



## **Perheen tukeminen lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa**

Katariina Korri

Milja Pylkkänen

OPINNÄYTETYÖ  
Syyskuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

KORRI, KATARIINA & PYLKKÄNEN, MILJA:  
Perheen tukeminen lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa  
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 37 sivua, joista liitteitä 2 sivua  
Syyskuu 2022

---

Opinnäytetyön aiheena on palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perheen tukeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheen tukemista lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa. Aineisto koostuu kymmenestä tutkimusartikkelista, jotka haettiin ProQuest-, Cinahl- ja Medic-tietokannoista. Yksittäisiä käsihakuja tehtiin näiden tietokantojen ulkopuolelta. Katsaukseen valitut tutkimukset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Työssä käytettiin sekä suomalaisia että kansainvälisiä lähteitä. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousi esille, että perheet kaipaisivat tukea sekä tunteiden käsittelyyn että käytännön asioihin. Hoitohenkilökunnan ammattimaisuus, avoin tiedottaminen, joustavuus sekä yksilöllisten tarpeiden huomioiminen antoivat tukea perheille. Lapsen kuoleman jälkeen tärkeäksi koettiin apu hautausjärjestelyissä sekä tuki surutyön aikana.

Lisäksi tuloksista kävi ilmi, että eri perheiden välillä on suuria eroja siinä, miten he kokevat tuen tarpeen sekä lapsensa hoidon. Lisäksi eri maiden käytännöt ja menettelytavat eivät ole täysin yhtenäisiä. Jatkossa aiheetta olisi hyvä tutkia sekä lasten että vanhempien näkökulmasta. Tällä tavoin lasten palliatiivista hoitoa voidaan kehittää juuri kohderyhmän tarpeiden mukaisesti.

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care

KORRI KATARIINA & PYLKKÄNEN MILJA:  
Supporting a Family while Their Child is in Palliative Care  
A Literature Review

Bachelor's thesis 37 pages, appendices 2 pages  
September 2022

---

The study aimed to examine supporting a family while their child is in palliative care. The data comprises ten articles, which were searched from Proquest, CINAHL and Medica databases. Some individual searches were conducted outside of these databases. The articles were analysed through data-based content analysis. Finnish and international sources were used. The study was executed as a literature review.

The results of the literature review show that families needed support for dealing with emotions and practical matters. Families were supported by professionalism of staff, open communication, flexibility and considering of individual needs. Help with funeral arrangements and support during grief were considered important.

In addition, the results showed that there are differences between families in how they experienced needs for support and the care of their child. As well different countries practices and courses of actions were not completely united. It would be good to study the topic both from the children's and parents' perspective in the future. This way pediatric palliative nursing could be developed for needs of the children.

---

Key words: pediatric nursing, palliative care, psychosocial support, end-of-life care, family centered nursing

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	PALLIATIIVINEN HOITO .....	6
	2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito .....	6
	2.2 Lasten palliatiivinen hoito Suomessa .....	6
3	PERHEEN TUKEMINEN .....	8
	3.1 Tukeminen käsitteenä .....	8
	3.2 Vanhempien tukeminen .....	8
	3.3 Sisarusten tukeminen.....	9
	3.4 Suru ja luopumisen prosessi .....	10
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	12
5	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	13
	5.1 Aineiston haku.....	13
	5.2 Aineiston analysointi sisällönanalyysilla .....	15
6	TULOKSET .....	16
	6.1 Tiedollinen tuki .....	16
	6.2 Käytännön tuki .....	18
	6.3 Hoitoon vaikuttaminen.....	20
	6.4 Emotionaalinen tuki.....	21
	6.5 Ihmissuhteet.....	22
	6.6 Selviytyminen .....	24
7	POHDINTA .....	25
	7.1 Tulosten tarkastelu .....	25
	7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	27
	7.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	27
	LÄHTEET .....	30
	LIITTEET .....	32
	Liite 1. Katsaukseen valitut artikkelit .....	32
	Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysista .....	35

## 1 JOHDANTO

Tilastokeskuksen mukaan Suomessa kuoli vuonna 2020 yhteensä 145 0-14-vuotiaasta lasta. Näistä kuolemista taudit ja tapaturmaiset alkoholimyrkytykset kattoivat 124 kuolemaa. Yleisimmät tauteihin liittyvät kuolemansyyt olivat synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet (31), kasvaimet (18), syövät (17), umpieritys-, ravitsemus ja aineenvaihduntasairaudet (9) sekä hermoston ja aistimien taudit (9) pois lukien alkoholiperäiset sairaudet. (Suomen virallinen tilasto 2020.)

Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman lähestyessä on tärkeää, sillä vanhemman tarpeet jäävät helposti syrjään. Viha, katkeruus ja suru voivat aiheuttaa uupumusta. Tukemalla vanhemman jaksamista saadaan autettua myös kuolevaa lasta ja hänen sisaruksiaan selviämään paremmin vaikeassa elämäntilanteessa. (Marttila, Wallin, Lahtimies & Ronkainen nd.)

Tämän opinnäytetyön nimi on Perheen tukeminen lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa. Valitsimme tämän aiheen lasten ja perheen hoitotyötä kohtaan olevan kiinnostuksemme pohjalta. Opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa, ja tavoitteena on, että ammattikorkeakoulut voivat hyödyntää sen tuloksia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden opettamisessa. Työ on myös valmistuneiden terveysalan ammattilaisten saatavilla. Haluamme antaa ajantasaisen koosteen uusista tutkimuksista terveysalan opiskelijoiden sekä työelämän saataville. Koemme, että ammattilaisilla on tietotaitoa kohdata palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perhe, mutta uusin tutkittu tieto on hajanaisesti tavoitettavissa.

Opinnäytetyö on osa Tallinna-projektia, jossa Tampereen Ammattikorkeakoulun sekä Tallinnan sairaanhoitajaopiskelijat toimivat yhteistyössä ja esittelevät opinnäytetyönsä toisilleen. Opinnäytetyössä työelämäyhteytenä toimii Tampereen Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyömme toteutettiin kirjallisuuskatsauksena ja analyysissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

## 2 PALLIATIIVINEN HOITO

### 2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivisessa hoidossa hoidetaan parantumatonta, kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa potilasta kokonaisvaltaisesti. Palliatiivisessa hoidossa pyritään lievittämään ja ehkäisemään fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä. Tavoitteena on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Kuolemaa ei ole tarkoitus kiirehtiä eikä lykätä. (WHO 2014.) Hoidon pituus vaihtelee, ja se voi kestää joskus useita vuosia (Salin, Melender, Lehto & Hökkä 2021). Palliatiivinen hoito on vahvasti ohjattua ja säädeltyä kansallisten ja kansainvälisten lakien, suositusten ja sopimusten kautta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022). Saattohoidon voidaan ajatella olevan osa palliatiivista hoitoa. Potilaan elinajan ennuste on tällöin päiviä tai viikkoja. Saattohoitoon kuuluu oireiden lievitys ja kivunhoito. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus 2019.)

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme palliatiivisen hoidon lisäksi tukemista lapsen kuoleman jälkeen. Osa valitsemistamme tutkimuksista käsittelee perheen tukemista, kun lapsi on jo menehtynyt. Sisällytimme tämän näkökulman opinnäytetyöhömmä, sillä perheen tuen tarve ei pääty lapsen kuoleman hetkellä. Rajasimme ajan muutamiin viikkoihin lapsen kuoleman jälkeen.

### 2.2 Lasten palliatiivinen hoito Suomessa

Suomen lastensuojelulaissa (2019/1489) lapsena pidetään alle 18-vuotiasta. Käytämme samaa määritelmää tässä kirjallisuuskatsauksessa. Tilastokeskuksen määritelmän mukaan lapsiperhe on perhe, johon kuuluu vähintään yksi kotona asuva alle 18-vuotias lapsi (Suomen virallinen tilasto 2021). Opinnäytetyössä otamme huomioon perheestä puhuttaessa myös lapsen mahdolliset sisarukset ja muut henkilöt, joiden lapsi kokee kuuluvan perheeseensä.

Yleensä palliatiivista hoitoa tarvitseva lapsi sairastaa etenevää tai pysyvää pitkäaikaista sairautta. Syöpä on yksi suurimmista kuolemaan johtavista sairauksista lapsilla ja nuorilla. Sisarusten ja perheen tukeminen on olennainen osa lapsen

hoitoa. Yksilöllistä tukea tarvitaan etenkin surutyössä. (Saarto & Finne-Soveri 2019.) Lasten palliatiivinen hoito on lapsen kehon ja mielen kokonaihoitoa. Sitä voidaan toteuttaa kotona, erikoissairaanhoidossa tai terveyskeskuksessa. (WHO 2014.) Lapsilla palliatiiviseen hoitoon ja kuolemaan johtavat esimerkiksi erilaiset kromosomipoikkeavuudet ja synnynnäiset epämuodostumat, umpieritys-, ravitsemus- ja aineenvaihduntasairaudet, kasvaimet ja verenkiertoelinten sairaudet (Suomen virallinen tilasto 2020.)

Elämän loppuvaiheen hoito on tarkasti säädeltyä lakien ja suositusten kautta. Suomen lainsäädännössä säädetään sitä koskevista asioista. Näitä lakeja ovat muun muassa Sosiaalihuoltolaki (2014), Terveystieteidenhuoltolaki (2010), Suomen perustuslaki (1999) sekä Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (1992). Lisäksi on olemassa kansainvälisiä suosituksia, jotka ohjaavat myös palliatiivista hoitoa. Keskeisimpiä näistä ovat YK:n kuolevan oikeuksien julistus (1975), Euroopan ihmisoikeussopimus (1999), Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä (2010) sekä WHO:n suositus palliatiivisesta hoidosta (2014). Näiden lakien ja suositusten yhteinen tarkoitus on elämän loppuvaiheen hoidon toteutumisen varmistaminen perusoikeuksia ja ihmisarvoa kunnioittaen. (Terveys- ja hyvinvointin laitos 2022.)

### **3 PERHEEN TUKEMINEN**

#### **3.1 Tukeminen käsitteenä**

Psykososiaalisessa tukemisessa otetaan huomioon psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet. Tuki sisältää myös tiedon jakamista, neuvontaa, tunnereaktioiden ja elämänmuutoksen käsittelyä. (Syöpäjärjestöt nd.) Tässä opinnäytetyössä huomioimme psykososiaalisen tuen lisäksi fyysisen tukemisen esimerkiksi kivunhoidon tai apuvälineiden osalta.

Sairaalassa psyykkistä tukea perheelle antaa psykologi ja psykiatri. Lapsen sairastuminen on kriisi, jossa tarvitaan tukea sopeutumiseen ja hoitoihin. Suomessa hengellistä tukea saa sairaalapastorilta riippumatta perheen vakaumuksesta. Hän voi auttaa lievittämään ahdistusta esimerkiksi keskustelemalla, rukoilemalla ja hiljentymällä perheen kanssa sekä antamalla kasteen tai ehtoollisen. (Terveyskylä 2017.) Perhe tarvitsee tukea sosiaalisiin suhteisiin sekä parisuhteeseen (Hankonen 2017). Lapsen sairastuminen voi tuoda muutoksia sosiaaliseen kehitykseen sekä kaverisuhteisiin. Vanhempien työssäkäyntiin sekä perheen taloudelliseen tilanteeseen voi tulla muutoksia lapsen sairastumisen myötä. (Terveyskylä 2018a.)

Perhe tarvitsee tukea odotettaviin haasteisiin ja lääkityksiin lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa. Hoidon ollessa oireenmukaista, lapsen kivun ja oireiden hoito on suuressa merkityksessä. Oirehoidosta vastaa lääkäri, mutta myös vanhemmat tarvitsevat apua fyysisten epämukavuuksien lievittämiseen, kuten kivun, hengenahdistuksen ja pahoinvoinnin hoitoon sekä lääkkeellisten että lääkkeettömien keinojen avulla. (Olkinuora 2021.)

#### **3.2 Vanhempien tukeminen**

Lapsen hoitoa koskeva empaattinen ja toiveikas informointi on monien vanhempien toive. Tietoa halutaan oirehoidosta, hoitavan tahon tuesta ja elämänlaadun huomioimisesta. Vanhemmat haluavat kuulla hoitovaihtoehtoista ja oirehoidon suunnitelmista sekä osallistua itse päätöksentekoon. Keskustelut huolista ja pe-

loista sekä odotuksista hoitoon osallistuvien ammattilaisten kanssa nähdään tärkeänä. Tukemalla, kuuntelemalla sekä ottamalla huomioon vanhempien taidot ja voimavarat voi auttaa perhettä selviytymisessä. (Olkinuora 2021.)

Vanhempien jaksamisesta on tärkeä pitää huolta. Sairaana lapsen hoitaminen on vanhemmille raskasta aikaa ja heillä voi olla myös muita huolia. Jaksava vanhempi auttaa myös sairasta lasta sekä sisaruksia selviämään haastavassa elämäntilanteessa. Myös parisuhde voi olla kovilla lapsen sairastaessa. Vanhempien erilaiset tavat käsitellä asioita ja tunteita saattavat aiheuttaa ristiriitaa. Hoitohenkilökunta sekä läheiset voivat tukea vanhempia vahvistamaan keskinäistä suhdetta ja selviämään haasteista yhdessä. (Marttila, Wallin, Lahtimies & Ronkainen nd.)

Vertaistuki on kokemusten ja tiedon jakamista saman kokeneiden ihmisten välillä. Ammatillisesti tuetun vertaistuen tulee olla suunniteltua ja pitkäkestoista. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009.) Suomessa lapsensa menettäneille vanhemmille vertaistukea tarjoaa esimerkiksi Käpy ry. Se järjestää muun muassa vertaistukiryhmiä ja -viikonloppuja sekä vertaistapaamisia. Toiminnassa mukana olevat ohjaajat ja tukihenkilöt ovat koulutuksen saaneita vapaaehtoisia, jotka ovat menettäneet itse oman lapsensa. (Käpy ry nd.)

### **3.3 Sisarusten tukeminen**

Lapselle tulisi kertoa varhain sairauden toteamisesta sekä lääkäreiden ja hoitajien työstä parantumisen eteen. Puhumisen tulisi olla rehellistä ja lapselle ymmärrettävää, kertomalla kattavasti konkreettisia asioita voi ehkäistä turhien pelkojen heräämistä. Pieninä paloina annosteltu tieto antaa aikaa pohtimiselle ja asiasta herääville tunteille. Myös sairauden parantumattomuus tulee kertoa, ja aiemmin saatu tieto helpottaa uuden tiedon vastaanottamista. Vanhemmat ovat parhaita tukijoita omalle lapselle, mutta palliatiivisen hoitotiimin jäsen voi auttaa sairaan lapsen sisaruksille puhumisessa. Päiväkoti ja koulu voivat olla normaalissa arjessa sisarusten tukena. Lapsen surun ilmentäjänä voi olla esimerkiksi piirtäminen, leikki tai musiikki sanojen ja puheen sijaan. (Terveyskylä 2018.) Palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen sisarusten tukemisen laiminlyönti voi johtaa taantumiseen, koulunkäynnin ongelmiin tai käytöshäiriöihin (Olkinuora 2021).

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa oppaassa Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut (2009) kerrotaan lapsen selviytymisen ja avuntarpeen olevan riippuvaista vanhempien, perheen ja läheisten aikuisten selviytymisestä. Vanhempien auttaminen on monesti riittävä tuki lapselle, mutta lasta tulee myös huomioida. Sisarusten tarpeet nostetaan tärkeään osaan perheen auttamisessa huomioiden heille tarjottava vertaistuki. Oppaassa kerrotaan, että lasten ja nuorten traumaattiseen hätään saa apua kriisiryhmiltä, sosiaali- ja terveydenhuollosta sekä peruspalveluista että erikoissairaanhoidosta, perheneuvoiloista, Suomen mielenterveysseuran ja Mannerheimin lastensuojeluliiton palveluista sekä kirkon perheasian neuvottelukeskuksista. Terveydenhuollon ja sosiaalitoimen yhteistyön korostetaan olevan ratkaisevaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2009.)

### **3.4 Suru ja luopumisen prosessi**

Suru on tunne, jota ihmiset kokevat usein menetyksen jälkeen. Sureminen on luonnollista ja edistää elämän jatkumista menetyksen jälkeen. Jokaisen suru on henkilökohtainen asia, ja kaikilla on oikeus surra omalla tavallaan. (Mieli.fi nd.) Surulle on tärkeää antaa aikaa. Suru ei ole sairaus, vaan psykologiseen kipuun verrattavissa oleva tunnereaktio. Toisaalta pitkittynyt ja äärimmäisen voimakas suru altistaa sairastumiselle. Myönteiseen ajatteluun pystyminen sekä surun ja avuntarpeen ilmaiseminen ehkäisee sairastumista sekä edistää fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. (Selin 2014.)

Sureminen voidaan jakaa neljään vaiheeseen, joiden läpikäyminen on yksilöllistä. Ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, jolloin ihminen ei usko menetystä todeksi. Epäusko ja tapahtuneen kieltäminen voivat olla sokkivaiheen tunteita. Reagointi voi olla hyvin erilaista eri ihmisten välillä. Reaktiovaihe on surun toinen vaihe, jossa ihminen ymmärtää menetyksen olevan totta. Tapahtunutta voidaan käydä läpi ja yrittää hallita tilannetta, mutta myös uhriutuminen kuuluu reaktiovaiheeseen. Sureva henkilö voi pitää itsensä kiireisenä ja hoitaa käytännön asioita. Käsittelevä vaiheessa sureva käsittelee menetystään ja sen aiheuttamia tunteita. Surun viimeinen vaihe on sopeutumisvaihe, jolloin sureva hyväksyy tapahtuneen ja jatkaa elämäänsä kohti uusia asioita. (Selin 2014.)

Surua kokevat sekä parantumattomasti sairas, että hänen läheisensä. Ajatus tulevasta erosta voi tuntua musertavalta. Rakkaus läheisissä ihmissuhteissa tuntuu voimakkaimmin eron hetkellä. Elämän viimeisessä vaiheessa läheisille ja kuolevalle jää tietoisuus, että he muistavat toisensa aina. (Terveyskylä 2021b.) Menehtynyt lapsi ei koskaan katoa vanhemman tai sisaruksen sydäimestä eikä kuolema pyyhi pois yhdessä elettyä elämää (Sylva ry nd.).

Surun ja menetyksen hetkellä on omaisten hoidettava käytännön järjestelyitä. Omaisten on järjestettävä hautajaisia sekä ilmoitettava kuolemasta eri tahoille. Omaisten on myös hoidettava perunkirjoitus sekä oltava yhteydessä Kelaan etuusasioissa. (Terveyskylä 2021a.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla perheen tukemista lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa.

Tässä kirjallisessa tuotoksessa vastataan seuraavaan kysymykseen:

*Millaiset tekijät tukevat palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perhettä?*

Opinnäytetyön tavoitteena on, että ammattikorkeakoulut voivat hyödyntää sen tuloksia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden opetuksessa. Valmistuneet sairaanhoitajat ja muut terveysalan työntekijät voivat lukea opinnäytetyötä Theseuksessa, ja hyödyntää sitä omissa työtehtävissään. Henkilökohtaisesti opinnäytetyöprosessin aikana me kirjoittajina kehitämme omaa ammatillista osaamistamme lasten palliatiivisesta hoidosta ja vanhempien tukemisesta.

## 5 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

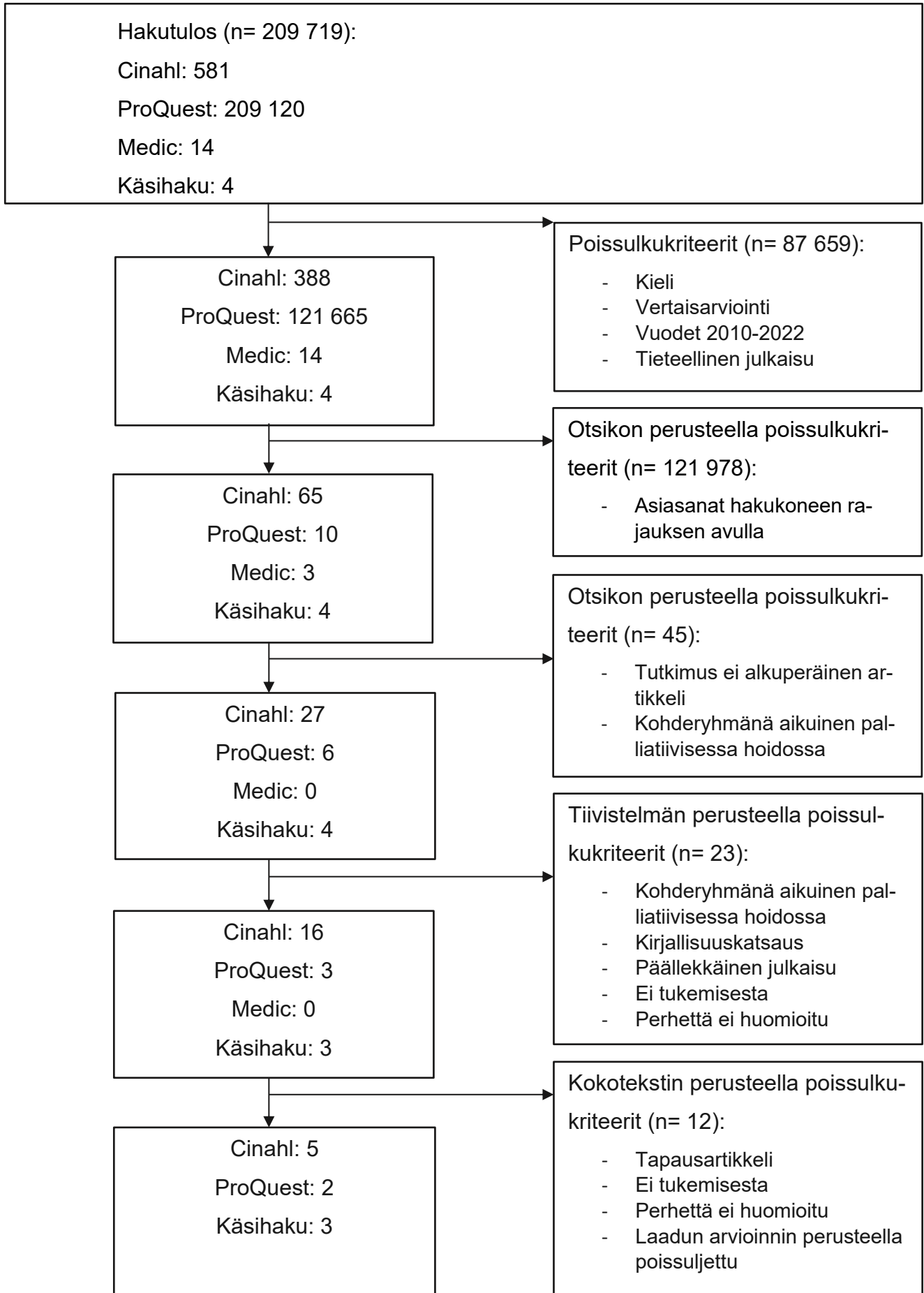
### 5.1 Aineiston haku

Opinnäytetyössä käytimme tiedonhakuun seuraavia tietokantoja: ProQuest, Cinahl ja Medic, joista hankimme suurimman osan tutkimusartikkeleista. Emme löytäneet edellä mainituista tietokannoista riittävästi päteviä artikkeleita, joten teimme yksittäisiä käsihakuja näiden tietokantojen ulkopuolelta. Suuntasimme käsihaut Andor:n ja Google Scholar:n, joista löytyvää tutkimustietoa voidaan pitää tieteellisesti pätevänä.

Tiedonhaussa käytimme pääasiassa englanninkielisiä hakusanoja, jolloin aiheeseen liittyviä tutkimustuloksia löytyi paremmin. Medic:sta etsimme tutkimuksia suomeksi. Haku rajattiin vuosiin 2010-2022. Tuloksia rajatessa oli välttämätöntä käyttää tietokantojen omia rajaustyökaluja, sillä laajoja tuloksia ei kyetty käymään manuaalisesti läpi. Rajauksessa merkittiin, että hakulausekkeet “child OR pediatric OR children” ja “palliative care OR end of life care OR terminal” täytyi löytyä tutkimuksen otsikosta. Loppujen lausekkeiden tuli olla abstraktissa. Kieleksi Cinahl:ssa ja ProQuest:ssa valittiin englanti. Hakukriteereiksi merkittiin vertaisarvioidut tutkimusartikkelit. Näillä kriteereillä saadut tulokset käytiin manuaalisesti läpi, jolloin artikkeleita rajattiin vaiheittain otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella. Lopulta aineisto rajautui kymmeneen artikkeliin (liite 1), jotka vastasivat tutkimuskysymykseen ja niitä voi pitää tieteellisesti pätevinä.

Taulukko 1. Tietokantahakujen hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Cinahl	child or pediatric or children AND palliative care or end of life care or terminal AND parent or sibling or family member AND support
ProQuest	palliative care or end of life care AND child or pediatric or children AND support AND parent or sibling or family
Medic	laps* AND palliatiivi*



Kuvio 1. Tiedonhakuprosessi

## 5.2 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimusaineistosta luotiin teoreettinen kokonaisuus, jossa aikaisemmat havainnot, tiedot ja teoriat eivät vaikuta lopputulokseen (Sarajärvi & Tuomi 2017, 80). Aineisto luokiteltiin tutkimuskysymyksen avulla ja päätelmät tehtiin ainoastaan aineiston pohjalta siten, että aiemmat kirjoittajien käsitykset asiasta eivät vaikuttaneet päätelmiin.

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa, pelkistämisessä, aineistosta karsittiin tutkimukselle epäolennainen pois tiivistämällä tai osiin pilkkomalla. Aineistosta etsittiin tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Seuraavaksi tieto ryhmiteltiin etsimällä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdisteltiin alaluokiksi. Alaluokkia yhdistämällä muodostettiin yläluokkia. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 90-93.) Tutkimusartikkelit käytiin läpi taulukoimalla jokaisen vaiheen tarkasti (esimerkkitaulukko liite 2). Tärkeää on, että koko analysointivaiheen ajan tarkkailtiin, että yhteys alkuperäisiin artikkeleihin säilyi. Sisällönanalyysin tuloksena muodostui 23 alaluokkaa, ja kuusi yläluokkaa.

## 6 TULOKSET

Taulukko 2. Ylä- ja alaluokat

Alaluokat	Yläluokat
Hoitohenkilökunnan ammattimaisuus Tiedon saaminen Päätöksenteko	Tiedollinen tuki
Hoidon koordinointi Fyysinen tuki Arjen tukeminen Vanhempien tarpeiden huomioiminen	Käytännön tuki
Vanhempi lapsen asiantuntijana Hoitopaikan valinta Toiveiden huomioiminen Hoidon joustavuus	Hoitoon vaikuttaminen
Empatia Keskusteluapu Tuki kuoleman hetkellä	Emotionaalinen tuki
Perhekeskeinen hoito Luottamuksellinen suhde hoitohenkilökuntaan Parisuhde Vertaistuki Sosiaaliset suhteet	Ihmissuhteet
Selviytymistä auttava tuki Oma asennoituminen Arjen ylläpitäminen Uusi raskaus	Selviytyminen

### 6.1 Tiedollinen tuki

Tiedollisen tuen alaluokat ovat *hoitohenkilökunnan ammattimaisuus, tiedon saaminen ja päätöksenteko*. *Hoitohenkilökunnan ammattimaisuutta* korostettiin eri-

tyisen tärkeänä tiedon antamisessa (Mendinizabal-Espinosa & Price 2021). Tiedon antamisen haluttiin olevan oikea-aikaista, sensitiivistä ja yksinkertaista. Hoitohenkilökunnan toivottiin huomaavan, kun vanhemmat ovat valmiita vastaanottamaan tietoa (Weidner ym. 2016.) Kritzin & Ahon (2020) mukaan vanhemmat kokivat lääkärin ja hoitajien tiedollisen asiantuntemuksen hyvänä. Osa vanhemmista toivoi kuitenkin erityisesti parempaa tilannetajua, perehtymistä lapsen tilanteeseen ja asiantuntemusta kehitysvammaisen lapsen hoitoon. Vanhemmat toivoivat ammatillista pätevyyttä, ammatillista osaamista ja kokemusta. (Kritz & Aho 2020.) Hoidon ammattimaisuus näkyi vanhemmille ammattitaitoisena hoitamisena, kuolleen lapsen alatiesynnytyksen mahdollisuutena, sektioon valmistautumisen mahdollistumisena, kaiken mahdollisen lapsen hyväksi tekemisenä ja asioiden jouhevana sujumisena (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013).

*Tiedon saamiseen* liittyen vanhemmat kokivat tärkeänä tiedonsaannin lapsen tilanteesta ja asioista keskustelun niiden oikeilla nimillä (Kekäläinen, Kaunonen & Aho 2016). Tiedon haluttiin olevan totuudenmukaista faktaa vailla kaunistelua. Vanhemmat halusivat riittävästi tietoa ja välineitä ollakseen lapsen ensisijaisia hoitajia. (Weidner ym. 2011.) Heille oli tärkeää tietää, mitä odottaa tulevalta (Weidner ym. 2011; Aoun ym. 2020). Etenkin saattohoidosta, kuolemasta ja kuoleman jälkeisistä palveluista toivottiin lisää tietoa myös kirjallisessa muodossa (Kritz & Aho 2020). Kokemus vaihteli vanhempien kesken eri tutkimusten välillä. Johnstonin ym. (2020) tutkimuksessa vanhemmat tunsivat, että eivät tienneet lainkaan prosessin kulkua. Erityisesti lääkäriltä haluttiin osallistumista tiedon antamiseen ja henkilökunnalta olisi toivottu parempaa tiedottamista oma-aloitteisesti. Osa vanhemmista koki olevansa hyvin informoituja, osa ei kokenut saavansa riittävästi tietoa etenkin lapsen tilan muuttuessa. Joissakin tapauksissa vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan kommunikaation puutteellisena ja ahdistuivat joutuessaan itse olemaan jatkuvasti valppaana varmistaakseen tiedon kulkeutumisen hoitopaikkojen välillä. (Robert ym. 2012.)

Weidnerin ym. (2016) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat *päätöksentekoon* tarvittavaa tietoa ja aikaa tehdä päätöksiä. Hoitotiimin tuki ja kunnioitus tehtyjä päätöksiä kohtaan oli tärkeää (Weidner ym. 2016). Robertin ym. (2012) tutkimuksessa vanhemmilla oli ristiriitaisia kokemuksia päätöksenteon tuesta. Osa koki saaneensa riittävästi tukea, mutta toiset kokivat olleensa liian vähän tietoisia

vaihtoehtoista. Yleensä henkilökunnan koettiin kunnioittavan vanhempien päätöksiä joistakin erimielisyyksistä huolimatta. (Robert ym. 2012.) Erityisesti lääkäreiltä saatiin tukea päätöksenteossa (Kritz & Aho 2020). Toisaalta Johnstonin ym. (2020) tutkimuksessa hoitohenkilökunta teki päätöksiä kysymättä niistä vanhemmilta.

## 6.2 Käytännön tuki

Käytännön tuki yläluokkana sisältää *fyysisen tuen, arjen tukemisen, vanhempien tarpeiden huomioimisen sekä hoidon koordinoinnin*. *Fyysiseen tukeen* liittyi kipu, epämukavuuden lievittäminen sekä apuvälineet. Perheet halusivat keskittyä lapsen elämänlaatuun, eivätkä halunneet lapsen kärsivän (Johnston ym. 2020; Kritz & Aho 2020). Vanhemmat kokivat tärkeänä hoitotiimin kyvyn hallita lapsen kipuja (Weidner ym. 2011; Robert ym. 2012; Kritz & Aho 2020). Heille oli tärkeää, ettei lapsi ole liian lääkitty pystyäkseen kommunikoimaan perheensä kanssa. Kivun lisäksi fyysistä epämukavuutta lievitettiin apuvälineiden avulla. (Weidner ym. 2011.) Perheen näkemykset lapsen kivusta huomioitiin (Di Pere ym. 2017). Toisaalta Johnstonin ym. (2020) mukaan perheet eivät saaneet riittävää hoitotukea kotona ja lapsi joutui olemaan sietämättömissä kivuissa. Vanhemmat toivoivat, ettei lapsen vaivoja sivuutettaisi (Kritz & Aho 2020). He halusivat lapsen kuoleman olevan nopea ja kivuton. Lapsen kärsimysten päättyminen oli vanhemmille helpottavaa. (Savolainen ym. 2013.)

*Arjen tukemiseen* sisältyi lastenhoito, ruokahuolto sekä kotitöissä ja käytännön asioissa auttaminen (Savolainen ym. 2013; Kekäläinen ym. 2016; Aoun ym. 2020). Savolaisen ym. (2013) tutkimuksessa arjen elämisessä auttoi arkirutiinien ylläpitäminen ja velvollisuuksista huolehtiminen. Äidit kokivat elämän asioista nauttimisen arjen helpottavana tekijänä. Myös harrastukset, työ ja opiskelu auttoivat arjen elämisessä. (Savolainen ym. 2013.) Vanhemmat toivoivat enemmän tukea kotona olemiseen sairaalalta ja kotihoidosta. Erityisesti tiheämpää käyntiväliä ja hoidon joustavuutta toivottiin. (Kritz & Aho 2020.)

Vanhempia tuettiin myös taloudellisesti (Kekäläinen ym. 2016; Johnston ym. 2020; Aoun ym. 2020). Lapsen kuoleman aikoihin oli mahdollista osallistua talou-

dellista tukea tarjoaviin ohjelmiin, jotka mahdollistivat perheen täyden keskittymisen kuolevaan lapseen (Johnston ym. 2020). Weidnerin ym. (2011) tutkimuksessa monet vanhemmista tarvitsivat taloudellisia voimavaroja sekä apua paperitöiden tekemisessä. Vanhemmat toivoivat, että sairaalalaskuja viivästyttäisiin, jotta vanhemmilla olisi aikaa surra (Robert ym. 2012). Vanhemmat saivat apua hautajaisjärjestelyihin (Savolainen ym. 2013; Kekäläinen ym. 2016; Malcolm & Knighting 2021; Mendizabal-Espinosa & Price 2021). Henkilökunnan hoitaessa hautajaisjärjestelyitä, perhe pystyi keskittymään lapseensa ja aloittamaan suruprosessin (Malcolm & Knighting 2021). Hoitohenkilökunta osallistui lapsen hautajaisiin (Robert ym. 2012).

Ammattihenkilöstö oli helposti saatavilla perheelle ja he kokivat, että aina olisi voinut soittaa hoitajille sairaalaan (Aoun ym. 2020; Kritz & Aho 2020). Vanhemmat arvostivat mahdollisuutta olla yhteydessä hoitotahoon ajasta riippumatta. He pitivät välttämättömänä, että tiedossa oli ennalta määrätty puhelinnumero, jonka kautta vanhemmat saivat kiinni lapsen tuntevan hoitohenkilökunnan. (Malcolm & Knighting 2021.) Toisaalta Robertin ym. (2012) tutkimuksessa vanhemmat eivät hädän hetkellä tienneet kelle soittaa.

*Vanhempien tarpeiden huomioimiseen* liittyen vanhemmat toivoivat käytännön apua sekä aikaa itselle (Aoun ym. 2020). Hoitotiimi tunnisti, milloin vanhemmat kamppailivat uupumuksen kanssa (Malcolm & Knighting 2021). Vanhempien voinnista ja jaksamisesta huolehdittiin. Hoitajat mahdollistivat vanhemmille omaa aikaa. (Kekäläinen ym. 2016; Kritz & Aho 2020.) Vanhemmat saivat sairaalahoitokunnalta apua myös sairaan lapsen sisarusten leikittämiseen. He kokivat ammattilaisten olevan valmiina auttamaan aina, kun vanhemmat apua kaipasivat. (Kritz & Aho 2020.) Lapsen ollessa sairaalahoidossa osa vanhemmista koki jääneensä huomiotta. He olisivat toivoneet mahdollisuutta peseytymiseen, ruokailemiseen sekä sairaalassa yöpymiseen. (Robert ym. 2012.)

Vanhemmat arvostivat *hoidon koordinointia* ja suunnittelua, jota tehtiin rasittamatta vanhempia (Malcolm & Knighting 2021). Hoidon koordinointiin saadun avun vuoksi vanhemmat saivat minimoitua siitä aiheutuvan taakan ja maksimoitua lapsensa kanssa vietetyn ajan (Weidner ym. 2011). Vanhemmat tarvitsivat apua lapsen siirtyessä aikuisten palveluiden piiriin sekä apua vakuutusasioiden

hoitamisessa (Aoun ym. 2020). Vanhemmat toivoivat saumattomuutta hoitosuunnitelmassa sekä hoidontarjoajien ja hoitolaitosten välillä. He kokivat, että he itse vanhempina olivat liikaa vastuussa hoitohenkilökunnan informoimisesta. (Robert ym. 2012.) Tutkimuksessa Kritz & Aho (2020) vanhemmat toivoivat, että lapsen kuoleman jälkeen sairaalasta olisi organisoitu tukea.

### 6.3 Hoitoon vaikuttaminen

Hoitoon vaikuttamisessa käsitellään *vanhempaa lapsen asiantuntijana, hoitopaikan valintaa, toiveiden huomioimista ja hoidon joustavuutta*. Vanhemmat halusivat hoitajien kuuntelevan heitä *lapsen asiantuntijoina*. He kokivat tuntevansa lapsen parhaiten ja puhuivat lapsen puolesta, kun hän ei itse siihen pystynyt (Weidner ym. 2011). Perheen näkemys lapsen hengityksestä huomioitiin (Di pede ym. 2017). Vanhemmat kokivat, että heidän näkemystään kunnioitettiin (Kritz & Aho 2020).

*Hoitopaikan valinnan* mahdollisuus koettiin tärkeänä. Moni vanhempi halusi hoitopaikan olevan oma koti (Weidner ym. 2011; Kritz & Aho 2020; Malcom & Knighting 2021). Paikka saattoi vaihtua lapsen voinnin muuttuessa (Malcom & Knighting 2021). Hoitopaikkaa ei aina saanut kuitenkaan valita (Robert ym. 2012). Di Peden ym. (2017) tutkimuksessa kuolinpaikka oli vanhempien valitsema, mutta Johnstonin ym. (2020) tutkimuksessa vanhemmat eivät saaneet vaikuttaa kuolinpaikkaan. He olisivat halunneet kotikuoleman ja sairaalassa oleminen koettiin negatiivisena ja rajoittavana (Johnston ym. 2020). Mendizabal-Espinosan ja Pricen (2021) tutkimuksessa vanhemmat saivat viettää arvokasta aikaa saattohoitokodissa ja kuolleen lapsensa kanssa riippumatta lapsen kuolinpaikasta.

*Toiveiden huomioimista* käsiteltiin useassa tutkimuksessa. Ammattilaiset auttoivat vanhempia tuomaan ilmi toiveitaan hoidon kulusta (Malcom & Knighting 2021). Vanhemmille oli tärkeää saada hoitaa lasta kuten normaali vanhemmat ja saivat siihen tukea hoitajilta, jotka kuuntelivat toivetta (Weidner ym. 2011). Vanhempien ja lasten yksilöllisiä toiveita kunnioitettiin (Kritz & Aho 2020).

*Hoidon joustavuudessa* vanhemmat saivat muuttaa mieltään lapsen hoidosta, ja hoitotiimi jousti toiveiden mukaan. Aikaa haluttiin viettää kotona myös ilman hoitajia. (Weidner ym. 2011; Kritz & Aho 2020; Malcom & Knighting 2021.) Hoitajat antoivat tilaa ja aikaa perheen olla keskenään, mutta olivat aina tarvittaessa saatavilla (Malcom & Knighting 2021). Sairaalan vierailuajat ja säännöt koettiin rajoittavina (Johnston ym. 2020). Turhien rajoitusten toivottiin olevan toissijaisia ja ihmisen tarpeet etusijalla (Robert ym. 2012).

#### 6.4 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisen tuen alaluokat ovat *empatia*, *keskusteluapu* ja *tuki kuoleman hetkellä*. *Empatia* oli läsnäolevaa ymmärrystä ja arvostusta, tunteiden käsittelemisen tukemista, läheisyyttä ja myötäelämistä. Vanhemmat kohdattiin ymmärtäväisesti ja hyväksyvästi. Itkeminen ja vihan tunteet sallittiin ja tunteiden kerrottiin olevan normaaleja. Vanhempia haluttiin ja pidettiin kädestä. (Kekäläinen ym. 2016.) Tunteissa myötäelettiin ja lohdutettiin. Toivoa ylläpidettiin, syyllisyydentuntoa vähennettiin ja vanhemmat saivat kannustusta sekä rohkaisua. (Kekäläinen ym. 2016; Kritz & Aho 2020.) Vanhemmat kokivat tulleen kuulluksi pelkojen osalta (Malcolm & Knighting 2021). Lohdutus lievitti pelkoa ja lisäsi vanhempien turvallisuudentunnetta, mutta lapsen pelkojen parempaa huomioimista toivottiin. Ammattihenkilöstöltä toivottiin lisää lohdutusta, halauksia ja ymmärtämistä. (Kritz & Aho 2020.) Vanhemmille osoitettiin surussa olemassa olevat voimavarat, surulle annettiin tilaa ja se sallittiin rauhassa (Kekäläinen ym. 2016). Myötätunto helpotti surun käsittelemistä sekä toi tunnetta huolenpidosta, ymmärryksestä, lohdusta, rakkaudesta ja turvasta (Savolainen ym. 2013).

Vanhempia ohjattiin tuen piiriin organisoimalla tapaamisia eri ammattiryhmien kanssa (Kritz & Aho 2020). Vanhempia kuunneltiin ja heillä oli lupa puhua (Kekäläinen ym. 2016). Puhumisen mahdollistuminen antoi tukea surussa (Savolainen ym. 2013). *Keskusteluapua* saatiin psykologin lisäksi sairaanhoitajilta, psykiatrilta, sairaalapastorilta ja sosiaalityöntekijältä. Keskusteluapu jatkui joidenkin vanhempien kohdalla myös lapsen kuoleman jälkeen, mutta sitä toivottiin lisää varsinkin sosiaalityöntekijältä. Psykologin tuen toivottiin olevan aina mahdollista lapsen ollessa saattohoidossa. Psykologin ja sairaalapastorin haluttiin ottavan yh-

teyttä vanhempiin lapsen menehdyttyä. (Kritz & Aho 2020.) Di Peden ym. tutkimuksessa (2017) kaikki vanhemmat saivat suruun keskusteluapua ja kontaktin psykologin kanssa. Hengellistä tukea ei odotettu aina saatavan hoitotiimiltä, koska vanhemmat saivat sitä omalta lähipiiriltään ja omasta kirkostaan (Weidner ym. 2011).

Palliativisen hoitotiimin jäsenet olivat lähes kaikissa tapauksissa läsnä kuoleman hetkellä, jonka suurin osa vanhemmista koki hyvänä (Di Pede ym. 2017). Ammattilaisilta toivottiin parempaa kykyä kohdata kuolema (Kritz & Aho 2020). *Tuki kuoleman hetkellä* sisälsi myös rohkaisun lapsen hyvästelyyn vanhempien haluamalla tavalla. Vanhemmat arvostivat kärsivällistä ja sensitiivistä hoitoa lapsen menehtyessä. He saivat aikaa ja tilaa. (Malcolm & Knighting 2021.) Kuoleman nopeus, kivuttomuus ja turvallisessa paikassa tapahtuva menehtyminen toivat helpotusta (Savolainen ym. 2013).

## 6.5 Ihmissuhteet

Ihmissuhteet kattaa *perhekeskeisen hoidon, luottamuksellisen suhteen hoitohenkilökuntaan, parisuhteen, vertaistuen sekä sosiaaliset suhteet*. Vanhemmat toivoivat tukea perhe-elämään, perheen kunnioittavaa huomioimista, lapsilähtöistä hoitamista sekä tukea perheen voimavarojen vahvistamiseen (Kritz & Aho 2020). Hoitoympäristössä oli mahdollisuus sisarusten sekä muun perheen läsnäololle (Di Pede ym. 2017; Kritz & Aho 2020; Mendizabal-Espinosa & Price 2021). Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että pystyivät viettämään aikaa lapsensa kanssa häiriöttä (Weidner ym. 2011). Johnstonin ym. (2020) tutkimuksessa koettiin turhauttavana rajalliset vierailuajat sekä perheen ja ystävien pääsyn rajaaminen pois kuolevan lapsen luota.

Perheillä oli mahdollisuus pysyä kotona mahdollisimman kauan. Lapsen hoitosuunnitelma koottiin perheen toiveiden ympärille ja heitä informoitiin hoitoon liittyvistä keskusteluista. Lisäksi vanhempien pelkoja ja huolia kuunneltiin. (Malcolm & Knighting 2021.) Perheen muita lapsia tuettiin puhumalla tapahtuneesta ja surumella yhdessä (Savolainen ym. 2013). Ennakoiva tuki sisaruksille tulevan kuoleman lähestyessä koettiin hyödyllisenä (Johnston ym. 2020), toisaalta Robertin ym. (2012) tutkimuksessa perhe koki jääneensä ilman ennakoivaa tukea.

Lapsi ja perhe muodostivat *luottamuksellisia suhteita* hoitohenkilökunnan kanssa. Tärkeänä pidettiin sitä, että hoitotiimi todella tuntee lapsen. (Robert ym. 2012; Malcolm & Knighting 2021.) Perheillä oli erityinen suhde saattohoitoyksikköön, ja osa piti yhteyttä tai vieraili lapsen kuoleman jälkeenkin (Weidner ym. 2011; Mendizabal-Espinosa & Price 2021). Hoitohenkilökunnalta toivottiin pysyvyyttä (Kritz & Aho 2020). Totuuden mukaisen ja kaunistelemattoman informaation saaminen hoitotiimiltä koettiin tärkeänä (Weidner ym. 2011). Kaikki kokemukset suhteesta hoitohenkilökuntaan eivät olleet kuitenkaan positiivisia, sillä Johnstonin ym. (2020) tutkimuksessa monet vanhemmat kokivat jääneensä hoitotiimin hylkäämiksi.

Tutkimukset käsittelivät myös *parisuhteeseen* toivottua tukea. Vanhempia muistutettiin pitämään puheyhteys puolisoon sekä ohjattiin avoimeen keskusteluun. Heitä tuettiin ymmärtämään puolisoa ja puolison erilaista surua. Lisäksi vanhempia painostettiin pysymään yhdessä. (Kekäläinen ym. 2016.) Kahdenkeskistä aikaa arvostettiin (Robert ym. 2012; Aoun ym. 2020). Puolison hyvinvoinnista huolehtiminen ja puolison tärkeänä pitäminen auttoi parisuhteessa suruun (Savolainen ym. 2013).

Vanhemmat saivat *vertaistukea* ja sen avulla peilasivat omia kokemuksiaan muiden lapsensa menettävien kokemuksiin (Savolainen ym. 2013; Kekäläinen ym. 2016; Aoun ym. 2020). Toisaalta vanhemmat toivoivat Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa enemmän vertaiskontakteja ja tietoa vertaistuen mahdollisuuksista. Vanhempia kehoitettiin jakamaan omaa tietoaan muille perheille (Malcolm & Knighting 2021).

Keskustelu *sosiaalisten suhteiden* tarpeista hoitohenkilökunnan kanssa sekä sosiaalisten kontaktien maksimointi koettiin tärkeänä (Robert ym. 2012). Osa vanhemmista koki saaneensa parasta tukea ystäviltä ja sukulaisilta. Kuulumisten ja voinnin kysymistä arvostettiin. (Kekäläinen ym. 2016.) Tärkeäksi koettiin myös lupa puhua (Savolainen ym. 2013; Kekäläinen ym. 2016). Lisäksi tukea antoi myös tutuilta ja tuntemattomilta ihmisiltä saadut suruvalittelut sekä myötätunto (Savolainen ym. 2013).

## 6.6 Selviytyminen

Selviytyminen käsittää *selviytymistä auttavan tuen, oman asennoitumisen, arjen ylläpitämisen sekä uuden raskauden*. Vanhemmat saivat *selviytymistä auttavaa tukea* (Savolainen ym. 2013; Kekäläinen ym. 2016). Kuoleman jälkeen vanhemmille oli tärkeää saada olla lapsen lähellä (Mendizabal-Espinosa & Price 2021). Heitä kehoitettiin muistojen luomiseen ja keräämiseen (Savolainen ym. 2013; Mendizabal-Espinosa & Price 2021). Vanhemmat saivat henkisesti vahvistavaa tukea ja heidän voinnistaan huolehdittiin. Heidän toivoa ylläpidettiin sekä autettiin luottamaan tulevaisuuteen. (Kekäläinen ym.2016.) Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat kriisiapua ja koko perheen tukemista lapsen kuoleman jälkeen. Psykologilla käynti auttoi vanhempia selviytymään vaikeimmalla hetkellä (Savolainen ym. 2013). Surutyö auttoi perheitä luomaan uuden normaalin (Mendizabal-Espinosa & Price 2021).

*Oma asennoituminen* sekä aiemmat elämäkokemukset ohjasivat vanhempia selviytymään. Vanhemmat kokivat tärkeänä tunteiden läpi käymisen, ja uskon siihen, että joskus kipu helpottaa. Äideillä selviytymistä auttoi avuntarpeen myöntäminen. (Savolainen ym. 2013.) Vanhempia tuettiin ajattelemaan elämän hyviä asioita ja uskaltamaan haaveilla asioista lapsen kuoleman jälkeen (Kekäläinen ym. 2016). Muiden lapsensa menettäneiden vanhempien selviytymisen näkeminen antoi voimaa (Savolainen ym. 2013).

Vanhempien selviytymistä auttoi *arjen ylläpitäminen*, harrastaminen, lemmikkien kanssa oleminen, opiskelu, työn tekeminen ja työstä pois oleminen sekä elämänmuutokset. Elämän asioista nauttiminen auttoi äitejä arjen ylläpitämisessä. Vanhemmalla oli sairauslomalla aikaa ajatella tapahtunutta. Töihin paluu koettiin merkkinä siitä, että oltiin suruprosessissa jo pitkällä ja kyettiin menemään töihin sekä kohtaamaan haasteita. (Savolainen ym. 2013.) Vanhempia tuettiin *uuden raskauden* aikana (Kekäläinen ym. 2016). Luottamus uuteen raskauteen sekä lupaus seurannasta ja tuesta uudessa raskaudessa auttoivat vanhempia suuntautumaan tulevaisuuteen (Savolainen ym. 2013).

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymykseen: ” Millaiset tekijät tukevat palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perhettä?” Kirjallisuuskatsauksessa kävi ilmi, että tukea kaivattiin monella eri osa-alueella. Tuen tarpeet olivat melko ennakoitavia ja osaa niistä käsiteltiin teoriaosiossa.

Kuten teoreettisessa viitekehyksessä kerrottiin, artikkeleistakin nousi esiin tiedottamisen tärkeys. Tiedollisen tuen osalta tutkimuksissa korostui erityisesti tiedonsaannin ja sen oikea-aikaisuuden tärkeys. Vanhemmat halusivat, että asioista puhutaan rehellisesti niiden oikeilla nimillä ja lapsille lapsentasoisesti. Hoitohenkilökunnalta toivottiin perehtyneisyyttä, asiantuntemusta ja tilannetajua. Tietoa haluttiin myös kirjallisena, varsinkin saattohoidosta ja kuolemanjälkeisestä avusta. Hoidon kulkuun ja tiedon siirtymiseen eri hoitopaikkojen välillä toivottiin selkeyttä. Myös lääkärin haluttiin osallistuvan vanhempien tiedottamiseen. Päätöksiä hoitoon liittyen oli helpompi tehdä, jos vaihtoehtoista oli riittävästi informoitu. Toivottiin myös, että päätöksiä ei tehtäisi kuulematta perheen näkökulmaa. Toisaalta voi olettaa, että eri maiden käytännöt vaihtelevat siinä, joutuvatko vanhemmat olemaan niin suuresti vastuussa esimerkiksi tiedon kulusta hoitopaikkojen välillä.

Tutkimuksista kävi ilmi, että käytännön tuelta toivottiin apua lapsen fyysiseen tukemiseen kuten kivunhoitoon ja epämukavuuden lievittämiseen. Lapsen elämänlaadun haluttiin olevan mahdollisimman hyvä ja kärsimystä haluttiin välttää. Hyvää kivunhoidon tasapainoa korostettiin. Käytännön asioihin, kuten lastenhoitoon ja ruokahuoltoon, toivottiin apua. Kotona olemiseen haluttiin tukea sairaalalta ja kotihoidosta. Vanhempia tuki oman ajan järjestyminen ja tieto siitä, että sairaalahenkilökunta auttaa aina kun he apua tarvitsevat. Hoidon koordinointiin toivottiin saumattomuutta. Hautajaisjärjestelyihin kaivattiin tukea, kuten myös raha-asioiden ja paperitöiden hoitamiseen. Raha-asioita käsiteltiin yllättävän useassa artikkelissa, mutta tämä selittyy osittain eri maiden välisillä eroilla sosiaaliturvassa ja elintasossa.

Tutkimustuloksista nousi esille, että vanhemmille oli tärkeää saada vaikuttaa lapsensa hoitoon. He kokivat tuntevansa lapsensa parhaiten ja halusivat, että heitä kohdeltaisiin lapsensa asiantuntijoina. Hoito oli joustavaa ja vanhemmilla oli mahdollisuus muuttaa mielipidettään hoitoon liittyvissä asioissa. Ammattiset tukivat vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä toiveissa sekä olivat saatavilla aina tarvittaessa. Hoitopaikan valinnan mahdollisuus koettiin tärkeänä. Kokemukset hoitopaikan valinnasta ja mahdollisuudesta vaikuttaa siihen erosivat tutkimusten välillä. Vanhempien kokemukset poikkesivat voimakkaasti toisistaan jopa saman tutkimuksen sisällä. Eri sairaaloiden ja maiden käytännöt esimerkiksi vierailuaikojen suhteen lisäsivät eroavaisuuksia kokemuksissa, sillä joissain paikoissa vanhempien läsnäoloa huomioitiin paremmin.

Tulosten perusteella hoitohenkilökunnalta kaivattiin emotionaalista tukea kuten empatiaa, keskusteluapua ja tukea kuoleman hetkellä. Tunteiden salliminen korostui, ja hoitajilta haluttiin lohdutusta. Kuuntelu ja tuen piiriin ohjaaminen helpotti vanhempien surutyötä. Hoitajien lisäksi tukea haluttiin esimerkiksi psykologilta ja pastorilta. Keskusteluapua haluttiin myös lapsen kuoleman jälkeen. Kuoleman kohtaamiseen ja sen hetkeen toivottiin vanhempien emotionaalista tukemista. Kuten aiemmin totesimme, tuen tarvetta ei voitu rajata koskemaan vain aikaa ennen lapsen kuolemaa, vaan tukea tarvittiin myös sen jälkeen. Näkökulma nousi esiin senkin vuoksi, että tutkimukset on tehty jälkikäteen, eikä lapsen ollessa vielä palliatiivisessa hoidossa.

Ihmissuhteisiin halutun tuen osalta tuloksista kävi ilmi, että hoidon toivottiin olevan perhekeskeistä ja suhteiden henkilökuntaan luottamuksellista. Perhekeskeisyys näkyi hoidossa perheen läsnäolon mahdollistumisena ja sairaan lapsen kanssa haluttiin viettää aikaa. Lapsen haluttiin olevan kotona mahdollisimman kauan, ja sisaruksille haluttiin ennakoivaa tukea. Hoitotiimin toivottiin tuntevan lapsi ja perhe hyvin, ja hoitajien haluttiin olevan pysyviä. Parisuhteeseen toivottiin tukea etenkin auttamalla ymmärtämään puolison erilaista surua, ja muut sosiaaliset suhteet nähtiin tärkeinä. Myötätunto ja kuulumisten kysyminen auttoi perheitä. Puolisosta huolen pitäminen auttoi omassa surussa. Vertaistuen avulla vanhemmat peilasivat omia kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kokemuksiin.

Selviytyminen nousi vahvasti omaksi yläotsikokseen artikkeleista. Tuloksista kävi ilmi, että vanhemmat saivat selviytymistä auttavaa sekä henkisesti vahvistavaa tukea. Heidän toivoa ylläpidettiin, voinnista huolehdittiin ja heitä kehoitettiin muistojen keräämiseen. Kriisiapu, psykologilla käynti sekä suruhoito auttoi perhettä selviytymään vaikealla hetkellä. Vanhempien oma asennoituminen sekä aiemmat elämäkokemukset ohjasivat elämässä kohti parempaa. Arjen ylläpitäminen auttoi oman elämän jatkumiseen. Suruprosessissa koettiin olevan tarpeeksi pitkällä, kun palattiin töihin. Vanhemmat uskalsivat harkita uutta raskautta tuen ja seurannan avulla.

## **7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tuloksista voi päätellä, että eri maissa ja myös eri vanhempien kesken on voimakasta eroavaisuutta siinä, millaisena he lapsensa hoidon kokevat. Menettelytavat eivät ole yhtenäiset, ja sama asia voidaan myös kokea monella eri tavalla. Osa perheistä koki hoidon hyvänä, toiset tunsivat jääneensä kokonaan vaille tukea ja tulleensa hylätyiksi.

Jatkossa tulisi tehdä aiheesta lisää tutkimusta sekä lasten, että heidän vanhempiensa näkökulmasta. Näin lasten palliatiivista hoitoa voisi kehittää juuri kohde-ryhmän tarpeiden mukaiseksi. Ulkomaalaiset tutkimustulokset eivät ole suoraan rinnastettavissa suomalaiseen terveydenhuoltoon erilaisen palvelujärjestelmän vuoksi, ja sen takia kotimainen tutkimus olisi tärkeää tulevaisuudessa.

## **7.3 Eettisyys ja luotettavuus**

Opinnäytetyöprosessissa noudatettiin hyvää tieteellistä tutkimuskäytäntöä, jotta löytämämme tieto on luotettavaa sekä uskottavaa. Keskeisiä lähtökohtia tieteelliselle tutkimuskäytännölle olivat rehellisyys, huolellisuus ja avoimuus. Lisäksi muiden tutkijoiden töihin viitataan asianmukaisesti ja kunnioittavasti. Hyvää tieteellistä käytäntöä määrittelee lainsäädäntö, mutta jokainen tutkija on itse vastuussa sen toteutumisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyöhön valittiin vertaisarvioituja tutkimuksia, jotta saatiin koottua tieteellisesti pätevä kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidessa on

huomioitava tiedonhaun hankaluudet. Tampereen ammattikorkeakoulun informaation avulla ei löytynyt riittävästi suomenkielisiä vertaisarvioituja tutkimuksia aiheestamme, ja myös pohjoismaiset tutkimukset olivat vähissä. Tämän vuoksi kirjallisuuskatsauksen tutkimusten sisäänottokriteerit olivat löysemmät. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset on tehty Suomessa, Yhdysvalloissa, Iso-Britanniassa, Australiassa ja Italiassa. Opinnäytetyöhön sisällytettiin sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä tutkimuksia. Kymmenen vuoden aikaikkunaa tutkimustuloksia haettaessa laajennettiin, jotta saataisiin enemmän lähteitä etenkin teoreettiseen viitekehykseen. Voidaan kuitenkin olettaa, että perheiden tarpeet eivät ole suuresti vuoden 2010 jälkeen muuttuneet tuen osalta.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta pohdittaessa on huomioitava se, että opinnäytetyö käsittelee 0-18-vuotiaita lapsia. Laajan ikähaarukan vuoksi ei ole mahdollista suoraan rinnastaa perheen tukemista, sillä tuen tarve on erilainen lapsen menehtyessä heti syntymän jälkeen verrattuna teini-ikäisen lapsen kuolemaan. Joiltain osin tarpeet ovat samankaltaisia, mutta eroavaisuuksia on. Täytyy myös huomioida, että pienempää ikähaarukkaa käsiteltäessä aineistoa olisi löytynyt huomattavan vähän.

Opinnäytetyön sisällönanalyysissä pyrittiin toimimaan eettisesti kestäväällä tavalla sekä noudattamaan annettuja toimintaohjeita läpi prosessin. Tutkimuksia tarkasteltiin tasapuolisesti ja tavoitteena oli välttää eri tutkimusten suosimista, ja tästä mahdollisesti seuraavia virhepäätelmiä. Lähteiden sekä lähdemerkintöjen käyttö on opinnäytetyössä sujuvaa sekä oikeaoppista.

Opinnäytetyön kirjoittajilla ei ollut omakohtaista kokemusta aiheesta, mikä lisäsi analyysin objektiivisuutta. Toisaalta moni tutkimuksen tekoon liittyvä asia tuli opinnäytetyön tekijöille uutena, sillä vastaavan työn tekeminen ei ollut tuttua. Opinnäytetyön tekeminen oli senkin puolesta oppimisprosessi. On mahdollista, että kokemuksen puute on vaikuttanut lopputulokseen, ja virheiden mahdollisuus on huomioitava. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että opinnäytetyön tekijöitä on kaksi. Opinnäytetyötä on kirjoitettu pitkälti yhdessä, joten opinnäytetyöhön on saatu yhtenäisyyttä. Molemmat kirjoittajat ovat voineet täydentää toisen tutkimus- sekä kirjoitustyötä. Koimme yhteistyömme helpoksi ja joustavaksi opinnäytetyötä

tehdessä. Keskustelimme eri näkökulmista läpi opinnäytetyöprosessin hyvässä yhteishengessä, emmekä kokeneet ristiriitaisuutta työtavoissa.

## LÄHTEET

Hankonen, R. 2017. Sairaan lapsen perhe kaipaa lisää tukea. Tehylehti. <https://www.tehylehti.fi/fi/uutiset/sairaam-lapsen-perhe-kaipaa-lisaa-tukea>

Käpy ry. Nd. Luettu 5.4.2022. <https://kapy.fi/>

Lastensuojelulaki 30.12.2019/1489

Marttila, S., Wallin, H., Lahtimies, M. & Ronkainen, K. nd. Kannan sinut sillan yli. Saattohoito-opas vanhemmille. Tampereen yliopistollinen sairaala. [https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/4fb3ac24-tays\\_lapsen\\_saattohoitoesite.pdf](https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/4fb3ac24-tays_lapsen_saattohoitoesite.pdf)

Mieli.fi. nd. Suru on osa elämää. Luettu 5.4.2022. <https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/suru-on-osa-elamaa/>

Olkinuora, H. 2021. Lasten palliatiivinen hoito. Finnanest 2021 (54). [http://www.finnanest.fi/files/olkinuora\\_lasten.pdf](http://www.finnanest.fi/files/olkinuora_lasten.pdf)

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 3.11.2021). Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. STM 2019: 134-167. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946>

Salin, S., Melender, H-L., Lehto, J. & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 58 (2), 143-157. <https://journal.fi/sla/article/view/94374>

Sarajärvi A. & Tuomi J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Selin, H. 2014. Mitä suru on? Potilaan lääkrilehti. Luettu 5.4.2022. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mita-suru-on/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Helsinki.

Suomen virallinen tilasto: Kuolemansyyt (verkkójulkaisu). ISSN=1799-5051. 2020, Liitetaulukko 1a. Kuolleet peruskuolemansyyiin ja iän mukaan 2020, molemmat sukupuolet. Helsinki: Tilastokeskus (viitattu: 27.12.2021). [https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt\\_2020\\_2021-12-10\\_tau\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_tau_001_fi.html)

Suomen virallinen tilasto: Perheet (verkkojulkaisu). ISSN=1798-3215. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 24.11.2021].  
<https://tilastokeskus.fi/til/perh/kas>

Sylva ry. nd. Lapsen kuolema. Luettu 6.4.2022. <https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/sairauden-jalkeen/lapsen-kuolema/>

Syöpäjärjestöt. nd. Psykososiaalinen tuki. Luettu 24.11.2021.  
<https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>

Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. nd. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Päivitetty 2.3.2022 Luettu 5.4.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>

Terveyskylä. 2021a. Kuoleman jälkeen huomioitavaa. Päivitetty 1.11.2021. Luettu 5.4.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-j%C3%A4lkeen-huomioitavaa>

Terveyskylä. 2018a. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Päivitetty 8.11.2018. Luettu 28.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>

Terveyskylä. 2018b. Lapsi ja nuori läheisenä. Päivitetty 17.5.2018. Luettu 7.4.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/lapsi-ja-nuori-l%C3%A4heisen%C3%A4>

Terveyskylä. 2017. Psyykinen tuki. Päivitetty 7.12.2017. Luettu 28.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/psyykinen-tuki>

Terveyskylä. 2021b. Suru ja luopuminen. Päivitetty 1.11.2021. Luettu 5.4.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/suru-ja-luopuminen>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Luettu 25.11.2021. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012#HTK>

WHO. 2014. Global Atlas Of Palliative Care at the End of Life. 5-6. Luettu 12.1.2022. <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>

## LIITTEET

## Liite 1. Katsaukseen valitut artikkelit

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen otsikko	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Aineisto ja tutkimusmenetelmät
Di Pede, Agosto, De Tommasi, De Gregorio, Benini. 2017. Italia.	Symptom management and psychological support for families are the cornerstones of end-of-life care for children with spinal muscular atrophy type 1	Kuvata tyypin 1 spinaalista lihasatrofiaa sairastavan lapsen loppuelämän hoitoa.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 17 lasta.  Tutkimusaineisto kerättiin lasten potilastiedoista sekä haastatteleamalla heidän vanhempiaan.	Lasten loppuelämän hoitoon kuului kivun ja hengitysvaikeuden hoitoa. Ravinnon turvaamiseksi tarvittiin nenämahaletkua sekä nesteytystä.  Vanhemmat ja sukulaiset saivat suunnitella paikan kuolemalle ja olla läsnä lapsen kuoleman hetkellä. Lapsen kuoleman jälkeen vanhempia tuettiin surussa ja he säilyttivät kontaktin palliativisen hoitotiimin psykologiin.
Aoun, Gill, Phillips, Momber, Cuddeford, Deleuil, Stegmann, Howting, Lyon. 2020. Australia.	The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups	Arvioida <i>Paediatric Carer Support Needs Assessment Tool</i> :n käyttöä, kun arvioidaan vanhempien tuen tarpeita heidän huolehtiessa sairaasta lapsestaan (syöpä tai ei syöpä).	Pilottitutkimus.  Tutkimuskohteenä 28 vanhempaa sekä 5 terveydenhuollon ammattilaista.  Tutkimusaineisto kerättiin vastaanotolla tai puhelimessa haastatteleamalla.	Vanhemmat kokivat tarvitsevansa aikaa itselleen, käytännön apua kotona sekä taloudellista tukea. Lisäksi tärkeää oli tietää minne ottaa yhteyttä huolissaan sekä mitä tulevaisuudelta pystyi odottamaan. Psykososiaalinen tuki koettiin tärkeänä vanhempien lisäksi myös isovanhemmille sekä sisaruksille, jotka auttoivat huolehtimaan sairaasta lapsesta.
Mendizabal-Espinosa & Price. 2021. Iso-Britannia.	Family centred neonatal palliative care in children's hospices: A qualitative study of parents' experiences	Ymmärtää vanhempien kokemuksia vakavasti sairaan vauvan syntymästä ja kuolemasta, sekä kartoittaa saattohoidon rooli näissä kokemuksissa.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 3 perhettä (5 vanhempaa).  Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla.	Vanhemmat arvostivat perhekeskeistä ja kokonaisvaltaista hoitoa. Tietoisuus vaihtoehtoista ja päätöksenteossa tukeminen koettiin tärkeänä.  Kodinomainen saattohoitoympäristö ja jatkuva tuen mahdollisuus koet-

				tiin hyvänä. Henkilökunnan ammattitaito, tuki ja surunhoito auttoi perheitä luomaan uuden normaalin lapsen syntymän ja kuoleman jälkeen.
Malcolm & Knighting. 2021. Iso-Britannia.	What does effective end-of-life care at home for children look like? A qualitative interview study exploring the perspectives of bereaved parents	Tutkia kotona tapahtuvaa loppuelämän hoitoa tarjoavan hoitomallin tehoa ja arvoa palvelua käyttäneiden perheiden kokemana.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 13 vanhempaa.  Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla.	Vanhemmat arvostivat vaikutusmahdollisuuksia lapsensa hoitoon. He kokivat tärkeäksi, että lapsen hoidossa mukana olevat henkilöt tunsivat lapsen hyvin. Hoito oli yksilöllistä ja perhekeskeistä. Vanhemmat antoivat kehitysehdotuksia kotona tapahtuvaan saattohoitoon tulevaisuudessa.
Robert, Zhukovsky, Mauricio, Giomora, Morrison, Palos. 2012. USA.	Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care	Kuvailla ja ymmärtää kokemuksia, joita lapsensa menettäneillä vanhemmilla on pediatriasta onkologisista palveluista syöpäkeskuksessa.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 14 vanhempaa.  Tutkimusaineisto kerättiin haastattelulla.	Korostettiin asiantuntevan ja hyvän kommunikation tarvetta. Haluttiin samojen henkilöiden hoitavan lasta.  Haluttiin olla lapsen kanssa ja tietää enemmän tulevaisuudesta ja apua päätöksentekoon. Toivottiin yksilöllistä hoitoa ja sisarusten sekä isovanhempien tukeamista emotionaalisesti. Vanhempien kokemukset vaihtelivat.
Weidner, Cameron, Lee, McBride, Mathias, Byczkowski. 2011. USA.	End-of-life care for the dying child: what matters most to parents	Tunnistaa ja määrittää vanhemmille tärkeitä ulottuvuuksia lasten loppuelämän hoidossa.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 29 vanhempaa 20 perheestä.  Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla.	Vanhemmat kokivat tärkeänä, että perheen roolia kunnioitettiin lapsen hoidossa. Korostettiin lapsen fyysisten ja emotionaalisten epämuksuusten lievittämistä. Tarvittiin apuvälineitä ja neuvoja lapsen hoitoon. Resurssien koordinoiminen, avoin kommunikatio sekä emotionaalinen tuki hoitajilta koettiin tärkeänä.
Johnston, Molina, Martinez, Dionne-Odom, Currie, Crowl,	Bereaved parents' views on end-of-life care for children in	Kuvata surevien vanhempien näkökulmia korkealaa-	Kvalitatiivinen tutkimus.	Vanhemmat olisivat halunneet osallistua enemmän päätöksentekoon sekä saada enemmän

Butterworth, Chamberlain, Bhatia, Rosenberg. 2020. USA.	with cancer: Quality marker implications	tuisesta loppuelämän hoidosta lasten onkologiassa.	<p>Tutkimuskohteenä 28 vanhempaa.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla.</p>	informaatiota lapsensa hoidosta. Sairaalassaolo ja vierailuajat koettiin rajoittavana, olisi haluttu lisää tukea lapsen hoitamiseen kotona. Peräänkuulutettiin parempaa kivunhoitoa. Sisaruksille oli ennakoivaa ohjausta.
Kritz & Aho. 2020. Suomi.	Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa	Kuvata vanhempiensaamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa.	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p> <p>Tutkimuskohteenä 19 vanhempaa.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella.</p>	<p>Vanhemmat kokivat saaneensa yksilöllistä ja perhettä huomioivaa tukea. Saatiin tiedollista asiantuntemusta, keskusteluapua, välittämistä ja konkreettista tukea esim. kotikäyntejä.</p> <p>Vanhemmat toivoivat lisää tukea etenkin lääkäreiltä. Enemmän tukea tarvittiin lapsen fyysisen hoitoon ja kuolemaan liittyviin tarpeisiin sekä kivunhoitoon. Lisäksi ennakoivaa ja rehellistä tiedottamista kaivattiin.</p>
Savolainen, Aho, Kaunonen. 2013. Suomi.	Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen	Kuvata vanhempien selviytymisessä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen.	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p> <p>Tutkimuskohteenä 143 äitiä ja 102 isää (=245 vanhempaa).</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella postitse.</p>	Vanhempien selviytymisessä autoivat mahdollisuus valmistautua lapsen kuolemaan sekä kuoleman kokeminen rauhallisena. Saatiin ennakoivaa tietoa ja tukea suruun. Vanhemmuuden säilyminen sekä muiden lasten hoitaminen loivat uskoa tulevaisuuteen. Vertaistuki koettiin tärkeänä surussa selviämiseen.
Kekäläinen, Kaunonen, Aho. 2016. Suomi.	Parisuhteeseen saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen	Kuvata vanhempien näkökulmasta parisuhteeseen saatua tukea ja heidän tukiverkostaan lapsen kuoleman jälkeen.	<p>Kvalitatiivinen tutkimus.</p> <p>Tutkimuskohteenä 390 vanhempaa.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella.</p>	Vanhemmat kuvaavat saaneensa lapsen kuoleman jälkeen kognitiivista, emotionaalista sekä arkea helpottavaa ja sosiaalisia suhteita ylläpitävää tukea. Useimmin tuki tuli perheeltä ja ystäviltä. Ammatillaiset tukivat vanhempia pääosin psykologisen hoidon avulla.

## Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
...autettiin luottamaan tulevaisuuteen, selviytymään yhdessä.	Autettiin luottamaan tulevaisuuteen Autettiin selviytymään yhdessä	Selviytymistä auttava tuki	Selviytyminen
Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat saivat selviytymistä auttavaa tukea...	Vanhemmat saivat selviytymisessä auttavaa tukea		
...menemistä elämässä eteenpäin tuettiin siten, että he saivat henkisesti vahvistavaa tukea, heidän voinnistaan huolehdittiin ja ylläpidettiin toivoa.	Henkisesti vahvistava tuki		
	Voinnista huolehtiminen		
	Toivon ylläpitäminen		
Muutama akuuttikäynti psykologilla pahimmalla hetkellä auttoi pääsemään hautomasta itsemurha-ajatuksia	Psykologilla käynti vaikeimmalla hetkellä		
Vanhemmat toivoivat myös kriisiapua ja tukea koko perheelle lapsen kuoleman jälkeen.	Kriisiapu		
	Tuki koko perheelle lapsen kuoleman jälkeen		
Hospice team guided parents to make memories and collect mementos	Kehotettiin muistojen luomiseen		
	Kehotettiin muistojen keräämiseen		
Päivien tai viikkojen pituisen vauvan elämän tallentaminen valokuvina, esinemuistot...	Elämän tallentaminen valokuvina		
	Esinemuistot		
The need to be with their baby after death and as a family permeated the accounts of parents. The cold bedroom in the hospice allowed precious time together	Saa olla lapsen kanssa kuoleman jälkeen		
...bereavement care provided enabling families to create a new normality	Suruhoito auttoi uuteen normaaliin	Oma asennoituminen	
Piti tajuta myös se, että mitään oikotietä ole, kaikki tunteet on vain käytävä läpi ja kestävä jotenkin ja että jollakin tavalla joskus helpottaa.	Tunteiden läpi käyminen ja tulevan helpon tajuaminen		
Äideillä selviytymistä auttoi myös avuntarpeen myöntäminen...	Äideillä selviytymistä auttoi avuntarpeen myöntäminen.		

...ymmärsin että en ole ainoa maailmassa, jolta on lapsi kuollut. Samalla näin että muutkin ovat selvinneet lapsen menetyksestä.	Muiden selviytymisen näkeminen		
...haastoi meitä miettimään ja uskaltamaan haaveilla myös hyvistä asioista lapsen kuolemankin jälkeen.	Haastoi miettimään hyviä asioita lapsen kuoleman jälkeen		
	Haastoi uskaltamaan haaveilla hyvistä asioista lapsen kuoleman jälkeen		
Vanhempien selviytymistä auttava tilanteen käsittelemisen ja hyväksyminen	Tilanteen käsittelemisen		
	Tilanteen hyväksyminen		
Omien voimavarojen hyödyntämiseen sisältyi oma asennoituminen ja aiemmat elämäkokemukset	Oma asennoituminen		
	Aiemmat elämäkokemukset		
Arjen eläminen auttavana tekijänä sisälsi arkirutiinien ylläpitämisen, elämän asioista nauttimisen (vain äideillä), elämänmuutokset, harrastamisen ja lemmikkien kanssa olemisen, opiskelun ja työn tekemisen, työstä poissaolemisen ja lääkehoidon.	Arkirutiinien ylläpitäminen	Arjen ylläpitäminen	
	Elämän asioista nauttiminen (vain äideillä)		
	Elämänmuutokset		
	Harrastaminen ja lemmikkien kanssa oleminen		
	Opiskelu, työn tekeminen ja työstä poissaoleminen		
	Lääkehoito		
...samoin 7 viikon sairausloma, silloin oli aikaa ajatella tapahtunutta...	Sairauslomalla aikaa ajatella tapahtunutta		
Töihin paluu on ollut lohduttavaa, tunne siitä että on prosessissa jo niin pitkällä että kykenee töihin ja kohtaamaan haasteita.	Töihin palaaminen		
	Tunne työkyvystä		
	Tunne kyvystä kohdata haasteita		
Tuettiin uuden raskauden aikana	Tuki uuden raskauden aikana	Uusi raskaus	
Auttava tulevaisuuteen suunnautuminen sisälsi luottamuksen uuteen raskauteen	Luottamus uuteen raskauteen		
...uudessa raskaudessa lupauksen tarkasta seurannasta ja tuesta.	Lupaus seurannasta ja tuesta uudessa raskaudessa		

