



jamk

Kuolevan kouluikäisen hyvä hoito

Ira Janhunen

Sofia Turunen

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2024

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma (AMK)

Turunen, Sofia & Janhunen, Ira

Kuolevan kouluikäisen hyvä hoito.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2024, 43 sivua

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Palliativinen hoito on parantumattomasti sairaan hoitoa, kun sairaus on kuolemaan johtava eikä sen etene-
miseen voida enää vaikuttaa. Siinä tulee huomioida kokonaisvaltaisesti potilas ja hänen perheensä. Palliatii-
visen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito, joka aloitetaan viimeisinä elinviikkoina tai -päivinä. Lasten pal-
liatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon sisältyy erityispiirteitä. Lapsen palliativisen hoidon tulee olla
monipuolista, yksilöllistä ja tehokasta sekä siinä korostuu perheen huomioiminen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista on kuolevan kouluikäisen lapsen hyvä hoito. Tavoitteena
oli edistää kuolevan lapsen hoitotyötä sekä antaa sairaanhoitajille valmiuksia kohdata ja hoitaa kuolevaa
lasta sekä tukea lapsen perhettä. Opinnäytetyö rajattiin koskemaan kouluikäisiä lapsia eli 7–12-vuotiaita.
Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyöhön valikoitui kuusi artikkelia,
jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Artikkelit analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen.

Tuloksista nousi esille useita samoja teemoja, jotka tukivat toisiaan. Pääteemoina artikkeleista nousi esille
kommunikaatio, oireiden hoito, ammatillinen osaaminen ja perhekeskeisyys. Tuloksissa korostui lasten pal-
liatiivisen hoidon kokonaisvaltaisuus. Artikkeleissa korostui tiivis yhteistyö moniammatillisen tiimin, lapsen
ja perheen välillä. Tuloksissa kävi ilmi, että kommunikaatio ja ammattilaisten antama tuki päätöksenteossa
oli yhteydessä parempiin psykososiaalisiin tuloksiin ja erinomaiseen hoitoon. Lapsen palliativisessa hoi-
dossa tulee kiinnittää huomioita lapsen kehitystasoon ja oikeuksiin. Tuloksissa nousi esille myös hoitohenki-
lökunnan ammatillisen osaamisen tärkeys ja oireiden hallinta. Lasten palliativiseen hoitoon sisältyy lapsen
lisäksi myös perheen huomioiminen.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että kuolevan lapsen hoitotyö vaatii ammattihenkilöstöltä monen eri osa-
alueen hallitsemista. Kuolevan lapsen hoitotyö on sekä lapsen että koko perheen hoitotyötä ja moniamma-
tillista hoitotiimiä tarvitaan, jotta lapsen sekä perheen kaikki tarpeet ja toiveet tulisi täytettyä. Tutkimuksia
ei ole tehty riittävästi eri kehitystasoisten ja ikäisten lasten palliativisesta ja saattohoidosta, joten siitä tar-
vittaisiin lisää tutkimustietoa.

Avainsanat (asiasanat)

Lapsi, kouluikäinen, palliativinen hoito, saattohoito

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Turunen, Sofia & Janhunen, Ira

Good care for a dying school-age child

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2024, 43 pages

Degree Programme in Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Palliative care is the treatment of a terminally ill patient when the disease is fatal and its progression can no longer be affected. Palliative care is comprehensive care of the patient and their family. The final stage of palliative care is hospice care, which is started in the last weeks or days of life. Palliative care and hospice care of children includes special features. Pediatric palliative care must be diverse, individual and effective, with an emphasis on family attention.

The purpose of the thesis was to describe what good care of a dying school-age child is like. The aim was to improve the nursing of dying children and to give nurses the skills to face and care for a dying child and to support the child's family. The thesis was limited to school-age children, i.e. 7-12 years old. The thesis was conducted as a descriptive literature review. The thesis was based on six selected articles that answered the research question. The data were analyzed using content analysis.

There were several common themes that supported each other. The main themes that emerged from the articles were communication, symptom management, professional competence, and family-centered care. The results highlighted the holistic nature of pediatric palliative care. Close collaboration between the multi-professional team, the child and the family were highlighted. The results showed that communication and professional support in decision-making were associated with better psychosocial outcomes and excellent care. Pediatric palliative care should pay attention to the child's developmental level and rights. The results also highlighted the importance of the professional skills of care staff and symptom management. Palliative care for children involves not only the child but also attention of the family.

In conclusion, nursing a dying child requires professionals to master many different areas. Nursing for a dying child is nursing for both the child and the whole family and a multi-professional care team is needed to meet all the needs and wishes of the child and the family. There has not been enough research on palliative and hospice care for children of different developmental levels and ages, so more research is needed.

Keywords/tags (subjects)

Child, school-age, palliative care, hospice care

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Kouluikäisen kehitysvaihe	4
2.1	Kouluikäisen kasvu ja kehitys	4
2.2	Kouluikäisen käsitys kuolemasta	5
3	Kuolevan hoito	5
3.1	Palliativinen hoito ja saattohoito	5
3.2	Oireenmukainen hoito	7
3.3	Kuoleman lähestyessä	8
4	Kuolevan lapsen kohtaaminen	9
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	10
6	Opinnäytetyön toteutus	10
6.1	Kirjallisuuskatsaus	10
6.2	Aineistonkeruu	11
6.3	Aineiston analyysi.....	14
7	Tulokset	16
7.1	Kohtaaminen ja vuorovaikutus	16
7.1.1	Kommunikaatio.....	16
7.1.2	Perhekeskeisyys	19
7.2	Hoitotyön kliininen osaaminen	22
7.2.1	Hoitotiimin ominaisuudet ja ammatillinen osaaminen	22
7.2.2	Oireiden hoito	24
8	Pohdinta	26
8.1	Tulosten tarkastelu.....	26
8.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	29
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	31
	Lähteet	32
	Liitteet	35
	Liite 1. Aineistotaulukko	35
	Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä taulukoituna	38

Kuvio

Kuvio 1. Kohtaaminen ja vuorovaikutus -pääluokan muodostuminen	16
Kuvio 2. Hoitotyön kliininen osaaminen -pääluokan muodostuminen	22

Taulukot

Taulukko 1. Sisäänto- ja poissulkukriteerit.....	12
Taulukko 2. Tiedonhaku taulukko	13
Taulukko 3. Esimerkki analyysiprosessista.....	15

1 Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain noin 250 lasta ja nuorta. Syöpäsairaudet muodostavat suuren osan kuolemaan johtavista syistä lapsilla ja nuorilla, mutta yleisiä ovat myös 1–19 vuoden isässä tapahtuvat kuolemaan johtavat tapaturmat. Lasten saattohoidosta on vähän tietoa ja aikuisille tarkoitettuja suosituksia käyttämällä voidaan tehdä virheellisiä tulkintoja, koska saman sairauden oireet voivat esiintyä eri tavalla eri ikäryhmissä, kommunikaatio voi olla rajoittunutta lapsilla ja päätöksissä pitää huomioida myös perhe. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2027.)

World Health Organization (2018, 5) määrittelee palliatiivisen hoidon potilaiden ja heidän perheidensä kärsimysten ehkäisemiseksi ja lievittämiseksi, kun he kohtaavat hengenvaaralliseen sairauteen liittyviä ongelmia. Lasten palliatiivisen hoidon saatavuus on paljon heikompaa kuin aikuisten. Ihmisten on vaikeaa myöntää, että myös lapset tarvitsevat palliatiivista hoitoa, koska ei haluta myöntää, että myös lapset kärsivät ja kuolevat. Lisäksi monet vieläkin uskovat, että lapset eivät tiedosta omaa tilaansa eivätkä koe kipua samalla tavalla kuin aikuiset. Arvioidaan, että palliatiivista hoitoa tarvitsevia lapsia on maailmanlaajuisesti jopa 21 miljoonaa. (Mts. 15–16.)

Kuoleman kohtaaminen ja menetyksen käsitteleminen ovat aina koko perheelle vaikeaa. Kuolevan lapsen hoitoon sisältyy psykososiaalinen tuki lapselle, perheelle ja koko tukiverkostolle niin ennen kuolemaa kuin sen jälkeenkin. Kuolemaa käsiteltäessä lapsen ja hänen perheensä kanssa ennakkoivasta hoitosuunnitelmasta on suurta hyötyä. Hoitosuunnitelmaan sisältyy hyvä oireenmukainen hoito, monipuolinen tuki, hoitolinjaukset ja –rajaukset sekä näiden hyvä ajoitus. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2027.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaista on kuolevan kouluikäisen lapsen hyvä hoito. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää kuolevan lapsen hoitotyötä sekä antaa sairaanhoitajille valmiuksia kohdata ja hoitaa kuolevaa lasta sekä tukea lapsen perhettä. Aiheeksi valikoitui tämä, koska siitä löytyy huonosti suomalaista tutkimustietoa. Tässä opinnäytetyössä kouluikäisestä lapsesta käytämme käsitettä lapsi.

2 Kouluikäisen kehitysvaihe

2.1 Kouluikäisen kasvu ja kehitys

Kouluikäiseksi luokitellaan 7–12-vuotiaat, vaikka kaikilla ei olekaan vielä valmiuksia aloittaa koulua 7-vuotiaana. Piaget'n mukaan tässä kehitysvaiheessa minäkeskeisyys on vähentynyt, syy-seuraussuhteita ymmärretään sekä looginen päättely on mahdollista. Lapsen psyykinen itsesäätely kehittyy ja lapsi oppii muun muassa sietämään epäonnistumisia. Lapsi alkaa oppia käsittelemään asioita omassa päässään ja peittelemään tunteitaan muilta. 7-vuotiaalla mielikuvitus on vielä vilkasta, minkä vuoksi todellisuuden raja voi olla vielä häilyvä, kun taas 12-vuotiaan ajattelu on muuttunut abstraktimmaksi. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 26–27.) Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari ja Uotila (2012) lisäävät, että tässä vaiheessa lapsen looginen ajattelemisen alkaa kehittymään ja lapselle on ominaista tiedonhalu ja uteliaisuus. Myös päättelytaidot kehittyvät ja lapsi kykenee tekemään yleistyksiä yksittäisten asioiden pohjalta. Lapsen ajattelemisen alkaa muuttua realistisemmaksi ja ymmärrys kasvaa. (Kaisvuo ym. 2012, 63.) 7–9-vuotiaalle leikki on vielä tärkeää ja hänellä tulisi olla sopivissa määrin työntekoa ja omaehtoista tekemistä (7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys n.d.). Esimurrosiässä olevat 9–12-vuotiaat siirtyvät vähitellen murrosikään ja voivat välillä olla lapsekkaita ja välillä käyttäytyä murrosikään tyyppillisellä tavalla (9–12-vuotiaan persoonallisuuden kehitys n.d.).

Lapsen fyysinen kehitys on melko tasaista ja hitaampaa kuin leikki-iässä. Lapsi liikkuu paljon ja harastamalla erilaisia liikuntalajeja, liikesuoritusten tarkkuus paranee ja lapsi oppii käyttämään kehoaan paremmin. Lapsen motoriset taidot kehittyvät, millä on suuri merkitys minäkäsityksen muodostumisessa ja elämänpiirin laajenemisessa. Ulkoisesti lapsen pää pienenee suhteessa vartaloon ja lapsuuden pyöreys alkaa lähtemään pois. Myös hermosto kypsyy ja keuhkot sekä lihakset vahvistuvat. (Kaisvuo ym. 2012, 62.)

Lapsen siirtyessä kouluikään, fyysinen kehitys mahdollistaa aikaisempaa itsenäisemmän toiminnan. Sekä pojilla että tytöillä fyysinen kehitys pysyy melko tasaisena koko tämän ajan. Kouluiän loppupuolella androgeeni eli mieshormoni alkaa lisääntymään. Tästä johtuu usein murrosikään liittyvät ulkoiset merkit. Ensiksi ilmenee aikuistyyppinen hienhaju, sitten ihon ja hiusten rasvoittuminen, jonka jälkeen komedot eli talirauhastiehyessä olevat sarveistulpat sekä aknemuutokset ja lopuksi kainalo- ja häpykarvoitus. (Pulkinen, Ahonen & Ruoppila 2023, 97.)

2.2 Kouluikäisen käsitys kuolemasta

Korhonen (2021) tuo esille, että jo 6–9-vuotiaalla on pelkoja sairastumisesta sekä kuolemasta ja Kaisvuo ja muut (2012, 63) täydentävät, että lapsen ollessa 7–10-vuotias, hän ymmärtää kuoleman peruuttamattomuuden sekä yli 10-vuotias ymmärtää kuoleman seurauksia. Myös Storvik-Sydänmaa ja muut (2019, 332) ja Muscari (2016, 67) tuovat esille, että yli yhdeksänvuotiaat lapset ymmärtävät kuoleman lopullisuuden ja väistämättömyyden sekä sen, että se koskee kaikkia ihmisiä.

6–8-vuotiaat alkavat nähdä kuoleman oikeana ja peruuttamattomana. He saattavat pitää kuolemaa pelottavana, väkivaltaisena ja tuhoisana sekä saattavat nähdä sen hirviönä. Lapsilla on usein vaikeaa käsittää omaa kuolevaisuuttaan ja he saattavat ajatella, että olemalla kiltti, he voivat välttää kuoleman. Lapsilla voi esiintyä erilaisia oireita, kuten pahantuulisuutta, aggressiivisuutta tai vetäytymistä. He voivat myös pelätä, että joku heidän läheisistään tulee kuolemaan. (Muscari 2016, 66–67.)

Yli 9-vuotiaan lapsen käsitys kuolemasta on realistinen ja konkreettinen. Lasta voi pelottaa ajatus omasta kuolemasta ja sen peruuttamattomuudesta. Tämä voi ilmentyä psykosomaattisina oireina, kuten päänsärkinä, vatsakipuna, unettomuutena ja ruokahaluttomuutena. (Poijula 2016, 101; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 332.) Lapset ovat kiinnostuneita kuolemasta ja hautajaisista sekä voivat kohdata kuoleman uhkarohkealla käytöksellä ja vitsailulla. Kuolema voi aiheuttaa lapsissa yksinäisyyttä ja surullisuutta sekä pahantuulisuutta, aggressiivisuutta tai vetäytymistä. Heillä voi ilmaantua myös vaikeuksia koulutehtävien kanssa. (Muscari 2016, 67.)

3 Kuolevan hoito

3.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan hoitoa siinä vaiheessa, kun sairaus on kuolemaan johtava eikä sen etenemiseen voida enää vaikuttaa. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista potilaan ja hänen perheensä hoitoa, jonka tarkoituksena on lievittää kärsimystä sekä vaalia loppuajan elämänlaatua. (Tarnanen, Saarto & Laukkala 2019, 1.) Tavoitteena on, että potilas pysyy elämään voimavarojensa ja halujensa mukaista elämää mahdollisimman vähillä oireilla kuole-

maansa saakka. Perheen tukeminen on keskeisessä osassa palliatiivista hoitoa, koska perheen tulee jaksaa olla potilaan rinnalla sairauden ajan ja pystyä selviytymään potilaan kuoleman jälkeen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10.)

WHO:n määritelmän mukaisesti palliatiivinen hoito kuuluu kaikille henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavalle. Edellytyksenä elämän loppuvaiheen hyvälle hoidolle on palliatiivisen hoidon tarpeeksi aikainen tunnistaminen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on kehitetty vuodesta 1970 lähtien. Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito sisältää omat erityispiirteensä ja kansainväliset järjestöt ovat laatineet standardeja sekä periaatteita lasten palliatiiviseen hoitoon. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 138.)

Lapsen palliatiivinen hoito on monipuolista, yksilöllistä ja tehokasta. Perheen ja lapsen kanssa tulee keskustella avoimesti tilanteesta sekä huomioida heidän toiveensa. Kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan lapsen hoidon tavoitteet täytyy määritellä tarkasti hoidon eri vaiheissa. (Helander & Rahikainen 2016, 1008–1010.) Lasta hoitavassa palliatiivisessa tiimissä tulee olla tarpeeksi osaamista hoitaa lapsen fyysiset, psyykkiset, emotionaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoitotiimiin kuuluu ainakin lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, psykologi ja hengellinen ohjaaja. Palliatiivista hoitoa, tukea ja neuvontaa lapselle ja perheelle täytyy olla tarjolla ympäri vuorokauden. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 139.)

Oleellisena osana hyvään loppuvaiheen hoitoon kuuluu ajoissa tehty hoitosuunnitelma sekä hoitolinjaukset. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma tehdään yhdessä lääkärin, sairautta sairastavan lapsen sekä hänen perheensä kanssa. Suunnitelma sisältää keskustelut sairauden vaiheista, hoitomenetelmistä, tavoitteista, hoitolinjauksista sekä rajauksista. Suunnitelmassa tulee myös huomioida lapsen sekä perheen toiveet ja pelot. Hoitosuunnitelmat ovat aina yksilöllisiä ja niitä tulee tarvittaessa muokata sekä tarkentaa, varsinkin sairauden edetessä. Eri sairauksien hoitosuunnitelmissa on erilaisia elementtejä, jotka tulee huomioida. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Palliatiivisessa hoidossa viimeinen vaihe on saattohoito. Saattohoito aloitetaan yleensä potilaan viimeisinä elinviikkoina tai -päivinä. Saattohoito on yksilöllistä ja kokonaisvaltaista potilaan hoitoa. Saattohoito keskittyy kärsimyksen lievittämiseen ja oireiden hoitoon sekä potilaan elämänlaadun

tukemiseen. Saattohoito vaiheessa turhaa kärsimystä aiheuttavat tutkimukset ja hoidot lopetetaan. (Saattohoito: yleistietoa ja käsitteitä 2024.) Potilas, jonka elintoiminnot ja toimintakyky ovat merkittävästi hiipuneet sekä merkit kuolemasta ovat jo selkeästi nähtävissä mielletään kuolevaksi potilaaksi (Saarto ym. 2015, 10–11).

3.2 Oireenmukainen hoito

Lapsen vointia ja tarpeita tulee kartoittaa säännöllisesti. Kärsimystä aiheuttavia oireita tulee arvioida osana palliatiivista hoitoa systemaattisesti ja seurata hoitovastetta aktiivisesti. Oireita arvioidessa voidaan käyttää oirekartoituslomakkeita apuna. Kuolevalla lapsella voi olla erilaisia oireita ja yleisimpiä niistä ovat kipu, suolisto- ja mahaoireet sekä hengitystieoireet. Muita mahdollisia oireita ovat ruokahaluttomuus, kuivuminen, poikkeava uupumus ja sekavuustila. Kipua tulee mitata ja arvioida säännöllisesti sekä kirjata ylös nähtäväksi. Lääkitys valitaan kipujen mekanismin ja voimakkuuden mukaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Kivun hoidossa tavoitteena on pitää lapsen kipu hallinnassa niin, että se ei rajoittaisi lapsen liikkumista tai kommunikoimista. Kivunhoidolla pyritään saavuttamaan mahdollisimman kivuton olo lapselle. Lapsi ei välttämättä osaa tai uskalla kertoa kivustaan, joten tarkkailemalla lapsen kehon kieltä voidaan arvioida kipua. (Marttila & Wallin n.d., 8.) Pitkään kestänyttä kipua ei välttämättä pystytä poistamaan kokonaan, mutta sen lievittäminen ja lapsen selviytymisen tukeminen on tärkeässä roolissa. Jokaisen lapsen kipukokemus on yksilöllinen ja todellinen riippumatta sen syystä tai synnystä. Keskeisenä osana kivun hyvää hoitoa on lapsen kuunteleminen sekä empaattinen kohtaaminen. Kivun arviointi toteutetaan asiakaslähtöisesti ja ensisijaisesti lapsi arvioi itse kipunsa. (Kipu 2017.)

Hengitystieoireet aiheuttavat paljon kärsimystä lapselle. Hengitystieoireita voivat olla hengenahdistus, yskä, veriyskä ja hengitystie-eritteet. Yleisimpänä oireena on hengenahdistus, joka pitkittyneenä heikentää elämänlaatua, toimintakykyä sekä unen laatua. (Lehto, Anttonen & Sihvo 2013, 395.) Hengenahdistus voi ilmetä lapsella monilla eri tavoin. Lapsella voi esiintyä väsymystä, hui- mausta, voimattomuutta, suun ympäröivän sinerrystä, aamupäänsärkyä, kipua rinnassa tai yskimistä. (Marttila & Wallin n.d., 8.)

Oksentelu, pahoinvointi ja ruokahaluttomuus ovat yleisiä parantumattomasti sairaan lapsen oireita. Edellä mainitut oireet heikentävät elämänlaatua huomattavasti, niiden yhteydessä on usein myös muita oireita kuten ripulia ja ummetusta. Ruoansulatuskanavan oireiden syyt ovat moninaisia, taustalla voi olla suoliston toiminnan muutos, keskushermoston ärsytys tai lääkitys. Oireiden hoidossa tärkeää on selvittää niiden aiheuttaja, jotta pystytään tehokkaasti helpottamaan oireita. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032.)

Palliatiivisessa hoidossa on myös tärkeä tukea potilasta psyykkisesti ja sosiaalisesti. Hoitajan vuorovaikutuksella on suuri merkitys potilaan kohtaamisessa. Elämän loppuvaiheen hoidossa tulee paneutua fyysisten oireiden lisäksi myös potilaan psykologisiin, sosiaalisiin, maailmankatsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin. Somaattisen sairauden yhteydessä esiintyy usein myös psyykkisiä oireita. Tällaisia oireita voivat olla muun muassa masennus, ahdistus ja vireystilan lasku. Siksi on tärkeää huomioida psykososiaalinen tuki osana palliatiivista hoitoa. Psyykkisiä oireita voidaan helpottaa kuuntelemalla ja keskustelemalla potilaan kanssa sekä antamalla tietoa hoitosuunnitelmasta. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 104–108.)

3.3 Kuoleman lähestyessä

Perheen kanssa on tärkeä valmistautua lapsen kuolemaan etukäteen. On hyvä käydä läpi mitä kuoleman hetkellä ja sen jälkeen tapahtuu. On normaalia, että lapsen väsymys lisääntyy ja vuorovaikutus vähenee viimeisten päivien aikana. Kliinisten löydösten perusteella voidaan arvioida kuoleman lähestyminen. Viimeisten päivien aikana arvioidaan lapsen oireita, yleistilaa ja hoitotarpeita. Kuolevan lapsen oireita arvioidaan säännöllisesti ja pyritään lievittämään eri keinoin kuolemaan asti. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032–2033.)

Viimeisinä tunteina lapselle saattaa tulla suuria kuumeen nousuja, johtuen kehon häiriintyneestä lämmönsäätelystä. Viime hetkillä potilaan hengitys muuttuu katkonaiseksi ja pinnalliseksi. Raajojen lämpörajat nousevat ja ihonväri muuttuu sinertäväksi sekä laikukkaaksi. Lapselle tärkeää on perheen läsnäolo, joka vaikuttaa rauhoittavasti. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032.)

Kuoleman toteaminen suunnitellaan yhdessä lääkärin, hoitotiimin ja perheen kanssa. Kuoleman hetken läpikäyminen ja siitä puhuminen vähentää perheen pelkoja ja ehkäisee tarpeettomia toimenpiteitä. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032.) Perheelle on annettava aikaa hyvästellä lapsi rauhassa ja heitä voidaan kannustaa pitelemään lasta tai ottamaan muistoksi esimerkiksi hius-tupsu (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2033; Kinnunen & Raitanen 2021).

Lapsen kuoleman jälkeen perheelle tarjotaan saattohoitotiimin tapaamisia, joissa voidaan antaa tukea, käydä tapahtumia läpi ja miettiä jatkotuen tarvetta (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2033). Itkonen (2017) tuo esille, että moniammatillisen tuen tarjoaminen useita kertoja on tärkeää, koska perhe ei välttämättä halua vastaanottaa tukea aluksi. Myös sairasloman tarve tulisi selvittää ja mahdollistaa tarvittaessa. (Itkonen 2017, 2112.)

4 Kuolevan lapsen kohtaaminen

Kuolevan kohtaaminen tulee olla arvostavaa ja kunnioittavaa. Kuoleva aistii herkästi erilaisia signaaleja, jotka puheessa ja kohtaamisessa välittyvät. Tämän vuoksi on tärkeää kiinnittää huomiota omaan puheeseen sekä kuolevan kohtaamiseen. Kuoleva saa tietoa puhujan tunteista tämän äänen sävystä, voimakkuudesta, rytmistä ja vivahteista. Kuoleman läheisyydessä sanattoman viestinnän tärkeys korostuu, koska tunnelma ja kosketus jäävät kuolevan mieleen paremmin kuin sanat. Kuolevan yksilöllisyyttä voidaan huomioida käyttämällä kuolevan omaa nimeään ja kunnioittamalla kuolevan henkilökohtaista tilaa. (Terkamo-Moisio 2018, 34–35.)

Bradyn tutkimuksen (2009) mukaan vuorovaikutustaidot ovat tärkeä osa hyvän sairaanhoitajan piirteitä. Tutkimuksessa olevien lasten mukaan kommunikoinnissa pidetään tärkeänä hellyttelynimien käyttämistä, rohkeudesta kehumista, kuuntelemista, äänensävyä ja kehonkieltä sekä lapsen kanssa ajan viettämistä. Hellyttelynimien käyttö saa lapsen tuntemaan olonsa erityiseksi. Äänensävyyn tulisi lapsien mukaan olla rauhallinen, rento, ystävällinen ja kiva. Kehonkieleen lapset kiinnittävät paljon huomiota. Kehonkielestä lapset pystyivät esimerkiksi päättelemään, että kuunteleeko hoitaja tai välittääkö hoitaja lapsesta. Hoitajan tulisi asettua lapsen tasolle esimerkiksi istumalla tuolille, koska tämä viestii, että hoitaja kuuntelee. Lapset pitävät huonona kiirehtimistä sekä lapsen luokse ripeästi kävelemistä, koska nämä voivat aiheuttaa pelkoa tai saada lapsen voimaan huonommin. (Brady 2009, 548–549.) Lisäksi kommunikoinnissa on tärkeää ottaa huomioon lapsen

sekä hänen perheensä kieli, kulttuuri, sairauden ymmärtäminen sekä heidän luottamisensa terveydenhuollon toimivuuteen. Myös lapsen kehitystaso vaikuttaa lapsen kanssa kommunikointiin.

(World Health Organization 2018, 7.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaista on kuolevan kouluikäisen lapsen hyvä hoito. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää kuolevan lapsen hoitotyötä sekä antaa sairaanhoitajille valmiuksia kohdata ja hoitaa kuolevaa lasta sekä tukea lapsen perhettä. Aiheeksi valikoitui tämä, koska siitä löytyy huonosti suomalaista tutkimustietoa.

Tutkimuskysymys:

- Mitä sisältyy kuolevan lapsen hyvään hoitoon?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen perustyyppiin, jotka ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä menetelmistä ja se voidaan jakaa narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen. Nämä eroavat toisistaan siten, että narratiiviseen katsaukseen ei katsota kuuluvan kriittistä tarkastelua, kun taas integroivassa katsauksessa se on oleellinen osa. (Salminen 2011, 6–8.) Opinnäytetyöhön valittiin menetelmäksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja sen alatyypeistä integroiva katsaus. Päädyimme näihin, koska halusimme käsitellä aihetta mahdollisimman monipuolisesti ja lisätä myös kriittistä tarkastelua.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus etsii vastauksia kysymyksiin, mitä ilmiöstä tiedetään ja mitkä ovat keskeisimmät käsitteet sekä tutkitaan niiden välisiä suhteita. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla

voidaan esimerkiksi kehittää teorioita, tarkentaa käsitteellistä ja teoreettista kehystä tietystä aiheesta sekä esittää erityistä tietoa aiheesta tai ilmiöstä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmä jaennetaan neljään eri vaiheeseen: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkastelu. Olennainen osa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekemistä on tutkimuskysymyksen muodostaminen, koska se ohjaa koko tutkimusprosessin etenemistä. Hyvän tutkimuskysymyksen muodostamiseen on tiettyjä piirteitä. Tutkimuskysymykset liittyvät yleensä laajoihin ilmiöihin tai teemoihin, mutta tutkimuskysymyksen on oltava tarpeeksi rajattu ja tarkka aiheen perinpohjaisen tutkimisen onnistumisen kannalta. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–295.)

6.2 Aineistonkeruu

Kun opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymys on määritelty, siirrytään seuraavaan vaiheeseen, joka on aineiston haku ja aineiston valinta. Opinnäytetyön luotettavuuden vuoksi aiemman kirjallisuuden hakuun on käytettävä strategiaa. Ilman strategiaa voidaan päätyä vääristyneisiin johtopäätöksiin. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 25.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa valittava aineisto pyrkii vastaamaan tutkimuskysymykseen. Aineisto on yleensä aiemmin julkaistua tutkimustietoa tutkimuksen aiheesta ja se haetaan yleensä elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai fyysisistä tieteellisistä julkaisuista. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Opinnäytetyön aineiston haku toteutettiin helmi-maaliskuussa 2024. Aineistoa lähdettiin hakemaan eri tietokannoista, jotka olivat suomen- ja englanninkielisiä sekä kotimaisia ja kansainvälisiä. Aineistoa haettiin Pubmed, Medic, Cinahl ultimate ja Journal tietokannoista sekä täydennettiin manuaalisella haulla. Hakutuloksista valittiin ensiksi otsikon perusteella sopivat aineistot. Sen jälkeen luettiin tiivistelmä ja sen perusteella valituista koko teksti. Lopuksi päätettiin, että vastaako aineisto opinnäytetyön tutkimuskysymykseen. Tiedonhakuprosessista tehtiin taulukko, jossa näkyy prosessin eri vaiheet. Nämä ovat esitetty taulukossa 2.

Aineiston hakemista varten määriteltiin hakusanat ja hakulausekkeet, joiden määrittämisessä pohdittiin tutkimuskysymyksien kannalta sopivia sanoja. Opinnäytetyön aineistoa lähdettiin hakemaan suomenkielisillä sanoilla lapsi, kouluikäinen, kuolema, kuolevan hoito, saattohoito sekä palliatiivi-

nen hoito. Englanninkieliset hakusanat olivat children, school-age, death, end-of-life care ja palliative care. Hakulausekkeeksi muodostui suomenkielisistä hakusanoista (lapsi OR kouluikä*) AND (kuole* OR saattohoito OR palliatiivinen* OR kuolevan hoito). Englanninkieliseksi hakulausekkeeksi muodostui (Child* OR school age) AND (death OR end of life care OR Palliative*). Lausekkeita muokattiin eri tietokantoihin sopiviksi sekä hakutulosten määrän mukaan.

Ennen aineiston hakemista määriteltiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit aineiston valitsemiselle. Aineiston tuli vastata tutkimuskysymykseen sekä löytyä luotettavista lähteistä. Aineiston tuli olla ajantasaista, joten sisäänottokriteerinä oli, että aineisto on julkaistu vuosina 2010–2024. Aineiston tuli myös olla luettavissa kokonaisena tekstinä sekä olla suomen- tai englanninkielinen. Taulukossa 1. on esitetty edellä olevat sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto vastaa tutkimuskysymykseen.	Aineisto ei vastaa tutkimuskysymykseen.
Aineisto on julkaistu vuosina 2010–2024.	Aineisto on julkaistu ennen vuotta 2010.
Aineisto on luettavissa kokotekstinä.	Aineisto ei ole luettavissa kokotekstinä.
Aineisto on suomen- tai englanninkielinen.	Aineisto ei ole suomen- tai englanninkielinen.
Aineisto on julkaistu luotettavassa lähteessä.	Aineisto ei ole julkaistu luotettavassa lähteessä.

Aineistoa lähdettiin hakemaan Medic, Pubmed, Journal ja Cinahl ultimate tietokannoista. Medic on kotimainen terveystieteiden tietokanta. Aiemmin määritellyllä hakulausekkeella ei löytynyt yhtään tuloksia, joten lauseketta muokattiin muotoon kuolema AND lapsi. Tällä lausekkeella löytyi yhteensä 29 aineistoa, joista otsikon perusteella valittiin kaksi ja tiivistelmän perusteella yksi ja koko tekstin perusteella yksi artikkeli. Pubmed on kansainvälinen tietokanta, josta löytyy lääke- ja terveystieteiden sekä lähialojen aineistoa. Ennalta määritellyllä hakulausekkeella tietokannasta löytyi 388 aineistoa, joista 57 valittiin otsikon perusteella, 13 tiivistelmän perusteella ja kolme

koko tekstin perusteella. Journal on tietokanta, josta löytyy vapaasti saatavilla olevia julkaisuja, kuten kotimaisia tiedelehtiä. Journal-tietokantaan hakulauseketta muokattiin muotoon lapsi AND palliatiivinen. Tällä lausekkeella löytyi kuusi julkaisua, joista otsikon perusteella valittiin yksi, tiivistelmän perusteella yksi ja koko tekstin perusteella yksi artikkeli.

Cinahl Ultimate on hoitotieteiden ja terveystutkimuksen kokotekstitietokanta. Ennalta määritellyllä hakulausekkeella tulokseksi saatiin 58 558 julkaisua, joten hakulauseketta muokattiin, jotta julkaisuja saataisiin vähemmän. Hakulauseke muokattiin muotoon child* AND end of life care OR palliative care. Tällä lausekkeella tuloksia saatiin 480, joista yhtäkään ei valittu lopulliseen työhön. Hakutuloksia täydennettiin manuaalisella haulalla, jonka avulla löydettiin yksi aineisto. Siinä käytiin läpi oppinnäytetyön aiheen mukaisten aineistojen lähdeluetteloita ja niistä etsittiin sopivia aineistoja. Tiedonhaku on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Tiedonhaku taulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Medic	Kuolema AND lapsi	Kokoteksti saatavilla, vuosiväli 2010–2024	29	2	1	1
Pubmed	child OR school age AND "end of life care" OR palliative AND hospital*	Koko teksti ja tiivistelmä olemassa, julkaistu vuosina 2010–2024, englannin- tai suomenkielinen, ikäryhmänä 6–12-vuotiaat	388	57	13	3
Cinahl ultimate	child AND "end of life care" OR "palliative care"	Koko teksti ja tiivistelmä olemassa, julkaistu vuosina 2010–2024, englannin- tai suomenkielinen, ikäryhmänä 6–12-	480	0	0	0

		vuotiaat, vertaisarvioitu				
Journal	lapsi AND palliativinen		6	1	1	1
Manuaalinen haku			1	1	1	1

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin yhteensä kuusi artikkelia, joista kolme on englanninkielisiä ja kolme suomenkielisiä. Tietokannoista löydettiin viisi artikkelia ja yksi artikkeli löydettiin manuaalisella haulla. Artikkelit käsittelevät tutkimuskysymystä eri näkökulmista ja toisiaan täydentäen. Mukaan valitut artikkelit on esitelty liitteessä 1.

6.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoituksena on järjestää, tiivistää ja muodostaa yhteenveto tutkimusten tuloksista. Opinnäytetyön analyysimenetelmä riippuu aina katsausmenetelmästä, joka meillä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. (Stolt ym. 2016, 30.) Opinnäytetyön aineistot perustuvat aikaisempaan jo olemassa olevaan tietoon, joten aineisto analysoidaan käyttämällä sisällön analyysimenetelmää. Sisällön analyysin avulla analysoidaan aineistoja puolueettomasti ja järjestelmällisesti. Tarkoituksena on luoda tiivistetty ja käsitteellinen yhteenveto kuolevan kouluikäisen hyvästä hoidosta. (Kyn-gäs & Vanhanen 1999, 2.)

Analyysi aloitetaan tutustumalla aineistoihin huolellisesti ja lukemalla ne useaan otteeseen läpi. Aineisto lähtöinen analyysi voidaan jakaa kolmeen osaan, jotka ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja käsitteellistäminen. Aineiston pelkistämällä tarkoitetaan merkintöjen tekemistä aineistoihin ja tutkimuskysymykseen liittyvien ilmaisujen koodaamista. (Kyn-gäs & Vanhanen 1999, 3–4.) Pelkistäminen tapahtuu niin, että aineistoista etsitään tutkimuskysymykseen vastaavia ilmauksia. Tutkimuskysymykseen vastaavat alkuperäiset ilmaukset kirjoitetaan ylös ja pelkistetään. Pelkistämisen tarkoituksena on poistaa tutkimukselle epäolennainen tieto pois ja tiivistää ilmauksia. Seuraava vaihe on aineiston ryhmittely ja sen tarkoituksena on etsiä aineistojen yhtäläisyydet ja erilaisuudet. Tässä vaiheessa käydään läpi aiemmin aineistoista koodatut ilmaisut ja etsitään tekstistä samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Tämän jälkeen ryhmitellään ja yhdistetään samaa

ilmiötä kuvaavat käsitteet. Viimeisessä vaiheessa eli aineiston abstrahoinnissa muodostetaan käsitteiden avulla selitys tutkittavasta kohteesta. Käsitteellistämisen avulla erotetaan olennainen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä valikoidun tiedon perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92–93.)

Sisällön analyysi aloitettiin käymällä kaikki aineistot huolellisesti läpi muutamaan otteeseen. Seuraavaksi aineistoista alleviivattiin tutkimuskysymyksen kannalta olennaisia asioita. Englanninkielisiä aineistoja suomennettiin hyödyntäen erilaisia sanakirjoja, jotta aineiston viesti pysyisi mahdollisimman samana. Kun aineistoista oli alleviivattu olennaiset asiat, alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin ja alettiin ryhmittelemään alaluokiksi. Alaluokat muodostuvat saman aihepiirin pelkistetyistä ilmaisuista. Kun alaluokat saatiin valmiiksi, alettiin niitä ryhmittelemään saman aihepiirin yläluokiksi. Yläluokat muodostuvat siis alaluokista, jotka kuuluvat samaan aihepiiriin. Yläluokat ryhmiteltiin vielä kahdeksi pääluokaksi. Taulukossa 3. on esimerkki sisällönanalyysin vaiheista. Liitteessä 2. on esitetty sisällönanalyysi taulukoituna. Liitteessä esitetään pelkistetyt ilmaisut sekä muodostuneet alaluokat, yläluokat ja pääluokat.

Taulukko 3. Esimerkki analyysiprosessista

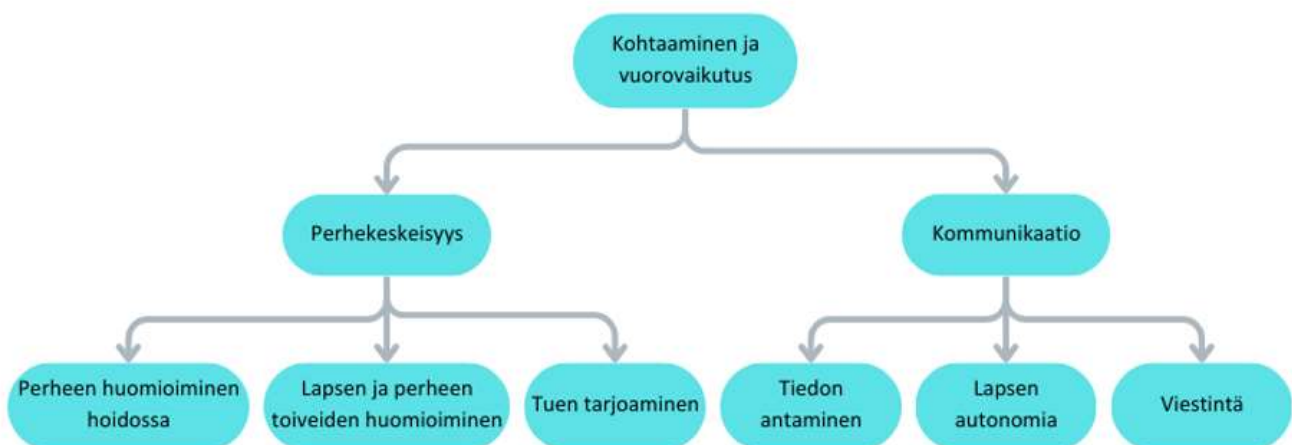
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
“Etenevässä sairaudessa tulisi laatia etukäteen toimintatapa terveydentilassa tapahtuvien muutosten varalta, jotta lapsen ja perheen toiveet tulisivat huomioiduksi.” (Olkinuora 2021, 159).	Jotta lapsen ja perheen toiveet tulisivat huomioiduksi, tulisi etukäteen laatia toimintatapa terveydentilassa tapahtuvien muutosten varalta (Olkinuora 2021, 159).	Lapsen ja perheen toiveiden huomioon ottaminen	Perhekeskeisyys	Kohtaaminen ja vuorovaikutus
“Proper medical decision-making requires that the patient or the patient’s family be given enough information so that they can develop an adequate understanding of the problem and the options available for responding to it.” (Fraser, Bluebond-Langner & Ling 2020, 5).	Potilaalle ja hänen perheelleen on annettava riittävästi tietoa, jotta he voivat tehdä asianmukaisia päätöksiä (Fraser ym. 2020, 5).	Tiedon antaminen	Kommunikaatio	

7 Tulokset

Mitä sisältyy kuolevan lapsen hyvään hoitoon? -tutkimuskysymyksen vastaukset muodostuivat kahdesta pääluokasta, jotka ovat kohtaaminen ja vuorovaikutus sekä hoitotyön kliininen osaaminen.

7.1 Kohtaaminen ja vuorovaikutus

Kohtaaminen ja vuorovaikutus -pääluokka muodostui kahdesta yläluokasta, jotka ovat **kommunikaatio** ja **perhekeskeisyys**. Kuviossa 1. on esitetty, miten kyseinen pääluokka muodostuu ylä- ja alaluokista



Kuvio 1. Kohtaaminen ja vuorovaikutus -pääluokan muodostuminen

7.1.1 Kommunikaatio

Opinnäytetyön kaikissa aineistoissa tuli esille kommunikaation tärkeys kuolevan lapsen hoidossa. Alaluokiksi muodostui **tiedon antaminen**, **viestintä** ja **lapsen autonomia**.

Tiedon antamisen merkitys näkyi kaikissa artikkeleissa. Fraser, Bluebond-Langner ja Ling (2020) tuovat esille artikkelissaan, että lasten palliatiivisen hoidon yksi keskeinen osa on ammattilaisten antama tuki päätöksenteossa. Lääketieteellinen päätöksenteko edellyttää, että potilaalle ja potilaan perheelle annetaan riittävästi tietoa, jotta he voivat kehittää riittävän ymmärryksen ongelmasta ja sen ratkaisuvaihtoehdoista. Vanhemmille tulee kuvata yksityiskohtaisesti lyhyen ja pitkän aikavälin odotukset sairauden kulusta, jotta he pystyvät paremmin hahmottamaan valintojensa merkityksen. (Fraser ym. 2020, 5.) Vanhemmat suunnittelivat enemmän lapsen loppuelämän hoitoa ja uskalsivat tehdä päätöksiä, jos heidän kanssaan oli käyty läpi lapsen hoitovaihtoehdot ja elämän loppuvaiheesta keskusteltiin avoimesti. Perheiden kanssa yhdessä tehty ennakoiva hoitosuunnitelma lisäsi potilaiden toiveiden toteutumista ja perheen kykyä kunnioittaa lastensa toiveita sekä paransi perheen päätöksentekokykyä ja lisäsi todennäköisyyttä rajoittaa turhia hoitoja. (Weaver, Heinze, Kelly, Wiener, Casey, Bell, Wolfe, Garee, Watson & Hinds 2015, 4.)

Olkinuora (2021) tuo esille, että vanhemmat toivovat tietoa ennakoitavista tapahtumista, hoitovaihtoehdoista ja suunnitelmasta oirehoidolle. Palliatiiviseen vaiheeseen siirtyessä vastaavan lääkärin tulisi kertoa ja perehdyttää perhe odotettaviin haasteisiin ja tarvittaviin lääkityksiin. Tietoa annettaessa perheet arvostavat toiveikkuutta ja empaattisuutta. Vanhemmilla on toiveena puhua peloista, huolista ja odotuksista useiden hoitoon osallistuvien ammattilaisten kanssa. (Olkinuora 2021, 157–158.) Akard, Hendricks-Ferguson ja Gilmer (2018) lisäävät, että hoitotyöntekijät ovat eettisesti velvollisia antamaan tietoa perheelle ja lapselle ennusteesta ja palliatiivisen hoidon varhaisesta sisällyttämisestä sekä heti diagnoosin saatuaan että sairauden aikana. Tutkimusten mukaan vanhempien toiveikkuus lisääntyi, kun heille annettiin tietoa myös huonoista ennusteista ja heidän kanssaan keskusteltiin aikaisessa vaiheessa palliatiivisesta hoidosta. (Akard ym. 2018, 42–43.)

Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat toivovansa ammattihenkilöstöltä enemmän tiedon tarpeeseen vastaamista. Tiedon tarpeeseen vastaaminen piti sisällään saattohoitoon ja kuoleman hetkeen liittyvää tiedottamista sekä rehellistä ja ennakoivaa tiedottamista. Vanhemmat toivoivat enemmän kokemusperäistä tietoa hoidosta ja diagnoosista sekä tietoa saattohoidon kulusta. Vanhemmat toivoivat yksinkertaisesti enemmän tietoa saattohoidosta, varsinkin kirjallisesti. Erityisesti tarkempaa tietoa lapsen oireista kuoleman lähestyessä ja kuolinhetkellä odotettavista tapahtumista. Rehellisenä tiedottamisena vanhemmat toivoivat enemmän rehellistä

keskustelua lapsen kuolemasta ja avoimuutta saattohoitopäätöksen suhteen. (Kritz & Aho 2020, 29–30.) Perheen huomioimisen tärkeys saattohoitovaiheeseen siirtymisessä tuli esille myös Hovin ja Sirkiän (2010) artikkelissa. Kun lääketieteellisesti ei ole enää mahdollisuuksia parantavaan hoitoon, tulee yhteistyössä perheen ja moniammatillisen tiimin kanssa tehdä päätös saattohoitovaiheeseen siirtymisestä. Tärkeää on myös selvittää tilanne lapselle itselleen lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.)

Viestinnästä kerrottiin Weaverin ja muiden (2015) sekä Akardin ja muiden (2018) artikkeleissa. Kuolemaan johtavaa sairautta sairastava lapsi voi haluta keskustella sairastumisesta ja sen ennusteesta. Koko hoitotiimin osallistuminen näihin keskusteluihin on merkityksellistä lapsille sekä heidän vanhemmillensa. Potilaat saavat todennäköisemmin mieltymyksiensä mukaista hoitoa, kun heillä on ollut mahdollisuus keskustella lääkärin kanssa toiveistaan loppuelämän hoitoon liittyen. Tehokas kommunikaatio lapsen, vanhempien sekä hoitotiimin välillä on merkittävässä roolissa, jotta saadaan selville lapsen loppuelämän toiveet. (Weaver ym. 2015, 4.)

Weaverin ja muiden (2015) kirjallisuuskatsauksessa nostetaan esille, että erityisesti viestintä ammattilaisten ja potilaan sekä perheen välillä kuuluu palliatiivisen hoidon tärkeimpiin kohdealueisiin. Empiiriset tutkimukset osoittavat, että kuolevien lasten ja heidän perheenjäsentensä kärsimystä pystytään lievittämään ja elämänlaatua parantamaan muiden hoitotoimien lisäksi myötätuntoisella sekä rehellisellä kommunikoinnilla. Syöpää sairastavien lasten vanhempien haastatteluista selvisi, että he pitävät täsmällistä, selkeää ja ymmärrettävää viestintää hyödyllisenä. Vanhempien käsitykset selkeästä ja myötätuntoisesta viestinnästä ovat suoraan yhteydessä erinomaiseen hoitoon ja parempiin psykososiaalisiin tuloksiin. (Weaver ym. 2015, 4.) Akard ja muut (2018, 42) lisäävät, että rehellinen, empaattinen ja ikään sopiva kommunikaatio voi vähentää ahdistusta ja pelkoa tuntematonta kohtaan.

Lapsen autonomia nousi esiin Hovin ja Sirkiän (2010), Olkinuoran (2021), Kritzin ja Ahon (2020), Akardin ja muiden (2018) sekä Fraserin ja muiden (2020) artikkeleissa. Lapselle on annettava oikeus ilmaista oma mielipide ja mahdollisuus valintojen tekemiseen. Lapsen autonomiasta huolehtiminen parantaa lapsen itsetuntoa ja elämän laatua. (Hovi & Sirkiä 2010, 3030.) Myös Fraserin ja muiden (2020) artikkelissa mainitaan, että lasten tulee voida ilmaista mielipiteensä heitä koskevista asioista ja näille näkemyksille on annettava asianmukaista painoarvoa. Lapsille osallisuus ja

osallistuminen päätöksentekoon luo kuulluksi tulemisen tunteen. (Fraser ym. 2020, 5.) Ammattilaisten tulee kuunnella lapsia ja sallia lapsen tehdä päätöksiä sekä pyrkiä aina totuudenmukaisuuteen (Olkinuora 2021). Kritz ja Aho (2020) lisäävät, että lapsen pelot tulisi huomioida ja turhia raskaita toimenpiteitä tulisi välttää. Lisäksi lapsen toiveita tulisi kuunnella ja lasta tulisi hoitaa yksilöllisesti. (Kritz & Aho 2020, 34.)

Akard ja muut (2018) tuovat esille, että lääketieteellisen informaation kertominen tulisi tehdä ottaen huomioon lapsen kehitystaso ja kognitiivinen osaaminen. Lapselta olisi hyvä selvittää, että mitä hän jo tietää ja mitä hän haluaisi tietää sairaudestaan. Kommunikoimassa ammattilaisten tulisi olla empaattisia lasta kohtaan ja sallia lapsen tunteet. (Akard ym. 2018, 43.) Myös Olkinuora (2021) kertoo, että palliatiivisessa hoidossa kommunikointi vaatii lapsen kehityksen tuntemista. Lasten kanssa kommunikoidessa voidaan sanallisen viestinnän lisäksi käyttää kehonkieltä ja lapsen piirroksia, leikkejä tai kirjoituksia. Keskusteltaessa erityisesti lapsen toiveista, peloista, oireista ja kuolemasta tulee huomioida lapsen kasvun ja kehityksen vaikutukset kommunikaatioon. (Olkinuora 2021, 157.) Hovi ja Sirkiä (2010, 3030) ovat samaa mieltä siitä, että lapsen ikä ja kyky ymmärtää asioita tulee ottaa huomioon asioista keskustellessa.

7.1.2 Perhekeskeisyys

Kaikissa aineistoissa otettiin huomioon perhekeskeisyys palliatiivisessa- ja saattohoidossa niin lapsen sairastamisen aikana kuin kuoleman jälkeenkin. Monet kutsuivatkin hoitoa perhekeskeisenä palliatiivisena hoitona. Perhekeskeisyyden alaluokiksi muodostuivat **perheen huomioiminen hoidossa, lapsen ja perheen toiveiden huomioiminen** sekä **tuen tarjoaminen**.

Perheen huomioiminen hoidossa nousi esiin Akardin ja muiden (2018), Fraserin ja muiden (2020), Kritzin ja Ahon (2020) sekä Olkinuoran (2021) artikkeleissa. Akardin ja muiden (2018, 39) artikkelissa palliatiivinen hoito kuvaillaan potilas- ja perhekeskeiseksi hoidoksi. Myös Fraser ja muut (2020, 2) ilmaisevat, että hoito ei kohdistu pelkästään lapseen vaan kattaa koko perheen. Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat perhe-elämän mahdollistavaa tukea, perheen kunnioittavaa huomioimista sekä perheen voimavaroja vahvistavaa tukemista. Toiveena oli, että perheelle järjestettäisiin oma rauha ja rauhallinen tila, jossa he saisivat olla yhdessä. (Kritz & Aho 2020, 33–34.)

Olkinuora (2021) tuo esille, että palliatiivisessa kommunikoinnissa korostuu perheen huomioiminen. Vanhempien epätietoisuus ennusteesta ja lapsen lisääntynyt riippuvuus ja hoidontarve kuormittavat perheen emotionaalisia ja fyysisiä voimavaroja. Vanhemmat toivovat voivansa keskustella lapsen hoitoon osallistuvien ammattilaisten kanssa mm. huolista, peloista ja odotuksista. Perhettä voidaan auttaa selviytymään kuuntelemalla, tarjoamalla ohjausta, pysymällä tukena sekä vakuuttamalla heidän taitonsa ja voimavaransa. (Olkinuora 2021, 157–159.)

Vanhemmat tarvitsevat käytännön tukea. Yhteistyöverkostot korostuvat, koska vanhempien voi olla vaikeaa aloittaa valmisteluja. (Olkinuora 2021, 159.) Vanhemmat toivoivat konkreettista hoidollista tukea, johon sisältyy lapsen perushoito, lapsen hyvä ja kokonaisvaltainen hoito, huolenpito kuoleman hetkellä sekä yleisesti enemmän tukea. Myös fyysisiin hoidollisiin tehtäviin toivottiin tukea ja valmennusta. (Kritz & Aho 2020, 28.) Olkinuora (2021, 159) tuo esille, että kotihoidossa voidaan tarvita tukilaitteita ja Kritz ja Aho (2020, 28) täydentävät, että vanhemmat toivoivat sairaalan organisoivan välineellisen tuen kotisairaanhoidon.

Myös kuolevan lapsen sisarukset tulisi huomioida, koska huomiotta jättäminen voi johtaa kehityksen taantumiseen, käytösongelmiin tai koulunkäynnin häiriintymiseen. Myös erilaisia fyysisiä oireita voi ilmaantua ja ne voivat olla samanlaisia kuin sairastuneella sisaruksella. Hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista vanhempia olemaan rehellisiä ja antamaan ikään sopivaa tietoa sisaruksille. Parhaiten turvallisuuden tunnetta lisäävät arkirutiinit ja myös kotona järjestetty aika terveille sisaruksille voi olla hyödyllistä. Vanhempien olisi hyvä kartoittaa terveiden sisarusten tunteita ja normalisoida niitä, jotta lapsen tuntemukset eivät jää huomiotta. (Olkinuora 2021, 157–159.) Kritz ja Aho (2020, 34–35) tuovat lisäksi esille vanhempien toivovan hoitohenkilökunnalta tukea sisaruksille, erityisesti asian käsittelyyn.

Lapsen ja perheen toiveiden huomioiminen tuli esille Hovin ja Sirkiän (2010), Olkinuoran (2021) ja Kritzin ja Ahon (2020) artikkeleissa. Yksilöllisyys sekä perheen ja lapsen tarpeet ja toiveet on otettava huomioon sopivimpia ratkaisuja harkittaessa (Hovi & Sirkiä 2010, 3029). Vanhemmat voivat kokea menettävänsä kontrollin, jolloin heitä voidaan auttaa saamaan kontrollintunne takaisin osallistamalla heidät hoitopäätöksiin (Olkinuora 2021, 159). Kritzin ja Ahon (2020) tutkimusartikkelissa nousi esiin vanhempien toiveet perheen kuulluksi tulemisesta, vanhempien osallistamisesta pää-

töksentekoon sekä paremmasta saattohoidon suunnittelusta perheen kanssa. Vanhemmat toivoivat lisäksi heidän toiveidensa, päätöstensä ja tahtonsa kunnioittamista sekä ymmärrystä vanhempien kantaan ja yleisesti perheen kunnioittavaa kohtelua. Myös toiveet yksilöllisten tarpeiden ja hankalien tilanteiden huomioimisesta nousi esiin. Toisaalta vanhemmat toivoivat vastuun vähentämistä lapsen kunnon arvioimisessa, mutta myös että heihin luotettaisiin oman lapsensa asiantuntijoina ja tulkitsijoina. (Kritz & Aho 2020, 29–34.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen auttaa huomioimaan perheen ja lapsen toiveet hoidon suhteen. Hoitosuunnitelma voidaan jakaa neljään osioon, jotka ovat asianosaisten nimeäminen ja keskusteltavat aiheet, tautivaiheiden läpikäyminen ja ennusteen määrittely, hoidon tavoitteiden määrittely nykyisessä tilanteessa ja tulevaisuudessa sekä hoitolinjausten- ja rajausten läpikäyminen. Päätökset tulisi tehdä yhteisymmärryksessä perheen ja lapsen kanssa ja heidän näkemyksiään tulisi kunnioittaa. (Olkinuora 2021, 159.)

Tuen tarjoaminen nousi esille Olkinuoran (2021), Weaverin ja muiden (2015), Hovin ja Sirkiän (2010) sekä Kritzin ja Ahon (2020) artikkeleissa. Olkinuoran (2021, 156) mukaan perhettä tulee tukea emotionaalisten ja hengellisten tarpeiden saavuttamisessa sekä auttaa suruprosessissa. Vanhemmat toivoivat saavansa tietoa tarjolla olevasta avusta sekä lapselle että vanhemmille. Erityisesti vertaistukimahdollisuuksista vanhemmat halusivat tietoa sekä toivoivat sairaalan järjestävän vertaistukea. Myös jatkohoito mahdollisuuksista lapsen kuoleman jälkeen toivottiin tietoa. Vanhemmat toivoivat kriisiapua ja tukea koko perheelle kuoleman jälkeen ja että sairaalasta olisi organisoitu tukea. (Kritz & Aho 2020, 31.) Myös Hovi ja Sirkiä (2010, 3030) mainitsevat, että ulkopuolinen tuki on harvoin riittävää ja tähän tarvittaisiin lisää tukea sekä lapsen sairastamisen aikana että läheisten jälkihoitoon.

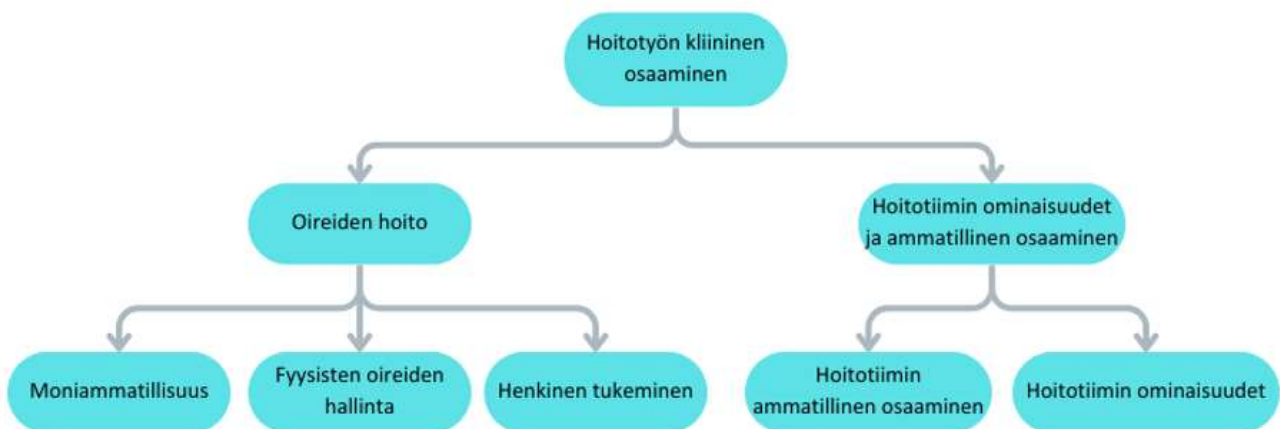
Weaverin ja muiden (2015), Hovin ja Sirkiän (2010) sekä Kritzin ja Ahon (2020) kirjoituksissa tulee esille hoitopaikan valinta. Kuoleman paikan suunnittelu kuuluu laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon (Weaver ym. 2015, 5). Onnistuakseen toteuttamaan lapsen saattohoitoa kotona, vanhemmillä tulee olla ympärivuorokautista tukea ja mahdollisuus tuoda lapsi sairaalaan mihin aikaan tahansa. Vanhemmat onnistuvat yleensä luomaan turvallisen ja rauhallisen hoitopaikan kotiin, kun

heillä on hoitohenkilökunnan tuki. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.) Myös Kritzin ja Ahon (2020, 33) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat kotona hoitamisen mahdollistamista ja tähän liittyvän tuen saamista.

7.2 Hoitotyön kliininen osaaminen

Toiseksi pääluokaksi muodostui hoitotyön kliininen osaaminen. Pääluokka jakautui kahteen yläluokkaan, jotka ovat **hoitotiimin ominaisuudet ja ammatillinen osaaminen** sekä **oireiden hoito**.

Kuviossa 2. on esitetty, miten kyseinen pääluokka muodostuu ylä- ja alaluokista.



Kuvio 2. Hoitotyön kliininen osaaminen -pääluokan muodostuminen

7.2.1 Hoitotiimin ominaisuudet ja ammatillinen osaaminen

Hovin ja Sirkiän (2010), Akardin ja muiden (2018), Olkinuoran (2021) sekä Kritzin ja Ahon (2020) teksteissä nousi esiin sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen sekä tiettyjen hoitotiimillä olevien ominaisuuksien merkitys. Alaluokiksi muodostui **hoitotiimin ammatillinen osaaminen** ja **hoitotiimin ominaisuudet**.

Hoitotiimin ammatillinen osaaminen nousi esiin Hovin ja Sirkiän (2010), Akardin ja muiden (2018), Olkinuoran (2021) sekä Kritzin ja Ahon (2020) teksteissä. Hyvä saattohoito edellyttää, että hoitohenkilökunta on hyvin ja riittävästi koulutettu (Hovi & Sirkiä 2010, 3030). Olkinuora (2021, 157)

lisää, että oireiden hoidon tietämys tulee hallita, kuten keskeiset lääkkeelliset ja ei-lääkkeelliset menetelmät kivun, hengenahdistuksen, pahoinvoinnin, oksentelun, liiallisen limanerityksen ja kouristuskohtausten osalta.

Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa vanhemmat tuovat esille toivovansa hoitohenkilökunnalta ammatillista pätevyyttä sekä konkreettista hoidollista tukea. Vanhemmat toivoivat myös lapsen elämänlaadun huomioimista ja aktiivisuutta hoidon suhteen sekä realistisempaa suhtautumista ja parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema. (Kritz & Aho 2020, 28.) Akard ja muut (2018, 42) sekä Hovi ja Sirkiä (2010, 3028) kertovat kommunikaatiotaitojen tärkeydestä palliatiivisessa hoidossa. Epäjohdonmukaiset, pysähtyneet tai olemattomat keskustelut voivat aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja stressiä. Tämän vuoksi uusien sairaanhoitajien tulee opetella ja harjoitella viestintäosaamista. Lisäksi näyttöön perustuvien käytänteiden tuntemus on keskeistä. (Akard ym. 2018, 42–43.)

Akardin ja muiden (2018) artikkelista tuli esiin monikulttuurisuuden huomioiminen. Hoitajien velvollisuutena on tutustua ja kunnioittaa moninaisten etnisten ryhmien erilaisuutta arvoissa, periaatteissa ja uskomuksissa. Lisäksi tiedot sosiaalisista ja kulttuurisista perinteistä, uskomuksista ja arvoista on välttämätöntä, jotta lapsen ja perheen tarpeisiin voidaan vastata. (Akard ym. 2018, 41–43.)

Hoitotiimin ominaisuudet tulivat esiin Hovin ja Sirkiän (2010), Olkinuoran (2021), Akardin ja muiden (2018) ja Kritzin ja Ahon (2020) artikkeleissa. Hyvän saattohoidon toteuttamiseksi hoitohenkilökunnalta vaaditaan motivoituneisuutta sekä halua ja taitoa paneutua esille tuleviin ongelmiin. Lisäksi hoitajilta vaaditaan empaattisuutta, herkkyyttä ja avoimuutta keskustellessa saattohoidosta perheen ja lapsen kanssa. (Hovi & Sirkiä 2010, 2028–3030.) Myös Olkinuoran (2021) ja Kritzin ja Ahon (2020) teksteistä tulee esille vanhempien toivomus hoitajien empaattisuudesta. Lisäksi artikkeleissa tulee esille toivomus toiveikkaaseen suhtautumiseen hoidossa ja informaatiota antaessa. (Olkinuora 2021, 158; Kritz & Aho 2020, 32.) Kritzin ja Ahon (2020, 32) tutkimuksesta nousee esille lisäksi vanhempien toiveet inhimillisestä suhtautumisesta, joihin sisältyy aito kohtaaminen, turvallisuuden tunteen lisääminen, välittämisen osoittaminen sekä rohkeus mukanaoloon. Akard ja muut (2018) lisäävät sairaanhoitajien omien tunteiden käsittelemisen tärkeyden. Sairaanhoitajan tulisi tunnistaa omat tunteensa inhimillisestä kärsimyksestä, työskentelystä perheiden kanssa äärimmäisen vaikeina aikoina ja kuolemanprosessista. (Akard ym. 2018, 43.)

7.2.2 Oireiden hoito

Kaikissa artikkeleissa käsiteltiin kuolevan lapsen ja hänen perheensä oireiden hoitoa. Alaluokiksi oireiden hoidossa muodostui **fyysisten oireiden hoito**, **henkinen tukeminen** ja **moniammatillinen hoitotiimi**.

Fyysisten oireiden hoito nousi esiin Olkinuoran (2021), Hovin ja Sirkiän (2010) sekä Kritzin ja Ahon (2020) artikkeleissa. Palliatiivisessa hoidossa pyrkimyksenä on tarjota lievittävää, aktiivista ja kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa (Olkinuora 2021, 156). Saattohoidon aikana yleisesti esiintyviä fyysisiä oireita ovat kipu, väsyneisyys, pahoinvointi, oksentelu, ummetus, kouristukset ja hengitysvaikkeudet. Näitä oireita on pyrittävä aktiivisesti lievittämään ja tutkimaan niiden syyt. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.)

Tavallisin oire saattohoidon aikana on kipu ja siitä kärsii tutkimuksen mukaan 75–90 % potilaista (Hovi & Sirkiä 2010, 3029). Olkinuora (2021, 157) kertoo, että kivun ja oireiden hoidossa keskeistä on hyvä ajoitus ja asiantuntemus. Hovi ja Sirkiä (2010) lisäävät, että kivun hoito tulee aloittaa heti oireiden ilmaantuessa. Yleensä lievempi suun kautta annettava lääkitys riittää aluksi hoitamaan kipua, mutta myöhemmin suurin osa tarvitsee vahvempia opioideja muulla tavalla annosteltuna kivun hallitsemiseksi. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.) Kritzin ja Ahon (2020, 29) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat lapsen kivuttomuuden takaamista, vakavaa suhtautumista kipuun, tarkoituksenmukaista kivunlievitystä ja tuen antamista lääkityksen hoitamiseen.

Henkinen tukeminen nousi esille kaikissa artikkeleissa. Hovin ja Sirkiän (2010) artikkelin mukaan myös henkistä hätää tulee pyrkiä helpottamaan. Saattohoidossa olevien kouluikäisten tavallisimpia psykologisia oireita ovat surullisuus, kyvyttömyys puhua vanhempien kanssa sairaudesta ja kuolemasta sekä pelko jäädä yksin. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.) Olkinuora (2021, 158) lisää, että lapset pelkäävät eroa tärkeistä ihmisistä ja asioista sekä kyvyttömyyttä ilmaista haluaan. Weaver ja muut (2015, 3) nostavat esille, että syöpää sairastavat lapset kärsivät psykososiaalisista oireista, jotka usein jäävät hoitamatta vaikka näiden oireiden hoito kuuluukin palliatiiviseen hoitoon. Myös Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat toivovansa henkisestä tuesta huolehtimista. Vanhemmat toivoivat enemmän psykologista osaamista, mahdollisuutta psykologin tukeen sekä mahdollisuutta keskusteluihin. Lisäksi ammattihenkilöstöltä toivottiin enemmän halauksia,

lohdutusta ja ymmärrystä elämäntilanteeseen sekä erityisesti hoitajilta lapsen ystävällisempää huomioimista. (Kritz & Aho 2020, 31–32.)

Olkinuora (2021, 157) sekä Hovi ja Sirkiä (2010, 3028) nostavat esille, että avoin kommunikointi ja luottamuksen rakentaminen luovat pohjan koko saattohoidolle, missä haasteelliset vaiheet ovat turvallista kohdata. Myös Akard ja muut (2018) pitävät tärkeänä rehellistä, empaattista ja ikään sopivaa kommunikaatiota ja kertovat sen vähentävän ahdistusta sekä pelkoa tuntemattomasta. Palliatiivisen hoidon asiantuntijat ovatkin sanoneet kuuntelun olevan tärkein komponentti palliatiivisessa hoidossa. (Akard ym. 2018, 42–43.) Olkinuora (2021) lisää, että lapsen suruprosessin auttamisessa tärkeää on kuuntelu, lapsen päätöksentekemisen salliminen sekä ikätasoisien informaation antaminen. Lisäksi lapsen tunteet tulisi normalisoida ja tarjota niihin lohdutusta. (Olkinuora 2021, 159.)

Lasten palliatiivisessa hoidossa tulee ottaa huomioon koulutuksen ja leikin merkitys. Lapset jatkavat kehittymistään psyykkisesti, emotionaalisesti ja kognitiivisesti, minkä vuoksi koulutuksen ja leikin tarjoaminen on hyvin tärkeää. (Fraser ym. 2020, 2.) Myös Olkinuora (2021) tuo esille koulun merkityksen. Lapsi voi kokea eristämistä ja erilaisuutta, kun arkirutiinit ja koulusuhteet rikkoutuvat. Koulukavereista voi saada myös merkittävää tukea sairauden aikana. (Olkinuora 2021, 158.)

Saattohoitovaiheeseen siirryttäessä tulee päättää, ketkä jatkavat lapsen hoitamista. Ryhmä pyrittään pitämään samana, koska saattohoitovaiheessa lapsen ja perheen voimavarat ovat rajalliset uusien ihmissuhteiden muodostamiseen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.) Myös Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa tulee esille vanhempien toiveet hoitohenkilökunnan pysyvyydestä, tuttuuden säilyttämisestä sekä hoidon keskittämisestä yhteen paikkaan. Vanhemmat kokivat näiden asioiden lisäävän heidän turvallisuuden tunnettaan. (Kritz & Aho 2020, 32.)

Akard ja muut (2018) esittelevät perinnön luomisen, joka tarkoittaa toimia, joilla pyritään jäämään muistetuksi. Näitä voivat olla mm. keskeneräisten asioiden hoitaminen, kirjeiden kirjoittaminen, piirtäminen, matkustaminen ja tärkeiden ihmisten kanssa keskusteleminen. Perinnön luominen koskee vakavasti sairaita lapsia, jotka ymmärtävät kuoleman peruuttamattomuuden ja pysyvyyden. Jos kuolema on ennakoitavissa, on tärkeää luoda muistoja ja vahvistaa, että lapsi on rakastettu ja että hänet tullaan muistamaan. Lapsi voi pelätä unohdetuksi tulemistä ja hänellä voi olla

huoli läheisistään. Perinnön jättäminen on auttanut lapsia selviytymään ja kommunikoimaan sekä perhettä selviytymään, kommunikoimaan ja tuntemaan yhteyttä lapsen kuoltua. (Akard ym. 2018, 40.)

Akard ja muut (2018) kertovat artikkelissaan eläinavusteisesta interventiosta. Tämä voi toteutua lemmikkieläimen omistamisella tai terapiaeläimillä ja palveluseläimillä. Interventiolla voidaan vaikuttaa siihen, miten lapset kokevat oireita, vähentäen kärsimystä ja parantaen elämän laatua. Lasten ja heidän vanhempien mukaan koiran kanssa vietetty aika sairaalakäynnillä johtaa parempaan hoitoon osallistumiseen ja hyväksyntään, vie huomion pois kivusta ja toimenpiteen lopputuloksesta, vähentää ahdistuneisuutta sekä parantaa kommunikaatiota hoitotiimin kanssa. (Akard ym. 2018, 40–41.)

Moniammatillisuus nousi esiin Olkinuoran (2021), Hovin ja Sirkiän (2010) sekä Akardin ja muiden (2018) artikkeleissa. Moniammatillista tiimiä tarvitaan, jotta lapsen ja perheen fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet voidaan täyttää. Tiimiin voi kuulua mm. sairaanhoitaja, tautispesifinen vastuulääkäri ja lähilääkäri, psykologi, psykiatri, fysioterapeutti, opettaja, sosiaalityöntekijä sekä mahdollisesti sairaalapappi. (Olkinuora 2021, 157; Hovi & Sirkiä 2010, 3028.) Akard ja muut (2018, 43) lisäävät, että lääkäreiden ja sairaanhoitajien yhteistyö palliatiivisen hoidon keskusteluissa on lisännyt vanhempien tyytyväisyyttä kommunikoinnissa.

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaista on kuolevan kouluikäisen lapsen hyvä hoito. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää kuolevan lapsen hoitotyötä sekä antaa sairaanhoitajille valmiuksia kohdata ja hoitaa kuolevaa lasta sekä tukea lapsen perhettä. Tutkimuksia aiheista löytyi niukasti, mutta aineistoissa nousi esiin useita samoja teemoja, joten tulokset tukevat toisiaan. Pääteemoina aineistoista nousi esiin kommunikaation, oireiden hoidon ja ammatillisen osaamisen tärkeys lapsen hyvinvoinnin kannalta sekä perhekeskeisen hoitoyön merkitys.

Tulokset osoittavat, että toimiva ja tehokas kommunikaatio on yksi tärkeimpiä osa-alueita kuolevan lapsen hoitotyössä, koska se nousi esille kaikissa opinnäytetyön aineistoissa. Avoimen, rehellisen ja empaattisen viestinnän avulla pystytään toteuttamaan lapsen loppuelämän toiveet ja lievittämään kärsimystä sekä parantamaan elämänlaatua muiden hoitotoimien rinnalla. Vanhemmat pitivät erityisesti täsmällistä, selkeää ja ymmärrettävää viestintää hyödyllisenä. (Weaver ym. 2015, 4.) Lapset taas arvostavat hellyttelynimien käyttämistä, rohkeudesta kehumista, kuuntelemista, äänensävyä ja kehonkieltä sekä lapsen kanssa ajan viettämistä (Brady 2009, 548–549).

Lisäksi aineistoista nousi esille riittävän tiedon antaminen lapselle ja vanhemmille. Riittävä tieto sairaudesta, sen etenemisestä ja hoitovaihtoehdoista, lisäsi vanhempien kykyä tehdä päätöksiä (Fraser 2020, 5; Weaver 2015, 4). Teoriaosassa myös ilmenee, että kuoleman hetkestä puhuminen vähentää perheen pelkoja ja ehkäisee tarpeettomia toimenpiteitä (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032). Tuloksissa sekä teoriaosassa tuli ilmi, että ammattilaisten tulisi ottaa lapsen mahdolliset pelot huomioon. Hovin ja Sirkiän (2010), Olkinuoran (2021), Kritzin ja Ahon (2020) sekä Fraserin ja muiden (2020) aineistoissa nousi esille lapsen autonomiasta huolehtiminen, johon sisältyy lapsen kuunteleminen ja antaminen lapsen tehdä itseään koskevia päätöksiä ikätaso huomioon ottaen. Kaisvuon ja muiden (2012, 63) mukaan 7–10-vuotias ymmärtää kuoleman peruuttamattomuuden ja yli 10-vuotias ymmärtää kuoleman seurauksia.

Tuloksista nousi esiin myös hoitohenkilökunnan ammatillisen osaamisen tärkeys perheen ja lapsen turvallisuuden tunteen ja toiveikkuuden lisäämisen kannalta. Vanhemmat arvostivat, jos hoitohenkilökunta oli empaattinen, toiveikas ennusteen suhteen sekä kohtasi heidät avoimesti ja rohkeasti (Kritz & Aho 2020, 32). Myös Terkamo-Moision (2018) mukaan kuolevan kohtaaminen tulee olla arvostavaa ja kunnioittavaa. Lisäksi artikkelissa korostetaan sanattoman viestinnän tärkeyttä, koska kuoleman lähestyessä kosketus ja tunnelma jäävät paremmin mieleen kuin sanat. (Terkamo-Moisio 2018, 35–35.) Lisäksi ammatillista pätevyyttä, oireiden hoidon tietämystä ja riittävää koulutusta pidettiin tärkeänä (Hovi & Sirkiä 2010, 3030; Olkinuora 2021, 157; Kritz & Aho 2020, 28).

Yhdessä artikkelissa tuotiin esiin monikulttuurisuuden huomioiminen. Tietämys erilaisista kulttuureista on erityisen tärkeää, jotta voidaan hoitaa lasta ja perhettä hyvin (Akard ym. 2018, 41–43). Myös World Health Organization (2018) tuo esille kulttuurin huomioimisen. Hyvä kommunikaatio

perheen ja lapsen kanssa vaatii herkkyyttä kielen ja kulttuurin suhteen. Lisäksi päätöksentekotavat voivat vaihdella kulttuureittain. (World Health Organization 2018, 7–8.)

Tuloksista tulee ilmi, että palliatiivisen hoidon yksi kulmakivistä on lapsen fyysisten, emotionaalisten, henkisten ja sosiaalisten tarpeiden täyttäminen. Vaikka tuloksista käy ilmi, että fyysisten oireiden hoito on tärkeä osa lasten palliatiivista ja saattohoitoa, niin näiden oireiden hoidosta ei artikkeleissa ollut paljoa tietoa. Olkinuoran (2021, 156) ja Hovin ja Sirkiän (2010, 3029) mukaan fyysisiä oireita, kuten kipua, pahoinvointia ja hengitysvaikeuksia tulee aktiivisesti lievittää ja hoitaa. Tavallisin oire saattohoidon aikana on kipu ja siihen liittyen toivottiin lapsen kivuttomuutta ja tarkoituksen mukaista kivunlievitystä (Hovi & Sirkiä 2010, 3029; Kritz & Aho 2020, 29). Teoriaosassa on käsitelty laajemmin kuolevan lapsi potilaan tyypillisimpiä fyysisiä oireita ja oirehoitoa. Teoriaosiossa nousi esille oireiden systemaattisen arvioinnin sekä hoitovasteen seurannan tärkeys (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019).

Tuloksista huomataan, että henkisen tuen tarjoamista ja henkisten oireiden lievittämistä painotetaan aineistoissa enemmän kuin fyysisten oireiden hoitoa. Tästä voidaan päätellä, että henkistä hyvinvointia pidetään merkittävänä asiana. Voidaan myös ajatella, että henkisten oireiden lievittäminen voi olla haastavampaa, koska siihen ei ole oikeaa tapaa. Olkinuora (2021), Hovi ja Sirkiä (2010) sekä Akard ja muut (2018) korostavat avoimen, rehellisen ja empaattisen kommunikoinnin merkitystä henkisessä tukemisessa ja oireiden lievittämisessä. Lisäksi lapsen tunteiden normalisointi ja lohdutuksen antaminen sekä lapsen kuuntelu ovat keskeisessä osassa (Olkinuora 2021, 159). Kritzin ja Ahon (2020, 32) mukaan tutun henkilökunnan kanssa toimiminen luo turvallisuuden tunnetta perheelle. Myös Saarto ja muut (2018) tuovat esille psyykkisen ja sosiaalisen tuen tarjoamisen. Somaattisten oireiden yhteydessä voi esiintyä psyykkisiä oireita, kuten masennusta, ahdistusta ja vireystilan laskua. Oireita voidaan helpottaa kuuntelemalla ja keskustelemalla lapsen kanssa sekä antamalla tietoa hoitosuunnitelmasta. (Saarto ym. 2018, 104–108.)

Akard ja muut (2018) tuovat esille kaksi interventiota, joiden avulla perheen ja lapsen oireita voidaan lievittää sekä heitä voidaan auttaa selviytymään. Ensimmäinen interventio on perinnön luominen, jonka avulla pyritään jäämään muistetuksi. Tämä on auttanut lasta ja perhettä selviytymään ja kommunikoimaan paremmin. Toisessa interventiossa kerrotaan eläinten vaikutuksista

hyvinvointiin. Eläinten kanssa vietetty aika voi vaikuttaa siihen, miten lapset kokevat oireitaan, vähentäen kärsimystä ja parantaen elämänlaatua. (Akard ym. 2018, 40–41.)

Kaikissa opinnäytetyön aineistoissa nousi esille perhekeskeisyys osana lapsen palliatiivista hoitoa. Vanhemmat toivoivat saavansa osallistua päätöksentekoon ja että heidän tahtoaan, päätöksiään ja toiveitaan kunnioitettaisiin (Kritz & Aho 2020, 34). Päätöksentekoon osallistamalla perhettä voidaan auttaa saamaan kontrollin tunne takaisin. Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla voidaan huomioida perheen ja lapsen toiveet hoidon suhteen. Perheen emotionaaliset ja fyysiset voimavarat kuormittuvat lapsen ennusteen epätietoisuuden ja lisääntyneen hoidontarpeen myötä. Tämän vuoksi perhettä tulee kuunnella sekä heille tulee tarjota ohjausta ja pysyä heidän tukenaan. Vanhemmat itse toivovat saavansa puhua omista huolistaan, peloistaan ja odotuksistaan ammattilaisen kanssa. Tuloksissa ilmeni, että myös sisarusten tarpeet tulisi huomioida, koska niiden huomiotta jättäminen voi johtaa kehityksen taantumiseen, käytösongelmiin tai koulunkäynnin häiriintymiseen. Vanhempien tulisi selvittää muiden lasten tunteet ja normalisoida niitä. Lisäksi arkirutiineista kiinni pitäminen on erityisen tärkeää turvallisuuden tunteen lisäämiseksi. (Olkinuora 2021, 157–159.)

Tuloksissa ilmeni perheen tuen tarve sairauden aikana ja lapsen kuoleman jälkeen. Sairauden aikana kaivattiin tukea erityisesti perhe-elämän mahdollistamiseen ja käytännön tukea lapsen perushoitoon ja kokonaisvaltaiseen hoitoon sekä huolenpitoon kuoleman hetkellä (Kritz & Aho 2020, 28–33). Myös kotona hoitamiseen tarvitaan tukea, jotta lapselle voidaan luoda turvallinen hoitopaikka (Hovi & Sirkiä 2010, 3029). Vanhemmat toivoivat lisäksi eri tukimahdollisuuksista tiedottamista sekä lapsen kuoleman jälkeen jatkohoidosta tiedottamista ja kriisiapua koko perheelle (Kritz & Aho 2020, 31). Luopajarvi ja Olkinuora (2022) lisäävät, että perheelle tulee antaa aikaa hyvästellä lapsi. Kuoleman jälkeen tuen jatkuvuus varmistetaan jälkihoidolla. Saattohoitotiimi tapaa perheen kuoleman jälkeisinä lähipäivinä sekä hautajaisten jälkeen Näin perheelle voidaan antaa emotionaalista tukea ja mahdollisuus saattohoidon tapahtumien läpikäymiseen. (Luopajarvi & Olkinuora 2022, 2032–2033.)

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon monia eettisiä kysymyksiä. Jotta tutkimus olisi eettinen, siinä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että

tutkija on rehellinen, tarkka ja yleisesti huolellinen. Lisäksi tähän kuuluu muiden tutkijoiden työn kunnioittaminen antamalla heidän työlleen arvoa ja merkitystä sekä tutkimuksen tulosten avoin julkaiseminen. Epärehellisyyteen tutkimuksen tekemisessä kuuluu esimerkiksi plagiointi, tulosten yleistäminen perusteettomasti, alkuperäisten havaintojen muokkaaminen sekä sepittäminen eli keksittyjen havaintojen esittäminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–27.)

Tutkijan tulee noudattaa työssään objektiivisuutta. Objektiivisuutta voidaan arvioida esimerkiksi toistettavuudella. Tutkimuksen tulee olla toistettavissa toisen erillisen henkilön puolesta samoin tuloksin. Lukijan huomion tulee olla itse tutkimuksen aiheessa, minkä vuoksi tutkimus tulee olla asiatyylinen ja siinä tulee olla käytetty neutraaleja ilmaisuja. Lähteet tulee valita huolellisesti ja tutkimuksessa tulee rehellisesti myös esittää ristiriidassa omaan näkemykseen oleva tieto. (Hirsjärvi ym. 2009, 309–310.) Valmiita aineistoja käytettäessä on aina muistettava lähdekritiikki. Aineistoja on tulkittava kriittisesti ja niiden luotettavuutta arvioitava systemaattisesti. Jotta aineistoista saadaan vertailukelpoista tietoa, täytyy sitä yhdistellä ja muokata. (Mts. 189.)

Kirjallisuuskatsauksessa tulee ottaa huomioon aineistojen laatu ja monipuolisuus. Tutkimusprosessiin tulisi sisältyä ainakin kaksi laadunarviointia, jotka ovat valittujen alkuperäistutkimusten laadunarviointi sekä toteutetun kirjallisuuskatsauksen laadunarviointi. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa arviointi tehdään yhtenä kokonaisuutena tai oman katsauksen kannalta olennaisin osin esim. käsitteiden, mallien ja teorioiden käytön näkökulmasta. Näkökulmana arvioinnissa on se, miten tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen ja miten asianmukaisesti tutkimus on toteutettu. Katsauksessa tulee olla näkyvillä valitun tutkimuksen aihe, aineisto, aineiston keräämisen tapa, tulokset sekä päätelmät. (Hirsjärvi ym. 2009, 74–75.)

Opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin lisäämään huolellisilla aineistojen valinnoilla ja lähdekriittisyydellä. Selkeät ja tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit helpottivat aineistojen valinnassa sekä auttoivat varmistamaan aineistojen vastaavuuden tutkimuskysymyksille. Aineistoja pyrittiin löytämään tarpeeksi monta ja käyttämään useita eri tietokantoja aineiston hakemisessa, jotta tulokset olisivat monipuolisia ja luotettavia. Aineistoksi pyrittiin löytämään tutkimuksia, mutta tutkimuskysymykseen vastaavia tutkimuksia ei löytynyt. Aineistoksi valikoitui kuitenkin vertaisarvioituja artikkeleita, joka tukee luotettavuutta. Huolellinen aineistonhankintaprosessin tekeminen lisää opinnäytetyön läpinäkyvyyttä ja näin myös luotettavuutta. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös

se, että toteutus tapahtuu kahden henkilön toimesta. Tällöin kaksi henkilöä analysoi aineistoa sekä varmisti, että tutkimusaineisto on luotettavaa ja sopivaa tutkimuskysymysten kannalta.

Haasteena opinnäytetyön tekemisessä oli oikeanlaisen aineiston löytäminen ja valinta, niin että ne vastasivat tutkimuskysymyksen. Monet aineistot käsittelivät palliatiivista tai saattohoitoa yleisesti lasten näkökulmasta eikä kouluikäisen kehitystaso näissä tullut juurikaan esille. Aineistoissa oli lisäksi todella paljon asiaa ja haasteena oli löytää keskeisimmät asiat kuolevan lapsen hoitotyön kannalta. Opinnäytetyössä käytettiin myös englanninkielisiä aineistoja, joten virheelliset tulkinnot ovat mahdollisia. Aineistojen kääntämisessä käytimme useita eri kääntäjäpalveluita, jonka avulla pyrimme estämään virheelliset tulkinnot.

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Johtopäätöksinä voidaan todeta:

1. Kuolevan lapsen hoitotyö vaatii hoitohenkilökunnalta monen eri osa-alueen hallitsemista. Hoitohenkilökunnan tulee tietää niin fyysisten ja henkisten oireiden hoidon periaatteet kuin tehokkaan ja empaattisen kommunikoinnin lähtökohdat. Lisäksi hoitotyöntekijöillä olisi hyvä olla tietynlaisia piirteitä sekä ammatillista osaamista.
2. Kuolevan lapsen hoitotyö on sekä lapsen että koko perheen hoitotyötä. Lapsen kuolema on erittäin raskasta koko perheelle, minkä vuoksi myös heille pitää tarjota tukea lapsen sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen. Vanhemmat usein tekevät päätöksiä lapsen puolesta, minkä vuoksi heidän tulee saada riittävästi tietoa ja tukea päätöksentekoon.
3. Moniammatillista hoitotiimiä tarvitaan, jotta lapsen sekä perheen kaikki tarpeet ja toiveet tulisi täytettyä.

Opinnäytetyön aineistojen perusteella voidaan todeta, että tutkimuksia ei ole tehty riittävästi eri kehitystasoisten ja ikäisten lasten palliatiivisesta ja saattohoidosta. Useassa aineistossa käsiteltiin lapsen hoitotyötä yleisesti eikä kehitysvaiheita ollut erikseen eroteltu. Aineistoissa tuotiin vain esille, että lapselle tulee tarjota tietoa kehitysvaiheen mukaisella tavalla. Lapsen kanssa kommunikointi ja lapsen ymmärrys vaihtelee suuresti eri kehitysvaiheissa, joten tutkimustietoa tähän tarvittaisiin lisää.

Lähteet

7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. N.d. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Päivitetty 22.2.2019. Viitattu 15.9.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>.

9–12-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. N.d. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Päivitetty 5.7.2023. Viitattu 15.9.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>.

Akard, T., Hendricks-Ferguson, V. & Gilmer, M. 2018. Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*, 8, 1, 39–48. Katsausartikkeli. Viitattu 29.3.2024. <https://janet.finna.fi/>, Pubmed.

Brady, M. 2009. Hospitalized children’s views of the good nurse. *Nursing Ethics* 16 (5), 543–560. Viitattu 18.10.2023. <https://janet.finna.fi/>, Pubmed.

Fraser, L., Bluebond-Langner, M. & Ling, J. 2020. Advances and challenges in European paediatric palliative care. *Medical sciences*, 8, 20. Artikkel. Viitattu 29.3.2024. <https://janet.finna.fi/>, Pubmed.

Helander, M. & Rahikainen, A.-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. *Suomen Lääkärilehti* 14, 1008–1010. Viitattu 7.10.2023. <https://janet.finna.fi/>, Medic.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. p. Helsinki: Tammi.

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Lääkärilehti* 65, 38, 3027–3031. Vertaisarvioitu katsausartikkeli. Viitattu 29.3.2024. <https://janet.finna.fi/>, Medic.

Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2017, 133, 2110–2115. Viitattu 3.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14018>.

Kaisvu, T., Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013 25 (4), 291–301. Viitattu 13.11.2023. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>.

Kinnunen, P. & Raitanen, S. 2021. Lapsen kuolema. Sairaanhoitajan käsikirja. Julkaistu 16.1.2021. Viitattu 14.9.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03150/search/lapsi%20ja%20kuolema>.

Kipu. 2017. Käypä hoito –suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Viitattu 4.9.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103>.

Korhonen, L. 2021. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. Julkaisussa pulassa lapsen kanssa. Duodecim terveyskirjasto. Julkaistu 26.11.2021. Viitattu 15.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018#s4>.

Kritz, J. & Aho, A. 2020. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos* 1/2020, 9, 6–50. Vertaisarvioitu artikkeli. Viitattu 29.3.2024. <https://journal.fi/thanatos/article/view/137046/85197>.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11, 1, 3–10. Viitattu 15.2.2024. https://peda.net/jyu/okl/ko/kl/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas_Vanhanen_Sisallon_analyysi.pdf

Lehto, J., Anttonen, A. & Sihvo, E. 2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliativinen hoito. *Aikakauskirja Duodecim*, 129, 4, 395–402. Viitattu 4.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10828>.

Luopajarvi, K. & Olkinuora, H. 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 138, 22, 2027–2034. Viitattu 5.6.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo17121>.

Marttila, S. & Wallin, H. N.d. Kannan sinut sillan yli - saattohoito-opas vanhemmille. Tampereen yliopistollinen sairaala. Viitattu 5.2.2024. https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/4fb3ac24-tays_lapsen_saattohoitoesite.pdf.

Muscari, M. 2016. *Pediatric nursing*. Fifth edition. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Olkinuora, H. 2021. Lasten palliativinen hoito. *Finnanest*, 54, 2, 156–159. Viitattu 29.3.2024. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/bc542669-9d72-47d9-bab2-05ead9c3827b/content>.

Palliativinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Viitattu 4.9.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>.

Poijula, S. 2016. *Lapsi ja Kriisi, selviytymisen tukeminen*. 3. p. Helsinki: Kirjapaja.

Pulkkinen, L., Ahonen, T. & Ruoppila, I. 2023. *Ihmisen psykologinen kehitys*. 10. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Saattohoito: yleistietoa ja käsitteitä. 2024. *Sairaanhoitajan käsikirja*. Viitattu 13.5.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk01690/search/saattohoito>.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. *Palliativinen hoito*. Kolmas, uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2018. *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt*. Helsinki: Duodecim.

- Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 30.1.2024. [Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti \(valtioneuvosto.fi\)](#).
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopisto. Viitattu 16.8.2023. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.
- Storvik-Sydänmaa, S., Hammar, A.-M. & Tervajärvi, L. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma pro.
- Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Terveyskirjasto Duodecim. Päivitetty 3.10.2019. Viitattu 4.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/khp00072/kuolevan-potilaan-oireiden-hoito-palliativinen-hoito-ja-saattohoito?q=palliativinen%20ja%20hoito>.
- Terkamo-Moisio, A. 2018. Kuoleman läheisyydessä keskeistä on kohtaaminen. Tutkiva Hoitotyö, 16 (3), 34–35. Helsinki: Fioca. Viitattu 15.10.2023. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, S. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. Viitattu 23.9.2023. <https://janet.finna.fi/>, Ellibs.
- Vilka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House.
- Weaver, M., Heinze, K., Kelly, K., Wiener, L., Casey, R., Bell, C., Wolfe, J., Garee, A., Watson, A. & Hinds, P. 2015. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. Pediatric blood & cancer, 62, S5, 829-833. Järjestelmällinen katsaus. Viitattu 29.3.2024. <https://janet.finna.fi/>, Pubmed.
- World Health Organization. 2018. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Opas. Geneva: World Health Organization. Viitattu 20.9.2023. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.

Liitteet

Liite 1. Aineistotaulukko

Nro	Tekijä, paikka, vuosi	Otsikko	Tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
1.	Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Suomi	Lasten saattohoito	Tavoitteena on pohtia, että millaista on lasten hyvä saattohoito ja miten sitä voisi parantaa.	Katsausartikkeli	Hoidossa lasten fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet tulisi pystyä huomioimaan ja niitä tulisi hoitaa mahdollisimman hyvin. Tämä vaatii moniammatillista yhteistyötä ja hoitohenkilökunnan motivaatiota ja avoimuutta. Kehitystä tarvitaan vielä tuen antamisessa lapsen sairauden aikana sekä kuoleman jälkeiseen jälkihoitoon.
2.	Weaver, M., Heinze, K., Kelly, K., Wiener, L., Casey, R., Bell, C., Wolfe, J., Garee, A., Watson, A. & Hinds, P. 2015. Yhdysvallat.	Palliative care as a standard of care on pediatric oncology	Tavoitteena on kehittää palliativisen hoidon psykososiaalista standardia.	Järjestelmällinen katsaus. Hakuja suoritettiin neljästä eri tietokannasta. Katsauksessa käytettiin vuosina 1995–2015 julkaistuja aineistoja. Yhteensä 209 aineistoa tarkasteltiin ja 73 aineistoa sisällytettiin lopulliseen yhteenvedoon.	Aineistot puolsivat sitä, että palliativinen hoito esiteltäisiin jo varhaisessa vaiheessa diagnoosin saamisen jälkeen sekä koko hoidon ajan. Keskeisiksi kehittämisen kohteiksi löydettiin oireiden arviointi ja niihin puuttuminen, suora potilasraportointi, tehokas kommunikointi ja yhteinen päätöksenteko.
3.	Fraser, L., Bluebond-Langner, M. & Ling, J. 2020. Eurooppa.	Advances and challenges in European paediatric palliative care	Tavoitteena on pohtia joitakin haasteita, joita lasten palliativisessa hoidossa esiintyy sekä tuoda esille joitain viimeaikaisia	Artikkeli	Yksi tärkeimmistä elementeistä lasten palliativisessa hoidossa on päätöksenteossa tukeminen. Jotta päätöksiä voidaan tehdä, perheelle tulee antaa riittävästi tietoa. Vanhemmat päättävät sellaisten lasten puolesta, jotka ovat

			kehitysaskelia. Lisäksi pohditaan, että mitä tullaan tarvitsemaan, jotta pysytään mukana lasten ja perheiden hoitotyön muuttuvassa tilanteessa.		liian nuoria ymmärtämään sairautaan. Kuitenkin myös lapsen omia mielipiteitä tulee kuunnella ja huomioida päätöksiä tehdessä. Lisää näyttöä tarvittaisiin erityisesti päätöksenteon, kommunikaation sekä kivun ja oireiden hallinnan tueksi.
4.	Kritz, J. & Aho, A. 2020. Suomi.	Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa	Tavoitteena lisätä ymmärrystä vanhempien tuen tarpeesta lasten saattohoidon kehittämiseksi.	Tutkimusartikkeli. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Tutkimukseen osallistui 19 vanhempaa, joilla oli kokemusta lapsensa saattohoidosta. Aineisto analysoitiin laadullisella sisälönanalyyysillä.	Tutkimus tuotti tietoa vanhempien ammattihenkilöstöltä saamasta ja toivomasta tuesta lapsensa saattohoidossa. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama tuki oli asiantuntemusta, henkistä tukea, perheen rinnalla kulkevista, perheen kokonaisvaltaista huomioimista sekä perheen yksilöllistä kohtautamista. Vanhemmat toivoivat ammattihenkilöstöltä enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista, tiedon tarpeeseen vastaamista, tuen antamista avun vastaanottamiseen, inhimillistä suhtautumista sekä perhekeskeistä hoitamista.
5.	Akard, T., Hendricks-Ferguson, V. & Gilmer, M. 2018. Yhdysvallat.	Pediatric palliative care nursing.	Tavoitteena on tuoda esille viimeaikaisia tutkimusaloitteita, joilla pyritään parantamaan pitkäaikaissairautta sairastavien lasten ja heidän perheidensä elämää ja vähentämään kärsimystä. Lisäksi tarkoituksena on auttaa terveydenhuollon tarjoajia parantamaan lasten ja heidän perheidensä elämää ja vähentämään	katsausartikkeli Aiheet artikkeliin valittiin lasten palliatiivisen hoidon kirjallisuudessa havaittujen puutteiden perusteella. Kuvatut osatekijät perustuvat viimeaikaiseen kirjallisuuteen ja kirjoittajien meillä olevaan tutkimukseen.	Artikkelissa kuvataan kaksi erilaista interventiota (eläinavusteinen ja perinnön luominen), kansainvälisiä tutkimuksia, rekrytointimenetelmiä, kommunikaatiota lapsen, perheen ja terveydenhuoltoryhmän välillä, lasten palliatiivisen hoidon koulutusta, hoitotyön koulutusta sekä sairaanhoitajien roolia yhteisössä. Sairaanhoitajat ovat keskeisessä roolissa lasten palliatiivisessa hoidossa.

			heidän kärsimystään.		
6.	Olkinuora, H. 2021. Suomi	Lasten palliativinen hoito.	Tavoitteena on kertoa, mitä lapsen palliativiseen hoitoon kuuluu.	Artikkeli	Palliativisen hoidon tarkoituksena on tarjota lievittävä, aktiivista ja kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa. Tähän kuuluu kivun ja muiden oireiden hoito, emotionaalisten ja hengellisten tarpeiden täyttäminen sekä ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen. Näiden kaikkien saavuttamiseksi tarvitaan moniammatillista hoitoryhmää.

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä taulukoituna

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Potilaalle ja hänen perheelleen on annettava riittävästi tietoa, jotta he voivat tehdä asianmukaisia päätöksiä.	Tiedon antaminen	Kommunikaatio	Kohtaaminen ja vuorovaikutus
Vanhemmille tulee kuvata lyhyen ja pitkän aikavälin odotukset, jotta he pystyvät hahmottamaan valintojensa merkityksen.			
Hoitotiimin osallistuminen lapsen sairauden merkityksestä keskustelemiseen voi olla merkityksellistä lapsille ja vanhemmille.	Viestintä		
Syöpää sairastavien lasten vanhemmat pitävät tarkkaa, selkeää ja ymmärrettävää viestintää hyödyllisenä ja he yhdistävät ne erinomaiseen hoitoon ja parempiin psykososiaalisiin tuloksiin.			
Lapsille tulee antaa asianmukainen rooli päätöksenteossa heidän ymmärryksensä ja kehitystasonsa huomioiden.	Lapsen autonomia		
Oikeus mielipiteen ilmaisuun ja mahdollisuus valintojen tekemiseen, auttaa lasta paremmin ymmärtämään oman tilanteensa.			
Lapsen ja perheen tarpeet ja toiveet on otettava huomioon sopivimpia ratkaisuja harkittaessa.	Lapsen ja perheen toiveiden huomioon ottaminen.		
Jotta lapsen ja perheen toiveet tulisivat huomioiduksi, tulisi etukäteen laatia toimintatapa terveydentilassa tapahtuvien muutosten varalta.			

Hoito ei keskity ainoastaan lapseen, vaan se kattaa koko perheen.	Perheen huomioiminen hoidossa.		
Perhettä voidaan auttaa selviämään kuuntelemalla, tarjoamalla ohjausta, vakuuttamalla heidän taitonsa ja voimavaransa sekä pysymällä tukena.			
Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta tukimahdollisuuksista tiedottamista.	Tuen tarjoaminen		
Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta jatkotuesta huolehtimista.			
Hyvän saattohoidon onnistuminen edellyttää hyvin koulutettua ja motivoitunutta henkilökuntaa.	Hoitotiimin ammatillinen osaaminen	Hoitotiimin ominaisuudet ja ammatillinen osaaminen	Hoitotyön kliininen osaaminen
Ammattilaisten tulee hallita keskeiset lääkkeelliset ja ei-lääkkeelliset menetelmät kivun, hengenahdistuksen, pahoinvoinnin, oksentelun, liiallisen limanerityksen ja kouristuskohdatausten osalta.			
Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta aitoa kohtaamista ja turvallisuuden tunteen lisäämistä.	Hoitotiimin ominaisuudet		
Työhön osallistuvilta vaaditaan kykyä avoimuuteen, rehellisyyteen ja empatiaan sekä halua ja taitoa paneutua kaikkiin esille tuleviin ongelmiin			
Hyvä ajoitus ja asiantuntemus on keskeistä kivun ja oireiden hoidossa.	Fyysisten oireiden hallinta	Oireiden hoito	
Kivun hoito on aloitettava heti ensimmäisten merkkien ilmaantuessa. Lääkityksen tulee olla säännöllistä ja sen tavoitteena on estää kivun ilmaantuminen.			
Lasta ja perhettä tuetaan emotionaalisten ja hengellisten tarpeiden	Henkinen tukeminen		

<p>saavuttamisessa sekä autetaan suruprosessissa.</p>			
<p>Eläinavusteiset interventiot voivat vaikuttaa lapsen kokemukseen oireistaan ja vähentää kärsimystä sairauden edistyneissä vaiheissa.</p>			
<p>Moniammatilliseen ryhmään tulisi kuulua tautispesifisen vastuulääkärin lisäksi lähilääkäri, lasten tai nuorten psykiatrian ammattilainen, sosiaalihoitaja ja fysioterapeutti.</p>	<p>Moniammatillisuus</p>		
<p>Moniammatillisen tiimin kautta tarjotaan lapselle ja perheelle fyysistä, psykososiaalista ja hengellistä tukea.</p>			