

# **Hyvästi pienokaiseni**

## **Lapsen saattohoito isän näkökulmasta**

Kerttu Hiivala  
Jatta Tervo

Opinnäytetyö  
Kesäkuu 2018  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Hiivala, Kerttu Tervo, Jatta	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 06/2018
	Sivumäärä 47	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Hyvästi pienokaiseni</b> Lapsen saattohoito isän näkökulmasta		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidtaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Ratinen Pirkko, Räsänen Riitta		
Toimeksiantaja(t) -		
Tiivistelmä <p>Lapsen kuolema on vanhemmille yksi raskaimmista elämäkokemuksista. Lapsen saattohoito vaikuttaa perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin. Joitain perheitä se yhdistää, joitain erottaa. Isän kokemuksia lapsen saattohoidosta on tutkittu vähän, ja siksi opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä ja auttaa terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan isät, joiden lapsi on saattohoidossa. Kirjallisuuskatsauksen avulla haettiin vastausta tutkimuskysymykseen: ”Miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon”? Tutkimusaineisto koostui kuudesta ulkomaalaisesta tutkimuksesta, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen.</p> <p>Sisällönanalyysin avulla isän kokemukset jaettiin kolmeen pääluokkaan: isän henkilökohtaiset kokemukset, perheeseen liittyvät kokemukset sekä yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset. Kokemustensa myötä isät toivoivat lapselleen sekä hyvää kivunhoitoa että hyvää loppuelämän hoitoa, koko perheen huomioimista ja isien huomioimista tasavertaisena vanhempana.</p> <p>Erilaiset yhteiskunnan tuet ja mahdollisuus saattohoitoon vaihtelevat eri maiden ja kulttuurien välillä, joten lisää tutkimusta suomalaisesta lapsen saattohoidosta isän näkökulmasta tarvitaan. Lapsen saattohoito on ajankohtainen ja tärkeä aihe, ja sitä olisi hyvä tutkia lisää. Näin terveydenhuollon ammattilaiset voisivat auttaa perhettä ja isää parhaalla mahdollisella tavalla.</p>		
Avainsanat ( <a href="#">asiasanat</a> ) Lapsi, saattohoito, lapsen saattohoito, isä, kriisi, perhehoitotyö, palliatiivinen hoito, äiti, perhe, perhesuhteet, sairaus, kuolema, sisarus		
Muut tiedot ( <a href="#">salassa pidettävät liitteet</a> )		

Author(s) Hiivala, Kerttu Tervo, Jatta	Type of publication Bachelor's thesis	Date 06/2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 47	Permission for web publication: x
Title of publication <b>Goodbye, my little one</b> A child's terminal care from the father's point of view		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Ratinen Pirkko, Räsänen Riitta		
Assigned by -		
Abstract  <p>The death of a child is one of the heaviest life experiences for parents. The child's terminal care affects the relationships between the family members. It unites some families and it tears apart some others. Fathers' experiences related to their child's terminal care have been studied little, and therefore, the purpose of the thesis was to examine how fathers had experienced their child's hospice care. The aim was to increase understanding and help healthcare professionals to face fathers whose child is in hospice care.</p> <p>The literature review sought a response to the research question: "How have fathers experienced the terminal care of their children?" The research material consisted of six foreign studies that responded to the research question.</p> <p>Based on content analysis, the fathers' experiences were divided into three main categories: the fathers' personal experiences, the experiences related to the family and those related to the social and healthcare field. The fathers hoped that their child would not feel pain and that the child would receive proper end-of-life care, the family would be considered as a whole and the mothers and fathers would be treated as equal parents.</p> <p>Different types of society subsidies and the possibility of child's hospice care vary between different countries and cultures, so further research into Finnish father's experiences is needed. Children's terminal care is a current and important topic, and therefore, it would be important to undertake further research on the topic. Especially research on the experiences of Finnish fathers is needed.</p>		
Keywords/tags Child, children, palliative care, terminal care, hospice care, pediatric palliative care, father, crisis, family nursing, mother, family, sickness, sibling, death		
Miscellaneous ( <a href="#">Confidential information</a> )		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Kohti raskasta matkaa .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Saattohoito .....</b>	<b>4</b>
2.1	Lapsen saattohoito .....	4
2.2	Lasten yleisimmät oireet saattohoidon aikana .....	7
<b>3</b>	<b>Perhe lapsen saattohoidossa .....</b>	<b>10</b>
3.1	Perhehoitotyö.....	10
3.2	Perhesuhteet lapsen sairastuessa .....	11
3.3	Lapsen saattohoito ja kriisi.....	12
3.4	Isyyden määritelmä .....	13
<b>4</b>	<b>Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys.....</b>	<b>15</b>
<b>5</b>	<b>Opinnäytetyön toteutus .....</b>	<b>15</b>
5.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä .....	15
5.2	Aineiston haku ja sisäänottokriteerit.....	16
5.3	Aineiston analysointi sisällönanalyysillä .....	21
<b>6</b>	<b>Isän kokemukset lapsen saattohoidosta.....</b>	<b>21</b>
6.1	Isän henkilökohtaiset kokemukset .....	22
6.2	Perheeseen liittyvät kokemukset .....	25
6.3	Yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset .....	28
<b>7</b>	<b>Johtopäätökset .....</b>	<b>31</b>
<b>8</b>	<b>Pohdinta .....</b>	<b>32</b>
	<b>Lähteet .....</b>	<b>36</b>
	<b>Liitteet .....</b>	<b>45</b>
	Liite 1. Tutkimusaineiston esittely.....	45

**Kuviot**

Kuvio 1. Esimerkki lapsen kipumittarista .....	8
Kuvio 2. Aineistohaun eteneminen.....	17
Kuvio 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	18
Kuvio 4. Aineiston haku.....	20
Kuvio 5. Isän henkilökohtaiset kokemukset.....	22
Kuvio 6. Perheeseen liittyvät kokemukset .....	25
Kuvio 7. Yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset .....	28
Kuvio 8. Isän kolme toivetta .....	32

## 1 Kohti raskasta matkaa

Lapsen tavoin lapsi elää, lapsi sairastaa ja lapsi kuolee. Oman lapsen kuolema on yksi vaikeimmista elämän kokemuksista. On vastoin elämän kiertokulkua, että lapsi kuolee ennen vanhempiaan. Käsitys maailmasta ja maailman toimivuudesta saattaa horjua. Vanhemmat saattavat kokea epäonnistumisen tunnetta siitä, että eivät voineet pelastaa omaa lasta kuolemalta. (Itkonen 2017, 2111.)

Suhtautuminen lapsen kuolemaan on muuttunut kulttuurissamme lapsikuolleisuuden vähenemisen vuoksi. Aiemmin lapsen kuoleman ajateltiin olevan luonnollinen ja yleinen tapahtuma. (Aho 2004, 6.) Aikuisen kuolema koetaan eri lailla kuin lapsen kuolema. Aikuisen kuollessa läheiset menettävät palan menneisyyttä, mutta lapsen kuollessa läheiset menettävät palan tulevaisuutta. (Lahti 2014, 7.) Suomessa on laadittu uusi käypä hoito -suositus saattohoidosta keväällä 2018, jonka lisätietoaineistossa on käsitelty lasten saattohoidon yleisiä periaatteita (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018).

Myös terveydenhuollon ammattilaisille lapsen kuolema on menetys. Saattohoito ja äkillisesti kuolleiden lasten perheiden huomioonottaminen vaativat erittäin suurta ammattitaitoa ja hienotunteisuutta. Henkilökunnalta vaaditaan tiedollisia, taidollisia ja asenteellisia valmiuksia. (Saattohoitosuunnitelma 2012, 26.) Eettisiä kysymyksiä voi tulla mieleen lapsen saattohoidon aikana sekä vanhemmilla, että terveydenhuollon ammattilaisilla. Eettiset pohdinnat pitävät sisällään käsityksen oikeasta ja väärästä, hyvästä ja pahasta sekä kielletystä ja sallitusta. (Hakala 2015, 5.)

Valitsimme opinnäytetyön näkökulmaksi isän näkökulman, koska isän kokemuksia lapsen saattohoidosta on tutkittu vähän (Nicholas, Beaune, Barrera, Blumberg & Bellettrutti 2016, 126; Davies, Baird & Gudmundsdottir 2013, 2; Ware & Raval 2007, 551). Isät osallistuvat yhä enemmän sairaan lapsen hoitoon. Terveydenhuollon ammattilaisten täytyy tunnistaa isien tarpeet ja odotukset, jotta heille voidaan tarjota parasta mahdollista tukea. (Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth 2011, 195.) Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon, ja tavoitteena on lisätä ymmärrystä ja auttaa terveydenhuollon ammattilaisia

kohtaamaan isät, joiden lapsi on saattohoidossa. Lapsella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan 0–18-vuotiasta. Isyyttä ei ole rajattu pelkkään biologiseen isyyteen.

## 2 Saattohoito

Katkeamattomassa hoitoketjussa parantavan hoidon ja palliatiivisen hoidon jälkeen saattohoito on viimeinen osa (Anttonen 2016, 17). Saattohoitosuosituksen tarkoituksena ja oikeutena on turvata hyvä saattohoito (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018; Pihlainen 2010, 11.) Saattohoidossa kaikki lähtee potilaan ja hänen omaistensa kokonaistilanteesta sekä potilaan yksilöllisistä toiveista. Oireenmukainen hoito, arvokas ja inhimillinen kohtelu, potilaan ja hänen läheistensä kuunteleminen, toivomukset ja tarpeet sekä potilaan miellyttävä ympäristö kuuluvat aina saattohoitoon. (Uotila 2017, 4; Joensuu 2013, 77-78.) Saattohoidossa toimenpiteiden sijaan ollaan läsnä, keskustellaan ja ennen kaikkea kuunnellaan (Korhonen & Poukka 2013, 440-5).

### 2.1 Lapsen saattohoito

Kärsimys, menetys ja kuolema ovat läsnä joka päivä elämässämme. Helposti kuvitellaan, että ne ovat jossain kaukana uutisissa tai virtuaalimaailmassa. Pitkän sairauden myötä tuleva kuolema on helpompi hyväksyä ja käsitellä, koska siihen on ollut aikaa sopeutua. Harva ihminen kuitenkaan pystyy ajattelemaan omaa kuolemaansa, valmistautumaan siihen tai valmistamaan omia lapsiaan menetykseen. Vielä vaikeampaa on valmistaa lasta lapsen omaan kuolemaan. (Schmitt 2015.)

Saattohoito ymmärretään sellaiseksi vaiheeksi, jossa käytettävillä hoitomenetelmillä ei ole enää mahdollista parantaa potilaan sairautta eli luovutaan parantavasta hoidosta (Lähteenohja & Laine 2004, 456). Tällöin tavoitteena on, että lapsen kipuja ja muita oireita hoidetaan niin, että lapsen elämänlaatu paranee (McNamara-Goodger & Cooke 2008, 40). Saattohoidossa olevan aikuisen potilaan eliniän ennuste on

yleensä viikkoja tai muutamia kuukausia, kun taas lapsen saattohoito voi kestää huomattavasti kauemmin (Hävölä, Rantanen & Kylmä 2015, 134; Hill, Miller, Hexem, Carroll, Faerber, Kang & Feudtner 2013, 1053; McNamara-Goodger & Cooke 2008, 40-41). Ajoissa aloitettu lapsen saattohoito auttaa perheitä ja vanhempia, mutta myös henkilökuntaa (Brooten, Youngblut, Seagrave, Caicedo, Hawthorne, Hidalgo & Roche 2013).

Ennen kuin siirrytään lapsen saattohoitoon, on siitä tärkeä puhua vanhempien kanssa. Vanhempien täytyy saada osallistua saattohoitopäätöksen tekoon ja heidän mielipidettään on kuunneltava. Vanhemmat tarvitsevat mahdollisimman paljon tietoa lapsen sairaudesta ja hoitovaihtoehtoista ennen päätöksen tekoa. (Lähteenoja & Laine 2004, 456; McNamara-Goodger & Cooke 2008, 42.) Vanhemmille lapsen saattohoito on stressaava ja traumaattinen kokemus (Schneider, Steele, Cadell & Hems-worth 2011, 187). Lapsen ja hänen perheensä henkiset, psykososiaaliset ja fyysiset tarpeet ja toiveet on huomioitava heidän osallistuessaan saattohoitoon ja heidän osallistumisensa saattohoitoon on turvattava (Nikkari & Aho 2018, 44).

Lapsen ja perheen valmistaminen lähestyvään kuolemaan voidaan tehdä suotuisasti silloin, kun lapsen menehtyminen on tiedossa (Storvik-Sydänmaa ym. 2010, 295). Lapsipotilaan kanssa päädyttyessä saattohoitoon, potilaan hoito ja hoiva jatkuvat kuitenkin edelleen (Pihkala 2010, 399). Vaikka lapselle tehdään saattohoitopäätös, on hänelle annettava mahdollisuus olla kotona niin pitkään kuin mahdollista. Lapsi voi leikkiä, ulkoilla, tavata kavereitaan, käydä koulua, päiväkotia tai kerhoa. (Lähteenmäki 2010). Tärkein tavoite lapsen saattohoidossa on järjestää lapselle mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe. Tämä tavoite saavutetaan vain, jos lapsen ja perheen toiveita, tunteita ja tilanteita kuunnellaan ja niistä puhutaan avoimesti. (Ainasoja 2016.)

Saattohoitoon ei kuulu pistämiset, verinäytteet eikä antibiootin tiputtaminen, painon seuranta eikä muut kontrollit (Lähteenoja & Laine 2004, 456). Saattohoitoon kuuluu lapsen ja nuoren kokonaisvaltainen ja hyvä hoito. Kokonaisvaltainen hoito sisältää lapsen ravitsemuksesta, ihon puhtaudesta sekä hoidosta ja erittämisestä huolehtimisen, hyvän kivun arvioinnin sekä kivunhoidon ja hengellisten tarpeiden huomioinnin. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2010, 295.) Manninen ja Väätäinen (2017, 6) kirjoittavat, että Sirkiän ja Hovin (2010) mukaan lapsen tarpeiden huomiointiin ja toteutumiseen parhaalla mahdollisella tavalla vaatii moniammatillisen työ-



ryhmän. Tällainen työryhmä koostuu sairaanhoitajista, lääkäristä, psykologista, psykiatrasta, fysioterapeutista, opettajasta, sosiaalityöntekijästä ja myös mahdollisesti sairaalapapista tai muusta uskontokunnan edustajasta. Niinpä parantumattomasti sairaan ja kuolevan lapsipotilaan hoidossa ja kohtaamisessa tarvitaan erityistä osaamista ja erityisiä käytänteitä (Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset 2016). Tärkeää on korostaa lapselle, että hän ei ole tehnyt mitään väärää eikä ole vastuussa omasta sairastumisestaan (Palliative care for children 2000).

Lähestyvistä lapsen kuolemasta puhutaan lapsen ja hänen sisarustensa iän ja kehitystason mukaisesti (Mullen, Reynolds & Larson 2015, 46-55; Storvik-Sydänmaa ym. 2010, 294). Pienelle lapselle ei kannata kertoa tietoa, joka kohdistuu häneen vasta vuosien päästä. Jos lapsi itse haluaa puhua kuolemasta, siitä voi hänen kanssaan rauhallisesti keskustella. Murrosikäisen lapsen kanssa voi olla hyvä keskustella myös kahden kesken ilman vanhempia. Jos lapsi kysyy, kuoleeko hän tähän sairauteen, on se mahdollisimman rehellisesti kerrottava. Lapselle on hyvä korostaa, että hänen kipujaan ja huonoa oloaan hoidetaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Lönngqvist 2014.) Tärkeää on, että kuoleman lähestyessä luodaan lapselle turvallinen olo. Pieni lapsi ei vielä ymmärrä kuoleman lopullisuutta; 3-4-vuotias lapsi alkaa jo hahmottaa kuolemaa, ja leikki-ikäinen lapsi saattaa kuvitella, että kuollut henkilö palaa vielä takaisin. Sen sijaan kouluikäinen ymmärtää jo, että ihmiset kuolevat, ja tällöin hän myös tajuaa kuoleman lopullisuuden. (Storvik-Sydänmaa ym. 2010, 294.) Lapsi asennoituu kuolemaan sen mukaan, miten hänen perheensä pystyy tunnetasolla tukemaan häntä. Pieni lapsi, jolla ei ole käsitystä kuolemasta ja joka ei tunne kuolemanpelkoa, voi tajuta aikuisen muuttuneen käytöksen ja ahdistuneisuuden ja ahdistua itse siitä (Saattohoitosuunnitelma 2012, 26). Avoin ja rehellinen puhe on tehokkain keino lapsen ahdistuksen helpottamisessa (Palliative care for children 2000). Lasten saattohoidossa on olennaista, että kärsivää lasta tuetaan. On väärin olettaa, ettei lapsen tai pienen lapsen, joka ei vielä osaa puhua, tarvitsisi käsitellä tunteitaan. (Sinden 2018.)

Saattohoidon aikana, mutta myös sen jälkeen vanhemmat toivovat kokonaisvaltaista tukea perheelle. Vanhemmat toivovat hoidon jatkuvuutta, kommunikointia ja vuorovaikutusta hoitohenkilöstön ja vanhempien välillä, hoitohenkilöstön pysyvyyttä sekä moniammatillista hoitotyötä ja tukea. Tukea kaivataan hoitopäätösten tekemiseen,

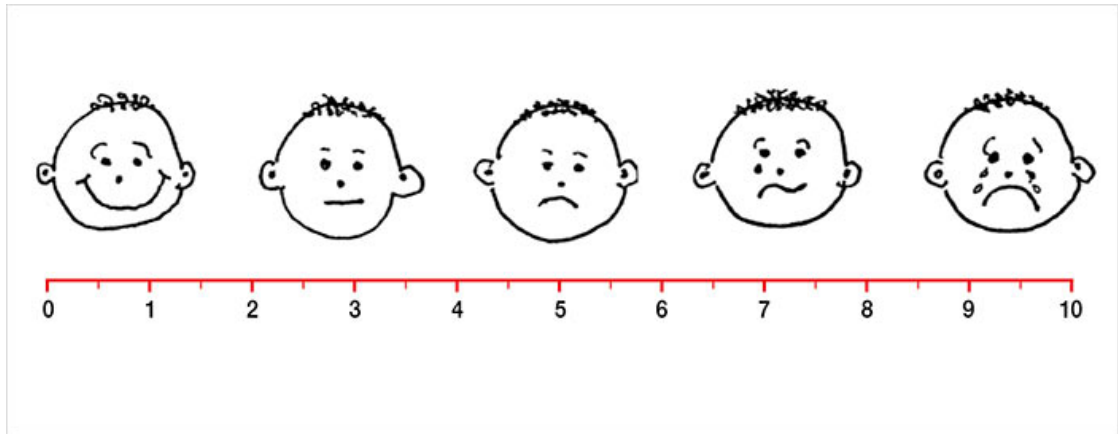
vanhemmuuteen, vanhempien oman jaksamisen ylläpitämiseen sekä parisuhteen ylläpitämiseen. Vanhemmat toivovat saattohoidon osaksi riittävää psykologista osaamista. (Nikkari & Aho 2018, 44.)

Hoitotyöntekijän näkökulmasta lapsen saattohoito on osa työtä, mutta samalla henkisesti hyvin vaativaa. Lapsen perheen kohtaaminen, heidän huomioimisensa ja kriisin vaiheen tunnistaminen ovat osa terveydenhuollon ammattilaisen työtä. Kuolevan lapsen hyvä kivunhoito on työntekijälle erittäin tärkeää. Terveydenhuollon ammattilaiset voivat kokea syyllisyyttä, kun perheiltä viedään viimeinenkin toivo paranemisesta. (Stayer & Lockhart 2016, 352-354.) Saattohoitopotilaan hoitaminen on elämää rikastuttavaa, mutta katsotaan, että se on myös hoitohenkilökunnalle kuormittavaa. Saattohoidossa työskentelevien hoitajien on huomattu altistuvan väsymykselle, haavoittuvuudelle, avuttomuudelle sekä surulle. (Alakärppä-Illomäki 2014, 9.)

## 2.2 Lasten yleisimmät oireet saattohoidon aikana

### **Kipu**

Lasten saattohoidon yhteydessä huomio kiinnittyy välittömästi lapsen kipuihin (Siden 2018). Sirkiä (2018a) kirjoittaa uudessa Käypä hoito -suosituksessa (2018), että noin 75–90% lapsista tarvitsee kivunhoitoa saattohoidon aikana. Lapsen saattohoidossa on käytössä WHO:n portaittainen kivunhoitomalli. Lapsilla kivun mittaamiseen voi käyttää esimerkiksi kipujanaa (ks. kuvio 1) tai vanhempien kertomusta, jos lapsi ei osaa itse kertoa. Historiassa on ollut aikoja, jolloin lääkärit eivät ole uskoneet imeväisen kokevan kipua, mutta nykyään kivun arviointi ja kivunhoito ovat osa hoitoa (Carter 2018). Tutkimuksissa on osoitettu, että opioidien käyttö lasten saattohoidossa on välttämätöntä, ja niiden käyttö ja eri annostelutavat ovat mahdollisia myös kotona tapahtuvassa saattohoidossa (Sirkiä 2018a).



Kuvio 1. Esimerkki lapsen kipumittarista (Turun yliopistollinen keskussairaala 2015.)

Fentanyyli-laastarit ovat koettu hyväksi kipulääkkeeksi. Fentanyylihoidon kriteereinä pidetään etenevää maligniteettia tai opioidiherkkyyttä, tasaista kipua, pientä (30mg/vrk) peroraalista morfiiniannosta, huonoa hoitomyönteisyyttä suun kautta annetuille lääkkeille tai haittavaikutuksia suun kautta annetuista lääkkeistä. Vanhempien ja lasten on todettu olevan tyytyväisiä sekä kivunhoitoon että elämänlaadun paranemiseen kyseisellä hoitomuodolla. Lapset ovat kokeneet epämiellyttävänä laastarin vaihdon, mutta luopuminen suun kautta otettavasta morfiinista ja sen aiheuttamista haittavaikutuksista olivat positiivisia. Dexmedetomiidi on alentanut opioidiannoksia. Tutkimuksissa on ilmennyt, että dexmedetomiidi on lapsille turvallinen, hyvin siedetty ja vähentää kipuja merkittävästi. Esimerkiksi luukipuun, pääkipuun tai vatsakipuun määrättyllä hydromorfonilla haittavaikutuksina ilmenee kutinaa, uneliaisuutta, pahoinvointia sekä virtsaretentiota. Noin joka kolmannella lapsella opioidit pitää vaihtaa toiseen joko kivun hoidon tehostamiseksi tai hankalien haittavaikutusten vuoksi. (Sirkiä 2018a.) Palliatiivinen sedaatio eli lapsen tajunnan heikentäminen voi tulla kyseeseen, jos lapsen kivut ovat sietämättömiä. Tästä on sovittava lapsen ja vanhempien kanssa. Sedaation tarkoitus ei ole kuoleman nopeuttaminen, vaan kipujen helpottaminen. (Pouttu 2016.)

Kivun jatkuva arviointi ja kirjaaminen ovat edellytys hyvälle hoidolle. Kivun kirjaamisesta tulee käydä ilmi kivun voimakkuus, vaikutus toimintakykyyn ja mielialaan, vai-

kutus liikkumiseen ja nukkumiseen, kivun luonne (onko kipu esimerkiksi polttavaa tai kouristavaa), kivun sijainti ja esiintymisaika sekä läpilyöntikivun esiintyminen. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.) Pelkkä lääkkeen määrääminen ja antaminen eivät takaa riittävää kivunhoitoa. Seuraamalla vastetta nähdään, täytyykö lääkeannosta, annosväliä tai lääkettä muuttaa. (Pouttu 2009.) Lapsen hoito ennen kuolemaa, mahdollinen valmistautuminen lapsen kuolemaan sekä kuoleman lähestyessä lapsen kivunhoidosta huolehtiminen ja lapsen rauhallinen kuolema ovat merkityksellisiä vanhempien selviytymisen kannalta (Savolainen, Aho & Kaunonen 2013, 232).

### **Hengitysvaikeus**

Kivun jälkeen hengenahdistus on yleisin oire lapsella saattohoidon aikana ja suuri osa lapsista kärsii siitä. Hengitysvaikeuksiin onkin syytä tarttua yhtä aktiivisesti kuin kipuoireisiin. Kivun ja hengitysongelmien vähentäminen ja oireiden hallinta elämän loppuvaiheessa on tärkeää. Lapsen oireiden huono hoito rasittaa vanhempia vielä vuosienkin jälkeen. (Sirkiä 2018b.) Apuhengityslihasten käyttö, madaltunut happisaturaatio sekä muut hengitysvaikeudet kertovat lapsen hengenahdistuksesta (Siden 2018). Muita oireita voi olla esimerkiksi lisääntynyt hengitystyö, ilman loppumisen tunne, tukehtumisen tunne ja rintakehän kireys (Lehto & Pöyhiä 2015).

### **Suolisto-oireet**

Yleisimpiä suolisto-oireita saattohoidon aikana lapsella on ruokahalunpuute, huonovointisuus, painon lasku, oksentelu, nielemisvaikeudet ja ummetus. Tarkka oireiden huomioiminen on tärkeää, sillä ne aiheuttavat suurta kärsimystä lapselle. Opioidesta johtuvan ummetuksen tiedetään olevan yleinen ja kärsimystä aiheuttava oire niillä lapsilla, jotka saavat niitä kivunhoitoon. Opioidesta johtuvaan ummetukseen voi käyttää lapsilla metyylinaltreksonia. Sen on todettu olevan turvallinen ja tehokas lääke. (Sirkiä 2018c.)

### 3 Perhe lapsen saattohoidossa

Nikkarin ja Ahon (2018, 44) mukaan kokonaisvaltainen perhehoitotyö on lapsen saattohoidon keskiössä. Perhehoitotyö on ajallisesti uudempi ja laajempi käsite kuin perhekeskeinen hoitotyö. Perhehoitotyön lähtökohtana on hoitotyön keskittyminen perheeseen, perheen terveyteen ja potilaan sekä hänen perheensä hoitamiseen. (Kontiainen 2017, 7.)

#### 3.1 Perhehoitotyö

Perhehoitotyö tarkoittaa sitä, että perhe otetaan mukaan lapsen hoitoon, ja he osallistuvat siihen hoidon jokaisella osa-alueella. Terveystuon ammattilaiset tukevat lasta ja lapsen perhettä. Perhehoitotyö käsittää vanhempien ja sisarusten sitoutumisen ja osallistumisen lapsen hoitoon, vanhempien ja hoitajien välisen kumppanuuden ja keskustelun sekä perheen voimavarojen huomioon ottamisen. (Mustasilta 2016.) Perheen arvostaminen, empaattisuus ja kunnioittaminen kuuluvat perhehoitotyöhön. Perhehoitotyö on hyvää hoitamista ja hyvä hoitaminen edellyttää koko perheen huomioonottamista. Lapsen terveys ja hyvinvointi ovat luonnollisesti yhteydessä hänen perheensä terveyteen ja hyvinvointiin. (Kontiainen 2017, 6.)

Hyvän saattohoidon toteuttamisessa lapsen ja hänen perheensä osallisuus on avainasemassa (Lapsen saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset 2016). Hyvä ja luottamuksellinen vuorovaikutussuhde vanhempien kanssa on todella tärkeää. Tieto lapsen huonosta ennusteesta tai kuolemasta kannattaa kertoa vanhemmille niin pian kuin mahdollista. Asiasta täytyy keskustella vanhempien kanssa niin, että he ymmärtävät sen. On mahdollista, että tieto pitää kertoa useaan kertaan. Vanhemmat tarvitsevat aikaa tiedon ymmärtämiseen ja tilanteeseen sopeutumiseen. (Brooten ym. 2013.) Vanhemmille on hyvä muistaa kertoa myös se, että lapsen kuoleman estämiseksi on tehty kaikki mahdollinen (KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry 2017; Brooten ym. 2013). Elvytyskiellosta, elintenluovutuksesta ja ruumiinavauksesta kysyttäessä

ajoitus on erittäin tärkeää, ja vanhemmille on annettava tarpeeksi aikaa ajatella ja ymmärtää, mistä on kyse (Brooten ym. 2013).

Perheen toiveet on huomioitava lapsen saattohoidon aikana sekä kuoleman jälkeen, jotta perhe selviää kärsimyksestä (Palliative care for children 2000). Perheiden kanssa tapahtuvassa keskustelussa on otettava huomioon erityisesti potilaan sisarukset, joiden tiedetään kärsivän sisaruksensa sairaudesta ja kuolemasta (Mullen ym. 2015, 46-55; Palliative care for children 2000). Hoidon merkitystä koko perheelle onkin korostettu lapsen saattohoidossa (Classen 2012, 13-19). Selviytymisessä tärkeäksi katsotaan, että vanhemmat ovat saaneet osallistua lapsensa hoitoon, ja että kaikki muutkin hoitoon osallistuneet ovat tehneet kaiken voitavansa lapsen hyväksi (Savolainen, Aho & Kaunonen 2013, 232).

### 3.2 Perhesuhteet lapsen sairastuessa

Lapsen sairastuminen saattaa olla perheelle viimeinen pisara ja viedä loputkin vanhempien voimavarat (Lönnqvist 2014). Lapsen sairaus ja sairaalassaolo muuttavat perheen elämää. Se muuttaa olemassa olevia suunnitelmia, ja sen vuoksi perheeltä vaaditaan sopeutumista uusiin tilanteisiin. Perheen sisäiset suhteet saattavat näytettyä eheyttävinä tai eheyttä vähentävinä. Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, mutta perhe voi parhaimmillaan tukea toisiaan surun ja luopumisen keskellä, ja viettää viimeisiä hetkiä yhdessä. (Anttonen 2016, 19.)

Lapsen sairaus koettelee usein myös äidin ja isän välistä parisuhdetta. Vanhemmat osoittavat huolta ja ahdistuneisuutta eri lailla ja se saattaa johtaa vanhempien keskinäiseen ymmärtämättömyyteen. Vanhempien roolit voivat muuttua erilaisiksi suhteessa sairastuneeseen lapseen. Helposti toinen vanhemmista ottaa roolin huolehtia lapsesta, kun taas toinen vanhempi saattaa vetäytyä tilanteessa esimerkiksi työkiireisiin. Tätä voidaan perustella sillä, että toinen on ottanut paikkansa huolehtia lapsesta ja toinen taas on keskittynyt turvaamaan perheen toimeentulon työllään. Joskus saattaa käydä myös niin, että toinen vanhemmista ”ottaa” hoitajan tehtävät ja näin ollen sulkee kaikki muut ulkopuolelle. Lapsen kannalta olisi tärkeää, että molemmat

vanhemmat osallistuisivat lapsen hoitamiseen. Vanhemmilla tulisi olla aikaa myös keskustella keskenään sekä ymmärtää ja tukea toisiaan. Vaikka lapsen vakava sairastuminen yleensä vie vanhempien huomion niin, ettei puolisolle meinaa jäädä aikaa, olisi parisuhteelle tärkeää löytää halua ja aikaa samalla tavalla, kuin ennen lapsen vakavaa sairastumistakin. (Parkkali 2007, 53.)

On tärkeää huomioida myös perheen muut lapset. He jäävät helposti vaille huomiota vanhempien keskittyessä sairaan lapsen hoitoon, ja tämä saattaa aiheuttaa sisarusissa mustasukkaisuutta. Perheen muiden lasten kanssa olisi hyvä keskustella heidän sisaruksensa sairaudesta, sen mukana tulleista kysymyksistä ja mahdollisista peloista. Sisarus voi alkaa pelätä esimerkiksi sitä, että sairastuuko hän itsekin tai miksi sisarukseni sairastui mutta minä en. Tällaisissa tilanteissa saatetaan tarvita lasten- tai nuorisopsykiatrin tukea. Lapsia on kuitenkin tärkeää muistuttaa siitä, että he ovat yhtä tärkeitä ja rakastettuja, vaikka vanhempien aika menee tällä hetkellä suurelta osin sairastuneen lapsen hoitoon. (Lönqvist 2014; Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto 2011, 19-20.)

### 3.3 Lapsen saattohoito ja kriisi

Ennalta-arvaamatonta ja yllättävää tapahtumaa, joka aiheuttaa uudenlaisen ja negatiivisen tilanteen, sanotaan kriisiksi (Parkkali 2017, 14). Yksi vanhempien suurimmista kriiseistä on se, kun oma lapsi sairastuu vakavasti ja päädytään saattohoitoon. Kriisin kulku on jokaisella vanhemmalla yksilöllinen, ja auttaminen lähtee autettavan tarpeesta. Terveystieteiden ammattilaisten tulee siksi ymmärtää ja tunnistaa joitakin yleisiä piirteitä kriisin eri vaiheiden kokemuksista. (Kiiltomäki & Muma 2007, 15-21.)

Kiiltomäki ja Muma (2007, 15-21) jakavat Cullbergin (1973) mukaan kriisin kulun neljään eri vaiheeseen, joita ovat sokki-, reaktio-, työstämis- ja uudelleensuuntautumisvaihe. Oman lapsen saattohoitoon osallistuneiden vanhempien kriisi voi olla lähes missä tahansa kriisin vaiheessa. Kriisin vaihe riippuu perheen yksilöllisistä piirteistä ja esimerkiksi siitä, kuinka kauan lapsi on sairastanut ennen saattohoitopäätöstä tai

kuinka äkillinen tilanne on ollut. On tärkeää muistaa, että jokainen perheenjäsen käsittelee asiat yksilöllisesti ja käy sairauden mukana tuoman kriisin lävitse omalla tavallaan. On muistettava myös, että vanhempien tunteet vaihtelevat. Pelko lapsensa menettämisestä ja pelko tulevaisuudesta ovat vanhempien yleisimpiä tuntemuksia. (Parkkali 2007, 18.)

Sokkivaiheessa vanhempien auttaminen on läsnäoloa ja turvallisuudesta huolehtimista. Shokkivaiheessa korostuu psyykkisen ensiavun antaminen. Koska reagoitavat voivat vaihdella täydellisestä lamaantumisesta ja vetäytymisestä paniikkiin, tulee terveydenhuollon ammattilaisten huomata ja ymmärtää ihmisten yksilölliset tavat reagoida kriisiin. Reaktiovaiheen ominaispiirre on tunteiden esiin tuleminen, jolloin esimerkiksi suru, viha, pelko ja syyllisyys voivat olla voimakkaita. Reaktiovaiheessa auttaminen alkaa siitä, että vanhemmalle annetaan mahdollisuus kertoa ja käydä läpi kriisiin liittyviä asioita. Levosta ja rentoutumisesta tulee huolehtia tässä kriisin vaiheessa. Kriisin työstämisen vaiheessa kriisin kokeneella vanhemmalla voi olla tarve puhua ja toistaa tapahtunutta. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaikki eivät pysty työstämään kriisiä puheen kautta, jolloin on löydettävä muita, itselle sopivia tapoja työstää kriisiä. Tässä vaiheessa terveydenhuollon ammattilaisen tulee luoda kriisin kokeneelle turvallinen ilmapiiri, jolloin tunneilmaisulle annetaan tilaa, ja hyväksytään erilaiset tunneilmaisut. Tunnereaktiot ovat tärkeitä kriisiä työstettäessä eteenpäin. Tällöin terveydenhuollon ammattilaisen rooli on olla rauhallinen ja läsnä oleva. Heidän tulee kohdata ihmisen kokema kipu ja tuska, mikä vaatii terveydenhuollon ammattilaisilta rohkeutta. Uudelleensuuntautumisen vaiheessa vanhempi on alkanut sopeutua muutokseen, joita kriisi on tuonut elämään. Auttaminen on rohkaisua eteenpäin, jolloin tuetaan selviytymistä ja autetaan toivon ylläpitämisessä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 15-21.)

### 3.4 Isyyden määritelmä

Isyyslaki (2015/11, 2-3§) määrittelee, että mies on lapsen biologinen isä, jos lapsi on syntynyt avioliiton aikana. Jos lapsi ei ole syntynyt avioliitossa, tällöin isä on se, joka



on siittänyt lapsen tai jonka siittiötä on käytetty äidin hedelmöittämiseen muulla tavalla. Isyys voidaan jakaa neljään kategoriaan: biologinen, juridinen, sosiaalinen ja psykologinen isyys. Biologinen isyys tarkoittaa sitä, että isä - lapsi suhteessa vallitsee perinnöllinen suhde eli lapsi on saanut alkunsa miehen sukusoluista. Juridinen, laillinen isyys tarkoittaa, että miehellä on lain mukaan yhteiskunnan antamia oikeuksia ja velvollisuuksia lapseen. Juridiseksi isäksi on mahdollista tulla kolmella eri tavalla: avioliiton olettamuksella, isyyden tunnustamisella tai adoption yhteydessä. Juridinen isä saa myös lapsen huoltajuuden isyyden tunnustamisen yhteydessä. Sosiaalinen isyys on sitä, että mies asuu lapsen kanssa, jakaa arjen, hoivaa, pitää huolta ja viettää lapsen kanssa aikaa. Psykologinen isyys taas tarkoittaa tunnepohjaista, kiintymykseen perustuvaa isyyttä, joka muistuttaa äidin ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta. Psykologinen isyys määritellään ensisijaisesti lapsen kautta - ketä lapsi pitää isänään. (Kortman 2013; Huttunen 2001, 58-64.)

Perhemuotojen moninaistuessa ydinperheen isyys ei ole enää ”isyiden kaikkivaltias” vaan esimerkiksi sateenkaariperheet ja yksinhuoltajaperheet ovat asettaneet kysymyksiä isyydestä: mikä on isyyden asema ja mitä isyys on? Nykyään lapsella voi olla esimerkiksi kaksi isää, lapsen isä voi olla biologinen isä tai joku muu mies, jonka lapsi kokee isäkseen. (Eerola 2009, 15.) Hyytiäisen (2014, 15) mukaan isyyttä on yritetty käsitteellistää isyystutkimuksen avulla eri näkökulmista, mutta isyyden moninaisen luonteen takia sitä ei ole saatu muutettua kattaviksi käsitteiksi. Isyyttä ei voi siis havainnollistaa vain yhdellä määritelmällä. Isyyttä määrittelee monet eri tekijät, ja erilaisia isyyden käsityksiä syntyy helposti esimerkiksi sosiaalisen median kautta. Samalla, kun yhteiskunta muuttaa arvojaan ja ihanteitaan, muuttuu myös isyys. (Häkkilä & Kaukinen 2016, 12.)

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä ja auttaa terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan isät, joiden lapsi on saattohoidossa. Kirjallisuuskatsauksen avulla haetaan vastausta tutkimuskysymykseen:

Miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon?

## 5 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineistohakua tehtiin Cinahl, Academic Search Elite, PubMed, Medic, Medline, Aleksis, Arto ja Google Scholar -tietokannoista. Hakujen tuloksena tutkimuksia lapsen saattohoidosta isän näkökulmasta katsottuna löytyi vähän, ja siksi tehtiin myös manuaalista hakua tietokannoista sekä löydettyjen artikkelien lähdeluetteloista (Niela-Vilén & Hamari 2016, 27). Koska tutkimuksia suoraan isien kokemuksista ei juurikaan löytynyt, luettiin tutkimuksia lisäksi perheiden kokemuksista sekä äitien ja isien eroista vakavasti sairasta lasta hoidettaessa.

### 5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen avulla pyrittiin muodostamaan kokonaiskuva siitä, mitä tällä hetkellä tiedetään isien kokemuksista lapsen saattohoitoon liittyen. Kirjallisuuskatsauksen perimmäisenä tarkoituksena oli muodostaa kokonaiskuva aiemmasta tutkimuksesta. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 7; Whittemore 2005, 56.) Kirjallisuuskatsauksen avulla saatiin selville se, kuinka paljon aihealueesta oli tietoa ja millaista ai-

heeseen liittyvä tutkimus oli. Kirjallisuuskatsaus on tiukat ehdot täyttävää sekundaaritutkimusta tarkoin valituista ja olemassa olevista tutkimuksista. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 53.)

Systemaattisesti tehdyn kirjallisuushaun avulla pyrittiin löytämään ja tunnistamaan kaikki materiaali, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Kirjallisuuskatsauksen aineistona käytettiin alkuperäistutkimuksia. Vaikka sähköisissä tietokannoissa tehtävät haut ovat kustannustehokkaita, eivät ne välttämättä tavoita kaikkia katsaukseen soveltuvia tutkimuksia. Tämän vuoksi myös manuaalista hakua käytettiin. (Whittemore 2005, 57-58; Niela-Vilén & Hamari 2016, 25; Johansson 2007, 4.)

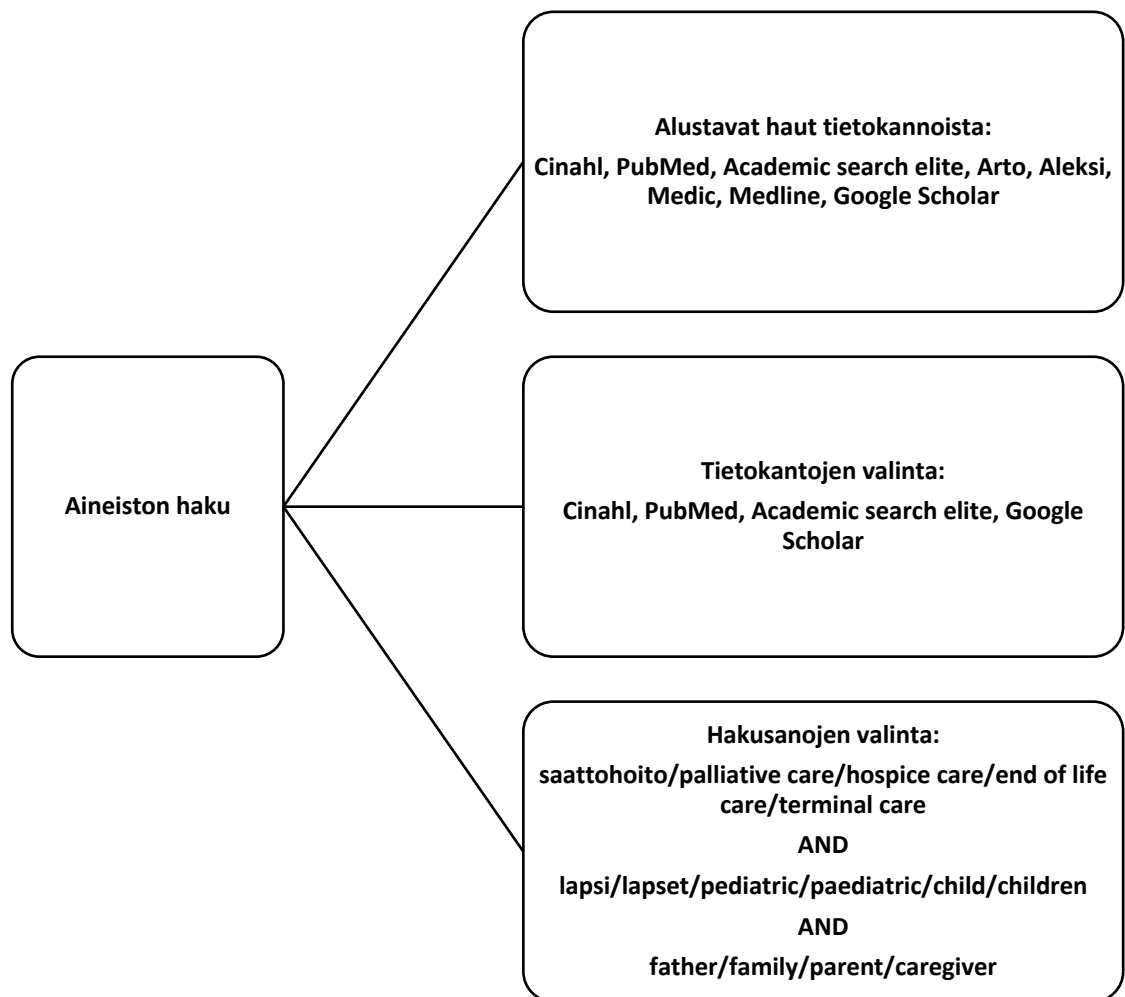
Kuvaileva eli narratiivinen kirjallisuuskatsaus kokoaa yhteen aikaisempaa tutkimustietoa, josta rakennetaan jäsentynyt kokonaisuus aiheen tarkastelua varten. Menetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on ilmiölähtöinen ja ymmärtämiseen tähtäävä. Narratiivisen katsauksen tarkoituksena on kertoa tai kuvata aikaisempaa tutkimusta aiheesta, sen laajuutta ja määrää sekä syvyyttä. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 298; Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 9). Vaikka tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, on aineistohaku tehty systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita noudattaen. Aineiston hankkimisprosessi on kuvattu mahdollisimman tarkkaan ja siihen liittyvää päätöksentekoa on avattu mahdollisimman tarkasti.

## 5.2 Aineiston haku ja sisäänottokriteerit

Aineistohakua alettiin tehdä aihealueen huolellisen tutustumisen jälkeen (ks. kuvio 2). Useita tutkimuksia luettiin läpi, jotta saatiin kattava kokonaisuus tutkittavasta aihealueesta. Tutkimuskysymystä muodostettaessa tehtiin alustavia kirjallisuushakua, jolloin varmistettiin, että kirjallisuutta löytyy ja ettei samasta aiheesta ole hiljattain tehty tutkimusta. Lasten saattohoidosta tehtyjä tutkimuksia löydettiin, mutta haastavaa oli löytää sellaisia, joissa käsiteltiin nimenomaan isän kokemuksia. Huolellisella aineistohauulla aihealueeseen sopivia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä käyttäen

sopivia tutkimuksia kuitenkin löydettiin. Apuna hakusanojen määrittelyssä käytettiin MeSH- ja FinMeSH-sanahakuja. Lopullisiksi hakusanoiksi valittiin

- *saattohoito/palliative care/hospice care/end of life care/terminal care*
- *lapsi/lapset/pediatric/paediatric/child/children*
- *father/family/parents/caregiver*



Kuvio 2. Aineistohaun eteneminen

Aineistohaku suoritettiin helmi-maaliskuussa 2018, kun tutkimuskysymys, hakusanat sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit (ks. kuvio 3) olivat selvillä. Lopulliseen aineistohakuun käytettyjä tietokantoja olivat Cinahl Plus Full text (EBSCO), Academic Search Elite (EBSCO) ja PubMed. Google scholar -tietokantaa hyödynnettiin sellaisten tutkimusten saamiseen, joita ei edellä mainituista tietokannoista löytynyt koko tekstinä. Tutkimusartikkelit valittiin sen mukaan, miten hyvin niiden sisältö vastasi tutkimuskysymykseen (ks. liite 1).

<p>Sisäänottokriteerit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Koko teksti saatavilla</li> <li>• Abstrakti saatavilla</li> <li>• Aikaraja 2008-2018 (haun edetessä aikaraja muutettiin 2000-2018)</li> <li>• Vertaisarvioitu</li> <li>• Käsitteli lapsen saattohoitoa tai lapsen elämää rajoittavaa sairautta</li> <li>• Tutkimuksesta tuli löytyä isän kokemuksia lapsensa saattohoidosta</li> </ul>
<p>Poissulkukriteerit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ei koko tekstiä saatavilla (haun edetessä tästä kriteeristä luovuttiin, jotta nähtiin, löytyykö tutkimusta ollenkaan → näin päästiin käsiksi osaan tutkimusartikkeleista google scholarin kautta)</li> <li>• Tutkimus käsitteli lapsen saattohoitoa koko perheen näkökulmasta tai hoitajan näkökulmasta</li> <li>• Tutkimuksen tuloksissa ei ollut erikseen isien kommentteja esillä tai kokemukset olivat pääasiassa lähtöisin äideiltä</li> </ul>

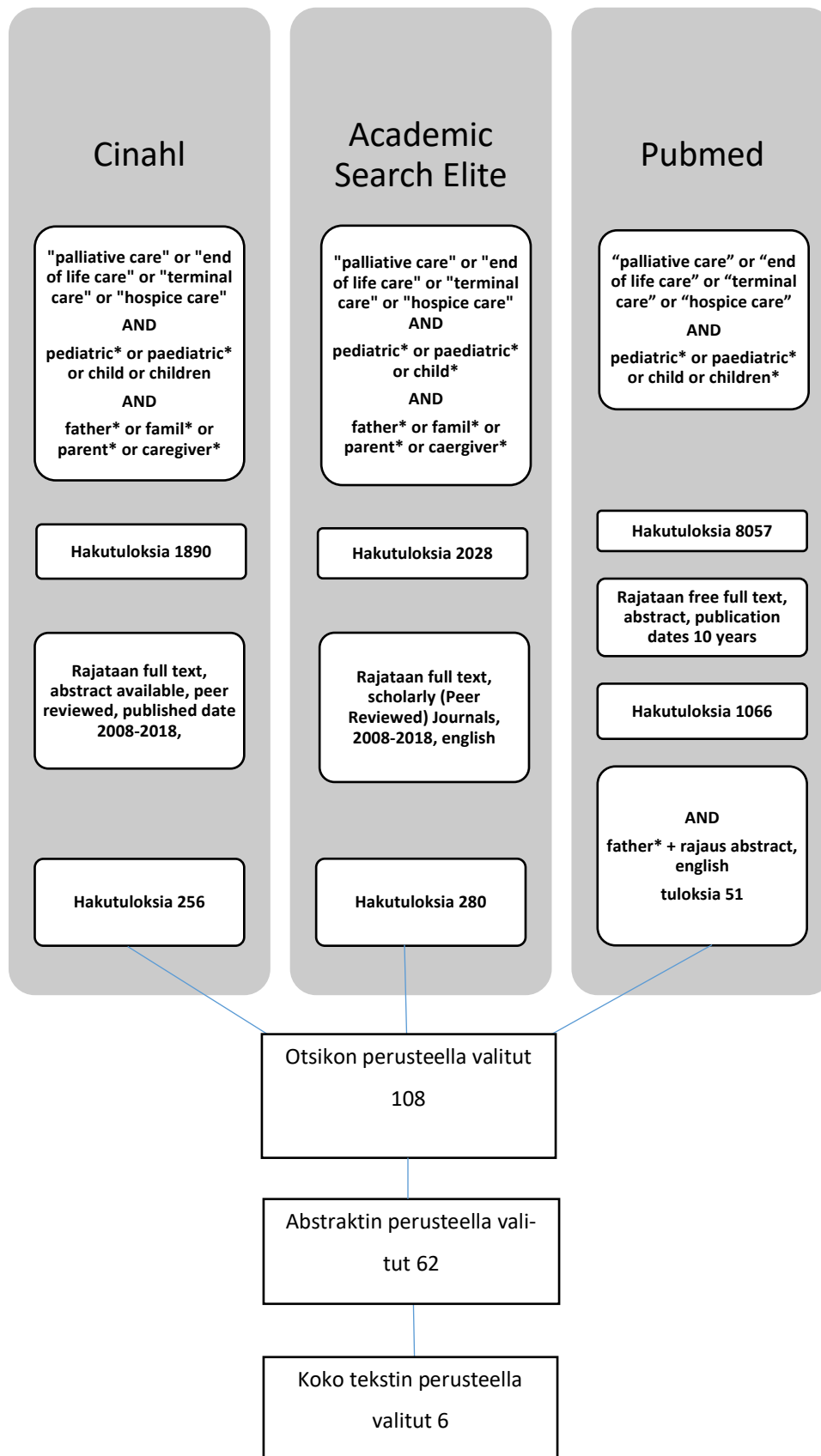
Kuvio 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Koehakujen jälkeen päädyttiin laajentamaan hakuja isästä vanhempiin ja koko perheeseen, koska pelkällä isällä aineisto rajautui liikaa ja hakutuloksia tuli vain muutamia. Haun edetessä myös alkuperäistä aikarajaa laajennettiin vuosiin 2000–2018, koska haluttiin varmistaa, että kaikki aiheen kannalta oleelliset tutkimukset löydettiin. Sisäänottokriteerien muokkauksen vuoksi aineistoa löytyi lopulta runsaasti. Laajasta aineistosta oli tarkoituksena löytää nimenomaan isän näkökulmaa lapsen saattohoitoon, ja siksi aineistoa rajattiin kolmessa eri vaiheessa. Ensin aineistoa tarkastel-

tiin pelkän otsikon perusteella, seuraavaksi lukemalla pelkät abstraktit ja lopuksi lukemalla artikkelit kokonaan läpi. Jokaisessa työvaiheessa hakutuloksia rajattiin pois. Hakutuloksia alettiin käydä läpi jättämällä ensin pois tutkimukset, jotka eivät otsikko-tasolla vastanneet sisäänottokriteereihin. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 51). Ulkopuol- lelle jäi esimerkiksi artikkeleja, jotka koskivat lapsen saattohoitoa hoitohenkilökun- nan näkökulmasta, koskivat aikuisen saattohoitoa tai käsittelivät sisarusten koke- muksia.

Toisaalta mukaan otettiin myös tutkimuksia, joissa oli tutkittu perheiden kokemuksia, jos niissä oli haastateltu vanhempia erikseen ja jos tuloksista ilmeni selkeästi isän ja äidin vastaukset. Näin kaikki kokemukset olivat todella peräisin isiltä eikä esimerkiksi puolison tai hoitohenkilökunnan mielipiteitä siitä, kuinka he ovat nähneet tai tulkin- neet isien kokemuksia. Lopulta katsauksesta jätettiin pois luotettavuuden säilymisen vuoksi myös sellaiset tutkimukset, joissa oli vain muutama yksittäinen isän komment- ti tai ajatus. Valinnasta suljettiin pois myös sellaiset tutkimukset, jotka käsittelivät pelkästään kuoleman jälkeistä aikaa eikä saattohoitoa tai saattohoidon aikaisia ko- kemuksia ollut käsitelty.

Artikkelien valinnan jälkeen ne luettiin huolellisesti läpi, jolloin kiinnitettiin huomiota artikkelien laatuun. Tutkimusmenetelmät, tutkimuksen validiteetti ja tulokset olivat tarkastelun kohteena. (Stolt & Routasalo 2007, 62.) Aluksi katsaukseen valittiin 16 tutkimusta, joista useiden lukukertojen jälkeen jätettiin pois vielä kymmenen. Mo- lempien tekijöiden yhteisellä päätöksellä päädyttiin tähän, koska tutkimuksista ei välittynyt lukijalle isän kokemus tarpeeksi selvästi tai isän kokemuksia esiintyi vain yksittäisissä kommentteissa. Lopulta valittiin siis kuusi tutkimusta (ks. liite 1), jotka varmasti vastasivat tutkimuskysymykseen (ks. kuvio 4).



Kuvio 4. Aineiston haku

### 5.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Sisällönanalyysin avulla voidaan tarkastella ja analysoida asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21-23). Sisällönanalyysillä tiivistetään tutkimusaineistoa niin, että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Olennaista sisällönanalyysissä on tutkimusaineistosta erotettavat samanlaisuudet ja erilaisuudet. Aineiston käsittelyn ja samalla myös koko kirjallisuuskatsauksen tehtävä on vastata tutkimuksen tarkoitukseen (Kangasniemi & Pölkki 2016, 81). Aineiston yhdistely, kuvaileva luokittelu, käsitteellistäminen ja metasynteesi ovat neljä ryhmää, joihin laadulliset aineistonkäsittelymenetelmät voidaan jakaa (Kangasniemi & Pölkki 2016, 85-86).

Aineistoa lähdettiin analysoimaan aineistolähtöisesti kolmivaiheisen prosessin mukaan. Ensin aineistoa redusoitiin eli pelkistettiin, seuraavaksi aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin ja lopuksi abstrahoitettiin eli luotiin teoreettiset käsitteet. Aineisto pelkistettiin siten, että tutkimustehtävän ohjaamana karsittiin tutkimuksen kannalta epäolennainen pois. Aineiston informaatiota pilkottiin siis osiin koodaamalla tutkimustehtävälle olennaisia ilmauksia. Klusteroinnissa aineiston pilkottu informaatio käytiin tarkasti läpi, jolloin samaa tarkoittavat käsitteet ja ilmaukset ryhmiteltiin luokaksi. Luokittelun avulla saatiin aineistoa tiivistettyä, kun yksittäiset tekijät sisällytettiin yleisempiin käsitteisiin. Tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotettiin aineiston abstrahoinnin eli käsitteellistämisen avulla, jolloin aineistosta löydetyistä kielellisistä ilmauksista edettiin teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108-111).

## 6 Isän kokemukset lapsen saattohoidosta

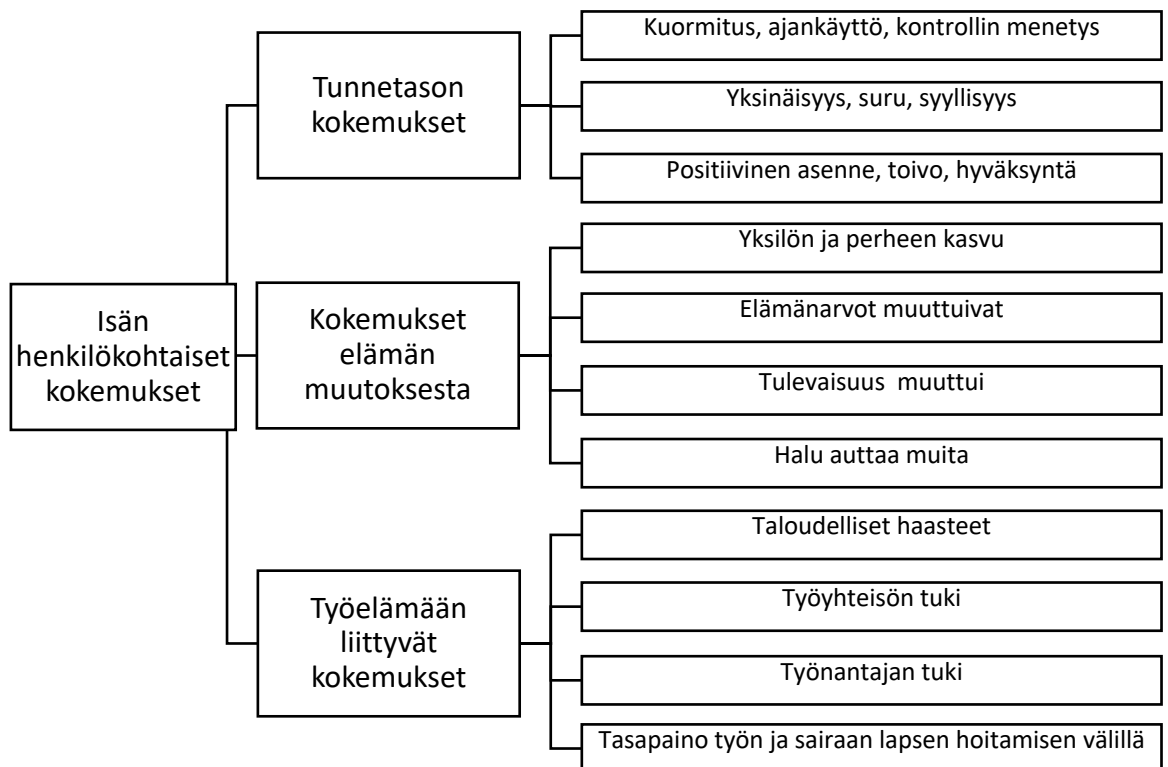
Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon. Tutkimusaineiston perusteella isän kokemukset voidaan jakaa sisällönanalyysin avulla saatuihin kolmeen pääluokkaan: isän henkilökohtaiset kokemukset, isän



kokemukset perheeseen liittyen sekä yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset.

## 6.1 Isän henkilökohtaiset kokemukset

Isän henkilökohtaiset kokemukset lapsen saattohoidosta jaettiin kolmeen yläluokkaan: lapsen saattohoidon herättämät ajatukset ja tunteet, kokemukset elämän muutoksesta ja työelämään liittyvät kokemukset. Luokittelu on nähtävissä kuvioista 5 ja kokemuksia käsitellään tarkemmin kuvion jälkeen.



Kuvio 5. Isän henkilökohtaiset kokemukset

### **Lapsen saattohoidon herättämät ajatukset ja tunteet**

Lapsen saattohoito herätti isässä monenlaisia tunteita. He kuvasivat kokevansa epävarmuutta, yksinäisyyttä, eristäytyneisyyttä ja vieraantumista muista ihmisistä. Lisäksi shokki, järkytys, suru, voimattomuus, avuttomuus ja toivottomuus olivat tunteita, joita isät olivat tunteneet. Toisaalta myös positiivinen asenne ja ajattelu, toiveikkuus ja asian hyväksyntä esiintyivät heidän kokemuksissa. (Nicholas ym. 2016; Hill 2013; Davies ym. 2004; Ware & Raval 2007.) Isät uskoivat positiivisen ajattelun voimaan ja myös toivon merkitystä korostettiin. Yhtenä selviytymiskeinona he pitivät hyväksyntää siitä, mitä nyt tapahtuu ja mitä tapahtuu jatkossa. (Nicholas ym. 2016.)

Isät kyseenalaistivat tapahtunutta ja samalla yrittivät sitä järkeistää. He tunsivat tilanteesta syyllisyyttä ja useat miettivät: *”Miksi juuri minä”*. Isät etsivät syytä lapsen tilanteeseen ja jotkut jopa miettivät, olivatko itse tehneet jotain väärin. Toisille syyllisen tai syyn etsiminen oli tärkeää, vaikka samalla tiedostettiin, ettei syyllistä todennäköisesti löydetä. (Ware & Raval 2007; Davies ym. 2004.) He kertoivat kokevansa valtavaa kuormitusta ja pelkoa siitä tiedosta, että oma lapsi kuolee (Ware & Raval 2007). Isät kokivat elämästä tulleen kiireistä ja aikataulutettua, ja he kokivat, että perheenjäsenillä ei ollut aikaa toisilleen. Elämä oli muuttunut jatkuvaksi organisoinniksi. He myös kärsivät unettomuudesta ja perheen päivittäiset rutiinit häiriintyivät. (Davies ym. 2004.)

### **Kokemukset elämän muuttumisesta**

Isät kuvasivat elämän muuttuneen täysin ja kääntyneen ylösalaisin lapsen sairastumisen myötä, mikä muutti elämää odottamattomalla tavalla. He kokivat maailman lapsen sairastumisen jälkeen vaarallisempana ja epävarmempana. Isät kokivat, etteivät voi kontrolloida elämää. Toisaalta isät kertoivat kokemuksillaan olleen myös hyviä vaikutuksia, kuten yksilön kasvu ja muutokset elämänarvoissa. Isät halusivat auttaa muita samassa tilanteessa olevia, arvostivat ihmissuhteita ja elämää eivätkä enää ottaneet asioita tai ihmisiä itsestäänselvyytenä. Isät kertoivat halustaan ottaa aikaa perheelle ja muille tärkeille asioille elämässään sekä halustaan elää täyttä elämää.

Isät kokivat kokemusten myötä myös empaattisuuden ja kärsivällisyyden kasvaneen. (Ware & Raval 2007; Nicholas ym. 2016.)

Isät kokivat tulevaisuuden epävarmana ja ennalta-arvaamattomana eikä suunnitelmia, toiveita ja odotuksia tulevaisuutta koskien uskallettu tehdä (Davies ym. 2004; Ware & Raval 2007.) Muiden samassa tilanteessa olevien auttaminen koettiin tärkeänä (Nicholas ym. 2016; Ware & Raval 2007).

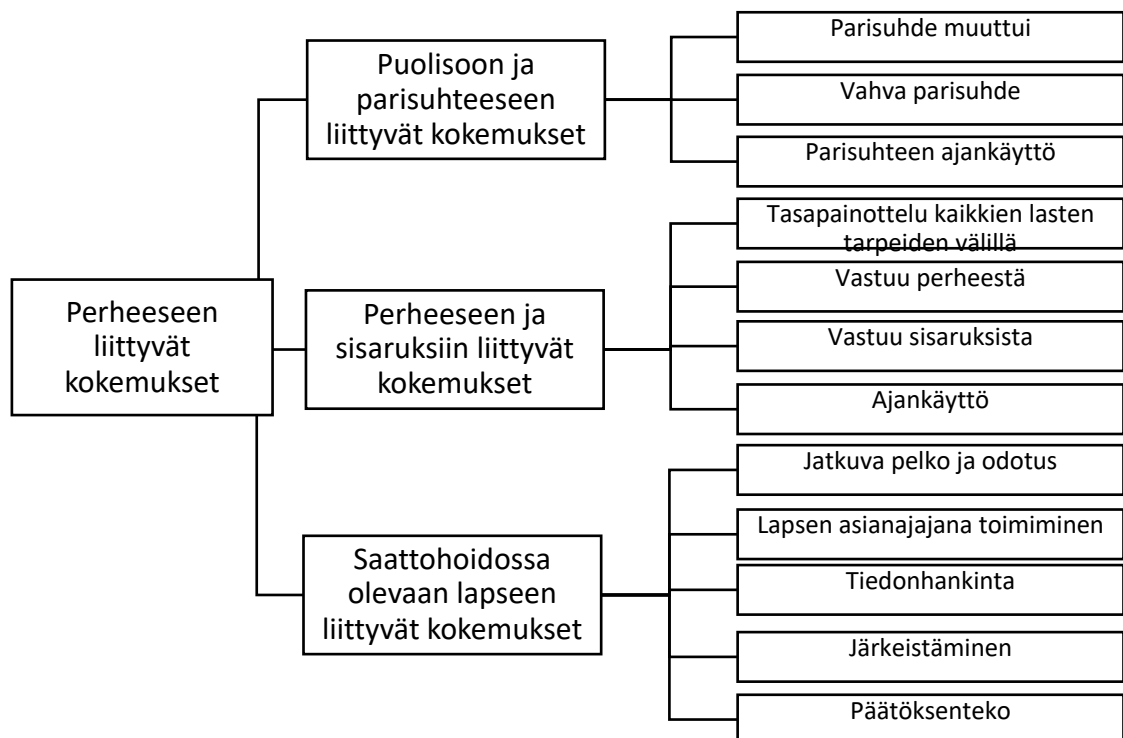
### **Työelämään liittyvät kokemukset**

Isät olivat perheen pääasiallisia elättäjiä äitien keskittyessä hoitamaan sairasta lasta. Työssäkäynti koettiin tärkeänä ja taloudellisten syiden vuoksi isät kokivat työhönsä keskittymällä olevansa hyödyllisiä ja tarpeellisia. Työssäkäynti oli tärkeää myös siksi, että lapsen hoito ja lääkkeet olivat kalliita. (Ware & Raval 2007; Lehna 2001; Nicholas ym. 2016.) Isät kertoivat työn vaatimusten ja sairaan lapsen hoitamisen välillä olevasta ristiriidasta. Vaikeuksia aiheuttivat työnantajan joustamattomuus ja vaatimukset työhön panostamisesta. Jopa työn menettämisestä kerrottiin. (Nicholas ym. 2016.) Työn joustamattomuus verrattuna haluun olla lapsen kanssa ja osallistua hänen hoitoonsa aiheutti isälle tarpeetonta kuormitusta. Isät kokivat elämäntilanteensa jo valmiiksi stressaavana ilman työn tuomia lisähaasteita (Nicholas ym. 2016; Davies ym. 2004).

Toisaalta myös hyvistä kokemuksista työyhteisöön ja työnantajaan liittyen kerrottiin. Isät olivat kokeneet suurta helpotusta työyhteisön ollessa joustava ja ymmärtäväinen, jolloin työyhteisön tuki koettiin korvaamattomana. Työyhteisön jäsenet olivat lahjoittaneet omia lomapäiviään isälle tai lisänneet omaa työmääräänsä helpottaakseen isän taakkaa. Työajan ja työyhteisön joustavuus koettiin erittäin tärkeänä tuen muotona. (Davies ym. 2004.)

## 6.2 Perheeseen liittyvät kokemukset

Perheeseen liittyvät kokemukset jaettiin myös kolmeen yläluokkaan: puolisoon ja parisuhteeseen liittyvät kokemukset, perheeseen ja sisaruksiin liittyvät kokemukset ja saattohoidossa olevaan lapseen liittyvät kokemukset (ks. kuvio 6).



Kuvio 6. Perheeseen liittyvät kokemukset

### **Puolisoon ja parisuhteeseen liittyvät kokemukset**

Läheinen ja luottamuksellinen suhde puolisoon koettiin tärkeänä, ja isät kertoivat suhteen puolisoon vahvistuneen. Suhde puolisoon koettiin voimanlähteenä (Ware & Raval 2007; Nicholas ym. 2016), mutta myös negatiivisia vaikutuksia parisuhteeseen ilmeni. Parisuhteen kerrottiin olevan valtavan paineen alla eikä yhteistä aikaa puolisoitten välillä juurikaan ollut. Keskustelut puolisoitten välillä olivat usein käytännön asioiden järjestelyä ja sairaan lapsen asioihin liittyvää. (Davies ym. 2004; Ware & Ra-

val 2007.) Puolisoa haluttiin suojella omalta surulta, ja siksi isät toisinaan piilottivat omat tunteensa ja surivat itsekseen (Nicholas ym. 2016).

### **Perheeseen ja sisaruksiin liittyvät kokemukset**

Vastuu perheestä ja perheen ylläpidosta koettiin olevan isällä. He kokivat roolinsa perheessä olevan perheen suojelija ja puolustaja. Isät kokivat suurta kamppailua näiden roolien ja sen tosiasian välillä, että perhettä ei olekaan voitu suojella sairaudelta ja sairauden etenemiseltä. (Lehna 2001; Nicholas ym. 2016; Davies ym. 2004.)

Isät kertoivat kokemuksistaan perheen lähentymisestä ja perhesuhteiden vahvistumisesta. He kertoivat halustaan pitää perhe koossa ja yhdessä koko ajan, vaikka yhteistä aikaa perheelle oli vähän. Isät ottivat äitejä enemmän vastuuta sisaruksista ja heidän päivittäisestä huolenpidostaan. Tasapainottelu sisarusten ja sairaan lapsen tarpeiden välillä koettiin hankalana. (Ware & Raval 2007; Davies ym. 2004; Lehna 2001.)

### **Saattohoidossa olevaan lapseen liittyvät kokemukset**

Isät tiedostivat tilanteen vakavuuden. Lapsen kerrottiin olevan koko ajan mielessä ja lapsen tulevaa kuolemaa ajateltiin. (Nicholas ym. 2016.) Lapsen kuoleman ajattelua haluttiin kuitenkin välttää, mikäli joitain hoitovaihtoehtoja oli vielä kokeilematta (Davies ym. 2004). Isät toivat esiin jatkuvaa pelkoa ja odotusta siitä, milloin lapsen viimeiset hetket koittavat. Erityisesti sitä puhelua pelättiin, jossa kerrotaan lapsen kuolemasta. (Nicholas ym. 2016, Hill ym. 2013.)

Isät kertoivat epävarmuudesta lapsen vointiin liittyen. Avuttomuutta koettiin erityisesti silloin, kun lapsen hyvinvoinnin eteen ei voitu tehdä mitään. Tällaisia tilanteita kerrottiin olleen muun muassa, kun lapsi sai kipukohtauksen tai kun lapsi ei hyväksynyt isän läsnäoloa, vaan halusi paikalle äidin. (Nicholas ym. 2016; Hill ym. 2013.)

Sairaan lapsen puolesta tehtävät päätökset koettiin haastavina. Usein päätöksiä piti tehdä liian vähillä tiedoilla ja ilman, että asioita ehdittiin miettiä kunnolla. Toisinaan vanhempien välillä oli myös eri näkemys siitä, mitä tilanteessa tulisi tehdä (Nicholas

ym. 2016), ja vanhempien välinen viestintä koettiin haastavana (Hill ym. 2013). Toisaalta isät kokivat päätöksenteon yhtenä isän roolina. Päätöksen tekemiseen liittyi myös lapsen asianajajana toimiminen. Isät kokivat olevansa lapsen puolustajia. Suurin pelko päätöksenteossa koettiin olevan kivunhoidossa, sillä lapsen kärsimystä pelättiin. Se, ettei lapsi pysty itse sitä ilmaisemaan, aiheutti lisää pelkoa. Isät kertoivat hankkineensa itse lisää tietoa, koska ammattilaisilta saatu tieto oli usein riittämätöntä. Tieto esitettiin vaikealla kielellä tai tavalla, jota ei ymmärretty. Tiedonhankinta koettiin myös selviytymiskeinona, sillä sen avulla isälle tuli tunne siitä, että hänellä on tilanne hallinnassa, ja on jotain, mihin hän voi itse vaikuttaa. (Ware & Raval 2007; Nicholas ym. 2016; Lehna 2001; Davies ym. 2004.)

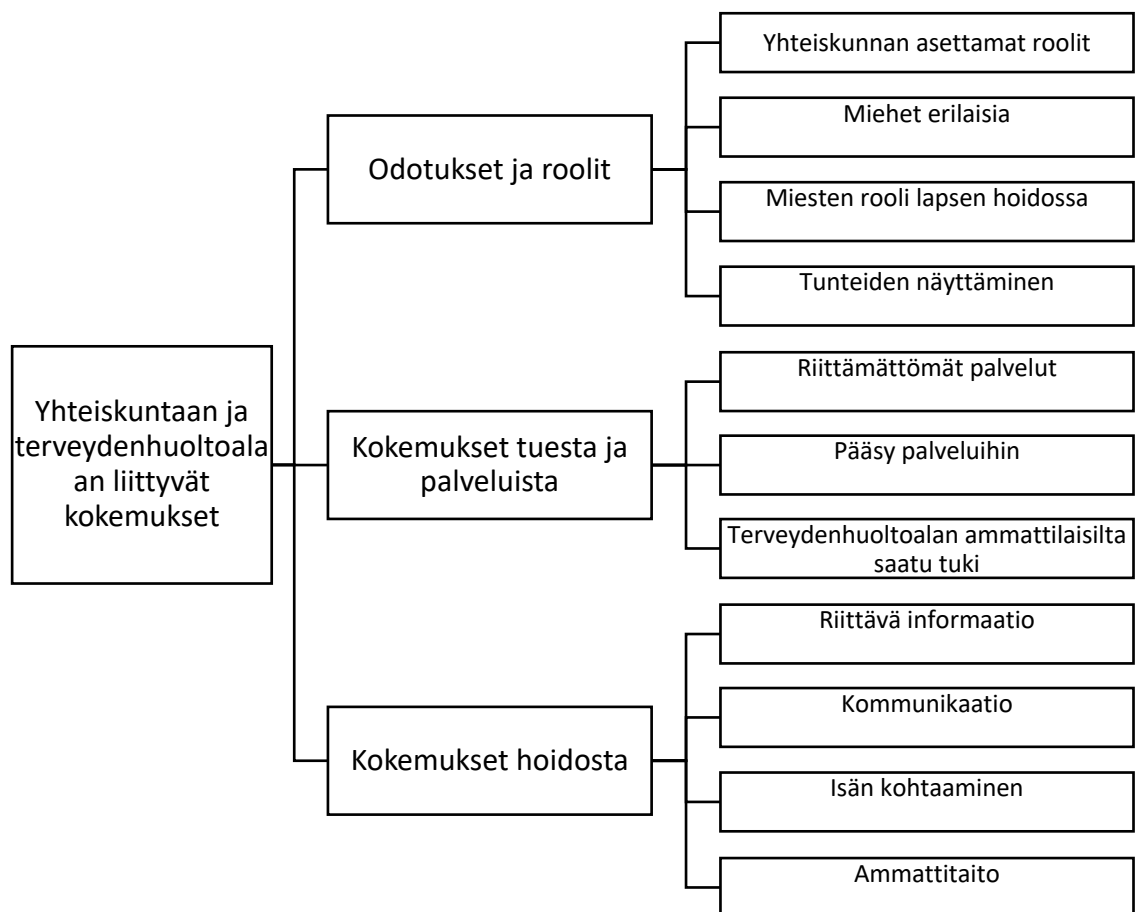
Isät halusivat pysyä tietoisina siitä, mikä lapsen tilanne on. Hyvänä asiana pidettiin viikottaisia palavereja tai tapaamisia vastuussa olevien henkilöiden kanssa. Tällöin saatiin selvyys lapsen tämänhetkisestä tilasta. Tapaamiset koettiin rankkoina ja mahdollisten huonojen uutisten kuuleminen oli surullista, mutta tärkeämpää oli saada ajantasaista tietoa lapseen liittyen. (Davies ym. 2013.)

Isät kertoivat, että heillä oli kova tarve uskoa ihmeeseen paranemisesta, hoidosta ja pidemmästä elämästä. Esimerkiksi elvytyskiellon asettaminen koettiin luovuttamisena. (Hill ym. 2013; Davies ym. 2004.) Epävarmuuden kanssa kamppailu loppui, kun kaikki mahdollinen lapsen pelastamiseksi oli tehty. Isät pystyivät tällöin hyväksymään sen tosiasian, että lapsi kuolee. (Davies ym. 2004.) He kokivat raskaana sen, että heidän oli pakko luottaa lapsen elämä toisen ihmisen käsiin, jota he eivät edes kunnolla tunteneet (Nicholas ym. 2016).

Isät osallistuivat sairaan lapsen hoitoon ja halusivat olla siinä mahdollisimman paljon mukana (Nicholas ym. 2016; Lehna 2001; Davies ym. 2013.) Isät olivat kiinnostuneita erityisesti hoidon teknisestä puolesta, kuten imun käytöstä tai hapen annosta (Lehna 2001). Hyvänä asiana pidettiin sitä, että perheille opetettiin erilaisia hoitotoimenpiteitä, ja heidät otettiin niihin mukaan. Lapsen lääkityksestä ja ravitsemuksesta annettiin isälle tietoa, ja näin mahdollistettiin osallistuminen myös tähän. (Davies ym. 2013.)

### 6.3 Yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset

Yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset jaettiin niin ikään kolmeen yläluokkaan: odotukset ja roolit, kokemukset tuesta ja palveluista sekä kokemukset hoidosta (ks. kuvio 7).



Kuvio 7. Yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoalaan liittyvät kokemukset

#### **Odotukset ja roolit**

Aineistosta nousi vahvasti esille isien kokemukset yhteiskunnan vaatimuksista (Davies ym. 2004; Ware & Raval 2007; Nicholas ym. 2016). Isien odotettiin käyttäytyvän tietyllä tavalla, ja tämä esti esimerkiksi tarvittavan avun saannin heti lapsen kuole-

man jälkeen. Usein apua oli tarjottu vain äideille. (Ware & Raval 2007.) Isät kertoivat yleisesti tunnistetuista isyyden rooleista ja stereotyyppisistä miehen rooleista. Myös sukupuolten erilaiset roolit nousivat esiin. (Lehna 2001; Davies ym. 2004; Ware & Raval 2007; Nicholas ym. 2016.)

Isät kertoivat yhteiskunnan muutoksesta ja siitä, kuinka isät nykyään osallistuvat lapsen hoitoon enemmän kuin ennen. Isät pitivät hyvänä asiana sitä, että nykyään tunnustetaan isien aktiivinen rooli lapsen hoidossa. Toisaalta aktiivista roolia nimenomaan sairaan lapsen hoitamisessa ei isien mukaan tunnusteta. Toisinaan isät olivat kokeneet olevansa jopa ”toinen pyörä”, koska sairaan lapsen asioita oli selvitetty vain äidille. Isälle oli kerrottu vain tiivistelmä tai äitiä oli pyydetty välittämään tieto isälle. (Nicholas ym. 2016.)

Isät kokivat, että heidän on piilotettava todelliset tunteensa. Sitä, että miehet puhuisivat avoimesti tunteistaan ja näyttäisivät tunteensa rehellisesti, ei olla totuttu isien mukaan näkemään. Naisten tapaa näyttää tunteensa ja puhua niistä avoimesti jopa kadehdiittiin. Isät kokivat, että yhteiskunta kohtelee miehiä eri tavalla kuin naisia. Erityisesti silloin, jos pariskunta oli eronnut, isät kokivat jäävänsä toisarvoiseksi, ja usein heidät jopa jätettiin kutsumatta tapaamisiin. (Ware & Raval 2007.)

### **Kokemukset tuesta ja palveluista**

Aineistosta ilmeni isien tyytymättömyys saatavilla oleviin palveluihin. Riittämättömät palvelut tai jopa pääsy palveluihin koettiin haastavana. Palvelujen epäiltiin olevan suunniteltu naisille. Isät kokivat olevansa sitoutuneita lapsen hoitoon, mutta suunnittelun ja kommunikoinnin osalta he kokivat jääneensä marginaaliin terveydenhuollon ammattilaisten puolelta. Ulkopuolisuudesta lapsen hoidossa myös kerrottiin. (Nicholas 2016.) Isät esittivät toiveen, että palveluja tulisi kehittää ja byrokratiaa vähentää. Henkilökunnan vaihdokset koettiin ongelmallisina, ja isät toivoivatkin, että lapsen hoidossa olisi yksi pysyvä henkilö, jonka kanssa kaikki lapseen liittyvät asiat voitaisiin hoitaa. (Ware & Raval 2007.)

Isät ilmaisivat huolensa siitä, että heille oli harvoin tarjottu mahdollisuutta keskustella lapsen diagnoosista, kun taas äideille tätä oli tarjottu. Isät toivoivat, että tervey-



denhuollon ammattilaiset ymmärtäisivät sukupuolten välisiä eroja. Isät jopa kokivat, että heidät unohdetaan tai jätetään kokonaan vaille huomiota. (Ware & Raval 2007; Davies ym. 2013.) Isät kertoivat ymmärtävänsä sen, että mikään toimintamalli ei sovi kaikille. Jokaista perhettä ja isää tulisi ajatella yksilönä, jonka tarpeisiin palvelut kunnioittaisivat räätälöidä. (Ware & Raval 2007.) Erilaisia hoivan ja huolenpidon rakenteita kunnioittavia perhekeskeisiä malleja toivottiin (Davies ym. 2013).

### **Kokemukset hoidosta**

Isät arvostivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoa, läsnäoloa, ajantasaisen ja riittävän tiedon tarjoamista sekä heidän tarjoamaansa yksilöllistä hoitoa (Davies ym. 2013; Davies ym. 2004.) Isät kokivat hoitosuhteen hyväksi, jos terveydenhuollon ammattilaisten ja perheen välillä oli hyvä vuorovaikutus. Silloin terveydenhuollon ammattilaisten oli aikaa kuunnella sekä tutustua perheeseen, ja vanhemmat otettiin mukaan tiimin jäseniksi antamalla heille mahdollisuus vaikuttaa päätöksiin ja lapsen hoitoon. Sairaalan lapsen tilanteesta puhuttaessa isät toivoivat käytettävän helposti ymmärrettävää kieltä. Isät arvostivat aktiivista kuuntelua ja sitä, että terveydenhuollon ammattilaiset saivat heidän ajatuksensa edes hetkeksi pois lapsen tilanteen vakavuudesta. (Davies ym. 2013.)

Isät kokivat haitallisena sen, jos henkilökunta vaikutti epäpäteviltä hoitamaan perheen ja lapsen tarpeita. Kommunikoinnin ollessa huonoa myös väärinkäsityksiä ilmeni herkästi (Hill ym. 2013; Davies ym. 2013; Ware & Raval 2007). Isät kokivat tärkeänä sen, että kaikkien perheenjäsenten yksilölliset tarpeet, vahvuudet ja heikkoudet otettiin huomioon sekä jokaista perheenjäsentä kunnioitettiin (Davies ym. 2013).

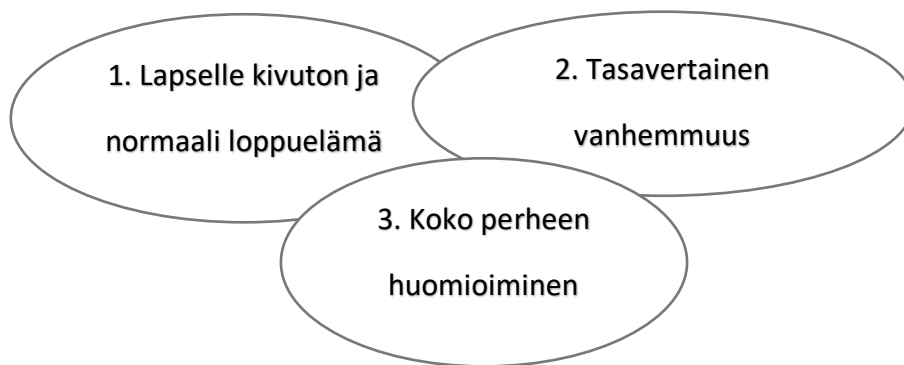
Isän mielestä terveydenhuollon ammattilaiset olivat usein päteviä ja kykeneviä hoitamaan lapsen sairautta, mutta jos heiltä puuttui kyky olla ihminen ihmiselle, heiltä puuttui jotain oleellista hyvän perhehoidon kannalta. Terveydenhuollon ammattilaiset voivatkin käytöksellään joko helpottaa tai suurentaa isän taakkaa, ja vaikuttaa selviytymiseen lapsensa saattohoitoprosessista. (Davies ym. 2004.)

## 7 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää isien kokemuksia lapsensa saattohoidosta. Kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui ulkomaalaisista tutkimuksista, koska Suomessa aihe on harvinainen eikä suomalaisia tutkimuksia tämän vuoksi ollut saatavilla. Tuloksia voidaan hyödyntää suomalaiseen yhteiskuntaan tietyiltä osin, mutta erityisesti kokemukset palveluista ja niihin pääsemisestä vaihtelevat yhteiskunnittain, eikä niistä siksi voida vetää johtopäätöksiä.

Isän kokemuksilla on vaikutusta siihen, miten perhe toimii ja selviää päivittäin (Lehna 2001), ja siksi on tärkeää huomioida isän kokemukset. Lapsen saattohoito on yksi suurimmista kriiseistä isän elämässä, ja saattohoitoon liittyvillä kokemuksilla voi olla vaikutuksia pitkälle tulevaisuuteen (Sirkiä 2018c). Isät kokevat lapsen hyvän elämän loppuvaiheen hoidon ja hyvän elämänlaadun merkittävänä. Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat mahdollisten hengitystieoireiden huomioiminen, kivunhoito ja suo-  
listo-ongelmien huomiointi. Lapsen oireiden hyvällä hoidolla on vaikutusta isän selviytymiseen myöhemmin (Sirkiä 2018b). Lapsen hyvä ja rauhallinen kuolema sekä mahdollisuus hyvästellä lapsi on äärimmäisen tärkeää (Meert, Briller, Myers Schim, Thurston & Kabel 2009, 721; Brooten ym. 2013).

Lapsen saattohoito on isälle elämää mullistava tapahtuma, johon liittyvät kokemukset vaikuttavat isän elämään nyt ja aina. Lapsen saattohoito vaatii isältä paljon henkistä ja fyysistä jaksamista. Isät ovat kokeneet, että työpaikan tuki ja joustavuus auttavat heitä selviytymään työn ja sairaan lapsen hoitamisen keskellä. Isät toivoivat lapsen saattohoidon aikana, että heidän lapsensa saisi elää mahdollisimman normaalia ja kivutonta elämää loppuun asti. He toivoivat myös, että terveydenhuollon ammattilaiset ottaisivat heidät mukaan päätöksentekoon koskien lapsen asioita. Kaikki mahdollinen tieto lapsen hoidosta ja ennusteesta täytyy kertoa suoraan. Isät kaipaavat rehellistä kommunikaatiota, vaikka usein sisältö onkin jotain, mitä ei haluttaisi kuulla. Tämän vuoksi terveydenhuollon ammattilaisten tulee myös osoittaa myötätuntoa ja ymmärrystä isää kohtaan. (Meert ym. 2009, 723, 726). Isät toivoivat lapsensa saattohoidon aikana kolmea asiaa ylitse muiden (ks. kuvio 8).



Kuvio 8. Isän kolme toivetta

Isät halusivat osallistua lapsen hoitoon, mutta kokivat jääneensä ulkopuolelle. Sairaalan lapsen hoidossa isän rooli jää helposti äidin varjoon. Siksi terveydenhuollon ammattilaisten olisikin tärkeää huomioida isät yksilöinä, ja kohdata heidät aidosti tasavertaisena vanhempana. Isät halusivat, että heitä tuettaisiin siinä roolissa, jonka ovat itselleen kokeneet tärkeimpänä. Heidän mielestään tärkeää olisikin kohdata sekä isä että koko perhe. Isän kanssa voi ehdottaa esimerkiksi keskustelua kahden kesken. Tärkeää on, että isä huomioidaan ja hänelle annetaan mahdollisuus keskustelulle.

## 8 Pohdinta

Hyvä tutkimus on eettisesti kestävä, mikä tarkoittaa samalla myös tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen laatua voidaan arvioida eettisyyden avulla, joten tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteerit ovat muodollisesti eettisyyden mittareita. Nämä kriteerit eivät kuitenkaan voi toimia pelkinä tarkastuslistoina, sillä tutkijoiden eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta. Tutkimusten eettisyyteen vaikuttavat sekä ulkoapäin asetetut kriteerit että tutkijan itselleen asettamat vaatimukset. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 127.) Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää ja

luotettavaa sekä sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu noudattaen hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia (Hyvä tieteellinen käytäntö 2013, 6).

Aiheen arkaluontoisuuden ja harvinaisuuden takia eettiset ohjeet ohjasivat työtämme merkittävästi. Tämä opinnäytetyö on tehty mahdollisimman tarkasti eettisiä periaatteita noudattaen. Tutkimussuunnitelma tehtiin huolellisesti ja tutkimusasetelma on aiheeseen nähden sopiva. Lisäksi raportointi tehtiin hyvin. Opinnäytetyössämme on noudatettu rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta sekä tutkimustyössä että tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Niela-Vilén ja Hamari (2016, 32-33) muistuttavat riittävästä tarkkuudesta tulosten raportoinnissa, jotta kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta voidaan arvioida raportin perusteella. Kirjallisuuskatsaus on toistettavissa myös jonkun muun tekemänä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen avulla saada vastaus kysymykseen, miten isät ovat kokeneet lapsensa saattohoidon. Löysimme useita ulkomaalaisia tutkimuksia, joista lopulta kuusi päättyi työhömmme. Näissä tutkimuksissa oli haastateltu yhteensä 123 isää, joten otos oli mielestämme hyvä. Nämä tutkimukset vastasivat tutkimuskysymykseemme. Isän kokemuksia lapsen saattohoidosta on tutkittu vähän, joten aineistoa etsittiin laajalti myös perheiden ja vanhempien kokemuksista, jotta isän kokemukset todella saatiin esiin. Laajasta aineistosta oikeiden tutkimusten löytäminen oli kuitenkin haastavaa ja työlästä. Kirjallisuuskatsauksen aineisto oli pelkästään englanninkielistä, joten mahdollisuus väärinymmärrykseen ja vääriin tulkitoihin on olemassa. Tekijöiden omat mielenkiinnonkohteet ja ennako-odotukset saattoivat vaikuttaa siihen, mitä asioita aineistosta nostettiin esiin. Koko tekstien saatavuus ja aikaraja 2000-luvulle aiheuttivat mahdollisesti vääristyneisyyttä tuloksiin, mutta koska kyseessä on opinnäytetyö, pitäydyttiin valituissa rajoissa. Laajempaa tutkimusta varten tutkimuksia olisi tarpeen etsiä myös muista kuin Jyväskylän ammattikorkeakoulun käytössä olevista tietokannoista. Aineistoista saatiin paljon tietoa, jota on analysoitu kahden opinnäytetyön tekijän toimesta. Aikatauluhaasteista johtuen osa tehtävistä jouduttiin jakamaan. Kaikki tärkeät päätökset ja opinnäytetyön etenemiseen liittyvät haasteet ratkaistiin kuitenkin yhdessä.

Tutkimuksissa selvisi, että isät unohdetaan helposti äitien varjoon. Terveystieteiden ammattilaisten olisikin tärkeää huomioida myös isät. Isät ajattelivat olevansa perheen tukijalka eikä omaa suruaan voinut näyttää – muutenhan kukaan ei pitäisi per-

hettä kasassa lapsen sairastaessa. Perheelle voi tarjota esimerkiksi vertaistukiryhmiä: äidille ja isälle omia, jotta isätkin pääsevät purkamaan tunteitaan. Terveystieteiden ammattilaisilta vaaditaan hienotunteisuutta, koko perheen huomioimista, isän huomioimista, lapsen kipulääkityksestä huolehtimista ja tarvittaessa myös keskustelun avun tarjoamista perheelle. Lapsen saattohoito on ainutkertainen kokemus niin itselle lapselle kuin myös koko perheelle. Tärkeää on, että siitä tehdään perheelle mahdollisimman hyvä.

Tulokset olivat pääosin ennako-odotusten mukaisia. Odotettua oli, että isät toivoivat lapsen hyvää ja kivutonta loppuvaiheen hoitoa sekä rauhallista kuolemaa. Yllättävää tuloksissa oli kuitenkin se, että isät kokivat vahvasti yleisesti tunnetun "miehen roolin" esteenä palvelujen saannille. Hieman yllättävää oli sekin, miten suuresti isät halusivat, että koko perhe huomioitaisiin lapsen saattohoidossa. Kokemukset liittyen puolisoon ja parisuhteeseen olivat yllättäviä siltä osin, että ennako-odotuksista poiketen parisuhde oli säilynyt lapsen saattohoidosta huolimatta, ja kokemusten koettiin vahvistaneen suhdetta enemmän kuin heikentäneen: *"Selvitään tästä yhtenä perheenä"*. Terveystieteiden ammattilaisiin liittyen kokemukset yllättivät siltä osin, että isät arvostivat sellaisia henkilöitä, jotka eivät pelkästään hoitaneet lasta, vaan ottivat muutkin perheenjäsenet huomioon. Ihmisen kohtaaminen, kuuntelu ja aito läsnäolo olivat isälle tärkeitä.

Lait, säädökset ja kulttuuri vaikuttavat yhteiskuntaan ja näillä on vaikutusta esimerkiksi siihen, miten helposti lapsi pääsee saattohoitoon ja miten isän rooli hoidossa nähdään. Aineistosta ilmenneet isien kokemukset palvelujen saatavuudesta eivät ainakaan suoranaisesti ole siirrettävissä suomalaiseen yhteiskuntaan, mutta tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan kuitenkin joiltakin osin hyödyntää suomalaisen yhteiskuntaan. Suomessa jokaisella lapsella on yhtäläinen oikeus ja mahdollisuus hyvään saattohoitoon, johon ei vaikuta perheen tulot, vakuutukset tai asema yhteiskunnassa. Suomessa on mahdollista saada erityishoitorahaa, jos toinen vanhemmista hoitaa sairasta alle 16-vuotiasta lasta eikä pysty sen vuoksi tekemään palkkatyötä (Kela 2016).

Saaron (2018) mukaan palliatiivista hoitoa tulee opettaa systemaattisesti kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla, mutta tutkintoon johtavat koulutukset tarvitaan lääkäreille ja sairaanhoitajille erityistason hoidon turvaamiseksi. Kuolevan lapsipotiti-

laan hoitotyötä ei juurikaan käsitellä nykyisessä terveystalouden koulutuksessa. Kuolevan lapsipotilaan hoitotyöhön ja saattohoitoon liittyviä opintoja on sisällytettävä hoitotalouden koulutussisältöihin. Koulutuksen myötä henkilöstöllä on tulevaisuudessa paremmat valmiudet kuolevan potilaan ja hänen läheistensä tukemiseen ja kohtaamiseen. (Nikkari & Aho 2018, 45.)

Lapsen saattohoito on ajankohtainen sekä tärkeä aihe, ja siitä on tehty vain vähän tutkimuksia. Tampereen yliopistossa on meneillään lasten saattohoitotutkimushanke, jonka avulla pyritään lisäämään ymmärrystä ja tietoisuutta lasten saattohoidon kehittämisen, käytäntöjen yhdenmukaistamisen ja laadun parantamisen tueksi (Nikkari & Aho 2018, 44). Mielestämme lapsen saattohoitoa tulisi tutkia vielä tarkemmin isän näkökulmasta, erityisesti suomalaisten isien näkökulmasta.

Eilenhän vasta katselin lasta,  
haurasta, kasvavaa.  
Näin siivet hennot, näin ensilennot,  
odotti kaunis maa.

Taivaaseen lensit valoa päin.  
Huoneeseen yksin pimeään jäin.  
Siivin haavoittunein,  
sinä lensit luo Jumalan.

Mureni taika, mitä on aika,  
missä on perhonen?  
Tiedämme täällä, levon sait päällä  
Jumalan kämmenen.

Taivaaseen lensit valoa päin.  
Huoneeseen yksin pimeään jäin.  
Siivin haavoittunein  
Sinä lensit luo Jumalan.

Perhonen pieni, valaisit tieni.  
Aina jäät sydämeen.  
Päivämme kiittää, aika pois liittää.  
Kohtaamme uudelleen.

Valossa kylpee Jumalan maa.  
Jokainen siivet eheät saa.  
Sinä taivaaseen lensit,  
Jo siellä odotetaan. (Kaskinen 2007, 43)

## Lähteet

Aho, A. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Viitattu 21.2.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/91592/gradu00305.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Ainasoja, T. 2016. Saattohoitoa lapsille. Lapsen maailma. Lastensuojelun keskusliiton kuukausijulkaisu, 5. Viitattu 22.1.2018.  
<https://lapsenmaailma.fi/teemat/terveys/saattohoitoa-lapsille/>

Alakärppä-Ilomäki, M. 2014. Ryhmämusiikkiterapia surutyön tukena saattohoidossa kuolleiden omaisille. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta, musiikin laitos, musiikkiterapia. Viitattu 14.2.2018.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/45288/URN%3ANBN%3Afi%3Aajyu-201502101282.pdf?sequence=1>.

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Viitattu 8.3.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, Google scholar.

Arhovaara, S., Rosenberg, L., Vertio, H. & Karesluoto, H. 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Kun läheinen sairastuu syöpään, perhe ja parisuhde, miten itse jaksaa. Suomen Syöpäpotilaat ry & Suomen Mielenterveysseura ry. Redfina Oy. Viitattu 23.2.2018. [https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18132801/OpasSyopapotilaanLaheiselle\\_2011.pdf](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18132801/OpasSyopapotilaanLaheiselle_2011.pdf).

Brooten, D., Youngblut, J., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I. & Roche, R. 2013. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: What helped, what did not. American journal of hospice and palliative care, 30, 1. Viitattu 16.3.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Carter, BS. 2018. Pediatric palliative care in infants and neonates. Children, 5, 2, 21. Viitattu 7.3.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Classen, CF. 2012. Pediatric palliative care – the role of the patient’s family. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 1, 3, 13-19. Viitattu 13.2.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Davies, B., Baird, J. & Gudmundsdottir, M. 2013. Moving family-centered care forward: Bereaved fathers’ perspectives. *Journal of hospice and palliative nursing*, 15, 3. Viitattu 22.3.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Davies, B., Gudmundsdottir, M., Worden, B., Orloff, S., Sumner, L. & Brenner, P. 2004. "Living in the dragon’s shadow" fathers’ experiences of a child’s life-limiting illness. *Death studies*, 28, 111-135. Viitattu 15.2.2018. <https://janet.finna.fi>, Academic search elite.

Eerola, P. 2009. Lapsikeskeisempi isyys – kolme tarinaa nuorten koulutettujen miesten astumisesta isyyteen. *Nuorisotutkimus*, 27, 2, 15-28. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 15.2.2018. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36817/nt%20%202009%20eerola.pdf?sequence=1>.

Hakala, T. 2015. Eettiset näkökohdat saattohoitopotilaita ja heidän perheitään tutkittaessa: kirjallisuuskatsaus. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Viitattu 20.2.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/97205/GRADU-1432812672.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Hill, D., Miller, V., Hexem, K., Carroll, K., Faerber, J., Kang, T. & Feudther, C. 2013. Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expectations*, 18, 5, 1052-1065. Viitattu 23.1.2018. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.

Huttunen, J. 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Hoiva-isiä, etä-isiä ja ero-isiä. Juva: PS-kustannus.

Hyvä tieteellinen käytäntö. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 28.3.2018. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).

Hyytiäinen, T. Puhetta isyydestä ja osallistumisesta. Isyyden diskursiivinen rakentuminen KaksPlus – lehdessä 1970-2010. Sosiaalityön pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Viitattu 15.2.2018.



<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/45403/URN:NBN:fi:jyu-201502251378.pdf?sequence=1>.

Häkkiä, H. & Kaukinen, S. 2016. "Voi, isä!": Isyysskulttuuri lastenkirjallisuudessa vuosina 1980 ja 2009. Varhaiskasvatustieteen kandidaatintutkielma. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden laitos. Viitattu 15.2.2018.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/49965/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201605272738.pdf?sequence=1>, Google scholar.

Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede*, 27, 2, 132-147. Viitattu 13.2.2018. <https://janet.finna.fi>, ARTO – kotimainen artikkeliviitetietokanta.

Isyyslaki. 13.1.2015/11. Laki isyydestä. Annettu 13.1.2015. Viim. muutos 20.12.2015. Viitattu 15.2.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150011>.

Itkonen, J. 2017. Miten tunnistaa erityisessä tuen tarpeessa olevat surevat? Lapsen menettäminen ja suru. *Duodecim-lehti*. Katsaus. 133, 2110-2115. Viitattu 22.2.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo14018>.

Joensuu, T. 2013. Onnistuneen saattohoidon pohjana hyvä keskustelu. Teoksessa *elämän puu*, kirjoituksia saattohoidosta. Toim. Hänninen, J. & Luomala, M. Helsinki: Otava.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Julkaisussa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Toim. K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R-L. Ääri. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A51, 3-9.

Kangasniemi, M. & Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A73, 80-93.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25, 4, 291-301.

Kaskinen, A-M. 2007. Runo. Teoksessa kitara soi niin hiljaa: miehet puhuvat surustaan. Toim. Laakso, S. Helsinki: Katharos.

Kela. 2012. Erytishoitoraha. Viim. muutos 12.9.2016. Viitattu 21.4.2018.  
<http://www.kela.fi/erityishoitoraha>.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto.

Kontiainen, E. 2017. Perhehoitotyö perusterveydenhuollossa sairaanhoidajan vastaanotolla. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, hoitotiede. Viitattu 13.2.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/102005/GRADU-1505458809.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, TamPub julkaisuarkisto.

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 129, 4, 440-445. Viitattu 6.3.2018.  
<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>.

Kortman, A. 2013. Uusi isyys ja uudet isät. Väestöliitto. Viitattu 15.2.2018.  
<https://www.perheaikaa.fi/jutut/lapsi-toiveissa/isyys/uusi-isyys-ja-uudet-isat/>.

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry. 2017. Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen. Viitattu 22.1.2018. <http://kapy.fi/wp-content/uploads/2016/08/Perheen-tukeminen-kun-lapsi-kuolee-sairauteen.pdf>.

Lahti, K. 2014. Lapsen kuoleman kokeneen vanhemman sosiaalinen tukiverkosto ja tukiverkostolta saatu tuki. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Viitattu 22.2.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/95801/GRADU-1403600622.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset. 2016. Lapsiasiavaltuutetun kannanotto. Viitattu 18.1.2018. <http://lapsiasia.fi/tata-mielta/tiedotteet/2016-2/lapsiasiavaltuutettu-lasten-saattohoitoon-laadittava-kansalliset-suositukset/>.

- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Julkaisussa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Toim. S. Janhonen & M. Nikkonen. Helsinki: WSOY. 21-43.
- Lehna, C. 2001. Fathers' and siblings' roles in families with children in home hospice care. *Journal of hospice and palliative nursing*, 3, 1, 17-23. Viitattu 22.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Lehto, J. & Pöyhiä R. 2015. Hengenahdistus. *Duodecim*. Viitattu 9.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.
- Lähteenoja, K-M. & Laine, V. 2004. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Teoksessa lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Helsinki: Tammi.
- Lähteenmäki, P. 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. *Lääkärilehti*, 65. Viitattu 22.1.2018. <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/>.
- Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim*, 130, 1, 57-62. Viitattu 8.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/1/duo11430>.
- Manninen, E-A. & Väätäinen, E. 2017. Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoito. Opinnäytetyö, AMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala, hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 22.1.2018. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/123631/Manninen\\_Ella-Annika\\_Vaatainen\\_Emma.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/123631/Manninen_Ella-Annika_Vaatainen_Emma.pdf?sequence=1).
- McNamara-Goodger, K. & Cooke, R. 2008. Children's and young people's palliative care: good practice guidelines. *Primary health care*, 19, 2, 40-47. Viitattu 28.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Meert, K., Briller, S., Myers Schim, S., Thurston, C. & Kabel, A. 2009. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death studies*, 33, 712-740. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.

Mullen, JE., Reynolds, MR. & Larson, JS. 2015. Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*, 35, 6, 46-55. Viitattu 26.1.2018.  
<https://janet.finna.fi>, PubMed.

Mustasilta, L. 2016. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa – Erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Viitattu 23.1.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100326/GRADU-1481791130.pdf?sequence=1>.

Nicholas, D., Beaune, L., Barrera, M., Blumberg, J. & Belletrutti, M. 2016. Examining the experiences of fathers of children with a life-limiting illness. *Journal of social work in end-of-life and palliative care*, 12, 1-2, 126-144. Viitattu 21.3.2018.  
<https://janet.finna.fi>, PubMed.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A73, 23-35.

Nikkari, A. & Aho, AL. 2018. Vanhempien kehittämistoiveita lasten saattohoidolle. *Terveystieteiden tutkimus*, 51, 1, 44-45.

Palliativinen hoito ja saattohoito. 2018. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 7.3.2018.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>.

Palliative care for children. 2000. Committee on bioethics and committee on hospital care. *Pediatrics*, 106, 2. Article. Viitattu 20.2.2018.  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351>.

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Viitattu 7.3.2018.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, Google scholar.

Pihkala, U. 2010. Elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa lastentaudit. Toim. Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 4. uud. p. Helsinki: Kustannus Duodecim.

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa, asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveystministeriön julkaisuja, 6. Viitattu 23.1.2018.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf?sequence=1>.

Pouttu, J. 2016. Kuolevan lapsen kivunhoito. Pdf-tiedosto. Viitattu 7.3.2018.

[https://www.say.fi/application/files/3714/5564/9381/Pouttu\\_Kuolevan\\_lapsen\\_kivunhoito.pdf](https://www.say.fi/application/files/3714/5564/9381/Pouttu_Kuolevan_lapsen_kivunhoito.pdf).

Pouttu, J. 2009. Lasten syöpäkivun hoidosta. Duodecim. Viitattu 11.3.2018.

<https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Pudas-Tähkä, S. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Toim. K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R-L. Ääri. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A51, 46-57.

Saarto, T. 2018. Palliatiivinen hoito osana terveydenhuoltojärjestelmää. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suosituksen lisätietoaineisto. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 19.4.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/suosituksat?id=hoi50063#NaN>

Saattohoitosuunnitelma. 2012. Lapsipotilaan saattohoito. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 18.2.2018.

<http://www.epshp.fi/files/7081/Saattohoitosuunnitelma.pdf>.

Savolainen, S., Aho, A. & Kaunonen, M. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotiede, 25, 3, 222-235. Viitattu 8.3.2018.

[https://www.researchgate.net/profile/Anna\\_Aho/publication/256248820\\_Vanhempien\\_selviytymisessa\\_auttavat\\_tekijät\\_lapsen\\_kuoleman\\_jälkeen\\_The\\_factors\\_that\\_help\\_the\\_coping\\_of\\_parents\\_with\\_a\\_child's\\_death/links/58884f5092851c21ff52f2ef/Vanhempien\\_selviytymisessa\\_auttavat\\_tekijät\\_lapsen\\_kuoleman\\_jälkeen-The\\_factors\\_that\\_help\\_the\\_coping\\_of\\_parents\\_with\\_a\\_childs\\_death.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Anna_Aho/publication/256248820_Vanhempien_selviytymisessa_auttavat_tekijät_lapsen_kuoleman_jälkeen_The_factors_that_help_the_coping_of_parents_with_a_child's_death/links/58884f5092851c21ff52f2ef/Vanhempien_selviytymisessa_auttavat_tekijät_lapsen_kuoleman_jälkeen-The_factors_that_help_the_coping_of_parents_with_a_childs_death.pdf), Google scholar.

Schmitt, F. 2015. Lapsen suru. Duodecim. Viitattu 9.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Schneider, M., Steele, R., Cadell, S. & Hemsworth, D. 2011. Differences on psychosocial outcomes between male and female caregivers of children with life-limiting illnesses. *Journal of pediatric nursing*, 26, 186-199. Viitattu 26.3.2018. <https://scholar.google.fi>

Siden, H. 2018. Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children*, 5, 2, 28. Viitattu 7.3.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Sirkiä, K. 2018a. Lasten lääkehoidon tutkimuksia saattohoidossa, kivunlievitys. Käypä hoito suositus. Viitattu 6.3.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02568&suositusid=hoi50063>.

Sirkiä, K. 2018b. Hengitystieoireet vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun lasten saattohoidossa. Käypä hoito suositus. Viitattu 6.3.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02569&suositusid=hoi50063>.

Sirkiä, K. 2018c. Lapset kärsivät monista suolisto-oireista saattohoidossa, ja tarvitsevat aktiivista oireiden hoitoa. Käypä hoito suositus. Viitattu 11.3.2018. <http://kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02570&suositusid=hoi50063>.

Stayer, D. & Lockhart, J S. 2016. Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American journal of critical care*, 25, 4, 350-356. Viitattu 12.3.2018. <http://janet.finna.fi>, Cinahl.

Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Julkaisussa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Toim. K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R-L. Ääri. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A51, 58-70.

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

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu A73, 7-22.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. p. Helsinki: Tammi.

Turun yliopistollinen keskussairaala. 2015. Kipumittari. Viitattu 20.3.2018.  
<http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/leikkaukseen-valmistautuminen/Sivut/kivunhoito.aspx>.

Uotila, E. 2017. Selkokeskus. Vielä vähän matkaa: selkokielen saattohoidon opas. Viitattu 11.2.2018.  
[http://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoidon\\_opas.pdf](http://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoidon_opas.pdf).

Ware, J. & Raval, H. 2007. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clinical child psychology and psychiatry*, 12, 4, 549-565. Viitattu 18.2.2018.  
<https://janet.finna.fi>, PubMed.

Whittemore, R. 2005. Combining evidence in nursing research. Methods and implications. *Nursing research* 54, 1, 56-62. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

## Liitteet

Liite 1. Tutkimusaineiston esittely

	Tutkimuksen tekijät, julkaisu, tutkimuspaikka ja vuosi	Otsikko	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Aineiston keruumenetelmä	Keskeiset tutkimustulokset
1	Nicholas, D., Beaune, L., Barrera, M., Blumberg, J. & Bellettrutti, M. Journal of social work in end-of-life and palliative care. 2016. Kanada.	Examining the experiences of fathers of children with a life-limiting illness.	Tutkittiin elinikää rajoittavaa sairautta sairastavien lasten isien kuormitusta, kokemuksia ja toimintasuunnitelmia sisältäen heidän odotuksiaan tarvittavasta tuesta.	N=18 isää Semi-strukturoitu haastattelu	<p>Isän rooli lapsen suojelijana oli ristiriidassa sen tosiasian kanssa, että isät eivät kyenneet suojelemaan lasta sairaudelta. Isät kokivat epävarmuutta ja toivotonmuutta sekä kontrollin menetystä. Isät osallistuivat monipuolisesti lapsen hoitoon, mutta useat tunnistivat jääneensä lähes huomiotta terveydenhuoltoalan ammattilaisten puolelta.</p> <p>Toiset arvostivat lähiverkoston tukea, kun taas toisilla oli vain vähän tukea saatavilla. Isät kertoivat käytännön haasteista, kuten työpaineista ja taloudellisista rasitteista.</p> <p>Isät kokivat elämän muuttuneen täysin. Yksilön ja perheen kasvusta kerrottiin. Arvojärjestys elämässä oli kokemusten myötä muuttunut ja isät halusivat auttaa muita saman kokeneita isejä.</p>
2	Hill, D., Miller, V., Hexem, K., Carrol, K., Faerber, J., Kang, T. & Feudtner, C. Health expectations. 2013. USA.	Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative	Kuvailla äitien, isien ja lääkäreiden kokemuksia ongelmia ja toiveita koskien lasten saamaa palliatiivista hoitoa.	N=71 vanhempaa, joista 25 isää  Semi-strukturoitu haastattelu	<p>Isät toivoivat useammin (kuin äiti ja lääkäri) ihmettä, parantavaa hoitoa ja pidempää elämää lapselle.</p> <p>Isälle oli tärkeää, että lapsen ruumiilliset toiminnot toimivat ilman</p>



		care.			komplikaatioita, elämän laatu oli hyvää ja eikä lapsen tarvitse kärsiä.
3	Davies, B., Baird, J. & Gudmundsdottir, M. Journal of hospice and palliative nursing. 2013. USA.	Moving family-centered care forward: Bereaved fathers' perspectives.	Tutkittiin isien kokemuksia erinomaisista pediatriasta hoitotyöntekijöistä.	N=60 isää Semi-strukturoitu haastattelu	Isän kokemusten myötä esiin nousi viisi käytösmallia: perheeseen tutustuttiin yksilöinä, puhuttiin muustakin kuin terveyteen liittyvistä asioista, työntekijä oli ihminen ihmiselle, vanhemmat otettiin mukaan tiiminjäseniksi ja perhettä auttaakseen heille tarjottiin tietoa.
4	Ware, J. & Raval, H. Clinical child psychology and psychiatry. 2007. Englanti.	A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limited illness, in process and in retrospect.	Tavoitteena oli ymmärtää isien kokemuksia lapsensa sairaudesta ja sen vaikutuksista isiin.	N=8 isää Semi-strukturoitu haastattelu	Neljä pääteemaa nousi esiin: 1) isien kokemukset siitä, että maailma kääntyi ylösalaisin, 2) kuinka he elivät sen tiedon kanssa, että oma lapsi kuolee, 3) kuinka miehet hahmottavat itsensä erilaisiksi naisiin nähden, 4) isät haluavat vaikuttaa siihen, kuinka toiset isät voivat selviytyä lapsen saattohoidosta.
5	Davies, B., Gudmundsdottir, M., Worden, B., Orloff, S., Sumner, L. & Brenner, P. Death studies. 2004. USA.	"Living in the dragon's shadow" fathers' experiences of a child's life-limiting illness.	Tarkoituksena luoda yksityiskohtainen ja teoreettinen selitys isien kokemuksille sairaan lapsen hoitamisesta ja heidän menetyksestään.	N=8 isää Strukturoimaton haastattelu	Isät taistelivat lapsen sairautta vastaan, joka vaati isältä voimaa, tahdon lujuuutta ja työtä. Epävarmuus, vastuu ja päivittäiset häiriötekijät olivat asioita, joiden kanssa isät kamppailivat.  Työyhteisön tuki ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta saatu tuki olivat merkittäviä tekijöitä, jotka auttoivat isää selviämään.
6	Lehna, C. 2001. Journal of hospice and palliative nursing. USA.	Fathers' and siblings' roles in families with children in home hospice care.	Tarkoituksena tutkia isien ja sisarusten rooleja, kun kotona on kuoleva lapsi.	N=4 isää	Isien rooleja ovat: palansaaja, lapsen tekninen hoivaaja, sairaan lapsen puolesta puhuja ja sisarusten huoltaja.  Lapsen sairaus vaikuttaa isiin ja heidän roo-

					leihinsa ja sitä myötä vaikuttaa koko perheen selviytymiseen.
--	--	--	--	--	---