

Minna Riihimäki

Kuolevan lapsipotilaan kohtaaminen hoitotyössä

Itseopiskelumateriaali Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijoille

Kuolevan lapsipotilaan kohtaaminen hoitotyössä

Itseopiskelumateriaali Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijoille

Minna Riihimäki
Opinnäytetyö
Syksy 2018
Sairaanhoitaja
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja

Tekijä: Minna Riihimäki

Opinnäytetyön nimi: Kuolevan lapsipotilaan kohtaaminen hoitotyössä- Itseopiskelumateriaali
Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijoille

Työn ohjaaja: Virpi Riuttanen & Pia Mäenpää

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2018

Sivumäärä: 39+1

Kuolevan hoitaminen ja hyvä vuorovaikutuksellinen potilaan kohtaaminen ovat osa sairaanhoitajan perustyötä. Hoitohenkilöstö kokee lapsen kuoleman erityisen raskaana hoitotyössä. Sairaanhoitajaopiskelijat hoitavat työharjoittelujaksoilla ja tulevassa työssään palliatiivisessa ja saattohoidossa olevia lapsia.

Idea opinnäytetyöni aiheeksi heräsi omista kokemuksistani työharjoittelussa, jossa huomasin tarvitsevani teoriapohjaa parantumattomasti sairaan lapsen kohtaamiseen hoitotyössä. Samaan aikaan lasten hoitotyön opettaja ehdotti opetusmateriaalin tuottamista opinnäytetyönä lasten saattohoidosta. Toimeksiantajana projektille toimi Oulun ammattikorkeakoulu.

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Oulun ammattikorkeakoulun (OAMK) opiskelijoille itsenäiseen opiskeluun näyttöön perustuvaa opiskelumateriaalia kuolevan lapsen kohtaamisesta hoitotyössä. Materiaalin laatutavoitteena olivat selkeys, kiinnostavuus, visuaalinen tyylikkyys ja informatiivisuus. Projektin myötä tulevat sairaanhoitajat voivat saada enemmän valmiuksia kohdata vakavasti sairaita lapsipotilaita. Hoitotyön opettajat saavat projektin myötä työvälineen opetusmateriaalin muodossa. Opinnäytetyön oppimistavoitteena oli lisäksi vahvistaa omaa ammatti-identiteettiä ja syventää osaamista lasten saattohoidosta. Oppimateriaali valmistettiin lasten hoitotyön opintojaksolle.

Projektiluontoisen opinnäytetyön lopputuotteena syntyi syyskuussa 2018 PowerPoint- diasarja, johon on tiivistetty kesän 2018 aikana kasattu tutkittuun tietoon pohjautuva lasten saattohoidon tietoperusta. Diasarjan keskiössä on lapsipotilaan kohtaaminen. Opetusdioissa käydään läpi myös lapsen omaa suhtautumista kuolemaan eri ikäkausina, saattohoidon etiikkaa ja lainsäädäntöä sekä hoitajana jaksamista. Lopuksi materiaalissa on tehtävänä aihepiiriä kokoavia kysymyksiä ja kehoitus dialogiin opiskelijatoverien kanssa. Materiaali pyrkii herättämään ajatuksia ja antamaan luotettavaa informaatiota ammatillisen kasvun välineeksi.

Diasarjasta saatu palaute oli suurimmaksi osaksi positiivista ja opiskelijat kokivat hyötyvänsä materiaalista. Palautteiden kehitysehdotuksien perusteella tein OAMK:n Moodle-oppimisympäristössä Collaborate- videotallenteen. Audiovisuaalinen videoesitys lisäsi materiaalin kiinnostavuutta ja projektissa päästiin laatutavoitteisiin. Jatkossa materiaalia on mahdollista kehittää jatko-osalla, jossa keskitytään perheen kohtaamiseen kuolevan lapsipotilaan hoidossa.

Asiasanat: Lasten hoitotyö, saattohoito, palliatiivinen hoito, kuolema, kohtaaminen, oppiminen

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Registered Nurse

Author: Minna Riihimäki

Title of thesis: Encountering a dying child in pediatric palliative care- Self-learning course material for students at Oulu University of Applied Sciences

Supervisors: Virpi Riuttanen & Pia Mäenpää

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2018 Number of pages: 39+1

Care of the dying patients and good interaction in patient encounters are part of the basic job description in nursing. Death of a child is experienced as an especially heavy affair among the health care staff. However, in practical training and future workplaces nursing students are taking care of children in pediatric palliative and hospice care.

The theme and motivation for this thesis started from my own experiences in nursing practical training, where I noticed that I had a need for studies and reliable information in encountering a dying child. At the same time my teacher in child nursing suggested a thesis about child hospice care. The partner of this functional bachelor thesis was Oulu University of Applied Sciences (OAMK). The aim of this project work was to produce self-learning material, on how to encounter children in hospice care, for students of OAMK studying the child nursing courses. The purpose was to provide information based on the latest studies about dying child patient encounters and pediatric palliative and hospice care. The quality targets set for this information material were clarity, appeal, visual classiness and informative. The goal was that upcoming nurses could get more skills in incurably sick child patient encounters. As a result, nursing teachers could get informative electronic course material as a teaching tool. Objective was also to confirm own professional identity and learn more about the children hospice care.

In September 2018 a PowerPoint slideshow was created based on researched knowledge in child hospice and palliative care. This material is a summary from the collected database from summer 2018 with dying child encounters in the center. The slideshow also presents a child's own understanding and behavior towards death during different age periods, ethics and legislation in child hospice care as well as coping as a nurse. Lastly, the slideshow has combined questions from the subject and challenges students to dialogue with fellow students. The material pursues to generate ideas and thoughts and give reliable information for professional growth.

As a response to feedback from the nursing students test group and teachers, I made a video in Moodle- Open source learning platform with the Collaborate- tool. The 44- minute video presents makes the audiovisual learning material more interesting and memorable. The feedback was positive and the students felt that they got multiple benefits from the material. The feedback shows that I reached the targets set for this project. There is a possibility to develop the material in the future with a sequel that concentrates on encountering the family of the dying child.

Keywords: Pediatric care, hospice, palliative care, death, encountering, learning

SISÄLLYS

SISÄLLYS	5
1 JOHDANTO	6
2 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET	8
3 PROJEKTIN SUUNNITTELU	12
3.1 Projektiorganisaatio.....	12
3.2 Projektin päätehtävät.....	13
4 KUOLEVAN LAPSEN KOHTAAMINEN SAATTOHOIDOSSA	16
4.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	16
4.1.1 Lapsen suhtautuminen kuolemaan	18
4.2 Kuolevan lapsen kohtaaminen	21
4.2.1 Olen Milla, sairas lapsi. Siinä järjestyksessä.....	22
4.2.2 Lapsen surun ja kärsimyksen kohtaaminen	23
4.3 Hoitajan oma jaksaminen	25
5 OPPIMINEN VERKOSSA	27
6 PROJEKTIN TOTEUTUS	28
6.1 Tuotteen luonnostelu ja valmistus	28
6.2 Viimeistely	29
7 PROJEKTIN ARVIOINTI	31
7.1 Tuotteen arviointi.....	31
7.2 Työskentelyprosessin arviointi.....	33
8 POHDINTA	35
LÄHTEET	37
LIITTEET	40

1 JOHDANTO

Kuoleman kohtaaminen kuuluu olennaisena osana sairaanhoitajan työhön ja sen läsnäolo on aina mahdollista, kun puhutaan hoitotyöstä. Sairaanhoitajat ovat yksi tärkeä asiantuntijaryhmä kuolevan ihmisen hoidossa. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 3.) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutus Suomessa ei vastaa nykyisiä vaatimuksia. Koulutuksen puute on huolestuttavaa siksi, että suuri osa saattohoidon toteuttamisesta liittyy hoitohenkilökunnan perustyöhön. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, viitattu 7.6.2018.) Suomen sairaanhoitajaliiton ja kumppaneiden palliatiivisen ja saattohoidon tutkimusjulkaisusta (2014) käy ilmi, että nykyinen palliatiivinen ja saattohoito Suomessa vaatii kehittämistä kaikilla osa-alueilla. Tutkimustulosten mukaan henkilöstön perehdytys palliatiiviseen ja saattohoitoon vaatii erityistä kehittämistä julkisella ja yksityisellä sektorilla. Palliatiivisessa ja saattohoitotyössä korostuvat sairaanhoitajien vuorovaikutus- ja dialogikyvyt. (Erjanti, Anttonen, Grönlund & Kiuru 2014, 5, 45.) Kuuppelomäen (2002) mukaan sairaanhoitajilla on tiedollisia ja taidollisia puutteita kuolevan potilaan emotionaalisessa tukemisessa. Tutkimus paljastaa koulutustarpeen, joka on todettu myös useissa aiemmissa tutkimuksissa. (Kuuppelomäki 2002, 127.)

Suomessa menehtyy mm. erilaisiin sairauksiin ja tapaturmiin vuosittain 400-500 lasta. Parhaimmillaan hyvällä lapsen saattohoidolla voidaan turvata lapselle hyvä elämän loppuvaihe, vaikka se on vaativaa. Saattohoito tulee aina sovittaa lapsen ikäkauteen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, viitattu 5.6.2018.) Hoitohenkilöstö kokee hoitotyössä lapsen kuoleman erityisen raskaasti. Lisäksi omien lasten olemassaolo muuttaa hoitajan asennetta kuoleviin lapsipotilaisiin. Hoitajan käsitykset kuolemasta joutuvat koetukselle ja omaa kuolevaisuutta on vaikea hyväksyä. Työkuntonsa ylläpitämiseksi ja henkisen ylikuormituksen ehkäisemiseksi jokaisen kuolevia tapaavan henkilön tulee pyrkiä käsittelemään tunteensa ja ajatuksensa. (Kallinki 2015, viitattu 5.6.2018.)

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi lasten saattohoidon, johon itse tarvitsin lisää koulutusta, jota myös lasten hoitotyön opettajani ehdotti. Sairaanhoitajaopiskelijat hoitavat lasten hoitotyön harjoittelujaksoilla saattohoidossa olevia lapsipotilaita. Koin tärkeäksi etsiä tietoa kuolevan lapsipotilaan ammatillisesta kohtaamisesta. Projektin lopputuotteena syntynyt oppimateriaali kuolevan lapsen kohtaamisesta valmistaa sairaanhoitajaopiskelijoita haastaviin tilanteisiin hoitotyössä, jossa korostuvat hyvät vuorovaikutustaidot. Sen tarkoituksena on antaa tietoperustan

myötä eväitä ammatilliseen kasvuun kuolevan lapsen kohtaamisessa ja hoitotyön opettajille audiovisuaalista materiaalia opettamisen tueksi.

2 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET

Projekti on tehtäväkokonaisuus, jossa tavoitteet ovat selkeästi määritellyt. Ainutkertainen prosessi luodaan saavutettavien ja realististen, selkeästi määriteltujen tavoitteiden pohjalta. Tavoitteet siis ohjaavat koko projektia sekä sen toteuttamista varten perustettua projektiorganisaatiota. Tavoitteet antavat projektille suunnan koko sen elinkaaren ajan ja mahdollistavat projektilla saavutettujen tulosten arvioinnin. Projektin kehitystavoitteella kuvataan sitä parannusta, joka pyritään saamaan aikaan hankkeen lopullisten hyödynsaajien kannalta. Välitön tavoite puolestaan kuvaa konkreettisesti projektin lopputulosta ja lisäksi projektille määritellään sillä luotavat konkreettiset tuotokset. (Silverberg 2007, 21-22; Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 123.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli koota yhteen näyttöön perustuvaa, ajantasaista tietoa kuolevan lapsipotilaan kohtaamisesta hoitotyössä. Projektin **tulostavoitteena** oli tuottaa opiskelijoille itseopiskeluun näyttöön perustuvaa oppimateriaalia kuolevan lapsen kohtaamisesta hoitotyössä. Materiaali tuotettiin lasten hoitotyön opintojaksolle. Opiskelijat voivat hyödyntää sitä hoitaessaan saattohoidossa olevia lapsipotilaita työharjoittelussa ja tulevassa työssään. Opinnäytetyö keskittyy lapsipotilaan kohtaamiseen. Perheen kohtaaminen on rajattu pois, vaikka se onkin tärkeä osa lapsen saattohoitoa, jossa perhekeskeisyys on yksi sovellettavista periaatteista. Tavoitteena oli, että opiskelijat saavat tietoa ja työvälineitä, miten käsitellä tunteitaan ja ajatuksiaan lapsen kuolemaan ja kärsimykseen liittyen. Tarkoituksena on tukea opiskelijan kasvua ammatillisuuteen potilaan tukihenkilönä, jotta hän kestäisi kuormittavaa työtä. Materiaalin avulla opiskelija voi oivaltaa ja tulee tietoisemmaksi omasta tavastaan kuolevan lapsen kohtaajana ja voi myös kasvaa ihmisyydessään.

Opinnäytetyön idea lähti omista tilanteistani työharjoittelussa, jossa kohtasin kuolevia lapsipotilaita ja huomasin tarvitsevani tietoa ja ymmärrystä, miten kohdata saattohoidossa oleva lapsi, miten häntä voi lähestyä ja kuinka itse kestää lapsen kärsimystä. Projektin yhteistyökumppanina toimi Oulun Ammattikorkeakoulu. Projekti oli tarkoitus saattaa loppuun lokakuuhun 2018 mennessä, jolloin oppimateriaali on valmis ja projekti esitetty ja loppuraportti tehty.

Projektin tuotoksena syntyvän oppimateriaalin **laatutavoitteena** oli, että se on selkeä, kiinnostava, visuaalisesti tyylikäs ja informatiivinen. Laatutavoitteille laadittiin niitä määrittävät kriteerit, joita sovellettiin myös projektia arvioitaessa (katso taulukko 1).

Selkeä tuotos on tarkoitettu luettavaksi, ymmärrettäväksi ja keskeisiltä asioiltaan muistettavaksi. Tekstissä tuli olla olennainen tieto esityksen ymmärtämiseksi. Päämääränä oli tarjota tarkkaa ja vankkaa tietoa luotettavan yksinkertaisesti sanottuna, jotta sanoma siirtyy lukijalle. Tehokas tyyli on selvää, täsmällistä ja vakuuttavaa. Selkeässä tekstissä yhdistyy ajattelun kirkkaus ja yksinkertainen ilmaus, hyvä yleiskieli, asiatyölin hallinta ja sananvalinnan tarkkuus. Lukijaa arvostava tyyli ilmenee myös helppolukuisuutena (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 273-275.) Aihe itsessään on hyvin tunteita herättävä. **Kiinnostava teksti** ei ole ainoastaan kieliasultaan moitteeton ja hyvin jäsenelty, vaan mielenkiintoinen teksti pistää myös lukijansa ajattelemaan. Se vastaa kysymyksiin, kertoo asiat kohderyhmälleen ymmärrettävällä tavalla, oppijalle omaksuttavassa muodossa. Tuleville opiskelijoille tarkoitetun oppimateriaalin päällimmäisenä funktiona oli tämän ammattikunnan varustaminen käyttöön soveltuvalla tiedolla. Taitavasti kirjoitettu teksti saa lukijan kiinnostavasti ja vakuuttavasti pohtimaan tutkittavaa asiaa, se tarjoaa lukijalle mukana ajattelemisen, tulkitsemisen ja päättelyn mahdollisuuden ja näin lisää hänen ymmärrystään asiasta. (Hirsjärvi ym. 2007, 28-30.)

Ulkonäkö vaikuttaa merkittävästi informaation vastaanottamiseen ja omaksumiseen. Visuaalisuuteen panostamalla ohjataan lukijaa havaitsemaan tärkeitä asioita ja tuetaan informaation omaksumista. **Visuaalisesti esteettinen** verkkomateriaali on selkeä, johdonmukainen, yksinkertainen ja miellyttävä. Sommittelu, typografia ja värivalinnat tukevat käyttäjän tekstinahmottamista. (Tampereen Teknillinen Yliopisto 2011, viitattu 29.6.2018.) **Informatiivinen tuotos** on opettava, ohjaava, tiedottava, tietosisällöltään runsas, sisältää uutta, merkittävää, hyödyllistä ja käytännöllistä tietoa.

TAULUKKO 1. Projektin laatutavoitteet ja kriteerit

Laatutavoite	Laatutavoitteen kriteerit
1. Selkeä	Tiivistetty olennainen tieto, ymmärrettävä, helposti muistettava, yksinkertainen, tarkka ilmaus, hyvä yleiskieli, täsmällinen, vakuuttava
1. Kiinnostava	Pistää ajattelemaan, vastaa kysymyksiin, ymmärrettävä, oivaltava
2. Visuaalisesti tyylikäs	Huolellinen ulkoasu, tyylikäs värien valinta, typografia ja sommittelu, joka tukee tekstinhahmottamista
3. Informatiivinen	Opettava, tietosisällöltään runsas, sisältää uutta merkittävää, hyödyllistä ja käytännöllistä tietoa

Projektin hyödynsaajina ovat sairaanhoitajaopiskelijat, opettajat, lapsipotilaat eri sairaaloissa ja kotihoidossa sekä heidän perheensä. Lyhyen aikavälin **kehitystavoitteena** oli, että projektin myötä tulevat sairaanhoitajat saavat valmiuksia kohdata vakavasti sairaita, saattohoidossa olevia lapsipotilaita. Lisäksi hoitotyön opettajat saavat työvälineen opetusmateriaalin muodossa. Pitkän aikavälin kehitystavoitteena oli, että lapsipotilaat ja heidän perheensä hyötyvät ammattimaisesti potilaansa kohtaavista hoitajista ja saavat tukea vaikeassa elämänvaiheessa. Projektilla pyrittiin vaikuttamaan myös hoitajan omaan jaksamiseen ja selviämiseen raskaista hoitotilanteista.

Tällä projektilla oli useita **oppimistavoitteita**. Projektiryhmä sai päivitettyä, näyttöön perustuvaa tietoa aiheeseen liittyen. Projektipäällikkö sai mahdollisuuden oppia aihealueesta, itsestään sairaanhoitajana, omien tunteiden käsittelystä aiheeseen liittyen, lapsen käyttäytymisen perusteista ja myös omista toimintatavoista. Projekti antoi tilaisuuden tutustua opettajan näkökulmaan, tiedon hankinnan prosesseihin sekä projektin johtamiseen ja dokumentointiin. Projektin tietoperustaa kootessa lähdeviitteistä tunnistettiin tiettyjä tunnettuja ja toistuvia nimiä, joihin perehdyttiin tarkemmin aihealueen asiantuntijoina. Projektipäällikön tavoitteena oli oppia etsimään uusinta tutkimusaineistoa ja arvioimaan lähdemateriaalin uskottavuutta, totuudellisuutta ja puolueettomuutta. Projektiryhmä ja erityisesti projektipäällikkö tavoitteli projektin myötä arvokasta kokemusta ja oppia valintojen ja päätösten tekemisestä projektissa, projektin

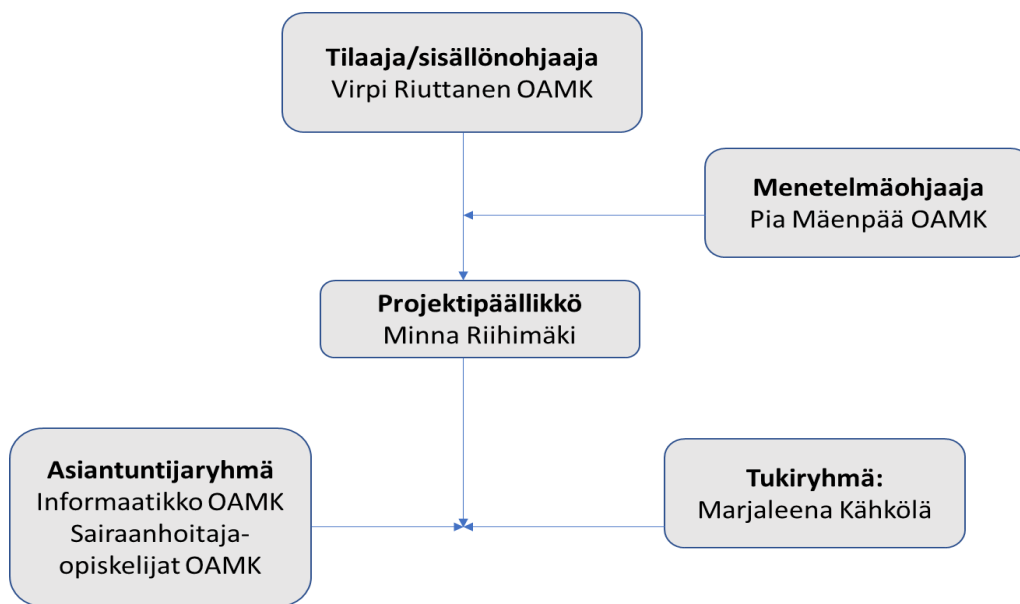
kokonaisuuden hallinnasta, suunnittelusta ja arvioinnista. Projektin lopputuotteen tuotteistamisprosessi antoi jokaiselle toimijalle harjoitusta yhteisen näkemyksen luomiseen mahdollisimman hyvän oppimateriaalin syntymiseksi. Projekti antoi myös tilaisuuden oppia uutta ihmisten välisen yhteistyön edistämisestä, viestintä- ja kommunikointitaidoista, aikatauluista kiinnittämisestä, sekä vastuullisesta ihmisten, asioiden ja tilanteiden johtamisesta. Tämän projektin myötä toimijat oppivat kohtaamaan niin parantumattomasti sairaita lapsipotilaita, kuin projektissa toimivia henkilöitä.

3 PROJEKTIN SUUNNITTELU

3.1 Projektiorganisaatio

Projektia tulee ohjata koko prosessin ajan ja se on välttämätöntä toimintaa projektin onnistumiseksi. Projektin ohjaus, projektinvetäjän työ, projektiryhmän kokoaminen, sidosryhmä ja johtoryhmä muodostavat yhdessä puitekokonaisuuden projektin toiminnalle. Projektiryhmän jäsenet ovat aktiivisia osallistujia projektin toiminnassa ja ohjauksessa. Projektin johtoryhmä on projektin vaikutusvaltaisista edustajista koottu ryhmä, joka tukee, ohjeistaa ja valvoo projektia sen eri vaiheissa. Sidosryhmiin kuuluvat kaikki, joihin projektin lopputulos vaikuttaa. Projektin vetäjä, joka on myös projektiryhmän ja johtoryhmän jäsen, toteuttaa päävastuullisena projektin suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Lisäksi projektiorganisaatioon kuuluu projektiryhmä, joka suunnittelee, toteuttaa ja arvioi projektin, sekä laittaa tulokset käytäntöön. (Paasivaara ym. 2008, 105, 116-117.)

Tässä opinnäytetyössä on yksinkertainen linjaorganisaatio (katso kuvio 1), johon kuului opinnäytetyön tilaaja/asettaja, lehtori Virpi Riuttanen Oulun Ammattikorkeakoulusta. Projektin ohjausryhmässä Riuttanen toimi yhdessä OAMK:n lehtori, Pia Mäenpään kanssa, joka vastasi projektissa menetelmäohjauksesta. Ohjausryhmä hyväksyi projektipäällikön laatiman projektisuunnitelman, määrittä projektin ajalliset, tekniset ja kustannukselliset tavoitteet, teki projektin kannalta keskeiset päätökset, hyväksyi projektin lopputuotoksen ja päätti projektin lopettamisesta. Projektiryhmään kuului projektin vetäjä ja projektisuunnitelman laatija, projektipäällikkö Minna Riihimäki, joka käynnisti projektissa työskentelyn, johti projektin toimeenpanoa ja valvoi työn edistymistä. Tässä projektissa hän huolehti myös dokumentoinnista ja arkistoinnista, joten projektisihteerä ei erikseen tarvittu. Projektipäällikkö raportoi ohjausryhmälle, laati projektin loppuraportin ja suoritti projektin päättämisen. Lisäksi projektissa tukiryhmän edustajana toimi sairaanhoitaja ja terveystieteiden maisteri Marjaleena Kähkölä, joka oikoluki valmiin opinnäytetyön ennen palautusta. Projektin asiantuntijaryhmään kuuluivat OAMK:n kirjaston informaatikko, jonka ammattitaitoa hyödynnettiin projektin tietoperustan tiedonkeruussa, sekä OAMK:n sairaanhoitajaopiskelijat, jotka testasivat lopputuotteen ja antoivat siitä palautetta.



KUVIO 1. Opinnäytetyön projektiorganisaatio

3.2 Projektin päätehtävät

Tavallisesti projekti jaksotetaan ajallisesti peräkkäisiin vaiheisiin, mikä helpottaa johtamista. Tällöin voidaan tarvittaessa vaiheen lopussa arvioida jatkosuunnitelma uudestaan, eikä liian hataralla pohjalla oleviin päätöksiin tarvitse sitoutua. Myös rahoitus haetaan vaiheittain ja rahoitusjärjestelyn vuoksi hankkeet on syytä jakaa useampaan vaiheeseen. Vaiheistus jäsentää myös projektin sisäistä logiikkaa. Projektilla on elinkaari, eli selkeä alkamis- ja päättymisajankohta. (Silfverberg 2007, 72-73; Pelin 2002, 110.)

Projektin elinkaari ideasta lopputuotteeseen sisältää käynnistysvaiheen, rakentamisvaiheen ja päättämisen vaiheen. Käynnistysvaiheessa tehdään esiselvitys, jossa kartoitetaan projektin tekniset ja taloudelliset edellytykset ja projektin asettaja saa tarvittavat tiedot päättää aloitetaanko projekti vai ei. Tällöin linjaorganisaation johto tekee päätöksen projektin asettamisesta. Projektisuunnitelma laaditaan asettamisen yhteydessä, josta edetään projektin suunnitteluvaiheeseen. Rakentamisvaihe pitää sisällään projektin toteutuksen, josta laaditaan

tarvittavat dokumentit, sekä testauksen ja käyttöönoton. Päätämävaiheessa projekti hyväksytään lopullisesti, sovitaan ylläpidosta, puretaan projektiorganisaatio ja päätetään projekti. (Ruuska 2001, 20-23.)

Tämän projektin ensimmäinen päävaihe oli Ideoiminen. Toukokuun alusta 2018 alkoi prosessi, jossa projektipäällikkö teki esiselvitystä ja visioi projektin aihetta, kävi keskustelua tilaajan kanssa mahdollisista tarpeista projektin lopputuotteelle. Esiselvityksen ja ideoinnin lopputuotoksena projekti asetettiin projektiryhmän kanssa yhteisessä palaverissa 28.5.2018. Toinen päävaihe oli aiheeseen perehtyminen, jossa projektipäällikkö perehtyi kesän 2018 aikana projektin aihealueen kirjallisuuteen ja tutkimusaineistoon. Tämän vaiheen lopputuotoksena syntyi tietoperusta, joka on osa projektisuunnitelmaa. Projektin kolmas, suunnitteluvaihe tapahtui yhtä aikaa aiheeseen perehtymisen kanssa ja lopputuotos, projektisuunnitelma toimitettiin projektiryhmälle elokuun 2018 alussa. Projektiryhmän hyväksyttyä projektisuunnitelman siirryttiin projektin toteuttamisvaiheeseen, jonka aikana valmistui projektin lopputuote ja se myös testattiin kohderyhmällä, määritettiin ja tehtiin tarvittavat muutokset palautteen perusteella. Tuloksen laatua arvioitiin tässä projektissa sekä projektipäällikön, ohjausryhmän, että käyttäjäkunnan toimesta vertaamalla tuotosta laatutavoitteissa määriteltyihin kriteereihin. Testausvaiheessa käyttäjäkunnalta kysyttiin myös arvio ja parannusehdotuksia tuotokseen. Tämä vaihe pyrittiin toteuttamaan elo- syyskuussa 2018. Viimeinen vaihe, projektin päättäminen edellytti tilaajan lopputuotteen hyväksyntää, jolloin projekti päätettiin ja siitä tehtiin loppuraportti lokakuun 2018 aikana (katso taulukko 2).

TAULUKKO 2. Projektin vaiheet.

Päävaihe	Alavaiheet ja lopputuotos	Aikataulu
Ideoiminen	Projektin suunnittelu ja esiselvitys → Projektin asettaminen	1.5.- 1.6.2018
Perehtyminen aiheeseen	→ Tietoperustatehtävä	1.5.- 1.8.2018
Suunnitteleminen	Tutkimus ja → Projektisuunnitelman valmistuminen	06.08.18 mennessä
Projektin toteuttaminen	Lopputuotteen valmistaminen, testaus, määrittely → Lopputuotteen käyttöönotto	Elokuu-syyskuu 2018
Projektin päättäminen	Tilaaajan hyväksyntä → Loppuraportti	01.10.18 mennessä

4 KUOLEVAN LAPSEN KOHTAAMINEN SAATTOHOIDOSSA

4.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Kaikenikäisillä lapsilla on vakavia sairauksia, jotka lääketieteen ja hoitojen kehityksestä huolimatta johtavat lapsen kuolemaan. Tavoitteena kuolevan lapsen ja nuoren hoitotyössä on vastata lapsen tai nuoren yksilöllisiin tarpeisiin siten, että hän kokee olonsa hyväksi ja turvalliseksi. Toinen tärkeä tavoite on hoitotyön keinoin tukea lapsen tai nuoren perhettä. Lapsi voi kuolla äkillisesti tai odotetusti. Kun lapsen menehtyminen on tiedossa, voidaan lasta tai nuorta ja hänen perhettään valmistaa lähestyvään kuolemaan. Lasten ja nuorten saattohoito voidaan toteuttaa sairaalassa tai kotona. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 293-295.)

Sairaanhoitaja on työssään Suomen lainsäädännön alainen ja myös kuolevan potilaan hoitoa määrittelevät hoitajan ammattieettiset velvollisuudet ja potilaan oikeudet. Terveystieteiden ammattihenkilöistä annetussa laissa on lueteltu ammatin eettiset velvollisuudet. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä, 28.6.1994/559.) Eettisen koodiston mainitsema ihmisarvon kunnioitus merkitsee saattohoidossa hyvän hoidon antamista, potilaan kunnioittamista sekä hänen mielipiteidensä ja toiveidensa arvostamista. Oikeus elämään tarkoittaa elämän vähimmäisedellytyksien turvaamista ja henkilökohtaisen vapauden suojaamista potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä kuolemaan saakka. (ETENE 2004,7.) Lisäksi potilaalla on itsemääräämisoikeus, eli laki potilaan asemasta ja oikeuksista säätelee hoitotapahtumia. Itsemääräämisoikeus saattohoidossa tarkoittaa, että hoitoon tarvitaan potilaan suostumus. Alaikäisen kohdalla terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi potilaan kyvyn päättää itse hoidostaan huomioiden hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Lapsi, joka ei ole siihen kykenevä, hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa. Jotta lapsen ihmisarvon kunnioittaminen toteutuu, se edellyttää tasapainoa lapsen ihmisarvon kunnioittamisen ja lapsen suojelun välillä. (ETENE, 2004,7,8; Helander & Rahikainen 2016, viitattu 4.6.2018.)

Oikeudellisesta näkökulmasta lapsella on oikeus hyvään kuolemaan, mikä perustuu kansalliseen perustuslakiimme ja myös Suomea sitovaan YK:n yleissopimukseen lapsen oikeuksista,

jotka takaavat jokaiselle oikeuden ihmisarvon loukkaamattomuuteen, yhdenvertaiseen kohteluun, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja yksityisyyden suojaan. Lapselle on järjestettävä laadultaan hyvä terveyden- ja sairaanhoito ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään tulee kunnioittaa riippumatta hänen asuinpaikastaan tai terveydentilastaan. (Helander & Rahikainen 2016, viitattu 4.6.2018.)

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt, että palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa vaalitaan elämänlaatua sekä ehkäistään ja lievitetään kärsimystä. Palliatiivinen hoito on huomattavasti laajempi käsite kuin saattohoito, joka on osa palliatiivista hoitoa, eikä sillä ole ajallista määrettä suhteessa kuolemaan. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10.) Usein saattohoitoa edeltää palliatiivisen, oireita lievittävän hoidon jakso (Erjanti ym. 2014, 21).

Saattohoito on parantumattomasti sairaille potilaille annettavaa elämän loppuvaiheen hoitoa. Saattohoito ajoittuu oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen, usein on kysymys viikoista tai päivistä, enintään kuukausista. (Erjanti ym. 2014, 21). Saattohoitopäätöksen edellytyksenä on, että on diagnosoitu kuolemaan johtava sairaus, jonka nähdään etenevän kohti kuolemaa. Saattohoitopäätös sisältää päätöksen pidättäytyä elvytyksestä (DNR-päätös), päätöksen tekijät, päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käydyn keskustelun ja potilaan ja/tai omaisen kannanoton päätökseen. Saattohoidossa tavoitteena ei siis ole perussairauden parantaminen, vaan elämänlaadun parantaminen oireita hoitamalla. Siksi toimenpiteet, kuten verinäytteidenotto, painon seuranta tai antibioottien tiputtaminen eivät kuulu saattohoitoon. Saattohoitokäytännöt vaihtelevat eri sairaaloissa, mutta pääperiaatteena ovat kipujen lievittäminen, elämänlaadun parantaminen, lapsen perustarpeiden tyydyttäminen, hyvä ravitsemus, oireenmukainen perushoito, perhekeskeinen hoitotyö ja turhien toimenpiteiden välttäminen. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 456; Saarto ym. 2015, 10-11; Valvira 2008, viitattu 5.6.2018.) Potilaan, vanhempien ja hoitohenkilökunnan tulee saada riittävästi ja hienovaraisesti tietoa saattohoitopäätöksen perusteista ja saattohoidon vaiheista. Yhdessä laaditun, yksilöllisen hoitosuunnitelman toteutumista arvioidaan säännöllisesti. (Lähtenmäki, 2010, viitattu 5.6.2018.)

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, Etene on lausunut 2004 julkaistussa muistiossaan, että lapsen saattohoidossa olennaista on antaa lapselle mahdollisuus elää

mahdollisimman normaalia elämää myös elämän loppuvaiheessa. Tämä tarkoittaa, että lapsen tulee saada leikkiä, olla kotona mahdollisimman pitkään, ulkoilla ja tavata ystäviään. Tätä ei kannata rajoittaa liikaa hoitotoimenpiteillä, vaikka riittävään oireiden hoitoon tuleekin kiinnittää huomiota. (ETENE 2004,13.) Kuoleva lapsi tarvitsee tuekseen omahoitajan ja lääkärin. Olennaista on, että perhe saa asioida samojen, tuttujen ihmisten kanssa. Henkilökunnalla tulisi olla aikaa syventyä lapsen ja perheen asioihin ja luoda lämmin ja turvallinen hoitosuhde, joka auttaa perhettä kohtaamaan kuoleman. Parasta on kysyä suoraan perheeltä, millaista apua ja tukea he tarvitsevat. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 453.)

Lasten saattohoidon kivunhoidosta on runsaasti tutkimusaineistoa. Hoidossa käytetään WHO:n portaittaista kivunhoitomallia. Peruslääkkeenä ovat non-opioidit, kuten parasetamoli, selekoksibi, ja ibuprofeini. Seuraavilla portailla tulevat opioidit vahvuusjärjestyksessä. Lisäksi voidaan tarvita antiepileptejä, antidepressanteja, betsodiatsepiineja, bisfosfonaatteja, pregabaliinia tai ketamiineja. Opioidien käyttö on välttämätöntä ja ne ovat myös laajasti käytössä. Valtaosa, 75%-90% saattohoidossa olevista lapsista tarvitsee kivunhoitoa. Kivunhoitoa toteutetaan hyvin erilaisia reittejä hyväksi käyttäen ja eri annostelutavat onnistuvat myös kotona tapahtuvassa hoidossa. (Sirkiä, Käypä hoito-suositus 2018; Lähteenmäki 2010, viitattu 5.6.2018.) Avainasia kivunhoidossa on löytää lapselle toimiva lääkeyhdistelmä, sillä erilaiset lääkemuodot sopivat eri lapsille. Kuolevan lapsen kipua hoidettaessa ei olla enää niin huolissaan sietokyvyn kasvamisesta, vaan tärkeintä on saada lapsen kipu katoamaan. Lapsi voi aluksi rajoitetusti itse annostella boluksia vointinsa mukaan ja voinnin heikentyessä kehon kieltä tarkkaillaan säännöllisesti. Vaikka lapsi ei osaisikaan kertoa tahtoaan, hänellä on oikeus turvalliseen ja kivuttomaan kuolemaan. (Kallinki 2015, viitattu 1.7.2018.)

4.1.1 Lapsen suhtautuminen kuolemaan

Lapsen tapa jäsentää kuolemaa riippuu hänen iästään, kypsyystään, perheensä reaktiosta, sosiaalisesta paineesta ja lapsen sisäisestä elämästä. Lapsi ymmärtää kuoleman käsitteen kolme ulottuvuutta: yleismaailmallisuuden, peruuttamattomuuden ja välttämättömyyden eri ikäisenä eri tavoin. Esimerkiksi alle kolmivuotias ei vielä ymmärrä ajan käsitettä ja lapsi oppii kasvaessaan vähitellen hyväksymään elämän rajallisuutta. Lapsen kanssa tulisi puhua kuolemasta hänen

ikänsä vastaavalla tavalla. Tärkeätä lapsen kanssa kuolemasta puhuttaessa on avoimuus ja rehellisyys. Lapsen ikäkaudet jaetaan tyypillisesti imeväisikään (0-1 vuotiaat), leikki-ikään (1-6-vuotiaat), kouluikään (7-11-vuotiaat) ja murrosikään (12-18-vuotiaat). Näillä kehitysvaiheilla on omat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset kehitystehtävänsä, jotka liittyvät ruumiin, mielen ja tunteiden hallintaan sekä ympäristöön ja vuorovaikutukseen (katso taulukko 3). (Grönlund ym. 2008, 62-64.)

Moni ajattelee, ettei vauvaikäinen lapsi ymmärrä surusta mitään. Vauvakin voi kuitenkin masentua perusturvallisuuden horjussa. Vauva aistii herkästi hoitajansa tunnetiloja ja lasta hoitava henkilö voi olla niin syvästi uppoutunut omaan suruunsa, ettei kykene olemaan riittävästi läsnä lastansa varten. Vaikka vauva ei ymmärtäisikään sanojen merkitystä, hänelle tulee kertoa mitä tapahtuu. Äänen sävelkulku, erilaiset tuoksut, kosketuksen lämpö ja huolenpito kertovat, että kaikesta huolimatta hänestä välitetään. Puolivuotias lapsi reagoi kivun lisäksi myös hoitajan tapaan kohdata hänen oireensa. (Grönlund ym. 2008, 62-64; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.)

Alle kouluikäinen lapsi ei ymmärrä kuoleman lopullisuutta, vaikka olisi sairastanut pitkäänkin. Leikki-ikäinen lapsi voi puhua kuolemasta ilman ahdistusta, koska hänellä ei useinkaan ole menetyksestä kokemusta. Kysymykset voivat olla hyvin suoria ja konkreettisia. (Koistinen ym. 2004, 453-455.) Tämän ikäisen lapsen ajattelu on usein maagista ja leikki-ikäiselle onkin hyvä kertoa, etteivät hänen tekonsa, ajatuksensa tai toiveensa ole vaikuttaneet sairauden syntyyn tai kuolemaan. Hän voi ymmärtää metaforat kirjaimellisesti ja pelkojen ja surutyön helpottamiseksi hänelle tulee puhua selkeästi ja totuudenmukaisesti. (Grönlund ym. 2008, 62-64.) 3-4- vuotias lapsi nauttii liikkumisesta ja uuden tutkimisesta, mitä sairaus voi rajoittaa. Se aiheuttaa ärtymistä lapsessa ja usein tapahtuu taantuminen aiempaan riippuvuuteen. Lapsella hahmottuu käsitys minästä erillisenä olentona ja hän alkaa tajuta kuoleman aiheuttaman muutoksen omassa minässään. Kuoleman lähestyessä 4-5-vuotias lapsi voi taantua, sulkeutua ja paeta omiin fantasioihinsa. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.)

Kouluikäisessä lapsen sosiaaliset, motoriset ja kognitiiviset taidot kehittyvät ja kaverisuhteiden merkitys korostuu. Ikätoverien korostuneesta merkityksestä huolimatta lapsi tarvitsee paljon aikuisen läsnäoloa. (Grönlund ym. 2008, 62-64.) Yli 7-vuotias vaikeasti sairas lapsi ymmärtää paremmin oman, lähestyvän kuoleman, mikä toisaalta lisää myös hänen ahdistustaan ja toisaalta antaa valmiudet ja enemmän rohkeutta kysyä kuolemasta suoraan. 10 vuoden iässä lapsi

ymmärtää abstraktimmin, mitä kuolemasta seuraa. Vaikka kouluikäisen lapsen ajattelu on edelleen konkreettista, hän ymmärtää kuoleman peruuttamattomuuden. Lapsi voi yrittää päteä jollakin terveellä alueellaan, koska kuolema ja sairaus merkitsevät erilaisuutta ja ryhmään kuulumattomuutta. (Koistinen ym. 2004, 453-455.)

Murrosikäisen käsitys kuolemasta on jo kypsyneempi ja hän ymmärtää kuoleman lopullisuuden syvällisemmin. Kuolevalla nuorella voi olla vihaa ja pettymyksen tunteita sekä erilaisuuden ja hylätyksi tulemisen pelkoa. Hän voi jopa kieltää tilanteensa kokonaan, laiminlyödä hoitotoimenpiteitä, torjua vanhemmat tai hoitajat. Nuori voi kokea kuolemaan johtavan sairauden rangaistuksena, ja hän voi kapinoida kaikkia kohtaan. Murrosikäisen ei ole myöskään helppo turvautua vanhempiinsa. Ylpeydellä, tyydydellä ja torjumisella hän voi kieltää tarpeensa saadakseen lämpöä ja ymmärrystä. Usein kuoleva nuori haluaa itsenäistyä ja päättää asioistaan sen ajan, mikä hänellä vielä on jäljellä. Nuori tarvitsee hienovaraista kunnioitusta. (Koistinen ym. 2004, 453-455; Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.)

TAULUKKO 3. Lapsen ikäkaudet, kehitystehtävät ja käsitys kuolemasta

Lapsen ikäkausi	Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset kehitystehtävät	Käsitys kuolemasta
Imeväisikä (0-1v)	Muodostaa turvallisen mielikuva häntä hoivaavista ihmisistä, maailmasta ja vuorovaikutuksesta	Ei tutkimusaineistoa, mutta vauva voi masentua, imee vaikutteita ja tunnetiloja läheisistä
Leikki-ikä (1-6v)	Oppii kävelemään, puhumaan, hankkimaan tietoa, käsittelemään pieniä ongelmia ja ajattelemaan Ruumiinkuva vakiintuu, lapsen minuus ja itsetunto vahvistuu, pettymysten sieto kasvaa	Ei pidä kuolemaa lopullisena
Kouluikä (7-11v)	Kognitiiviset, sosiaaliset ja motoriset taidot kehittyvät	Ymmärtää kuoleman peruuttamattomuuden
Murrosikä (12-18v)	Biologinen kypsyminen, ulkonäköön liittyvät asiat, seksuaalisuus, ruumiin hallinta, itsenäistyminen, tunteet	Syvempi ymmärrys kuoleman lopullisuudesta

4.2 Kuolevan lapsen kohtaaminen

Miksi sitten potilas pitää "kohdata"? Pohjimmiltaan jokainen ihminen kaipaa tulla kohdatuksi läsnäolevana ja aidosti. Jokaisella on halu tulla kuulluksi ja nähdyksi ainutlaatuisena ja ainutkertaisena yksilönä. Hyvä kohtelu parantaa myös potilaan hoitomyöntyvyyttä ja jaksamista. Onnistunut vuorovaikutus antaa merkityksellisyyttä omaan työhön sairaanhoitajana. (Penttinen 2014. Viitattu 8.6.2018.) Kun puhutaan kohtaamisesta, on tilanteessa aina kaksi osapuolta. Hoidettiinpa lasta sitten sairaalassa tai kotona, hoidon ilmapiiri koostuu kaikkien mukana olevien persoonallisuuksista ja elämänhistorioista sekä aiemmista menetyksen kokemuksista. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.) Parantumattomasti sairaan lapsen tukemisen perustana on hyvä hoitosuhde. Olennaista on tutustua lapseen, hänen sairaushistoriaansa, perheeseensä, voimavaroihinsa, tarpeisiinsa ja toiveisiinsa. Vuorovaikutuksen merkitys korostuu ja hoitosuhteen tulee pohjautua rehellisyyteen ja avoimuuteen. Hyvä hoitaja luo toiminnallaan turvallisuutta. Lapsi tulee kohdata aidosti läsnä olevana, kiireettömästi, ihmisenä ihmiselle. (Helander & Rahikainen 2016. Viitattu 4.6.2018.)

Turvallisuuden tunne nousee merkittävimpanä esiin hoitotyön kohtaamisessa. Uusiin tilanteisiin sairastuessaan joutuva ihminen kokee epävarmuutta, pelkoa, avuttomuutta ja perusturvallisuus järkkyy. Potilas voi myös kokea yksinäisyyttä. Turvattomuus tulee esiin pelokkuutena, arkuutena, jännityksenä ja avuttomuutena. Hoitoon liittyvät toimenpiteet voidaan kokea kivuliaana ja nöyryyttävänä, mutta hoitoon on alistuttava ja jättäytyttävä toisen armoille. Ratkaisevan tärkeää on, mitä hoitaja sanoillaan, olemuksellaan ja toiminnallaan tässä tilanteessa potilaalle viestittää. Kun potilas kohtaa hoitajan, hän tulkitsee hoitajan olemusta ja mahdollisuutta lähestyä häntä. Rauhallisuus, kiireettömyys, valoisuus, äidillisyyys ja varmuus koetaan turvallisuutta luovana. Potilaan tunne hoitajan ammattitaidosta ja osaamisesta antaa kokemuksen siitä, että potilas on turvassa ja voi heittäytyä hoidettavaksi. Tärkeä osa hoitajan ammattitaitoa ovat ohjaus ja neuvonta, potilaalle tulee selittää mitä tehdään. Näin potilas ei myöskään ole vain toimenpiteen kohde, mikä lisää potilaan kokemaa turvattomuutta. (Heikkinen & Laine 1997, 138-140.) Myös rutiinit, kuten tutut ruokailu- ja nukkumaanmenoajat palauttavat kriisissä olevalle lapselle turvallisuuden tunnetta (Suomen mielenterveysseura 2018, viitattu 18.7.2018).

4.2.1 Olen Milla, sairas lapsi. Siinä järjestyksessä.

Lapsi on loppuun saakka lapsi ja hänet tulee nähdä aina ensisijaisesti omana itsenään, ei kuolemansairaana potilaana. Leikki on osa lapsen elämää loppuun saakka ja aikuisen tulee varmistaa, että lapsi saa olla oma itsensä, sairaudesta huolimatta. (Kallinki 2015, viitattu 1.7.2018.) Lapsen ilmaisulle, surulle ja pelolle ja kaikenlaisille tunteille on annettava tilaa ja on huolehdittava myös siitä, ettei lapsen tarvitse huolehtia muiden perheenjäsenten selviämisestä (ETENE 2004, 13). Lähestyvistä kuolemasta lapsen tai nuoren kanssa puhuttaessa huomioidaan hänen oma halunsa keskustella asiasta, sekä hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Lapsella on oikeus tietää menehtyvänsä ja lapsen hoitoon osallistuvien on keskusteltava siitä, kuka ja milloin kertoo lapselle kuolemasta. Sairaalapappi, psykologi tai perheen läheinen voi olla tukena tässä keskustelussa, jossa tärkeitä on avoimuus ja rehellisyys. Lapset ja nuoret voivat kokea pelkoa, vihaa, ahdistusta, syyllisyyttä, kaipausta ja ikävää kuolemasta puhuttaessa. Se voi aiheuttaa myös masennusta, nukkumisvaikeuksia ja erilaisia fyysisiä oireita. (Storvik- Sydänmaa ym. 2012, 295.) Hoitajan tulisi ottaa vastaan lapsen ja nuoren reaktiot hyväksyen, antaa tunnehuolenpidosta ja mahdollisuus läheisyyteen ja keskusteluun. Lasta ei tule pakottaa reagoimaan tietyllä tavalla, vaan pikemminkin tarjota mahdollisuuksia tunteiden ilmaisuun eri keinoin ja tukea lasta nimeämään tunteensa, mikä vähentää stressin kielteisiä fyysisiä ja psyykkisiä vaikutuksia. (Hiltunen 2016, 25-26.)

On tärkeää, että kuoleva lapsi kohdataan rohkeasti. Tämä edellyttää, että hoitaja on itse käsitellyt suhteensa kuolemaan ja kestää asian tuomaan omaa epävarmuutta ja avuttomuutta. Nuorta on helpompi lähestyä rauhallisessa ympäristössä ja tilanteessa. Nuori voi olla vaisu ja vähäsanainen, mutta kun hänet kohdataan rohkeasti ja välittömästi ja kysytään hänen tuntemuksiaan, hänelle tulee tunne, että hänestä välitetään. Hyvä vuorovaikutuksellinen tukeminen, joka on yksi sosiaali- ja terveysalan perustehtävistä, sisältää aina arvostavan katseen, jotta potilas tulee nähdyksi. Lapsi ja nuori rakentavat jokaisesta katseesta omanarvontunnetta, sitä onko hän hyväksytty ja pidetty. Arvostava katse rohkaisee lasta avoimeen vuorovaikutukseen. Lapsi ei ole vastuussa vuorovaikutuksesta, vaan aikuinen. Lapsi myös peilaa ympärillä olevista ihmisistä ja heidän reaktioistaan sen, miten häneen ja asioihin suhtaudutaan. (Hiltunen 2016, 22-24.)

4.2.2 Lapsen surun ja kärsimyksen kohtaaminen

Lapsen välittömät reaktiot kuolemasta puhuttaessa vaihtelevat kieltämisestä ja voimakkaasta protestista apatiaan ja lamaannukseen. Lapsi voi myös jatkaa tekemisiään niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Ahdistus, masennus, unihäiriöt, viha ja huomiota vaativa käytös ovat tavallisia reaktiota. Syyllisyys, itsesyytökset ja häpeä, sekä psykosomaattiset oireet, kuten päänsärky, vatsavaivat ym. voivat myös kuulua asiaan. Sureva lapsi kohdataan ajan kanssa, avoimella, rehellisellä kommunikaatiolla, joka huomioi iän ja kehitystason (katso taulukko 4). Väärinkäsitykset tulee selvittää, sillä lapsi voi uskoa ajatustensa, tunteidensa tai tekojensa aiheuttavan sairauden ja kuoleman. Tästä syystä kuolemaa ei kannata verrata esimerkiksi uneen, sillä lapsi voi ruveta pelkäämään nukahtamista. Lapselle on annettava aikaa ymmärtää omalla tahdillaan, samalla ollen keskusteluvalmiudessa, kun lapsi sitä tahtoo. Keskusteluhetket eivät välttämättä ole pitkiä, välillä lapsi voi prosessoida asioita leikin kautta. Surusta ja menetyksestä tulee tehdä todellinen, omia tunteita ei tarvitse peittää ja lapselle tulisi puhua kuolemanpelosta. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.)

TAULUKKO 4. Lapsen surun kohtaaminen

Avoim, rehellinen kommunikaatio	<ul style="list-style-type: none">• Huomioi ikä ja kehitystaso• selvitä väärinkäsitykset• Vältä kaunistelua, abstrakteja selityksiä, kuoleman vertaamista esim uneen tai matkaan
Anna lapselle aikaa ymmärtää	<ul style="list-style-type: none">• Ole valmis juttelemaan, kun lapsi haluaa, älä odota pitkiä juttelutuokioita• Salli lapsen kysymykset ja leikit
Tee menetyksestä/surusta todellinen	<ul style="list-style-type: none">• Näytä omat tunteet• Puhu lapselle kuolemanpelosta• Salli lapsen puhua syällisyydestä

Kuolevan lapsen hoitaja altistuu työssään syvällisille keskusteluille. Hoitajan paikka on kanssakulkijana ja kuuntelijana potilaan ja perheen rinnalla. Vanhemmat pohtivat kuolemaa ja lapsi voi kysyä henkilökohtaisiakin asioita hyvin suoraan, näin peilaten omia ajatuksiaan hoitohenkilökunnan ajatuksiin. Lastansa kuolemaan hoitavat perheet odottavat henkilökunnalta hyväksymistä, aitoutta ja mukana elämistä. Heille on myös tärkeää hoitajan uskallus kysyä; mitä tarvitset, olen käytettävissä. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.) Kuoleman välittömässä läheisyydessä luotetaan läsnäolon riittävyyteen ja kosketuksen voimaan. Jopa pieni lapsi ymmärtää kuolevansa, vaikkei osaisikaan sitä erikseen nimetä. Kuoleman mahdollinen kivuliaisuus ja yksin jäämisen pelko voivat aiheuttaa lapselle ahdistusta. Lapsen ahdistusta tulee hoitaa ja pelkoa hälventää. Lapselle ja hänen perheelleen tulee aina myös tarjota tukipalveluja. (Kallinki 2015, viitattu 18.7.2018.)

Lääkkeistä löytyy hyvä apu fyysisen kivun lievitykseen, mutta ihminen on kuitenkin kokonaisuus ja fyysisiin oireisiin vaikuttavat myös psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset seikat. Keskeistä kuolevan ja hänen läheistensä kärsimyksessä on luopumisen väistämättömyys. Hyvä saattohoito lievittää kärsimystä ja tukee ihmisyyttä. Näiden taitojen perustana on kärsimyksen kestäminen, jota ilman sen lievittäminenkin ei ole mahdollista. Kyse ei ole ylenkatsomisesta, vaan myötätunnosta. Jotta voimme kestää toisen ihmisen kärsimystä, meidän tulee kestää oman elämämme rajallisuutta. Keskiössä on lohduttaminen, tukeminen ja vierellä viipyminen. Tähän nojaa myös onnistunut lääkehoito. Jos pakenemme ja turvaudumme muodolliseen kanssakäymiseen ja siten viestimme, ettemme itsekään kestä, lisäämme toisen ihmisen tuskaa. Kärsimyksen lievittäminen merkitsee, että olemme vierellä ja kestämmme yhdessä, kun kärsimys ei

väisty. Toisen ihmisen tuki ja lohdutus helpottaa tuskaa, vaikka elämäntilanne ei muutu. (Mattila 2017. Viitattu 4.6.2018.) Ihmisellä on kyky sopeutua uusiin tilanteisiin ja rakentaa uskoa tulevaisuuteen muuttuneista lähtökohdista käsin. Kun toivo ei ole paraneminen, se voi olla toive lapsen paremmista, hyvistä hetkistä. Toivo halutaan lapsikuolemaperheissä säilyttää loppuun asti, sillä se auttaa jaksamaan. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012, viitattu 18.7.2018.)

4.3 Hoitajan oma jaksaminen

Oma elämänhistoriamme luo pohjan asenteillemme myös hoitajina. Ammatillinen kuolevan kohtaaminen rakentuu kokemuksesta ja koulutuksesta. Työyhteisön tukemisen ja avoimen vuorovaikutuksen ilmapiirissä sairaanhoitaja voi kasvaa kuoleman läsnäoloon. Tunne turvallisuudesta mahdollistaa osallistumisen, mutta myös vetäytymisen ja rauhoittumisen. Ammatillisuus ja persoonallisuus tukevat toisiaan. Oman rajallisuuden tunnistaminen voi olla kokemuksena rakentava. (Grönlund ym. 2008, 97,98.) Kuolevan ja surevan kanssa työskentely tekee meidät tietoisiksi myös omasta kuolevaisuudesta ja nostaa pintaan omia pelättyjä menetyksiämme ja mahdollista eksistentiaalista ahdistusta. Tästä syystä saattohoidon henkilöstön on syytä läpikäydä omat menetyksensä, antaa itselleen lupa tuntea, tunnistaa omat rajoituksensa, tietää mistä saa apua ja purkaa työtilanteet työnohjauksessa. (Aalto 2013, 23.) Tosiasioiden tieto auttaa ja pitkä työkokemus on tilanteita helpottava tekijä. Kuitenkin lasten kuolemaa kohtaavat hoitajat kokevat riittämättömyyttä ja neuvottomuutta hoitotilanteissa, eikä kuolevan hoitoon voi olla koskaan täysin valmis. Vaikka kuolevan lapsen hoitaminen sisältää ahdistusta, siinä voi myös kokea hoitotyön arvokkaimpia hetkiä ja henkistä kasvamista. (Luoto, Mäkitalo, Saarinen 2010. Viitattu 7.6.2018.) Ammatillaisen tulisi myös hyväksyä omat tunteensa ja surunsa. Hoitaja saa elää hetkessä omana itsenään, olla kuulolla ja aidosti läsnä. (Hiltunen 2016, 26.)

Hoitajan ei tarvitse selviytyä yksin, sillä lapsen saattohoito on moniammatillista yhteistyötä ja tukea lapsen hoitoon saa moniammatillisen työryhmän jäseniltä, kuten lääkäriltä, hoitohenkilökunnalta, vapaaehtoistyöntekijöiltä, sairaalapapilta, psykologilta, fysioterapeutilta, sosiaalityöntekijältä ja ravitsemusterapeutilta. Laadukas saattohoito edellyttää eri asiantuntijoiden tietoa, taitoja ja kokemusta. Työyhteisön avoin ilmapiiri ja henkilökunnan terve itsetunto edistävät

saattohoitoa tekevän henkilökunnan työhyvinvointia ja jaksamista. (Kallinki 2015, viitattu 1.7.2018; Kamppari 2014, 46-47.)

5 OPPIMINEN VERKOSSA

Sosiaali- ja terveysalan opiskelijat voivat verkko-opintoihin osallistumalla saada opintoihinsa joustavuutta, sillä oppimateriaali on saatavilla mihin vuorokauden aikaan tahansa. Verkko-opinnot mahdollistavat vaikuttamisen omiin opintoihin ja opiskelurytmiin, sekä parantavat opiskelijoiden atk-taitoja, mikä käy ilmi Opetushallituksen verkko-oppimisen projektialautteesta. (Opetushallitus 2006, 59-60, viitattu 26.9.2018.) Verkko-opiskelu tarjoaa opiskelijoille joustavasti mahdollisuuden opintojen profiloimiseen mielenkiinnonkohteiden ja työelämän vaatimusten mukaan. Maantieteellinen riippumattomuus opetuspaikasta mahdollistaa etäopiskelun ja verkko-opiskelu voi tuoda merkittävää lisäarvoa työssäkäyville opiskelijoille, erilaisilla oppimistyyleillä oppijoille, perheellisille ja niille, jotka haluavat kokeilla uusia oppimisen muotoja. (Helsingin yliopisto 2004, viitattu 26.9.2018.) Ammatillisessa oppimisessa tekstin tuottaminen ei ole keskiössä. Ääntä, kuvaa ja videokuvaa hyväksikäyttäen voidaan tukea opiskelijoiden erilaisia oppimisen tyyliä, kannustaa opiskelijaa aktiiviseen tiedon tuottamiseen, itsearvioon, reflektioon, sekä opitun näkyväksi tekemiseen. Mobiiliteknologian avulla opetusta voidaan mm. havainnollistaa, dokumentoida, värittää tarinoilla ja käsitteitä voidaan harjoitella monimediaisesti. (Opetushallitus 2018, viitattu 26.9.2018.)

Pedagogisesti laadukas oppimateriaali soveltuu luontevasti opiskelu- ja opetuskäyttöön, tukee opetusta, oppimista ja tarjoaa pedagogista lisäarvoa, kuten uusinta tutkittua tietoa. Kaikissa e-oppimateriaaleissa oppilaan tietoisien ajattelun ja aktiivisen toiminnan tukeminen edustaa pedagogista laatua. Hyvä e-oppimateriaali taipuu joustavaan käyttämiseen, tukee yhteisöllisyyttä, oppimisen taitoja ja oppijan aktiivisuutta, sekä tarjoaa haasteellisia, avoimia oppimistehtäviä, jotka ovat oppijan kannalta motivoivia ja kiinnostavia. (Opetushallitus 2018, viitattu 26.9.2018.) Laatukriteereillä ei yksin taata tehokasta oppimista, vaan merkittävää myös on missä kontekstissa digitaalista oppimateriaalia käytetään. Hallitusti toteutettu prosessi, jota ohjaavat tiedolliset, taidolliset ja oppimista ohjaavat tavoitteet vaikuttavat oppimateriaalin laatuun. Myös huolellinen suunnittelu näkyy hyvänä pedagogisena laatuna. (Opetushallitus 2011, 21, viitattu 26.9.2018.)

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

6.1 Tuotteen luonnostelu ja valmistus

Projektin edetessä on suunnitelmaa tarkennettava määrittelemällä, miten lopputuote saadaan aikaan. Käytännössä työsuunnitelma laaditaan aina projektipäällikön ja projektiryhmän yhteistyönä. (Ruuska 2001, 117.) Projektin rakentamisvaihe käynnistyy toimeksiannon kohteena olevan tuotteen määrittelyllä, jossa rajataan tuotteen toiminnalliset ja tiedolliset ominaisuudet, sekä sidosryhmät. Projektiryhmän ja loppukäyttäjien kiinteällä yhteistyöllä kuvataan lopputuotteen ominaisuudet, jolloin tuote voidaan suunnitella ja valmistaa. Tämän jälkeen tuotetta testaamalla tarkistetaan, että se vastaa asetettuja vaatimuksia sekä toiminnallisesti, että teknisesti ja tehdään tarvittavat muutokset. (Ruuska 2013, 39.) Tässä projektissa lopputuotteen luonnostelu lähti käyntiin projektipäällikön työsuunnitelmalla, jossa hän ensin pohti opiskelijan näkökulmasta helpointa tapaa omaksua tietoperustan tiivistetty informaatio. Projektipäällikkö konsultoi sisällönohjaaja Virpi Riuttasta, sekä menetelmäohjaaja Pia Mäenpäästä suunnittelun edetessä ja päätyi lopulta siihen, että oppimateriaali olisi suunnitellun aikataulun ja käytettävissä olevien resurssien puitteissa paras toteuttaa PowerPoint- esityksenä. PowerPoint on Microsoft Office-ohjelmana yleisesti käytössä ja tuttu opiskelijoille, helppokäyttöinen ja helposti saatavilla.

Tuotteen tekeminen lähti käyntiin pääotsikoiden keräämisellä, joiden alle projektipäällikkö referoi tietoperustasta tärkeimmät ja olennaisimmat asiat samalla peilaten tuotosta projektisuunnitelmassa asetettuihin laatuksiteereihin. Microsoftin käyttäjäsiivuilta hyödynnettiin ohjeita tehokkaaseen PowerPoint- esityksen luomiseen, joista poimittiin mm. selkeä fonttityyli, diojen hienovarainen ja teemaan sopiva tausta ja ymmärrettävät otsikot. Sisällön ymmärrettävyyttä lisättiin kuvien avulla. (Microsoft 2018, viitattu 26.9.2018.) Materiaalia luonnosteltaessa pidettiin keskiössä aihetta lapsipotilaan kohtaamisesta ja sitä, miten materiaali käynnistäisi ajatusprosessin ja perustelisi uskottavasti tarpeellisuutensa. Prosessissa helpotti se, että projektipäällikkö on itse käynyt lasten hoitotyön opintojaksot ja opiskelijana pystyi asettumaan loppukäyttäjän rooliin suunnitellessaan materiaalia. Lopputuotteeseen etsittiin sopivat kuvat ja videot useita suomen- ja englanninkielisiä hakusanoja käyttäen. Lopuksi materiaaliin lisättiin vielä kokoava pohdintaosuus, jossa loppukäyttäjä voi tukikysymysten avulla käydä

dialogia aiheesta opiskelijatoverinsa kanssa. Tällä pyrittiin lisäämään opiskelijan omaa ajattelua ja interaktiivisuutta. Lisäksi päädyttiin vielä lisäämään videomateriaali, josta loppukäyttäjä voi havainnoida materiaalissa esiin tulleita asioita käytännössä.

Projektisuunnitelmassa määriteltyjen laatuksiteerien pohjalta loppukäyttäjille luotiin Word-dokumenttina muokattavissa oleva sähköinen palautekysely, johon he voivat kommentoida materiaalin laatua (katso liite 1). Projektipäällikkö kävi esittelemässä oppimateriaalin ja kyselylomakkeen 7.9.2018 lasten hoitotyön opintojakson opiskelijaryhmälle, joka valikoitui lopputuotteen testiryhmäksi. Materiaalit lisättiin Oulun Ammattikorkeakoulun käytössä olevaan Moodle- oppimisympäristöön, jossa opintojaksolla on omat kurssialueensa ja joka toimii opettajien ja opiskelijoiden tiedonkulun, kirjallisen keskustelun ja tehtävien tekemisen alueena. Materiaalit lisättiin lasten hoitotyön kurssialustalle ja opiskelijat saivat viikon aikaa tutkia aineistoa ja vastata palautekyselyyn.

6.2 Viimeistely

Välitulosten tarkistamisella pyritään varmistamaan, että työn tulokset ovat sopuissa lopputuotteelle asetettujen laatuksiteiden kanssa. Kaikki rakentamisvaiheen aikana syntyvät välitulokset on tarkistettava ja hyväksyttävä ennen seuraavaan työvaiheeseen siirtymistä. (Ruuska 2013, 39.)

Testausvaiheen tuloksena saatiin diaesityksestä palautetta ja kehitysehdotuksia, joiden perusteella PowerPoint diasarjaa viimeisteltiin mm. animaatio-, korostus ja asetelumuutoksilla. Lisäksi Moodle- oppimisympäristössä äänitettiin Collaborate- työkalun avulla video, jossa diat käydään puheen kanssa läpi. Videota tallennettaessa pyrittiin noudattamaan mm. Microsoftin ohjetta siinä, ettei esitystä vain luettaisi läpi. Puheen lisäämisellä materiaaliin pystyttiin antamaan myös tiedollista lisäarvoa hyödyntäen visiointia kerronnassa esimerkkejä antaen. Koska itseopiskelumateriaaliksi oli tehty jo diaesitys, jossa opiskelija voi halutessaan lyhyesti käydä tietosisällön läpi itsenäisesti, videossa haluttiin antaa mahdollisuus syvempään pohdintaan ja asiaan perehtymiseen. Myös diaesityksen opiskelijapalautteessa kävi ilmi, että osalla opiskelijoista on saattohoidosta jo paljon tietoa ja osalla ei yhtään, osaa aihe myös kiinnostaa enemmän, kuin toisia. Videotallenteesta tuli 44 minuuttia pitkä esitys ja kyseessä onkin enemmän

videoluento, kuin lyhyt esittely dioista. Esitystä harjoiteltiin ennen videointia muutaman kerran, jotta PowerPoint-esitys toimisi varsinaisen esityksen tukena ja itse kerronta olisi pääroolissa. (Microsoft 2018, viitattu 26.9.2018.) Uusi videoaineisto, sekä opiskelijapalautteiden pohjalta paranneltu diaesitys käytiin esittelemässä opiskelijaryhmälle 2.10.2018.

7 PROJEKTIN ARVIOINTI

7.1 Tuotteen arviointi

Onnistumista arvioidaan projektissa sekä tuotantoprosessin, että lopputuotteen näkökulmasta. Onnistuneessa projektissa lopputuotteelle asetetut tavoitteet on saavutettu projektin aikana suunnitellun aikataulun mukaisesti sovitulla kustannuksilla. Nämä on helppo todeta, sillä ne ilmoitetaan mitattavissa olevilla suureilla. Laatu- ja sisällöntavoitteet ovat arvostuskysymyksiä ja siksi niitä on hankalampi mitata. Niiden saavuttaminen myös määritellään projektin ulkopuolelta. (Ruuska 2001, 33.) Lopputuotteen hyväksyminen tapahtuu koekäyttökäytön päätyttyä, kun tuotteeseen on tehty mahdolliset tarvittavat muutokset (Ruuska 2012, 267).

Lopputuotteena syntynyt PowerPoint-diaesitys ja lopputuotteen laatuksiteereihin pohjautuva palautekysely esiteltiin projektipäällikön toimesta 7.9.2018 lasten hoitotyön opintojaksoryhmälle, joka valikoitui testiryhmäksi. Ryhmälle annettiin viikko aikaa tutustua materiaaliin ja lähettää täytetty palautekysely sisällönohjaajalle 16.9.2018 mennessä (katso liite 1). Palautelomakkeessa kysyttiin ”Millainen ulkoasu materiaalissa mielestäsi oli? (tekstit, kuvat, fontti). ”Tukeeko sommittelu asian ymmärtämistä ja oppimista?”, ”Onko materiaali selkeä ja helposti muistettava? Mitä ottaisit pois?”, ”Onko materiaalin kielellinen ilmaisu yksinkertaista ja vakuuttavaa?”, ”Pistikö materiaali sinut ajattelemaan? Mikä lisäksi kiinnostavuutta?”, ”Oliko materiaali tietosisällöltään merkittävä ja opettava?”, ”Mitä uutta opit materiaalista? Mitä jäit kaipaamaan lisää?”, ”Onko materiaali käytännönläheinen? Voitko hyödyntää sitä työelämässäsi/harjoittelussasi?”. Lisäksi palautelomakkeen lopussa oli vapaa kommentointi- osio, jossa vastaajille annettiin mahdollisuus omin sanoin antaa palautetta. Palautteita tuli yhteensä viisi, joista yksi oli kolmen opiskelijan yhdessä laatima. Vastaajia oli siis yhteensä kahdeksan. Lisäksi palautetta materiaalista saatiin opettajilta.

Ensimmäinen lopputuotteelle asetettu tavoite oli selkeys, jonka kriteereinä olivat mm. ymmärrettävyys, muistettavuus ja vakuuttavuus (katso taulukko 1). Yhdessä opiskelijapalautteessa toivottiin, että diaesityksen tekstit tulevat yksitellen esiin. Tämän palautteen pohjalta diaesitystä muutettiin animaatioasetuksilla niin, että teksti tulee näkyviin yksi virke kerrallaan. Toinen kehitysidea oli, että tärkeimmät sanat lihavoitaisiin ja tämän perusteella

diasarjaan tehtiin korostukset tärkeimpien sanojen ja virkkeiden kohdalla. Osassa palautteesta kerrottiin, että tekstiä on paljon ja osan mielestä sitä oli sopivasti. Kukaan palautteen antajista ei kuitenkaan poistaisi tekstikokonaisuudesta mitään. Palautteen mukaan teksti on helppolukuista ja ymmärrettävää, kielellinen ilmaus yksinkertaista ja vakuuttavaa. Yhdessä palautteessa tuli ilmi, että olisi hyvä lisätä materiaaliin video. Lisäksi opettajat ehdottivat puhuttua esitystä ja näiden kehitysehdotusten perusteella PowerPoint-diaesitys nauhoitettiin vielä videoesitykseksi Moodle-verkkoalustalla Collaborate- työkalua käyttäen. 44- minuuttia kestävällä videolla diasarja käydään läpi kalvo kerrallaan ja kerrotaan opinnäytetyön taustoista. Opettajapalautteen mukaan videotallenteen kieli oli vapaata ja rentoa ja tämä toimi vastapainona pitkälle ja asiapitoiselle esitykselle keventäen sitä ja helpottaen sen kuunneltavuutta. Videossa esiintyi palautteen mukaan puheessa asiavirhe, mutta asia oli kuitenkin kalvolla oikein, joten koko nauhoitusta ei lähdetty sen vuoksi uusimaan.

Tavoitteena oppimateriaalilla oli myös kiinnostavuus ja se, että se herättäisi ajatuksia. Opiskelijapalautteen mukaan diasarjaan liitetyt kuvat saivat ajattelemaan ja lisäsivät kiinnostusta aiheeseen. Aihe itsessään kiinnosti montaa palautteen antajaa ja oli palautteen mukaan ajatuksia ja tunteita herättävä. Palautteen antajat eivät kaivanneet lisää kiinnostavuutta, eikä kehitysehdotuksia näin ollen annettu. Huolellinen ulkoasu ja visuaalinen tyylikkyys olivat myös materiaalin laatuksiteereissa asetettuja tavoitteita. Palautteenantajat kertoivat materiaalin ulkoasun olevan teemaltaan rauhallinen ja aiheeseen sopiva. Asioiden esittämistä loogisessa järjestyksessä pidettiin oppimista tukevana tapana. Yksi palaute kertoi kuvan asettelun olevan kankeaa, mutta tätä ei perusteltu millään tavalla. Kuvavalintoja pidettiin hyvinä. Yksi palautteen antaja oli havainnut muutamia kirjoitusvirheitä ja tämän vuoksi teksti oikoluettiin läpi. Fontti jakoi mielipiteitä, yksi palautteen antaja oli sitä mieltä, että tekstin pitäisi olla perusfontti, jotta teksti ei näytä olevan kallellaan. Toisaalta osa oli sitä mieltä, että juuri tämä fontti on hyvä.

Informatiivisuus oli opetusmateriaalin viimeisenä laatuksitavoitteena. Tarkoituksena oli tuottaa uutta, merkittävää, hyödyllistä ja käytännöllistä tietoa, jota opiskelijat voivat hyödyntää työelämässä. Tavoitteena oli, että diasarja olisi tietosisällöltään runsas ja opettava. Opiskelijat kertoivat palautteessa, että diasarjan tietosisältö oli heille merkittävä ja opettava. Yhdelle vastaajista aihealue oli ennestään tuttu, mutta muut vastaajat saivat kertomansa mukaan uutta tietoa ja ohjausta. Palautteessa keskittymistä potilaskohtaamiseen pidettiin merkittävänä. Moni koki pystyvänsä hyödyntämään materiaalin opetuksellista antia tulevassa työelämässään. Materiaalin informaatioisisältö laajeni videota tehdessä, sillä se antoi mahdollisuuden käydä aihealuetta vielä

laajemmin läpi, kuin dioissa on asiaa esitelty. Informatiivisuuden osalta laatutavoitteet saavutettiin.

7.2 Työskentelyprosessin arviointi

Jossain määrin projektin onnistumisen arviointi on aina mielipidekysymys. Onnistumisen arvioinnissa tulee aina ottaa huomioon projektin luonne ja reunaehdot. Projekti voi onnistua toisella osa-alueella ja epäonnistua toisella. Projektin onnistuessa projektiin kohdistuneet odotukset ovat täyttyneet, jolloin tilaajan ohella myös projektiryhmä on tyytyväinen ja kokee onnistuneensa. (Ruuska 2012, 277-285.) Projektina tämä opinnäytetyö oli pieni, jossa projektipäällikön vastuulla oli niin projektin vetäminen, kuin toteutusprosessin hoitaminen. Oppimistavoitteissa oli määritelty mm. tiedonhankintaprosessiin perehtyminen, projektinhallintakokemuksen karttuminen ja lähdemateriaalin uskottavuuden kriittinen arviointi. Erityisesti projektin tuotteistamisprosessi antoi koko projektiryhmälle harjoitusta projektiviestinnästä ja yhteisen näkemyksen luomisesta mahdollisimman hyvän oppimateriaalin synty miseksi. Projektiryhmä sai myös arvokasta kokemusta valintojen ja päätösten tekemisestä projektissa, niissä johdonmukaisesti pysymisestä ja arvioinnista. Projekti opetti vastuullista ihmisten, asioiden ja tilanteiden johtamista ja harjaannutti viestintä- ja kommunikointitaitoja. Tämän projektin myötä projektiryhmä sai tietoa ja harjoitusta niin parantumattomasti sairaiden lapsipotilaiden, kuin projektissa toimivien henkilöiden kohtaamisessa.

Tähän opinnäytetyöhön ei haettu rahoitussopimusta, sillä opinnäytetyön tekijä vastasi kustannuksista itse. Projektiin budjetoitiin 6109,5€, joka koostui lähinnä henkilöstökuluista. Budjetti ei ole ylittynyt projektin aikana eli kustannustavoitteisiin on päästy. Suurimmat riskit projektissa liittyivät ennustetusti viestintään ja aikataulussa pysymiseen. Alustavassa aikataulussa pysyminen olisi tarkoittanut laatukriteereistä luopumista, jotka haluttiin kuitenkin säilyttää, joten lopputuotteen valmistuminen siirtyi muutaman viikon eteenpäin. Jos projekti tehtäisiin uudestaan, siihen tulisi asettaa enemmän selkeitä välitavoitteita ja suunnitella tarkemmin aikataulutus. Tärkeää olisi myös jo suunnitteluvaiheessa kirjata selkeästi ylös tilaajan ja loppukäyttäjän puolelta lopputuotteen laatukriteerit. Aikataulutuksessa tulee ottaa huomioon käsittelyajat ja se, että kaikki osapuolet kerkeävät tutustua materiaaliin ennen palautteen antamista. Lisäksi projektipäällikkö selkeyttäisi viestintää ja päätöksentekoa, jotta yhteinen linja ja

tieto on kaikilla osapuolilla yhtä aikaa. Muutosten hallinta sujui kuitenkin joustavasti projektiryhmän kesken ja projektipäällikkö antaa tästä erityistä kiitosta projektiryhmälle. Tekniset riskit saatiin vältettyä siten, että projektipäällikkö hankki Office-lisenssin kotiin projektin toteutusvaiheessa. Tämä vaikutti myös kustannuksiin ja aikataulutukseen positiivisesti ja lisäsi projektitoiminnassa joustavuutta. Myös lopputuotteen tekniselle toteutukselle asetetut maltilliset tavoitteet mahdollistivat sen valmistumisen kohtuullisessa aikataulussa.

8 POHDINTA

Tämä opinnäytetyö oli mielenkiintoinen oppimisprosessi, josta kertynyttä kokemusta voin tehokkaasti hyödyntää tulevissa työelämän haasteissa. Suurimman lisäarvon sain sairaanhoidollisen asiantuntemuksen vahvistumisen ja projektityökokemuksen karttumisen myötä. Jälleen kerran vaikeuksien kautta opittiin eniten ja epämukavuusalueelle rohkeasti astuminen tuotti tulosta. Erityisesti aikatauluun ja viestintään liittyvät asiat muistuttivat ongelmanratkaisukyvyyn, joustavuuden ja vuorovaikutustaitojen tärkeydestä projektitoiminnassa. Tutkimusaihe itsessään oli raskas ja vaati yhtä lailla tutkijalta keinoja käsitellä ja purkaa sen pintaan nostamia tunteita ja ajatuksia. Koko tekoprosessin ajan oltiin suurten, elämää ravistelevien kysymysten äärellä ja vastapainona tarvittiin myös säännöllisesti irtautumista aiheesta. Tutkijalle löytyi kuitenkin tukea oman seurakuntayhteyden ja ystävien kautta, jolloin hän pystyi keskustelemaan ja pohtimaan asioita yhdessä muiden sairaanhoidon ammattilaisten kanssa. Tässä yhteydessä ymmärrys moniammatillisen tiimin tuen tärkeydestä vahvistui. Projektin edetessä aikataulutusta jouduttiin muuttamaan projektipäällikölle ennalta tunnistamattomien asioiden vuoksi. Muutoksista selvitettiin kuitenkin hyvin ja projekti saatiin vedettyä päätökseen.

Ajallisesti suurin panostus tehtiin tietoperustaa kasatessa. Tein tämän opinnäytetyön yksin mikä oli sekä uhka, että mahdollisuus. En voinut hyödyntää toisen opiskelijan taitoja ja vahvuuksia työssäni, mutta toisaalta omat heikkommat osa-alueet kehittyivät ja minulla oli koko projektin ajan kokonaisvaltainen käsitys projektista ja sen tilanteesta. Suunnittelu ja toteutus oli myös joustavaa, koska sain suunnitella kaiken itse. Itsensä johtaminen korostui, mutta aito kiinnostus aihealueeseen sai pitkäjänteisesti liikkeelle puolen vuoden ajan, jolloin projektia tehtiin. Projektin edetessä oli innostavaa huomata, että omia voimavaroja ja taitoja löytyikin luultua enemmän. Tämä lisäsi itseluottamusta ja rohkaisi myös tulevaa työuraa ajatellen. Projekti on opettanut paljon projektitoiminnasta ja sen vaiheista, lähdemateriaalin kriittisestä arvioinnista, eettisyydestä ja analysoinnista.

Opinnäytetyö keskittyi saattohoidossa olevan lapsipotilaan kohtaamiseen, mutta projektin edetessä tuli paljon esiin aiheita lapsen läheisten ja perheen kohtaamisesta, josta tulisikin hyvä jatkotutkimusaihe. Tämä nousi esiin myös opiskelijoiden palautteessa. Lisäksi olisi mielenkiintoista perehtyä lisää tutkimusaineistoon hoitajan selviytymiskeinoista raskaissa

hoitotilanteissa. Toivon, että projektin lopputuotteena syntynyt oppimateriaali valmistaisi tulevia sairaanhoitajia onnistuneisiin potilaskohtaisiin ja innostaisi tulevia hoitotyön ammattilaisia kehittämään itseään potilasvuorovaikutuksessa.

LÄHTEET

- Aalto, K. 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2004. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio 2004. Työryhmäraportti.
- Erjanti, H., Anttonen M. S., Grönlund A. & Kiuru, S. 2014. Palliatiivisen ja saattohoion nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Fioca Oy, Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry, Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijaopintojen opiskelijat.
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2012. Saattohoitosuunnitelma. Viitattu 18.7.2018.
<http://www.epshp.fi/files/7081/Saattohoitosuunnitelma.pdf>
- Grönlund, E., Anttonen, M. S., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto ry: Helsinki.
- Helander, M. & Rahikainen, A-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. Lääkärilehti 14 (71), 1008-1010. Viitattu 4.6.2018.
<http://www.laakarilehti.fi.ezp.oamk.fi:2048/tyossa/etiikka/kuolema-voi-kohdata-lapsen-ennen-kuin-elama-on-ehdinyt-kunnolla-edes-alkaa-167/#reference-5>
- Helsingin yliopisto, 2004. VERTTI- opettajan verkkokurssituki. Viitattu 26.9.2018,
<https://www.cs.helsinki.fi/group/vertti/vertti/veropi2.shtml>
- Hiltunen, H-R. 2016. Lapsen ja nuoren surun tukeminen. Opas lasten ja nuorten kanssa työskenteleville. Helsinki: Kirjapaja. Viitattu 17.7.2018. <http://kapy.fi/wp-content/uploads/2016/09/Lapsen-ja-nuoren-surun-tukeminen.pdf>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Kallinki, J. 2015. Death and dying in children. Novia Yrkehögskolan. Nurse, Bachelor of Health Care. Degree Thesis in Health Care and Social Welfare, Vaasa. Viitattu 5.6.2018,
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99940/Kallinki_Julia.pdf?sequence=1
- Kamppari, J. 2014. Saattohoidon arki ja pyhä. Esaprint Oy: Lahti.
- Kuuppelomäki, M. 2002. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen- sairaanhoitajien näkökulma. Hoitotiede 14 (3), 117-128.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Luoto, M., Mäkitalo, J. & Saarinen, M. 2010. Lapsipotilaan kuolema ja sen kohtaaminen lastenosastolla työskentelevän hoitajan näkökulmasta. Saimaan Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 7.6.2018, [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/23260/Luoto Maarit.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/23260/Luoto_Maarit.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Lähteenmäki, P. 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. Lääkärilehti 65 (38), 3000. Viitattu 4.6.2018. <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/>

Microsoft 2018. Vihjeitä tehokkaan esityksen luomiseen ja esittämiseen. Viitattu 26.9.2018, <https://support.office.com/fi-fi/article/vihjeit%C3%A4-tehokkaan-esityksen-luomiseen-ja-esitt%C3%A4miseen-f43156b0-20d2-4c51-8345-0c337cefb88b>

Opetushallitus 2018. Ammatti-peda. Ääni, kuva ja video oppimisen rikastajina. Viitattu 26.9.2018, http://www10.edu.fi/ammattipeda/?sivu=aani_kuva_video

Opetushallitus 2018. E-oppimateriaalin laatukriteerit. Viitattu 26.9.2018, https://www.edu.fi/verkko_oppimateriaalit/e-oppimateriaalin_laatukriteerit

Opetushallitus 2011. Tieto- ja viestintäteknikka opetuskäytössä. Viitattu 26.9.2018, [https://www.oph.fi/download/132877_Tieto- ja viestintateknikka_opetuskaytossa.pdf](https://www.oph.fi/download/132877_Tieto-ja_viestintateknikka_opetuskaytossa.pdf)

Opetushallitus 2006. Verkko-oppiminen ja ohjaus. Aihe- projektin tuloksia 2006. Viitattu 26.9.2018, https://www.oph.fi/download/47130_Verkko-oppiminen_ ja_ohjaus.pdf

Oulun ammattikorkeakoulu 2014. Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ohje. Viitattu 14.9.2018, <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Sairaanhoidajaliitto: Helsinki.

Pelin, R. 2002. Projektihallinnan käsikirja. Gummerus: Jyväskylä.

Ruuska, K. 2001. Projekti hallintaan. Gummerus: Jyväskylä.

Ruuska, K. 2005. Pidä projekti hallinnassa. Talentum: Helsinki.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi- projektityön käsikirja. Edita: Helsinki.

Sirkiä, K. 2018. Lasten lääkehoidon tutkimuksia saattohoidossa, kivunlievitys. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 4.6.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix02568&suositusid=hoi50063>

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

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Helsinki 2010. Viitattu 5.6.2018, <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Suomen mielenterveysseura 2018. Miten tuen lasta kriisissä? Viitattu 18.7.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisiss%C3%A4>

Tampereen Teknillinen Yliopisto 2011. Hypermedian opetus: Visuaalinen suunnittelu. Hypermedialaboratorio. Viitattu 29.6.2018. <https://hlab.ee.tut.fi/hmopetus/vpsist-oppimateriaali/10-visuaalinen-suunnittelu.html>

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2008. Saattohoito. Viitattu 5.6.2018, http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Palautekysely lasten saattohoidon oppimateriaalista

Hei lasten sairaanhoidon opiskelija! Olen tehnyt opinnäytetyönä itseopiskelumateriaalin Lasten saattohoidossa kuolevan lapsen kohtaamisesta hoitotyössä. Materiaali löytyy perhekeskeisen lasten hoitotyön Moodle-alustalta.

Tarvitsen kullanarvoisia kommenttejasi materiaalista, jotta se palvelisi parhaalla mahdollisella tavalla sinua ja tulevia sairaanhoitajia ja heidän työssä kohtaamiaan potilaita. Pyydän rehellistä palautettanne, jotta saan muokattua materiaalista mahdollisimman hyvän. Ole myös vapaa ehdottamaan muutoksia!

Kiitos, että autat ja haluat vaikuttaa!

Minna Riihimäki SAI13SNB

1. Millainen ulkoasu materiaalissa mielestäsi oli? (tekstit, kuvat, fontti). Tukeeko sommittelu asian ymmärtämistä ja oppimista?
2. Onko materiaali selkeä ja helposti muistettava? Mitä ottaisit pois?
3. Onko materiaalin kielellinen ilmaus yksinkertaista ja vakuuttavaa?
4. Pistikö materiaali sinut ajattelemaan? Mikä lisäisi kiinnostavuutta?
5. Oliko materiaali tietosisällöltään merkittävä ja opettava?
6. Mitä uutta opit materiaalista? Mitä jäit kaipaamaan lisää?
7. Onko materiaali käytännönläheinen, voitko hyödyntää sitä työelämässäsi/harjoittelussasi?
8. Vapaa kommentointi