



Annika Tikkanen

# Saattohoidon koulutustarve HUS Lasten ja nuorten yksiköissä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja YAMK

Kliininen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla

Palliativisen hoitotyön kliininen asiantuntijuus

Opinnäytetyö 10.5.2023

Tekijä	Annika Tikkanen
Otsikko	Saattohoidon koulutustarve HUS Lasten ja nuorten yksiköissä
Sivumäärä	55 sivua + 2 liitettä
Aika	5.5.2023
Tutkinto	Sairaanhoitaja YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla
Ohjaajat	Miettunen Helena, Tohtori (1.11.2021 - 31.12.2022) Virtanen Mari Yliopettaja (1.1.2023 – 12.3.2023) Kuosmanen Lotta Tuntiopettaja (13.3.2023-10.5.2023)
<p>Suomessa kuoli tilastokeskuksen mukaan vuonna 2020 145 lasta. 1–14-vuotiaat menehtyivät useimmiten erilaisiin sairauksiin. (Pajunen 2022; tilastokeskus: 2021.) Osa näistä lapsista tarvitsee kuollessaan saattohoitoa. Lasten saattohoidon tärkein tehtävä ja tavoite on järjestää lapselle mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe. Tämä voidaan saavuttaa vain hyvällä ja ammattitaitoisella hoidolla sekä täydellisellä luottamuksen ilmapiirillä.</p> <p>Jotta riittävä luottamus hoitohenkilöstön ja perheen välillä voidaan saavuttaa ja annettu saattohoito on laadukasta, tulee perheen kanssa työskentelevän moniammatillisen ryhmän jäsenten olla ammattitaitoisia.</p> <p>Hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävä koulutus, jotta saattohoito voidaan toteuttaa niin, että se täyttää vaaditut standardit, osaamis- ja laatuksiteerit. Lisäksi eri ammattiryhmien tulee työskennellä hyvin yhteen. Hoitajien rooli saattohoitotyössä on ammattiryhmistä suurin, kenties vaativin ja näkyvin. Hoitaja työskentelee potilaan ja perheen parissa kaikkina vuorokauden aikoina ja toteuttaa saattohoitoa yhdessä potilaan ja perheen kanssa. Vaativan erityisalan osaaminen tulisi varmistaa riittävällä koulutuksella sekä peruskoulutuksessa, että työympäristössä.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa millaisia koulutustarpeita HUS lasten ja nuorten tulosyksiköissä toimivilla hoitajilla on. Kokevat tarvitsevansa koskien lasten saattohoitoa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa lasten saattohoidon osaamistarpeen määrästä ja tarpeista, HUS Lasten ja nuorten yksiköissä työskentelevien hoitajien täydennyskoulutuksen ja osaamisen vahvistamisen tueksi, jotta osaamis- ja laatuksiteerit sekä standardit täyttyvät ja lasten saattohoito olisi yhä laadukkaampaa.</p> <p>Opinnäytetyöhön liittyvä kysely kohdennettiin HUS Lasten ja nuorten yksiköihin, joissa saattohoitotyötä tehdään. Aineisto kerättiin Metropolian ohjelmiston avulla luodulla puolistrukturoidulla elektronisella kyselykaavakkeella. Kysely osoitettiin HUS Lasten ja nuorten yksikössä työskenteleville hoitajille. (n=61). Tulokset käsiteltiin määrällisin ottein. Laadullinen aineisto tuodaan esille esimerkin omaisesti määrällisiä tuloksia syventäen.</p> <p>Kyselyn perusteella selvisi, että koulutusta toivottiin erityisesti vuorovaikutuksen, kommunikation ja puheeksi ottamisen osa-alueilta. Koulutusta toivottiin sekä työskentelyssä potilaan, että omaisen parissa. Monikulttuurisen taustan omaavien potilaiden kasvun myötä, nähtiin tärkeänä ja lisäkouluttautumisen arvoisena saada koulutusta kuolemakäsityksistä eri kulttuureissa ja näihin liittyvistä huomioitavista asioista potilas- ja hoitotyössä. Opinnäytetyö tuo esiin lasten saattohoidon erityisyyden, sekä selkeän tarpeen lisäkoulutukselle</p>	
Avainsanat	palliativinen hoito, saattohoito, lasten palliativinen hoito, lasten saattohoito, saattohoito koulutus ja sairaanhoitajien koulutus

Author	Annika Tikkanen
Title	Educational need for hospice care in HUS children's and youth units
Number of Pages	55 pages + 2 appendices
Date	10.5.2023
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's degree in Clinical Expertise in Health Care and Social Services
Instructors	Miettunen Helena, PhD (1.11.2021 - 31.12.2022) Virtanen Mari, Principal Lecturer (1.1.2023 - 12.3.2023) Kuosmanen, Lotta Lecturer (13.3.2023 - 10.5.2022)
<p>The most important mission and goal of children's hospice care is to arrange the best possible end of life for the child. This can only be achieved with families by complete atmosphere of trust.</p> <p>Hospice care must be practiced in a way where both the child's and the family's situation, wishes and related feelings are openly discussed with all parties. The death of own child is a loss that is inconsolably sad and recovering from such a loss will be a lifelong journey.</p> <p>To achieve sufficient trust between the nursing staff and the family, the members of the multiprofessional team working with the family must be true professionals. In addition, different professional groups must work well together. The role of nurses in hospice care is the largest and perhaps the most demanding of all the professional groups in hospitals. Their work in hospice care is the most visible to the family.</p> <p>This thesis describes the special features of children's hospice care as well as the regulations and standards enabling high-quality implementation of children's hospice care. They are described from both a national and an international perspective. In addition, the study introduces hospice training, and its needs in HUS children and youth units. The quantitative research of the thesis is focused on HUS Children and youth units, where hospice work is carried out.</p> <p>The survey was answered by 61 nurses, from seven different units in the Children and Youth Unit. (n=61) Research results show that hospice training for children and youth is available for careers of children and young people, but it does not reach all needers.</p> <p>Training was especially needed in the areas of interaction, communication, and conversation. Training was desired both in working with patients and their families. Along with the increase in patients with a multicultural background, it was seen as important and worthy of additional training to receive training on the concepts of death in different cultures and related issues to be considered in patient and nursing. The results of the study are supported by extensive national reports on hospice care, as well as international research and the statements of industry organizations.</p>	
Keywords	Palliative care, hospice care, Children's palliative care and hospice care, hospice care education and nurse education.

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja teoriatausta	2
2.1	Palliativinen hoito ja saattohoito	2
2.1.1	Lasten palliativinen hoito	3
2.1.2	Lasten saattohoito	4
2.2	Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli	7
2.3	Lasten palliativinen hoito ja saattohoito Suomessa ja kansainvälisesti	8
2.4	Suosituks, standardit, laatuksriterit ja periaatteet lasten saattohoidossa	8
2.5	Lasten hoitotyön periaatteet	14
2.6	Lasten saattohoito HUS Lasten ja nuorten yksiköissä	16
2.7	Lasten saattohoidon koulutustarpeet	16
2.8	Hoitohenkilökunnan osaaminen ja koulutus lasten saattohoidossa	19
3	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	20
4	Tutkimusmenetelmät	21
4.1	Menetelmälliset lähtökohdat	22
4.2	Kyselylomakkeen suunnittelu, kehittäminen ja laadinta	22
4.3	Tutkimuksen kohderyhmä	26
4.4	Aineisto ja sen keruu	27
4.5	Analysointi	28
5	Tulokset	29
5.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	29
5.2	Koettu osaamisen taso lasten saattohoidossa	32
5.3	Koettu koulutustarve lasten saattohoidon osa-alueissa	35
6	Pohdinta ja johtopäätökset	37
6.1	Tutkimuksen keskeisten tulosten pohdinta	37
6.1.1	Osaamisen taso	38
6.1.2	Koulutustarve	41
6.2	Luotettavuus ja eettisyys	44
6.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	47
	Lähteet	49
	Liitteet	

## 1 Johdanto

Maassamme kuoli vuosien 2016–2020 aikana 761 1–14- vuotiasta lasta, joista suurin osa menehtyi erilaisiin syöpiin, synnynnäisiin epämuodostumiin sekä kromosomipoikkeavuuksiin (Pajunen 2022). Vaikka luku on vuositasolla kuoleviin henkilöihin verrattuna pieni, ei se vähennä alan osaamis- tai koulutustarvetta. Vuonna 2020 Suomessa kuoli 87 alle 1-vuotiasta lasta (tilastokeskus). Vuositasolla Uudessa lastensairaalassa ja HUS Lasten ja nuorten yksiköiden piirissä olevilla osastoilla menehtyy muutamia kymmeniä lapsia. Suurin osa lapsista menehtyy teho-osastolla, vastasyntyneiden teho-osastolla ja kotisairaalan toiminta-alueella. Vuosittain kuolevista lapsista 10–15 sairastaa syöpää. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 134.)

Kun olemassa olevaa sairautta ei kyetä enää parantamaan on potilaalle tarpeellista tehdä palliatiivinen hoitolinjaus. Palliatiivinen hoito päättyy aina saattohoitoon. Saattohoidolla tarkoitetaan palliatiivisen hoidon viimeisiä kuukausia, viikkoja tai päiviä, elämän loppuvaiheen hoitojaksoa ennen kuolemaa. Saattohoito on siis osa palliatiivista hoitoa. Saattohoitovaiheeseen siirrytään, kun kuolema on jo ennustettavissa. (lääkäri-liitto; palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito-suositus 2019; Olkinuora & Luopajarvi 2022: 2027–2028.)

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijatyöryhmä yhdessä Tiina Saarron ja Harriet Finne-Soverin (2019) kanssa julkaisivat ”Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa”-nimisen loppuraportin. Raportti käsitteli laajasti koko maan kattavia kehitysehdotuksia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun ja saatavuuden parantamiseksi Suomessa. Raportissa käsiteltiin laajasti myös lasten- ja nuorten palliatiivista hoitoa, saattohoitoa, saattohoitotyötä sekä sen tasoa. Lisäksi raportissa tarkasteltiin mm. lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon parissa työskentelevien hoitajien koulutustarvetta kaikkien Suomessa toimivien yliopistosairaaloiden osalta.

Saarron, Finne-Soverin ja asiantuntijaryhmän (2019) STM:lle laatima suositus vahvisti jo aiemmin (Pihlainen 2010) ja (Saarto & asiantuntijaryhmä 2017) julkaistujen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua koskevien raporttien tiedon, lähi- ja sairaanhoitajien osaamisen vahvistamisen tarpeesta. Osaamisvajetta esiintyy sekä palliatiivisen hoidon että saattohoidon saralla. Raporteissa tuotiin esiin myös osaamistarpeiden vaatimukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta. Raportin tuloksena THL julkaisi Saarron ja

työryhmän kanssa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen 2022. Kansallisen laatusuosituksen tarkoituksena on ohjata hoitoa edellytettyyn suuntaan, ohjata ja auttaa arvioimaan hoidon laatua (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junntila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar, Forsius 2022: 4–5)

Opinnäytetyöhön liittyvän kyselyn aihevalinta kumpuaa useista eri lähtökohdista. Tärkein niistä on useista eri lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista tutkimuksista sekä artikkeleissa tunnistettu tarve kehittää lasten palliatiivista hoitoa, saattohoitoa ja sen parissa tehtävää hoitotyötä. Saarron & Finne-Soverin (2019: 165) suositusten mukaan koulutustarve lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on mittava. Saarron & Finne-Soverin 2019 Palliatiivisen hoidon asiantuntijatyöryhmän suosituksista käy ilmi erityisesti hoitajien saattohoidon osaamisen puutteellisuus. Osaamisen ja koulutuksen vahvistamisen tarve tuodaan esille useissa eri artikkeleissa ja suosituksissa. Lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tulee olla filosofialtaan, arvoiltaan ja käytännöiltään lapsi- ja perhelähtöistä. Eettiset näkökulmat tulee arvioida tarkasti (CHI 2005).

Kyselyä ja kartoitusta hoitajien osaamisesta, lasten palliatiivisen hoidon tai saattohoidon osalta ei ole aiemmin HUS Lasten ja nuorten tulosyksiköissä tehty. Yleisesti hoitajien koulutusta ja koulutustarvetta on saattohoidon osalta kartoitettu vain vähän. Lasten saattohoidon osalta vielä vähemmän.

## **2 Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja teoriatausta**

### **2.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito**

Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat käsitteitä, jotka sisältyvät elämän loppuvaiheen hoitoon (THL 2020). Palliatiivisesta hoidosta puhutaan, kun hoidetaan parantumatonta ja etenevä sairautta. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on kokonaisvaltainen ja oireenmukainen hoito, joka vaalii jäljellä olevan elämän laatua ja vähentää kärsimystä. (THL 2023). Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoitovaiheessa, hoitotyössä pyritään mahdollisimman hyvään elämänlaatuun, jäljellä olevan ajanjakson ajan. Myös läheisten elämänlaatu, toimintakyky ja psykososiaalinen tukeminen tulee varmistaa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypähoito –suositus 2019; WHO 2018.)

Palliatiivisen hoidon kesto vaihtelee usein kuukausista jopa vuosiin (THL 2023). Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja käsittää elämän viimeiset vaiheet ennen kuolemaa.

Saattohoitoa annetaan potilaan viimeisinä viikkoina tai päivinä juuri ennen kuolemaa. Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri yhdessä asiantuntijoiden, potilaan ja hänen läheistensä kanssa. (THL 2020 Palliatiivinen hoito ja saattohoito; Käypähoito –suositus 2019; Saarto ym. 2015: 10.) Saattohoidossa potilasta hoidetaan oireidenmukaisesti ja arvokkaasti, yksilölliset toiveet huomioon ottaen. Potilaan kipua ja kärsimystä pyritään lieventämään. Potilasta ja hänen läheisiään autetaan valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Anttonen 2016: 17.)

### 2.1.1 Lasten palliatiivinen hoito

Lasten palliatiivisessa hoidossa yhdistyvät palliatiivisen hoidon periaatteet ja lapsinäkökulman huomioon ottaminen. Lasten palliatiivisessa hoidossa tulee ottaa tarkasti huomioon myös kehitykselliset, eettiset ja oikeudelliset näkökulmat. Lasten palliatiivisessa hoidossa hoidetaan etenevää, parantumatonta sairautta sairastavaa lasta ja hoidon tavoitteena on sairauden hoito, elämän laatua ylläpitäen ja kärsimystä vähentäen. Palliatiivisen hoidon pituus lapsilla voi vaihdella kuukausista useisiin vuosiin. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypähoito –suositus 2019.) Palliatiivinen hoito aloitetaan parantavan hoidon rinnalla, kun elämää uhkaava sairaus todetaan. Helena Olkinuora (2021:156) toteaa, että myös lapsien kohdalla palliatiivisen hoidon filosofiaa tulisi noudattaa. Palliatiivisen hoidon piiriin tulisi siirtyä, kun sairaus aiheuttaa lapselle ja hänen läheisilleen kärsimystä sekä heikentää lapsen elämänlaatua. Olkinuora (2021:156) kirjoittaa artikkelissaan uusien hoitomahdollisuuksien lisääntymisen hämärtävän rajaa kehon kestäkyvystä koskien sairauden hoitoa. Vanhemman rooli suojelevana ja hoitava läheisenä voi vääristyä. Tämä voi johtaa äärimmäisen tinkimättömään hoitamiseen ja jopa sairauden kieltämiseen. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen on tärkeää. Ennakoivan hoitosuunnitelma luominen auttaa perhettä ja lasta sopeutumisessa taudin etenemisestä silmällä pitäen. (Olkinuora 2021:156.) Palliatiivinen hoito sairauden hoidon vaihtoehtona vaikeasti sairaan lapsen kohdalla on liian harvoin käytetty, sillä sen hyväksyminen saattaa olla perheille hyvinkin vaikeaa. Myös lasten kohdalla palliatiivisen hoidon mahdollisuus tulisi tuoda esiin aiemmin ja huomioida useammin hoidollisena vaihtoehtona.

ICPCN (International Children's Palliative Care Network) eli Kansainvälinen lasten palliatiivisen hoidon verkosto luokittelee lasten palliatiivisen hoidon neljään eri sairausryhmään (taulukko 1.)

Ryhmä 1	Sairaudet, joissa parantava hoito mahdollista, mutta hoito epäonnistuu ja on tarpeen aloittaa palliatiivinen hoito esim. syövät, elinviat.
Ryhmä 2	Intensiivisiä hoitjaksoja vaativat sairaudet, joissa kuolema väistämätön esim. kystinen fibroosi tai vakava lyhytsuolioireyhtymä,
Ryhmä 3	Ilman parantavaa hoitovaihtoehtoa olevat etenevät sairauden, joiden hoito palliatiivista hoitoa ja kestää yleensä vuosia Esim. etenevät metaboliset oireyhtymät, lihasdystrofiat ja mukopoyusakkaridoosit
Ryhmä 4	Vakavan vammaisuuden aiheuttavat ei etenevät tilat, joista aiheutuu alttius terveystkomplikaatioille ja ennenaikaiselle kuolemalle. Esim. selkäydin- tai aivovammainen ja vaikea aivohalvaus

Taulukko 1. Palliatiivisten lapsipotilaiden ryhmittely sairauden mukaan (ICPCN 2015).

ICPCN:n taulukko sopii lasten tilanteen arvioimiseen ja sitä voidaan käyttää mm. sairaalahoidon, parantavan ja elämän pidentävän tilan laajuuden määrittämiseksi. On tärkeää huomioida diagnoosin olevan vain yksi osa laajaa ja moniammatillista toimintaa. Sairauksien erilaisuus ja kirjo, mahdolliset esille tulevat komplikaatiot sekä lasten ja heidän läheistensä tarpeet tulee huomioida hoitosuunnitelmaa tehdessä. (ICPCN 2015.)

### 2.1.2 Lasten saattohoito

Lasten saattohoito on kokonaisvaltaista, moniammatillista ja vaikuttavaa hoitoa, jossa huomioidaan potilaan lisäksi myös hänen läheisensä. Saattohoitovaihe ei pääty lapsen kuolemaan, vaan perhettä tuetaan vielä lapsen kuoleman jälkeenkin (ICPCN; NHPCO 2019: 3; Savolainen & Kaunonen & Aho 2013: 222–224; Saarto & Finne-Soveri 2019: 149). Lapsen kuolemalla on sekä perheeseen, että lähipiiriin pitkäaikaisia vaikutuksia (NHPCO 2019: 5). Erityistä lasten saattohoidosta tekee sen pienet potilasmäärät ja

harvinaiset sairaudet, joita ei aikuisväestöllä esiinny. Lasten saattohoidon toteuttamiseen vaikuttaa vanhempien osallistuminen hoitoon, perheen dynamiikka sekä lapsen kuoleman vaikutus vanhempiin ja sisaruksiin. (Twycross, Dowden, Stinson 2013: 213.) Lasten saattohoidossa tulee ottaa huomioon lapsipotilaille ominaisia kysymyksiä, kuten vaihteleva ikä ja kehitysvaihe. Varsinkin kehitysviiveelliset ja kognitiivisia haasteita omaavat lapsipotilaat ilmaisevat tarpeitaan eri tavoin. (Rasmussen & Grégoire 2015.) Kehitystasoerot ja lapsen ikätaso tulee ottaa huomioon lapsen saattohoitoa suunniteltaessa ja saattohoitotyötä tehdessä. Erot vaikuttavat diagnoosin ja ennusteen lisäksi hoitostrategiaan, päätöksentekoprosessiin, viestintään sekä itse hoitotyön toteuttamiseen. (CHI 2005.)

Saattohoidon toteuttaminen lapsilla vaatii hoitajalta tuntemusta lapsen kehitystasosta. Tieto kuolemasta annetaan lapselle ikätaso huomioiden ja ymmärrettävässä muodossa. Tämä tulee ottaa huomioon saattohoitotyötä suunniteltaessa ja tehdessä. (lapsikuolemaperheet ry.) Taulukko 2. Developmental Stages and Perceptions of Death on Carmen Aluilla Mandac'in (2016) laatima taulukko, lasten ikätason huomioimisesta saattohoidossa. Taulukossa tuodaan esiin eri ikäkausien ymmärtämystä ja käsitystä kuolemasta, taulukko auttaa ymmärtämään miten eri ikätasoilla käsitykset kuolemasta vaihtelevat. Kaaviota voidaan käyttää hoitotyössä saattohoidon ja kuolemasta puhumisen tukena. Vastasyntyneen ja kouluikää lähestyvän lapsen käsitykset kuolemasta ovat hyvin erilaiset. Tämä tulee ottaa huomioon puhuttaessa lapselle kuolemasta. (Batista & LaRegione 2016: 2–4.)

Mandac kuvaa taulukossaan hyvin eri ikäkausien erot kuolemasta käsityksenä ja eri ikätasojen ymmärtämysten kuolemasta ja sen lopullisuudesta. Lapsen ajatuksissa kuolema voidaan kokea myös kehollisena ja tunnetasolla. Vasta 3–4-vuotias lapsi kykenee puhumaan kuolemasta ja pohtimaan kokemustaan. Käsite kuolemasta kehittyy iän ja elämänkokemuksen myötä asteittain, konkreettisesta abstraktiin. Myös käsitys kuolemasta kehittyy muun ajattelun myötä. (Carter 2016:22.) Siltala (2002: 281–282) kirjoittaa persoonallisen kuolemasuhteen kehittyvän lapsilla vähitellen, kullekin omanlaisenaan.

Ikä	Basic Conflict	View of Death	Suggestions
0–18 months	Trust vs. mistrust	There is no sense of finality, and death is viewed as continuous with life, reactive to the stress.	Use simple physical communication and provide comforting and nurturing care
Early childhood to 2 or 3 years	Autonomy vs. shame and doubt	Death is seen as reversible and not final, and the child may feel that death is a punishment. The child may feel responsible for death.	Expect regression, clinging, or aggressive behavior. Encourage expression because the child may be concerned about family function after they die. Use honest and clear language to explain death and dying
Preschool 3 to 5 years	Inistävä vs. quild	Death continues to be understood as temporary. The child may have a literal understanding of death and will respond with curiosity and questions	Continue to use open communication with clear language. The child should be encouraged to ask questions about death and dying
School age: 6 to 11 years	Industry vs. inferiority	Death is understood as permanent, and the child understands that the body does not function (no breathing heart stops beating). Child may also feel responsible and guilty for the illness. and child may have spiritual ideas about after-life. The child may not want to discuss any feelings	Reassure the child that death is not his or her fault. Aim to maintain as normal structure as possible. Include the child in after death plans (funeral planning last wishes)
Adolescence: 12 to 18 years	Identity vs. role confusion	Adolescence understands the finality of death and may develop a mature understanding of death. They may try to take responsibility for adult concerns within the family (such as finances and caretaking). Feelings of anger may be present.	Allow the time for child to reflect. Listen to concerns and questions. Support efforts for autonomy and control

Taulukko 2. Developmental Stages and Perceptions of Death. Eri ikätasojen huomiointi ja kuolemakäsitykset lasten saattohoitotyössä (Mandac, C. 2016).

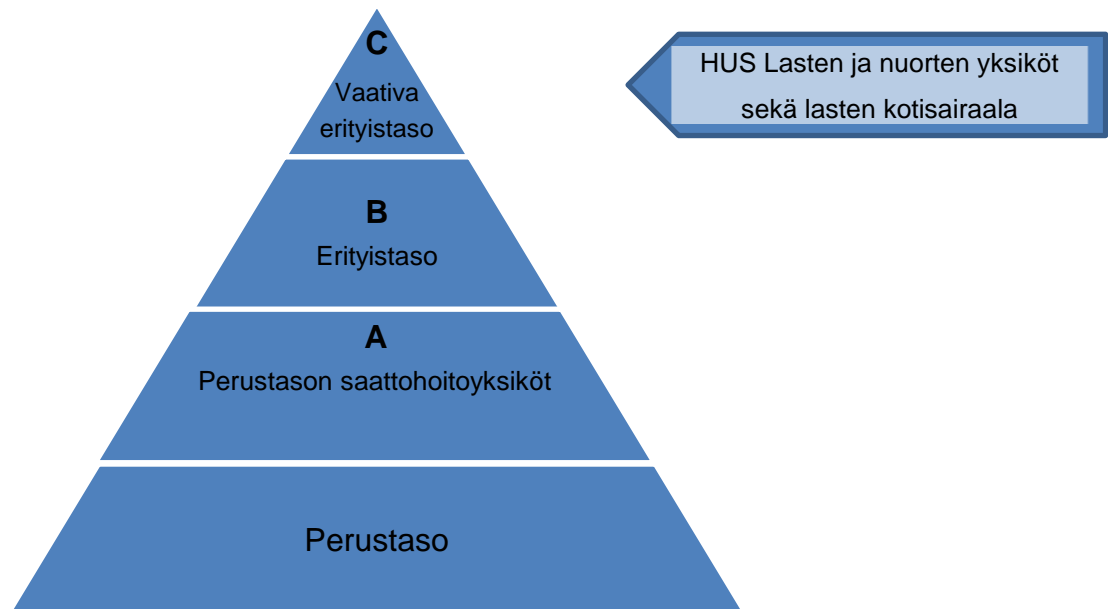
Mandacin taulukkoa suositellaan tueksi hoitajille auttamaan kuoleman ja saattohoidon käsittelyä lapsilla ja nuorilla.

## 2.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli

Palliatiivinen hoito ja saattohoito on Suomessa jaettu kolmiportaiseksi malliksi (Saarto & Finne-Soveri 2019). (kuva 1.) Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito sijoittuu suurimmaksi osaksi vaativalle erityistasolle C. Saarron ja Finne-Soverin (2019) laatimassa raportissa määriteltiin laatukriteerit lasten palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidolle erityistasoilla (B ja C). Mikäli hoito tapahtuu erityistasolla B olevassa yksikössä kuten aluesairaalassa erikoissairaanhoidon piirissä, tulee sen tapahtua tiiviissä yhteistyössä yliopistollisen lastensairaalan tai klinikan kanssa (Saarto & Finne-Soveri 2019: 140).

Kolmiportaisessa mallissa alimpana tasolla A ovat perustason saattohoitoyksiköt kuten terveyskeskusten vuodeosastot. Erityistasolla B toimivat palliatiiviset keskuksset, sekä alueelliset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt kuten kotisairaalat. Ylimpänä mallissa ovat vaativan erityistason toimijat, kuten yliopistosairaanhoidopiirien palliatiiviset keskuksset.

HUS:n alueella lasten saattohoito on lähes poikkeuksetta Uuden lastensairaalan vastuulla tai lasten kotisairaalan kautta tehtävää hoitotyötä.



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen mukailtu malli, jossa lasten palliatiivinen ja saattohoito sijoittuu ylimmälle vaativalle erityistaso C:lle. (Saarto.T 2019).

### 2.3 Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito Suomessa ja kansainvälisesti

Suomessa lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito on erikoissairaanhoidon vastuulla. Suurin osa lapsista hoidetaan yliopistollisissa sairaaloissa olevien osastojen yhteydessä. (Saarto & Finne-Soveri 2019:140.) Kotisairaala on isossa osassa vakavasti sairaiden lasten hoitotyössä etenkin sen jälkeen, kun hoidossa siirrytään saattohoidon piiriin (Saarto & Finne-Soveri 2019: 149). Osassa Euroopan maita, lasten palliatiivinen hoito on oma erikoisalansa (Saarto & Finne-Soveri 2019: 138). Erityisesti lasten saattohoitoon suunnattuja saattohoito yksiköitä ja saattohoitokoteja löytyy mm. Iso-Britanniasta, Canadasta ja Yhdysvalloista. (Hospice UK, Hospicecarewv). Pohjoismaiden ensimmäinen erityisesti lapsille palliatiivista ja saattohoitoa tarjoava Lilla Ersta Gården aloitti toimintansa Tukholmassa vuonna 2010 (Ersta Sjukhus). Suomessa vain lapsipotilaille suunnattua saattokotia ei ole.

Suomessa saattohoitoa tarvitsevien lasten ja nuorten määrä on vähäinen. Esim. syöpään kuoli vuonna 2016, 26 lasta ja nuorta. Näistä 20 oli saattohoidon piirissä. Lasten osalta palliatiivisen hoidon toteutumisesta ei Suomessa ole tarkkaa lukumäärää. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 135.) Vähäinen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lapsien määrä suomessa saattaa johtua alhaisen väkiluvun lisäksi mm. terveydenhuollon korkeasta laadusta. Terveydenhuollon laatu on Suomessa OECD-maiden huippua. Hoito, lääkehoito ja laitteet ovat turvallisia ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutus ja osaaminen ovat korkeatasoista. (STM 2015, EU-terveydenhoito.) Suomalaisella neuvolatyöllä ja äitiyshuollolla on keskeinen rooli tuottaa terveyttä edistävää ja ehkäisevää toimintaa Suomessa. Sikiöaikaisella seurannalla seurataan lapsen kehitystä ja mahdolliset poikkeavuudet havaitaan usein jo sikiöaikana. Neuvolapalveluilla on tärkeä osa myös lasten terveyden seurannassa ja edistämisessä sekä lapsen ja perheen tutkimuksiin ja hoitoon ohjaamisessa. (STM 2023.)

### 2.4 Suositukset, standardit, laatukriteerit ja periaatteet lasten saattohoidossa

Onnistuneen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perustana ovat kansalliset suositukset, strategiat ja ohjeistukset (WHPCA 2020: 24 Worldwide Hospice Palliative Care Alliance). Lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehitys on alkanut vasta 1970–1980-luvulla Amerikasta, jonka jälkeen sitä on kehitetty maailmanlaajuisesti. Lasten saattohoidon pioneerinä pidetään mm. professori Ida Martinsonia, joka kehitti lasten saatto-

hoitoa 1970-luvun alkupuolella (ICPCN). Kehitystyössä ovat olleet mukana kansainväliset järjestöt kuten WHO, EAPC (European Association for Palliative Care lastenjaosto), ASCO (American Society of Clinical Oncology), SIOP (International Society of Pediatric Oncology). (Saarto & Finne-Soveri 2019: 138.)

Suomessa lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansalliset suositukset ovat valmistuneet yhdessä koko maan kattavien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suositusten kanssa joulukuussa 2019. Suosituksissa käsiteltiin kattavasti myös lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksia (Saarto & Finne-Soveri 2019).

Suosituksen lisäksi lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ohjaavat eettiset periaatteet sekä lasten hoitotyön periaatteet. Lasten saattohoitotyölle, ei vielä toistaiseksi ole yhteneväisiä hoitokäytänteitä, niiden valmistuminen on työn alla. Kansallisten, yhteneväisten hoitokäytänteiden ja hoitosuosituksen varmistamiseksi, on perustettu työryhmä. Lasten saattohoitotyön suositusten työryhmä kokoontui ensimmäisen kerran marraskuun lopussa 2022. (Hotus ry.)

Yliopistollisen sairaalan lastenosastoilla tulee olla oma kotisairaala, jonka tukena toimii palliatiivinen työryhmä, tai siinä tulee toimia palliatiivinen työryhmä. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 140.) Erityistasolla toimivan yliopistosairaalan eli tässä opinnäytetyössä HUS Lasten ja nuorten yksikön erityisvastuualueella oleva lasten palliatiivisen kotisairaalan tulee tarjota vaativan erityistason palveluita. HUS Lasten ja nuorten yksikössä toimii palliatiivinen työryhmä, joka kokoontuu tarvittaessa. Ryhmään kuuluu moniammatillinen työryhmä, joka sisältää lääkäreitä, hoitajia sekä erityistyöntekijöitä. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 140.)

Lasten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa varhaista kotisairaalan integrointia pidetään tärkeänä, varsinkin tiettyjen potilasryhmien osalta. Näitä potilasryhmiä ovat mm. syöpää sairastavat, ja neurologista tai synnynnäistä aineenvaihdunnan sairautta sairastavat lapset. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 140; Olkinuora 2021: 156.) Lisäksi näihin potilasryhmiin kuuluvat myös elämää uhkaavaa sairautta sairastavat lapsiryhmät, joiden hoidon kohdalla on mahdollista, ettei parantava hoidon mahdollisuus ole enää mahdollista tai se on selkeästi laskenut. Aiemmin mainittujen potilasryhmien lisäksi näihin kuuluvat myös muun muassa vakavasta sydänsairaudesta tai traumasta kärsivät, kystistä fibroosia sairastavat, elinsiirtopotilaan, immunosuppressio potilaat, äkillisestä sairaudesta kärsivät lapset sekä erittäin ennenaikaisesti syntyneet lapset sekä heidän perheensä. (NCPCO 2022: 5–6; Olkinuora 2021: 156.)

Palliativisen työryhmän tiedossa tulee olla erityisalueen lapsipotilaat, joilla on elämää uhkaava tila ja parantava hoito voi epäonnistua. Tällöin pääsy palliativisen hoidon piiriin voi olla hyödyllistä elinikää pidentävän hoidon rinnalla. (NHPCO 2022: 5–6.) Tiedonkulku vaatii moniammatillisen työn onnistumista. Aikaisella palliativisen hoidon aloituksella kyetään ehkäisemään oireita ja hoitamaan kipua, sekä lisäämään elämänlaatua ja tukee koko perhettä myös vaikeassa tilanteessa (NIH 2015:1–2).



Kuva 2. Oikea-aikainen palliativinen hoito ja saattohoito, Saartoa ym. (2022: 18) mukailten.

Lapsipotilaiden, joilla on elämää uhkaava tila, tulisi palliativisen hoidon piiriin integroida tapahtua mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Heille tulee tehdä ennakoiva hoitosuunnitelma mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen avulla voidaan parantaa lapsen ja perheen elämänlaatua ja minimoida kärsimyksiä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito-suositus 2019; Olkinuora 2021: 159; NHPCO 2022 1-2.) Pääsy asteittaiseen palliativisen hoidon piiriin tulisi tapahtua hoidosta vastaavan henkilön ja palliativisen ryhmän yhteistyönä. Tietoisuus potilaasta ja tämän tilanteesta mahdollistaa myös moniammatillisten tuen tarjoamisen heti sairauden alussa, sen aikana sekä saattohoitovaiheessa. (NHPCO 2022: 1–2.) Potilaan ja läheisten tulee saada kattavaa, koordinoitua ja asiantuntevaa palvelua ja hoitoa koko hoitoprosessin ajan (NHPCO 2022: 2–3; CHI 2005). Ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi laatia etukäteen etenevästä sairaudesta kärsivien lasten kohdalla. Näin lapsen ja perheen toiveet voidaan huomioida ja myös toteuttaa. (Olkinuora: 2021: 159.)

Lapsipotilaan saattohoito on moniammatillisen terveydenhuollon henkilökunnan ja muun hoitoverkoston ja erityistyöntekijöiden yhteistyötä. Moniammatillinen tiimi hoitaa oireiden lisäksi lasta ja hänen läheisiään psykofyysisenä kokonaisuutena ja huomioi kaikki hoidon eri osa-alueet. (Olkinuora 2021: 157; NHPCO 2019.)

Alla olevasta kuvasta tulevat esille lasten saattohoidon eri osa-alueet. Saattohoidon eri osa-alueet ovat NCPKO:n laatimat ja niiden avulla pyritään tuomaan esille kaikki lasten saattohoidossa tarvittavat osa-alueet. Osa-alueiden standardoinnin avulla kyetään täyttää lasten saattohoidon edellyttämät laatuvaatimukset. Standardien avulla pyritään tuottamaan turvallista, vaikuttavaa ja korkealaatuista lasten saattohoitoa, vastaamaan perheiden tarpeisiin hoitotasoa ja lapsen ikä huomioiden. Parantaa tietämystä, taitoja ja hoitotyön ammattilaisten tukea, koskien lasten saattohoitotyötä, sekä auttaa tunnistamaan hoidontarpeen ja siihen liittyvät haasteet saattohoidettavien lasten ja heidän perheidensä osalta. (NCPKO 2009: 1.)



Kuva 3. Lasten saattohoidon standardit NCPKO:ta 2019 mukailleen.

Lapsipotilaan hoidossa tulee huomioida koko perhe. Saattohoidettaessa lasta, tarvitsevat läheiset tukea myös lapsen kuoleman jälkeen. Lasta ja hänen perhettään tulee tukea sekä emotionaalisen, että hengellisten tarpeiden osalta. Lasta, perhettä ja läheisiä

autetaan suruprosessissa jo saattohoidon aikana. (Olkinuora 2021: 156.) Pelkkä kliininen tuki ei saattohoidossa ole riittävää. Ammattihenkilöstöltä toivotaankin tukea kuolevan lapsen fyysisten oireiden hoidon lisäksi runsaasti emotionaalista tukea. Saattohoitovaiheessa avuntarve on ympärivuorokautista. Lapsen perheelle ja läheisille tulee taata saattohoidon jälkeenkin mahdollisimman laaja, moniammatillisen työryhmän apu. (Hovi & Sirkiä 2010, 3027–3031; Olkinuora 2021:156.) Kritz & Aho (2020: 6–7) kirjoittavat tutkimuksessaan perheiden toivovan hoitohenkilökunnalta laajaa ammatillista osaamista. Lisäksi tärkeänä pidettiin eri tasoisen tuen antamista ja vastaamista tiedon tarpeeseen. Inhimillisyys ja perhekeskeisyys ovat merkittävä tekijä saattohoidettaessa lasta (Kritz & Aho 2020 6–7).

Hoitohenkilökunnan lisäksi moniammatilliseen työryhmään tulisi kuulua palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lastenlääkäri, erikoistumiskoulutuksessa oleva lääkäri sekä lasten saattohoitoon erikoistunutta ja perehtynyttä moniammatillista henkilökuntaa. Asiantuntijaryhmän jäsenten tulisi olla erityiskoulutettuja tai heidän tulisi olla saanut lisäkoulutusta palliatiivisen työn ja saattohoitotyön tekemiseen. (Saarto & Finne-Soveri 2019:141.)

Lasten palliatiivinen hoitotyö ja saattohoitotyö on moniammatillista toimintaa. Henkilökunnassa tulisi olla myös palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut tai lisäkoulutettu asiantuntija sairaanhoitaja. Lisäksi asiantuntija työryhmään tulisi kuulua psykososiaalista tukea tarjoavia ammattilaisia, kuten psykologi, psykoterapeutti, lapsi- tai nuorisopsykiatri ja/tai psykiatrinen sairaanhoitaja. Henkisen ja eksistentiaalisen työn hoitoon osallistuvilla ammattilaisilla tulee olla erityisammattikoulutus sielunhoidon tai psykososiaalisen tuen osalta. Myös muiden erityistyöntekijöiden tulisi olla saanut palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutusta. (Saarto & Finne-Soveri 141–142.)

Saarto & Finne-Soverin (2019: 141–143) STM:lle laatiman suosituksen laatukriteereissä on osaamisen tarve jaoteltu neljään eri laatukriteerit – ryhmään. Näissä kussakin ryhmässä on selvitetty erikseen jokaiseen ryhmään kuuluvat vaatimukset, jotka vaativan erityistason (C) asiantuntijatyöryhmän tulisi täyttää. Nämä laatukriteerit Saarron ja Finne-Soverin (2019: 141–143) mukaan ovat:

#### Henkilökunta ja osaaminen

- Palliatiivisen hoitoon ja saattohoito lääketieteeseen erikoistunut lastenlääkäri, jolla erityispätevyys palliatiiviseen lääketieteeseen sekä erikoistumiskoulutuksessa oleva lääkäri. Lisäksi käytössä tulisi olla palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet tai siihen lisäkoulutetut asiantuntijasairaanhoitajat.

- Saattohoidon parissa tulee työskennellä psykososiaalista tukea potilaille ja perheille antava työntekijä, siihen soveltuvalla koulutuksella. Lisäksi moniammatilliseen työryhmään tulee kuulua henkisen ja eksistentiaalisen tuen ammattilainen, jolla on koulutus myös sairaalasielunhoitoon ja psykososiaalisen tuen tarjoamiselle.
- Erityistyöntekijöillä kuten fysioterapeutti ja toimintaterapeutti sekä ravitsemusterapeutti, tulisi olla koulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta.
- Hoidossa ja kivun hoidon suunnittelussa tulee olla mukana palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kivunhoitoon erikoistunut ammattilainen.
- Henkilökunnalle tulee olla jatkuvan täydennyskoulutuksen mahdollisuus, sekä henkilökohtainen koulutussuunnitelma.

#### Psykososiaalinen tuki

- Lasten ja nuorten hoidossa psykososiaalinen tuki on sekä potilaita että heidän omaisiansa varten jo sairauden alusta saakka. Psykososiaalista tukea tulee tarjota alan erikoiskoulutuksen saaneet työntekijät, kuten psykologit, lasten- ja nuorten psykiatrit, psykiatriset sairaanhoitajat sekä psykoterapeutit.
- Erityistasolla psykososiaalista tukea tulee olla saatavilla palliatiivisen hoidon ja saattohoidon piirissä oleville, riippumatta potilaan hoitopaikasta.
- Tuen tulee olla saatavilla kaikissa tilanteissa, myös päivystysaikana ohjauksen mukaisesti, sekä kiireellisissä tapauksissa. Tukea tulee virka-aikana tarjota myös tarvittaessa kotiin.
- Tuen tarve tulee taata perheille myös lapsen kuoleman jälkeen.

#### Palliatiivinen kotisairaaloiminta

- Kotisairaalan henkilökunta osallistuu lasten palliatiiviseen hoitoon hoitavassa yksikössä jo sairauden alkuvaiheessa turvaten näin hyvän hoitosuhteen jo varhain. Kotisairaala antaa tarvittaessa konsultaatiotukea hoitavalle yksikölle.
- Henkilökunnan osaamisen tulee olla moniammatillista ja laajaa. Osaamisen ja edellytysten tulee olla tasolla, jossa oirehoidon menetelmiä on mahdollista toteuttaa potilaiden kotona myös kivunhoidon erikoistekniikoilla.
- Henkilökunnalla tulee olla kokemusta ja osaamista erityisesti lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tarvitsevan tuen antamiseen.
- Asiantuntijasairaanhoitajien tulee olla tavoitettavissa ja heillä tulee olla valmius tehdä kotikäynti viikon jokaisena päivänä 24/7.

#### Vuodeosastohoito

- Tavoitteena tulisi olla, että C-tasolla palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutuksen saanut sairaanhoitaja työskentelee jokaisessa vuorossa.
- Hoitajien tulee olla selvillä eri yhteistyöjärjestöjen ja kolmannen sektorin toimijoista ja yhteistyö näiden kanssa on suositeltavaa.

- Hoitajien tulee olla selvillä tarvittavasta kirjallisesta materiaalista palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta.
- Potilaita tulee osata ohjata vertaistuen piiriin.
- Päiväsairaalan henkilökunnan tulee osana lastenyksikön toimintaa toimia tukena palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa. Osalla henkilökunnasta tulisi olla palliativisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutusta.
- Erityistasolla C toimivissa pisteissä tulee päivystysaikana olla valmius erityistason saattohoitoon sekä psykiatriseen kriisitukeen, henkiseen ja eksistentiaaliseen tukeen.

Lasten saattohoidon eettiset periaatteet kuvaavat osaltaan lasten palliativisen hoidon, lasten saattohoidon ja hoitotyön vaatimuksia ja periaatteita. Saarron, Finne-Soverin (2019: 138) raportissa tuodaan esiin yhdeksän eettistä periaatetta.

1. Palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon pääsy tulee turvata perheen varallisuudesta riippumatta.
2. Lapselle tulee taata laadukas oirehoito kaikkina vuorokauden aikoina, vuoden ympäri.
3. Lapsen etu tulee olla aina päätöksenteossa etusijalla.
4. Lapsen fyysinen tila tai älyllinen taso eivät saa vaikuttaa hoidon tasoon, yksityisyyteen tai sen arvokkuuteen.
5. Vanhempia tulee informoida kaikessa päätöksenteossa. Heidän roolinsa lapsen omaisena tulee huomioida. Lapsen osalta tulee toimia lapsen ikätason ja ymmärtämyksen mukaan. Kommunikaation lapsen kanssa tulee olla avointa ja rehellistä.
6. Kodin tulee olla hoitopaikkana keskeinen, mikäli se on mahdollista. Sairaalassa tai hoitolaitoksessa hoidon tulee tapahtua siihen erikoistuneen henkilökunnan toimesta. Moniammatillista tiimiä laajennetaan perheen toiveiden mukaisesti.
7. Hoidettavan lapsen sisaruksien tukemisen tulee olla osa hoitoa.
8. Lapsella on oikeus vointinsa mukaan oikeus opetukseen, leikkiin ja iänmukaiseen aktiviteettiin.
9. Lapsen kuoltua perheellä tulee olla mahdollisuus yksilölliseen tukeen ja ohjaukseen surutyössä.

## 2.5 Lasten hoitotyön periaatteet

Lasten hoitotyön periaatteet perustuvat lasten oikeuksiin ja hoitotyön periaatteisiin. European Association for Children in Hospital, (EACH) lähtökohtana ovat lasten hoitotyön periaatteet ja standardit, jotka perustuvat YK:n lasten oikeuksien sopimukseen ja Yleis-sopimukseen lapsen oikeuksista (60/1991) (Suomen NOBAB NOBAB i Finland). Pohjoismaissa EACH:n kirjaamien tavoitteiden pohjalta on luotu pohjoismaiset tavoitteet ja

periaatteet lasten sairaanhoitotyölle. Standardien avulla pyritään tuomaan esille hoitotyössä toteutettavat hoitokriteerit, joilla turvataan sairaanhoidon laatu sairaalahoidossa oleville lapsille (Suomen NOBAB NOBAB i Finland).

Suomen NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov) yhdistyksen mukaan noudattamalla sairaanhoidon standardeja voidaan turvata hoidon laatu. Suomen NOBAB, NOBAB i Finland ry kuuluu muiden pohjoismaiden kanssa European Association for Children in Hospital järjestöön. (NOBAB-NOBAB i Finland). EACH:n ja NOBAB:n lasten hoitotyön ja hoidon standardeihin kuuluu kymmenen kohtaa (Suomen NOBAB i Finland).

- 1 Sairaalahoitoon ottaminen: Lapsi tulee ottaa osastohoitoon sairaalaan vain, mikäli hoitoa ei kyetä toteuttamaan yhtä hyvin polikliinisesti tai lapsen kotona.
- 2 Lapsen oikeus vanhempaan: Lapsella on oikeus sairaalassaoloajan vanhempaan, vanhempiin tai häntä korvaavaan henkilöön.
- 3 Vanhempien läsnäolon turvaaminen: Kaikille vanhemmille tulee tarjota mahdollisuus yöpyä sairaan lapsen luona ja tätä tulee tukea hoitohenkilökunnan toimesta.
- 4 Tiedottaminen: Lapsella ja vanhemmalla on oikeus saada ikätasoa ja ymmärtämiskykyä vastaavaa tietoa tilasta ja hoidosta fyysinen tai emotionaalinen rasitus huomioiden.
- 5 Yhteispäätös: Sekä lapsella, että vanhemmalla on oikeus tarvittavan tiedon saatuaan osallistua hoitoon kohdistuviin päätöksiin. Tarpeettomia lääketieteellisiä tutkimuksia tai hoitoja tulee välttää.
- 6 Hoitoympäristö: Lapsille tulee antaa mahdollisuus hoitoon ja toimintaan oman ikäryhmänsä kanssa. Ikärajoituksia kohdistuen potilaan vieraisiin tulee välttää.
- 7 Normaalikehityksen tukeminen: Lapsella tulee olla mahdollisuus ikätasoiseen voinnin mukaiseen leikkiin sekä kouluun. Tilojen tulee olla suunniteltu tarpeita vastaaviksi, välineiden tulee olla tarpeiden mukaisia ja henkilökunnan tulee olla riittävää.
- 8 Lapsen sairaanhoitoon sopiva henkilökunta: Henkilökunnalla tulee olla toimeen vastaava koulutus ja pätevyys, niin että lasten ja perheiden fyysisiin ja emotionaalisiin sekä kehityksellisiin tarpeisiin kyetään vastaamaan.
- 9 Jatkuvuus: Hoidon jatkuvuus tulee taata hoitavan työryhmän toimesta ja seurannan tulee olla riittävää ja valmis, kun lapsi kirjataan ulos osastolta.
- 10 Loukkaamattomuus: Hoidettavan lapsen kohtelun tulee olla hienotunteista, ymmärtäväistä ja lapsen yksityisyyttä tulee kunnioittaa hoidon kaikissa vaiheissa.

## 2.6 Lasten saattohoito HUS Lasten ja nuorten yksiköissä

HYKS:n erityisvastuualueella asuu noin 420 000 0–19-vuotiasta lasta. Luku on noin 35 % koko väestön vastaavasta ikäryhmästä. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 134.) Tarkkaa tietoa palliatiivista hoitoa tarvitsevien tai toteutuneen palliatiivisen hoidon lukumäärästä lasten ja nuorten osalta ei ole (Saarto & Finne-Soveri 2019: 135). Yksittäisistä lastensairauksista syöpä, aiheuttaa eniten kuolemantapauksia (Saarto & Finne-Soveri 2019: 135).

HUS Lasten ja nuorten tulosityksikössä, Uuden lastensairaalan lisäksi myös lasten kotisairaalan henkilökunta hoitaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevia lapsia. Kotikäyntejä kotisairaalaan tehdään kello 07- 22 välillä, jonka jälkeen potilaat voivat tarvittaessa hakeutua Uuden lastensairaalan päivystyksen piiriin. Tukiosastona lasten saattohoidossa toimii vuodeosasto Taika. Osastolla on oma erillinen saattohoituhuone. Myös muilla Uuden lastensairaalan osastoilla on mahdollista toteuttaa saattohoitoa. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 149–151.)

Uudessa lastensairaalan ja kotisairaalan hoitajilla on jonkin verran lisäkoulutusta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta, mutta erikoistumiskoulutuksen suorittaneita ei vuonna 2019 vielä ollut (Saarto & Finne-Soveri 2019: 151). Kotisairaalaan palliatiivisia ja saattohoitopotilaita hoitavasta henkilökunnasta akuuttitiimissä seitsemän sairaanhoitajaa tekee saattohoitoa (Finne 2022).

## 2.7 Lasten saattohoidon koulutustarpeet

Palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa koskevissa ohjeistuksissa ja suosituksissa (STM 2010; 2017: 22; 2019: 166–167; NHPKO 2021; 2022 ja THL 2022) tuodaan esille, elämän loppuvaiheen hoidon koulutuksen järjestämisen sekä olemassa olevan osaamisen ylläpitämisen ja vahvistamisen tärkeyttä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon työhön liittyvät vahvasti itsensä kehittäminen, kliininen ja eettinen osaaminen. Palliatiivisen ja saattohoitotyön osaamisen lisäksi myös kehittämisosaamisen ja moniammatillinen yhteistyöosaaminen ovat tärkeitä osaamisen osa-alueita (Anttonen & Lehtomäki & Murtonen 2011: 136–138).

Käypähoito-suositusten mukaan palliatiivisen hoidon perusteet tulee olla osa kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten osaamista. Koulutus on olennainen osa lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kaltaisen erikoisalan ja hoitotyön kehittämistä (EAPC 2007: 111). Anttonen 2016 mukaan valmiudet kohdata elämän loppuvaiheessa olevia potilaita vaihtelee. Saattohoidon koulutuksen tulisikin olla osa jokaisen hoitoalan peruskoulutusta.

Saattohoito on laaja-alainen ja monimuotoinen vuorovaikutuksellinen prosessi potilaan, omaisten ja henkilökunnan välillä. Sairaanhoidajien osaava toiminta työssään kuolevaa hoidettaessa parantaa perheen selviytymistä ja terveyttä sekä vahvistaa perheen voimavaroja. Hoitohenkilökunnan osaaminen on keskeistä kuolemasta johtuvan vaikeuden lievittämisessä. (Anttonen 2016: 135–136.) Anttonen (2016: 137) painottaakin hoitohenkilökunta tarvitsevan laajaa saattohoidon osaamista ja vuorovaikutustaitoja, jotta he kykenisivät paremmin vastaamaan saattohoidossa esiintyviin haasteisiin

Saaron ja Finne-Soverin vuonna 2019 julkaistuista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksista tulee selkeästi esiin saattohoidon koulutuksen puute, sekä hoitajien puutteellinen saattohoidon osaaminen. Koulutusta tarvitaan myös erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunnan osalta. (Saarto & Finne-Soveri 2019:165.) Tarve koulutukselle on tuotu esiin jo STM:n (2010: 21–22, 30–31) Hyvä saattohoito Suomessa raportissa, josta käy ilmi koulutuksen puutteellisuus saattohoidon osalta sekä täydennyskoulutuksen huono saatavuus. Saattohoidon koulutukseen on saatu jonkin verran parannusta 10 vuoden aikana, mutta edelleen vuonna 2019 tehdyssä raportissa osaamisen vajeet nousevat selkeästi esille. Saaron, Finne-Soverin ja asiantuntijaryhmien (2017, 2019) Sosiaali- ja terveysministeriölle laatimien ja julkaistujen raporttien mukaan, sairaanhoidajan peruskoulutukseen ei kuulu riittävästi opintoja palliatiivisen hoidon tai saattohoidon piiristä. Palliatiivisen hoitotyön ammattiryhmien asianmukaiseen koulutukseen tulee kiinnittää huomiota ja sitä pitää kehittää (Saarto ym. 2017: 22). Osaamisen tukemiseen tulee kiinnittää huomiota varsinkin niissä yksiköissä, joissa työ sisältää saattohoitoa (Anttonen 2016:137).

Myös kansainväliset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestöt ovat nostaneet esiin koulutuksen tarpeen palliatiivisessa hoitotyöstä ja saattohoitotyössä. Muun muassa WHPCA (The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) yhdessä WHO:n (World health organization) (2020: 33–34) kanssa, on nostanut esiin koulutuksen tarpeen ja suositellut sen asettamista sekä lääkäreiden, että hoitajien koulutukseen sisältyväksi osioksi. Myös Saarto & Finne-Soveri nostavat esiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon

koulutuksen lisäämisen tarpeen, kaikkien terveydenhuollossa työskentelevien moniammatillisten ryhmien osalta. Kaikkien palliatiivisen hoitotyön ja saattohoitotyön parissa työskentelevien tulisi saada asianmukaista koulutusta. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 165,167.) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen tasoa sekä toiminnan kriteerejä koskevat (2017: 22 ja 2019: 130,165) raportit toteavat sekä palliatiivisen hoidon, että saattohoidon koulutuksessa olevan sairaanhoitajien kohdalla puutteita. Raporttien mukaan koulutus on valitettavan epätasua eri ammattikoulujen ja ammattikorkeakoulujen välillä.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuksen tulisi alkaa jo ammatillisen peruskoulutuksen piiristä sekä lääkäreiden, että hoitohenkilökunnan kuten lähihoitajien ja sairaanhoitajien osalta. Näin varmistettaisiin terveydenhuollossa toimivan hoitohenkilökunnan saattohoidon perusteet. (Anttonen 2016:138; Saarto & Finne-Soveri 2019: 167.)

Kaikilla saattohoidon tasoilla toimivalle hoitohenkilökunnalle tulee järjestää lisäkoulutusta säännöllisesti. Lisäkoulutuksessa tulee ottaa huomioon hoitajien henkilökohtainen tarve. Hoitajien osaamista elämän loppuvaiheen hoidossa tulisi kehittää. (Beringer & Heckfrod 2014: 176–183; Braganza 2014: 326–367.) Elämän loppuvaiheen hyvä hoito vaatii toteutuakseen koulutuksen kehittämistä (Pesonen & Kesänen & Hökkä 2020: 36).

Laadukkaan saattohoitotyön takaamiseksi saattohoidon C-tasolla työskentelevillä sairaanhoitajilla tulisi kaikilla olla erityiskoulutus. Lisäksi erityistason (B/C) henkilökunnalla tulisi olla vaativien vuorovaikutustilanteiden varalle koulutusta myös henkisen, psykososiaalisen ja eksistentiaaliseen tukeen (Saarto & Finne-Soveri 2017:22; 2019: 144).

Nadeau & Bilodeaul & Daoust (2020: 34) toteavat sairaanhoitajien sähköisten portaalien kautta oppimisen laatua selvittäneessä tutkimuksessaan, sen käytön olleen tutkimukseen osallistuneille hoitajille mieluista. Tutkimukseen osallistuneet hoitajat toivoivat mahdollisuutta sähköisiin oppimismateriaaleihin myös jatkossa. Internetkoulutuksen loppuun käyneet hoitajat totesivat koulutuksen jälkeen olevansa valmiimpia toimimaan saattohoidon parissa perheiden kanssa.

Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama EduPal hanke on kehittänyt palliatiivisen hoitotyön koulutusta Suomessa (EduPal). EduPal on ollut palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen kärkihanke. Hankkeen avulla palliatiivisen ja saattohoidon osaamista monipuolistettiin ja parannettiin. Tammikuussa 2020 alkanut 30 op:n erikoiskou-

lutusohjelma palliatiivisen hoidon asiantuntija on saatavilla useassa ammattikorkeakoulussa ympäri Suomen. Lisäksi hankkeessa luotiin Ylempi AMK-koulutus Palliatiivisen hoidon kliininen asiantuntija. Lisäksi hanke sisälsi lisäksi lääketieteen erityistason koulutuksen pilotoinnin. EduPal hankkeen avulla haluttiin parantaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista. Lasten palliatiivisen ja saattohoidon erityiskoulutusta hankkeen koulutusmateriaaleista ei löydy.

Koulutushankkeista huolimatta Suomi sijoittuu kansainvälisessä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisessä viimeisten joukkoon. (Salin, & Melander & Lehto & Hökkä 2021: 143–144.)

## 2.8 Hoitohenkilökunnan osaaminen ja koulutus lasten saattohoidossa

Lasten palliatiivinen hoitotyö ja saattohoitotyö ovat erikoisalana vielä suhteellisen uusi, joten koulutus on tällöin erityisen tärkeää (Downing & Ling 2012: 115). Saarron & Finne-Soverin (2019) laatimat suositukset toteavat lasten saattohoidon herättävän hoitajissa hämmennystä (Saarto & Finne-Soveri 2019: 165).

Lasten saattohoidossa tulisi sen parissa työskentelevien eri alojen ammattilaisten kouluttautumista ja ammatillista kehittymistä tukea. (National Consensus Project for Quality Palliative Care 2018: 14–18). Useat tutkimukset osoittavat nykyisten työkalujen ja välineiden tukevan oppimista huonosti ja olevan osittain tehottomia (Mulleni & Reynold & Larson 2015: 46–47). Saarron ja Finne-Soverin (2019: 165) mukaan osaamista ja tietoa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta tulisi lisätä, varsinkin neurologisista sekä synnynnäisistä aineenvaihdunnan sairauksia sairastavien lapsien hoitohenkilökunnan osalta.

Lasten ja nuorten palliatiivisen ja sairaanhoidon keskuudessa työskentelevien pediatrien sairaanhoitajien koulutuksen tulisi sisältää lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutusta. Koulutusta tulisi olla sekä jatko- että täydennyskoulutuksena. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 139.) Myös lastentautien erikoistumiskoulutusten tulisi sisältää lasten palliatiivisen ja saattohoidon opintoja (Saarto & Finne-Soveri 2019: 166–167).

Suomessa saattohoidon hoitotyön perusteita voi opiskella mm. THL:n saattohoito passi täydennyskoulutusverkkokurssilla. Verkkokurssi sopii saattohoidon perusteiden oppimiseen sekä kertaamiseen. Kurssissa ei valitettavasti ole erillistä osiota lasten saattohoidon osalta. (THL 2021.) Duodecim tarjoaa saattohoidon koulutusta verkkokoulutuksena

oppiportissa. Tässäkään koulutuksessa ei erikseen ole lasten saattohoidon osiota. (Duodecim 2020.) Opinnäytetyöntekijällä on tieto HUS Lasten ja nuorten yksiköissä järjestettävistä sisäisistä koulutuksista, koskien lasten palliatiivista ja saattohoitoa. Opinnäytetyön tekijä pääsi osallistumaan lasten ja nuorten saattohoidon koulutukseen kuunteluoppilaan roolissa.

Lasten saattohoidon koulutusta on laajasti tarjolla englanninkielisenä ICPCN (International Children's Palliative Care Network) verkkosivustolla. Palliatiivisesta ja saattohoidosta on saatavilla tällä hetkellä kymmenen erilaista kurssia tehtävineen. ICPCN on tunnistanut lasten palliatiivista ja saattohoitoa koskevan koulutuksen tarpeen ja kehittänyt eLearning-ohjelmia aihetta koskien. Koulutusta on saatavilla useilla eri kielillä ja opinnoista voi valita tarpeen mukaan joko kliinisen, teoreettisen tai molemmat osat. Suorituksista saa todistuksen. ICPCN tarjoaa ammattilaisille myös kuukausittain luentoja ja webinaareja, joihin kokoontuu yhteen lasten palliatiivisen ja saattohoidon ammattilaisia kaikkialta maailmasta. Webinaarit käsittelevät lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa sen eri näkökulmista. (ICPCN.) ICPCN:n koulutukset ja webinaarit ovat maksuttomia.

Myös NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization) järjestää erilaisia koulutuksia saattohoidon ja palliatiivisen hoidon ammattilaisille. Myös lasten saattohoidon koulutusta on tarjolla. Koulutuksia on saatavina maksullisena verkkoalustalla webinaareina sekä erilaisina konferensseina. (NHPCO.) Koulutusmateriaali on englanninkielistä.

Tämä opinnäytetyö antaa lisätietoa hoitajien saamasta koulutuksesta ja siitä, millaista koulutusta Uudessa Lastensairaalassa ja muualla tutkimukseen osallistuvien Lasten ja nuorten tulosityksiköissä tulisi järjestää, jotta suosituksissa vaadittu koulutustaso saavutetaan. Aiemman tutkimuksen ja artikkeleiden mukaan saattohoidon koulutuksessa on selkeitä puutteita. Jotta osaamisen tasoa voidaan parantaa, tarvitaan tietoa siitä, millaisia koulutustarpeita hoitajilla on.

### **3 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa ja selvittää millaisia koulutustarpeita HUS Lasten ja nuorten tulosityksiköissä toimivat hoitajat kokevat tarvitsevansa koskien lasten saat-

tohoitoa HUS Lasten ja nuorten yksiköissä. Tässä opinnäytetyössä saattohoidolla tarkoitetaan palliatiivisen hoidon osaa, lapsen tai nuoren kuoleman läheisyyden aikaa, viimeisiä elinajan viikkoja tai päiviä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa lasten saattohoidon osaamistarpeen määrästä HUS Lasten ja nuorten yksiköissä työskentelevien hoitajien täydennyskoulutuksen ja osaamisen vahvistamisen tueksi, jotta saattohoito yksiköissä olisi yhä laadukkaampaa. tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää hyväksi myös muissa lasten ja nuorten saattohoitoa järjestävissä sairaaloissa. Tietoa koulutustarpeesta voidaan käyttää hyväksi myös hoitajakoulutusta järjestävissä oppilaitoksissa.

1. Minkälaisena Lasten ja nuorten tulosyksikössä työskentelevät hoitajat kokevat oman osaamisensa koskien lasten saattohoitoa.
2. Millaisia koulutustarpeita hoitajilla on koskien lasten saattohoitoa?

## 4 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselytutkimusta, jossa yhdistettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusotetta ja kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Yhdistelmä tutkimusta, joka yhdistää laadullista ja määrällistä tutkimusotetta kutsutaan myös nimellä mixing method (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2002: 214–215). Yhdistelmä tutkimuksellista tutkimusotetta voidaan kutsua myös monimetodimenetelmäksi (Metsämuuronen 2003: 208). Laadullista ja määrällistä tutkimusta sovelletaan usein samassa tutkimuksessa sekä analysoidessa tutkimusaineistoa (Alasuutari 2007: 32). Puolistrukturoitua kyselytutkimusta puolsi mahdollisuus saada syvällisempää tietoa, kuin pelkällä määrällisellä kyselytutkimuksella olisi saatu.

Tässä opinnäytetyössä puhutaan tutkimusmenetelmistä määrällisenä ja laadullisena tutkimusotteena. Laadullisella aineistolla haluttiin tuoda lisämerkitystä opinnäytetyön määrälliselle aineistolle. Laadullista aineistoa ei tässä opinnäytetyössä ole käsitelty sisällönanalyysin ottein, vaan tulokset on tuotu esille esimerkinomaisesti määrällisiä tuloksia syventäen.

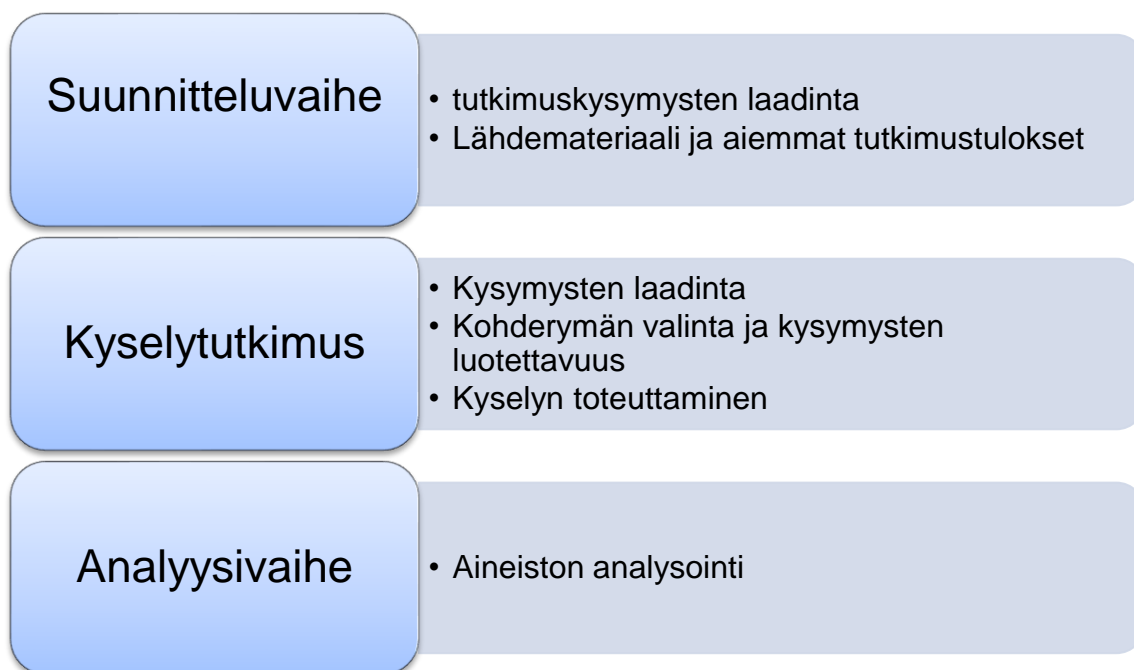
## 4.1 Menetelmälliset lähtökohdat

Hirsijärven (2002:129) mukaan määrällisen tutkimuksen keskeisiä seikkoja ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat, hypoteesin esittäminen, käsitteiden määrittely sekä suunnitelmat aineiston keruuta koskien. Määrällisessä analyysissä perustelut seikat tuodaan esille lukujen sekä niiden välisten järjestelmällisten ja tilastollisten yhteyksien avulla. (Alasuutari 2007: 34.) Määrällisen tutkimuksen tuloksien kuvaamiseen tulisi käyttää erilaisia taulukoita (Hirsijärvi 2002: 129). Laadullisessa tutkimusmenetelmässä lopputulokset muovautuvat usein teorian ja ymmärtämyksen pohjalta. Lisäksi aineistosta nousee yksityiskohtaisessa ja monitahoisessa tarkastelussa havaintoja. (Hirsijärvi & Hurme 2019: 76, 83.) Hirsijärven (2002: 129) mukaan määrällisen tutkimuksen keskeisiä seikkoja ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat, hypoteesin esittäminen, käsitteiden määrittely sekä suunnitelmat aineiston keruuta koskien.

Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on muodostuneiden näkemysten kautta ymmärtää ja tulkita tutkimuskohdetta ja ilmiötä. (Vilkkä 2021: 118–120.) Usein laadullisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään paremmin tutkittavan kohteen yksityiskohtia ja tuoda ne paremmin ymmärrettäviksi (Anttila 2000). Opinnäytetyön kyselyn laadullinen osio koostui avoimista lisäkysymyksistä, joiden avulla haluttiin tuoda määrälliselle aineistolle lisämerkitystä. Opinnäytetyön kyselyn laadullisella osalla haluttiin saada lisätietoa saattohoidon koulutustarpeesta, luoda lisänäkökulmaa koulutustarpeelle, sekä lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen osion aineiston analysoinnista saatuja viittauksia käytettiin tilastollisen analyysin tuloksiin rinnasteisina ja määrällistä aineistoa käytettiin apuna avoimia vastauksia analysoitaessa.

## 4.2 Kyselylomakkeen suunnittelu, kehittäminen ja laadinta

Opinnäytetyön suunnitelmaa varten kehitettiin alustavat kysymykset, jotka perustuivat luettuihin lasten saattohoitotyön standardeihin, lasten saattohoitotyötä käsitteleviin artikkeleihin, tutkimustuloksiin ja teoriaan. Artikkelit, tutkimukset ja teoriatieto liittyivät lasten palliatiiviseen hoitoon, lasten saattohoitoon, sekä palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon yleisellä tasolla. Tutkittava ilmiö ja sen peruskäsitteet muovautuvat opinnäytetyöntekijän perehdyttyä aiempaan tutkimustietoon (Hirsijärvi & Hurme 20019: 58–63). Opinnäytetyön kysely koostui kolmesta vaiheesta.



Kuvio 1. Opinnäytetyön kyselyn vaiheet

Opinnäytetyön kyselyn määrällisessä osiossa selvitettiin kyselyyn osallistuneiden saadun saattohoidon koulutuksen määrää, saattohoidon koulutuksen ja saadun koulutuksen aihepiirejä sekä koulutustarvetta koskien lasten saattohoitoa ja sen eri aihepiirejä.

Opinnäytetyön kyselyn kysymykset valikoituivat teoriaosuuden laatustandardien, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käypähoito-suositusten sekä tutkimuksen tekijän ammattitaidon ja työkokemuksen perusteella. Kysymyksiä laadittaessa pyrittiin huomioimaan Saarron & Finne-Soverin STM:lle 2019 laatimat lasten saattohoitotyön suositukset. Hoitosuositukset perustuvat näyttöön perustuviin asiantuntijoiden laatimiin sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuuksiin. Hoitotyön suositusten tavoitteena on varmistaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaille hyvä, tasa-arvoinen hoito ja kohtelu. (Hotus ry.) Kysymysten laadinnassa oli mukana opinnäytetyön tekijän lisäksi kaksi pitkäaikaista saattohoitotyön ammattilaista. Opinnäytetyön kysely oli standardoitu, eli kysymykset olivat kaikille vastaajille samat.

Kyselylomakkeen suunnittelua voidaan pitää määrällisen tutkimuksen tärkeimpänä tekijänä (Vilkkä 2021: 105; Heikkilä 2014: 45). Opinnäytetyön kyselylomakkeen perustana toimi tutkimussuunnitelma (Vilkkä 2021:105). Tutkimuksen onnistumiseen vaikuttaa kyselylomakkeen perusteellinen suunnittelu ja testaaminen.

Opinnäytetyön kysymykset laadittiin perustuen lasten palliatiivista hoitoa, lasten saattohoitoa ja siihen liittyvää toimintaa kuvaavista hoitosuosituksista ja sitä arvioivista artikkeleista ja tutkimuksista. Lisäksi käytettiin saattohoidon koulutusta käsitteleviä tutkimuksia. Hakusanoina kyselyn viitekehityksessä käytettiin sanoja palliatiivinen hoito, saattohoito, lasten palliatiivinen hoito ja lasten saattohoito. Koulutusta kuvaavia tutkimuksia ja artikkeleita haettiin sanoilla palliatiivisen hoidon koulutus, saattohoito koulutus sekä näiden englanninkielisiä vastineita, palliative care, hospice care, children's palliative care, children's hospice care. Koulutuksen englanninkielisinä hakusanoina käytettiin sanoja palliative care education, hospice care education. Hakupalvelun käytettiin sosiaali- ja terveystieteen tiedonhakupalvelua ja tietokantoja CINAHL, PubMed ja Medline sekä suomenkielisiä palveluita Medic, Finna.fi sekä Terveystieteen tietoportaalit. Hoitosuosituksia etsittiin Käypähoito-suositukset ja NICE palveluista.

Tutkimuksen ja kyselyn validiteettia parantaa kyselylomakkeiden strukturointi (Vilka 2021: 28). Vastausvaihtoehdot annettiin vastaajille valmiiksi. Avoimia kysymyksiä oli vain vähän ja ne sijoitettiin asiaa koskevan strukturoidun kysymyksen jälkeen. Myös suuri otanta parantaa kyselyn validiteettia.

Opinnäytetyön kyselyn kysymykset rakentuivat aiempien tutkimusten havaintojen ja hoitosuositusten perusteella, joista kyselyyn poimittiin saattohoidon eri osaamisalueet. Kyselyyn oli listattu yhdeksätoista eri saattohoitoon liittyvää aihepiiriä. Saadun koulutuksen aiheita olivat mm. kivunhoito, lääkehoito, oireiden arviointi, omaisten kohtaaminen, kommunikointi, henkinen tuki, eri kulttuurit, vertaistuki jne.

Saattohoidon osaamisen tasoa selvitettiin vastaajan omalla arviolla henkilökohtaisesta osaamisen tasosta. Avoimilla kysymyksillä opinnäytetyön tekijä halusi ymmärtää, osaamisen tason arvioinnin perustaa ja syitä. Osa-alueet olivat kahdessa aiheesta käsittelevässä kysymyksessä samat.

Opinnäytetyötä varten luodussa kyselylomakkeessa oli sekä strukturoituja, että avoimia kysymyksiä. Opinnäytetyön kysely sisälsi kolmesta kysymystä. Seitsemässä kysymyksessä vastausasteikkona käytettiin 3 portaista Likert asteikkoa, vaihtoehtoina kyllä, ei ja Eos. tai hyvä, keskikertainen ja heikko. Kaksi kysymystä, joilla selvitettiin työssä saadun lasten saattohoitokoulutuksen aihepiirejä, sekä koulutustarpeen osaamisalueita olivat monivalintakysymyksiä, joista vastaaja sai valita yhden tai useamman vaihtoehdon. Tutkimuskyselyn kysymyksistä viisi oli avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset

liittyivät oleellisesti, sitä edeltävään kysymykseen. Opinäytetyön tutkimuskysely kaavakkeen lopussa vastaajien taustatietoja selvitettiin neljällä taustakysymyksellä. Taustatiedot käsiteltiin määrällisen analyysin keinoin. Toimintatapa oli sama, kuin muidenkin määrällisten kysymysten analysoinnissa.

Tässä kyselyssä avoimia kysymyksiä päädyttiin käyttämään, jotta määrällisen tutkimusotteen tuottamin vastauksiin saatiin perusteluja ja syvällisempää tietoa. Määrällisen tutkimusotteen tuomien seikkojen arvot saavat laadullisen tutkimusotteen teemoista esiin syvällisempiä piirteitä. Avoimien kysymysten lomakkeeseen sijoittaminen saattaa mahdollistaa uusien näkemysten esiin tulemisen (Luoto 2009: 1648). Määrällinen tutkimus taas tuottaa selkeää numeraalista tietoa laadullisen tutkimuksen tueksi. Avoimiin kysymyksiin sisällytettiin sekä kysymys, että tarvittaessa vastausohje. Eos. (en osaa sanoa) vastausta käytettiin vastauslistan lopussa. Eos. vastausvaihtoehto tukee kyselyn reliabiliteettia. Eos. vastausvaihtoehto tulee sijoittaa Likert asteikon ulkopuolelle, viimeiseksi vaihtoehdoksi (Vehkalahti 2019: 40). Lomakkeen kysymyksiin liitettiin tarvittaessa vastausohje. Vastausohjeet pyrittiin pitämään mahdollisimman yksityiskohtaisina.

Opinäytetyöhön liittyvä kyselylomake laadittiin Metropolian ammattikorkeakoulun E-lomakkeelle huhtikuussa 2021. Kyselyn laatimisessa käytettiin apuna Metropolian tarjoamia työpajoja, opinäytetyön ohjaajaa sekä palliativisen hoidon kliinisen asiantuntijuuden ryhmän opiskelutovereita. Syventäviä tietoja saatiin tutkimusmetodeja käsittelevistä teoksista. Teoreettisen viitekehyksen tutkimusten perusteella luotiin kysely, johon valikoitui yhdeksän määrällisin keinoin käsiteltävää kysymystä sekä mahdollisuus vastata viiteen avoimeen kysymykseen. Lisäksi kyselyssä selvitettiin kyselyyn osallistujan taustatietoja. Kyselyyn osallistuneiden taustatiedot käsiteltiin määrällisen analyysin ottein.

Tutkimuskysymysten asettelu tulee olla yksinkertaista ja helppotajuista. Kyselylomaketta tulee arvioida kokonaisvaltaisesti ja testaajien tulee kyetä perustelemaan siihen kohdistuvia kommenttejaan. (Heikkilä 2004: 61.) Kysymysten tulee olla kohtuomittaisia. Kielen tulee olla tarkoituksenmukaista, täsmällistä ja riittävän yksinkertaista. Kyselylomaketta suunniteltaessa tulee ottaa huomioon sen pituus sekä ulkoasun selkeys. Hyvin suunniteltu ja selkeä lomake palvelee sekä kyselyyn vastaajaa, että tietojen tallentajaa. (Kallinen & Kinnunen.) Kyselylomaketta muotoillessa otettiin huomioon vastaajien ammattitaito. Kysymysten muotoilussa kohderyhmän tuntemus on eduksi (Vilka 2021: 127).

Kyselylomake (liite 2) testattiin ennen käyttöönottoa. Lomake testattiin kahdella saattohoidon parissa työskentelevällä sairaanhoitajalla. Lomakkeen testaajat eivät olleet mukana kyselyn suunnitteluvaiheessa. Koetestauksella haluttiin varmistua kyselytutkimuksen kysymysten yhteensoveltuvuus tutkimuskysymyksiin. Kyselylomake tulee aina testata ennen käyttöönottoa. Kyselylomaketta laadittaessa tulee muotoilla kysymykset ja lomake hyvin. (Kallinen & Kinnunen.) Lomakkeen testaavien henkilöiden tulisi koostua joukosta, joka vastaa tutkimuksen varsinaista vastaajaryhmää.

Testitilanteessa E-lomake toimi moitteettomasti. Vastaukset kirjautuivat Metropolian E-lomakepalveluun oikein ja taulukkoon syntyi juokseva numerointi. Kysymysten koettiin olevan selkeitä ja ymmärrettäviä. Kysely koettiin helpoksi täyttää, eikä testihenkilöille tullut sen täyttämässä ongelmia. Kyselyn saatteesta korjattiin testausvaiheessa kirjoitusvirhe. Kyselyn tiedote löytyy liitteistä (liite 1). Lomakkeen testaajan tulee arvioida kysymysten ja vastausohjeiden selkeyttä, kyselylomakkeen pituutta sekä vastausvaihtoehtojen toimivuutta. Myös mahdollisia puutteita tulisi arvioida. Testaus on onnistunut, jos testaajat kykenevät perustelemaan vastauksensa. (Heikkilä 2014: 58.) Huolellinen lomakkeen suunnittelu ja testaaminen ovat olennaista tutkimuksen onnistumiselle (Kallinen & Kinnunen). Hyvin testatut lomakkeet ja mittarit parantavat tutkimuksen reliabilitteettia (Vilka 2021: 101–107).

### 4.3 Tutkimuksen kohderyhmä

Opinnäytetyön kyselyn kohderyhmänä olivat HUS Lasten ja nuorten yksiköiden hoitajat, jotka kohtaavat työssään palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevia potilaita sekä työskentelevät saattohoidossa olevien lasten sekä heidän perheidensä kanssa. Tutkittavien henkilöiden rajaaminen sekä otantasuunnitelma ovat määrällisen tutkimuksen kulmakiviä (Alasuutari 2007: 34).

Tutkimuksen otanta valikoitu HUS Lasten ja nuorten toiminta-alueiden mukaan, kliinisen opettajan avulla. Tutkimukseen osallistuvien yksiköiden ja osastojen osastonhoitajille lähetettiin viesti tulevasta tutkimuksesta ja kopio tutkimusluvasta noin viikko ennen varsinaista kyselytutkimusta. Tutkimustiedote, jossa oli linkki E-lomakkeeseen, toimitettiin osallistuvien osastojen osastonhoitajille, jotka jakoivat kyselyn hoitohenkilökunnalle. Kaikki opinnäytetyön kyselyyn liittyvä materiaali lähetettiin opinnäytetyön tekijän toimesta. Vastaamalla kyselyyn vastaaja hyväksyi suostumuksensa opinnäytetyön tutkimukseen osallistumiseen. Tiedotteessa tulee olla tieto kyselyn tarkoituksesta ja sen toteutuksesta (Luoto 2009: 1650). Kyselyyn vastaamiseen oli aikaa 2 viikkoa

Tutkimuskysely toteutettiin ennalta valituissa kahdeksassa eri HUS Lasten ja nuorten tulosyksikköön kuuluvassa yksiköissä. Yksiköiden valinnan perusteena oli työskentely saattohoidettavien lasten ja perheiden parissa. Tutkimuskysely toteutettiin mahdollisimman laajalla otannalla ja kyselyllä oli mahdollista saavuttaa 665,5 yksiköissä työskentelevää hoitotyön ammattilaista. Saattohoitotyö on erityisosaamista vaativaa. Olikin tärkeää, että kyselyyn vastasivat sellaiset hoitajat, jotka työskentelevät palliativisessa hoidossa olevien ja saattohoidettavien lapsien kanssa. Koska saattohoito on osa palliativista hoitoa, oli tärkeää ottaa mukaan tutkimukseen myös hoitajia, jotka työskentelevät potilaiden kanssa myös ennen lyhyttä saattohoito vaihetta.

#### 4.4 Aineisto ja sen keruu

Ennen kyselyn suorittamista organisaatiolta haettiin tutkimuslupa, näin noudatetaan ja kunnioitetaan organisaation tutkimuslupakäytäntöä. Tutkimuslupa anomukseen liitettiin tutkimussuunnitelma, rekisteriseloste ja vaikutusten arviointi lomakkeen. Kyselytutkimuksen kysymykset olivat nähtävillä tutkimussuunnitelman liitteenä.

Aineisto kerättiin lähettämällä osastonhoitajille tiedote tutkimuskyselystä sähköpostitse. Tämän jälkeen osastonhoitajille lähetettiin sähköposti, johon oli liitetty saatesanat, tutkimustiedote sekä pyyntö välittää tutkimuskyselyn tiedote ja saate linkin kera osaston hoitohenkilökunnalle.

Uudesta lastensairaalaista tutkimus kohdistettiin osastoille: Tähti, Avaruus, Vuori, Taika ja Laakso. Lisäksi tutkimuksessa olivat mukana naistenklinikan puolella toimiva vastasyntyneiden teho-osasto Saari sekä Jorvin tiloissa toimiva lasten kotisairaala. Aineisto kerättiin HUS Lasten ja nuorten tulosyksiköstä. Kysely lähetettiin kaikille yksiköissä työskenteleville hoitotyössä työskenteleville. Tämä tarkoittaa 665,5 ammattilaista. Laaja otanta antoi realistisemmän kuvan koulutustarpeesta.

Opinnäytetyön kysely ja sen vastaukset on tehty ennalta suunnitellun ja HUS:n hyväksymien suunnitelmien mukaisesti. Tutkimuslupaa varten tehtiin rekisteriseloste sekä vaikutusten arviointi. Taustatiedoista kysyttiin vain vertailun kannalta tarvittavia tietoja. Taustatietoina kysyttiin, onko vastaaja ollut mukana lasten saattohoidossa, vastaajan koulutusta, työkokemusta lasten sairaanhoidosta sekä osastoa/toimialaa.

Tutkimussuunnitelmassa tuotiin esille, minne kyselyn aineisto tallennetaan, miten lailliset ja eettiset kysymykset on ratkaistu ja missä aineistosta julkaistu opinnäytetyö tallennetaan. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin HUS:N periaatteiden mukaisesti ennen kyselyn tekemistä.

#### 4.5 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineiston määrällinen osio käsiteltiin siihen perustuvien analyysien avulla. Laadullinen aineisto käsiteltiin tuomalla aineisto esiin esimerkin omaisesti määrällisiä tuloksia syventäen. Määrällinen eli kvantitatiivinen menetelmä perustuu tutkittavan kohteen tulkittamiseen ja kuvantamiseen erilaisten numeroiden ja tilastojen avulla (Vilka 2007: 14). Tässä opinnäytetyössä määrällisellä osuudella selvitettiin, onko yksiköissä työskentelevillä hoitajilla koulutustarvetta ja millä lasten saattohoidon osa-alueilla tutkimukseen osallistuneet kokivat osaamisvajetta. Myös osallistujien taustatiedot käsiteltiin määrällisen menetelmän avulla.

Tässä opinnäytetyössä Metropolian ohjelmiston E-lomakkeen avulla tehdyn kyselyn määrällisen osion vastaukset taulukoitiin Excel-muotoon. Kyselyn vastauksista koostuva Excel-taulukko siirrettiin IBM SPSS for Windows (versio 27) ohjelmistoon, jonka avulla tuloksia analysoitiin. Aineistosta kuvailtiin havaintojen määrää sekä prosentuaalista osuutta, jotka raportoitiin opinnäytetyön tulos osiossa. Tässä opinnäytetyössä tulosten kuvaamiseen käytettiin taulukoita, sekä grafiikkaa. Tuloksia kuvaavat Graafit ja taulukot luotiin Excel ja Word-ohjelmistoilla. Ymmärtämys koulutustarpeen määrästä syntyi tuloksia analysoitaessa.

Laadullisen aineiston avoimet vastaukset on tuotu esille määrällisen aineiston rinnalle, siten, että määrällisen kysymyksen ja lisätietoja selvittävän kysymyksen vastaukset on tuotu esille ja tulkittu rinnakkain. Avoimet vastaukset purettiin E-lomakkeen luomasta Excel taulukosta ja kirjattiin ylös. Saaduista avoimista vastauksista tehtiin yleistyksiä, joiden pohjalta voitiin tehdä päätelmiä aineistosta nousevien seikkojen perusteella. Yhdenäisiä vastauskokonaisuuksia analysoitiin ja tulkittiin tutkimuksen tulososiossa. Puhtaassa metodiikassa, laadullisen analyysin toista vaihetta voidaan kutsua tulkinnaksi. Käytettävissä olevan tiedon pohjalta tehdään tutkittavasta ilmiöstä merkitystulkinta. (Alasuutari 1999: 40–44.) Avoimia vastauksia purettaessa ja analysoidessa pyrittiin vertaamaan vastauksia teoriaosuuden aineistoon. Aineistovetoisessa analyysissä tulokset tulisi nostaa aineistosta vasta, kun niitä on verrattu aikaisempiin teorioihin ja tutkimustuloksiin. Empiirinen aineisto on analyysivetoisessa tutkimuksessa keskeisessä asemassa.

## 5 Tulokset

Opinnäytetyön tulokset kuvaavat lasten saattohoidon koulutustarvetta HUS Lasten ja nuorten eri yksiköistä hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Ensimmäisessä osiossa tarkastellaan kokevatko HUS lasten ja nuorten yksikön hoitajat koulutustarvetta koskien lasten saattohoitoa ja millaiseksi he osaamistasonsa kokevat. Toisessa osiossa tarkastellaan, millaisia koulutustarpeita hoitajilla on koskien lasten saattohoitoa. Kyselytutkimus tuotti tutkimukseen riittävän määrän materiaalia ja sisältöä, jotta tutkimusta voidaan pitää luotettavana. Kyselyn tulosten analysoinnissa pyritään laskennallisiin tilastoihin ja graafeihin tuomaan esiin koulutustaso sekä koulutustarve. Avointen kysymysten avulla saatiin tutkimuksesta lisätietoa hoitajien näkökulmista saattohoidon koulutuksen aihepiirien ja osaamisen osalta sekä tietoa vastusten taustoista.

Tulokset tuovat esiin lasten saattohoidon koulutuksen tarpeen ja sen osa-alueet HUS Lasten ja nuorten yksiköissä. Lisäksi tulokset tuottavat tietoa osaamistarpeen määrästä. Tulosten avulla voidaan kehittää lasten saattohoidon osaamista, jotta lasten ja nuorten saattohoito olisi yhä laadukkaampaa sitä tarjoavissa yksiköissä.

### 5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Opinnäytetyön kyselyyn osallistui 61 henkilöä (n=61). Kyselyyn osallistuvat henkilöt toimivat tutkimushetkellä HUS Lasten ja nuorten yksiköissä hoitohenkilökunnan roolissa. Osallistuneista 80,3 % (n=49) työskenteli sairaanhoitaja nimikkeeseen alla. Sairaanhoitaja oli käynyt terveydenhuollon alan vanhan sairaanhoitaja tutkinnon, ammattikorkeakoulu tutkinnon tai ylempään ammattikorkeakoulu tutkinnon. Lähihoitajia tai lastenhoitajia vastaajista oli 11,5 % (n=7). Loput eri ammattinimikkeet 8,2 % (n=5) vastaajat on esitetty nimikkeellä muut.

Kyselyyn vastanneista 61 hoitohenkilökunnan jäsenestä 44 % (n=27) oli alle 5-vuoden kokemus lasten sairaanhoidon piiristä. 6–10-vuoden työkokemustaan omaavien kyselyyn vastanneista 13 % (n=8). 16 % vastaajista (n=5) oli 11–15 vuoden kokemus ja 16–20 vuoden kokemus lasten sairaanhoidosta löytyi 16 % (n=10) vastaajalta. Yli kahdenkymmenen vuoden kokemuksen lasten sairaanhoidon piiristä ilmoitti 18 % vastaajista (n=11). Osallistujia kyselyyn, oli kaikista kahdeksasta yksiköstä sekä sisäisistä sijaisista. Sisäiset sijaiset työskentelevät kaikissa HUS Lasten ja nuorten yksiköissä. Taulukosta 3 voidaan nähdä vastaajien jakautuminen eri yksiköiden välillä.

Osasto	Kappalemäärä	Prosenttia
Tähti	12	19,7
Avaruus	13	21,3
Vuori	7	11,5
Taika	6	9,8
Laakso	1	1,6
Saari	12	19,7
Lasten kotisairaala	4	6,6
Sisäiset sijaiset	5	8,2
Jorvin lastenosasto	1	1,6

Taulukko 3. Kyselyyn osallistuneiden jakauma yksiköittäin

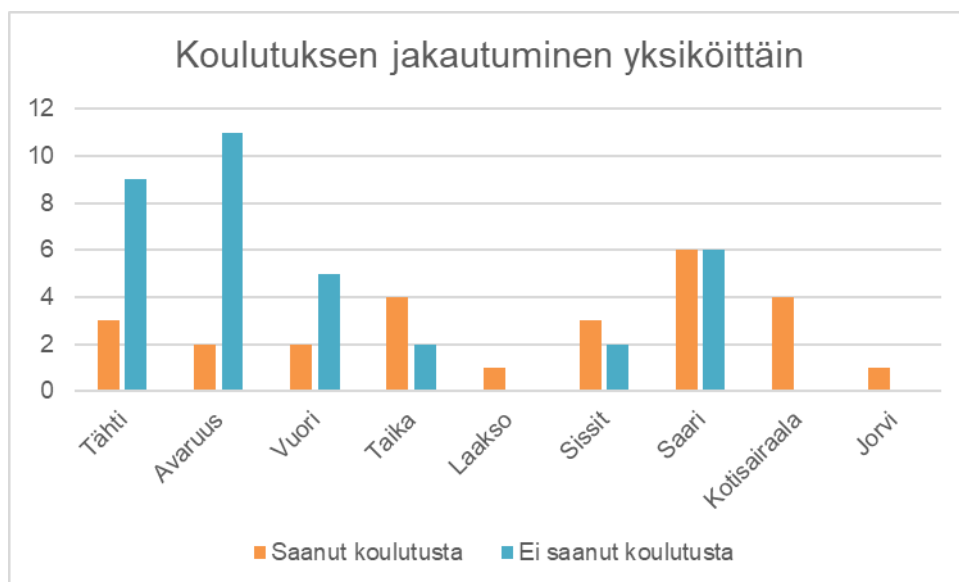
Kyselyyn vastanneista 19,7 % (n=12) oli vuodeosasto Tähdeltä. Vuodeosastolta Tähti vastanneista, lasten saattohoitokoulutusta oli saanut 25 % vastanneista (n=3).

Vuodeosaston Avaruus osuus kyselyyn vastanneista oli 21,3 % (n=13). Heistä 15,4 % (n=2) oli saanut työssään koulutusta saattohoidosta. Osaston Vuori osuus kyselyyn vastanneista oli 11,5 % (n= 7) Heistä 28,6 % (n= 2), oli saanut työssään saattohoidon koulutusta.

Taika osaston osuus kyselyyn vastanneista oli 9,8 % (n=6) vastanneista 66,7 % (n=4) oli saanut saattohoidon koulutusta. Taika osastolla hoidetaan syöpäsairaita ja hematologisia lapsipotilaita sekä elinsiirtopotilaita. Onkin ensiarvoisen tärkeää, että tämän potilasryhmän hoitajilla on koulutusta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta.

Lasten teho-osastolta Laakson osaston osuus vastanneista oli 1,65 % (n=1). Jorvin lastenyksikön osuus vastanneista oli 1,65 % (n=1).

Sisäiset sijaiset yksikön osuus vastanneista oli 8,2 % (n=5) heistä lasten saattohoidon koulutusta heistä oli saanut 60 % (n=3). Osa sisäisistä sijaisista kiertää myös osastoja, joissa toteutetaan lasten saattohoitoa.



Kuvio 2. Koulutuksen jakautuminen yksiköittäin

Työssä saadun koulutuksen osalta kyselyssä selvitettiin, mikäli vastaaja oli hankkinut ulkopuolista koulutusta lasten saattohoidon tai saattohoidon osalta. Tutkimuksessa selvisi, että osalla hoitajista oli saattohoidon koulutusta myös peruskoulutuksessa ja työssä järjestettävän koulutuksen ulkopuolelta. Vastaajista 14,8 % (n=9) oli itsenäisesti hankkinut saattohoidon koulutusta työn ulkopuolelta. Vastaajista 1,6 % (n=1) oli hankkinut lasten saattohoidosta koulutusta työn ulkopuolelta.

Avoimissa vastauksissa koskien itse hankittua koulutusta korostui aiemmalta työpaikalta saatu koulutus, erikoistumisopinnot sekä mm. Terhokodin maksulliset koulutukset.

Terhokodin saattohoitokoulutukset, saattohoitopassi (netissä).

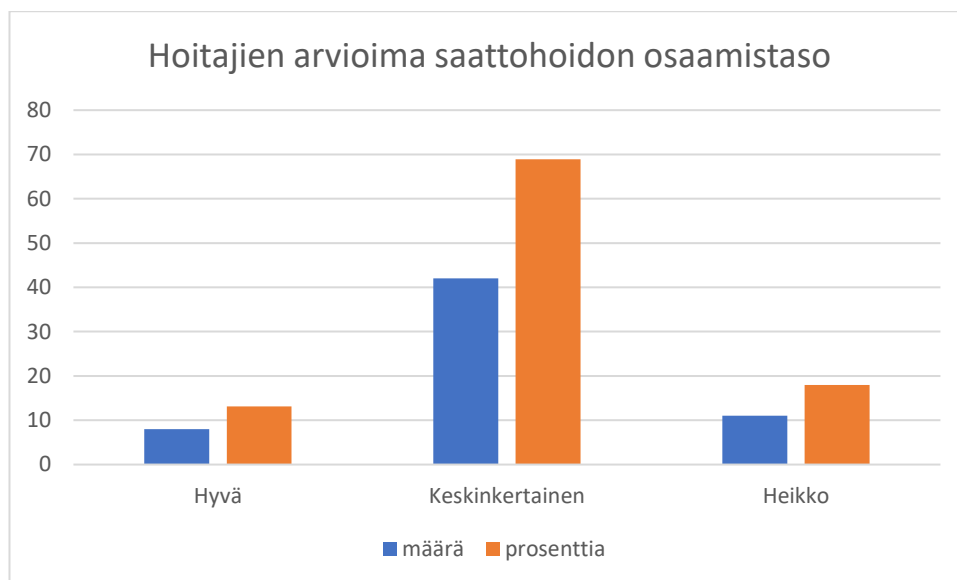
Olen tehnyt harjoittelua sekä keikkatyötä Terhokodissa, olen osallistunut myös maksullisiin koulutuksiin.

Minulla on palliativisen hoidon erikoistumiskoulutus, olen ollut mukana järjestämässä LaNun lasten ja nuorten saattohoitopäiviä.

Vaikuttaisi siltä, että hoitajat hakeutuvat itsenäisesti jonkin verran ulkopuolisiin saattohoidon koulutuksiin ja erikoistumiskoulutukseen. Saattohoitoa erityistasolla tarjoavan yksityisen palveluntarjoajan Terhokodin kurssit kiinnostavat ja niihin on hakeuduttu myös itsenäisesti.

## 5.2 Koettu osaamisen taso lasten saattohoidossa

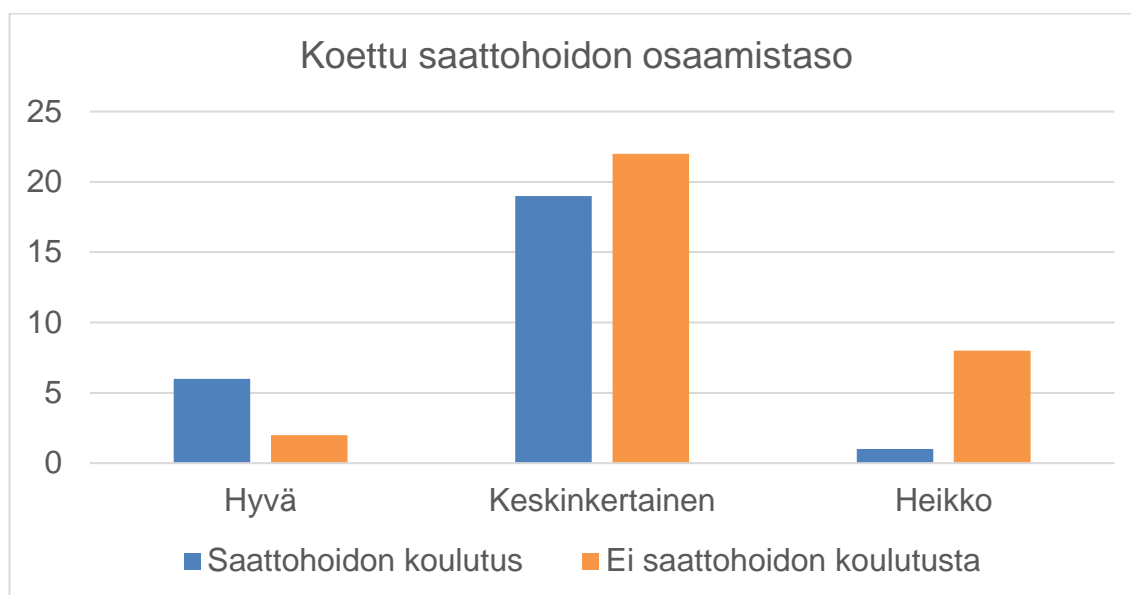
Tutkimukseen osallistujia pyydettiin arvioimaan osaamisensa tasoa koskien lasten saattohoitoa. Osaaminen arvioitiin 3 portaisella asteikolla: heikko, keskinkertainen ja hyvä. Heikoksi osaamisensa lasten saattohoidon osalta arvioi 18 % (n=11) vastaajista. Selkeästi enemmistö 68,9 % (n=42) vastanneista arvioi osaamisensa lastensaattohoidossa keskinkertaiseksi. Hyväksi saattohoidon osaamisensa arvioi 13,1 % vastaajista (n=8).



Kuvio 3. Hoitajien arvioima saattohoidon osaamistaso

Kun verrattiin kyselyyn vastanneiden osalta lasten saattohoidon koulutusta saaneiden hoitajien kokemusta arvioon omasta osaamisesta, osoitti tarkempi tarkastelu, että koulutusta saaneista hoitajista 23,1 % (n=6) koki osaamisensa lasten saattohoidossa hyväksi. Lasten saattohoidon koulutusta saaneista 73,1 % (n=19) arvioi osaamisensa keskinkertaiseksi ja vain 3,8 % (n=1) arvioi koulutuksesta huolimatta osaamisensa lasten saattohoidossa heikoksi. Tehdyn tutkimuksen mukaan enemmistö lasten saattohoidon koulutusta saaneista hoitajista kokee osaamisensa vähintään keskinkertaiseksi.

Kyselyyn vastanneista hoitajista 52,5 % (n=32) ei ollut saanut työssään saattohoidon koulutusta lainkaan. Hoitajista, jotka eivät olleet saaneet saattohoidon koulutusta 68,75 % (n=22) arvioi osaamisensa saattohoidon osalta keskinkertaiseksi. 25 % (n=8) koulutusta työssään saamattomista hoitajista, piti taitojaan saattohoidon osalta heikkona. Hoitajista, jotka eivät olleet saattohoidon koulutusta 6,25 % (n=2) piti saattohoidon osaamistaan hyvänä. Vain 1,65 % (n=1) kyselyyn vastanneista hoitajista oli hankkinut itsenäisesti koulutusta lasten saattohoidon osalta.



Kuvio 4. Koettu saattohoidon osaamistaso riippuen siitä, onko hoitaja saanut saattohoidon koulutusta vai ei.

Osaamistason arviointiin liittyi mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen. Kysymyksessä tiedusteltiin omaa arviota koskien koettua saattohoidon osaamistasoa. Hoitajat, jotka kokivat lasten saattohoidon osaamisen tasonsa hyväksi, kertoivat arvioinnissaan hyväksi osaamistason syyksi mm. aiheen opiskelun sekä pitkän työkokemuksen. Vastauksissa hyvää osaamistasoa kuvattiin muun muassa näin:

Ennen kuin siirryin lasten pariin, olen perehtynyt saattohoitoon Terhokodissa sekä olen osallistunut koulutuksiin.

Olen työskennellyt pitkää lasten akuutissa kotisairaalassa. Meille kuuluu isossa osassa lasten saattohoito. Kokemusta on monen lapsen saattohoidosta. Lisäksi olen käynyt saattohoito koulutuksissa.

Olen ollut 21-vuotta töissä lasten syöpä ja veritautien osastolla. Olen kohdannut urani aikana usein saattohoidossa- ja palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia ja nuoria. Osastollamme on koulutusta järjestetty usein ko. aiheesta.

Hoitajat, jotka arvioivat osaamisensa hyväksi 13,1 % (n=8) työskentelivät yksiköissä, joissa saattohoitoa toteutetaan eniten. Hyvän osaamistason arvioineita hoitajia oli eniten yksiköistä Saari, Taika ja Lasten kotisairaala. Yksitöiset hyvän osaamistason arvioinnit saatiin yksiköistä Avaruus ja Tähti.

Hoitajat, jotka kokivat osaamisensa lasten saattohoidossa keskinkertaiseksi, arvioivat osaamisen tasoaan muun muassa seuraavasti.

Kokemusta saattohoidossa löytyy vähän ja kyseinen aihe etenkin lasten kohdalla on erityisen herkkä ja vaikea tilanne perheille ja hoitajille.

En ole saanut minkäänlaista koulutusta aiheeseen, mutta toki pitkä työkokemus auttaa asiassa. En kuitenkaan koe olevani vahvimmillani asiassa.

Saattohoidossa tukena vain elämäkokemus.

Olen ollut saattohoito-osastolla kesätöissä, tosin siitä on aikaa. Ihmisten kohtaaminen näin vaikean asian edessä on aina haastavaa minulle.

Toiveesta huolimatta en ole päässyt osallistumaan lasten saattohoitoon liittyvään koulutukseen. Mielestäni se toisi lisävarmuutta saattohoitotilanteisiin.

Keskinkertaisen osaamistason vastauksia tuli kyselyssä eniten 68,9 % (n=42). Avoimissa vastauksissa, joissa osaaminen lasten saattohoitotilanteissa koettiin keskinkertaiseksi, korostui työvuosien tuoma kokemus tai kokemus edellisestä tai nykyisestä työstä. Kokemuksen rinnalle kaivattiin koulutusta tukemaan osaamista.

Kyselyn avoimista vastauksista käy ilmi myös vähäisen kokemuksen saattohoidosta tai pitkän aikavälin saattohoitotilanteiden välillä heikentävän kokemusta omasta osaamisesta lasten saattohoidon parissa. Kohtaamistilanteet koettiin vaikeiksi. Kohtaamistilanteisiin lasten ja perheiden kanssa kaivattiin lisää koulutusta. Keskinkertaiseksi osaamistasonsa arvioineita hoitajia oli kaikissa yksiköissä. Keskinkertaista osaamista oli myös yksiköissä, joissa hoidetaan eniten saattohoito potilaita.

Heikoksi osaamisensa saattohoidossa arvioivien hoitajien vastauksissa arvioitiin syytä tasoon muun muassa seuraavasti:

Tietoa saattohoidosta on kerääntynyt lähinnä tyylillä ”kollegalta kuultu” joskus/aikaisemmin on tehty näin, joten virallista koulutusta tai ohjeistusta aiheesta en ole saanut. Minulle ei ainakaan ole tullut mitään selkeää yksinkertaista ohjetta, miten toimitaan.

Vaikka kokemusta on paljon takana, niin jokaisessa on ollut epätietoisuutta jostain. Esim. kuka kertoo lapselle.

En ole osallistunut lapsen saattohoitoon ja aiheen sensitiivisyys tuntuu haastavalta.

Vastauksissa käsiteltiin myös heikoksi saattohoidon osaamisen arvioineita hoitajia, joita oli vastaajista 18 % (n=11). Hoitajien heikoksi kokemaan osaamistasoon vaikuttivat kokemuksen puute lasten saattohoidon osalta sekä koulutuksen ja ohjeistuksen puute tilanteissa, joissa potilas on kuollut. Heikon osaamistason kokemuksen tuntevia hoitajia oli myös yksiköissä, joissa hoidetaan saattohoitopotilaita. Heikoksi osaamistasonsa kokeneita löytyi yksiköistä Tähti, Avaruus, Saari ja Kotisairaala. Kyselyyn osallistuneista vastaajista 80,3 % (n=49) oli ollut mukana lasten saattohoidossa.

### 5.3 Koettu koulutustarve lasten saattohoidon osa-alueissa

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, millaisia koulutustarpeita HUS lasten- ja nuorten yksiköissä työskentelevät hoitajilla on. Millaista koulutusta he ovat lasten saattohoidon osalta saaneet ja mitä koulutusta he kokevat lasten saattohoidon osalta tarvitsevänsä. Eri aihepiirit näkyvät tutkimuskyselyssä (liite1) sekä vertailutaulukossa (kuvio 5).

Eniten koulutusta hoitajat olivat saaneet lääkehoidon osalta. Vastaajista 36 % (n= 22) oli saanut koulutusta saattohoidon lääkityksestä. Koulutusta kivunhoidon ja fysiologisten oireiden osalta oli vastaajista saanut 31,1 % (n=19).

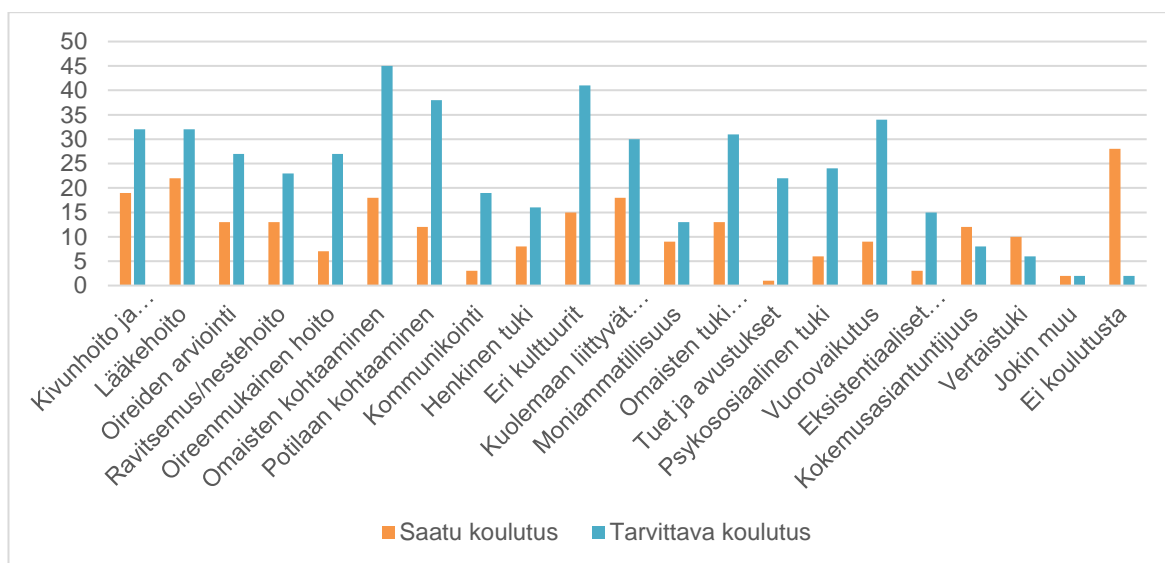
Omaisten kohtaamisen ja kuolemaan liittyvien järjestelyiden osalta koulutusta oli saanut vastaajista 29,5 % (n=18). Vastaajista 24,6 % (n= 15) oli saanut koulutusta eri kulttuurien kohtaamiseen. Oireiden arviointiin sekä omaisten tukemiseen koulutusta oli saanut 21,3 % (n=13) vastaajista. Kokemusasiantuntijuuden osalta koulutusta oli saanut 19,6 % (n=12). Kyselyyn osallistuneista 45,9 % (n=28) ei ole saanut lasten saattohoidon osalta koulutusta työssään ollenkaan.

Koulutuksen tarvetta saattohoidon osalta koettiin jokaisesta esitetystä aihepiiristä. Eniten koulutusta toivottiin omaisten kohtaamiseen saattohoidossa. koulutusta aiheeseen toivoi 73,8 % kyselyyn vastanneista (n=45). Koulutuksen tarvetta eri kulttuurien kohtaamiseen saattohoidossa koki vastaajista 67,2 % (n=41). Koulutusta saattohoidossa ole-

van potilaan kohtaamiseen koki tarvitsevansa vastaajista 62,3 % (n=38). Lisäksi koulutuksen tarvetta esiintyi kivunhoidon ja fysiologisten oireiden hoidon sekä lääkehoidon osalta. Näitä koki tarvitsevansa yli puolet 52,5 % (n=32)

Koulutustarvetta esiintyi runsaasti myös vuorovaikutuksellisuuden osalta 55,7 % (n=34), omaisten tukemisessa saattohoidossa 50,8 % (n=31) sekä kuolemaan liittyvistä järjestelyistä 49,2 % (n=30). Osaamistarvetta kuvattiin olevan myös oireiden arvioinnista sekä oireen mukaisesta hoidosta. Näistä koulutustarvetta tunsivat 44,3 % (n=27). Ravitsemus- ja nestehoidosta koulutusta koki tarvitsevansa vastaajista 37,7 % (n=23), psykososiaalisen tuen tarjoamisesta koulutustarvetta koki 39,3 % (n=24) vastaajista.

Vähiten koulutustarvetta esiintyi vertaistuen 9,8 % (n=6) ja kokemusasiantuntijuuden osalta 13,1 % (n=8). Koulutuksen tarve on vertaistukea ja kokemusasiantuntijuutta lukuun ottamatta kaikissa aihepiireissä saatua koulutusta suurempi.



Kuvio 5. Saatua koulutusta vrt. koettu koulutuksen tarve.

Vertailtaessa saatua koulutusta koettuun koulutuksen tarpeeseen on huomattavissa, että koulutusta tarjotaan jo osittain niiltä alueilta, joihin kohdistuu hoitajien osalta myös suurin tarve. Näitä ovat mm. kivunhoito ja fysiologiset oireet, oireiden arviointi, lääkehoito, eri kulttuureihin liittyvät kysymykset saattohoidossa sekä omaisten ja potilaiden kohtaaminen saattohoidossa.

Kyselyssä oli mahdollista vastata vapaasti mitä saattohoidon osa-alueita toivoisi lasten saattohoidon koulutuksissa käsiteltävän. Vastauksista nousi esiin muun muassa seuraavia asioita:

Olisi tärkeää huomioida saattohoidossa ne tärkeät asiat juuri perheille ja lapsille, mutta tästä tarvitsisin ensin itse tietoa. Mihin tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

Vanhempien tukemismuodoista olisi hyvä tietää enemmän ja tietenkin itse kuolevan lapsen tukemisesta, mutta myös sisarusten tukemisestä.

Kuinka keskustella saattohoitoon siirtymisestä lääkärin kanssa, jos hoitajat lähityössä havaitsevat jo lähestyvän kuoleman merkkejä, mutta lääkäri nopealla kierrolla ei.

Vapaissa vastauksissa kohosi esille osittain samankaltaisia asioita, kuin koulutustarpeiden kartoituksessa. Kohtaaminen ja kuolemasta keskustelu sekä lapsen, että perheiden kanssa koettiin vaikeaksi. Tietoa ja keinoja perheiden tukemiseen tuotiin myös esille vapaissa vastauksissa

## **6 Pohdinta ja johtopäätökset**

Tässä luvussa pohditaan opinnäytetyön keskeisiä tuloksia, sekä kuvataan tutkimuksen tietosuojaan, luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä tekijöitä. Lopuksi tuodaan esiin johtopäätökset ja jatkokehittämissuhteet.

### **6.1 Tutkimuksen keskeisten tulosten pohdinta**

Opinnäytetyössä selvitettiin HUS Lasten ja nuorten yksiköiden hoitajien kokemusta oman osaamisensa tasosta, koskien lasten saattohoitoa. Lisäksi selvitettiin millaista koulutustarvetta hoitajilla lasten saattohoidon osalta esiintyy.

Opinnäytetyön aihealue oli tekijä erityisesti kiinnostava, mutta aiheena haastava, sillä aiempaa tutkimusta lasten saattohoidon koulutuksesta löytyi varsin vähän. Aikaisemman tutkimustiedon löytäminen koskien saattohoidon ja erityisesti lasten saattohoidon koulutusta osoittautui luultua hankalammaksi. Tutkimustulosten heikon saatavuuden vuoksi, käytettiin viitekehyksessä runsaasti lasten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä kansallisia hoitotyön suosituksia ja vastaavia kansainvälisiä hoitosuosituksia. Varsinainen lasten saattohoidon koulutusta käsittelevä osio jäi toivottua niukemmaksi.

Lasten saattohoidon koulutuksen tarvetta koskevan tutkimuksen puuttuminen toi lisätarvetta opinnäytetyölle. Lasten saattohoidon ja saattohoidon koulutukselle on yleisesti tarve. Koulutusta saattohoidon osalta tulisi selkeästi lisätä. Saarron ja Finne-Soverin julkaisuissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuksen tarve on tuotu esiin jo vuonna 2010. Samaa viestiä kerrotaan tekijöiden STM:lle laatimissa vuoden 2017 ja 2019 palliatiivisen hoitotyön ja saattohoitotyön suosituksissa. Finne-Soveri & Malmila & Kehusmaa & Jyrkkiö (2021: 42–42) kirjoittavat lasten saattohoidon kaikkien osapuolten tarvitsevan osaamistason parantamista.

Opinnäytetyössä selvitettiin, minkälaiseksi HUS Lasten ja nuorten tulosyksiköissä työskentelevät hoitajat kokevat oman osaamisensa ja millaisia koulutustarpeita heillä on koskien lasten saattohoitoa.

Kyselyn tulokset osoittavat, että suurin osa hoitajista kokee osaamisensa tason lasten saattohoidossa keskinkertaiseksi. Hoitajien keskuudesta tuli ilmi suurta koulutustarvetta. Yli yhdeksän kymmenestä kyselyyn vastanneista koki tarvitsevansa koulutusta koskien lasten saattohoitoa. Vain 5 % vastaajista ei kokenut tarvetta saattohoidon lisäkoulutukselle.

Opinnäytetyön kysely siis osoittaa, että tarve lasten saattohoidon koulutukseen on HUS Lasten ja nuorten yksiköissä mittava. Vastaajista viisikymmentäkuusi, eli yli yhdeksän kymmenestä kyselyyn vastanneesta hoitajasta, koki lasten saattohoidon osalta tarvetta lisäkoulutukselle. Koulutustarvetta esiintyy kaikissa yksiköissä ja kaikilla osaamisen alueilla. Kahden tutkimuskysymyksen pohdinnat on otsikoitu omikseen.

### 6.1.1 Osaamisen taso

Kun peilataan opinnäytetyön kyselytuloksia teoriaosiossa saattohoidon koulutustarpeesta esiin tuotuihin artikkeleihin sekä hoidon laatuun liittyviin standardeihin, voidaan huomata opinnäytetyön kyselyn pohjalta tulleiden tulosten tukevan aiempia tutkimustuloksia.

Koulutustarve on nostettu esille myös kansainvälisissä artikkeleissa muun muassa WCPA:n ja WHO:n (2020) osalta. Koulutusta pidetään olennaisena osana saattohoidon ja saattohoitotyön kehittämisessä (EAPC 2007: 111). Myös Saarron ja Finne-Soverin 2019: 22, 130, 165) palliatiivisen hoitotyön ja saattohoitotyön suosituksissa tuodaan vahvasti esille saattohoidon koulutustarve. Heidän mukaansa saattohoidon koulutuk-

sessä on sairaanhoitajilla puutteita. Tulokset osoittivat suurimman osan vastaajista kokeneen osaamistasonsa koskien lasten saattohoitoa keskinkertaiseksi. Hyväksi osaamistasonsa lasten saattohoidossa koki vain noin joka kahdeksas. Noin viidennes vastaajista koki osaamisensa lasten saattohoidon osalta heikoksi. Saadulla lasten saattohoidon koulutuksella oli vaikutusta siihen, millaiseksi osaamisen taso koettiin.

Tarve lasten saattohoidon koulutukselle HUS Lasten ja nuorten yksikössä on siis mit-tava. Opinnäytetyön tulokset osoittivat koulutustarvetta esiintyvän kaikissa hoitohenki-lökunnan ammattiryhmissä ja kaikissa yksiköissä. Koulutustarvetta esiintyi myös niissä yksiköissä, joissa toimitaan vakavasti sairaiden potilasryhmien, kuten syöpää sairasta-vien ja neurologista, kuolemaan johtavaa sairautta sairastavien potilaiden kanssa. Osastoissa, joissa toteutetaan myös runsaasti saattohoitoa. Finne-Soveri ym. 2021 (42–43) mainitsevat raportissaan lasten saattohoidon olevan erittäin haastavaa ja sen edellyttävä korkeatasoista osaamista ja osaamistason parantamista.

Opinnäytetyön tuloksista kävi myös ilmi, että noin neljännes vastaajista ei ollut saanut saattohoidon koulutusta lainkaan. Tämä tarkoittaa, että osalle sairaanhoitajaopiskeli-joista, ei tarjota koulutusohjelmassa lainkaan saattohoidon koulutusta. Opetussuunni-telmia tulisikin pohtia laajemmin saattohoitotyön osalta, sillä sen tarve on osoitettu to-distetusti usean eri toimijan ja järjestön osalta. On hämmentävää, ettei saattohoidon koulutusta ole sisällytetty kansallisesti standardoidusti hoitotyön peruskoulutukseen. Tätä työtä varten ei selvitetty millainen tilanne sairaanhoitajien koulutuksessa on maail-manlaajuisesti saattohoidon osalta.

Vastaajista kahdeksan ei ollut saanut peruskoulutuksessaan tai työssään saattohoidon koulutusta lainkaan. (Saarto ym. 2022: 32) Toteavat palliatiivisen hoidon ja saattohoi-don kansallisissa laatusuosituksissa osaamisen muodostuvat tutkintoon johtavan kou-lutuksen lisäksi erikoistumis- ja täydennyskoulutuksesta.

Lasten saattohoidon erityispiirteet ja sen tuoma koulutuksen tarve tulevat ilmi myös Saarron & Finne-Soverin (2019) Palliatiivisen ja saattohoidon kansallisista laatusuosi-tuksista, Finne-Soverin ym. (2021), EAPC:n (2007) lasten saattohoidon standardeissa, sekä WHO:n raporteissa. On selkeää, että lasten saattohoidon parissa työskentelevien ammattilaisten osaamisen kehittämistä tulisi tukea. Samaan tulokseen on tullut myös NCPKO (2018: 15–18). Anttonen (2018) väitöskirjassaan sekä Saarto & Finne-Soveri (2019) suosituksissaan mainitsevat koulutuksen jakaantuvat epätasaisesti ja erojen olevan suuria koulutusalojen ja oppilaitosten erilaisista opetussuunnitelmista, koskien palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.

Saattohoitotyön ja palliatiivisen hoidon koulutusta on maassamme lisätty. Lasten saattohoidon on ollessa erikoisalana varsin marginaalinen, jää koulutus sen osalta pitkälti saattohoitoa toteuttavan erikoissairaanhoidon varaan. Lisäksi koulutusta on saatavana lasten saattohoidon tutkimusta ja toimintaa tukevien järjestöjen kautta. Lasten palliatiivisen ja saattohoidon tarve on tunnistettu ja sen koulutuksen parissa työskennellään voimakkaasti (ICPCN). Valitettavasti kyselyn tulokset tuovat esiin, ettei koulutusta ole tarjolla tarpeeksi. Ne tuovat esiin myös, etteivät kaikki koulutusta tarvitsevat pääse tarjolla oleviin koulutuksiin tai ole tietoisia järjestettävistä koulutuksista. Tulisikin pohtia, kuinka tieto koulutuksista saataisiin paremmin esille sitä kaipaaville.

Lasten saattohoidon parissa työskentelevien hoitajien osaamisen tulee olla monipuolista. (NCPCO 2022: 2–3, Saarto & Finne-Soveri 2019: 141). Koulutusta tulisi järjestää myös niiden yksiköiden henkilökunnalle, jotka työskentelevät kuolemaan johtavien sairauksien kanssa, sekä osastoilla, joissa toimitaan niiden lasten ja perheiden kanssa, joiden eliniän ennuste on lyhyt. Huolta opinnäytetyön tekijässä herättävät varsinkin neurologisesti sairastavat ja geneettisesti elämää lyhentävien lasten sekä laitoshoidossa olevien kehitysvammaisten kohdalta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuksen puute. Kyselyyn vastanneista osastolla Avaruus työskentelevissä esiintyi runsaasti osaamistarvetta. Tällä osastolla hoidetaan neurologisia ja monia erilaisista kehitysvammaisista sairastavista lapsista. Myös (Saarto ym. 2022: 18, 21, Olkinuora 2021: 159) tuovat esiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon oikea-aikaisuuden tärkeyden.

Opinnäytetyön kyselyn mukaan lasten saattohoidon koulutuksen tarve on suuri. Vastauksista selvisi muun muassa, ettei pitkälläkään hoitotyöuralla lasten sairaanhoidon parissa ole ollut mahdollisuutta koulutukseen. Kyselyyn osallistuneilla, lasten saattohoitotyötä tekevillä hoitajilla oli työnsä tukena pitkä työkokemus sekä elämäkokemus. Koulutukseen ei ollut päässyt, vaikka sellaista oli toivonut. Saattohoito elämäkokemuksella ei opinnäytetyön tekijän mielestä vastaa vaatimustasoa, jolla lasten saattohoidon parissa erikoissairaanhoidossa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten tulisi toimia. Alan vaativuus on useasti todettu.

Tutkimuksen avoimien kysymysten vastauksissa tuotiin esille, ettei koulutukseen ole aina päässyt. Syiksi esitettiin muun muassa resurssipulaa ja koronaa. Vastauksista tuli ilmi myös, ettei vähäisellä työkokemuksella ollut päässyt koulutukseen, vaan paikka oli annettu kokeneemmalle kollegalle. Tämä tieto oli opinnäytetyön tekijän mielestä mainittava. Tämän kaltainen tieto tuo esiin myös avointen kysymysten tärkeyden. Ilman niitä

tämänkaltainen hiljainen tieto ei olisi pelkästään määrällisen tutkimuksen metodilla tullut esille. Osaamisen tueksi ja rinnalle tulisi järjestää tutkimukseen ja näyttöön perustuvaa koulutusta.

### 6.1.2 Koulutustarve

Tutkimuksessa selvitettiin lasten saattohoidon osaamistason lisäksi, millaisia koulutustarpeita HUS Lasten ja nuorten yksikössä työskentelevillä sairaanhoitajilla oli, koskien lasten saattohoidon osa-alueita.

Lasten saattohoidon parissa työskentely edellyttää hoitajilta erittäin laajaa ja monipuolista osaamista. Osaamista tulisi hankkia niin kliinisestä kuin eettisestä näkökulmasta. Lisäkoulutusta tulisi järjestää hoitohenkilökunnalle säännöllisesti. Beringerin & Hagforsin 2014: 176–183 mukaan, osaamisen vaje ja henkilökohtainen tarve tulisi huomioida lisäkoulutusta suunniteltaessa.

Kyselyn tuloksien mukaan osaamisvajetta koetaan kaikilla lasten saattohoidon osaamisalueilla. Suurimmat koulutustarpeet yksiköissä työskentelevillä hoitajilla oli kyselyn mukaan erilaisissa vuorovaikutus – ja kohtaamistilanteissa sekä omaisten, että potilaan osalta. Saattohoidettavan potilaan omaisten kohtaamiseen koulutusta koki tarvitsevana noin joka seitsemäs. Saattohoidettavan lapsipotilaan kohtaamiseen koulutusta tarvitsi myös lähes joka seitsemäs hoitaja. Koulutustarvetta ilmeni runsaasti myös eri kulttuuritaustoihin liittyen sekä fysiologisten oireiden ja kivunhoidon osalta. Noin puolet hoitajista koki koulutustarvetta näillä osa-alueilla.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että koulutustarvetta esiintyy kaikissa kyselyyn osallistuneissa yksiköissä ja kaikissa lasten saattohoidon osa-alueissa.

Lasten saattohoidossa vuorovaikutuksellisuudella, ymmärryksellä sekä inhimillisyydellä on suuri rooli. Hoitajan ymmärrys potilaan ja perheen tilasta ja toimintatavoista ja kulttuurista on perheen kokemuksen kannalta hyvin keskeinen.

Saattohoito on enimmäksä määrin potilaan ja hänen perheensä kohtaamista sekä kivun hoitoa. Kyselyn tulosten mukaa tällä alueella esiintyy runsaasti osaamisvajetta. Hoitajien arvioissa esiintyi tarvetta koulutukselle vuorovaikutuksen ja kohtaamisen saralla. Kyselyn tulokset tuovat siis esiin vuorovaikutusosaamisen- ja kohtaamisen vaikeuden. Näin ollen osa-alueella on selkeä koulutustarve. Myös Saarto ym. (2022: 27)

mainitsevat läheisten tukemisen kuuluvan olennaisena osana palliatiiviseen ja saattohoitoon. Läheisen roolit voivat heidän mukaansa olla tilanteessa moninaiset. Läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen, on tuotu esiin omana osa-alueenaan myös laatukriteereissä.

Tehdyn kyselyn mukaan lasten saattohoidon koulutusta tulisi siis saada etenkin vuorovaikutuksen ja kohtaamisen osalta. Samaa mieltä ovat (Vihelä & Hökkä & Kaakkinen 2020: 280). He tuovat tutkimuksessaan esiin, myös omaisten edellyttävän sairaanhoitajilta laaja-alaista ja kokonaisvaltaista osaamista. Myös Anttonen (2018) kirjoittaa väitöskirjassaan kliinisen osaamisen lisäksi tarvittavan myös läsnäolon taitoa.

Myös kivunhoidon osalta kaivattiin lisäkoulutusta. Noin puolet vastaajista koki koulutus-tarvetta kivunhoidon ja lääkehoidon osalta. Kivun hoito onkin erityisen tärkeässä osassa saattohoidossa. Marttilan ja Wallinin Saattohoito-oppaassa ja saattohoidon standardeissa sekä käypähoito-suosituksessa (2019), painotetaan saattohoidettavan mahdollisimman kivutonta oloa. Myöskään lääkkeettömän kivunhoidon asemaa saattohoidossa ei tule unohtaa.

Opinnäytetyötä varten tehty kysely osoitti, että erilaisten kulttuurien ja uskontoryhmien sekä heidän perheidensä kohtaamiseen toivotaan myös saattohoidon osalta lisäkoulutusta. Noin joka seitsemäs kyselyn vastaajista, ilmoitti tarvitsevansa lisäkoulutusta kulttuurien kohtaamiseen saattohoidossa. Erilaisten kulttuurien ja uskontoryhmien kohtaamisen vaikeus tulee ilmi myös kansainvälisissä tutkimuksissa. Monikulttuurisen hoitotyön kouluttamisen tarve kasvaa koko ajan. Tämä tulee esiin myös Mulderin (2013:1–7) hoitotyöntekijöiden kulttuurista kompetenssia käsittelevässä Pro Gradussa.

Eri kulttuurien runsas kirjo on Suomessakin huomattava ja lasten sairaalassa hoidetaan päivittäin erilaisiin kulttuureihin ja kieliryhmiin kuuluvia lapsia ja perheitä. Myös Etenen (2004:11) mukaan monikulttuurisuus on terveydenhuollolle haaste. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) käsittelee osaltaan kulttuurin huomiointia hoitotyössä sekä potilaiden kohtaamistilanteissa.

Tutkimusten mukaan lisäkoulutusta tarvitaan, jotta voidaan vastata paremmin maahanmuuttotaustaisten ja eri kulttuuri ja kieliryhmiin kuuluvien perheiden tarpeisiin. Suomalainen terveydenhuolto on nykyään monikulttuurisempaa maahanmuuton ja pakolaisuuden vuoksi. Tähän tulokseen ovat tulleet myös (Castaneda & Kuusio & Skogberg & Tuomisto & Kytö & Salmivuo & Jokela & Mäki-Opas & Laatikainen & Koponen 2017: 993). Kauppi & Kähtävä & Lipasti, Niemi & Tamminen & Vaaramo (2010; 11) tuovat

esiin ymmärtämisongelmat, joita voi kulttuurierojen vuoksi nousta esiin potilaan ja hoitajan välillä. Kyselyssä ei tullut ilmi, miksi eri kulttuurien kohtaamisen koetaan olevan saattohoitotilanteissa haastavia ja minkä vuoksi koulukseen koetaan sen osalta tarvetta.

Voimme varmasti ajatella, että terveydenhuollon sensitiivisen luonteen vuoksi, hoitajan on tärkeää olla selvillä eri kulttuuritaustojen vaatimuksista terveydenhuollossa ja sairaanhoidossa. Varsinkin saattohoidettavien potilaiden uskonnolliset ja kulttuuriset taustat tulee ottaa hoidossa huomioon. Myös Kauppi ym. (2010: 11) tuovat esiin hoidon lopputuloksen palvelevan eri kulttuuritaustaisten potilaiden paremmin, mikäli hoitajalla on tietämystä eri kulttuureista. Hoitotyön tulee olla tasa-arvoista kulttuuritaustasta riippumatta (Sairaanhoitajaliitto 2021). Kohtaamisen taitoon kuuluu myös taito kysyä potilaan toiveita. Kenenkään ei ole mahdollista tietää kaikkea. Samovar & Porter & Mc Daniel & Roy (2013: 329–330) tuovat esiin myös terveys- ja sairauskäsitteiden erilaisuuden ja erot myös kulttuurien sisällä.

Opinnäytetyön kyselyn tuloksista tuli ilmi, että kaikki hoitajat eivät ole tietoisia saattohoidon koulutuksen mahdollisuudesta tai heille ei ole tarjottu mahdollisuutta koulutukseen. Eri osastoilla työskentelevien mahdollisuus osallistua saattohoidon koulutuksiin on epätasa-arvoista. Olisi tärkeää, että sisäiset koulutusmahdollisuudet tuotaisiin paremmin esille ja että siihen osallistuminen olisi mahdollista kaikille palliatiivisen ja saattohoidon piirissä oleville sekä siitä kiinnostuneille hoitajille. Lisäksi tulisi mahdollistaa kouluttautumismahdollisuus myös ulkopuolisien tahojen kautta. Eri järjestöjen järjestämät koulutuksen tulisi tuoda hoitajien tietoisuuteen. Hoitajille tulisi mahdollistaa osallistuminen koulutuksiin ja seminaareihin työaikana tai sen ulkopuolella. Myös tietoisuutta saattohoidon erilaisista koulutusmahdollisuuksista tulisi lisätä. Opinnäytetyön tekijä on ollut mukana ICPCN:n järjestämissä lasten palliatiivisen ja saattohoidon koulutuksissa ja kuukausittaisissa seminaareissa. Lasten saattohoidon kulttuuriset erot ovat tulleet siellä hyvin esille ja laajentaneet näkemystä erilaisista hoitotyön toiminnoista koskien lasten saattohoitoa.

Kyselytutkimuksen tulokset osoittivat, että hoitajien osaaminen ja koulutustarve kohdistuu lähes kaikille lasten saattohoidon osa-alueille. Tässä opinnäytetyössä kyselyn kautta niitä tuotiin esille 19. (liite 1) Eri osa-alueita kyselyssä olivat kivunhoito ja fysiologiset oireet, lääkehoito, oireiden arviointi, ravitsemus/nestehoito, eri sairaudet ja niiden oireenmukainen hoito, Vanhempien/sisarusta/läheisten kohtaaminen, potilaan kohtaaminen ja ikätasoinen ohjaaminen kuoleman lähestyessä, kommunikointi, spirituaalinen,

henkinen ja hengellinen tuki, eri kulttuurien kohtaaminen lasten saattohoidossa, saattohoitoon ja kuolemaan liittyvät järjestelyt, moniammatillinen kommunikointi, potilaan ja läheisten tuentarve elämän loppuvaiheessa, sosiaalietuudet/tuet/avustukset, psykososiaaliset keinot/tuki sekä vuorovaikutustaidot, kohtaaminen henkinen ja emotionaalinen tuki, eksistentiaaliset kysymykset potilaan/omaisen kanssa, kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. Lisäksi oli mahdollisuus kertoa jokin muu aihe.

Kyselytutkimuksen tuloksista voidaan päätellä seuraavaa: Vaikka koulutusta lasten saattohoidosta olisi saanut, se ei täysin poistanut kokemusta koulutuksen tarpeesta. Ottaen huomioon lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaativuuden, tulisi koulutusta lasten saattohoidon eri osa-alueista järjestää säännöllisemmin ja sen tulisi olla laajempaa ja paremmin saatavilla. Tätä tukevat myös aiheeseen liittyvät kansainväliset ja kansalliset tutkimukset ja raportit. Lasten saattohoidon kaltaisen erikoisalan hoitotyön kehittämisen tärkeyden ja saattohoidossa työskentelevien lisäkoulutuksen tärkeyden tuovat esille myös EAPC (2007:111) WHO sekä Saarto & Finne-Soveri (2019: 165, 167). Kouluttautumista ja ammatillista kehittymistä pitäisi lasten saattohoidon parissa työskentelevien kohdalla tukea myös NCPCO:n (2018:14–18) raportin mukaan.

Opinnäytetyön tuloksien käyttö lasten saattohoidon koulutusten parantamiseksi olisi toivottavaa. Tulokset osoittavat selvästi koulutuksen tarpeellisuuden. Uskon, että tuloksia voidaan hyödyntää myös muissa erikoissairaanhoidon piireissä ja sairaaloissa, joissa toimitaan lasten saattohoidon parissa.

Tieto opinnäytetyönä tehdystä tutkimuksesta herätti kiinnostusta myös leikkitoiminnan henkilökunnassa, jotka toivoivat myös mahdollisuutta osallistua koulutuksiin tai heille kohdistettua koulutusta lasten saattohoidon osalta. Saarron ja Finne-Soverin (2019: 165;167) mukaan saattohoidon koulutusta tulisi lisätä kaikissa moniammatillisissa ryhmissä terveydenhuollon osalta.

## 6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Lasten Saattohoidon koulutustarve on tutkimusaiheena tärkeä. Saatujen tulosten perusteella voidaan kehittää lasten saattohoidon koulutusta. Tutkijalta edellytetään eettisesti oikeaoppista toimintaa (Tuomi & Sarajarvi 2002: 125).

Prosessin eri vaiheissa pyrittiin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (TENK 2019.) aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Tutkimuksen tarve on käynyt ilmi sekä kotimaisesta, että kansainvälisestä tutkimuksesta, joissa lasten saattohoidon

koulutustarve on nostettu esiin. Vaikuttimena tälle opinnäytetyölle toimi myös Suomessa vuoden 2019 lopussa laaditut saattohoitojärjestelmää koskevat suositukset, jossa todetaan koulutuksen tarve koskien palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa niin aikuis- kuin lapsipotilaidenkin osalta. Myös lasten saattohoitosuositusten puuttuminen lisää koulutustarvetta. Kun selkeitä hoitosuosituksia ei ole, toimintamallit saattavat vaihdella yksiköittäin ja eri sairaanhoitopiireissä. Tutkimusaiheen voidaan siis katsoa olevan eettisesti perusteltu. Tutkimuksen tarkoitukseen on syytä kiinnittää huomiota tutkimuksen eettisyyttä perusteltaessa (Hirsijärvi & Hurme 2015: 20). Tutkimusetiikkaa tulee pohtia useissa eri vaiheissa. Aihetta valitessa sen tulee pohtia tutkimuksen hyötynäkökohtia ja pohtia sen merkityksellisyyttä. Kenen hyödyksi tutkimusta tehdään ja kenen ehdoilla. (Heikkilä & Jokinen & Nurmela 2008: 44, Tuomi & Sarajärvi 2002: 135.) Tästä' opinnäytetyöstä suurin hyöty on HUS Lasten ja nuorten yksiköihin saattohoidon koulutusta suunnitteleville henkilöille, työn tuloksia voidaan hyödyntää myös muissa vastaavissa yksiköissä.

Eettisyyttä paransi tekijän vahva kiinnostus aiheeseen ja halu kehittää toimintaa. Opinnäytetyön loppuvaiheessa tutkimuksen tekijä osallistuu Hotus ry:n lasten saattohoidon hoitotyönsuositusryhmään.

Tutkimusta toteutettaessa tutkimuskohteiden valintaan kiinnitettiin yleisesti huomiota. Eettiset näkökohdat huomiottiin tarkasti, kun tutkittavana on ihminen. Tutkimuksessa noudatettiin tietosuojalakia (1050/2018), hyvää tieteellistä käytäntöä, ihmisarvoa ja se suoritettiin itsemääräämisoikeuksia kunnioittaen (TENK 2019). TENK= tutkimuseettinen neuvottelukunta

Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Linkki tutkimukseen lähetettiin hoitajille sähköpostitse joukkosähköpostina yksiköiden ja osastonhoitajien toimesta. Opinnäytetyön tekijä toimitti osastonhoitajille sähköpostitse. Kyselyyn sai vastata työajalla.

Itse tutkimuksessa sähköpostiin saanut henkilö sai valita, osallistuuko tutkimukseen. Sähköpostissa jaettiin vastaajille kyselyn tiedote. Tiedotteen jälkeen tulleesta linkistä vastaajalla oli mahdollisuus päästä vastaamaan kyselyyn. Kyselyyn vastatiin siis sähköpostissa olevan linkin kautta Metropolian E-lomakkeelle. Vastaajan henkilöllisyys ei välittynyt Metropolialle linkin kautta. E-lomakkeella vastaajat esitettiin numerona. Kyselyn tekijä ei kykene selvittämään vastaajan ja numeron yhdistävyyttä. Kyselyn alkuun liitettiin tutkimustiedote, miksi opinnäytetyötä tehdään, kuinka se toteutetaan ja kuinka tulokset ilmaistaan. Vastaamalla kyselyyn hoitaja hyväksyi tietojensa käsittelyn (TENK. 2019). Tiedonantajan tulee olla tietoinen mistä tutkimuksessa on kyse. Informatiivisen

tiedon perusteella tulee tutkittavan kyetä ymmärtämään, kuinka heiltä saatuja tietoja kerätään, käytetään, miten niitä säilytetään ja käsitellään ja mihin niitä luovutetaan. (TENK 2019.)

Vastaajien anonymiteettiä suojeltiin niin, ettei opinäytetyön tekijä tiennyt vastaajien henkilöllisyyttä. Kaikki kyselystä saatu tieto käsiteltiin luottamuksellisesti ja raportti pyrittiin kirjoittamaan niin, ettei yksittäistä henkilöä voisi tutkimuksesta tunnistaa. On mahdollista kuitenkin varmistua vastaajien täydestä anonymiteetistä. Myös lasten saattohoidon työkokemuksen henkilötyövuosien jaottelu lisäsi tutkimuksen anonymiteettia.

Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen aineisto hävitetään ja säilytetään sääntöjen mukaan, (Elo & Kyngäs 2008: 107). Säilytysaika vastaustiedoille on maksimissaan viisi vuotta. Opinäytetyön valmistuttua hävittäminen toimitetaan noudattaen asianmukaisia ohjeita (GDPR EU ”2016/679). Sähköinen aineisto poistetaan Metropolian toimintaohjeiden mukaisesti. Kansiot ja sähköiset materiaalit poistetaan koneelta ja roskakorista. Paperista aineistoa kyselymateriaaleista ja vastauksista ei ole tehty. Aineistoa ei luovuteta ulkopuolisille, eikä sitä käsittele, kuin tutkimuksen tekijä. Aineisto säilytettiin kirjautumisen ja salasanan vaativalla työasemalla. Opinnäytetyön tekijän työasema on suojattu asianmukaisesti salasanalla, myös materiaaliin pääsy vaatii salasanan. Jokainen salana on erilainen. Tutkija on pyrkinyt minimoimaan tietoturvariskit.

Opinäytetyöhön liittyvän kyselyn kysymykset pyrittiin tekemään niin, ettei väärinymmärryksiä synny. Kysymyksen otsikkoon oli tarvittaessa lisätty kysymystä selventäviä seikkoja. Tutkimusta tehdessä pyrittiin välttämään virheitä. Kyselyyn pyrittiin saamaan mukaan hoitajia eri koulutusryhmistä. Tätä tietoa kysytään kyselyn taustatiedoissa. Lisäksi tavoiteltiin mahdollisimman laajaa otantaa.

Kyselyyn osallistui 61 vastaajaa ja he edustivat kaikkia osallistuneita yksiköitä. Määrä on 9,3 % yksiköiden resursoidusta henkilöstöstä. Esimiesten ilmoituksen mukaan yksiköissä oli vakansseja yhteensä 666,5 henkilölle (Finne 2022). On mahdollista arvioida, kuinka moni laskennallisesta työntekijämäärästä on vastaanottanut kyselyn, työn luonteen ja erilaisten lomien ja poissaolojen vuoksi.

Vastausaikaa kyselyyn oli suunnitellut 2 viikkoa. Vastausaikaa pidennettiin 3-viikon mittaiseksi. Lisäämällä ylimääräinen viikko tutkimukseen osallistumisaikaa, mahdollistettiin kaikille yksiköille riittävä vastausaika kyselyyn. Kyselyyn osallistuvien taustojen monipuolisuus mahdollisti laajemman aineiston ja vahvisti näin myös sen uskottavuutta ja

luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2001: 140–141). Laaja otanta antaa myös opinnäytetyön tekijälle realistisemmän kuvan koulutustarpeesta ja on näin myös tutkimuseettisesti relevantti.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää, jos tulokset ovat siirrettävissä toiseen vastaavanlaiseen toimintaan tai tutkimusympäristöön (Tuomi & Sarajärvi 2009: 138–139; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 197–198). Lasten saattohoito on erikoisalana varsin uusi, joten koulutusta kaivataan kaikkialla. Tutkijan pyrkimys tunnistaa omat ennakoajatukset, asenteet ja arvot ja pyrkimys pitää ne tutkimuksesta erillään (Elo & Kyngäs 2008: 115–117). Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös tulosten selkeä kuvaaminen sekä prosessin läpinäkyvyys ja ymmärrettävyys. Opinätetyöhön käytettiin runsaasti aikaa ja tulosten analysointi tehtiin tarkasti.

Opinnäytetyölle myönnettiin lupa HUS Lasten ja nuorten tulosyksiköltä 17.9.2021. Kysely suoritettiin luvan saamisen jälkeen. Tutkimuslupaan olennaisesti liittyvät asiakirjat tallentuvat Tieteellisen tutkimuksen rekisteriohjelmaan (Tietu). Lisäksi opinnäytetyöstä tehtiin opinnäytetyösopimus Metropolian ja HUS:n kesken.

### 6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön johtopäätöksenä todetaan, että lasten saattohoidon koulutustarpeen kartoitus HUS Lasten ja nuorten yksiköissä oli hyödyllinen. Opinnäytetyön kysely toi esiin lasten saattohoidon koulutuksen puutteellisuuden HUS Lasten ja nuorten yksiköissä. Lisäksi se toi näkyväksi lasten saattohoidon osaamisen tason hoitajien itsensä arvioimana. Opinnäytetyö toi esille myös ne lasten saattohoidon osa-alueet joihin koulutusta tarvitaan ja toivotaan. Toisaalta se toi esiin myös sen, että koulutus ei välttämättä takaa hyvää osaamista. Erikoisalana lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat hyvin kapeita ja potilasmäärät ovat pieniä. Vähäinen potilasmäärä ei kuitenkaan poista alan tai sen tekijöiden koulutus- ja osaamistarvetta.

Opinnäytetyön kyselyn tuloksia peilaamalla voidaan lasten saattohoidon koulutusta kehittää vastaavanlaisissa toimialueissa ja C-tasolla toimivien lasten saattohoidon yksiköissä osaamistarpeiden mukaisesti. Lasten saattohoidon parissa toimivien yksiköiden määrä on sen erityislaatuisuuden huomioiden varsin vähäinen. Organisaatiotasoinen yhteistyö olisi kannustettavaa ja mahdollistaisi myös muun yhteistyön ja tiedonvaihdon yksiköiden välillä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että HUS Lasten ja nuorten yksiköissä työskentelevällä hoitohenkilökunnalla on osaamisvajetta sekä koulutustarvetta ja sitä esiintyy useilla eri lasten saattohoidon osa-alueilla.

Jatkotutkimuksissa olisi hyvä selvittää, miten lasten saattohoidon koulutusta voisi HUS Lasten ja nuorten yksiköissä kehittää ja kuinka yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa voisi lasten saattohoidon koulutuksen osalta kehittää.

Saattohoidon laadusta on hyvin vähän tietoa. Koulutuksen kehittämisen jälkeen, tulisi selvittää lisääkö lasten saattohoidon koulutuksen lisääminen lasten saattohoidon laatua. Kyselyssä selvisi, että kokeneemmilta hoitajilta oli evätty pääsy saattohoidon koulutukseen. Jatkossa olisikin aiheellista selvittää onko hoitajan työkokemuksella merkitystä lasten saattohoidon koulutukseen pääsyyn, tai onko hoitajan iällä ja kokemuksella merkitystä lasten saattohoidon laatuun.

Kysely toi esiin myös tiedon, ettei hoitajilla ole tietoa järjestettävistä koulutuksista. Onkin syytä selvittää, miten erilaisten koulutusten mahdollisuus ja aikataulut tuodaan paremmin esiin hoitohenkilökunnalle. Myös moniammatillisuus näkökulman vuoksi olisi syytä selittää muun henkilökunnan, kuten lasten leikkiosaston koulutustarve lasten saattohoidossa.

## Lähteet

Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta, potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen Yliopisto Terveystieteiden tiedekunta. ><https://trepo.tuni.fi/handle/10024/98745><. Viitattu 3.6.2022

Anttonen, Mirja Sisko & Lehtomäki, S & Murtonen, I 2011. Palliatiivisen hoitotyön asiointituntijuuden kriteerit. Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. ><https://www.sphy.fi/@Bin/13228/Kriteerit.pdf><. Viitattu 1.6.2021

ASCO = American Society of Clinical Oncology

Asetus (EU) 2016/679 luonnollisten henkilöiden suojelu henkilötietojen käsittelystä sekä näiden tietojen vapaa liikkuvuus. Annettu 27.4.2016 <[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:310401\\_2](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:310401_2)>. Viitattu 25.5.2021.

Battista, Vanessa & LaRagione, Gwenn 2016. Pediatric Hospice and Palliative Care. Teoksessa Ferrell, Betty. L (toim.). Pediatric Palliative Care. HPNA Hospice & Palliative Nurses Association. New York: Oxford university press. 2-4.

Beringer, Antonia & Heckford, Emma 2014. Was there a plan? End-of-life care for children with life limiting conditions: A review of multi-service healthcare records. Child: Care, Health & Development 40 (2). 176-183.

Braganza, Veronica 2014. Speaking about Death and Dying to Parents of Pediatric Patients who are Terminally Ill. Review paper. International Journal of Caring Sciences. 7 (2). 362–367.

Castaneda, Anu. E & Kuusio, Hannamaria & Skogberg, Natalia & Tuomisto, Karolina & Kytö, Sinikka & Salmivuori, Emmi & Jokela, Satu & Mäki-Opas, Johanna & Laatikainen, Tiina & Koponen, Päivikki 2017. Suomen ulkomaalaistaustaisen väestön terveyden edistämiseen liittyy erityiskysymyksiä. Duodecim 133 (10). 993–1001. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo13737>>. Viitattu 27.2.2023.

Carter, Marian 2016. Helping Children and Adolescents Think about Death, Dying and Bereavement: Lontoo: Jessica Kingsley Publishers. 22

CHI = Children's Hospice International

Children's Hospice International. Standards of Care and Practice Guidelines. ><https://www.chionline.org/standards-of-care-and-practice-guidelines/><. Viitattu 30.11.2022.

Downing, Julia & Ling, Julie 2012. Education on children's palliative care across Europe and internationally. International Journal of Palliative Nursing. 18 (3). 115–120.

Duodecim 2016. Oppiportti. Saattohoito-Verkkokurssi. Päivitetty 30.10.2020. <<https://www.oppiportti.fi/op/dvk00061>>. Viitattu 22.12.2022.

Edupal 2018. Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen. <<https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/organisaatio/palliatiivisen-hoidon-asiantuntija-erikoistumiskoulutus/>>. Viitattu 25.5.2021.

EAPC = European Association for Palliative Care

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1). 107–115.

Ersta Sjukhus. <<https://www.erstadiakoni.se/verksamheter/sjukvard/palliativ-vard/palliativa-kliniken/lilla-erstagarden>>. Viitattu 2.4.2024

Eskola, Jari & Suoranta Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. Painos. Vastapaino. Tampere. 69–70.

European Journal of Palliative Care 2007. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care on Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007. 14 (3). 109-114. <[https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU\\_Childrens\\_Palliative\\_Care\\_standarts.pdf](https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf)>. Viitattu 15.5.2021.

Finne, Sari. vs. osastonhoitaja HUS. Sähköposti.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Edita Oy 44, 58.

Heikkilä, Asta & Jokinen, Pirkko & Nurmela, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen. WSOY Helsinki. 44

Hiltunen, Leena. Metodina kyselytutkimus. Graduryhmä. Jyväskylän yliopisto. <[kyselytutkimus \(jyu.fi\)](https://www.kyselytutkimus(jyu.fi))>. Viitattu 7.2.2023.

Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Saajavaara, Paula 2002. Tutki ja kirjoita. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy. 129, 214–215.

Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2015. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö 1.painos. Helsinki: Gaudeamus. 20, 36.

Hospice UK.Hospicecare for children and young People. <<https://www.hospiceuk.org/information-and-support/your-guide-hospice-and-end-life-care/im-looking-hospice-care/hospice-care#content-menu-919>>. Viitattu 20.4.2023.

Hospicecarewv. Kids Path. <<https://www.hospicecarewv.org/care-services/hospice-care/kids-path/>>. Viitattu 20.4.2023

Hovi, Liisa & Sirkiä, Kirsti 2010. Lasten saattohoito. Lääkärilehti 65. (38). 3027–3031.

Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus 2022. Muistio.

Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus. Näyttöön perustuva toiminta. <<https://www.hotus.fi/nayttoon-perustuva-toiminta/>>. Viitattu 12.1.2023.

HUS. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2018. Opinnäytetutkimukseen tarvittavat luvat HUSissa ja tietosuoja-asetuksen vaikutus tutkimustoimintaan. Pysyväisohje 20/2018. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Yhtymähallinto. Verkkodokumentti. HUS Intranet. <https://hussote.sharepoint.com/sites/00006/pysyvaisohjeet/Sivut/Opinnaytetutkimukseen-tarvittavat-luvat-HUSissa-ja-tietosuoja-asetuksen-vaikutus-tutkimustoimintaan.aspx> Viitattu 14.5.2021

HUS. Lasten kotisairaala, Jorvin sairaala. ><https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/jorvin-sairaala/lasten-kotisairaala-jorvin-sairaala><. Verkkodokumentti. Viitattu 17.12.2022

ICPCN = International Children's Palliative Care Network

International Children's Palliative Care Network. Global History of Children's Palliative Care. <<https://icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/>>. Viitattu 28.4.2023.

International Children's Palliative Care Network. What is Children's Palliative Care? <<https://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>>. Viitattu 14.5.2021.

International Children's Palliative Care Network. Fact Sheet <<https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2019/06/ICPCN-Fact-Sheet-English.pdf>>. Viitattu 14.5.2021.

Järvelä, Irma & Hellsten, Elina & Vesa, Jouni & Palotie, Leena 1996. Neuronaalisten seroidilipofuskinoosien molekyyliastausta selviämässä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 112 (13). 1139- ><https://www.duodecimlehti.fi/duo60230>>. Viitattu 16.12.2022.

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina. Etnografia. Teoksessa Jaana, Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen – Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Kolmas uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 197–198.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy 2021. 3–5.

Kauppi, Iris & Lindholm, Auli & Lipasti, Kaija & Talonen, Virpi & Vaaramo Päivi 2015. Hoitoa ja huolenpitoa ammattitaidolla. Helsinki. Edita Publishing. 11.

Kritz, Julia & Aho, Anna Liisa 2020. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toimiva tuki lapsen saattohoidossa. Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors. *Thanatos* 9 (1). 9–13. >[https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2020/06/kritz\\_aho\\_tuki-lapsen-saattohoidossa.pdf?fbclid=IwAR3hUHPMDuVjRDWc8Vulhw1i4kAr7zMXQybOmYaJSpXq6ckG2Tta3h8Ha50](https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2020/06/kritz_aho_tuki-lapsen-saattohoidossa.pdf?fbclid=IwAR3hUHPMDuVjRDWc8Vulhw1i4kAr7zMXQybOmYaJSpXq6ckG2Tta3h8Ha50)<. Viitattu 15.5.2022

Kyselylomakkeen laatiminen. Teoksesta *Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menettelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>>. Viitattu 15.2.2023.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry 2017. Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen.><https://kapy.fi/wp-content/uploads/perheen-tukeminen-kun-lapsi-kuolee-sairautteen.pdf><. Verkkodokumentti. Viitattu 17.12.2022

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Säädetty eduskunnan päätöksen mukaan 17.8.1992. ><https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785><. Viitattu 15.5.2022.

Luoto, Riitta 2009. Kyselytutkimuksen suunnittelu. *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim*. 125 (15). 1647–1653. <[Kyselytutkimuksen suunnittelu \(duodecimlehti.fi\)](https://www.duodecimlehti.fi)>. Viitattu 28.4.2023.

Lääkäriliitto. Saattohoito. ><https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/saattohoito/><. Viitattu 17.12.2022.

Mandac, Carmen Aquilar 2016. *Developmental Stages and Perceptions of Death*. Ferrel Betty. R. Teoksessa *Pediatric Palliative Care. Hospice & Palliative Nurses Association*. Oxford University press. 3

Metsämuuronen, Jari 2003. Tutkimuksen tekemisen piirteet ihmistieteissä. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy. 208.

Mulder, Riiikka 2013. Hoitotyöntekijöiden kulttuurinen kompetenssi. Pro Gradu. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. *Hoitotiede*. 1-7.

Mulleni, Jodi & Reynolds, Melissa & Larsson Jennifer 2015. *Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life*. *Critical Care Nurse* 35 (6). 46-56.

Nadeau, Marie-Charel & Bilodeau, Karine & Daoust, Lysanne 2020. Using web-based training to optimize pediatric palliative care knowledge transfer. *Canadian Oncology nursing journal* 30 (1). 30-37.

National Consensus Project for Quality Palliative Care 2018. *Clinical Practice Guidelines for Quality palliative Care*. 4<sup>th</sup> Edition 14-18. >[https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines\\_4thED\\_web\\_FINAL.pdf](https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf)<. Viitattu 15.5.2022.

National Institute of Nursing Research 2015. *Palliative Care for Children. Support for the Whole Family When Your Child Is Living with a Serious Illness*. NIH Publication. 1-2

<[https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR\\_508cBrochure\\_2015-7-7.pdf](https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508cBrochure_2015-7-7.pdf)>. Viitattu 15.5.2021.

NHPCO = National Hospice and Palliative Care Organization

NHPCO 2019. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. National Hospice and Palliative Care Organization. Virginia. USA. 11-45

NHPCO 2022. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care Quality improvement resource. National Hospice and Palliative Care Organization. Virginia. USA. 1-6.

NHPCO 2022. Education.><https://www.nhpc.org/education/><. Viitattu 2.12.2022.

NIH = National Institute of Nursing Research

NOBAB = Nordisk förening för syke barns behov

Olkinuora, Helena 2021. Lasten palliativinen hoito. Finnanest 54 (2). 156–161  
>[http://www.finnanest.fi/files/olkinuora\\_lasten.pdf](http://www.finnanest.fi/files/olkinuora_lasten.pdf)>. Viitattu 2.12.2022.

Olkinuora, Helena & Luopajarvi, Kristiina 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 138 (22). 227–234

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypähoito –suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteenyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063?tab=suositus>>. Viitattu 25.5.2021 ja 2.12.2022.

Pajunen, Airi 2022. Lasten kuolleisuus jatkaa alenemistaan, mutta nuorten kuolleisuudessa on huolestuttavia piirteitä. Tilastokeskus 2022. ><https://www.stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2022/lasten-kuolleisuus-jatkaa-alenemistaan-mutta-nuorten-kuolleisuudessa-on-huolestuttavia-piirteita/>>. Viitattu 17.12.2022

Pesonen, Hanna-Mari & Kesänen, Jukka & Hökkä, Minna 2020. Palliativisen hoidon kehittäminen edellyttää ammattihenkilöiden osaamisen varmistamista. Tutkiva Hoitotyö 18 (4). 36–38.

Pihlainen, Aira 2010. Hyvä palliativinen hoito ja saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Helsinki. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>>. Viitattu 14.5.2021.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. >[https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_4.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_4.html)<. Viitattu 5.12.2022.

Saari, Pirjo 2006. INCL ja NCL-lapset. Vernerinet. Verkkodokumentti. Päivitetty 27.4.2020. ><https://verneri.net/yleis/incl-ja-ncl-taudit><. Viitattu 15.5.2022.

Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junntila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022 Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. Helsinki: thl. 18,21-22, 32. <[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022\\_004\\_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y)>. Viitattu 4.5.2022.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet & asiantuntijaryhmä 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palvelujen tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita 2019:68. Sosiaali- ja terveysministeriö 2019: Helsinki. <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161946>>. Viitattu 17.3.2021 ja 2.12.2022

Saarto, Tiina & asiantuntijaryhmä 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. <[https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+jarjestaminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0](https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+jarjestaminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0)>. Viitattu 14.5.2021 ja 1.12.2022

Salin, Sirpa & Melender, Hanna-Leena & Lehto, Juho. T & Hökkä, Minna 2021 Asian- tuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2021: 58. 143–157.

Samovar, Larry. A & Porter, Richard.E & McDaniel, Edwin. R & Sexton-Roy, Carolyn 2016. Communication Between Cultures. 9. kuvitettu painos. Hampshire Cengage Learning. 329–330

Sairaanhoidtajaliitto 2021. Sairaanhoidtajien eettiset ohjeet. <<https://sairaanhoidajat.fi/am-matti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>>. Viitattu 27.2.2023.

Savolainen, Sirkku & Kaunonen, Marja & Aho, Anna Liisa 2013. Vanhempien selviytymistä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotiede 25 (3). 222–235.

Siltanen, Hannele. Hoitotyön tutkimussäätiö. Sähköposti.

SIOP= International Society of Pediatric Oncology

Standardit. Suomen NOBAB NOBAB i Finland 2022.><https://nobab.fi/standardit/><. Viitattu 2.12.2022.

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö.

TENK = tutkimuseettinen neuvottelukunta

Terveydenhuoltolaki 2010/ 1326. Annettu Helsingissä 30.12.2010. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>>. Viitattu 20.5.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Mitä on palliatiivinen hoito. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>>. Viitattu 15.5.2021.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021. Saattohoitopassi-Verkkokurssi. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/osaaminen-ja-koulutus/saattohoitopassi-verkkokurssi>>. Viitattu 2.12.2022

THL= Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Together for short lives 2018. A Guide to Childrens's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4 th edition. Bristol. 9. <<https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>>. Viitattu 28.4.2023.

Siltala, Pirkko 2002. Haavoittava ja eheyttävä kuolema. Teoksesta Soili Haaramo & Kirsti Palonen (toim). Trauman monet kasvot. Psykkinen trauma sisäisenä kokemukseksi. Helsinki. Terapia säätiö. 281–282.

Tietosuojaalaki 2018/1050. Eduskunnan päätöksellä 5.12.2018. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>>. Viitattu 17.5.2021.

Tilastokeskus. Kyselylomakkeen kehittäminen ja testaaminen. Päivitetty 7.11.2022. <<https://www2.tilastokeskus.fi/tup/lomaketiimi/index.html>>. Viitattu 7.2.2023.

Tilastokeskus. Lapsia menehtyi tauteihin ja tapaturmiin edellisvuotta vähemmän. Päivitetty 10.12.2021. <[https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt\\_2020\\_2021-12-10\\_kat\\_008\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_008_fi.html)>. Viitattu 7.2.2023.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 6. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 101, 117, 135, 138–141.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. <[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)>. Viitattu 25.5.2021.

Vihelä, Mari & Hökkä, Minna & Kaakinen, Pirjo 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Hoitotiede: 32(2) 275–280.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. 14, 105.

Vilkka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 45, 105–108, 108–109, 118–120, 125

Vilkka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. 2015. Juva. 14.

WHCPA = The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

WHO = World Health Organization

WHO. 1998. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization. <[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO\\_TRS\\_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Viitattu 18.5.2021.

WHO 2021. Guidelines on the management of chronic pain on children. Executive Summary. World Health Organization. 9.

WHO 2020. Palliative Care. <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Viitattu 25.5.2020.

WHPCA & ICPCN 2021 Leave No-one Behind Equity in Access to Palliative Care. A Report for World Hospice Palliative Care Day 2021. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. London. 8–9.

WPCA & WHO 2020 Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca\\_global\\_atlas\\_p5\\_digital\\_final.pdf?sfvrsn=1b54423a\\_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3). Viitattu 22.1.2021. 13, 33–34

Yleissopimus lapsien oikeuksista. 6/1991. Valtiosopimus. >[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2)<. Viitattu 15.5.2022.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Informointi henkilötietojen käsittelyssä. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tutkittavien-informointi/>>. Viitattu 14.5.2021.

## Tiedote

Tällä kyselytutkimuksella selvitetään hoitajien koulutustarvetta koskien lasten ja nuorten tulosityksikössä, valituilla osastoilla. Kyselyyn voi osallistua kaikilla koulutustaustoilla. Kyselytutkimus toteutetaan Palliativisen hoidon kliininen asiantuntija YAMK opinnäytetyönä yhdessä Metropolia ammattikorkeakoulun kanssa.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa/selvittää millaisia koulutustarpeita HUS Lasten ja nuorten tulosityksikössä toimivat hoitajat kokevat tarvitsevansa laadukkaan saattohoitotyön takaamiseksi.

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää hoitajien koulutustarvetta koskien lasten saattohoitoa ja tuoda esille hoitajien näkemys osaamisensa tasosta, sekä jo saadun koulutuksen määrästä. Tutkimuksessa tuodaan esiin palliativisen hoidon ja saattohoidon vaatimuksia ja ohjeistusta perustuen kansallisiin ja kansainvälisiin laatukriteereihin. Kyselyn vastausten perusteella voidaan tarvittaessa muokata lasten ja nuorten tulosityksiköiden palliativisen hoidon ja saattohoidon koulutusta.

Kysely lähetetään sähköpostitse tutkimukseen valikoitujen osastojen hoitajille syyskuun 2021 aikana, vastausaikaa on 2 viikkoa. Vastauksien perusteella voidaan kehittää HUS Lasten ja nuorten tulosalueen saattohoitotyön koulutusta. Kyselytutkimuksen tulokset julkaistaan opinnäytetyön valmistuttua Theseus tietokannassa, lisäksi niistä tiedotetaan HUS Lasten ja nuorten tulosalueen toimijoita. Vastaamalla kyselyyn hyväksyt antamiesi tietojen käsittelyn ja julkaisun.

Vastaukset jätetään nimettömänä, sähköpostiosoitetta ei kyetä yhdistämään vastauksiin ja aineisto anonymisoidaan tarvittaessa ennen käsittelyä. Vastauksista ei tunnista työntekijöitä eikä osastotasolla yksittäistä työntekijää ei kykene tutkimuksesta tunnistamaan. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tätä tutkimusta varten ja vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti. Aineiston tallentamisen jälkeen vastauslomakkeet hävitetään tietoturvaohjeistuksen mukaisesti.

Vastaaminen kyselyyn tapahtuu tämän linkin kautta. Vastaaminen kestää noin 10–15 minuuttia

Kiitos osallistumisestasi.

Annika Tikkanen  
Sairaanhoitaja AMK, YAMK- opiskelija  
Palliativisen hoidon kliininen asiantuntijuus

Opinnäytetyön ohjaaja  
Lehtori FT, FM, KM Helena Miettunen

Opinnäytetyön ohjaaja  
Teija Schröder  
Sairaanhoitaja/Opetushoitaja

## Kysely

Oletko saanut peruskoulutuksessa opetusta koskien saattohoitoa?

Peruskoulutuksella tarkoitetaan oppilaitoksessa tapahtunutta opetusta.

Kyllä      Ei      Eos.

Oletko saanut työssäsi koulutusta koskien lasten saattohoitoa?

Kyllä      Ei      Eos.

Jos olet saanut työssäsi koulutusta, mitä aihetta/aiheita se käsitteli?

Merkitse kaikki ne aiheet, joita koulutuksessa on käsitelty.

Kivunhoito ja fysiologiset oireet. (hengitys, iho/asentohoito, haavanhoito, suunhoito)

Lääkehoito

Oireiden arviointi

Ravitsemus/nestehoito

Eri sairaudet ja niiden oireenmukainen hoito

Vanhempien/sisarusten/läheisten kohtaaminen

Potilaan kohtaaminen ja ikätasoinen ohjaaminen kuoleman lähestyessä

Kommunikointi

Spirituaalinen, henkinen ja hengellinen tuki

Eri kulttuurien kohtaaminen lasten saattohoidossa

Saattohoitoon ja kuolemaan liittyvät järjestelyt

Moniammatillinen kommunikointi

Potilaan ja läheisten tuen tarve elämän loppuaiheessa

Sosiaalietuudet/tuet/avustukset

Psykososiaaliset keinot/tuki

Vuorovaikutustaidot, kohtaaminen, henkinen, emotionaalinen tuki

Eksistentiaalistiset kysymykset potilaan/omaisten kanssa.

Kokemusasiantuntijuus

Vertaistuki

Jokin muu aihe

Jos vastasit jokin muu aihe, kirjoita ystävällisesti alle, mistä aihepiireistä olet koulutusta saanut.

---

---

---

Minkälaiseksi koet omat valmiutesi toimia lasten saattohoidossa? Jos mahdollista perustele vastauksesi.

hyvä            keskinkertainen            heikko

---

---

---

---

---

Koetko tarvitsevasi koulutusta koskien lasten saattohoitoa?

Kyllä            Ei            Eos.

Jos koet tarvetta koulutukseen, mistä osaamisalueista? Rastita alta kaikki ne vaihtoehdot, joihin koet tarvitsevasi koulutusta.

Kivunhoito ja fysiologiset oireet. (hengitys, iho/asentohoito, haavanhoito, suunhoito)

Lääkehoito

Oireiden arviointi

Ravitsemus/nestehoito

Eri sairaudet ja niiden oireenmukainen hoito

Vanhempien/sisarusten/läheisten kohtaaminen

Potilaan kohtaaminen ja ikätasoinen ohjaaminen kuoleman lähestyessä

Kommunikointi

Spirituaalinen, henkinen ja hengellinen tuki

Eri kulttuurien kohtaaminen lasten saattohoidossa

Saattohoitoon ja kuolemaan liittyvät järjestelyt

Moniammatillinen kommunikointi

Potilaan ja läheisten tuen tarve elämän loppuaiheessa

Sosiaalietuudet/tuet/avustukset

Psykososiaaliset keinot/tuki

Vuorovaikutustaidot, kohtaaminen, henkinen, emotionaalinen tuki

Eksistentiaaliset kysymykset potilaan/omaisten kanssa.

Kokemusasiantuntijuus

Vertaistuki

Jokin muu osa-alue.

Jos vastasit jokin muu osa-alue, voit tarkentaa osa-alueita alle.

---

---

---

---

Oletko kouluttautunut itsenäisesti lasten saattohoidon tai saattohoidon saralta yleensä?

Kyllä      Ei      Eos.

Jos olet, niin mitä koulutusta olet hankkinut ja mistä?

---

---

Koetko, että olisit tarvinnut koulutusta, mutta et ole sitä saanut?

Kyllä      Ei      Eos.

Miksi koulutus ei ollut mahdollinen?

---

---

---

Onko sinulle tarjottu koulutusta, mutta et ole voinut osallistua?

Kyllä      Ei      Eos.

Taustakysymykset

Oletko ollut mukana lasten saattohoidossa?

Kyllä      En

Koulutus

Lähihoitaja/lastenhoitaja

Sairaanhoitaja AMK

Sairaanhoitaja YAMK

Ensihoitaja

Terveystenhoitaja

Kätilö

Jokin muu, mikä?

En halua vastata

Työkokemus lasten sairaanhoidosta vuosina

alle 5

5–10

6–10

11–20

yli 20

Osasto/toimiala

Tähti

Avaruus

Vuori

Taika

Laakso

Saari

Kotisairaala

Jorvin lastenosastot

Lämmin kiitos kyselyyn vastaamisesta!