

Opinnäytetyö YAMK

Kliininen asiantuntija, syövän hoito

2018

Salla Myllymaa

# LASTEN PALLIATIIVINEN HOITO – TIETOA JA TUKEA HOITOTYÖN AMMATTILAISILLE

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Klininen asiantuntija, syövän hoito

Kevät 2018 | 87 sivua, 22 liitesivua

Salla Myllymaa

## LASTEN PALLIATIIVINEN HOITO – TIETOA JA TUKEA HOITOTYÖN AMMATTILAISILLE

Kehittämiprojekti oli osa virtuaalisairaala hanketta. Sen tarkoituksena oli suunnitella ja tuottaa hoitohenkilöstön tarpeisiin vastaavaa tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta jaettavaksi Terveystyö.fi verkkopalvelun avulla. Projektin tavoitteena oli tiedon ja tuen lisäämisen avulla parantaa henkilöstön valmiuksia, työhyvinvointia ja hoidon laatua lasten palliatiivisessa hoidossa.

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli saada tietoa Tyks:n lasten ja nuorten klinikan hoitohenkilöstön kokemuksista, lasten palliatiiviseen hoitoon liittyvästä tiedon ja tuen tarpeesta sekä verkkopalvelun hyödyntämisestä niiden saamisen välineenä. Tutkimuksellisen osion tavoitteena oli hyödyntää hoitohenkilöstöltä saatua tietoa projektituotoksen sisällön toteuttamisessa. Projektituotoksena tehtiin palliatiivisen hoidon kuvaus lapselle/nuorelle.

Kehittämiprojektin tutkimuksellinen osio toteutettiin hyödyntäen laadullista tutkimusmenetelmää, teemallinen fokusryhmähaastattelu. Haastatteluryhmiä oli kolme: noviisi-, kokeneet hoitajat ja lääkärit. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Tutkimustulosten mukaan palliatiivisen hoidon käsitettä ei käytetä yksiköissä. Palliatiivista hoitoa toteutetaan vain vähän, mutta sairaan lapsen hoito sisältää usein sen elementtejä. Haastattelussa keskustelua herättäneitä teemoja olivat puheeksi ottaminen ja keskusteleminen, hoidonrajaaminen ja päätöksenteko, hoidon suunnitteleminen ja kirjaaminen, hoidon toteuttaminen, tilanteen ja perheen kohtaaminen sekä tukeminen, kuolema ja hoitohenkilöstön jaksaminen.

Tulosten mukaan yksiköistä löytyy vain vähän tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta. Tietoa saadaan keskusteluista ja kokemusten jakamisesta. Tietoa toivottiin mm. palliatiivisen hoidon toteuttamisesta, henkisestä tukemisesta, kohtaamisesta ja keskustelujen käymisestä, kuolemasta ja kivunhoidosta. Tuen tarve on suurimmillaan henkisesti raskaassa työssä, kuten kuolevan lapsen hoito. Tukea tarvitaan myös vaikeissa perheisiin liittyvissä tilanteissa. Tukea hoitohenkilöstö saa parhaiten työkavereilta ja työyhteisöltä. Tukea saadaan myös erilaisista työnohjauksista.

Verkkopalvelu koettiin haasteellisena, mutta luonnollisena tiedonlähteenä. Verkkopalveluun toivottiin käytännön ohjeita mm. hoidon suunnittelusta, toteutuksesta, puheeksi ottamisesta sekä omaisten tarinoita ja videomateriaalia.

### ASIASANAT:

Lasten palliatiivinen hoito, saattohoito, tukeminen, puheeksi ottaminen, työssä jaksaminen, verkkopalvelu.

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and well-being/ Advanced Nursing Practice

Spring 2018 | number of pages 87, number of pages in appendices 22

Salla Myllymaa

## CHILDREN'S PALLIATIVE CARE – KNOWLEDGE AND SUPPORT FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS

The development project was a part of a virtual hospital project. Its aim was to design and produce information on the palliative care of children (PCC) for the needs of nursing staff to be shared by Terveyskylä.fi. The aim of the project was to increase staff's skills, well-being at work and quality of care in the PCC by increasing knowledge and support.

The purpose of the study was to get information on the experiences of Turku University hospital's children and youth staff, the needs for information and support related to the PCC, and the use of the online service as a means of receiving them. The aim of the study was to utilize the information obtained from the nursing staff in the implementation of the content of the project product. The project output was a description of palliative care for children/young persons.

The study part of the development project was implemented using a qualitative research method, a thematic focus group interview. There were three groups of interviewees; novice, experienced nurses and doctors. The research material was analyzed by the content analysis method.

The concept of PCC is not used in units. Palliative treatment is limited, but the treatment of sick child often involves its elements. The topics which raised discussions in the interviews were bringing up the subject and discussion, limiting treatment and decision making, planning of and carrying out care, meeting the situation and family, supporting the family, death, and personnel's well-being.

There is little information about the PCC in the units. Information is obtained from discussions and shared experiences. According to the study, the respondents hoped to receive more information on palliative care, mental support, encounter and conversation, death and pain management. The need for support is greatest in coping mentally hard circumstances, such as the death of a dying child. Support is also needed in difficult family situations. The best support the nursing staff gets from co-workers and the work community. Support can also be obtained from various mentoring programmes.

The web service was felt as a challenging, but natural source of information. It was hoped that the web service would include practical guidance, for example planning, implementation, bringing up the subject and family stories and video material.

### KEYWORDS:

Children's palliative care, end of life care, mental support, well-being at work, web service

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTI</b>	<b>8</b>
2.1 Virtuaalisairaala hanke	8
2.1.1 Terveyskylä.fi	8
2.1.2 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri ja virtuaalisairaala hanke	9
2.2 Kehittämiprojektin tarve ja kohdeorganisaatio	10
2.3 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite	11
2.4 kehittämisprojekti prosessina	11
2.5 Projektioorganisaatio	13
2.6 Projektiviestintä	14
<b>3 LASTEN PALLIATIIVINEN HOITO</b>	<b>15</b>
3.1 Lasten palliatiivisen hoidon suositukset	15
3.2 Hoitohenkilöstön kokemat haasteet lasten palliatiivisessa hoidossa	16
3.2.1 Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen	17
3.2.2 Puheeksi ottaminen	18
3.2.3 Oirehoito	18
3.2.4 Perheen tukeminen	19
3.3 Toimenpiteet toiminnan parantamiseksi	21
3.4 Hoitohenkilöstön jaksamisen tukeminen	22
3.5 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä	23
<b>4 TUTKIMUKSELLINEN OSIO</b>	<b>25</b>
4.1 Tutkimuksellisen osion tarkoitus, tavoite ja tutkimusongelmat	25
4.2 Tutkimusmenetelmä	25
4.3 Tiedonantajat	26
4.4 Aineiston keruu ja analysointi	27
4.5 Tulokset	31
4.5.1 Hoitohenkilöstön kokemukset ja ajatukset lasten palliatiivisesta hoidosta	31
4.5.2 Hoitohenkilöstön kokema tiedon ja tuen tarve lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen	54
4.5.3 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä hoitohenkilöstön kokemana	64

4.6 Yhteenveto ja pohdinta	69
4.6.1 Hoitohenkilöstön kokemukset ja ajatukset lasten palliatiivisesta hoidosta	69
4.6.2 Hoitohenkilöstön kokema tiedon ja tuen tarve lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen	70
4.6.3 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä hoitohenkilöstön kokemana	72
4.6.4 Pohdinta	72
4.7 Eettisyys ja luotettavuus	75
<b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS</b>	<b>79</b>
<b>6 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>82</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>85</b>

## **LIITTEET**

Liite 1. Teemahaastattelurunko.

Liite 2. Tutkimustiedote.

Liite 3. Saatekirje.

Liite 4. Esimerkki aineiston luokittelusta.

Liite 5. Palliatiivisen hoidon kuvaus (lapselle/nuorelle).

# 1 JOHDANTO

Työskentely sairaanhoitajana Turun yliopistollisen sairaalan (Tyks) lasten ja nuorten klinikan hematologisella osastolla on herättänyt ajatuksen hoitohenkilökunnan tiedon ja tuen tarpeen lisäämisestä lasten palliatiivisesta hoidosta. Osastoilla hoidetaan toisinaan vakavasti, mutta myös parantumattomasti sairaita lapsia. Lapsen kuolemaa kohdataan yksiköissä vaihtelevasti. Niin hoitajien kuin lääkäreidenkin tiedot, taidot ja toimintatavat voivat olla puutteellisia, jolloin hoitaminen koetaan raskaaksi ja vaikeaksi.

Aiheen valintaa tukee kirjallisuudessa todettu tarve ammattilaisten tiedon ja tuen lisäämisestä. Kehittämiprojektin aiheita voi puoltaa myös se, että Suomessa lasten palliatiivisen- tai saattohoidon toteuttamiseksi ei ole laadittu suosituksia (Helander & Rahikainen 2016), joihin hoitohenkilöstö voisi turvautua tarpeen vaatiessa.

Palliatiivinen hoito eli oireenmukainen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista lapsen oireiden ja perheiden hoitoa sairauksissa, joita ei voida lääketieteellisin keinoin parantaa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on turvata mahdollisimman hyvä elämän laatu lapsen kuolemaan asti. (Hovi & Sirkiä 2010.)

Tutkimusten mukaan hoitohenkilöstö kokee vaikeaksi lapsen palliatiivisen hoidon puheeksi ottamisen ja totuuden kertomisen asian laadun vuoksi. Puheeksi ottamisen lisäksi hoitohenkilöstö on kokenut vaikeiksi palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan oireiden hallinnan (varsinkin kipu), hoidon rajaamisen ja hoitamisen aiheuttamat henkiset vaikutukset (suru, stressi, uupumus) (Pearson 2013, Price ym. 2013, Rodrigues ym. 2015). Näiden lisäksi hoitohenkilöstö on kokenut vaikeaksi perheen tukemisen (mitä sanoa), suhteen luomisen perheen ja henkilöstön välille sekä perheen tarpeiden tunnistamisen (Price ym. 2013, Pearson 2013). Henkilöstön kokemusten taustalla koetaan Gallagherin ym. (2012) tutkimuksen mukaan olevan kokemuksen, koulutuksen ja tiedon puutteen. Hill ja Coyne (2012) toteavat kirjoituksessaan, että lasten palliatiivista hoitoa toteuttavien hoitotyön ammattilaisten tulee olla asianmukaisesti koulutettuja ja omata riittävät valmiudet, jotta he pystyvät kohtaamaan ja tukemaan lasta ja hänen perhettään vaikeassa tilanteessa.

Hoitohenkilöstön osaamista ja oppimista voidaan parantaa tietotekniikkaa hyödyntämällä. Tietotekniikka ja siihen liittyvät erilaiset sovellukset voivat lisätä vuorovaikuttei-

suutta, oppimisen motivaatiota ja mahdollisuuksia syventää oppimista esimerkiksi työympäristössä (Kuuskorpi 2015). Digitalisaation hyötyjä ovat joustavuus ja monenlaisten oppimistapojen huomiointi ajasta ja paikasta riippumatta (Lampelto 2015). Verkkopalvelun tuomia hyötyjä ovat esimerkiksi työajan säästyminen tietojen löytyessä nopeasti ja helposti, kommunikaation helpottuminen hoitajan ja potilaan välillä sekä potilasturvallisuuden parantuminen palvelun tarjoamien yhdenmukaisten ohjeiden kautta. (Lääketietokeskus 2017.)

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli suunnitella, tuottaa ja jakaa hoitohenkilöstön tarpeisiin vastaavaa tietoa ja tukea lasten palliatiivisesta hoidosta. Kehittämiprojektin tavoitteena oli tiedon lisäämisen avulla parantaa hoitohenkilöstön tuen saantia, valmiuksia, työhyvinvointia ja hoidon laatua liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon. Virtuaalisairaala hankkeessa tuotetun terveyskylä.fi verkkopalvelun avulla tieto voidaan jakaa luotettavasti, asiantuntevasti ja helposti Tyks:n osastoille, mutta myös muille sairaaloille ja sairaanhoitopiireille.

Tämä kehittämiprojektin loppuraportti esittelee kehittämiprojektin ja siihen liittyvän tutkimuksellisen osion. Se sisältä myös katsauksen lasten palliatiiviseen hoitoon liittyviin aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Raportissa kuvataan näiden lisäksi myös tutkimuksellisen osion tulosten pohjalta toteutettu tuotos -Palliatiivisen hoidon kuvaus lapselle/nuorelle. Koska tuotos on laaja, sitä ei ole sisällytetty tekstiin. Siihen voi tutustua liitteessä 5.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTI

### 2.1 Virtuaalisairaala hanke

Virtuaalisairaala hanke on yksi hallituksen kärkihankkeista, jota toteutetaan kaikkien yliopistosairaaloiden kesken yhteistyössä. Hanketta koordinoi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS). Hanke toteutetaan vuosien 2016 – 2018 välisenä aikana ja siinä tehdään yhteistyötä muiden kansallisten terveystaloiden kehittämishankkeiden kanssa (esim. Omahoito ja digitaaliset arvopalvelut (ODA)-hanke). Hankkeen rahoittajina toimivat sairaanhoitopiirit sekä Suomen sosiaali- ja terveysministeriö (STM). (Virtuaalisairaala 2.0 hankesuunnitelma 2016.)

Virtuaalisairaala hankkeen tarkoituksena on suunnitella, tuottaa ja ottaa käyttöön kansallisia, monikanavaisesti toteutettavia ja helppokäyttöisiä digitaalisia terveydenseurantaso- ja neuvontapalveluita kansalaisille ja ammattilaisille, seulontapalveluita sekä itse- ja omahoitopalveluita. (Virtuaalisairaala 2.0 hankesuunnitelma 2016.) Tässä työssä tullaan painottamaan ammattilaisten näkökulmaan.

Virtuaalisairaala hankkeen tavoitteena on teknologiaa hyödyntämällä yhtenäistää ammattilaisten toimia ja hoitotyötä kansallisesti sekä mahdollistaa laadukkaan tiedon saaminen kustannustehokkaasti. Virtuaalisairaala luo myös moniammatillisen ja kansallisen foorumin hoitotyön kehittämiseksi. (Virtuaalisairaala 2.0 hankesuunnitelma 2016.)

#### 2.1.1 Terveyskylä.fi

Virtuaalisairaala hankkeen e-palveluiden tuotantoalustana käytetään HUS Azure Terveyskylän alustaa. Alusta sisältää mobiilipalveluiden ja oirenavigaattoreiden tuotantopalvelut sekä tutkijan työkalut. HUS Terveyskylä alustalla on tuotettu mm. mielenterveystalo.fi ja Nuortenmielenterveystalo.fi, jotka ovat olleet kansallisessa käytössä pisimpään. (Virtuaalisairaala 2.0 hankesuunnitelma 2016.) Alustalle on tuotettu useita uusia taloja hankkeen aikana ja maaliskuussa 2018 on avattu myös palliatiivinen talo.



Terveyskylä.fi on verkkopalvelu, mitä tuotetaan asiantuntijoiden, potilaiden, muiden eTerveyspalveluja kehittävien hankkeiden, potilasjärjestöjen ja korkeakoulujen yhteistyönä. Palvelu on vahvasti kytköksissä myös yliopistolliseen tutkimukseen, mikä takaa hoidon ja tiedon luotettavuuden. (Terveyskylä.fi 2016.)

Terveyskylä.fi sisältää virtuaalisia taloja eri elämäntilanteisiin ja oireisiin. Se tarjoaa tietoa ja tukea kaikille, hoitoa potilaille ja työkaluja ammattilaisille. Palvelu täydentää perinteisiä hoitopolkuja ja sopii hyvin elämänlaadun, oireiden ja elintapojen seuraamiseen sekä pitkäaikaissairauksien kanssa elämiseen. (Terveyskylä.fi 2016.)

Terveyskylän ammattilaisten osio sisältää tietoa, työkaluja ja materiaaleja terveydenhuollon ammattilaisille. Ammattilaisten osio vaatii sisäänkirjautumisen HUS- tunnuksella tai voimassa olevalla terveydenhuollon varmennekortilla. Ammattilaisille tarkoitettujen osion tiedot eivät ole kansalaisten saatavilla. Ammattilaisten osion sisältöjä ja työkaluja julkaistaan porrastetusti syksystä 2016 alkaen. (Terveyskylä.fi 2017.)

### 2.1.2 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri ja virtuaalisairaala hanke

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) strategian neljä päämäärää ovat potilaslähtöisyys, yhdenvertaisuus, hyvinvoiva henkilöstö ja jatkuva parantaminen sekä uudistuminen (Vaikuttava muutos 2016). Virtuaalisairaala hanke vastaa kaikkiin VSSHP:n strategian tärkeimmiksi määrittämiin asioihin. Tämän työn tavoitteena on vastata strategian päämäärään hyvinvoivasta henkilöstöstä antamalla ammattilaisille tietoa ja tukea lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen.

Tyks on koonnut virtuaalisairaala hankkeen toteuttamista varten oman ohjausryhmän ja johtoryhmän sekä alatyöryhmiä, joita ovat kehittäjien verkosto, teknologia-, innovaatio-, viestintä- ja markkinointi-, laatu- ja riskienhallinta sekä arviointiryhmä. Hankkeen alatyöryhmät ovat aloittaneet toimintansa portaittain loppuvuodesta 2016 alkaen. Ne toimivat yli toimialarajojen. Tyks on nimennyt hankkeelle myös talousvastaavan sekä yhteyshenkilön hankkeen ja HUS:n suuntaan. (Lundgrén-Laine 2016.)

Loppuvuonna 2016 Tyks:n eri toimialueet ja niiden osastot esittivät suunnitelmansa missä terveyskylän.fi talojen suunnittelussa ja tuotannossa haluavat olla mukana, millaisessa roolissa ja millaisia pilotteja tai uusia taloja toivoisivat. Terveyskylä.fi talojen sisältöä tullaan tuottamaan toimialoittain. (Lundgrén-Laine 2016.)

Lasten ja nuorten hematologinen osasto toivoi mukaanpääsyä laaja-alaisesti ja erityisesti ammattilaisten osioon. Vetovastuuta haettiin lasten palliatiivisen hoidon ja syöpäpotilaan myöhäisvaikutusseuranta-osioihin.

## 2.2 Kehittämiprojektin tarve ja kohdeorganisaatio

Lasten ja nuorten hematologian osastolla hoidetaan syöpää ja verisairauksia sairastavia lapsia ja nuoria. Vaikka syöpähoidot ovat koko ajan parantuneet, ei kaikkia lapsia saada parannettua ja osaston henkilökunta joutuu kohtaamaan lapsen kuoleman muutaman kerran vuodessa. Osastolla on tietyt menettelytavat lapsen palliatiivisen ja saattohoidon toteuttamiseksi, joita lääkärit noudattavat. Toimintatapoja ei ole kuitenkaan kirjattu selkeäksi toimintasuunnitelmaksi. Osaston hoitohenkilökunnalle järjestetään tarvittaessa tukitoimia (esim. työnohjaus) vaikeiden asioiden käsittelemiseksi ja työssäjaksamisen parantamiseksi.

Kaikilla Tyks:n lasten ja nuorten klinikan osastoilla hoidetaan palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia, mutta saattohoitovaiheessa olevia tai kuolevia lapsia kohdataan useilla osastoilla varsin harvoin. Osastoilla niin hoitajien kuin lääkäreidenkin tiedot, taidot ja toimintatavat tällaisten potilaiden hoitamiseksi voivat olla puutteellisia. Virtuaalisairaala hankkeen Terveyskylä.fi sivustojen avulla voidaan jakaa luotettavaa, asiantuntevaa ja helposti saatavaa tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta näille Tyks:n osastoille, mutta myös muille sairaaloille ja sairaanhoitopiireille henkilöstön valmiuksien, työhyvinvoinnin ja hoidon laadun parantamiseksi.

Lasten ja nuorten hematologinen osasto toivoi palliatiivisen hoidon osiota, koska osastolla työskentelee vuonna 2017 lasten palliatiivisen hoidon erityispätevyyden saanut erikoislääkäri, joka on tutustunut kansainvälisestikin lasten palliatiiviseen hoitoon ja todennut tarpeen tiedon ja tuen lisäämisestä Tyks:ssä lasten kanssa työskenteleville hoitotyön ammattilaisille. Myös oma kokemus sairaanhoitajana on, että hoitohenkilöstö tarvitsee lisää tietoa ja tukea lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen. Kehittämiprojektin perusteluna oli myös toimintojen muutokset, jotka vaativat nopeampia informaatiokanavia, toiminnan yhtenäistämistä ja tuen sekä konsultointi mahdollisuuksien lisäämistä ammattilaisten välillä.

Helanderin ja Rahikaisen 2016 Lääkärilehdessä julkaiseman artikkelin ”Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa” -mukaan Suomessa

ei ole laadittu erityisiä suosituksia tai ohjeistuksia lasten palliatiivisen- tai saattohoidon toteuttamiseksi. Heidän mukaansa vain parissa sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmissa oli lasten saattohoitoa käsitelty kattavasti. Suositukset ja ohjeistukset helpottaisivat palliatiivisessa tai saattohoidossa olevien lasten hoitohenkilöstöä tekemässään työssään.

Tämän kehittämisprojektin onnistumista tukevia tekijöitä olivat, että lasten ja nuorten hematologian osaston asenne on pääasiallisesti muutosmyönteinen ja osaston esimiehet sekä lääkärit tukevat muutoksia ja ovat niissä mukana. Projektia mahdollisesti haittavia tekijöitä oli epävarmuus klinikan muiden osastoiden esimiesten ja lääkäreiden suhtautumisesta projektin aiheeseen tai toimintatapojen yhtenäistämiseen. Lasten ja nuorten klinikan hoitajien uskottiin suhtautuvan aiheeseen pääasiassa myönteisesti.

### 2.3 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoite

Kehittämisprojektin **tarkoituksena** oli suunnitella, tuottaa ja jakaa luotettavaa, asiantuntevaa, tarpeisiin vastaavaa sekä helposti saatavaa tietoa ja tukea lasten palliatiivisesta hoidosta hoitohenkilöstölle Terveyskylä.fi verkkopalvelun avulla.

Kehittämisprojektin **tavoitteena** oli tiedon ja tuen lisäämisen avulla parantaa henkilöstön valmiuksia, työhyvinvointia ja hoidon laatua liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon.

### 2.4 kehittämisprojekti prosessina

Kehittämisprojekti on prosessi, mikä alkaa aiheen valinnalla. Kehittämisprojekti liittyy usein käytäntöön, jolloin aihe nousee siellä esiintyvistä, ratkaisua kaipaavasta ongelmasta. Aiheen valinnan jälkeen sitä rajataan ja tarkennetaan niin, että ongelmalle voidaan saada ratkaisu. Aiheen tarkentamiseksi ja rajaamiseksi on tutustuttava aikaisempaan kirjallisuuteen ja teoriaan. (Kananen 2012.)

Tutkimusongelman täsmentymisen jälkeen pohditaan, millaisella menetelmällä ongelmaan saataisiin vastaus. Tutkimuksella kerättyä tietoa käsitellään, analysoidaan ja tiivistetään. Tutkija tekee tiivistetyn tiedon pohjalta johtopäätökset tutkimusongelman ratkaisemiseksi ja vie sen käytäntöön. (Kananen 2012.)

Työskentely sairaanhoitajana lasten ja nuorten klinikalla oli herättänyt ajatuksen hoitohenkilöstön tiedon ja tuen tarpeen lisäämisestä lasten palliatiivisesta hoidosta. Ajatusta tuki myös kirjallisuudessa todettu tarve ammattilaisten tiedon ja tuen lisäämisestä. Kehittämiprojektin aihetta puolsi myös se, että Suomessa lasten palliatiivisen- tai saattohoidon toteuttamiseksi ei ole laadittu suosituksia tai ohjeistuksia, joihin hoitohenkilöstö voisi turvautua tarpeen vaatiessa.

Kehittämiprojekti eteni työsuunnitelman mukaisesti. Työsuunnitelmalla kuvataan tuotosten aikaansaamiseksi tarvittavat konkreettiset toimenpiteet ja niiden ajoittuminen. Toimenpiteet vastaavat kysymykseen: mitä projektissa tehdään? (Silfverberg 2007.) Työsuunnitelma on kuvattu aikajanana kuviossa 1.



Kuvio 1. Työsuunnitelma.

Kehittämiprojekti alkoi syksyllä 2017 tutkimuksellisella osiolla, jonka tarkoituksena oli selvittää, millaista tietoa ja tukea hoitohenkilöstö kokee tarvitsevansa liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon. Tutkimuksen tavoitteena oli hyödyntää hoitohenkilöstöltä kerättyjä tietoja ja kokemuksia kehittämisprojektin tuotoksen laatimisessa.

Tutkimuksellinen osio alkoi tutkimussuunnitelman tekemisellä, lupien saamisella ja asiansaisten tiedottamisella. Aineiston keruu toteutettiin syys- ja marraskuussa 2017. Aineiston keruun jälkeen tammikuussa 2018 alkoi aineiston analysointi. Projektin tuotoksen suunnittelu ja tekeminen aloitettiin aineiston luokittelun jälkeen yhdessä projektiryhmän jäsenien kanssa helmikuussa 2018. Tuotos saatiin valmiiksi maaliskuussa 2018, minkä jälkeen ohjausryhmän jäsenet hyväksyivät sen.

Tämän projektin aikana tuotosta ei ehditty julkaista Terveyskylä.fi -sivustolla. Terveyskylä.fi -sivuston taloihin vietävät materiaalit lähetetään tarkistettavaksi ja hyväksyttäväksi kahden eri sairaanhoitopiirin edustajalle ennen niiden julkaisemista. Tarkastajat nimitään kansallisessa talo-kokouksessa. Tarkastajat lukevat, kommentoivat ja esittävät korjausehdotuksia, jotka korjataan ennen teknistä toteuttamista Terveyskylä.fi -sivustolle.

Tämän kehittämisprojektin tuotos oli tarkoitus esitellä ja tarkastajat nimetä 9.4.2018 Terveyskylä.fi -sivuston Lastentalon kansallisessa kokouksessa. Kokous kuitenkin valitettavasti peruuntui itsestä riippumattomista syistä. Tarkastajat tuotokselle nimetään seuraavassa kokouksessa, mikä järjestetään toukokuussa 2018. Tarkastus- ja hyväksymiskierroksen jälkeen toteutetaan tuotoksen tekninen toteuttaminen, mikä siis jää tämän projektin ulkopuolelle.

Kehittämisprojektin loppuraportin kirjoittaminen aloitettiin soveltuvin osin helmikuussa 2018. Raportti valmistui toukokuussa 2018.

## 2.5 Projektiorganisaatio

Projektipäällikön painoarvo projektissa on erittäin suuri. Tehtäviä ovat sekä päivittäisjohtaminen ja projektin hallinta kokonaisuudessaan. Projektipäällikkö toimii suunnannäyttäjänä, varmistaa, että työtä tehdään projektin tavoitteen mukaisesti, ja että toimintatavat ovat tehokkaita. (Paasivaara ym. 2011.) Tämän kehittämistyön **projektipäällikkönä** ohjasin ja koordinoin projektin koko toimintaa.

Tutkimushankkeissa on usein tärkeää, että tutkimustulosten hyödyntäjät ja tilaajat ovat mukana hankkeen valmistelussa ja seurannassa. Oleellisten sidosryhmien sitouttaminen hankkeeseen jälkikäteen on vaikeaa, ellei peräti mahdotonta. Suunnitteluprosessissa tärkeimpien sidosryhmien näkemykset pitäisi saada esiin jo perustietojen keruuvaiheessa ja heidän edustajansa pitäisi pystyä osallistumaan suunnitteluanalyysiin, vaihtoehtojen valintaan sekä päätöksentekoon. Vain näin voidaan taata, että perusoletukset perustuvat todellisiin ongelmiin ja mahdollisuuksiin, ja että hankkeen tavoitteisiin ja toteutukseen sitoudutaan riittävästi. (Silfverberg 2004.)

Kehittämisprojektin **ohjausryhmään** kuuluivat Tyks:n lasten ja nuorten klinikan ylihoitaja, lasten ja nuorten hematologisen osaston ylilääkäri, opettaja-tutor ja mentori, joka toimii virtuaalisairaala -hankkeen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kehittämispäällikkönä.

Kehittämisprojektin **projektiryhmään** kuuluivat mentorin lisäksi lasten ja nuorten hematologisen osaston erikoislääkäri, jolla on palliativisen hoidon erityispätevyys, sekä lasten ja nuorten hematologisen osaston apulaisosastonhoitaja.

## 2.6 Projektiviestintä

Viestintää tarvitaan projekteissa toiminnan tukemiseen. Tällä tarkoitetaan projektin tavoitteisiin pääsemistä ja hyödyn siirtämistä asiakkaalle, projektin myönteisen kuvan eli imagon luomista, projektista informoimista sekä projektiryhmän perehdyttämistä omiin tehtäväalueisiinsa. (Ruuska 2006.)

Virallisten viestintäkanavien avulla välitetään tietoa projektin etenemisestä. Virallisen viestinnän kanavia ovat esimerkiksi kokoukset, palaverit, muistiot ja raportit, projektitiedotteet, tiedotus- ja koulutustilaisuudet, dokumentit, ohjeet, henkilöstölehti sekä intranet ja sähköposti. Tehokkaimmillaan viestintä on, kun sama sanoma vastaanotetaan useiden eri viestintäkanavien välityksellä. (Ruuska 2006.)

Kehittämisprojektin aikana projektipäällikkö tiedotti mentoria, opettajatuturia ja muita projektiryhmän jäseniä aina projektin edetessä, tai kun tarvitsi apua projektin eteenpäin viemisessä. Ohjausryhmää tiedotettiin projektin etenemisestä isompien projektin osien valmistuttua (projekti- ja tutkimussuunnitelmat, luokittelu, tuotos ja loppuraportti). Viestinnässä hyödynnettiin pääasiassa tapaamisia ja sähköpostia.

Tyksen lasten ja nuorten klinikkaa tiedotettiin kehittämisprojektista ja sen tutkimuksellisesta osiosta käymällä kertomassa niistä osastonhoitajien palaverissa ja klinikkakoulutuksessa. Tiedottamisen tavoitteena oli tavoittaa mahdollisimman monia ja saada heitä innostumaan siihen osallistumisesta.

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion johtopäätöksiä ja tuotossuunnitelmaa esiteltiin alueellisessa lasten hematologian ja onkologian koulutusiltapäivässä helmikuun lopussa 2018. Koulutusiltapäivässä oli osallistujia Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä, Satakunnasta ja Vaasasta.

Kehittämisprojektista tiedotettiin myös Turun ammattikorkeakoulun järjestämällä kansainvälisyysviikolla englanninkielisellä posterilla syyskuussa 2017 ja aluekehitysseminaarissa huhtikuussa 2018. Kehittämisprojektista tehtiin kypsyysnäyte Palliatiivinen hoito -lehden kirjoitusohjeiden mukaisesti. Lehti osoitti kiinnostuksensa myös julkaista artikkelin joulukuussa 2018.

## 3 LASTEN PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivinen hoito eli oireenmukainen hoito tulisi aloittaa, kun lapsen sairauteen ei ole parantavaa hoitoa lääketieteellisin keinoin. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on turvata mahdollisimman hyvä elämän laatu lapsen kuolemaan asti. Palliatiivinen hoito saattaa kestää vuosia ja sisältää monenlaisia hoitoja, joiden tarkoituksena on helpottaa lapsen sairauden aiheuttamia oireita. (Hovi & Sirkiä 2010.) Hoidossa tulee ottaa huomioon lapsen fyysiset, psyykkiset ja emotionaaliset tarpeet. Hoidossa tulee huomioida vahvasti myös muu perhe ja tarjota heille riittävästi tukea. (Helander & Rahikainen 2016.)

Palliatiivisen hoidon loppuvaihetta kutsutaan saattohoidoksi. Saattohoito aloitetaan, kun lapsen lähestyvä kuolema on ennakoitavissa (Hovi & Sirkiä 2010). Saattohoidon tarkoituksena on helpottaa sairaudesta johtuvaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä ja tukea potilasta sekä omaisia, jotta lähestyvä kuolema olisi mahdollisimman oireeton ja turvallinen (Kaikki syövästä 2017).

### 3.1 Lasten palliatiivisen hoidon suositukset

Suomessa ei ole laadittu lasten palliatiivista- tai saattohoitoa koskevia suosituksia, mutta aikuisille sellaisia on tehty (Helander & Rahikainen 2016). Aikuisia koskeviin suosituksiin voi tutustua esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira), Sosiaali- ja terveysministeriön (STM), valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) julkaisuissa tai Käypä Hoito-suosituksissa. Projektin aikana julkaistiin uusi Palliatiivinen hoito ja saattohoito Käypä Hoito -suositus, minkä lisäaineistoissa huomioidaan myös lasten hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yleisiä periaatteita (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2018).

Kansainvälisesti on laadittu suosituksia lasten palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi, erityisesti UK:ssa ja Irlannissa. Näissä suosituksissa korostetaan perhekeskeistä hoitoa, kärsimyksen lievittämistä, elämänlaadun parantamista ja hyvää oireiden hallintaa. Tärkeäksi on nostettu myös palliatiivisen hoidon saatavuus kaikille sitä tarvitseville lapsille ja korostettu hoidon jatkuvuutta yksilöllisesti koko hoidon ajan aina lapsen diagnoosista kuoleman jälkeiseen aikaan asti. (Hill & Coyne 2012.)

Lasten palliatiivista hoitoa koskevilla kansainvälisissä suosituksissa potilaat on jaettu neljään ryhmään, joissa lapsen elämää rajoittavat tilat tai sairaudet on määritelty niiden hoidon ja ennusteen mukaan. Taulukossa 1. ryhmät on esitelty tarkemmin. Sisältö taulukkoon on saatu Helanderin ja Rahikaisen (2016) sekä Hillin ja Coynen (2012) kirjoittamista artikkeleista.

Taulukko 1. Elämää rajoittavat tilat lapsilla.

<p><b>Ryhmä 1.</b></p> <p>Elämää uhkaavat sairaudet tai tilat, joihin on saatavilla parantavaa hoitoa, mutta hoidon ennuste on huono (esim. huonoennusteinen syöpä tai hyvin pienet keskukset).</p>
<p><b>Ryhmä 2.</b></p> <p>Sairaudet tai tilat, joissa ennenaikainen kuolema on väistämätön, mutta elämää voidaan intensiivisillä hoidoilla pitkittää ja sinä aikana mahdollistaa lähes normaali elämä (esim. kystinen fibroosi ja lihasdystrofia)</p>
<p><b>Ryhmä 3.</b></p> <p>Etenevät sairaudet tai tilat, joihin ei ole parantavaa hoitoa ja jotka johtavat ennen aikaiseen kuolemaan. Näihin annettava hoito on yksinomaan palliatiivista joka kestää yleisesti useita vuosia (esim. tietyt kromosomipoikkeavuudet ja Battenin tauti)</p>
<p><b>Ryhmä 4.</b></p> <p>Sairaudet tai tilat, jotka ovat parantumattomia, mutta ei-eteneviä. Näihin liittyy usein komplikaatioihin ja ennenaikaiseen kuolemaan johtavia moninaisia terveysongelmia (esim. vakava aivovaurio tai aivojen epämuodostuma)</p>
<p><i>Lähteet: Helander &amp; Rahikainen 2016, Hill &amp; Coyne 2012</i></p>

### 3.2 Hoitohenkilöstön kokemat haasteet lasten palliatiivisessa hoidossa

Lapsen palliatiivisen hoidon tulee olla aktiivista ja kokonaisvaltaista. Sen tulee huomioida lapsen keho, mieli, henki ja perhe. Hoidon tulee vastata lapsen fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. (Nkosi 2015.)

Tässä esiselvityksessä käytetyissä tutkimuksissa hoitohenkilöstö on kokenut vaikeiksi asioiksi lasten palliatiivisessa hoidossa esimerkiksi potilaan oireiden hallinnan (varsinkin kipu) (Pearson 2013, Price ym. 2013, Rodrigues ym. 2015), hoidon rajaamisen (Price



ym. 2013) ja hoidon henkisiä vaikutuksia (suru, stressi, uupumus, laajat tunneskaalat) (Price ym. 2013, Rodrigues ym. 2015). Myös perheen tukemisen (Price ym. 2013, Pearson 2013), tarpeiden tunnistamisen (Pearson 2013) ja suhteen luomisen (Price ym. 2013, Pearson 2013) perheen sekä hoitohenkilöstön välille on koettu vaikeaksi.

Lasten palliatiivista hoitoa toteuttavien hoitotyön ammattilaisten tulee olla asianmukaisesti koulutettuja ja omata riittävät valmiudet, jotta he pystyvät kohtaamaan ja tukemaan lasta ja hänen perhettään vaikeassa tilanteessa (Hill & Coyne 2012). Gallagher ym. (2012) ovatkin todenneet, että usein hoitohenkilöstön epävarmuuden ja riittämättömyyden tunteet johtuvat kokemuksen ja koulutuksen vähyydestä. Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää osaamista niin lääkäreiltä kuin hoitajiltakin (Huttunen 2013).

### 3.2.1 Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen

Nykyään ei kyseenalaisteta potilaan oikeutta saada hyvää palliatiivista hoitoa, mutta sen tarvetta ei aina tunnisteta parantamiseen tähtäävän hoidon viedessä huomion potilaasta ja hänen oireistaan. Usein myös ajatellaan, että palliatiivinen hoito on sallittua vasta kuoleman ollessa jo lähellä. (Huttunen 2013.)

Palliatiivisen hoidon aloittamisajankohta on osa hyvää hoitoa (Huttunen 2013). Sen tulisi alkaa diagnosoitavilla ja jatkua läpi koko elämän (Nkosi 2015). Liian myöhään tehty päätös palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon siirtymisestä haittaa potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista, oireiden lievittämistä ja potilaan sekä omaisen valmistautumista lähestyvään kuolemaan (Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus 2012, Huttunen 2013).

Price ym. (2013) ovat todenneet tutkimuksessaan, että hoitohenkilöstö kokee palliatiivisen hoidon rajaamisen vaikeaksi. Palliatiivinen hoito mielletään usein syöpäpotilaiden hoidoksi ja muiden potilasryhmien kohdalla hoidontarpeen tunnistaminen on vaikeaa (Huttunen 2013). Aikaisemmin tässä kirjoituksessa esitetyn taulukon (taulukko 1. s. 16), elämää rajoittavat tilat lapsilla, aktiivinen käyttöönotto, hoitotyön ammattilaisten koulutus sekä hoitolaitosten yhteiset ohjeet ja suositukset helpottavat sekä tukevat päätöksentekoa.

### 3.2.2 Puheeksi ottaminen

Lapsen palliatiivinen hoito tulisi ottaa puheeksi lapsen ja perheen kanssa, kun todetaan ettei lapsen tilan tai sairauden parantamiseksi ole lääketieteellistä keinoa ja, kun näyttää todennäköiseltä, ettei lapsi tule varttumaan aikuiseksi (Helander & Rahikainen 2016). Puheeksi ottaminen ja totuuden kertominen saattavat olla vaikeaa asian laadun vuoksi (Price ym. 2013). Lapsen kuolemasta puhuminen herättää paljon tunteita niin perheissä kuin hoitajassakin ja sen vuoksi asian puheeksi ottaminen vaatii taitoa. Tärkeitä perustaitoja ovat läsnäolo, aktiivinen kuuntelu, puhumaan kannustaminen ja empatian osoittaminen. (Davis 2003.)

Huonojen uutisten kertominen, jollainen palliatiiviseen hoitoon siirtyminenkin varmasti on, tulee valmistella hyvin. Henkilön, joka tuntee lapsen ja vanhemmat sekä omaa hyvät kommunikaatiotaidot, tulisi antaa tieto perheelle. Etukäteen tulee selvittää, haluavatko vanhemmat ottaa lapsen mukaan keskusteluun, vai haluavatko he osallistua ensin keskenään. Jos toista vanhempaa ei ole, olisi paikalle hyvä kuitenkin pyytää vaihtoehtoista tukea kuten vanhemman ystävä, sukulainen tai henkilökunnan jäsen. Tuen saaminen keskustelun aikana ja jälkeen on tärkeää. (Davis 2003.)

Keskustelu tulee järjestää häiriöttömästi ja kiireettömästi. Sen sisältö tulee miettiä etukäteen. Keskustelussa tulee ottaa esiin vain välttämättömin ja oleellisin tieto järjestelmällisesti sekä ymmärrettävästi. Vanhempien kokemaa shokki vaikeuttaa tiedon vastaanottamista ja ymmärtämistä. Vanhempien kanssa tulee sopia uusi keskustelu-aika lähipäiviin tietojen toistamiseksi ja selventämiseksi, lisäinformaation antamiseksi, vanhempien kysymyksiin vastaamiseksi sekä huolehtimisen ja tuen osoittamiseksi. (Davis 2003.)

### 3.2.3 Oirehoito

Oireiden hyvä hoito, hallinta ja hoitoluottamus ovat tärkeitä potilaan ja perheen psyykkiselle jaksamiselle. Oirehoidon tavoitteena on mahdollistaa potilaalle hyvä elämä voinnin ja voimien mukaan. Oirehoidon keinojen ja hoitoprosessien ymmärtäminen lisäävät hallinnan tunnetta ja luottamusta potilaissa ja omaisissa. (Huttunen 2013.)

Tutkimuksissa on todettu, että palliatiivista hoitoa antavat hoitotyön ammattilaiset kokevat usein potilaan oireiden, varsinkin kivun, hallinnan vaikeaksi ja haasteelliseksi (Pear-

son 2013, Price ym. 2013, Rodrigues ym. 2015). Kuolevan tavallisimpia oireita ovat uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä, ummetus, ahdistuneisuus ja masennus. Näiden oireiden hallinnan lähtökohtana on potilaan oirekokemusten selvittäminen. Esimerkiksi kivun laadun, sijainnin ja haittaavuuden selvittely ovat hyvän kivun hoidon ja hallinnan perusedellytykset. Oireiden hallinnassa on hyvä huomioida se, että ne muuttuvat ajan kuluessa. Muutosten varhainen toteaminen auttaa vaikeasti hallittavien oireiden syntymistä. Potilaan oireita ja niissä tapahtuvia muutoksia tuleekin kartoittaa säännöllisesti. (Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2018.)

### 3.2.4 Perheen tukeminen

Psyykkinen tukeminen (engl. counselling) voidaan ajatella auttamiseksi kuuntelemalla ja keskustelemalla (Davis 2003). "Counselling" on myös ohjaamista, mikä voidaan määrittellä tiedon antamiseksi, potilaan hoitoon liittyväksi vuorovaikutukseksi tai potilaan ja perheen auttamiseksi valintoja tehtäessä (Kääriäinen 2007). Oikeanlaisen tukemisen ja ohjaamisen hyötyjä potilaalle ja perheelle ovat tiedon ja hoitomyönteisyyden lisääntyminen, psykososiaalisen ahdingon lievittyminen ja hoitovasteen parantuminen (Davis 2003). Kaikki edellä mainitut hyödyt tukevat potilaan ja perheen voimavaraistumista.

Voimavaraistuminen on käsitteenä vaikea ja moniulotteinen, koska sen merkitys on muuttuva erilaisissa tilanteissa ja asiayhteyksissä. Voimavaraistumista on myös vaikea havainnoida. (Bradbury-Jones ym. 2007, Kelo 2013.) Voimavaraistumisen tavoitteena on potilaan tai omaisen riittävä tietämys tilanteesta ja hoidosta niissä toimimiseksi. Voimavaraisuutta ei voi antaa, mutta voimavarojen löytämistä ja vahvistumista voidaan tukea muun muassa ohjauksen avulla. (Johansson 2005.)

Pricen ym. (2013) ja Pearsonin (2013) tutkimuksissa on todettu, että hoitotyön ammattilaiset kokevat perheen tukemisen vaikeaksi. Tukemisessa vaikeinta on se, että mitä sanoa perheelle. Vaikeaksi on koettu myös suhteen luominen perheeseen ja heidän tarpeidensa tunnistaminen.

Hopian (2006) tutkimuksen mukaan perheet toivoivat hoitotyön ammattilaisilta vanhemmuuden vahvistamista, lapsen hyvinvoinnista huolehtimista, tunnekuorman jakamista, perheen arkipäivän tukemista ja luottamuksellisen hoitosuhteen luomista. Systemaattisesti toimivat hoitotyön ammattilaiset, joiden hoitotyön lähtökohtana oli perheen yksilöl-

linen tilanne ja avun tarve, vastasivat perheiden toiveisiin. Selektiivisesti ja tilannesidon- naisesti hoitotyötä toteuttavat hoitotyön ammattilaiset sivuuttivat perheiden tarpeet ja to- dellisuuden tilanteen, ja vastasivat näin toimien vain joihinkin perheen edellä mainittuihin toiveisiin.

Perheen tukeminen alkaa suhteen luomisesta, kuuntelemisesta ja luottamuksen synty- misestä. Ensimmäinen kohtaaminen vakavasti sairaan lapsen ja hoitotyön ammattilaisen välillä voi olla hyvin varautunut ja hermostunut. Näiden tunteiden yli on kuitenkin pääs- tävä ja hoitotyön ammattilaisen on tutustuttava perheeseen mahdollisimman nopeasti. Suhteen luomiseen ja tutustumiseen vaikuttavat niin hoitotyön ammattilaisen kuin per- heenkin aikaisemmat kokemukset, epävarmuus itsestä ja ympäristöstä sekä suhteen muodostamiseen vaadittavien taitojen puute. Hoitotyön ammattilainen voi lähteä luo- maan suhdetta perheeseen esittelemällä itsensä ja työtehtävänsä, sopimalla yhdessä perheen kanssa siitä, mitä tehdään ja miten sekä osoittamalla kunnioitusta ja myötätun- toa. Hyvän vanhempi-auttajasuhteen luominen on auttamisen onnistumisen perusta. (Davis 2003).

Tukemisessa oleellista on perheeseen kuuluvien jäsenten selvittäminen. Perheitä on eri- laisia, esim. uusperheitä, yhden vanhemman perheitä tai perheitä, joissa isovanhemmat ovat isossa roolissa lapsen elämässä. Perheenjäseniä voi selvittää kysymällä ja pyytä- mällä lasta piirtämään kaikkien kuvat. (Vilén ym. 2013.) Selvittäminen on tärkeää, koska lapsen sairastuminen vakavasti vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin (Davis 2003, Vilén 2013). Vaikutukset riippuvat sairauden luonteesta, vakavuudesta ja oireista sekä muista sairauteen liittyvistä stressitekijöistä. Lapsen sairastuminen vakavasti vaatii aina sekä lapsen että perheen sopeutumista niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. (Da- vis 2003.) Sen vuoksi koko perhe tulee ottaa huomioon kaikissa, niin hoidollisissa kuin tiedollisissakin, toimissa. Koko perhe on myös otettava mukaan tukemisprosessiin arvi- oimalla mahdollisimman monipuolisesti kaikkien jaksamista ja tarpeita. (Vilén ym. 2013.)

Perheiden arvioiminen on haastavaa. Arvioinnin perusoletuksena on luottamus, minkä syntyminen vaatii aikaa ja dialogista toimintatapaa. Perheen tulee tuntea, että tarpeiden ja jaksamisen arvioinnin tarkoituksena on auttaminen ja tukeminen. Perheen alkaessa luottaa hoitohenkilökuntaan, kertovat he todennäköisesti oma-aloitteisesti ja avoimesti perheen asioista. (Vilén ym. 2013.)

Psyykkisessä tukemisessa tai perheiden arvioinnissa oleellista ei ole selvittää perheiden ongelmia vaan voimavaroja (Davis 2003). Perheiden jaksamista ja tarpeita voidaan arvioida muun muassa haastattelemalla kaikkia perheenjäseniä yhdessä tai erikseen. Perheenjäsenet voivat myös arvioida itseään tai toisiaan esimerkiksi haastattelulomakkeen avulla. Havainnoimalla perheen keskusteluja ja toimia voidaan saada tietoa perheenjäsenten välisistä suhteista. Perheen kanssa voidaan keskustella myös siitä, millaisista tunteista ja asioista perheessä puhutaan ja millaisia vältellään. (Vilén ym. 2013.) Keskustelujen, haastattelujen, havainnointien jne. tarkoituksena on auttaa perhettä listamaan tarpeitaan ja selkiyttämään murheitaan. Tarkoituksena on myös, että perhe asettaa itselleen ja toiminnalleen tavoitteita sekä tapoja niiden saavuttamiseksi yhdessä hoitotyön ammattilaisten kanssa. (Davis 2003.)

Mitä sanoa perheelle, kun suru on suuri? Aina ei tarvitse sanoa mitään. Hiljaisuus ja aito välittäminen ovat monta kertaa parempia, kuin huonosti valitut ”kannustussanat”. Perheeltä itseltään voi myös kysyä millaista tukea he tarvitsevat, kenen kanssa haluaisivat keskustella ja kuinka hoitotyön ammattilainen heitä voi auttaa. Tärkeintä on, ettei perhe jää yksin. (THL.fi 2017.)

### 3.3 Toimenpiteet toiminnan parantamiseksi

Ensimmäinen lasten palliatiivisen hoidon toimintaa parantava keino on kotimaisten suositusten laatiminen (Hovi & Sirkiä 2013). Toiseksi palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi tarvitaan potilaslähtöiset, mutta suosituksiin perustuvat palliatiivisen hoidon suunnitelmat (Pearson 2013). Suunnitelmat tulee tehdä yhdessä lapsen ja perheen kanssa hoitokeskustelussa. Keskustelussa perheelle tulee kertoa hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista. Perheen tulee saada osallistua päätöksentekoon. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2018.) Hoitokeskustelujen sisältö, suunnitelmat, lapsen ja perheen tarpeet sekä hoito tulee kirjata selkeästi potilastietojärjestelmiin, jotta tieto on helposti löydettävissä ja luettavissa. Yhtenäiset ohjeet kirjaamisesta ja tietojen löytymisestä nopeuttavat potilaan hoitoa ja siirtymistä palveluiden välillä. (Beringer ym. 2012).

Lasten palliatiivisen hoidon järjestämisessä on tärkeää, että lapsi ja perhe saavat asioida aina tuttujen hoitotyön ammattilaisten kanssa (Vilén ym. 2013). Lapsen sairauden edetessä ja oireiden vaikeutuessa hoito vaatii usein myös erityisosaamista ja konsultointia (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2018). Hovin ja Sirkiän (2010)

mukaan yliopistosairaaloihin tarvitaankin lasten palliatiiviseen hoitoon perehtyneitä ryhmiä, jotka osallistuvat yksittäisen potilaan hoidon lisäksi myös henkilöstön kouluttamiseen ja konsultaatioiden järjestämiseen. Myös Bergstraesser ym. (2013) ja Beringer ym. (2012) ovat tutkimuksissaan todenneet, että palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi tarvitaan siihen erikoistuneita tiimejä, joiden tehtävinä ovat hoitotyön ammattilaisten valmennus, hoidon koordinointi, oireiden kontrollointi, perheiden tukeminen ja kirjaamisen ohjaus.

Lasten palliatiivinen hoito tulisi mahdollistaa toteutettavaksi siellä, missä lapsi ja perhe toivovat. Suomessa lasten kohdalla vaihtoehtoja ovat koti ja sairaala. Ulkomailla on lapsille perustettu myös erityisiä palliatiiviseen hoitoon erikoistuneita hoitopaikkoja (Hospice). Keskeistä hoidon järjestämisessä on turvata riittävä osaaminen ja perheen hoitoon pääsy ajasta ja paikasta riippumatta. Kotihoidon tukena tulee olla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palvelut. (Huttunen 2013.) Näiden asioiden kehittäminen ja lapsen palliatiivisen hoidon prosessin kirjaaminen parantavat hoidon laatua, vakavasti sairaan lapsen asemaa sekä etua.

### 3.4 Hoitohenkilöstön jaksamisen tukeminen

Hyvän palliatiivisen hoidon edellytyksenä on taitavan, myötätuntoisen, tehokkaan työvoiman ylläpitäminen. Yksilön jaksamista tukevia toimia ovat esimerkiksi erilaisten selviytymisstrategioiden kehittäminen, kuten ongelmanratkaisutaito, reflektoinnin kautta oppiminen ja itsearviointi. Jaksamista edistäviä tekijöitä ovat myös itsehoito, perheen ja ystävien tuki sekä usko. (Forster & Hafiz 2015.)

Organisaation tehtävänä on järjestää hoitotyön ammattilaisen jaksamisen tukemiseksi vertaistukea, debriefingiä ja työnohjausta yksilön tarpeen mukaan (Forster & Hafiz 2015.) Näiden toimien ja organisaatiolta saadun tuen on todettu parantavan työtyytyväisyyttä, stressin seurauksien tunnistamista ja niihin puuttumista sekä ammatillista kehittymistä (McCloskey & Taggart 2010.)

Hoitotyön ammattilaisen tulee tunnustaa oma rajallisuutensa ja ymmärtää, että hän ei voi ottaa itselleen lapsen ja perheen kokemaa tuskaa ja surua. Hoitotyön ammattilaiset tarvitsevat jatkuvaa koulutusta ja työnohjausta omien ajatusten ja tunteiden käsittelemiseksi. Oman elämän tasapainoisuus, harrastukset ja ystävät tuovat voimavaroja jak-saa vaativassa työssä. (Vilén 2013.)

Myös Hill ja Coyne (2012) toteavat kirjoituksessaan, että lasten palliatiivista hoitoa toteuttavien hoitotyön ammattilaisten tulee olla asianmukaisesti koulutettuja ja omata riittävät valmiudet, jotta he pystyvät kohtaamaan ja tukemaan lasta ja hänen perhettään vaikeassa tilanteessa.

Lasten palliatiivisen hoidon koulutusta ja sen vaikutuksen arviointia tulee kehittää (Pearson 2013). Forester ja Hafiz (2015) ovat todenneet, että myös hoitotyön ammattilaisten itsearviointityökaluille on tarvetta. Itsearviointi auttaa yksilön koulutus- ja kehittymistarpeen arvioinnissa.

Tutkimusten yhteenvedona voidaan esittää, että mitä paremmin palliatiivinen hoito on suunniteltu ja ammattilaiset siihen koulutettu, sitä vähemmän henkilökunnalle aiheutuu avuttomuudentunnetta, työstressiä ja työtytymättömyyttä. Koulutettu, asiansa osaava ja voimavaraistunut henkilöstö pystyy parhaiten tukemaan lasta ja perhettä palliatiivisessa hoidossa ja lapsen kuoleman lähestyessä.

### 3.5 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä

Verkkopalvelu on internet-verkkojen välityksellä jaettava, tuotettava tai käytettävä palvelu, joka korvaa tai täydentää perinteisiä palveluita. Verkkopalvelu voi olla myös täysin uuden tyyppistä palvelua. Verkkopalvelu voi tarjota käyttäjälleen hyötyä esimerkiksi välittämällä tietoa, mahdollistamalla kommunikoinnin ja vaikuttamisen tai asioinnin ja ostamisen. Verkkopalvelulla voi tuottaa myös viihtymis- tai elämyspalveluita, esimerkiksi erilaisia yhteisöjä, video- ja musiikkisivustoja ja pelejä. (Sinkkonen ym. 2009.)

Tietotekniikka ja siihen liittyvät erilaiset sovellukset voivat lisätä vuorovaikutteisuutta, oppimisen motivaatiota ja mahdollisuuksia syventää oppimista esimerkiksi työympäristössä (Kuuskorpi 2015). Digitalisaation hyötyjä ovat joustavuus ja monenlaisten oppimistapojen huomiointi ajasta ja paikasta riippumatta (Lampelto 2015). Verkkopalvelut mahdollistavat käyttäjien tasa-arvoisuuden, koska kaikki niistä löytyvä tieto ja palvelu ovat kaikkien saatavilla samanlaisena (Sinkkonen ym. 2009).

Hyvän verkkopalvelun tulee sopia käyttäjän fyysisiin ja kognitiivisiin ominaisuuksiin sekä tarpeisiin ja tehtäviin (Sinkkonen ym. 2009). Näihin voidaan vastata suunnittelemalla verkkopalvelu yhdessä käyttäjärühmän kanssa. Verkkopalvelun tuomia hyötyjä ovat esimerkiksi työajan säästyminen tietojen löytyessä nopeasti ja helposti, kommunikaation

helpottuminen hoitajan ja potilaan välillä tietojen ollessa kansankielisiä, sekä potilasturvallisuuden parantuminen palvelun tarjoamien yhdenmukaisten ohjeiden kautta. (Lääketietokeskus 2017.)

Verkkopalvelun hyödyn esimerkkinä voisi käyttää lääketietokeskuksen tuottamaa Pharmaca Fennica® -perheeseen kuuluvaa ja hoitajille suunnattua lääketietopalvelua, mikä käyttäjäkokemusten perusteella oli säästänyt hoitajien työaika lääketiedon löytyessä nopeasti ja käyttötilanteeseen sopivassa muodossa. Palvelun oli todettu myös helpottavan hoitajan ja potilaan välistä kommunikaatiota sieltä löytyvien kansankielisten lääkeopastekstien kautta. Palvelu oli saanut käyttäjiltä kiitosta myös sieltä löytyvistä yhdenmukaisista suonensisäisesti annosteltavien lääkkeiden laimennus- ja annosteluohjeista. Yhdenmukaiset ohjeet tukevat potilasturvallisuutta. (Lääketietokeskus 2017.) Lääketietopalvelu oli toteutettu MONI-lääke-hankkeen tulosten ja Aalto-yliopistoon tehdyn palvelumuotoilun diplomityön tuotoksen perusteella.



## 4 TUTKIMUKSELLINEN OSIO

### 4.1 Tutkimuksellisen osion tarkoitus, tavoite ja tutkimusongelmat

Tutkimuksen **tarkoituksena** oli saada tietoa Tyks:n lasten ja nuorten klinikan hoitohenkilöstön kokemuksista ja tiedon ja tuen tarpeesta liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon sekä verkkopalvelun hyödyntämisestä tiedon ja tuen saamisen välineenä.

Tutkimuksellisen osion **tavoitteena** oli hyödyntää hoitohenkilöstöltä saatua tietoa kehittämisprojektin tuotoksen sisällön toteuttamisessa.

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion **tutkimusongelmat** olivat:

1. Millaisia kokemuksia ja ajatuksia hoitohenkilöstöllä on lasten palliatiivisesta hoidosta?
2. Millaista tietoa ja tukea hoitohenkilöstö kokee tarvitsevansa liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon?
3. Miten hoitohenkilöstö kokee verkkopalvelun tiedon ja tuen saamisen välineenä?

### 4.2 Tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus sopii hyvin menetelmäksi, kun ilmiöstä ei ole aikaisempia tutkimuksia tai teorioita, ilmiöstä halutaan saada syvälinen näkemys ja halutessa ilmiöstä hyvä kuvaus. Kvalitatiivisella tutkimuksella ei pyritä yleistykseen, vaan ymmärtämään ja selittämään tutkittavaa kohdetta. (Kananen 2012.)

Teemahaastattelulle on ominaista keskustelun pohjautuminen tutkimuksen viitekehyyseen perustuviin teemoihin (Tuomi & Sarajärvi 2002). Siinä kysymysten muoto on kaikille sama, mutta järjestys voi vaihdella. Vastauksia ei ole sidottu vaihtoehtoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2001.)

Fokusryhmähaastattelu sopii käytettäväksi silloin, kun osallistujat edustavat esimerkiksi samaa ammattiryhmää. Sitä käytetään usein ajattelutavan ja toiminnan tutkimiseksi ja

sen tavoitteena on erilaisten näkökulmien saaminen tutkimusaiheesta. Fokusryhmähaastatteluja käytetään myös palveluiden, toiminnan tai terveystiedon kehittämistutkimuksissa. (Mäntyranta & Kaila 2008).

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion toteuttamiseksi valittiin kvalitatiivinen teemallinen fokusryhmähaastattelu. Lasten palliatiivinen hoito on aiheena sensitiivinen ja herättää ihmisissä monenlaisia ajatuksia ja tuntemuksia. Tarkoituksena oli saada kokonaiskuvaa hoitohenkilöstön ajatuksista. Ryhmän vapaamuotoinen keskustelu tuotti monipuolista tietoa, joka oli hyödynnettävissä kehittämiprojektin tuotoksen sisällön tekemisessä. Näiden edellä mainittujen syiden ja kirjallisuuteen pohjautuvan tiedon perusteella muut kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän keinot ja kvantitatiivinen tutkimusote suljettiin pois.

Haastattelun runko sisältää usein 5 – 8 pääteemaa/ -kysymystä ja niihin liittyviä syventäviä kysymyksiä. Kysymykset esitetään käyttämällä esimerkiksi kysymyssanoja, miten, millainen ja miksi, välttäen johdattelevia kysymyksiä. (Mäntyranta & Kaila 2008.)

Haastattelujen toteuttamiseksi tehtiin teemallinen haastattelurunko (Liite 1.), joka perustui aiheesta tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen. Se koostui kolmesta teemasta ja niihin liittyvistä kysymyksistä. Keskustelun kulkua ei haluttu tutkimuksellisessa osiossa rajata liikaa liian täsmällisillä kysymyksillä. Haastattelurunko testattiin yksilöhaastatteluna, mikä tehtiin satunnaisesti valitulle vapaaehtoiselle hoitotyön ammattilaiselle. Haastattelun perusteella runkoon tehtiin joitakin muutoksia.

#### 4.3 Tiedonantajat

Fokusryhmähaastattelulle on ominaista, että ryhmän jäsenet edustavat esimerkiksi samaa ammattiryhmää, sosiaalista asemaa tai koulutustaustaa. Ryhmään osallistujia yhdistävät tekijät helpottavat ja tasapuolistavat keskustelua. Fokusryhmähaastatteluissa haastatellaan useimmiten kolmea ryhmää, joiden koko on 4 – 10 henkilöä. (Mäntyranta & Kaila 2008.)

Tutkimuksellisessa osiossa toteutettiin kolme ryhmähaastattelua, joiden kesto oli 1 – 2 tuntia. Ryhmät edustivat samaa ammattiryhmää eli yksi koostui lääkäreistä ja kaksi sairaan-, lasten- ja perushoitajista (myöhemmin hoitajat), jotka työskentelevät TYKS:n lasten ja nuorten klinikan eri osastoilla (neurologia, hematologia, infektio, tehohoito, päiväsaairaala, kirurgia, vastasyntyneiden tehohoito, UB5 ja varahenkilöstö). Toivomuksena

oli, että jokaiselta osastolta olisi saatu tiedonantaja mukaan tutkimukseen. Projektin toimeksiantaja edellytti hoitajaryhmien kokenut – noviisi jakoa, jotta saadaan selville eroavatko ryhmien näkemykset tiedon ja tuen tarpeesta.

Edellä mainittujen osastojen osastonhoitajille pidettiin elokuussa 2017 info tutkimuksesta ja samalla heitä pyydettiin valitsemaan osastoiltaan yksi kokenut ja yksi noviisihoitaja tiedonantajaksi, koska he tuntevat työntekijänsä ja heidän kokemuspohjansa. Samassa yhteydessä heille jaettiin myös tutkimustiedote (Liite 2.) osastoille vietäväksi ja sovittiin haastattelujen ajankohdista.

Tiedonantajaksi valitun tuli saada itse päättää osallistumisestaan haastatteluun. Hoitaja ilmoitti osallistumishalukkuutensa osastonsa osastonhoitajalle ja osastonhoitaja taas tutkijalle. Tätä pidettiin alustavana suostumuksena tutkimukseen.

Saatekirjeestä tulee selvitä tutkimuksen aihe, tekijä, toimeksiantaja ja kohderyhmä. Lisäksi siinä tulee selittää tutkimuksen tarpeellisuus, osallistujien anonyymiuden säilyminen ja aineiston käyttö sekä hävittäminen. Osallistujien motivoimiseksi saatekirjeessä on hyvä mainita jokaisen osallistujan tärkeydestä tutkimukselle. Oleellista on myös antaa ohjeet, kuinka tutkimukseen osallistutaan. Saatekirjeen tarkoituksena on siis motivoida sen saajaa osallistumaan ja herättää luottamusta tutkimukseen liittyen (KvantiMOTV 2017.)

Tutkimukseen valituille tiedonantajille lähetettiin osallistumiskutsu eli saatekirje (Liite 3.). Siinä kerrottiin tutkimukseen osallistumisen merkityksestä ja vapaaehtoisuudesta, tutkimuksen käytännön toteuttamisesta ja haastatteluajankohdasta. Saatekirjeeseen liitettiin myös haastattelurungon ensimmäinen haastatteluteema kysymyksineen tutustuttavaksi ja ajatusten herättämiseksi haastattelussa käsiteltävästä aiheesta.

#### 4.4 Aineiston keruu ja analysointi

Tutkimuksellisen osion aineistot kerättiin ryhmähaastatteluin. Kahden hoitajaryhmän haastattelut toteutettiin syyskuussa 2017 ja lääkäreiden marraskuussa 2017. Lääkäreiden haastattelu toteutui suunniteltua myöhemmin, johtuen lääkäreiden aikataulujen soveltamiseen liittyvistä syistä ja lääkärit valinneen erikoislääkärin tutkimusvapaasta. Haastattelun alussa osallistujista kirjattiin ylös perustiedot, joita olivat ikä, koulutus/ammattiryhmä, osasto sekä työkokemus (vuosina).

Hyvä haastattelija tuntee tutkimuksen aihepiirin ja tietää sen pohjalta millaisia kysymyksiä tulee kysyä. Haastattelijan tulee kuitenkin pysyä mahdollisimman neutraalina eikä tuoda liikaa esiin osaamistaan. Hyvä haastattelija ohjaa ja suuntaa haastattelua vastamaan sen tarkoitusta. (Hirsjärvi & Hurme 2001.)

Hoitajien haastattelijana toimi TYKS:n lasten ja nuorten hematologisen osaston apulaisosastonhoitaja, jolla on asemansa ja kokemuksensa tuomana hyvä ihmistuntemus ja haastattelutaito. Hän on myös lasten palliatiivisen hoidon asiantuntija hoitotyönkokemuksensa ja käymiensä koulutusten kautta. Tutkija osallistui haastatteluihin teknisenä apuna.

Lääkäreiden haastattelun ajankohtana lasten hematologian apulaisosastonhoitaja oli estynyt. Tämän vuoksi lääkäreiden haastattelijana toimi tutkija ja teknisenä tukena hematologian erikoislääkäri (koollekutsuja).

Haastattelut pidettiin työajalla, aamu- ja iltavuoron vaihteessa. Työajalla osallistumisen uskottiin lisäävän tiedonantajien osallistumismotivaatiota. Haastattelut pidettiin TYKS:n tiloissa, jolloin osallistujien oli helppo tulla ennen työvuoron alkua tai sen päätteeksi.

Kokoneiden hoitajien haastattelu pidettiin kuulokeskuksen neuvottelutilassa. Tila oli rauhallinen. Siellä oli iso pöytä, jonka ympärille kaikki haastatteluun osallistuneet hyvin mahtuivat niin, että he näkivät toisensa. Haastattelun aikana varattuvalosta huolimatta oveen koputettiin ja se aukaistiin kahdesti. Haastattelusta jäi tallentumatta videolla noin kolmen minuutin pätkä, teknisistä ongelmista johtuen. Katkoksesta ei aiheutunut haittaa, koska haastattelu tallennettiin myös puhelimeen ja haastateltavat jatkoivat keskustelua välittämättä teknisestä ongelmasta.

Noviisihoitajien haastattelu pidettiin Pedinet- neuvottelutilassa, mikä oli selkeästi edellistä tilaa pienempi. Tila oli kuitenkin riittävä ja rauhallinen haastattelun järjestämiseksi. Haastateltavat istuivat pöydän ympärillä nähden toinen toisensa. Tämän haastattelun aikana ei tullut häiriöitä.

Lääkäreiden haastattelu pidettiin myös Pedinet-neuvottelutilassa. Haastattelun aikana yksi lääkäreistä joutui poistumaan kahdesti puhelimeen ja lopussa hieman muita aikaisemmin. Häiriöt eivät vaikuttaneet muihin haastateltaviin, vaan he jatkoivat puhettaan keskeytyksettä. Haastattelu osui lääkäreille hyvin kiireiseen päivään.

Haastattelun tallentaminen sujuvoittaa haastattelutilannetta muistiinpanojen kirjoittamiseen verrattuna vähentämällä taukoja keskustelussa (Hirsjärvi & Hurme 2001). Myös videointia käytetään haastattelujen tallentamisessa, jolloin saadaan tallennettua myös sanaton viestintä. (Mäntyranta & Kaila 2008.) Tämän tutkimuksellisen osion ryhmähaastattelut videoitiin litteroinnin helpottamiseksi.

Videomateriaalia kertyi haastatteluista yhteensä 3 h 44 min 32 s. Kokoneiden hoitajien haastattelu vei tästä kokonaisajasta 1 h 51 min 33 s. Noviisihoitajien haastattelun kesto oli 48 min 37 s. Lääkäreiden haastattelu kesti 1 h 4 min 22 s. Videomateriaalin käsittely aloitettiin viimeisen haastattelun jälkeen litteroinnilla.

Litteroinnissa nauhoitettu tai videoitu tutkimusaineisto kirjoitetaan tekstiksi tekstinkäsittelyohjelmalla. Litteroinnin tarkoituksena on saada materiaali sen jatkokäsittelyä helpottavaan muotoon. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Litteroinnin helpottamiseksi tiedonantajat numeroitiin ja haastattelijasta käytettiin lyhennettä H. Videointi helpotti puhujien tunnistamista, jolloin ei oltu pelkän äänen tunnistamisen varassa kuten nauhoitetussa materiaalissa. Videointi helpotti myös haastattelumuistiinpanojen tekemistä.

Litterointi oli hyvin aikaa vievää. Aineisto litteroitiin aluksi hyvin tarkkaan, vaikka sillä ei tutkimuskysymysten kannalta ollut merkitystä. Tällä haluttiin kuitenkin varmistaa, että mitään oleellista materiaalia ei jää litteroinnin ulkopuolelle. Murre ja puhekielen täytesanat hankaloittivat aineiston kirjoittamista tekstimuotoon. Ajoittain haastateltavat puhuivat hyvin hiljaa, jolloin kaikkia sanoja ei kuullut tai niistä ei saanut selvää. Videotallenne auttoi näissä tilanteissa, kun sanan saattoi lukea huulilta.

Litteroitua materiaalia tuli yhteensä 45 sivua, joista kokoneiden hoitajien materiaali vei 21 sivua, noviisihoitajien 11 sivua ja lääkäreiden 13 sivua. Tarkan litteroinnin jälkeen aineisto luettiin ja poistettiin puhekielen täytesanat sekä aiheen ulkopuoliset tekstit, joita oli hyvin vähän.

Tutkimuksellisen osion aihe ja tutkimuskysymykset antoivat mahdollisuuden aineiston narratiiviseen tarkasteluun. Narratiivi tarkoittaa kertomuksellista tai tarinallista aineistoa, jota hoitotyön ammattilaisten omien ajatusten ja kokemusten kertominen on. Narratiiviseen tarkasteluun sopivat eri mittaiset kerronnalliset vastaukset, joiden analysointiin käytetään tulkintaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Kaikkien kolmen ryhmän

aineistoja jatkokäsiteltiin yksitellen, koska haastattelumateriaalien sisällöt poikkesivat siinä määrin toisistaan, että niiden yhdessä työstäminen oli haasteellista.

Litteroinnin jälkeen aineistoa luettiin ja koodattiin tutkimuskysymyksittäin. Koodauksen tarkoituksena on aineiston käsittelyn helpottamiseksi korostaa materiaalista kohdat, jotka koskevat samaa tai samankaltaista asiaa. Tämän voi tehdä esimerkiksi numeroimalla tai eri värein alleviivaamalla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Haastattelumateriaalien koodaamisessa hyödynnettiin tekstinkäsittelyohjelman päälleviivaustoimintoa.

Koodaamisen jälkeen samaa tai samankaltaista asiaa koskevista kommentteista poimitiin ydinasiat erilliseen tekstitiedostoon. Materiaalia työstettiin aineistolähtöisesti yksittäisistä asioista yleisempiin väitteisiin (induktiivisesti) (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.), jossa materiaalista poimitut ydinasiat ryhmiteltiin ensin alaluokkiin. Tämän jälkeen alaluokkia vertailtiin ja etsittiin yhtäläisyyksiä, joista sitten muodostui yläluokkia. Alla on esitetty lyhyt esimerkki aineiston luokittelusta. Laajempi esimerkki on esitetty liitteessä 4. Esimerkit ovat lääkäreiden haastatteluaineiston tutkimuskysymykseen, 1. Millaisia kokemuksia ja ajatuksia hoitohenkilöstöllä on lasten palliatiivisesta hoidosta?, liittyvän materiaalin luokittelusta.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston luokittelusta.

Ydinasiat	Alaluokka	Yläluokka
<p>Palliatiivista hoitoa en ole monen lapsen kohdalla joutunut miettimään, mutta olen kuitenkin joutunut miettimään</p> <p>Mulla on hyvin vähäinen kokemus lasten palliatiivisesta hoidosta</p>	<p>Kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta ovat vähäisiä</p>	<p>KOKEMUKSET LASTEN PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA</p>
<p>Oma kasvaminen potilaan tarinan ja elämän aikana</p> <p>Suhtautuminen muuttui</p> <p>Kontakti vanhempiin muuttui ajan myötä</p>	<p>Palliatiivinen hoito luo muutosta</p>	

## 4.5 Tulokset

Hoitajaryhmä 1 koostui kuudesta sairaanhoitajasta ja yhdestä lastenhoitajasta, joilla **oli kokemusta** pitkäaikaissairaana tai kuolevan lapsen hoitamisesta ja heidän perheidensä kohtaamisesta. Ryhmään osallistuneet olivat iältään 39 – 55 vuotta (ka. 49,1 vuotta) ja heillä oli työkokemusta 11 – 30 vuotta (ka 23,1 vuotta). Osallistujat olivat kaikki naisia.

Hoitajaryhmä 2 koostui viidestä sairaanhoitajasta, joilla **oli vain vähän tai ei lainkaan kokemusta** pitkäaikaissairaana tai kuolevan lapsen hoidosta ja heidän perheidensä kohtaamisesta. Osallistujat olivat iältään 24 – 30 vuotta (ka 26,4 vuotta) ja heillä oli työkokemusta 1½ - 4 vuotta (ka 2½ vuotta). Osallistujat olivat kaikki naisia.

Lääkäreille oli vain yksi ryhmähaastattelu, koska heitä työskentelee lasten ja nuorten klinikalla suhteellisesti vähemmän kuin hoitajia. Lasten ja nuorten hematologian erikoislääkäri valitsi lääkiryhmään sekä kokeneita, että vain vähän tai ei lainkaan kokemusta pitkäaikaissairaana tai kuolevan lapsen hoidosta omaavia lääkäreitä. Haastatteluun osallistui neljä 29 – 63 vuotiasta (ka 44 vuotta) lääkäriä. Heillä oli työkokemusta 5,5 – 30 vuotta (ka 15½ vuotta). Osallistujista yksi oli mies ja kolme naisia.

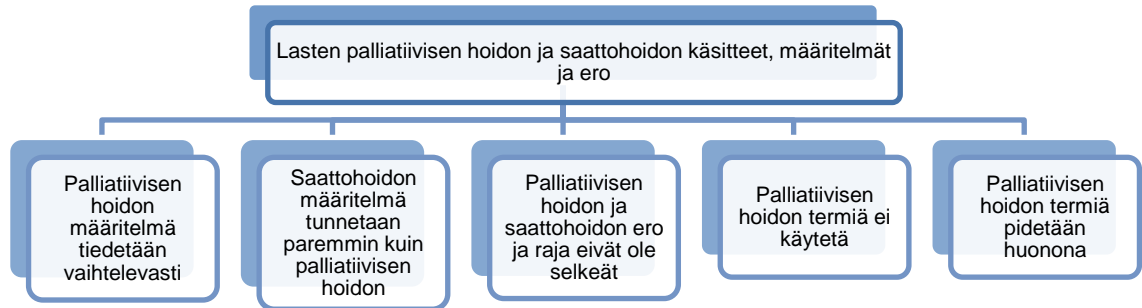
### 4.5.1 Hoitohenkilöstön kokemukset ja ajatukset lasten palliatiivisesta hoidosta

#### **Kokeneet hoitajat**

Kokeneiden hoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kahdeksan yläluokkaa, jotka taas jakautuivat useampaan alaluokkaan. Yläluokiksi muodostui:

- Lasten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet, määritelmät ja ero
- Yleisiä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta
- Hoitohenkilöstön oma jaksaminen
- Lasten palliatiivisen hoidon rajaaminen ja päätöksenteko
- Lapsen kuolema
- Perhelähtöisyys
- Perheiden kohtaaminen
- Perheen valmistaminen lapsen kuolemaan

Yläluokka, **lasten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet**, määritelmät ja ero, jakautui viiteen alaluokkaan.



Palliatiivisen hoidon määritelmä tiedetään vaihtelevasti -alaluokka, sisälsi tiedonantajien kuvauksia ja lausahduksia palliatiivisen hoidon määritelmästä. Osa tiedonantajista myönsi suoraan, että ei tiedä teoreettista määritelmää, osa osasi luetella joitakin määritelmän osia ja yksi osasi määritelmän hieman muita tarkemmin.

Mä en osaa sitä teoreettista käsitettä kyllä.

...kivunlievitykset ja tämmöset siin sit tehdään ja akuutit toimenpiteet lopetetaan. Keskitytään siihen perheen jaksamiseen.

Saattohoidon määritelmä tunnetaan paremmin kuin palliatiivisen hoidon. Saattohoidon tiedettiin kuuluvan osaksi palliatiivista hoitoa. Siitä tiedettiin myös, että se kuuluu palliatiivisen hoidon loppuvaiheeseen. Tiedonantajat osasivat määritellä saattohoitoon kuuluvia erityispiirteitä.

Saattohoitoon liittyy nää DNR päätökset ja tosiaan perheen tukemista ja mahdollisimman semmonen hyvä se loppuelämän laatu, kuten kivunlievitykset ja mietitään sitä, mikä ois se paikka missä lapsi ois sitten ne viimeiset hetket, oisko se koti vai sairaala.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ero ja raja eivät ole selkeät. Tiedonantajat osasivat erottaa saattohoidon ja palliatiivisen hoidon toisistaan eli tiesivät niiden olevan kaksi erillistä asiaa, tosin suurin osa oli hieman epävarmoja. Vain yksi tiedonantajista osasi määritellä, missä vaiheessa palliatiivinen hoito muuttuu saattohoidoksi. Yksi tiedonantajista epäili, että hoitojen ero ei selkeästi näy lasten sairaanhoidossa, vaan se on häilyvä.

Palliatiiviseen hoitoon varmaan kuuluu se saattohoito yhtenä osana...

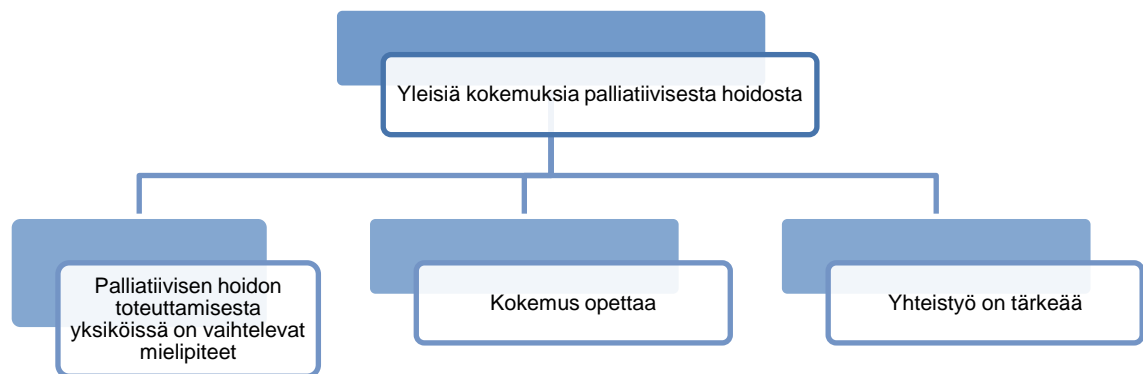


Sit ku elintoiminnot alkaa selvästi hiipumaan, ni siinä kohtaa menee se saattohoidon ja palliatiivisen hoidon raja

Palliatiivisen hoidon termiä ei käytetä. Kaikki haastatteluun osallistuneet kokeneet hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että palliatiivisen hoidon termiä ei käytetä lasten ja nuorten klinikalla.

Palliatiivisen hoidon termiä pidetään huonona. Kokoneiden hoitajien mielestä termi palliatiivinen hoito, ei sovi lapsilla käytettäväksi. Hoitajat kokevat myös, että vakavasti sairaan lapsen hoito ei tule olla ”termeillä kikkailua”, vaan siinä tulee keskittyä hoitoprosessiin. Sana, palliatiivinen, koetaan huonoksi ja se haluttaisiin korvata jollakin vähemmän ”kalskahtavalla” sanalla.

Yläluokka, **yleisiä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta**, jakautui kolmeen alaluokkaan.



Palliatiivisen hoidon toteuttamisesta yksiköissä on vaihtelevat mielipiteet. Kokoneiden hoitajien ryhmässä osa oli sitä mieltä, että heidän osastoillaan ei ole palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevia potilaita. Toisaalta todettiin, että palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita on, mutta vain harvoin. Yksi hoitajista kertoi nähneensä palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia melkein joka osastolla. Yksi hoitaja koki, että vaikka tiedetään lapsen olevan palliatiivisessa hoidossa, niin siitä huolimatta hoidetaan hyvin aktiivisesti. Muut yhtyivät tähän kokemukseen. Kaikki olivat yhtä mieltä myös siitä, että kaikilla osastoilla palliatiivista hoitoa toteutetaan eri tavalla.

Toisinaan on niitä, mut paljon vähemmän, et en tiedä onko edes kerran vuodessa

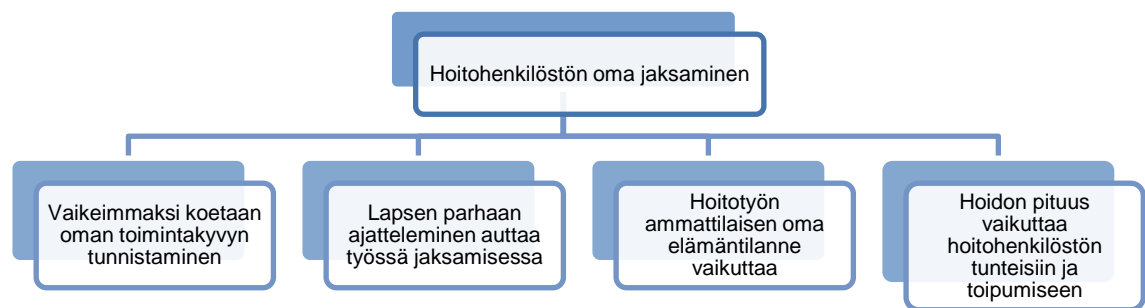
Vaiks tiedetään, et tää on tavallaan palliatiivista hoitoo, mut silti tehdään kaikki vielä

Kaikilla osastoilla ne on erilaisia...

Kokemus opettaa. Palliatiivisen hoidon toteuttamisessa kokemuksella on merkitystä. Kokemus auttaa hoitohenkilöstöä suhtautumaan hoitoon paremmin. Kokemusta pohditaan myös omien lasten kautta kuten, miten haluttaisiin toimia, jos kyseessä olisi oma lapsi. Hoidon miettiminen oman lapsen kautta koetaan auttavan toimimisessa.

Yhteistyö on tärkeää. Palliatiivisen hoidon toteuttamisessa yhteistyöllä koetaan olevan merkitystä. Kenenkään hoitohenkilöstöstä ei tule jäädä yksin, vaan taustalla tulee olla hoitava lääkäri ja yhteistyö. Sillä on iso rooli palliatiivisen hoidon toteuttamisessa, miten työyhteisö huomioi perheen ja työntekijän.

Yläluokka, **hoitohenkilöstön oma jaksaminen**, jakautui neljään alaluokkaan.



Vaikeimmaksi koetaan oman toimintakyvyn tunnistaminen. Kokeneet hoitajat kertoivat, että oman itsensä kohtaaminen, omien voimavarojen tunnistaminen ja oman toiminnan muuttaminen tilanteiden ja perheen vaatimusten mukaan on vaikeinta vakavasti sairaan lapsen hoitotyössä.

Miten minä pystyn mahdollisimman hyvin olemaan siinä tilanteessa

Vaikeaa on se, et osaa hakee itsestään sen, mikä on perheelle hyvä...

Lapsen parhaan ajattelemisen auttaa työssä jaksamisessa. Tietoisuus siitä, että lapsi ei koskaan tule paranemaan, koetaan tärkeäksi jaksamiselle. Vaikka hoidon päämäärä ei ole paranemisessa, sitä ei koeta ahdistavana, kun lapselle tarjotaan mahdollisimman hyvä loppuelämä ja hyviä muistoja. Kaikki kokeneet hoitajat kokivat, että lapsen kuolema on helpompi hyväksyä, kun hoidot eivät tehoa ja lapsen elämänlaatu on huonoa hyvästä hoidosta huolimatta. Tällaisessa tilanteessa lapsen kuolema koetaan helpotuksena kaikille.

Ajatuksena itselle, et on sen lapsen paras, että pääsee täältä kärsimästä ja kivuista, jos tiedetään ettei mitkään hoidot auta...

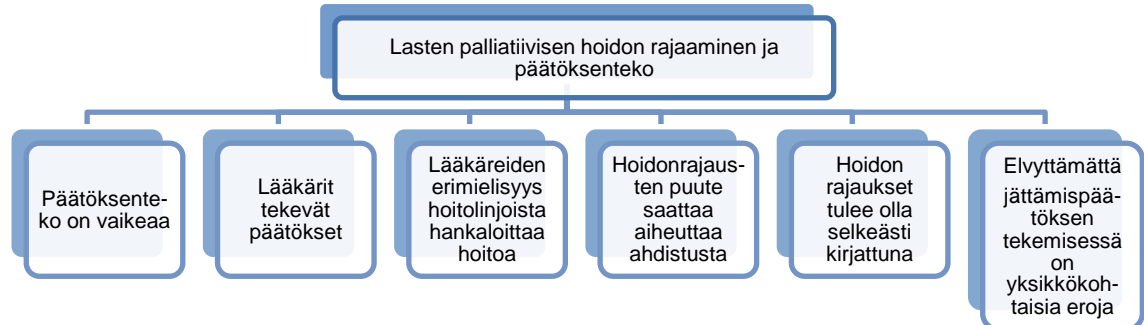
Se on helpotus kaikille, vanhemmilleki, ku tiedetään, et hoidot ei oo tepsiny ja lapsi tulee menehtymään, et kärsimys ja kipu, kaikki se loppuu

Hoitotyön ammattilaisen oma elämäntilanne vaikuttaa. Tilanteet, joissa hoidettava lapsi oli saman ikäinen ja samaa sukupuolta kuin oma lapsi, koettiin vaikeammiksi kuin ne, joissa ei ollut yhtäläisyyttä hoitajan omaan elämään. Ryhmässä todettiin, että jos oma elämäntilanne on vaikea ja on siinä niin sanotusti lujilla, niin on oikein sanoa, ettei pysty hoitamaan vakavasti sairasta lasta tai kokee tarvitsevansa siihen työkaverin pariaksi.

Hoidon pituus vaikuttaa hoitohenkilöstön tunteisiin ja toipumiseen. Kokeneiden hoitajien ryhmässä todettiin, että tilanteet, joissa lapsi kuolee nopeasti eikä vanhempia tai itseäkään hoitajana ole ehditty valmistella mitenkään, ovat ahdistavia. Tällaisista tilanteista kuitenkin toivutaan nopeammin kuin, jos on hoitanut lasta ja perhettä pitkään ja antanut itsestään paljon.

Lapsi, mikä on mennyt nopeesti, etkä oo kerinny itte ajattelemaan sitä, ni sä saat sen myös helpommin mielestä

Yläluokka, **lasten palliatiivisen hoidon rajaaminen ja päätöksenteko**, jakautui kuuteen alaluokkaan.



Päätöksenteko on vaikeaa. Kokeneet hoitajat kokevat, että hoidon rajaamisessa on puutetta. Syitä tälle arvailtiin. Kokeneet hoitajat kertoivat, että hoidon rajaaminen on haasteellinen aihe puheeksi otettavaksi vanhempien kanssa ja, että mitään päätöksiä ei voi tehdä, jos keskusteluja ei ole käyty. Lääkäreiden erimielisyyden hoidon linjauksista kerrottiin olevan vaikea tilanne päätöksentekolle ja hoitajille, mutta myös perheelle. Päätöksen teon kerrotaan olevan vaikeaa myös silloin, kun perhe ei ole valmis niitä tekemään.

Välillä tuntuu, et ne on kauheen nihkeitä lasten saada selkeet rajausohjeet, et onks se sit, et kukaan ei mielellään halua niit antaa vai mistä se johtuu...

...he (vanhemmat) ei todellakaan aina oo valmiita, vaikka lääkäri olis valmis tekemään päätökset, eikä niitä voi tehdä ellei ne oo vanhempien kans yhteistyössä tehty

Lääkärit tekevät päätökset. Kokeneet hoitajat kertoivat tilanteista, joissa potilaalle ei ollut tehty hoidonrajoituksia ja he olivat joutuneet hankaliin tilanteisiin sen vuoksi. Kokeneet hoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että lääkäreiden tulee päätökset ja hoidonrajoitukset tehdä. Päätöksenteko ei kuulu hoitajalle.

Onneks mä sain paikalle osaston anestesialääkäriin, jonka kans sit keskusteltiin, et mitä me tehdään, jos komplikaatiot nyt tulee

Se ei välttämättä oo mun tehtävä tietää, et hoidetaanks me miten

Lääkäreiden erimielisyys hoitolinjoista hankaloittaa hoitoa. Kokeneet hoitajat kokevat, että lääkärin rooli hoitolinjausten tekemisessä on tärkeä. Hoitajien mukaan perhe tukeutuu helpommin lääkäriin, joka on samalla kannalla heidän kanssaan, kuin lääkäriin, joka ehdottaa hoitojen vähentämistä. Kokeneiden hoitajien mukaan lapsen hoidossa mukana olevien lääkäreiden tulee keskustella ja sopia hoitolinjauksista ennen kuin puhuvat perheelle. Eri mieltä olevat lääkärit koetaan ongelmaksi, koska vanhemmat menevät sekaisin, eivätkä tiedä mitä päätöksiä pitäisi tehdä tai on tehty. Erimielisyyden hoitolinjoista koetaan herättävän perheelle myös turhia toiveita lapsen tilanteesta. Lääkäreiden erimielisyyden kerrotaan aiheuttavan myös hoitajille ahdistusta. Yhdenmukaisuus ja johdonmukaisuus koetaan tärkeäksi.

Se on ongelma, et on eri lääkäreitä, ketkä on eri mieltä

Lääkäreitten pitäis pystyy pääsemään yhteisymmärrykseen ja sit vasta puhumaan vanhempien kans

Sä hoitajana kiristelet hampaitas, ku lääkärit tulee ja menee ja jokaisella on se oma juttu...

Ensin tulee toinen (lääkäri), ku sanoo, et näin tehdään, sit sieltä tulee se yltyöpositiivinen, että kyllähän tässä on monta hyvää merkkiä, tähän näyttää hyvältä. Ne vanhemmat nousee siihen ja taas mennään takapakkii, vaikkei sitä toivoo oikeesti ehkä ollutkaan

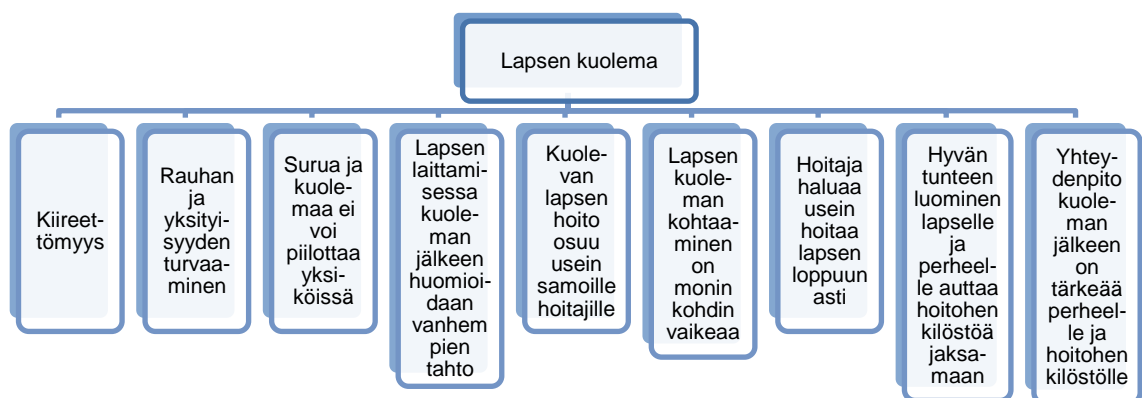
Hoidonrajoitusten puute saattaa aiheuttaa ahdistusta. Hoitajat kokivat, että hoidonrajoitusten puute tai niiden tekemisen pitkittyminen tilanteissa, joissa tiedetään lapsella olevan kuolemaan johtava sairaus, aiheuttaa ahdistusta varsinkin päivystysaikana. Hoitajat kertoivat miettivänsä oikeaa toimintatapaa tilanteissa, joissa hoidonrajoitukset puuttuvat.

Hoidonrajaukset tulee olla selkeästi kirjattuna. Kokeneet hoitajat toivoivat, että hoidonrajaukset kirjattaisiin selkeästi sellaiseen paikkaan, josta ne löytyisivät helposti, kuten potilaskertomukseen. Kirjaaminen potilaskertomukseen koettiin tärkeäksi, koska hoitopäätökset ja -rajaukset ovat yksilöllisiä. Heidän mukaansa hoidonrajausten löytyminen vähentäisi epätietoisuutta potilaan hoidosta niissäkin tilanteissa, kun potilaan omahoitajat eivät ole työvuorossa.

Kun puhutaan hoidonrajauksista, ne olis hyvä olla selvillä ja jonnekin papereihin kirjattuna selvästi, että ei tule epätietoisuutta siitä miten nyt hoidetaan, onks niitä tehty, eiks niitä oo tehty, mitä saa tehdä

Elvyttämättä jättämispäätöksen tekemisessä on yksikkökohtaisia eroja. Yleinen mielipide kokoneiden hoitajien ryhmässä oli, että elvyttämättä jättämispäätökset tehdään liian myöhään. Yhdellä osastolla päätös elvyttämättä jättämisestä tehdään varhain ja se on hoidossa mukana pitkään. Elvyttämättä jättämispäätökset eivät kokoneiden hoitajien mielestä ole selkeitä, vaan toisinaan ne herättävät kysymyksen, miten oikeasti pitäisi toimia elvytystilanteessa.

Yläluokka, **lapsen kuolema**, jakautui yhdeksään alaluokkaan.



Kiireettömyys. Kokeneet hoitajat kokevat ahdistusta, jos lapsen kuoleman hetkellä on kiirettä tai aikataulu. Tilanteet tulisi heidän mielestään hoitaa kiireettömästi. He toivoivat kiireettömyyttä kuolevaa lasta hoitaville ammattilaisille, mutta myös vanhemmille, jotta he saisivat rauhassa viettää aikaa lapsen kanssa niin kauan kuin haluavat, ennen kuolemaa ja sen jälkeen.

Rauhan ja yksityisyyden turvaaminen. Kokeneet hoitajat kertoivat, että kaikilla osastoilla ei ole mahdollista laittaa kuolevaa lasta omaan huoneeseen, vaan toisinaan heitä pitää hoitaa tilassa, jossa on myös muita potilaita ja heidän perheitään. Tällaisissa tilanteissa

lapsen eristäminen koetaan tärkeäksi, mutta vaikeaksi. Kuoleman hetkellä haluttaisiin tarjota lapselle ja perheelle rauhaa ja yksityisyyttä, jotta muiden potilaiden hoito ei häiritسی heitä.

Me kärsitään siitä, et kuuleeko vanhemmat muut samassa tilassa olevat perheet vai onko ne niin siinä surussa

Surua ja kuolemaa ei voi piilottaa yksiköissä. Kokeneiden hoitajien mukaan lapsen kuoleman lähestyessä muiden potilaiden vanhemmat alkavat käyttäytyä eri tavalla kuin normaalisti. Tilannetta kuvattiin kollektiivisen surun laskeutumisenä. Ryhmässä pohdittiin, aistivatko vanhemmat sen henkilökunnan käyttäytymisestä vai johtuuko se yksinkertaisesti siitä, että perheet ovat toisilla osastoilla paljonkin tekemisissä keskenään. Kaikki olivat kuitenkin yhtä mieltä siitä, että kuolemaa ei voi yksiköissä piilottaa.

Meillä vanhemmat ja perheet tietää toisistaan tosi paljon ja ne on paljon kahvihuooneessa keskustelemassa keskenään, et ei jää huomaamatta

Lapsen laittamisessa kuolema jälkeen huomioidaan vanhempien tahto. Osastoilla annetaan vanhemmille mahdollisuus lapsen laittamiseen kuoleman jälkeen ja tuoda osastolle jokin lapsen tavara, jonka haluavat laittaa lapsen mukaan. Yleinen mielipide ryhmässä oli, että kaikki vanhemmat haluaisivat laittaa lapsen, mutta toiset ei vain siihen pysty. Kokeneilla hoitajille oli kokemusta myös siitä, että vanhemmat ovat halunneet laittaa lapsen jo ennen kuolemaa tai hoitojen päättämistä (esimerkiksi hengityskoneesta irrottaminen).

Jollekin vanhemmille on tärkeää se, et lapsi on kaunis jo siinä hetkessä, kun tää tapahtuu

Jälkeenpäinki toiset vanhemmat haluaisi laittaa lapsen, mut ku hän on pois, ni ei tunnu enää hyvälle käsissä

Kuolevan lapsen hoito osuu usein samoille hoitajille. Kokeneet hoitajat totesivat, että kuolevan lapsen hoito osuu usein samoille hoitajille. He eivät osanneet nimetä, miksi näin on.

Meillä nyt ei puhuta kauheen monesta vuodesta kuolleisuudesta, mut samat hoitajat pyöritti sitä, et kui se sit vaa osuu

Meillä on välillä tällasia hoitajamagneetteja, että niillä saattaa olla kuukauden aikana ne kaikki neljä...

Se on just silleen, et joilleki se voi sattuu monta kertaa vuodessa ja toisille ei tapahdu moneen vuoteen

Lapsen kuoleman kohtaaminen on monin kohdin vaikeaa. Kuoleman kohtaamisen todettiin olevan vaikeaa, kun vanhemmat ovat sen hyväksymisessä eri tasoilla ja heitä molempia pitäisi pystyä tukemaan. Kuoleman kohtaamiseen kaivattiin kokemusta, jotta siinä tilanteessa voisi antaa itsestään enemmän. Eräs hoitaja koki uransa vaikeimmaksi tilanteeksi kuolleen lapsen sisarusten kohtaamisen. Kuoleman jälkeen vaikeimmiksi asioiksi koettiin oman toiminnan arviointi sekä omien tunteiden kohtaaminen ja käsitteleminen.

Jälkeenpäin on vaikeinta, miten olen ite toiminu ja reflektoida sitä, et meniks se hyvin ja et mitä mä oisin voinut tehdä vielä paremmin

Se on omasta itsestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen, et uskaltaa surra ja pelätä niit tilanteita ja sit itkee ja työstää sitä läpi

Hoitaja haluaa usein hoitaa lapsen loppuun asti. Vaikka kuolevan lapsen hoito koetaan raskaana, hoitajat haluavat usein hoitaa lapsen loppuun asti. Yksi hoitaja kertoi, että hän haluaisi olla läsnä, jos oma lapsi olisi kuolemassa ja tämä ajatus on helpottanut häntä olemaan läsnä myös kuolevan lapsipotilaan luona.

Ei ne mielusii hetkii oo..., kyl siinä ittellekin tulee et kyl mä tähän pystyn ja mä haluan

Jos sä oot hoitanu tiiviisti potilasta, en mä ainakaan henkilökohtaisesti voi vetäytyä, vaan et sä haluat viedä tän loppuun, koska oot ollu tässä jo tämän alkutaistelunkin

Meillä hoitajat mielellään toivoo, et jos hiipuminen alkaa omas työvuorossa, et sais hoitaa loppuun asti

Hyvän tunteen luominen lapselle ja perheelle auttaa hoitajia jaksamaan. Onnistumisen tunteen koettiin olevan iso tekijä työssä jaksamiselle. Hoitajat kokivat tärkeäksi, että olivat pystyneensä luomaan lapselle ja perheelle kauniin ja hyvän kuoleman hetken tai olemaan vanhemmille hyvänä tukena.

Jos siin jotenkin pysty antaa itestään, et siitä tulee kaunista tai helpottavaa, et siitä tulee pyhä siitä tilanteesta. Se on semmonen iso asia, mikä auttaa jaksamaan

Kun tulee sellanen et jes, nyt meni hyvin, ni se tuntuu niinku hyvältä

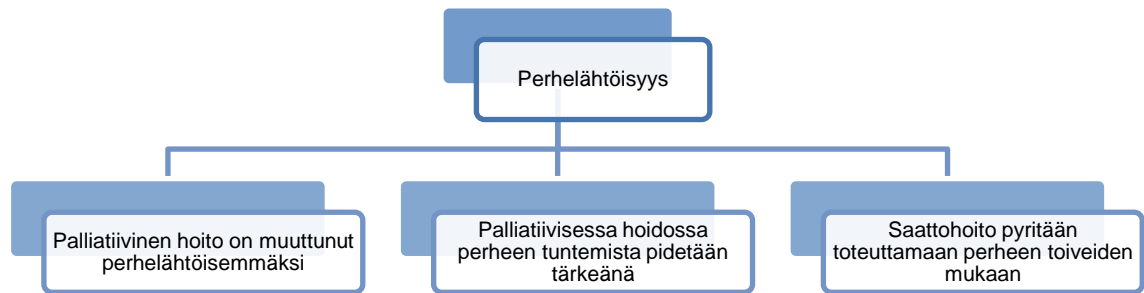
Ittelle on tärkeää, et oot saanut aikaan jotain, mikä on aiheuttanut äidille hyvän olon, et sä oot se turvallinen

Yhteyden pito kuolema jälkeen on tärkeää perheelle ja hoitohenkilöstölle. Kokeneet hoitajat kertoivat, että perheelle järjestetään tapaaminen kuukauden, kahden kuluttua lapsen kuolemasta. Tapaamisessa kuolema ja sen herättämät ajatukset ja tunteet käydään

läpi sekä kuullaan perheen kuulumiset. Siihen mukaan pääseminen koettiin itselle tärkeänä, että näkee perheen selviävän. Yhteyden pito mahdollistaa myös palautteen saamisen.

Tuntuu hyvältä, jos jälkeen päin vanhemmilta tulee hyvää palautetta

Yläluokka, **perhelähtöisyys**, jakautui kolmeen alaluokkaan.



Palliativinen hoito on muuttunut perhelähtöisemmäksi. Kokeneet hoitajat kertoivat hoidon olleen aikaisemmin teknisen kliinistä, jossa perhettä ei juuri huomioitu. He kokivat, että nykyään kaikessa hoitamisessa huomioidaan paremmin lapsen ja perheen osallisuus sekä toiveet, jotka pyritään toteuttamaan niin hyvin kuin mahdollista.

Ihanaa et me ollaan muututtu ja opittu, et ajatellaan myös sen vanhemman ja sillä tavalla sen lapsen näkökulmaa

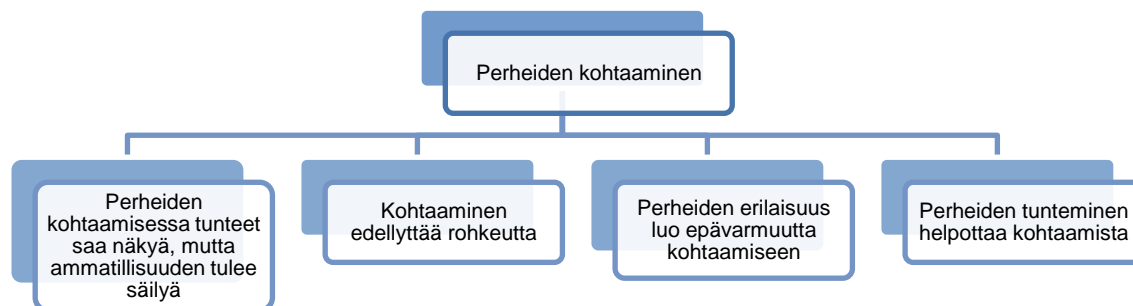
On muuttunut ja paljon. Ennen kaikkea perhelähtöisyys...

Palliativisessa hoidossa perheen tuntemista pidetään tärkeänä. Pitkään kestävien hoitojen aikana perheet tulevat tutuiksi ja läheisiksi. Tätä pidettiin hyvänä asiana, koska silloin perhettä osataan paremmin tukea. Hoitajat kokivat, että palliativisen hoidon ja saattohoidon aikana lapsen tulisi saada olla osastolla, jossa hänet ja perhe tunnetaan hyvin. Lyhyen aikaa kestävässä hoidossa koettiin ikäväksi se, ettei niiden aikana pääse niin lähelle vanhempia kuin haluttaisiin.

Saattohoito pyritään toteuttamaan perheen toiveiden mukaan. Kokeneet hoitajat kertoivat, että perheiden kanssa keskustellaan saattohoidon toteuttamisesta. Heidän mukaansa suurin osa vanhemmista toivoo, että saattohoito ja lapsen kuolema toteutuisi kotona. Yhdellä osastolla valtaosan vanhemmista kerrottiin toivovan, että lapsi hoidettaisiin loppuun asti sairaalassa. Saattohoidon toteutuessa kotona, perheitä pyritään tukemaan ja heille pyritään tarjoamaan kaikki mahdollinen apu hoidon onnistumiseksi. Perheiden toiveita kuunnellaan ja niitä pyritään huomioimaan paljon kuin mahdollista.



Yläluokka, **perheiden kohtaaminen**, jakautui neljään alaluokkaan.



Perheiden kohtaamisessa tunteet saa näkyä, mutta ammatillisuuden tulee säilyä. Perheiden kohtaamisessa pidettiin tärkeänä, että tunteista ja itkemisestä huolimatta hoitajan tulee pystyä huomioimaan lapsen ja perheen tarpeet, tarjoamaan vaihtoehtoja ja toteuttamaan niitä perheen kanssa. Kokeneet hoitajat olivat yksimielisiä siitä, että tunteet saa näkyä, mutta ne tulee olla hallittavissa. Kokeneet hoitajat kertoivat, että hoitajan kyyneleet voivat olla perheelle suureksi lohdutukseksi. Kyyneleet ovat inhimillisyyttä.

Mä olen ajatellu, että niin kauan, ku mä pystyn toimimaan, vaikka mun pitäis välillä pyyhkiä silmistä kyyneleet pois, niin se ei oo epäammattimaista vaan se on inhimillistä ja niin kauan mä voin työskennellä siinä

Kohtaaminen edellyttää rohkeutta. Perheiden tunnetilojen kohtaamisen koettiin vaativan rohkeutta. Kokeneiden hoitajien mukaan hoito kärsii, jos hoitaja pelkää kohdata tilanteen tai lapsen. Uudempien hoitajien koettiin arastelevan hoitovaihtoehtojen ehdottamista. Syyksi epäiltiin perheiden suojelemista ikävien asioiden kohtaamiselta.

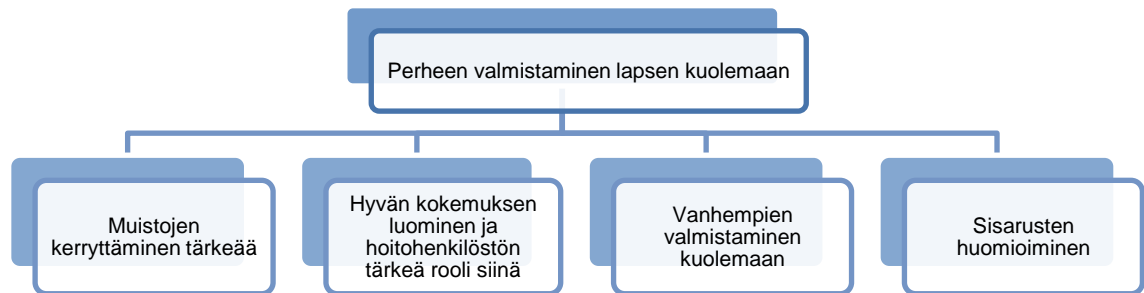
Se on kaikkein oleellisin asia, et on se sit nuorempi tai kokeneempi hoitaja, kunhan uskaltaa kohdata perheen ja tilanteen ja lapsen. Jos sitä pelkää, ni silloin se on huono

Perheiden erilaisuus luo epävarmuutta kohtaamiseen. Perheiden erilaisuuden koetaan vaikeuttavan heidän ”lukemistaan” ja yhteyden luomista. Kohtaamistilanteiden toivottaisiin olevan mahdollisimman mukavia ja luontevia, mutta sen toteutuminen edellyttää herkkyyttä tunnistaa perheen tarpeita. Hoitajien mukaan toiset perheet haluavat pitää oman tilansa, toiset taas, että ollaan paljon läsnä.

Perheitä kohdatessa täytyy hoitajan olla todellakin tuntosarvet herkällä

Perheiden tunteminen helpottaa kohtaamista. Perheiden tullessa tutuiksi, kohtaamisten koetaan helpottuvan ja olemista heidän kanssaan ei enää niin paljon mietitä.

Yläluokka, **perheiden valmistaminen lapsen kuolemaan**, jakautui neljään alaluokkaan.



Muistojen kerryttäminen tärkeää. Pitkään kestävä palliativisen hoidon aikana on aikaa kerryttää perheen muistoja. Lyhyt hoito edellyttää muistojen kerryttämistä nopeassa aikataulussa. Hoitohenkilöstön tulee muistaa tarjota perheelle kaikkia niitä muistokokemuksia, joita heillä on mahdollisuus saada.

Hyvän kokemuksen luominen ja hoitohenkilöstön tärkeä rooli siinä. Kokeneet hoitajat kokevat erittäin tärkeäksi tehdä lapsen hoidosta niin lapselle kuin perheellekin mahdollisimman hyvän kokemuksen. Hoitohenkilöstöllä koetaan olevan merkittävä rooli erilaisten mahdollisuuksien ja vaihtoehtojen tarjoajana sekä toteutuksen mahdollistajana. Hyvän kokemuksen luomisessa yhtenä tärkeimmistä asioista pidetään hoidon kivuttomuutta.

Siinä hetkessä, kun tiedetään ettei tää hyvin päätykään, ni erillä tavalla mietitään sitä, mikä olis paras mahdollinen tapa sille lapselle ja vanhemmille ja tehdään siit mahdollisimman hyvä kokemus

Vanhempien valmistaminen kuolemaan. Vanhempien valmistamisessa tärkeimpänä pidetään asioista kertomista suoraan hyvissä ajoin. Keskustelujen käymistä useamman kerran koettiin parantavan vanhempien valmistautumista. Mitä valmistautuneempia vanhemmat ovat, sitä paremmin tilanteen kerrotaan menevän. Hyvin valmistutuneille vanhemmille kerrotaan myös jäävän parempi muisto lapsen kuolemasta.

Mehän ei voida vanhempia suojella surulta ja mitä kuolema heissä aiheuttaa, ni suoraan puhuminen ja kertominen on tärkeää

Mulle jäi mieleen, et he oli sen asian kanssa niin valmistautunu, et se oli heille aikailla luonnollista, he oli jotenki sen asian kanssa sinut

Sisarusten huomioiminen. Kun lapsi kuolee kotona, koetaan tärkeäksi, että perheellä olisi joku, jolle soittaa ja pyytää tulemaan mahdollisten sisarusten seuraksi.

## Noviisihoitajat

Noviisihoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin viisi yläluokkaa, jotka taas jakautuivat alaluokkiin. Yläluokiksi muodostui:

- Lasten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet, määritelmät ja ero
- Kokemuksia palliatiivisesta hoidosta
- Ajatuksia lasten palliatiivisesta hoidosta
- Kohtaaminen ja tukeminen
- Palliatiivisen hoidon toteuttaminen

Yläluokka, lasten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet, määritelmät ja ero, alle saatiin yksi alaluokka. Palliatiivisen hoidon määritelmät ovat enimmäkseen tiedossa. Noviisihoitajat osasivat kertoa, että palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole. He osasivat kertoa myös, että palliatiivisessa hoidossa tärkeää ovat hyvä oirehoito ja hyvän elämänlaadun varmistaminen loppuelämän ajaksi. Saattohoidon tiedettiin kuuluvan palliatiivisen hoidon loppuvaiheeseen.

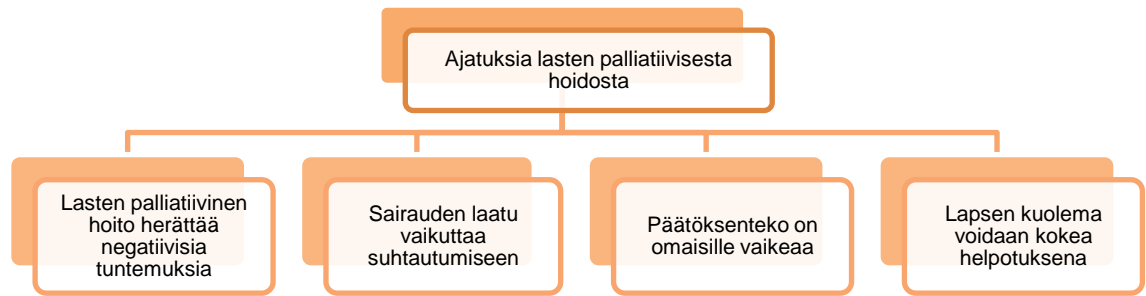
Yläluokan, **kokemuksia palliatiivisesta hoidosta**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta ovat vähäisiä. Noviisihoitajilla ei ole kokemusta lasten palliatiivisesta hoidosta tai sitä on vain vähän. Noviisihoitajien palliatiivisen hoidon kokemukset ovat enimmäkseen opiskeluajoilta aikuisten sairaanhoidosta.

Mitä jäänyt mieleen aikuisten palliatiivisesta hoidosta. Aikuisten palliatiivisesta hoidosta noviisihoitajille oli jäänyt mieleen potilaan tukeminen ja läsnäolo silloin, kun omaiset eivät olleet paikalla. Mieleen oli jäänyt myös kivunhoito. Ikävinä asioina heille oli jäänyt mieleen tunne elämän turhasta pitkittämisestä ja siitä, että aikaa yhteen potilaaseen keskittymiseen ei ole. Hyvänä kokemuksena kerrottiin omaiselta saatu kiitos, josta oli jäänyt tunne, että oli pystynyt auttamaan potilasta.

Yläluokka, **ajatuksia lasten palliatiivisesta hoidosta**, jakautui neljään alaluokkaan.



Lasten palliatiivinen hoito herättää negatiivisia tunteita. Lapsen palliatiivinen hoito koetaan surulliseksi ja rankaksi. Ympäriällä itkeminen koetaan ahdistavana, koska ollaan epävarmoja, miten pitäisi olla ja mitä pitäisi sanoa, ei tiedetä mitä kuuluisi tehdä.

Varsinkin lasten kohdalla se on tosi surullista, että on pakko tehdä se päätös. Se on kauheaa, kun ei ole enää mitään tehtävissä

Sinä päivänä, ko sä olit töis tai seuraavana päivänä, ko menit töihin, ni sitä vaan tsemppaa koko ajan, mut sit ku oli vapaapäivä ja se hetken hengähdys, ni huomaski miten loppu oikeesti on. Jotenki pitää sen taka-alalla, et kuinka rankkaa se oikeesti on.

Sairauden laatu vaikuttaa suhtautumiseen. Noviihoitajat kertoivat, että sillä on merkitystä hoitoon suhtautumisessa, onko sairaus todettu jo syntymän aikaan vai onko se tullut yllättäen. Palliatiiviseen hoitoon on vaikeampi suhtautua myös sairauksissa, joista olisi mahdollisuus parantua.

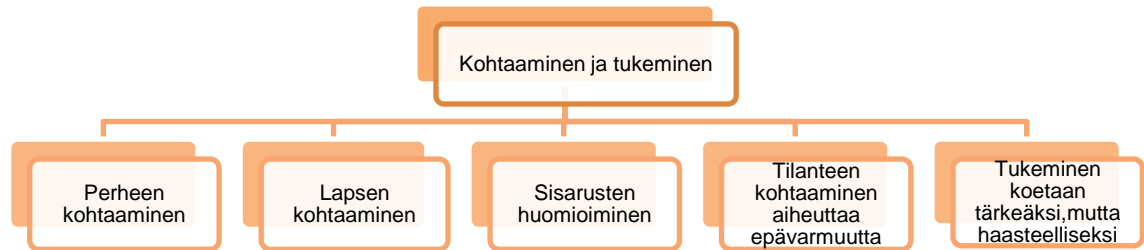
Jos sairaus on ollu lapsella syntymästä saakka, siihen on tavallaan siitä asti valmistauduttu, tiedetty ehkä jo valmiiksi, ettei tuu aikuiseks saakka elämään, verrattuna siihen, että ensin on oltu ihan terveitä ja sit on vaan tullut jotain

Päätöksenteko on omaisille vaikeaa. Päätöksenteossa noviihoitajat kokevat, että vanhempien päätöstä tulee kunnioittaa. Ristiriitaisia tilanteita kuvattiin tulleen silloin, kun hoitohenkilöstö on valmis tekemään päätöksen, mutta vanhemmat eivät ole joko shokista tai asian hyväksymisestä johtuen. Noviihoitajat kokevat, että vanhemmille palliatiivisen hoidon päätöstä vaikeampi on saattohoito päätöksen tekeminen.

Lapsen kuolema voidaan kokea helpotuksena. Kuoleman hyväksymistä helpottavana asiana pidettiin ajatusta siitä, millaista lapsen elämä tulisi olemaan. Lapsen kuoleman kerrottiin olevan surullista, mutta helpotus tilanteissa, joissa lapsen elämä olisi todennä-

köisimmin ollut kärsimystä. Noviisihoitajat kertoivat kokeneensa, että tällaisissa tilanteissa myös vanhemmat ovat olleet helpottuneita. Tilanteissa, joissa lasta hoidetaan aktiivisesti, vaikka tilanne näyttää huonolta, koetaan, että luovutus olisi helpotus.

Yläluokka, **kohtaaminen ja tukeminen**, jakautui viiteen alaluokkaan.



Perheen kohtaaminen. Noviisihoitajat kokevat epävarmuutta kohdatessaan vanhempia. He kertovat miettivänsä miltä vanhemmista tuntuu hoitajien läsnäolo tai kuinka he kokevat hoidon toteutuneen. Noviisihoitajat ovat huomanneet, että toiset vanhemmat pitävät hyvänä, kun hoitaja näyttää tunteensa, toiset vanhemmat taas odottavat hoitajan olevan vahva ja järkevä, niin sanotusti ajan tasalla. Noviisihoitajat pitävät omahoitajuutta tärkeänä hoitajalle ja perheelle, toisaalta omahoitajuus koetaan raskaana.

Miten vanhemmat kokee, et onko lasta nyt tarpeeks lääkitty ja onks hoidettu oikeella tavalla se tilanne

Ois hyväksi sille perheelle ja hoitajalle, et olis sama hoitaja mahdollisimman paljon. Toisaalta se on rankkaa sille hoitajalle jos se on joka päivä siellä pitkän aikaa hoitaa samaa potilasta, mut tavallaan tuntis sitä perhettä ja tietäis miten he reagoi ja mitä he odottaa ja kaipaa

Lapsen kohtaaminen. Lapsen kohtaaminen jakoi noviisihoitajien mielipiteitä. Lapsen iän kerrottiin vaikuttavan asioista puhumiseen. Hoitajan ollessa kahdestaan lapsen kanssa asioista voi helpommin puhua ikätasoisesti, jolloin kohtaaminen koetaan helpommaksi. Yksi hoitaja pohti, onko sillä merkitystä, kohtaako lapsen kahdestaan vai vanhempien kanssa yhdessä.

Riippuu lapsen iästä, pieni lapsi ei sitä ymmärräkään samalla tavalla eikä pysty työstämään sitä

Sisarusten huomioiminen. Noviisihoitajat pitivät sisarusten huomioimista hyvin tärkeänä. He kertoivat muistuttavansa sairaan lapsen kanssa sairaalassa paljon olevia vanhempia huomioimaan myös perheen muita lapsia. Noviisihoitajat eivät tienneet, että kuinka sisaruksille tulisi asioista kertoa tai kuinka ohjata vanhempia kertomaan.

Vanhemmat on paljon kyselleet, et miten näistä asioista kertoo, miten he selittää sisarukselle

Ite en osasis sanoa yhtään

Tilanteen kohtaaminen aiheuttaa epävarmuutta. Noviisihoitajat miettivät paljon sitä, miten saattohoitotilanteissa tai kuoleman hetkellä tulisi toimia; voiko hymyillä, saako tai pitääkö itkeä, jos itkettää, pitääkö olla tyyni, pitääkö huoneeseen jäädä hoitotoimen jälkeen vai pitääkö lähteä pois vähin äänin, voiko iloisesta asiasta iloita.

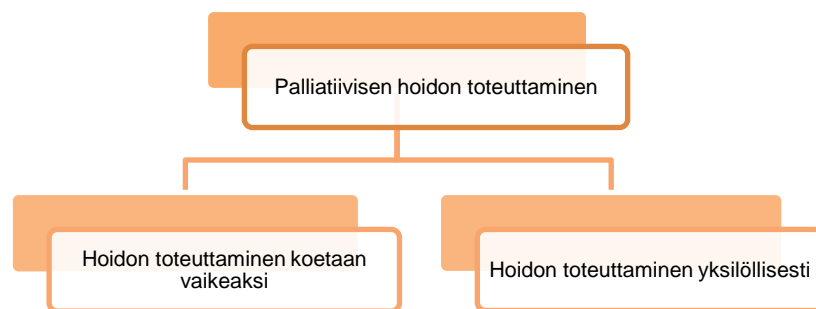
Oli kaksoset, joista toinen kuoli. Jotenkin tuntu, et olis pitäny iloita siitä, että toisella vauvalla oli kaikki hyvin ja keskittyä siihen, mut kuitenkin sillä äidillä, ja myös mulla, oli ne aamun tapahtumat kirkaassa mielessä. Se oli kyllä tosi vaikeeta

Tukeminen koetaan tärkeäksi, mutta haasteelliseksi. Lapsen ja vanhempien tukeminen on noviisihoitajien mukaan tärkeää, mutta koetaan hankalaksi oman epävarmuuden ja taitojen puutteen vuoksi.

Tärkeää hoitajana on, että pystyis olemaan siinä tukena ja olis sellasta psykiatristakin hoitotyön taitoo, että pystyis auttaa niitä käsittelemään sitä asiaa

hankalaa yrittää tukee, kun samaan aikaan sä et yhtään tiedä, et mitä tekis oikeesti

Yläluokka, **palliativisen hoidon toteutuminen**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Hoidon toteuttaminen koetaan vaikeaksi. Palliativisen hoidon toteuttaminen koetaan haastavaksi ja jännittäväksi, varsinkin jos potilaan hoito on monimutkaista. Vaikeimmaksi koetaan kivunhoito. Noviisihoitajat kokevat tarpeelliseksi pohjan, johon on kirjattu potilaan palliativista hoitoa koskevat tiedot ja linjaukset.

Antaako tarpeeks kipulääkettä mut ettei liika...

Se oli jotenkin jännä paikka, et miten se lääkitys menis oikein, vaikka hoitajana siinä tilanteessa nyt varsinaisesti päätä, mut jollain tasolla kuitenkin

...siinä on haaste ja jännitys koko ajan, et tekeeks oikein ja osaako ja muistaako kaiken

Ehkä sellanen yleinen pohja selkeesti ylhäällä jossain, mihin täytetään ja mistä löytyy aina sen yhden potilaan kohdalta kaikki tiedot, kuten lääkehoito ja muita hoito systeemejä, et sit tietää mistä löytää sen ja olis semmoset yhtenäiset hoito-  
linjat jossain muodossa

Hoidon toteuttaminen yksilöllisesti. Noviisihoitajat kokevat tärkeäksi, että palliatiivista hoitoa toteutettaisiin yksilöllisesti, niin että se olisi mahdollisimman hyvää kaikille. Hoidon suunnittelussa tulee huomioida vanhempien toiveet.

Olosuhteet tehtäisiin sellaisiksi, että kaikki siellä ympärillä oleva olisi mahdollisimman hyvää

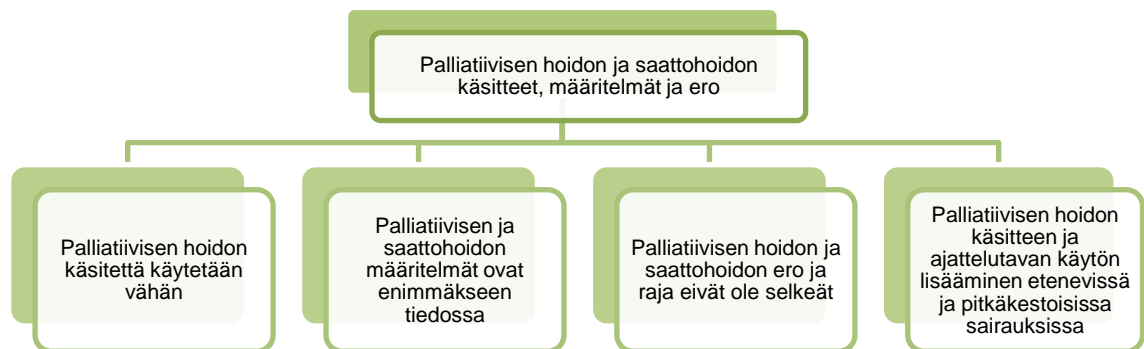
Se on kans niin tapauskohtanen et ei aina voi toimia tietyn tavan mukaan

## Lääkärit

Lääkäreiden kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kuusi yläluokkaa, jotka jakautuivat alaluokkiin. Yläluokiksi muodostui:

- Lasten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet, määritelmät ja ero
- Kokemuksia palliatiivisesta hoidosta
- Lapsen palliatiivisen hoidon tavoite, suunnittelu ja vastuu
- Keskusteleminen
- Lapsen palliatiivisen hoidon rajaaminen ja päätöksen teko
- Ajatuksia lasten palliatiivisesta hoidosta

Yläluokka, **palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteet**, määritelmät ja ero, jakautui neljään alaluokkaan.



Palliatiivisen hoidon käsitettä käytetään vähän. Lääkärit kuvasivat joitakin tautiryhmiä, joissa hoito on tavallaan palliatiivista, mutta siitä ei käytetä kyseistä termiä. Lääkäreiden mukaan käsitettä käytetään lasten sairaanhoidossa hyvin vähän, jos ollenkaan.

...hoidosta ei puhuta palliatiivisena hoitona, vaikka ajattelen palliatiivisen hoidon olevan eri nimisenä mukana siinä

Filosofi oli puhumassa hoidon rajauksesta. Kertaakaan ei käytetty sanaa palliatiivinen hoito

Palliatiivisen ja saattohoidon määritelmät ovat enimmäkseen tiedossa. Lääkärit tietävät palliatiivisen hoidon olevan aktiivista olon helpottamista ja elämän laadun ylläpitämistä mahdollisimman hyvänä. He tietävät myös henkisen tukemisen, perheen huomioimisen ja hengellistenkin asioiden huomioon ottamisen kuuluvan palliatiiviseen hoitoon. Heidän mukaansa palliatiivinen hoito on muutakin, kuin lääketieteellistä hoitoa. Puolet lääkäreistä tiesi saattohoidon kuuluvan palliatiivisen hoidon loppuvaiheeseen ja, että se on hoitoa, jossa keskitytään lapsen jäljellä olevan elämän laatuun sekä kipujen ja kärsimyksen poistamiseen.

Varsinainen elämän loppuvaiheen hoito nähdään monta kertaa liian kapeasti pelkkänä kysymyksenä DNR tai ei. Saattohoito on paljon, paljon muutakin. Se on nimenomaan hyvää hoitoa

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ero ja raja eivät ole selkeät. Vaikka osa lääkäreistä tiesi saattohoidon ja palliatiivisen hoidon eron, niin siitä huolimatta ero koetaan epäselväksi. Raja palliatiivisen ja saattohoidon välillä kuvattiin harmaaksi.

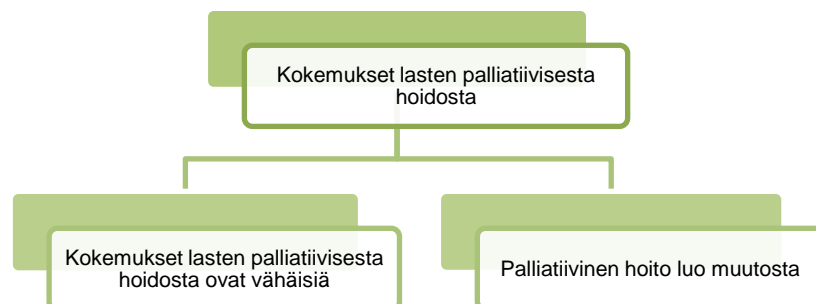
Vielä muutamia vuosi sitten ajattelin, että ne ovat melko sama, saattohoito ja palliatiivinen hoito, mutta ehkä siinä on joku hienon hieno ero sitten kuitenkin

Mikä lasketaan palliatiiviseksi hoidoksi? Missä kohtaa menee raja?

Palliatiivisen hoidon käsitteen ja ajattelutavan käytön lisääminen etenevissä ja pitkäkestoisissa sairauksissa. Palliatiivinen hoito koettiin syöpäkeskeiseksi. Lääkäreiden mukaan sairauksissa, joiden tiedetään olevan eteneviä, elämänkaariajattelua tulee lisätä ja palliatiivinen hoito tulee ottaa mukaan heti diagnoosihetkellä. Kuratiivinen hoito pitäisi myös muuttaa palliatiiviseksi hoidoksi heti, kun taudin nähdään olevan parantumaton.

Kuuluisi olla mukana hoidossa jo aika varhaisessa vaiheessa kuin ajattelutapa, jos me tiedetään diagnoosista, että se on etenevä sairaus

Yläluokan, **kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta**, alle tuli kaksi alaluokkaa.



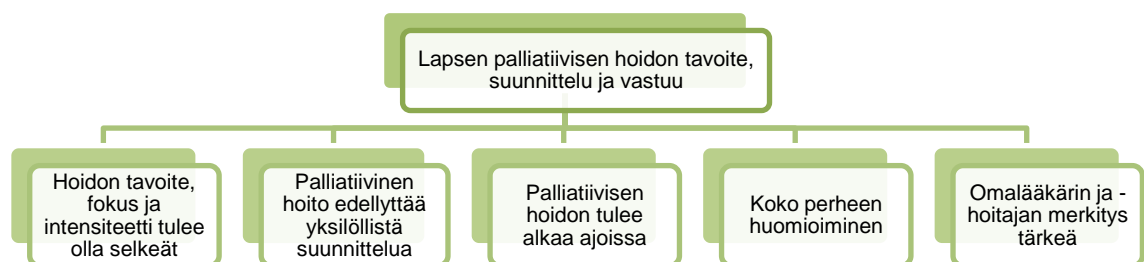


Kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta ovat vähäisiä. Lääkärit eivät ole monen lapsen kohdalla tietoisesti toteuttaneet palliatiivista hoitoa, jolloin kokemukset koetaan vähäisiksi.

Palliatiivista hoitoa en ole monen lapsen kohdalla joutunut miettimään, mutta olen kuitenkin joutunut miettimään

Palliatiivinen hoito luo muutosta. Kokemukset lapsen palliatiivisesta hoidosta ovat muuttaneet suhtautumista hoitoon, kontaktia vanhempiin ja omaa ajattelua potilaan tarinan ja elämän aikana.

Yläluokan, **lapsen palliatiivisen hoidon tavoite**, suunnittelu ja vastuu, jakautui viiteen alaluokkaan.



Hoidon tavoite, fokus ja intensiteetti tulee olla selkeät. Lääkärit totesivat, että parantumattomasti sairaan lapsen hoidon tavoitteen, fokuksen ja intensiteetin tulee olla erilainen kuin perusterveellä lapsella. Lääkärit kertovat, että jos kyseessä olevia asioita ei ole mietitty, oikean hoidon intensiteetin löytäminen akuuttitilanteissa on haasteellista johtuen kiireestä ja useista erilaisista mielipiteistä hoitohenkilöstön keskuudessa.

Tulee miettiä, mikä lääketieteellisen hoidon ja muun hoidon osuus, painopiste ja tavoite pitäisi olla

Palliatiivinen hoito edellyttää yksilöllistä suunnittelua. Palliatiivinen hoito ja saattohoito ei lääkäreiden mukaan voi edetä valmiin kaavan mukaan, vaan jokaiselle lapselle tulee laatia oma yksilöllinen ohjelma. Ohjelman suunnittelun tunnustetaan edellyttävän asiantuntemusta.

Palliatiivisen hoidon tulee alkaa ajoissa. Lääkärit olivat yksimielisiä siitä, että palliatiivisen hoidon päätös tulisi tehdä ja hoito aloittaa hyvissä ajoin tai jo heti diagnoosihetkellä.

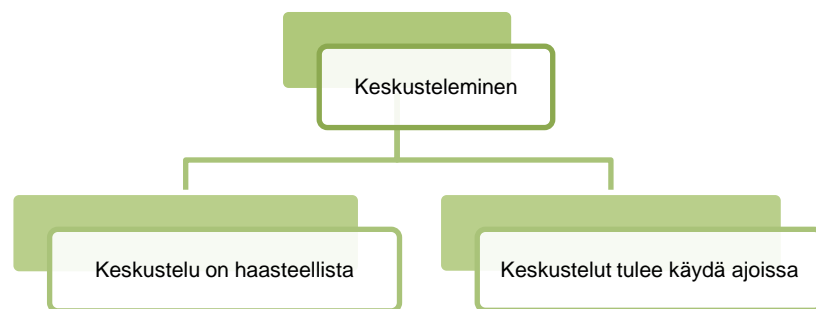
Koko perheen huomioiminen. Lääkäreiden mukaan palliatiivisessa hoidossa lapsen koko elämä ja perhe tulee huomioida eli mikä olisi heidän kannaltaan paras tapa hoitaa ja tukea. Hoitolinjaukset tulee tehdä yhteistyössä perheen kanssa.

Omalääkärin ja -hoitajan merkitys tärkeä. Lääkärit olivat kaikki samaa mieltä siitä, että palliatiivinen hoito vaatii työryhmän, johon kuuluu vähintään vastuulääkäri ja -hoitaja, joiden kanssa suhde muodostuu sellaiseksi, että asioista voidaan keskustella avoimesti. Nimetyt omalääkäri ja -hoitaja vähentää lääkäreiden mukaan hoitohenkilöstön turhaa soittelua ja perheen epävarmaa oloa lapsen asioita käsiteltäessä.

Vaatii työryhmän, nimetty vastuulääkäri ja vastuuhoitaja

Omalääkäri ja omahoitaja, sen koen tosi tärkeänä

Yläluokka, **keskusteleminen**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Keskustelu on haasteellista. Palliatiivisesta hoidosta keskustelemisen perheen kanssa todettiin olevan vaikeita tilanteita ja edellyttävän osaamista sekä herkkyyttä, kun perheet, tilanteet ja sairaudet ovat hyvin erilaisia. Hoitokeskusteluja käydään lääkäreiden mukaan usein monia. Keskustelutilanteiden todettiin yleensä olevan herkkiä ja siksi käytännössä mahdottomia käydä päivystysaikaan. Perheen ja hoitohenkilöstön näkemyserot lapsen sairauden tilasta eli lähtökohtainen epäsuhta hankaloittaa puheeksi ottamista ja keskustelujen kulkua. Keskustelujen käymistä helpottavaksi tekijäksi todettiin hyvä lääkäri – potilassuhde. Lääkärit kertoivat, että suurin osa potilasvalituksista, tai ainakin niiden osatekijät, ovat liittyneet kommunikaatioon. Lääkäreiden mukaan keskustelujen käymisen tukena olisi hyvä olla jonkin näköinen rakenteellinen keskustelurunko. Keskustelutaidon todettiin kehittyvän kokemuksen kautta.

Kukaan ei voi väittää et nämä olisi helppoja tilanteita

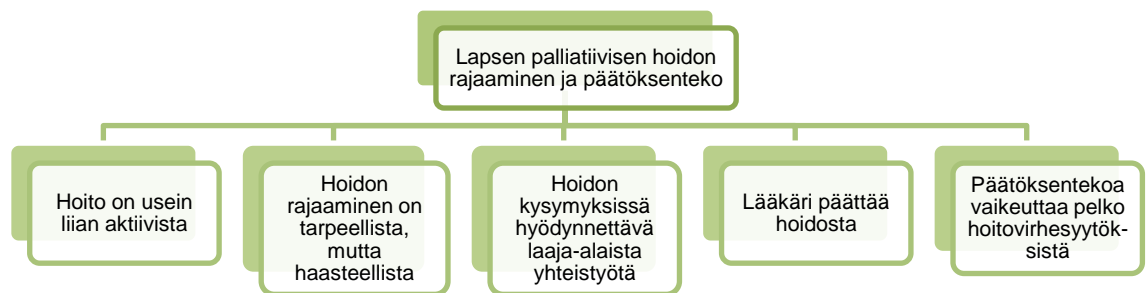
Siinä olisi hyvä olla joku rakenne, jonkun näköinen rakenteellinen keskustelurunko

Keskustelut tulee käydä ajoissa. Hoitokeskustelut tulisi lääkäreiden mukaan käydä riittävän ajoissa, ettei päädytä tilanteeseen, jossa päivystysaikaan tai akuutissa tilanteessa joudutaan miettimään, miten toimitaan. Lääkärit totesivat, että hoitohenkilöstön tulisi ennakoida, miten sairaus etenee ja miten voi käydä, kun lapsen vointi huononee ja keskustella perheen kanssa toimintatavat valmiiksi.

Varmaan me ollaan kaikki monta kertaa törmätty tilanteisiin, että harmittaa, kun sitä ei ole puhuttu etukäteen

Se olisi sitä palliatiivista hoitoa, että olisi keskusteltu valmiiksi siltä varalta, kun tulee se huonompi tilanne, että miten toimitaan

Yläluokan, **lapsen palliatiivisen hoidon rajaaminen ja päätöksenteko**, alle saatiin viisi alaluokkaa.



Hoito on usein liian aktiivista. Lääkäreiden mukaan lasten sairaanhoidossa on totuttu siihen, että lapset paranevat hyvin ja nopeasti melkein mistä vaan, minkä vuoksi parantaviin hoitoihin usein juututaan eikä palliatiivista hoitoa mietitä ajoissa. Sairaalaympäristön todettiin olevan riski lasten liian aktiiviselle hoitamiselle, koska siihen on kaikki mahdollisuudet, kuten esimerkiksi tehohoito. Akuuteissa tilanteissa suurimmaksi riskiksi liian aktiiviselle hoitamiselle todettiin palliatiivisen hoidon linjausten puuttuminen. Lääkärit totesivat, että akuuttitilanteissa lasta hoitaa mieluummin liian aktiivisesti kuin liian vähän, varsinkin, jos ei tunne lasta hyvin.

Akuuteissa tilanteissa, jos lapsi päätyy teholle ja respiraattoriin, niin ei sieltä ihan niin vain pois sitten lähdetä. Se siis luiskahtaa silloin, jos ei ole palliatiivisen hoidon ajatuksia mukana jo varhaisesta vaiheesta

Se on helpompaa se medikalisoiminen

Hoidon rajaaminen on tarpeellista, mutta haasteellista. Vakavasti sairaan lapsen kohdalla palliatiivisen hoitolinjan valitseminen saatetaan lääkäreiden mukaan usein tulkita

hoitojen lopettamiseksi. Haasteelliseksi hoidon rajaamisessa todettiin tilanne, jossa vanhemmat haluavat hoitoja, jotka lääkäreiden näkökulmasta eivät enää ole lapsen edun mukaisia, järkeviä tai moraalisesti oikeutettuja. Lääkärit totesivat, että pitkäaikaisessa hoidossa rajaaminen on haasteellista ja herkemmin tulisi pohtia, voitaisiinko tutkiminen lopettaa, olisiko inhimillisempää vähentää hoitoja tai missä tilanteissa voitaisiin hoitaa eri tavalla. Lääkärit olivat yhtä mieltä siitä, että tietynlaiset hoidonrajaukset ovat lapsen kannalta järkeviä, kuten esimerkiksi pidättäytyminen hengityskonehoidosta. Mutta mistä hoidoista sitten luovutaan ja kuinka paljon hoidetaan? Hoidon rajaamisessa haastavimmaksi koettiin hengityksen tukeminen.

Jos lähdetään tukemaan hengitystä, niin se on tavallaan aktiivista hoitoa, mutta ei me haluta lapsen tukehtuvan

Neurologian potilailla hengitystuen määrä ja laatu on aika vaikea kysymys

Jos lähdetään hengitystä tukemaan, niin sitten lähdetään myös monitoroimaan, ja jos monitoroidaan, niin missä vaiheessa se lopetetaan

Hoidon kysymyksissä hyödynnettävä laaja-alaista yhteistyötä. Lääkäreiden mukaan palliatiivisen hoidon kysymyksissä asioista päättäminen on suuri moraalinen vastuu, mikä ei saa jäädä yhden tai kahden ihmisen hartioille. Asioista tulee keskustella ja päättää moniammatillisesti ja -alaisesti hyödyntäen vaikeimmissa kysymyksissä esimerkiksi hengitystukiyksikköä tai mahdollista eettistä ryhmää.

Moniammatillisuus ja monialaisuus on se, mitä pitääkin entisestään korostaa...

Toimiiko se eettinen ryhmä vielä jollakin tavalla että, sen johtamana voitaisiin käydä potilaskohtaisia keskusteluja

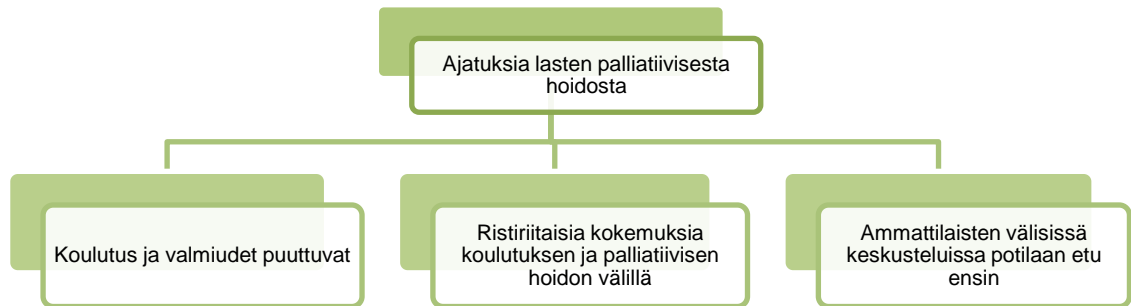
Lääkäri päättää hoidosta. Lääkärit olivat yksimielisiä siitä, että keskustelut perheiden kanssa on tärkeää, mutta hoitoon liittyvät päätökset tekee viime kädessä lääkäri. Päätöksen tekoa, esimerkiksi teholle siirtymisestä, ei saa jättää vanhemmille, vaan lääkärin tulee olla rohkea ja kertoa oma näkemyksensä tai uskaltaa olla valitsematta kaikkein intensiivisintä hoitovaihtoehtoa, jos siltä tuntuu.

Keskustelu on tärkeää, mutta lääkäri hoidon viime kädessä päättää. Teholle vai ei tilanteessa ei ole oikein kysyä vanhemmilta, ei ne halua tehdä sitä päätöstä

Päätöksentekoa vaikeuttaa pelko hoitovirhesyytöksistä. Lääkärit toivat esiin, että nykyään pelätään enemmän päätöksen tekoa, koska perheet vievät asioita entistä herkemmin eri oikeusasteisiin kokiessaan vääryyttä tai epäreilua kohtelua lapsen hoidon aikana

tai sen jälkeen. Hoitovirhesyytösten taustalla kuvattiin suurimmaksi osaksi olleen keskustelun riittämättömyys perheen kanssa.

Yläluokka, **ajatuksia lasten palliatiivisesta hoidosta**, jakautui kolmeen alaluokkaan.



Koulutus ja valmiudet puuttuvat. Lasten palliatiivisen hoidon toteuttamista kuvattiin lääkäreiden ryhmässä haastavaksi kokemuksen, koulutuksen ja riittävien valmiuksien puuttumisen vuoksi.

Ristiriitaisia kokemuksia koulutuksen ja palliatiivisen hoidon välillä. Lääkärit kokivat lasten palliatiivisen hoidon hankalana, koska he ovat saaneet koulutuksen diagnoosien tekemiseen ja sairauksien parantamiseen. Lääkärit kokivat, että heillä on tarve määrätä tutkimuksia ja toimia kuten on opetettu. Heille on vaikeaa olla laittamatta tiettyjä määryksiä, kuten ei saturaation mittausta. Lääkärit kuitenkin toivat esiin sen, että on tärkeää puhua palliatiivisesta hoidosta, ettei tehdä hoito- ja tutkimuspäätöksiä, jotka lisäävät lapsen kärsimystä.

Ajatellaan, että täytyy tehdä nämä ja nämä tutkimukset, täytyy ottaa nämä ja nämä kokeet

Se on niin syvällä meidän ajattelussa, että täytyy tutkia

On vaikeaa meille lääkäreille olla tekemättä tiettyjä temppuja

Ammattilaisten välisissä keskusteluissa potilaan etu ensin. Lääkärit toivat esiin, että heillä on oppimista työskentely- ja käsittelytavassa, jossa päästään yhteisymmärrykseen sekä avoimen ja neutraalin keskustelun käymisessä, jossa voi esittää epäilyksensä tai erimielisyytensä potilaan hoitolinjoista ilma, että sitä koetaan ammattitaidon arvosteluna.

Edellä mainittujen ylä- ja alaluokkien lisäksi lääkäreiden haastatteluaineistosta kaksi ydinasiata jäivät ilman luokitusta. Niistä ensimmäisessä yksi lääkäreistä koki, että tulevaisuudessa lasten palliatiivinen hoito tulee yleistymään. Toisessa ydinasiassa tiedonantaja mietti lääkärin suhdetta ja sen syvyyttä hoidettavaan lapseen ja perheeseen.

En tiedä, kuinka läheiseksi tai ulkopuoliseksi pitäisi ryhtyä, kuinka ulkopuolelta pitää katsoa sitä.

Yhden lääkärin kommentti kokosi hyvin lasten palliatiivisen hoidon tärkeimpiä elementtejä:

Hyvän hoidon edellytys on hyvä hoitokontakti perheeseen, että yksi henkilö tai tiimi hoitaa, että olisi sovittu yhtenäinen linja perheen kanssa yhteistyössä ja että olisi luotettava tuki mihin ottaa yhteyttä.

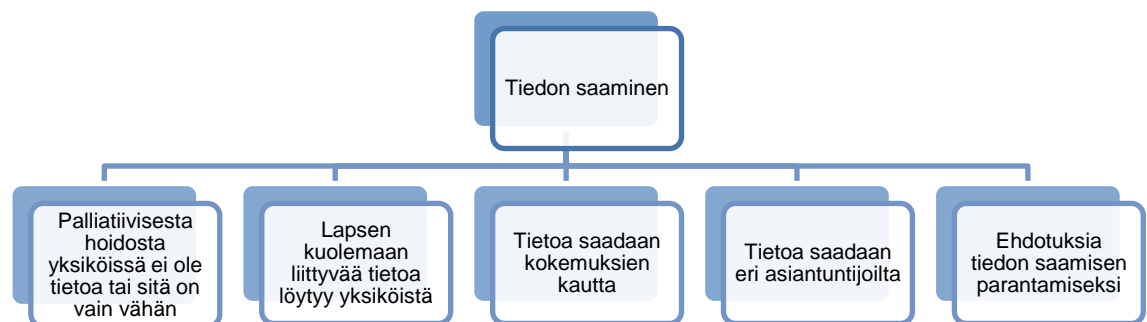
#### 4.5.2 Hoitohenkilöstön kokema tiedon ja tuen tarve lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen

##### Kokeneet hoitajat

Kokeneiden hoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kolme yläluokkaa, jotka taas jakautuivat useampaan alaluokkaan. Yläluokiksi muodostui:

- Tiedon saaminen
- Tiedon tarve
- Tuen tarve ja saaminen

Yläluokka, **tiedon saaminen**, jakautui viiteen alaluokkaan.



Palliatiivisesta hoidosta yksiköissä ei ole tietoa tai sitä on vain vähän. Yksiköistä, joissa pääasiallisesti ei hoideta pitkäaikaispotilaita, ei kokeneiden hoitajien mukaan löydy tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta. Kaikilta osastoilta arveltiin kuitenkin löytyvän osastokohtaisia ohjeita siitä, miten siellä toimitaan tai mitä on tärkeä tietää. Selkeitä toimintaohjeita yksiköistä ei kokeneiden hoitajien mukaan löydy.

Vaikeeta sanoo, onko tietoo, ku ei meil oo semmost suunnitelmallisuutta siinä semmosessa pitkäaikasessa

Lapsen kuolemaan liittyvää tietoa löytyy yksiköistä. Yksiköistä kerrottiin löytyvän erillisiä kansioita, joihin on kerätty lapsen kuolemaan liittyvää materiaalia, kuten check-listoja, ohjeita muistojen kartuttamisesta ja esitteitä vanhemmille annettavaksi.

Tietoa saadaan kokemuksien kautta. Kokeneet hoitajat kertovat, että paras tapa oppia palliatiiviseen hoitoon liittyviä asioita, kuten lapsen, perheen ja tilanteiden kohtaamista, on kokemuksen kautta. Tärkeänä pidettiin uusien hoitajien perehdytystä kokeneemman hoitajan kanssa, jolloin saa turvallisesti kokemusta, kosketusta tilanteisiin ja tietoa eri asioista.

...kokemuksien kautta, et eihän sitä tavallaan voi mistään lukemalla oppia

...jaetaan myös niitä kokemuksia osastolla

Tietoa saadaan eri asiantuntijoilta. Kokeneet hoitajat kuvasivat, että tietoa siirtyy osastolla kokeneemman henkilön kautta uudemmalle, mutta myös muilta asiantuntijoilta kuten lääkäreiltä ja sairaalapastorilta.

Tää sairaalapastorin pitämä juttu oli kiva info siitä, mikä on elämänkaari, syntymästä kuolemaan, et mitä sitten tapahtuu, kun lapsi menehtyy osastolla ja me käytiin tutustumassa patologianlaitoksella ja polttohautaukseen

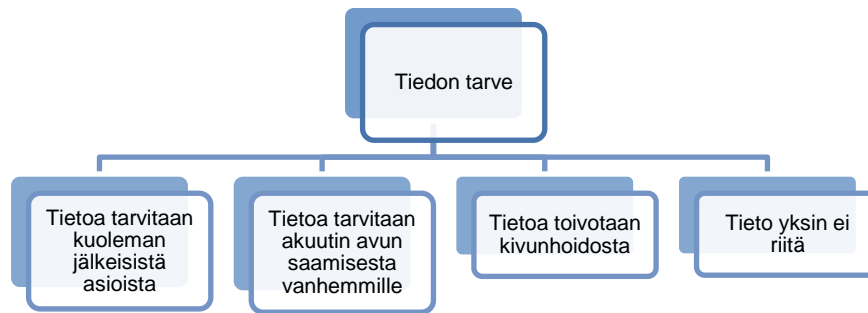
Ehdotuksia tiedon saamisen parantamiseksi. Tiedon saamisen parantamiseksi esitettiin useita erilaisia tapoja, kuten osallistuminen ja osallistaminen, keskustelu, asiantuntijoiden pitämät infot ja erilaiset, erimuodoissa olevat ohjeet. Kokemusten kuulemista pidettiin oppimisen kannalta tärkeämpänä kuin painettua tekstiä.

Jos sä pystyisit seuraamaan ja altistumaan, ni silloinhan sä olisit jo kokemusta rikkaampi, kun seuraava kerta tulee

On hyvä, kun ite saa käydä läpi ja tietää mitä missäkin on

joskus on hyvin palkitsevaa tää keskustelu ja asiointien vaihto

Yläluokan, **tiedon tarve**, alle saatiin neljä alaluokkaa.



Tietoa tarvitaan kuoleman jälkeisistä asioista. Kokeneet hoitajat kaipasivat enemmän konkreettisempaa tietoa lapsen kuoleman jälkeen tapahtuvista, erityisesti ruumiinavaukseen liittyvistä, asioista ja toimista.

Miten ne avaukset menee, miten toimitaan ja mihin otetaan yhteyttä

Sellanen tieto, että ku se avaus on tehty, niin mitä sitten, kuka hakee ja mihin hakee, kuka siitä tietää että avaus on tehty ja lapsen saa hakea ja kuka on yhteydessä

Tietoa tarvitaan akuutin avun saamisesta vanhemmille. Kokeneet hoitajat kokivat, että heillä ei ole riittävästi kokemusta puhua ja ottaa vastaan vanhempien ahdistusta. Heillä ei kuitenkaan ollut tarkkaa tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä, kun tulee tunne vanhempien akuutin avun tarpeesta, esimerkiksi lapsen kuoleman jälkeen. Kokeneet hoitajat toivoivat siis helposti saatavilla olevaa tietoa vanhempien akuutin avun saamisesta, erityisesti päivystysaikaan.

mihin mä sit otan yhteyttä, ku on tullu semmonen olo et mä en uskalla päästää näitä vanhempia lähtemään täst ovesta ulos, et mitä mä sit teen

Jos sä et edes uskalla laittaa niitä menemään päivystykseen, et lähdeks sä sit ite saattamaan

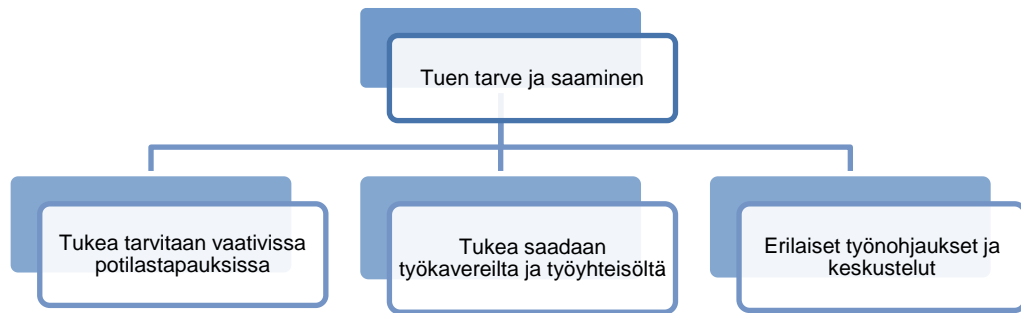
Must tuntuu, et me sairaalapapille soitetaan

Tietoa toivotaan kivunhoidosta. Tietoa kerrottiin vähiten löytyvän kivunhoidosta, joten sitä kaivattiin lisää. Erityisesti lääkkeettömistä hoitomuodoista toivottiin tietoa.

Tieto yksin ei riitä. Lasten palliativisesta hoidosta todettiin, että sen toteuttaminen riippuu paljon hoitavasta henkilöstä, hänen luonteesta ja rahkeista, jolloin tieto pelkästään ei riitä.



Yläluokan, **tuen tarve ja saaminen**, alle tuli kolme alaluokkaa.



Tukea tarvitaan vaativissa potilastapauksissa. Kokeneet hoitajat toivat esiin tilanteita, joiden aikana tai jälkeen he kokivat voimattomuutta, koska olivat joutuneet antamaan itsestään hyvin paljon. Tilanteet liittyivät vaativien, kuten hyvin pitkäaikaisten tai sedatoitujen potilaiden hoitamiseen.

Siinä on monta kertaa takki aika tyhjä, kun on tarvinnut niin paljon antaa itsestään, just sen et vaistoo ne tilanteet

Tukea saadaan työkavereilta ja työyhteisöltä. Kokeneet hoitajat olivat yksimielisiä siitä, että työyhteisön tuki on hyvin tärkeää. He kertoivat, että yksiköissä huomioidaan vakavasti sairaan lapsen hoitoon osallistuvaa hoitohenkilöä kyselemällä jaksamista, tsemppaamalla, kuuntelemalla ja jakamalla kokemuksia.

Kyl työyhteisön tuki on ihan äärettömän tärkeätä

...saattaa olla, et se ihminen käy läpi sitä useammalle ihmiselle tai useampana päivänä, ni sillä tavallahan se niin sanottu hiljanen tieto kans levittäytyy ja sitten joku kuulee ja sitten voidaan antaa vinkkejä

Erilaiset työnohjukset ja keskustelut. Kokeneet hoitajat kertoivat saaneensa tukea työyhteisön lisäksi työnohjuksesta ja sairaalapastorilta.

Mä hankin työnohjausta

Halusin keskustella sairaalapastorin kanssa

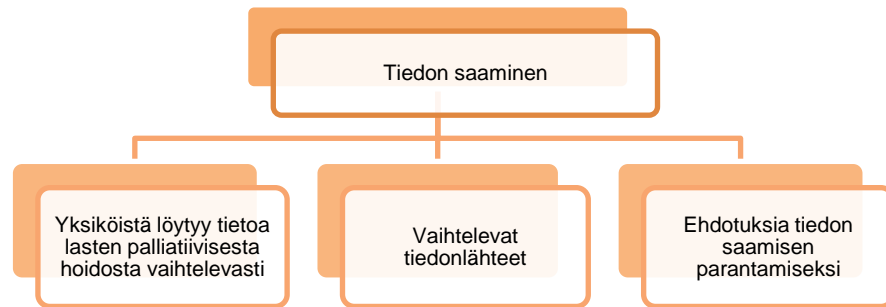
Meil pyritään aina nopeesti järjestämään keskustelutilaisuus, kun lapsi on osastolla kuollut. Siellä on sairaalapastori mukana. Ne on vapaaehtosii, ei tarte välttämättä puhuu mitään, voi vaan kuunnellakki. Ne on ollut hyviä

## Noviisihoitajat

Noviisihoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin samat yläluokat kuin kokeneille hoitajillekin. Ne olivat:

- Tiedon saaminen
- Tiedon tarve
- Tuen tarve ja saaminen

Yläluokan, **tiedon saaminen**, alle saatiin kolme alaluokkaa.



Yksiköistä löytyy tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta vaihtelevasti. Osasta yksiköistä kerrottiin, että niiltä ei löydy mitään tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta tai sitä ei ole etsitty. Yhdeltä osastolta kerrottiin löytyvän hyvin tietoa. Tietoa epäiltiin löytyvän myös hoito-ohje.fi:stä.

Mä en oo tutkinu mitä meidän osastolla mahtaa olla saatavilla

Noista hoito-ohjeista löytyy jonkun verran tietoo, mut en oo tutkinut mitä siellä on

Vaihtelevat tiedonlähteet. Noviisihoitajat eivät tienneet löytyykö palliatiiviseen hoitoon liittyvää potilaskohtaista tietoa potilaskertomuksesta, mutta heidän mielestään pitäisi löytyä. Tietoa palliatiivisesta hoidosta kerrottiin saaneen osaston materiaaleista, koulusta ja kokemuksista. Parhaiten tietoa koettiin saatavan kollegoiden kanssa käydyistä keskusteluista. Noviisihoitajat kokivat, että kirjallista tietoa tulee luettua huonosti.

Mä en muuten tiedä, et näkyyks Mirandassa selkeesti riskitiedoissa tai jossain, et on niinku palliatiiviseen hoitoon päädytty

kirjallista tietoo ei tuu ehkä niin helposti luettuu

Ehdotuksia tiedon saamisen parantamiseksi. Noviisihoitajat kokivat, että yhteistyöstä yksiköiden välillä ja erilaisista keskusteluryhmistä tai -tilaisuuksista, joissa jaetaan tietoa ja kokemuksia palliatiivisesta hoidosta, olisi hyötyä. Kaksi hoitajista kertoi saaneensa paljon tietoa ja kokeneensa hyväksi sairaalapastorin pitämää koulutusta, jossa oli käsitelty

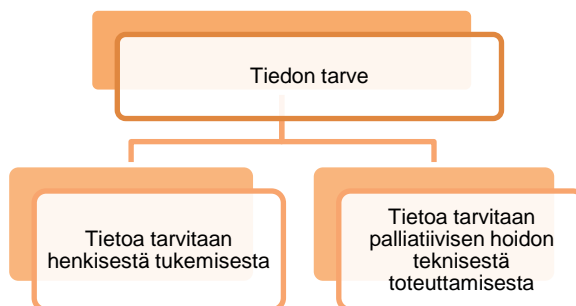
lapsen kuolemaan liittyviä asioita. Noviihoitajat kertoivat hyötyvänsä myös ohjeesta, jossa kerrottaisiin palliatiiviseen hoitoon liittyvistä toimista.

Se oli hyvä, ku oli sellanen sairaalapapin järjestämä juttu, missä käytiin läpi sitä lapsen kuoleman polkua. Käytiin tutustumassa kappeliin ja krematorioon, sit oli työnohjausta ja keskusteltiin kuolemasta yleensä. Tommosta olis hyvä olla tietyn väliajoin, että aina tulis mietittyä sitä asiaa, ettei se tuu puuntakaa yhtäkkiä yhden potilaan mukana

Keskustelutkin olis kiva, varsinki niin, et olis kokemusihmisiä kertomassa omista kokemuksista

Kun tulee joku tällanen tilanne osastolla vastaan ja tiedetään, et muualla osastolla oli vastaava tilanne jossakin kohtaa, ni soitetaan sinne ja kysytään, miten te teitte. Se toimis tällasissaki tilanteissa varmasti tosi hyvin, et olis niinku yhteistyötä

Yläluokan, **tiedon tarve**, alle nousi kaksi alaluokkaa.



Tietoa tarvitaan henkisestä tukemisesta. Noviihoitajat kokivat tarvitsevansa tietoa perheen ja surun kohtaamisesta sekä henkisestä tukemisesta. Tiedon saamisen kuoleman jälkeisistä asioista, koettiin helpottavan vanhempien tukemista. Tietoa toivottiin myös omasta jaksamisesta.

Sairaalapappi on sanonu, et jotkut vanhemmat joskus kyselee mihin se laps kuoleman jälkeen menee, ku se osastolta lähtee. Sit pystyy vanhempiaki tukee paremmin, ku on ite käyny niis ja tietää missä ne paikat konkreettisesti on

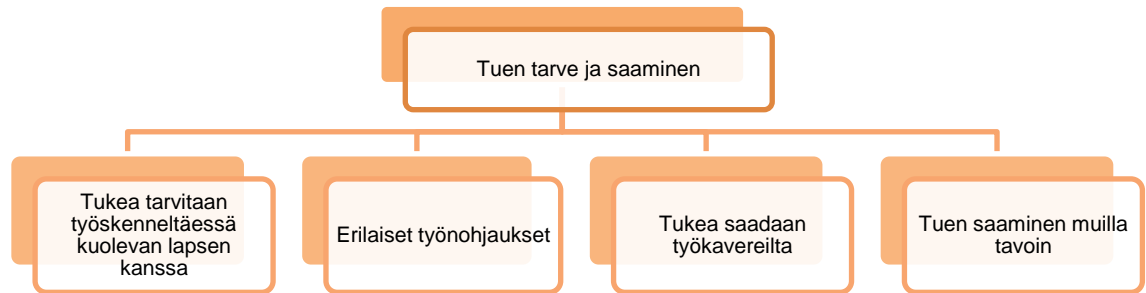
Tietoa tarvitaan palliatiivisen hoidon teknisestä toteuttamisesta. Noviihoitajat kertoivat, että koko palliatiivisen hoidon prosessi on heille epäselvä ja he toivoisivat tietoa yleisistä linjauksista ja siitä, miten paljon hoidetaan, hoidossa käytettävistä lääkkeistä, nesteytyksestä. Lisäksi noviihoitajat kokevat tarvitsevansa lisää tietoa kaikesta lapsen kuolemaan liittyvästä.

Mulle on jotenki se koko prosessi vähän epäselvä, että laitetaanko joku katetri ja mitä kaikkee siihen kuuluu, et kuinka paljon sit voidaan hoitaa ja mitä ei, onks siihen joitain linjoja vai mennääks sit ihan vaan tuntuman mukaan

Jotain tollasia yleisiä linjoja olis kiva tietää, vaikka periaatteessa tietää mitä se tarkoittaa, mut sit tulee ristiriitaisia tilanteita. Missä menee raja

Mulle on vähän epäselvää, et mitä kaikkia lääkkeitä siinä vaiheessa käytetään, onks siihen joku tietty kaava vai riippuuk se lääkäristä

Yläluokka, **tuen tarve ja saaminen**, jakautui neljään alaluokkaan.



Tukea tarvitaan työskenneltäessä kuolevan lapsen kanssa. Kuoleman pitkäaikainen läsnäolo ja miettiminen koetaan raskaaksi. Tukea toivotaankin eniten silloin, kun hoidetaan kuolevaa lasta. Vakavasti sairaan lapsen kuolema saatetaan kokea helpotuksena, jolloin tuen saaminen vasta potilaan kuoleman jälkeen, koetaan turhaksi ja myöhästyneeksi. Kuolemaan liittyvien asioiden pohtiminen kuoleman jälkeen saatetaan tuntea turhauttavaksikin, kun niitä on jo itse työstänyt ja sitten niitä joutuu työstämään uudelleen.

Varsinkin pidemmällä tähtäimellä tuntuu hirveältä, jos joka päivä joutuu miettimään kuolemaa

Sit ku lapsi on jo kuollut, ni se on helpotus ja kaikki on, et ei nyt enää tarvii jutella vaan silloin aikasemmin olis tarvinnu

Jälkeenpäin se voi olla vähän turhauttavaakin et nää ja nää asiat silloin mietitytti, mut ei nyt enää

Erilaiset työnohjukset. Yksiköt tarjoavat työnohjausta hoitohenkilöstölle vaikeissa, työläissä potilastapauksissa. Debriefing-keskustelutilaisuuksia järjestetään yhdellä osastolla heti lapsen kuoleman jälkeen.

Tukea saadaan työkavereilta. Tukea saadaan eniten ja parhaiten työkavereilta, joiden kanssa puretaan omia tuntemuksia, keskustellaan ja työstetään tapahtumia.

Enemmän se on työkavereille purkamista, niitten asioiden käsittelyä

Tuen saaminen muilla tavoin. Novisihoitajat kertoivat, että asioiden ajatteleminen etukäteen eli tilanteisiin valmistautuminen auttaa kohtaamisessa. Silloin asioita ei tarvitse

prosessoida tilanteen tullessa alusta asti. Novisihoitajat toivat esiin myös mahdollisuuden keskustella sairaalapastorin kanssa tukea saadakseen. Ryhmässä pohdittiin myös työterveyshuollon roolia tuen saamisessa.

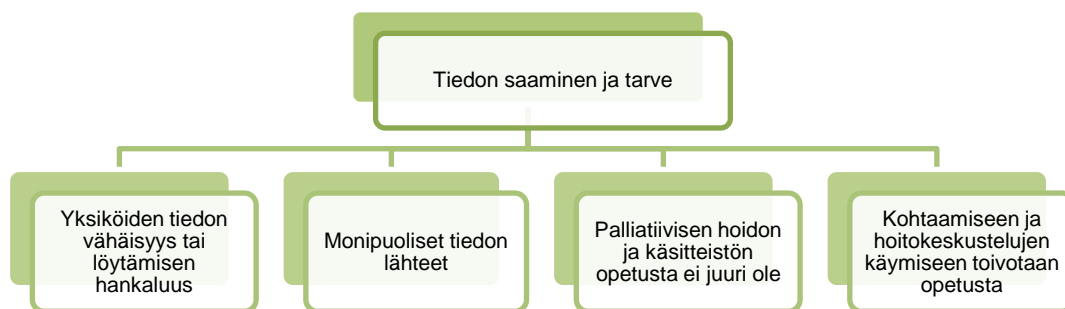
...jos itseä ahdistais joku tosi paljon, ni saisiko mennä jonku kans työterveyteen kahden kesken keskustelemaan

## Lääkärit

Lääkäreiden kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kolme yläluokkaa, jotka jakautuivat alaluokkiin. Yläluokiksi muodostui:

- Tiedon saaminen ja tarve
- Tuen tarve
- Tuen saaminen

Yläluokka, **tiedon saaminen ja tarve**, alle nousi neljä alaluokkaa.



Yksiköiden tiedon vähäisyys tai löytämisen hankaluus. Lääkärit eivät tiedä, mistä etsivät tietoa yksiköissä lasten palliativisesta hoidosta. He arvelevat myös, ettei tietoa yksiköistä edes löydy. Tilanteen ollessa ajankohtainen, tiedon löytyminen yksiköistä koetaan hankalaksi.

Osastoilla ei varmaan ole olemassa mitään palliativikansioita tai y-asema palliativisen hoidon folderia

Monipuoliset tiedon lähteet. Lääkärit tietävät kirjallisuutta löytyvän aiheesta paljonkin, mutta eivät ole siihen tarkemmin perehtyneet. Palliativisen hoidon käypähoitosuositus on lääkäreille tuttu, mutta siitä ei ole koettu olevan hyötyä lasten sairaanhoidon kohdalla. Tiedon kerrotaan perustuvan ihmisten välisiin keskusteluihin ja kokemukseen. Lasten palliativisen hoidon asiantuntemusta tarvitessaan, lääkärit kertovat ottavansa yhteyttä lasten ja nuorten klinikan erikoislääkäriin, jolla on palliativisen hoidon erityis pätevyys. Potilaskohtaista tietoa palliativisesta hoidosta etsitään potilastiedoista.

Tieto perustuu aika paljon ihmisten väliseen pohdintaan ja keskusteluun.

Tieto varmaan tulee aika paljon kokemuksen kautta

Etsisin tietoa riskitiedot kohdasta, jos sinne on kirjattu selvästi lapselle tehdyt hoitorajaukset tai hoitolinjaukset

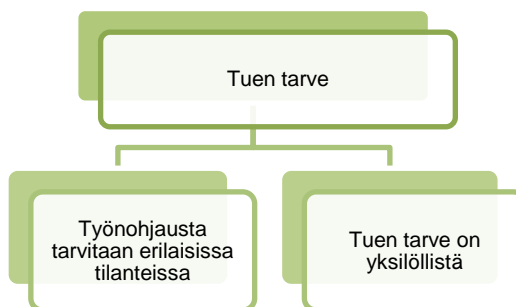
Palliativisen hoidon ja käsitteistön opetusta ei juuri ole. Lääkärit kokivat tiedon puutteen turhauttavaksi ja palliativisen hoidon käsitteistön epäselväksi. He toivoivat lisää palliativisen hoidon ja käsitteistön opetusta.

Palliativisesta hoidosta opetusta ei oikeastaan ole, niin se voi olla ahdistavaa ja turhauttavaa, kun ei ole tietoa mitä haluaisi

Aikuispuolella on palliativisen hoidon opetusta. Huono asia, ettei sellaista ole vakituisesti

Kohtaamiseen ja hoitokeskustelujen käymiseen toivotaan opetusta. Lääkärit kertoivat, että sellaista opetusta ei ole, josta saisi valmiuksia keskustella palliativiseen hoitoon liittyvistä asioista. Sellainen opetus koettaisiin hyväksi, kuten myös keskusteluihin osallistuminen lääkärikoulutuksen aikana. Myös tilanteiden kohtaamiseen liittyvän koulutuksen arveltiin olevan hyväksi.

Yläluokka, **tuen tarve**, jakautui kahteen alaluokkaan.

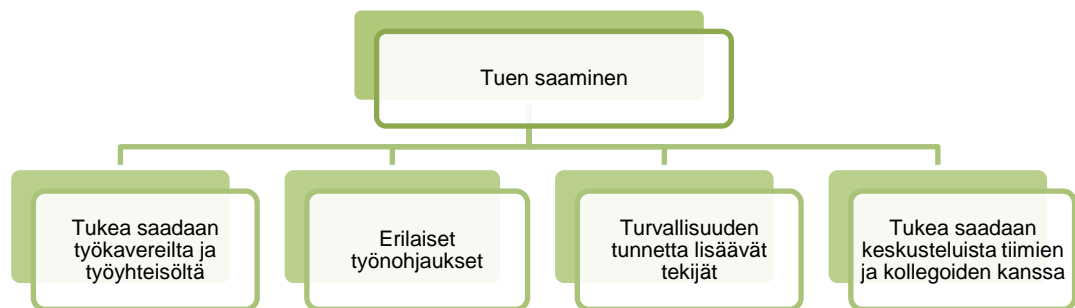


Työnohjausta tarvitaan erilaisissa tilanteissa. Lääkärit totesivat valinneensa työnsä juurikin siksi, että pitävät haasteista ja vaikeista tapauksista, mutta siitä huolimatta heillä tulee olla oikeus myöntää väsyvänsä ja tarvitsevansa tukea. Tästä syystä työnohjauksen katsottiin kuuluvan aina henkisesti raskaaseen työhön, kuten kuolevan lapsen hoitotyöhön. Kuolevien lasten hoitoon ehdotettiin sisällytettävän potilaskohtaista työnohjausta, ns. case-työnohjausta. Vaikeissa potilastapauksissa kerrottiin ainakin yhdessä yksikössä hyödynnettävän ryhmätyönohjausta. Myös hankaliin, perheisiin liittyviin tilanteisiin toivottiin työnohjausta.

Tuen tarve on yksilöllistä. Lääkärit pitivät hyvänä, että työssä jaksamisesta on viime aikoina puhuttu enemmän myös lääkäreiden kohdalla. Yksi lääkäreistä koki, ettei ole tois-  
taiseksi tarvinnut työnohjausta ja mietti olisiko siitä sitten hyötyä vai ei. Lääkärit kuitenkin totesivat, että kun tulee riittämätön olo ja tarve työnohjaukselle, niin sen kyllä itse huo-  
maa.

Onneksi siitä on nyt puhuttu paljon enemmän. ... on sanottu, että lääkärit ovat niin älykkäitä, ettei ne tarvitse työnohjausta. Mun mielestä se menee juuri päinvastoin, että silloin nimenomaan tarvitsee työnohjausta

Yläluokan, **tuen saaminen**, alle tuli neljä alaluokkaa.



Tukea saadaan työkavereilta ja työyhteisöltä. Tukea saadaan eniten keskustelemalla työkavereiden kanssa.

Tällä hetkellä työkaverit ja työyhteisö on se, mistä saa suurimman tuen

Erilaiset työnohjukset. Suurin osa lääkäreistä kertoi osallistuneensa erilasiin työnoh-  
jauksiin, kuten yksilö- ja ryhmätyönohjaukseen, debriefing tyypiseen akuuttiryhmä-  
työnohjakseen ja tapaus- eli case-kohtaiseen työnohjakseen.

Turvallisuuden tunnetta lisäävät tekijät. Lääkärit kokivat, että klinikassa on turvallinen  
työskennellä. Jos asioista ja tilanteista ei ole selkeitä kirjallisia ohjeita, niin sitten on aina  
kollegoja, joilta voi kysyä. Lapsen palliatiivisen hoidon toteuttamisesta puuttuu ohjeistus  
ja sellaisia toivottiin turvallisuuden tunteen lisäämiseksi.

Tukea saadaan keskusteluista tiimien ja kollegoiden kanssa. Haastattelutilanteessa käy-  
tyä keskustelua pidettiin hyvänä ja vastaavan laista keskustelua toivottiin lisää. Keskus-  
teluista kollegoiden ja tiimien välillä saisi kokemusta, tietoa ja tukea erilaisista potilaista  
ja tilanteista sekä niiden hoitamisesta.

Keskustelua tarvittaisiin lisää tiimien ja kollegoiden kesken näistä asioista, kun kai-  
killa on erilaisia näkökulmia näihin asioihin ja se on avartavaa jakaa

Tämä oli hyvä keskustelu. Tällaista pitäisi olla enemmänkin

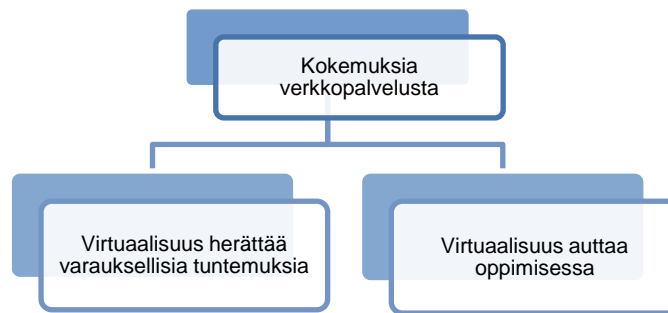
#### 4.5.3 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä hoitohenkilöstön kokemana

##### Kokeneet hoitajat

Kokeneiden hoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kolme yläluokkaa, jotka kaikki jakautuivat kahteen alaluokkaan. Yläluokiksi muodostui:

- Kokemuksia verkkopalvelusta
- Verkkopalvelu voi tarjota tietoa
- Verkkopalvelun rajoitteet

Yläluokka, **kokemuksia verkkopalvelusta**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Virtuaalisuus herättää varauksellisia tuntemuksia. Virtuaalisuutta koetaan tällä hetkellä olevan liikaa ja lapsen palliatiiviseen hoitotyöhön toivotaan muutakin, kuten asiantuntijoiden opetusta ja keskusteluja.

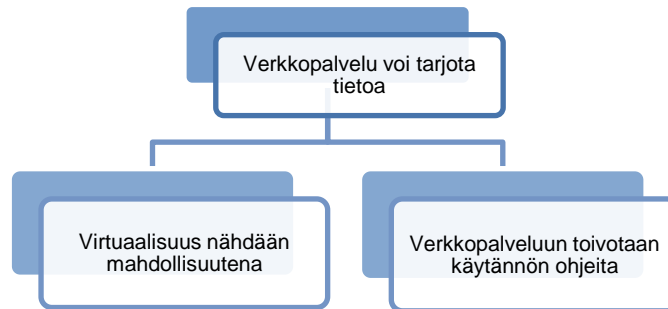
Mä ainakin kaipaisin työssä muutaki kun virtuaalisairaala ja paperia

Virtuaalisuus auttaa oppimisessa. Kokeneet hoitajat kokevat, että nuoret hoitajat opiskelevat asioita paljon netin kautta. Ryhmän mukaan virtuaalisuus mahdollistaa oppimisen ja asioihin valmistautumisen, milloin vain ajasta ja paikasta riippumatta.

Siel virtuaalisessa voi opiskella milloin tahansa ja sä voit niin kuin valmistautua



Yläluokan, **verkkopalvelu voi tarjota tietoa**, alle saatiin kaksi alaluokkaa.



Virtuaalisuus nähdään mahdollisuutena. Kokeneiden hoitajien mukaan virtuaalisuus mahdollistaa tiedon löytymisen helposti yhdestä paikasta. He kokevat, että tietoa lasten palliatiivisesta hoidostakin tulee virtuaalisairaalaan laittaa.

Verkkopalveluun toivotaan käytännön ohjeita. Virtuaalisairaalaan toivotaan lasten palliatiivisesta hoidosta ja lapsen kuolemaan liittyvistä asioista selkeitä ja konkreettisia ohjeita, kuten miten hoitoa toteutetaan ja miten toimitaan ennen lapsen kuolemaa ja se jälkeen. Virtuaalisairaalaan toivotaan myös ajantasaisia, päivittyviä yhteystietoja, jotka helpottaisivat yhteydenottoja ja nopeuttaisivat potilaan sekä perheen hoitoa. Verkkopalveluun ehdotettiin laitettavaksi myös erillisesti tietoa sisarusten huomiointiin liittyen.

Menehtyneen potilaan hoitaminen, nää käytännön asiat ja siin voisi olla enemmänkin, et miten ne hautaamisasiat menee, miten sairaalapappi voidaan liittää näihin kuoleman jälkeisiin asioihin ja miten psykologit, mistä vanhemmat voi saada akuuttisesti apua

Sisarusten vointi ja linkit siitä et miten kertoo sisaruksille

Yläluokka, **verkkopalvelun rajoitteet**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Verkkopalvelu ei yksin riitä tiedon saamisen lähteenä. Kokeneet hoitajat kertoivat, ettei yksiköissä ole aina sellaista tilannetta, että olisi tietokone vapaana, jolla voisi mennä virtuaalisairaalaan katsomaan toimintaohjeita käsillä olevaan tilanteeseen. Tämän

vuoksi lasten palliatiivisesta hoidosta toivottiin myös paperiohjeita, koulutusta ja check-listoja.

Ehkä siellä virtuaalisairaalassa vois olla ne pää linjat, et miten kuuluu toimia ja sit olis se osaston sisällä tapahtuva koulutus ja check-listoja

Tukea ei voi saada virtuaalisesti. Kokoneiden hoitajien ryhmässä oltiin yhtä mieltä siitä, että virtuaalisesti ei voi saada tukea. Heidän mukaansa virtuaalisesti ei voi korvata henkilöiden välistä kontaktia ja keskustelua.

On työnohjausta ja hoitopalaveria ja tiimiä, mitä missäkin on, eihän millään virtuaalisairaalalla voida sitä korvata

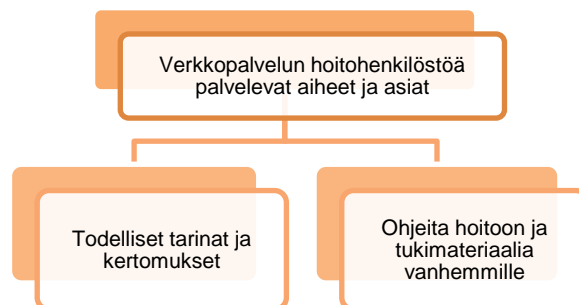
## Noviisihoitajat

Noviisihoitajien kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin kaksi yläluokkaa, jotka jakautuivat alaluokkiin. Yläluokiksi muodostui:

- Verkkopalvelu tiedonhakupaikkana
- Verkkopalvelun hoitohenkilöstöä palvelevat aiheet ja asiat

Yläluokan, **verkkopalvelu tiedonhakupaikkana**, alle tuli vain yksi alaluokka, tiedonhakupaikka. Kaikki noviisihoitajat kertoivat etsivänsä tietoa verkkopalvelusta, jos tietää mistä tietoa etsiä tai, jos tieto on selkeästi saatavilla.

Yläluokka, **verkkopalvelun hoitohenkilöstöä palvelevat aiheet ja asiat**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Todelliset tarinat ja kertomukset. Noviisihoitajat toivoivat verkkopalveluun omaisten ja sisarusten kirjoittamia tarinoita ja kokemuksia. Dokumenttivideoista koettiin saatavan paremmin tietoa kuin tekstistä, joten sellaisiakin virtuaalisairaalaan toivottiin.

Jos joku omainen suostuis kertomaan oman tarinansa, et miltä heistä tuntu, mikä oli väärin ja mikä oli oikein, sellaisia heidän tarinoita.

Jos ois tarpeeksi vanha sisarus, keneltä on joskus kuollut sisarus ja jolta pystyis saamaan kertomuksen, josta sais käsitystä, et mitä se lapsi kokee tai tuntee. Joku semmonen olis tosi hyödyllinen.

Ohjeita hoitoon ja tukimateriaalia vanhemmille. Virtuaalisairaalaan toivottiin runkoa lasten palliatiivisen hoidon toteuttamisesta. Virtuaalisairaalaan toivottiin laitettavaksi myös vanhemmille annettavaa tarinamuotoista materiaalia, esimerkiksi kuoleman käsittelemisestä sisarusten kanssa.

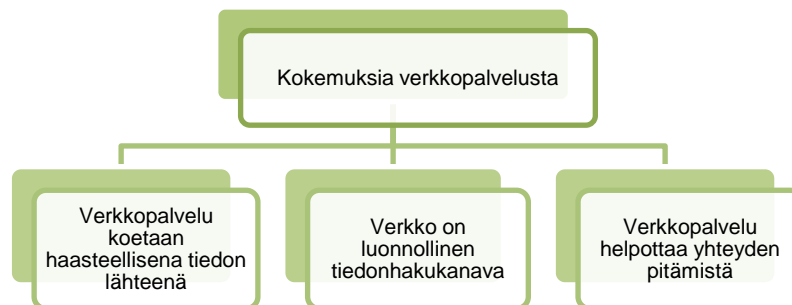
Voisko siellä olla jotakin materiaali, mitä vois antaa vanhemmille, et lasten kanssa voi käsitellä sitä asiaa, ku lapset kuitenkin samaistuu tarinoitten kautta

## Lääkärit

Lääkäreiden kohdalla tutkimuskysymyksen alle saatiin myös kaksi yläluokkaa, jotka jakautuivat alaluokkiin. Yläluokiksi muodostui:

- Kokemuksia verkkopalvelusta
- Verkkopalvelu voi tarjota tietoa ja tukea

Yläluokka, **kokemuksia verkkopalvelusta**, jakautui kolmeen alaluokkaan.



Verkkopalvelu koetaan haasteellisena tiedon lähteenä. Lääkäreiden mukaan lasten palliatiiviseen hoitoon liittyvät asiat ovat sen luontoisia, että niiden oppiminen virtuaalisesti koetaan hankalaksi. Millaista tietoa ja millaisessa muodossa verkkopalvelu sitten voisi tarjota lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen, koettiin vaikeana kysymyksenä. Lääkärit tunnustavat, että virtuaalisuus tarjoaa mahdollisuuden erilaisille tiedoille ja tietomuodoille ja, että ehkä he eivät osaa ajatella kaikkia niitä mahdollisuuksia.

Ei kaikki muutu autuaaksi sillä, että se on digitalisoitu

Mitä se tieto olisi, mikä meitä ammattilaisia siinä kohtaa parhaiten auttaisi?

Todennäköisesti se on niin, että aivot ei taivu siihen, että mitä kaikkea olisi mahdollista sieltä löytää

Verkko on luonnollinen tiedonhakukanava. Netti koetaan lääkäreiden ryhmässä luonnollisena kanavana hakea tietoa.

Verkkopalvelu helpottaa yhteyden pitämistä. Verkkopalvelu nähdään yhteydenpitoa helpottavana välineenä. Virtuaalisairaala poistaa tarpeen fyysisesti siirtyä paikasta tai kaupungista toiseen, vaan mahdollistaa kokousten ja muiden tapaamisten pitämisen etäyhteyksien avulla.

Voidaan pitää yhteyttä valtakunnallisesti esimerkiksi eri yliopistosairaaloiden kesken

Yläluokka, **verkkopalvelu voi tarjota tietoa ja tukea**, jakautui kahteen alaluokkaan.



Verkkopalvelun hoitohenkilöstöä palvelevat aiheet ja asiat. Lääkäreiden mukaan verkkopalvelu voisi tarjota hoitohenkilöstölle tietoa videoiden muodossa tai yksittäisistä diagnosiryhmistä sellaista tietoa, josta oli hyötyä palliatiivisen hoidon toteutuksessa. Myös puheeksi ottamiseen liittyvä tieto koettiin hyödylliseksi. Lääkärit kertoivat, että sairauskohtainen hoidonrajausten opas olisi lääkäreille hyvin hyödyllinen, mutta sellaisen toteuttaminen on käytännössä katsoen erittäin vaikeaa. Lääkärit toivoisivat verkkopalveluun myös kuvauksia lähestymistavoista palliatiiviseen hoitoon liittyvissä asioissa.

Hoidonrajausten abc sairauskohtaisesti. Sellaista on varmaan vaikea rakentaa, mutta jotain sen tyyppistä sieltä voisi löytyä

Verkkopalvelu voi tarjota tukea. Lääkärit kokivat, että verkkopalvelu voisi tarjota hoitohenkilöstölle erilaisia tukikontakteja, esimerkiksi nettipohjaista työnohjausta ja vertaistukea.

## 4.6 Yhteenveto ja pohdinta

### 4.6.1 Hoitohenkilöstön kokemukset ja ajatukset lasten palliatiivisesta hoidosta

Lasten palliatiivisen hoidon käsitettä ei juurikaan käytetä lasten sairaanhoidossa Turun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikan yksiköissä. Lasten palliatiiviseen hoitoon liittyvä kokemus ja tietoinen toteuttaminen on myös hyvin vähäistä. Palliatiivisen hoidon piirteitä on kuitenkin usein mukana parantumattomasti sairaiden lasten hoidossa. Lapsen elämänkaariajattelua ja palliatiivisen ajattelutavan käyttöä parantumattomasti sairaan lapsen hoidossa tulee lisätä.

Lasten palliatiivisen hoidon puheeksi ottamista ja aiheesta keskustelemista pidetään hyvin tärkeänä, mutta koetaan usein haasteelliseksi, vaikeaksi. Myös päätöksen tekoa palliatiivisen hoidon aloittamisesta, hoidonlinjauksista ja saattohoitoon siirtymisestä pidetään vaikeana. Hoitohenkilöstön tulee ensin miettiä, mikä lääketieteellisestä näkökulmasta on lapsen edun mukaista ja keskustella sen jälkeen perheen kanssa. Hoitohenkilöstön ristiriitaiset viestit perheelle aiheuttavat ahdistusta päätöstentekoon ja turhia toiveita koskien lapsen terveydentilaa.

Lääkäreille päätöksen teko on vaikeaa, koska he ovat saaneet koulutuksen sairauksien tutkimiseen ja parantamiseen, kun palliatiivisessa hoidossa painopiste on lapsen ja perheen loppuelämän laadun turvaamisessa ilman kärsimystä lisääviä lääketieteellisiä toimenpiteitä. Päätöksen teko kuitenkin kuuluu lääkäreille, ei muulle hoitohenkilöstölle tai vanhemmille. Päätöksen teossa perhe on huomioitava ja päätösten tulee olla linjassa heidän toiveiden kanssa.

Hoidonrajausten tekeminen monien parantumattomasti sairaiden lasten kohdalla on perusteltua ja tärkeää, mutta se sisältää paljon erilaisia kysymyksiä, joita tulisi päätöksen teon aikaan miettiä (elvytyskielto, hengityksen tukeminen, tehohoitoon siirtäminen, hengityskoneeseen laittaminen jne.). Hoidonrajaamisessa lapsen sairaus ja sen etenemiseen liittyvät ongelmat tulee huomioida tarkkaan. Hoidonrajausten puute voi pahimmillaan johtaa liian aktiiviseen hoitoon, mikä aiheuttaa tuskaa ja kärsimystä niin lapselle, perheelle kuin hoitohenkilöstöllekin.

Palliatiivisen hoidon ja hoitolinjausten suunnitteleminen edellyttää monialaista- ja ammatillista yhteistyötä. Hoidon suunnittelu onnistuu parhaiten silloin, kun se tehdään riittävän

ajoissa ja siihen on riittävä koulutus sekä kokemus. Hoidon suunnittelu edellyttää asiantuntemusta.

Hoidon suunnittelu ja päätöksen teko ei koskaan saa jäädä vain yhden tai kahden henkilön vastuulle, vaan sen tekemiseen tulisi osallistua kaikki lapsen hoidossa mukana olevat tahot hyvässä yhteisymmärryksessä. Jokaiselle lapselle tulee nimetä vähintään oma/vastuulääkäri ja -hoitaja ellei palliatiivisen hoidon tiimiä ole käytettävissä. Palliatiivisen hoidon suunnittelussa tulee ottaa huomioon perheen toiveet ja tarpeet niiltä osin, kuin se on mahdollista.

Palliatiivisen hoidon suunnitteluun toivottiin pohjaa, mihin lapsen palliatiivista hoitoa koskevat asiat voidaan kirjata, ja jota voi hyödyntää puheeksi ottamisessa sekä keskusteluissa. Lapselle tehdyt suunnitelmat tulee kirjata selkeästi sellaiseen paikkaan, josta ne helposti kaikkien hoitoon osallistuvien löydettävissä (potilaskertomus).

Vakavasti sairaan lapsen hoitotyössä perheen kohtaaminen herättää usein epävarmuutta. Perheiden ja sairauksien erilaisuus vaatii erilaista kohtaamista ja edellyttää hoitohenkilöstöltä herkkyyttä tunnistaa erilaisia tarpeita. Kohtaamisessa hoitohenkilöstöä mietityttää perheiden tarpeiden tunnistaminen ja omien tunteiden näyttäminen.

Omien tunteiden näyttämisessä noviisihoitajat kyselivät saako itkeä, jos itkettää, saako hymyillä, voiko hyvistä asioista iloita, mitä vanhemmat ajattelevat ja kokevat. Kokeneiden hoitajien näkemys tunteiden näyttämisestä oli selkeä eli ne saa ja pitääkin näkyä, mutta ammatillisuuden pitää säilyä. Lääkärit pohtivat, kuinka läheiseksi heidän saisi tai pitäisi ryhtyä perheen ja lapsen kanssa. Perheisiin tutustuminen ja tunteminen helpottavat kohtaamista ja sitä pidetäänkin hyvin tärkeänä palliatiivisen hoidon suunnittelemisessa ja toteuttamisessa.

#### 4.6.2 Hoitohenkilöstön kokema tiedon ja tuen tarve lasten palliatiiviseen hoitoon liittyen

Lasten palliatiivisesta hoidosta löytyy yksiköistä vain vähän tietoa, jos ollenkaan, kun taas lapsen kuolemaan liittyvää tietoa löytyy hyvin. Potilaskohtaista tietoa lapsen palliatiivisesta hoidosta/tehdystä päätöksistä etsitään potilaskertomuksista, mutta tietoa löytyy niistä usein heikosti. Yleistä tietoa saadaan lukemalla julkaisuista ja internetistä. Parhaaksi tiedon saamisen lähteeksi koettiin keskustelut ja kokemusten jakaminen yksiköissä kollegoiden kanssa tai eri asiantuntijoiden kanssa. Kaikissa ryhmissä haastatte-

lujen aikana käytyä keskustelua yli osasto- ja erikoissalarajojen, pidettiin hyvänä ja sel- laista toivottiin olevan enemmän. Tiedon saamisen parantamiseksi, keskustelun lisäämi- sen lisäksi, ehdotettiin eri asiantuntijoiden luentoja, tutustumiskäyntejä, kirjallista palliatiiv- isen hoidon runkoa, erilaisia ja erimuodoissa olevia ohjeita sekä altistumista.

Tietoa toivottiin lisää lasten palliatiivisen hoidon käsitteistöstä, suunnittelemisesta ja tek- nisestä toteuttamisesta (nesteytyksestä, käytettävistä lääkkeistä, kivunhoidosta, jossa erityisesti lääkkeettömistä hoitomuodoista jne.), kaikesta lapsen kuolemaan ja kuoleman jälkeiseen aikaan liittyvistä asioista, henkisestä tukemisesta, puheeksi ottamisesta ja kohtaamisesta. Puheeksi ottamisen ja kohtaamisen todettiin kuitenkin olevan hankalia asioita oppia pelkän teoretiedon pohjalta, vaan ne edellyttävät osallistumista ja koke- muksen kautta oppimista.

Hoitohenkilöstön tuen tarve on yksilöllistä. Suurimmillaan tuen tarve on henkisesti ras- kaassa työssä, kuten kuolevan lapsen hoitotyössä. Kuolevan lapsen hoitotyössä tukea tarvitaan jo ennen lapsen kuolemaa, ei sen jälkeen. Kuoleman jälkeen saatava tuki koe- taan myöhästyneeksi ja aukaisevan turhaan jo käsiteltyjä asioita uudelleen käsiteltä- väksi. Tukea tarvitaan myös hankalissa perheisiin liittyvissä kysymyksissä.

Yksimielisesti parhaaksi tuen saamisen lähteeksi mainittiin työyhteisö ja työkaverit. Kes- kustelut ja kokemusten jakaminen heidän kanssaan auttaa käsittelemään asioita parhai- ten. Kokemusten jakaminen myös opettaa ja siirtää hiljaista tietoa kokeneemmilta uu- demmille hoitotyön ammattilaisille.

Yksiköt tarjoavat hoitohenkilöstölle niin yksilö-, ryhmä- kuin akuuttityönohjaustakin. Akuuttityönohjausta tarjottiin esimerkiksi välittömästi lapsen kuoleman jälkeen sairaala- pastorin johtamana. Ryhmätyönohjausta on saatu muun muassa pitkäaikaissairaana lap- sen hoidossa, jolloin koko hoitotiimi on saattanut tarvita tukea työssä jaksamiseen. Tu- kea on toisinaan pyydetty ja saatu myös sairaalapastorilta.

Asioiden ja tilanteiden pohtiminen etukäteen parantaa niiden kohtaamista ja auttaa sitä kautta työssä jaksamisessa. Myös turvallisuuden tunteella on merkitystä. Turvallisuuden tunnetta lisäävät kokeneemman kollegan taustatuki ja selkeät ohjeet tilanteissa toimi- miseksi. Lapsen palliatiivisen hoidon toteuttamisesta puuttuu ohjeet.

#### 4.6.3 Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä hoitohenkilöstön kokemana

Virtuaalisuus jakaa mielipiteitä. Verkkopalvelua pidetään haasteellisena, mutta kuitenkin luonnollisena ja nykyaikaisena tiedonlähteenä ja oppimispaikkana. Vaikka verkkopalvelu nähdään myös mahdollisuutena sen monimuotoisuuden vuoksi, ei se yksin riitä tiedon saamisen lähteenä. Sen lisäksi tarvitaan paperisia ohjeita, mitkä turvaavat tiedon saamisen silloin, kun tietokonetta ei ole käytössä.

Verkkopalveluun toivotaan käytännön ohjeita, perheiden ja sisarusten kertomuksia, videoita, tukimateriaaleja vanhemmille annettavaksi, diagnoosiryhmittäisiä tietoja yleisimmistä palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvista sairauksista ja ohjeita puheeksi ottamisesta.

Verkkopalvelu voi tarjota hoitohenkilöstölle tukikontakteja esimerkiksi nettipohjaisen työnohjauksen tai vertaistuen muodossa, mutta se ei korvaa aitoja ihmiskontakteja ja työnohjausta.

#### 4.6.4 Pohdinta

Toimeksiantaja edellytti hoitajaryhmien jakoa kokeneisiin ja noviisihoitajiin kokemuksen merkityksen selvittämiseksi. Ryhmien välillä oli nähtävissä jonkin verran eroa, esimerkiksi tilanteiden ja perheiden kohtaamisen, palliatiivisen hoidon toteuttamisen ja päätöksenteon suhteen. Myös lapsen kuolema puhutti ryhmiä eri tavoin. Noviisihoitajilla tiedot lasten palliatiivisesta hoidosta perustuvat enimmäkseen koulusta saatuun tietoon ja työssä käytyihin keskusteluihin. Kokeneiden hoitajien tiedot perustuvat kokemukseen. Noviisihoitajat suhtautuivat verkkopalveluun ja virtuaalisuuteen kokeneita hoitajia avoimemmin.

Lääkärit pohtivat lasten palliatiiviseen hoitoon liittyviä asioita selkeästi lääkäreiden näkökulmasta. Heidän keskustelussaan korostuivat puheeksi ottaminen ja keskustelut, hoidonrajaaminen ja päätöksenteko sekä hoidon tavoite ja vastuu. Lääkärit eivät juurikaan käyneet keskustelua palliatiivisen hoidon toteuttamisesta. Onko hoidon toteuttaminen heidän parasta osaamisaluettaan, johon on tieto ja varmuus, jolloin se ei puhuta kuten hoitajia? Lapsen kuolemakaan ei puhuttanut lääkäreitä, kuten hoitajia. Kokevatko he sen enemmän hoitajakeskeiseksi toiminnaksi eikä niin itseä koskevaksi vai rajasivatko he sen tietoisesti keskustelusta pois, koska keskustelun painopiste oli erilainen kuin hoitajilla?



Saaduista tuloksista nousee esiin samoja asioita kuin kirjallisuuskatsauksessa on esitetty. Lääkärit toivat esiin palliatiivisen ajattelutavan lisäämisen sairauksissa, joissa lapsen tiedetään kuoleva ennen aikaisesti. Myös kirjallisuudessa on painotettu palliatiivisen hoidon saatavuutta kaikille sitä tarvitseville ja hoidon jatkuvuutta diagnoosista kuoleman jälkeiseen aikaan asti (Hill & Coyne 2012). Lääkärit nostivat esiin myös palliatiivisen hoidon aloittaminen mahdollisimman varhain. Tästä kirjallisuudessa on todettu, että hoidon mahdollisimman varhainen aloittamisajankohta on osa hyvää hoitoa (Huttunen 2013).

Kirjallisuuskatsauksessa on esitetty hoitohenkilöstön vaikeiksi kokemia asioita lasten palliatiivisessa hoidossa. Näitä olivat mm. hoidon rajaaminen, hoidon henkiset vaikutukset, perheen tukeminen ja tarpeiden tunnistaminen sekä suhteen luominen perheen ja hoitohenkilöstön välille (Pricen ym. 2013, Pearsonin 2013, Rodrigues ym. 2015.). Kaikki edellä mainitut asiat puhuttivat myös tämän tutkimuksellisen osion tiedonantajia.

Kirjallisuudessa myös potilaan oireiden hoito on noussut yhdeksi vaikeimmaksi asiaksi lasten palliatiivisessa hoidossa (Pricen ym. 2013, Pearsonin 2013, Rodrigues ym. 2015). Yllätyksellisenä tässä tutkimuksellisessa osiossa oli, että tiedonantajat toivat oireenhoidosta esiin ainoastaan kivunhoidon. Kokeneet hoitajat toivoivat aiheesta lisää tietoa, varsinkin lääkkeettömistä hoitomuodoista. Muita potilaan oireita ei haastatteluissa pohdittu tai nostettu esiin.

Gallagher ym. (2012) ovat todenneet, että hoitohenkilöstön epävarmuus ja riittämättömyyden tunne johtuvat usein kokemuksen ja koulutuksen vähyydestä. Tämä heijastui selkeästi noviisihoitajien, mutta myös lääkärin aineistosta. Lääkärit totesivat selkeästi, että heiltä puuttuu koulutus ja valmiudet palliatiivisen hoidon toteuttamiseen. Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää osaamista niin lääkäreiltä kuin hoitajiltakin (Huttunen 2013).

Perheiden tukemisessa kirjallisuuskatsauksessa vaikeimmaksi on todettu, että mitä sanoa perheelle (Pricen ym. 2013, Pearsonin 2013). Vaikeaksi on koettu myös suhteen luominen perheeseen ja heidän tarpeidensa tunnistaminen (Pricen ym. 2013, Pearsonin 2013). Erityisesti noviisihoitajat pohtivat keskustelussaan paljon sitä, miten perheen aikana tulee olla ja mitä sanoa. Kokeneet hoitajat tunnustivat perheiden tarpeiden tunnistamisen vaikeuden, mutta myös noviisihoitajat viittasivat aiheeseen.

Palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi tarvitaan potilaslähtöiset, mutta suosituksiin perustuvat palliatiivisen hoidon suunnitelmat (Pearson 2013). Kaikki ryhmät toivat esiin suunnitelmallisuuden tärkeyden palliatiivisen hoidon toteuttamisessa. Hoitokeskustelujen si-

sältö, suunnitelmat, lapsen ja perheen tarpeet sekä hoito tulee kirjata selkeästi potilas-tietojärjestelmiin, jotta tieto on helposti löydettävissä ja luettavissa. (Beringer ym. 2012). Myös tämä aihe ja sen tärkeys nousivat esiin kaikkien ryhmien keskusteluissa. Tutkimuksellisen osion aineiston perusteella tietojen kirjaaminen ja löytyminen potilaskertomuksesta helpottaisi hoidon toteuttamista, parantaisi hoidon laatua ja hoitohenkilöstön työtyytyväisyyttä.

Niin kokeneet hoitajat, noviisihoitajat kuin lääkäritkin toivat esiin palliatiivisen hoidon toteuttamisessa perheiden tuntemisen ja vastuuhenkilöiden merkityksen. Myös kirjallisuudessa on todettu, että lasten palliatiivisen hoidon järjestämisessä on tärkeää, että lapsi ja perhe saavat asioida aina tuttujen hoitotyön ammattilaisten kanssa (Vilén ym. 2013) ja, että yliopistosairaaloihin tarvittaisiin lasten palliatiiviseen hoitoon perehtyneitä ryhmiä tai tiimejä (Hovin & Sirkiän 2010, Bergstraesser ym. 2013, Beringer ym. 2012). Ryhmien tai tiimien perustamista puoltavat myös vastuun jakamisen tärkeys hoitopäätöksien ja -linjausten tekemisessä sekä laaja-alaisen yhteistyön merkitys lasten palliatiivisessa hoidossa.

Virtuaalisuuden todettiin auttavan oppimisessa, mahdollistavan yhteydenpidon laajemmaltikin ja tarjoavan hyvän pohjan erilaisille materiaaleille tiedon saamiseksi. Kirjallisuudessa tietotekniikan ja siihen liittyvien erilaisten sovellusten on todettu lisäävän vuorovaikutteisuuutta, oppimisen motivaatiota ja mahdollisuuksia syventää oppimista esimerkiksi työympäristössä (Kuuskorpi 2015).

Tutkimuksen tarkoituksiksi asetettiin tiedon saamisen hoitohenkilöstön kokemuksista, tiedon ja tuen tarpeesta liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon sekä verkkopalvelun hyödyntämisestä tiedon ja tuen saamisen välineenä. Tiedonantajat kertoivat avoimesti ja monipuolisesti kokemuksistaan ja ajatuksistaan lasten palliatiivisesta hoidosta sekä toiveistaan ja tarpeistaan toiminnan parantamiseksi. Aineistosta saatiin hyödyllisiä tietoja tuotoksen toteuttamiseksi, kuten tutkimuksellisen osion tavoitteena olikin.

Kehittämiprojekti ja tuotos vastaavat moneen hoitotyön ammattilaisen esiin tuomaan tiedontarpeen aiheeseen ja lisäävät siten tietoisuutta lasten palliatiivisesta hoidosta sekä lisäävät varmuutta sen toteuttamiseen. Tiedon ja toimintavarmuuden kasvu lisäävät työhyvinvointia ja potilasturvallisuutta sekä auttavat lasten palliatiivisen hoidon kehittämisessä ja hoidon laadun parantamisessa. Tuotos tarjoaa hoitotyön ammattilaiselle monipuolisen työvälineen palliatiivisen hoidon suunnittelemisen ja toteuttamisen tueksi.

Nämä kaikki voivat toteutua kuitenkin vasta silloin, kun kehittämisprojektista ja tuotoksesta on tiedotettu riittävästi, ne on saatu jalkautettua ja hoitotyön ammattilaiset ottavat niillä tarjotun tiedon vastaan ja hyödyntävät sitä työssään. Tämä taas edellyttää toiminnan muutosta ja toimintaorganisaation johdon tukea sekä sitoutumista siihen.

Jatkossa voitaisiin selvittää, onko tämä projekti lisännyt tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta, onko se muuttanut hoitotyön ammattilaisten suhtautumista ja onko tuotos vaikuttanut palliatiivisen hoidon suunnittelemiseen ja toteuttamiseen. Mielenkiintoista olisi tutkia aihetta myös lapsen ja perheen näkökulmasta. Tämä näkökulma tosin edellyttää eettisen toimikunnan hyväksyntää ja aikaisempaa tutkimuskokemusta sen tekijältä aiheen ja lähestymistavan sensitiivisyyden vuoksi.

#### 4.7 Eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen **eettisyyttä** mietittäessä tulee kiinnittää huomiota neljään asiakokonaisuuteen. Ensimmäisenä on tutkimusaiheen eettinen oikeutus. (Kylmä ym. 2003.) Tarve lasten palliatiivisen hoidon kehittämiseen ja laadun parantamiseen antoi oikeutuksen tutkia aihetta. Hoitohenkilökunnan tietoisuuden lisääminen parantaa lasten palliatiivisen hoidon laatua ja auttaa kehittämään sitä. Tiedon ja tuen lisääminen parantaa myös työhyvinvointia. Tutkimuslupa anottiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä tutkimuslupakäytännön mukaisesti.

Toisena eettisenä kokonaisuutena oli tutkimusaiheen arkaluonteisuus ja tutkittavien haavoittuvuus (Kylmä ym. 2003). Tässä tutkimuksessa aihe oli hyvin arka ja tunteita herättävä, jolloin tuli varautua haastateltavien odottamattomaan reagointiin. Tällaista ei kuitenkaan tapahtunut. Aihetta käsiteltiin kunnioituksella. Tutkimuksen aikana huolehdittiin osallistujien tiedottamisesta, hyvinvoinnista ja anonyymiudesta. Saatekirjeessä, tutkimustiedotteessa ja haastattelujen alussa kerrottiin osallistujien oikeuksista.

Kolmas laadullisen tutkimuksen eettisistä kysymyksistä oli menetelmän valinta (Kylmä ym. 2003). Laadullisen tutkimuksen erilaisiin menetelmiin tutustuttiin kirjallisuuden avulla ja valittiin niistä parhaiten tätä tutkimusta palvelevan menetelmän. Valinta on perusteltu kirjallisuuteen viitaten.

Viimeiseksi arvioidaan tutkijan ja tiedonantajien välistä suhdetta aineiston keruussa, analyysissä ja raportoinnissa (Kylmä ym. 2003). Kerätyn aineiston käytöstä ja hävittämisestä kerrottiin osallistujille saatekirjeessä, tutkimustiedotteessa ja haastattelujen alussa. Osallistujilta pyydettiin kirjallinen suostumus videoituun haastatteluun. Tiedonantajista kerätyt taustatiedot ja kirjalliset suostumukset tutkimukseen osallistumisesta säilytettiin niin, että muilla, kuin projektin tekijällä ei ollut niihin pääsyä. Kaikki tutkimukseen liittyvä aineisto hävitettiin kehittämisprojektin valmistumisen jälkeen poistamalla tiedot sähköisistä järjestelmistä ja polttamalla paperiset materiaalit. Raportoinnissa aineistoa käsiteltiin niin, että osallistujien anonymiteetti säilyi. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista. Kehittämisprojektin aikana toimittiin mahdollisimman huolellisesti ja raportoitettiin kaikki tutkimukseen liittyvät asiat perusteluineen.

Tutkimuksen **luotettavuutta** tulee tarkastella tutkimusprosessin eri vaiheissa, jotta ei tehdä vääriä ratkaisuja tai jätetä jotakin tekemättä (Kananen 2012). Luotettavuudella arvioidaan, kuinka totuudenmukaista tietoa on pystytty tuottamaan (Kylmä ym. 2003). Tutkimuksen validiteetti tarkoittaa oikeiden asioiden tutkimista. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sen dokumentoinnin/arvioitavuuden, tulkinnan ristiriidattomuuden, luotettavuuden tutkitun kannalta ja saturaation kautta. (Kananen 2012.)

Dokumentaatiolla kuvataan kaikki tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt ratkaisut ja niihin vaikuttaneet perustelut. Ydinasioita laadullisen tutkimuksen dokumentoinnissa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. Tutkimusta voidaan pitää validina, kun kuvaus ja siihen liittyvät selitykset sekä tulkinnat ovat yhteensopivia. (Kananen 2012.)

Tässä loppuraportissa on pyritty kuvaamaan tutkimuksellisen osion tavoite ja tarkoitus, perustella menetelmävalinnat, kuvaamaan käytännön toteutusta ja osallistujia niin tarkasti, kuin mahdollista, jotta tutkimuksellinen osio olisi niiltä osin validi. Haastattelurunko testattiin yksilöhaastatteluna ja siihen tehtiin ehdotetut korjaukset. Haastattelurunko oli käytettävyydeltään hyvä ja tarpeeseen vastaava. Kehittämisprojektin aikana ja loppuraporttia kirjoitettaessa pyrittiin tietoisesti kontrolloimaan omaa käsitystä lasten palliatiivisesta hoidosta, jotta se ei vaikuttaisi tutkimusprosessiin ja aineistoon (vrt. Kylmä ym. 2003). Haastattelijat olivat perehtyneet hyvin haastattelijana toimimiseen ja tiedostivat oman aihetietämyksensä sekä pyrkivät näin kontrolloimaan vaikutustaan haastattelun kulkuun ja aineiston laatuun.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä luetuttamalla aineisto ja tulkinta henkilöllä, jota se koskettaa. Aineistoa ja siitä tehtyjä johtopäätöksiä voidaan pitää luotettavina, jos tämä henkilö ne hyväksyy. Tällöin tutkimus on luotettava tutkitun kannalta. (Kananen 2012.)

Aineistosta tehtyjä johtopäätöksiä on käsitelty projektiryhmän jäsenten kanssa, jotka osallistuivat haastatteluihin haastattelijana ja teknisenä tukena ja olivat sitä kautta tietoisia aineiston sisällöstä. Molemmat tekivät haastattelujen aikana myös omia muistiinpanoja käsitellyistä asioista. Jos he eivät olisi olleet projektiryhmän jäseniä, olisivat he taustojensa vuoksi voineet olla tiedonantajia. Projektiryhmän jäsenet ovat olleet yhtä mieltä aineistosta tehdyistä johtopäätöksistä. Tutkimuksellista osiota voidaan pitää luotettavana tutkitun kannalta.

Saturaatio kuvaa tutkittavien riittävää määrää. Sitä ei useinkaan voida tietää ennen tutkimuksen alkamista, vaan saturaation katsotaan olevan riittävä, kun vastaukset tutkimuskysymyksiin alkavat toistua (kylläntyminen). (Kananen 2012.)

Kirjallisuudessa kuvattiin sopivan haastatteluryhmän koon olevan 4-10 henkilöä (Mäntyranta & Kaila 2008.) Haastatteluihin osallistui kokeneiden hoitajien ryhmään 7 henkilöä, noviisihoitajien ryhmään 5 henkilöä ja lääkäreiden ryhmään 4 henkilöä. Kirjallisuuden määrittämä määrä siis täyttyi, joten siihen peilaten tutkimuksellinen osio on luotettava saturaation suhteen. Myös tutkijan mielestä saturaatio oli riittävä. Tiedonantajat käsitelivät lasten palliatiivista hoitoa monipuolisesti ja on epätodennäköistä, että tiedonantajien määrän lisääminen olisi merkittävästi vaikuttanut saatuun aineistoon.

Osastonhoitajat, jotka tuntevat parhaiten työntekijänsä, valitsivat tutkimukselliseen osioon osallistuneet kokeneet ja noviisihoitajat. Ennen valintaa osastonhoitajille käytiin kertomassa valintakriteerit, joiden mukaan valinta tulee tehdä. Tähän toimintatapaan vedoten koetaan hoitajaryhmien olleen laadullisesti edustavat. Lääkäriryhmään osallistui hyvin kokeneita lääkäreitä ja kokemattomampia lääkäreitä. Osallistujilta saatiin siis eri kokemustason informaatiota lasten palliatiivisesta hoidosta. Lääkäreiden ryhmän koettiin myös olevan laadullisesti edustava. Tässä raportissa on kuvattu tiedonantajien taustat niiden tietojen pohjalta, joita heiltä kerättiin (kts. 4.4 Aineiston keruu ja analysointi).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös tutkimustyyppin yleisillä luotettavuuskriteereillä, joissa korostetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä niiden perusteluja. Uskottavuutta lisäävät esimerkiksi tutkijan aikaisempi kokemus

aiheesta ja keskustelut osallistujien sekä muiden tutkijoiden kanssa. Luotettavuutta lisää myös vahvistettavuus, jossa pyritään kuvaamaan se prosessi, jolla saatiin tuloksiin ja päätelmiin on päästy. (Kylmä ym. 2003.)

Olen sairaanhoitajana hoitanut palliatiivisessa ja saattohoidossa olleita potilaita, mutta käynyt vain muutamassa siihen liittyvässä koulutuksessa. Tutkimuksen tekemisestä, menetelmistä ja muusta toteuttamisesta keskustelin enemmän tutkimuskokemusta omaavien henkilöiden kanssa, kuten mentorin, ohjaajan ja hematologisen osaston erikoislääkärin kanssa. Loppuraportissa on pyritty kuvaamaan ja perustelemaan projektiin ja tutkimukseen käytetyt menetelmät kirjallisuuteen pohjautuen. Prosessit on kuvattu mahdollisimman tarkasti esimerkkejä hyödyntäen.

Kehittämiprojektin tutkimuksellisessa osiossa saadut tulokset ovat enimmäkseen yleistettävissä ja vastaavat kansainvälistä kirjallisuutta. Näiden perusteella ne ovat siirrettävissä myös toisiin toimintaympäristöihin. (vrt. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS

Projektin tuotoksena tehtiin palliatiivisen hoidon kuvaus lapselle/nuorelle (Liite 5). **Kuvauksen tavoitteena** on helpottaa palliatiivisen hoidon suunnittelua, toteutusta ja puheeksi ottamista. Toivottavaa olisi, että se helpottaisi myös päätöksentekoa lapsen palliatiivisen hoidon eri vaiheissa ja parantaisi hoidon laatua.

**Kuvauksen tarkoituksena** on vastata hoitohenkilöstön tiedontarpeeseen palliatiivisen hoidon teknisestä toteutuksesta, hoitokeskustelujen pitämisestä ja kohtaamisesta ja vaikuttaa niiden kautta työhyvinvointiin.

Palliatiivisen hoidon kuvauksen tavoitteessa ja tarkoituksessa esitetyt asiakokonaisuudet ovat nousseet esiin tutkimusaineistosta eli tiedonantajien kokemuksista, tarpeista ja toiveista liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon.

Hoitotyön ammattilaisten toivotaan ottavan palliatiivisen hoidon kuvaus työkaluksi, kun he toteuttavat palliatiivista hoitoa lapselle/nuorelle. Kuvaus on pyritty kokoamaan mahdollisimman joustavaksi ja helposti käytettäväksi hoidon eri vaiheissa.

Tuotoksessa kuvataan mahdollisimman lyhyesti, mutta tietoperustaisesti kaikki oleellinen ja huomioon otettava lapsen ja nuoren palliatiivisessa hoidossa. Kuvauksessa on esitelty termien määritelmät, lapsen/nuoren ja perheen huomioiminen, hoitokeskustelut, hoitotavoitteiden määrittäminen, hoitosuunnitelman tekeminen, saattohoito, kuoleman jälkeisiä asioita ja hoitotyön ammattilaisten työssä jaksamista. Hoitosuunnitelman tekemiseksi tuotoksen loppupuolelta löytyy esimerkkilomake, johon on kerätty kaikki hoitokeskustelussa ja suunnitelmassa huomioitavat asiat.

Palliatiivisen hoidon kuvaukseen on tuotu ajattelua ja keskustelua ohjaavia kysymyksiä. Joitakin kysymyksiä voidaan pohtia yksin tai toisten hoitotyön ammattilaisten kesken, osan kysymyksistä voi esittää lapselle/nuorelle tai perheelle ajatusten, toiveiden pelkojenkin selvittämiseksi. Esimerkkejä tällaisista kysymyksistä: *Mikä on lapsen/nuoren hoidossa tärkein tavoite? Parantavatko lääketieteelliset hoidot lapsen/nuoren elämänlaatua? Mikä saa lapsen/nuoren hyvälle tuulelle? Millaiset asiat aiheuttavat huolta/pelottavat? Mikä on vanhemmille tärkeää? Mikä on vanhempien suurin pelko liittyen tulevaisuuteen?*

Tuotoksen asiasisältöä on laajennettu linkkien kautta saatavalla lisätiedolla. Tällaista lisätietoa ovat esimerkiksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käypähoitosuositus, Tyks:n johtajaylilääkärin ohje -Hoidon rajaaminen ja elämän loppuvaiheen suunnitelma sairaalassa, artikkeli hoitosuunnitelman tekemisestä ja Hoito-ohjeet.fi ohjeita eri tilanteiden hoitamiseksi. Linkkejä on tuotoksessa enemmänkin ja niitä voi siihen tarpeen mukaan vielä jälkikäteen lisätäkin.

Palliatiivisen hoidon kuvaukseen tullaan liittämään myös neljä videota. Videot ovat tämän loppuraportin kirjoittamisvaiheessa menossa editointiin, joten ne eivät ole vielä tuotoksessa katsottavissa. Videot on kuvattu Tyks:ssa 28.2.2018 järjestetyssä alueellisessa lasten hematologian/onkologian koulutusiltapäivässä ja niissä esiintyviltä henkilöiltä on saatu julkaisulupa. Videoilla on pyritty tekemään palliatiivisen hoidon kuvaus monipuolisemmaksi ja informatiivisemmaksi. Halutessaan hoitotyön ammattilainen voi katsoa vain videot ja saada niistä hyvän käsityksen lasten palliatiivisesta hoidosta. Kirjoitettuun tekstiin on pyritty saamaan videoiden ydinviestiä.

Ensimmäisellä videolla kerrotaan tästä kehittämisprojektista ja sen tutkimuksellisessa osiossa esiin nousseista asioista. Videon tarkoituksena on tuoda tietoon, miten hoitotyön ammattilaiset kokevat lapsen palliatiivisen hoidon ja osoittaa tämän projektituotoksen merkitystä.

Toisella videolla on erikoislääkäri (palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys) Marika Grönroosin alustus lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta. Videolla käydään läpi palliatiivisen hoidon kehittymistä, termistöä ja tavoitteita ja koko prosessia. Grönroos käsittelee videolla laajemmin tässä projektikuvauksessa olevia asioita.

Kolmannella videolla sairaalapastori Hilikka Kakko-Helle käsittelee aihetta eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen. Siinä määritellään termit eksistentiaalinen, ahdistus ja kohtaaminen. Videolla kuvataan ahdistuksesta kärsivän ajatuksia ja tunteita sekä annetaan ohjeita niiden kohtaamisesta. Videolla on ohjeita myös vaikeiden asioiden puheeksi ottamisesta.

Neljännellä videolla Erikoislääkäri, anestesiologi Tuula Manner kertoo palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan lapsen/nuoren kivunhoidosta. Siinä kuvataan erilaiset kiputyypit, niiden hoidon pääperiaatteet ja lääkitysvaihtoehdot. Videolla kuvataan myös elämän loppuvaiheen kivunhoitoa ja vaihtoehtoja sen toteuttamiseksi.



Tuotoksen sisällön tuottamisessa on hyödynnetty kehittämissuorituksen teoriaosuudessa olevaa materiaalia, mutta myös uutta teoriaa on tuotu. Palliatiivisen hoidon kuvauksen loppuun on kerätty kehittämissä käytetyt lähteet. Hoitotyön ammattilaiset voivat halutessaan tutustua myös niihin ja saada entistä laajempaa tietoa ja hyödyllistä materiaalia lasten palliatiivisesta hoidosta.

## 6 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Sairaanhoitajana työskennellessä herännyt ajatus hoitohenkilökunnan tiedon ja tuen tarpeen lisäämisestä lasten palliatiivisesta hoidosta osoittautui projektin edetessä todelliseksi. Ajatustani vahvisti myös kirjallisuudessa todettu tarve ammattilaisten tiedon ja tuen lisäämisestä. Kehittämiprojektin aihe oli näihin peilaten hyvä ja tarpeellinen. Projektin lähtökohdat olivat myös hyvät johtuen projektiryhmään kuuluneen erikoislääkärin kiinnostuksesta lasten palliatiivisen hoidon kehittämisestä lasten ja nuorten klinikalla, ja myös toimeksiantajan kiinnostuksesta aihetta kohtaan.

Projektin toteuttaminen sisältää aina epävarmuustekijöitä ja vaihtelevia olosuhteita. Niihin varautuminen on projektin hallintaa. Hallintaa helpottaa riskianalyysin tekeminen. Riskianalyysi on siis odottamattomien tilanteiden ennakointia ja niihin varautumista. Riskien hallinta sisältää riskien analysoinnin, riskilistan laatimisen, toimenpiteistä sopimisen, seurannan ja riskilistan ylläpidon. (Ruuska 2008.)

Suuri riski kehittämisprojektin onnistumisessa oli sen eri vaiheiden toteutuminen suunnitelman mukaan, toisin sanoen aikataulutuksen onnistuminen. Projektista pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeä ja realistinen suunnitelma tämän riskin minimoimiseksi. Ajoitusten onnistumista oli vaikea tietää etukäteen ja sen vuoksi suunnitelmaan tuli joi-takin viivästyksiä. Viivästykset saatiin kuitenkin kurottua kiinni keskittymällä vain projektiin kevään 2018 ajan.

Toiseksi projektin onnistumisen riskitekijäksi arvioitiin tutkimuksellisen osion onnistumista. Onnistuuko haastattelut? Saanko niistä tarvittavia tietoja? Kuinka aineiston analysointi onnistuu? Tehdäänkö aineiston pohjalta oikeita johtopäätöksiä? Ja ennen kaikkea, saadaanko riittävästi haastateltavia?

Tutkimuksellinen osio onnistui odotusarvoon nähden erinomaisesti. Osallistujia tiedotettiin tutkimuksesta ja sen merkityksestä ja näin pyrittiin motivoimaan heitä osallistumaan. Osastonhoitajat olivat aktiivisia valitessaan työntekijöitään tutkimuksen tiedonantajiksi. Tutkimuksellisen osion onnistumisen edellytyksenä oli myös tarkka etukäteissuunnitelma. Haastatteluilla kerätyn aineiston analysointi oli vaativa prosessi, mutta sen ja johtopäätösten tekemisessä hyödynnettiin projektiryhmän, mentorin ja opettajatutorin apua niiltä osin, kuin heillä oli mahdollisuus auttaa. Myös kirjallisuuteen perehtyminen analyysivaiheessa auttoi sen tekemisessä.

Kolmantena haasteena projektin onnistumisessa koettiin olevan ohjaus- ja projektiryhmän tapaamisien onnistuminen. Molempien ryhmien jäsenet olivat kiireisiä ja heillä oli tiukat aikataulut. Projektin aikana tapaamisista pyrittiin sopimaan mahdollisimman hyvissä ajoin, jotta kaikki osapuolet pääsivät paikalle. Jos kaikki eivät olisi päässeet mukaan tapaamisiin, heille olisi annettu mahdollisuus kertoa mielipiteensä ja vaikuttaa projektin etenemiseen esimerkiksi sähköpostitse tai järjestämällä yksilötapaaminen.

Ohjausryhmän toiminta onnistui pääasiallisesti erinomaisesti. Ohjausryhmä kutsuttiin koolle isompien projektikokonaisuuksien alkaessa tai valmistuessa. Tapaamisia järjestettiin yhteensä kolme. Muina aikoina ohjausryhmän kanssa käytiin keskusteluja sähköpostin välityksellä. Ainoa muutos ohjausryhmän jäsenissä tapahtui helmikuussa 2018 lasten ja nuorten klinikan ylihoitajan siirtyessä uusiin tehtäviin. Hän oli niiden vuoksi estynyt toimimaan projektin ohjausryhmässä. Ylihoitajan tilalle ohjausryhmään lupautui hänen sijaisensa, joka oli hyvin perehtynyt projektiin.

Projektiryhmän toiminta oli aktiivista ja heidät tavoitti tarvittaessa nopeasti sähköpostitse. Ainoa notkahdus aktiivisuudessa oli tuotoksen viimeistelyn aikaan (kts. alla). Projektiryhmän jäsenten (kaikkien tai vain osan) kanssa tapaamisia järjestettiin kolme kertaa. Projektiryhmän jäsenissä ei tapahtunut muutoksia projektin aikana.

Projektipäällikkönä toimiminen onnistui epävarmuudesta huolimatta hyvin. Projektipäällikkönä vastasin projektin kaikesta toiminnasta, tiedottamisesta ja viestinnästä. Projektipäällikkönä stressinsieto ja organisaatiokyky olivat ajoittain koetuksella, mutta niiden hallinta onnistui kuitenkin hyvin. Riskianalysissä oli huomioitu todellisia uhkia projektin onnistumiselle, mutta hyvällä hallinnalla suuremmilta ongelmilta vältyttiin. Projektin aikataulun viivästyminen kurottiin kiinni projektipäällikön keskittymisellä projektin onnistumiseen.

Tuotoksen tuottaminen koettiin projektin suunnitteluvaiheessa haasteelliseksi. Saa daanko siitä tarpeita ja odotuksia vastaava? Projektiryhmällä ajateltiin olevan tässä suuri merkitys asiantuntemuksen perusteella. Tuotosta pyrittiin suunnittelemaan ja toteuttamaan yhteistyössä projektiryhmän kanssa. Tuotoksen viimeistelyvaiheessa projektiryhmän aktiivisuus syystä tai toisesta laski ja kommentointi jäi vähäiseksi. Tuotoksen viimeistelemiseksi kommentteja saatiin parilta ohjausryhmän jäseneltä sekä opiskelijakollegalta, joka työskentelee sairaanhoitajana lasten ja nuorten hematologisella osastolla ja jolle projektin aihe oli tuttu. Saatujen kommenttien pohjalta tuotokseen tehtiin muutamia korjauksia.

Kehittämiprojektin tarkoitus saavutettiin laatimalla projektituotoksena Palliativisen hoidon kuvaus lapselle/nuorelle, minkä sisällössä pyrittiin huomioimaan mahdollisimman paljon tiedonantajien esiintuomia tarpeita ja toiveita sekä tuotoksen monipuolisuutta. Tuotosta ei saatu projektin puitteissa vietyä Virtuaalisairaala.fi verkkopalveluun, mutta se osio tullaan toteuttamaan myöhemmin hyväksymiskierrosten (kts. s. 12) jälkeen. Tuotosta tullaan esittelemään hoitohenkilöstölle klinikkakoulutuksessa sen jalkauttamiseksi. Tuotoksen sisältöä ja käytettävyyttä tullaan jatkossa arvioimaan muutostarpeiden arvioimiseksi.

Kehittämiprojektin tavoitteen (tiedon ja tuen lisäämisen avulla parantaa henkilöstön valmiuksia, työhyvinvointia ja hoidon laatua liittyen lasten palliativiseen hoitoon) toteutumista voidaan arvioida vasta tuotoksen jalkauttamisen jälkeen. Tavoitteen toteutuminen edellyttää, että hoitohenkilöstö ottaa tuotoksen käyttöön ja hyödyntää sitä palliativisessa hoidossa. Tuotosta ja sen tuomia hyötyjä tulee myös arvioida ennen kuin tavoitteen toteutuminen saadaan selville. Tavoite on mahdollista saavuttaa, koska tuotos on toteutettu hoitohenkilöstön tarpeisiin perustuen ja sen sisältöä ja käytettävyyttä tullaan arvioimaan ja muuttamaan tarpeiden mukaan. Tuotokseen on esimerkiksi mahdollista lisätä linkkejä tarpeellisille sivustoille, linkittää luentoja, videoita, todellisia 'tarinoita' ja muuta hoitotyön ammattilaisille hyödyllistä materiaalia. Tuotoksen teoriaosuuksia voidaan myös kasvattaa tarpeen vaatiessa. Virtuaalisuus mahdollistaa tuotoksen muokkaamisen ja hyödyntämisen monipuolisesti.

## LÄHTEET

Bergstraesser, E., Inglin, S., Ab-buzzese, R., Mar-furt-Russenberger, K., Hosek, M. & Hornung, R. 2013. The needs of professionals in the palliative care of children and adolescent. *European Journal of Pediatrics* 172; 111 – 118.

Beringer, A. J. & Heckford, E. J. 2012. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. *Child: care, health and development* 40 (2)76 – 183.

Bradbury-Jones, C., Sambrook, S. & Irvine, F. 2007. Power and empowerment in nursing: a four theoretical approach. *Journal of advanced nursing* 62 (2), 258 – 259.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki.

Forster, E. & Hafiz, A. 2015. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing* 21 (6); 294 – 301.

Gallagher, K., Cass, H., Black, R. & Norridge M. 2012. A training needs analysis of neonatal and paediatric health-care staff in a tertiary children's hospital. *International Journal of Palliative Nursing* 18 (4); 197 – 201.

Helander, M. & Rahikainen, A-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. *Lääkärilehti* 71 (14); 1008 – 1010.

Hill, K. & Coyne, I. 2012. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal on Nursing* 21 (5); 276 – 281.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Tampere.

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Lääkärilehti* 65 (38); 3027 – 3031

Huttunen, J. 2013. Hyvä hoito kuoleman lähestyessä. Kolumni. *Duodecim*. Viitattu 16.5.2017 [http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_teos=&p\\_artikkeli=kol00220](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_teos=&p_artikkeli=kol00220)

Johansson, K. 2005. Potilaan ohjaus ja voimavaraisuus. *Terveydenpsykiatri* 1, 8 – 9.

Kaikki syövästä. 2017. Elämä syövän kanssa. Kuoleman lähestyessä. Viitattu 3.2.2017. [https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman\\_lahestyessa/](https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman_lahestyessa/)

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Kelo, M. 2013. Empowering patient education -Development of educational intervention school-age children with type 1 diabetes and their parents. Institute of behavioural sciences. *Studies in educational sciences* 249. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Korhonen, T. & Poukka P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 129(4):440-5. Suomalainen lääkärisseura *Duodecim*. Viitattu 3.3.2018. <http://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>

Kuuskorpi, M. (Toim.). 2015. Digitaalinen oppiminen ja oppimisympäristöt. Julkaisu 2015:1. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere.

KvantiMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 10.4.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen tutkimus -mitä, miten ja miksi? Duodecim; 119: 609 – 615. Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Acta universitatis ouluensis, D Medica 937. Oulun yliopisto. Oulu.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Acta universitatis ouluensis, D Medica 937. Oulun yliopisto. Oulu.

Lampelto, P. 2015. Ammatillisen koulutuksen digitalisaation nykytilanne koulutuspalveluissa. AMKE ry:n jäsenkyselyn yhteenvetoraportti. Ammattiosaamisen kehittämisyhdistys AMKE ry. Helsinki.

Lundgrén-Laine, H. 2016. Virtuaalisairaala 2.0. TSHjory 28.9.2016.

Lääketietokeskus. 2017. Lääkehoitotyön ammattilaiset kehittivät työkalun turvallisen lääkehoidon toteuttamiseen. Viitattu 5.5.2017. <https://www.laaketietokeskus.fi/ajankohtaista/tiedotteissa/hoitotyon-ammattilaiset-kehittivat-tyokalun-turvallisen-laakehoidon-toteuttamiseen>

McCloskey, S. & Taggart, L. 2010. How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. International Journal of Palliative Nursing 16 (5); 233 – 240.

Mäntyranta, T. & Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. Duodecim; 124: 1507 – 1513.

Nkosi, B. 2015. Palliative care and children living with Non-Communicable Diseases. Nursing update; 18 – 21.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. 2018. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 8.3.2018. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2011. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Tietosanoma. Helsinki.

Pearson, H. N. 2013. "You've got only one chance to get it right": Children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 36 (3); 188 – 211.

Price, J., Jordan, J. & Prior, L. A. 2013. consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 36 (1-2); 70 – 87.

Rodrigues, A. J., Bushatsky, M. & Viaro, W. D. 2015. Palliative care in children with cancer: Integrative review. Journal of Nursing 9 (2); 718 – 730.

Ruuska, K. 2006. Terveystieteiden projektinhallinta. Mallit, työkalut, ihmiset. Talentum. Helsinki.

Ruuska, K. 2008. Pidä projekti hallinnassa. Suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Talentum. Helsinki.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.5.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

- Silfverberg, P. 2004. Projektiopas. Osa II: Projektisuunnittelun käsikirja. Suomen ympäristökeskus.
- Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi - Projektityön käsikirja. Edita. Helsinki.
- Sinkkonen, I., Nuutila, E. & Törmä, S. 2009. Helppokäyttöisen verkkopalvelun suunnittelu. Tietosanoma Oy, Helsinki.
- Terveyskylä.fi. 2016. Mikä on terveyskylä.fi? Viitattu 2.2.2017. <https://www.terveyskyla.fi/tietopalvelusta/mik%C3%A4-on-terveyskyl%C3%A4-fi>
- Terveyskylä.fi. 2016. Ammattilaiset. Viitattu 2.2.2017. <https://www.terveyskyla.fi/ammattilaiset>
- The Royal Children's Hospital Melbourne. Palliative care. Advance care planning. Viitattu 3.3.2018. [https://www.rch.org.au/rch\\_palliative/for\\_health\\_professionals/Advance\\_Care\\_Planning/](https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Advance_Care_Planning/)
- THL.FI. 2017. Lapsen kuoleman kokenut perhe. Lastenneuvolakäsikirja. Viitattu 23.5.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopakettit/monimuotoiset-perheet/lapsen-kuoleman-kokenut-perhe>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino OY. Jyväskylä.
- Vaikuttava muutos. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin strategia vuosille 2017- 2018. 2016.
- Valtioneuvosto. 2017. Hallitusohjelman toteutus. Digitalisaatio. Viitattu 11.6.2017. <http://valtioneuvosto.fi/hallitusohjelman-toteutus/digitalisaatio>.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. LAPSUUS erityinen elämänvaihe. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Virtuaalisairaala 2.0 Hankesuunnitelma. 2016.

## Teemahaastattelurunko

### 1. Hoitotyön ammattilaisten kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta

- a. Miten selittäisitte omin sanoin termin palliatiivinen hoito?
- b. Miten näette palliatiivisen hoidon suhteessa saattohoitoon?
- c. Millaisia kokemuksia teillä on lasten palliatiivisesta hoidosta (tyksissä tai muualla)?
- d. Millaisia ajatuksia ja tunteita lasten palliatiivinen hoito teissä herättää?
- e. Millaiset asiat koette erityisen vaikeiksi liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon (suhteessa lapseen/suhteessa perheeseen; oirehoito, hoidon järjestäminen/suunnitelmallisuus, puheeksi ottaminen)?
- f. Miten koette oman henkisen jaksamisenne kuolevan lapsen hoidossa?

Haastattelija kertoo palliatiivisen hoidon määritelmän ennen seuraavaan teemaan siirtymistä: Palliatiivinen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista lapsen oireiden ja perheiden hoitoa silloin, kun lapsella on sairaus tai tila, jota ei voida parantaa lääketieteellisin keinoin.

### 2. Hoitotyön ammattilaisten tiedon ja tuen tarve lasten palliatiivisessa hoidossa

- a. Millaista tietoa osastoillanne on lasten palliatiivisesta hoidosta?
- b. Millaista tietoa osastoilla mielestänne tarvittaisiin lasten palliatiivisesta hoidosta?
- c. Miten haluaisitte saada tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta (luennot, osastotunnit, kirjallisesti, verkosta...)?
- d. Millaista tukea saatte osastolla henkisesti vaikeissa tilanteissa?
- e. Millaista tukea haluaisitte saada ja miten?

### 3. Verkkopalvelu tiedon ja tuen saamisen välineenä

- a. Mitä ajattelette virtuaalisairaalan tarjoavan hoitotyön ammattilaisille?
- b. Millaista tietoa haluaisitte saada verkkopalvelusta?
- c. Millaisessa muodossa haluaisitte saada tietoa verkkopalvelusta (teksti, video, kuva, bloki, chat, mielipidekirjoitukset...)?
- d. Millaista tukea verkkopalvelu voisi mielestänne tarjota



## Tutkimustiedote

Tyks:n lasten ja nuorten klinikan hoitotyön ammattilaisten tiedon ja tuen tarve lasten palliatiivisessa hoidossa -tutkimus on osa Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy VSSHP:n Virtuaalisairaala 2.0-hankkeeseen. Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa TYKS:n lasten ja nuorten klinikan hoitotyön ammattilaisten tiedon ja tuen tarpeesta liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon sekä verkkopalvelun hyödyntämisestä niiden saamisen välineenä. Tutkimuksen tavoitteena on hyödyntää hoitohenkilöstöltä saatua tietoa virtuaalisairaalan ammattilaisten osioon tulevan sisällön toteuttamisessa. Tutkimusaineisto kerätään kvalitatiivisella teemallisella fokusryhmähaastattelulla lasten ja nuorten klinikan hoitotyön ammattilaisilta. Haastatteluryhmiä on kolme, joista kaksi on hoitajaryhmiä ja yksi lääkiriryhmä. Yhteen ryhmään voi osallistua 4 – 8 osallistujaa. Haastattelut järjestetään syys - marraskuussa 2017 Tyks:n tiloissa aamu- ja iltavuoronvaihteessa. Haastattelut videoidaan aineiston käsittelyn helpottamiseksi. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Kerätty haastatteluaineisto ja video tullaan hävittämään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimukselle on saatu lupa lasten ja nuorten klinikan ylihoitaja Wiveka Kauppilalta 26.6.2017. Tutkimuksesta saa lisätietoja

Salla Myllymaa

sairaanhoitaja

yamk-opiskelija, Kliininen asiantuntija (syövän hoito)

salla.myllymaa@edu.turkuamk.fi

## Saatekirje

**Opinnäytetyön nimi:** Lasten palliatiivinen hoito – tietoa ja tukea hoitoyön ammattilaiselle

### Hyvä hoitoyön ammattilainen

Kohteliaimmin pyydän Sinua osallistumaan videoitavaan ryhmähaastatteluun liittyen tutkimuksen, jonka tarkoituksena on saada tietoa TYKS:n lasten ja nuorten klinikan hoitoyön ammattilaisten tiedon ja tuen tarpeesta lasten palliatiivisessa hoidossa sekä verkkopalvelun hyödyntämisestä niiden saamisen välineenä. Tutkimuksen tavoitteena on hyödyntää hoitohenkilöstöltä saatua tietoa virtuaalisairaalan ammattilaisten osioon tulevan sisällön toteuttamisessa. Kehittämishankkeen tavoitteena on parantaa lasten palliatiivista hoitoa hoitoyön ammattilaisten tietotaitoa lisäämällä. Haastattelussa käsiteltävään aiheeseen voit tutustua alla olevan teeman avulla. Kysymyksiin ei tarvitse hakea tietoa kirjallisuudesta vaan teeman tarkoituksena on herätellä ajatuksiasi. Teemaa käsitellään haastattelussa.

#### 1. Hoitoyön ammattilaisten kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta

- a. Miten selittäisit omin sanoin termin palliatiivinen hoito?
- b. Millaisia kokemuksia sinulla on lasten palliatiivisesta hoidosta (tyksissä tai muualla)?
- c. Millaisia ajatuksia ja tunteita lasten palliatiivinen hoito sinussa herättää?
- d. Millaiset asiat koet erityisen vaikeiksi liittyen lasten palliatiiviseen hoitoon?

Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana virtuaalisairaala 2.0 hankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu lasten ja nuorten klinikan ylihoitaja Wiveka Kauppilalta 26.6.2017. Haastatteluun tullessasi haastattelija antaa sinulle allekirjoitettavaksi Tietoinen suostumus haastateltavaksi -lomakkeen (malli alla), jolla vahvistat suostumuksesi tutkimukseen.

Sinun osallistumisesi haastatteluun on erittäin tärkeää, koska vain siten saadaan kerättyä monipuolista, kokemusperäistä tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista. Sinulla on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat. Kerätty haastatteluaineisto ja video tullaan hävittämään tutkimuksen valmistuttua. Tulokset ovat luettavissa myöhemmin tutkimusraportista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveysala

Osallistumisestasi kiittäen

Salla Myllymaa  
Sairaanhoidtaja/ yamk-opiskelija  
[salla.myllymaa@edu.turkuamk.fi](mailto:salla.myllymaa@edu.turkuamk.fi)

---

### Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa **Salla Myllymaan** opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Nimen selvennys \_\_\_\_\_

Yhteystiedot (tarvittaessa)

---

## Esimerkki aineiston luokittelusta

1. Millaisia kokemuksia ja ajatuksia hoitohenkilöstöllä (lääkärit) on lasten palliatiivisesta hoidosta?

Ydinasiat	Alaluokka	Yläluokka
<p>Palliatiivisen hoidon käsite tuli vasta tässä ihan hiljattain vastaan</p> <p>Filosofi oli puhumassa hoidon rajauksesta. Kertaakaan ei käytetty sanaa palliatiivinen hoito.</p> <p>INCL potilaiden hoito oli tietyllä tavalla palliatiivista hoitoa, vaikkei siitä sillä nimellä puhuttu.</p> <p>Jos miettii syöpäpotilaita, niin hoidosta ei puhuta palliatiivisena hoitona, vaikka ajattelen palliatiivisen hoidon olevan eri nimisenä mukana siinä.</p>	<p>Palliatiivisen hoidon käsitettä käytetään lasten sairaanhoidossa vähän</p>	<p>PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON KÄSITTEET, MÄÄRITELMÄT JA ERO</p>
<p>Se mitä puhutaan palliatiivisesta hoidosta, on niin syöpäkeskeistä.</p> <p>Kuuluisi olla mukana hoidossa jo aika varhaisessa vaiheessa kuin ajattelutapa, jos me tiedetään diagnoosista, että se on etenevä sairaus (3)</p> <p>Kun nähdään taudin olevan parantumaton, niin kuratiivinen hoito loppuu ja taustalla oleva hoito muuttuu palliatiiviseksi hoidoksi</p> <p>Elämänkaari ajattelu sairauksissa, jotka ovat pitkäkestoisia</p>	<p>Palliatiivisen hoidon käsitteen ja ajattelutavan käytön lisääminen etenevissä ja pitkäkestoisissa sairauksissa</p>	
<p>Palliatiiviseen hoitoon kuuluu muutakin kuin lääketieteellinen puoli ja lääkärin työ (3).</p> <p>Tämä henkisen puolen hoito, henkinen tukeminen ja perheen</p>	<p>Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmät ovat enimmäkseen tiedossa</p>	

<p>tukeminen ja jopa hengellinen tukeminenkin oli laskettu kokonaisuuteen mukaan</p> <p>Ajattelen sitä aktiivisena olon helpottamisena ja elämän laadun mahdollisimman hyvänä ylläpitämisenä, ei pelkästään kärsimyksen välttämisenä (3)</p> <p>Se on palliatiivista hoitoa pitkään ja saattohoito tulee vasta siellä loppuvaiheessa (2).</p> <p>Saattohoito on hyvää hoitoa, jossa keskitytään lapsen jäljellä olevan elämän laatuun sekä kipujen ja kärsimyksen poistamiseen</p> <p>Varsinainen elämän loppuvaiheen hoito nähdään monta kertaa liian kapeasti pelkkänä kysymyksenä DNR tai ei. Saattohoito on paljon, paljon muutakin. Se on nimenomaan hyvää hoitoa</p>		
<p>Se raja, missä palliatiivinen muuttuu saattohoidoksi, on harmaa</p> <p>Vielä muutamia vuosi sitten ajattelin, että ne ovat melko sama, saattohoito ja palliatiivinen hoito, mutta ehkä siinä on joku hienon hieno ero sitten kuitenkin</p> <p>Mikä lasketaan palliatiiviseksi hoidoksi? Missä kohtaa menee raja?</p>	<p>Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon ero ja raja eivät ole selkeät</p>	
<p>Palliatiivista hoitoa en ole moneen lapsen kohdalla joutunut miettimään, mutta olen kuitenkin joutunut miettimään</p> <p>Mulla on hyvin vähäinen kokemus lasten palliatiivisesta hoidosta</p>	<p>Kokemukset lasten palliatiivisesta hoidosta ovat vähäisiä</p>	<p>KOKEMUKSET LASTEN PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA</p>

<p>Oma kasvaminen potilaan tarinan ja elämän aikana</p> <p>Suhtautuminen muuttui</p> <p>Kontakti vanhempiin muuttui ajan myötä</p>	<p>Palliativinen hoito luo muutosta</p>	
<p>Parantumattomasti sairaan lapsen hoidon fokuksen tulee olla vähän erilainen kuin perusterveen lapsen</p> <p>Joskus kiireessä meinaa unohtua hoidon fokus</p> <p>Tulee miettiä, mikä lääketieteellisen hoidon ja muun hoidon osuus, painopiste ja tavoite pitäisi olla</p> <p>Akuuttitilanteissa haasteellista on oikean hoidon intensiteetin löytäminen</p> <p>Akuuteissa tilanteissa usein löytyy monia mielipiteitä hoitohenkilökunnan keskuudesta ja sieltä pitäisi löytää kultainen keskitie</p>	<p>Hoidon tavoite, fokus ja intensiteetti tulee olla selkeät</p>	<p>LAPSEN PALLIATIIVISEN HOIDON TAVOITE, SUUNNITTELU JA VASTUU</p>
<p>Ei ole yhtä valmista kaavaa, minkä mukaan kaikki voisi mennä, vaan joka lapselle pitää tavallaan luoda yksilöllisesti se palliativisen hoidon tai saattohoidon ohjelma</p> <p>palliativisen hoidon suunnittelu vaatii asiantuntemusta</p>	<p>Palliativinen hoito edellyttää yksilöllistä suunnittelua</p>	
<p>palliativinen hoito kuuluis olla mukana hoidossa jo aika varhaisessa vaiheessa</p> <p>päätös tulee tehdä hyvissä ajoin</p> <p>pitää alkaa varhain, ihan diagnoosin tekohetkestä alkaen</p>	<p>Palliativisen hoidon tulee alkaa ajoissa</p>	
<p>Lapsen koko elämän ja perheen tukemisen huomioiminen</p>	<p>Koko perheen huomioiminen</p>	

<p>Täytyisi aina osata miettiä se, mikä on tämän lapsen ja hänen perheensä kannalta paras tapa hoitaa</p> <p>Yhtenäinen linja perheen kanssa yhteistyössä</p>		
<p>Vaatii työryhmän, nimetty vastuulääkäri ja vastuuhoitaja</p> <p>Omalääkäri ja omahoitaja, sen koen tosi tärkeänä</p> <p>Omalääkäri, jonka kanssa suhde muodostuu sen verran pitkäksi, että pystyy oikeasti keskustelemaan avoimesti</p> <p>Tieto omahoitajasta ja omalääkäristä vähentää turhaa soitte- lua ja perheiden epävarmaa oloa</p>	<p>Omalääkäriin ja -hoitajan merkitys tärkeä</p>	
<p>Keskustelu vaatii osaamista</p> <p>vaatii herkkyyttä nähdä asioita, kun perheet, tilanteet ja sairaudet ovat erilaisia</p> <p>Tilanteet ovat ihan valtavan herkkiä ja sen takia niitä keskusteluja on käytännössä mahdoton käydä päivystysaikaan ja muutenkin jälkikäteen</p> <p>Asioiden käsittely on varmasti hedelmällisempää, jos on pohjalla hyvä potilas-lääkärisuhde</p> <p>lähtökohtainen epäsuhta hankaloittaa keskustelua ja puheeksi ottamista</p> <p>Joskus joutuu käymään monta-kin keskustelua</p> <p>Siinä olisi hyvä olla joku rakenne, jonkun näköinen rakenteellinen keskustelurunko</p> <p>Suurin osa valituksista johtuu, tai ainakin osatekijänä on kommunikaatio ja virheet tai ongelmat siinä</p>	<p>Keskustelu on haasteellista</p>	<p>KESKUSTELEMINEN</p>

<p>Taitoakin kokemuksen kautta vähitellen kertyy</p> <p>Kukaan ei voi väittää et nämä olisi helppoja tilanteita</p>		
<p>Varmaan me ollaan kaikki monta kertaa törmätty tilanteisiin, että harmittaa, kun sitä ei ole puhuttu etukäteen</p> <p>Se olisi sitä palliatiivista hoitoa, että olisi keskusteltu valmiiksi siltä varalta, kun tulee se huonompi tilanne, että miten toimitaan</p> <p>Pitäisi osata ennalta aavistaa miten voi käydä, kun alkaa mennä huonommin, ettei päivystyksessä valita mennäänkö teholle vai ei.</p>	Keskustelut tulee käydä ajoissa	
<p>Jos mietitään lastentauteja, jossa on totuttu, että lapset paranevat hyvin ja nopeasti melkein mistä vaan, niin se voi herkästi mennä siihen, että kuratiivisiin hoitoihin juututaan eikä tarpeeksi ajoissa mietitä palliatiivisia hoitoja</p> <p>Akuuttitilanteessa hoitaa ehkä hiukan yli kuin että jättäisi ali, varsinkin, jos ei tunne lasta hyvin</p> <p>Akuuteissa tilanteissa, jos lapsi päätyy teholle ja respiraattoriin, niin ei sieltä ihan niin vain pois sitten lähdetä. Se siis luiskahtaa silloin, jos ei ole palliatiivisen hoidon ajatuksia mukana jo varhaisesta vaiheesta</p> <p>Sairaalaympäristössä on aina se riski, kun täällä on tehohoito mahdollisuus ja kaikki muut mahdollisuudet, että luisutaan siihen</p> <p>Se on helpompaa se medikaalisoinen.</p>	Hoito on usein liian aktiivista	PALLIATIIVISEN HOIDON RAJAAMINEN JA PÄÄTÖKSEN TEKÖ



<p>Jos lähdetään tukemaan hengitystä, niin se on tavallaan aktiivista hoitoa, mutta ei me haluta lapsen tukehtuvan.</p> <p>Paljon teknillisiäkin kysymyksiä ja miten ne kannattaa hoitaa</p> <p>Neurologian potilailla hengitystuen määrä ja laatu on aika vaikea kysymys</p> <p>Vanhemmat haluavat hoitoja, jotka lääkärin näkökulmasta ei ole enää järkeviä tai lapsen edun mukaisia tai moraalisesti oikeutettuja</p> <p>Medisiinisesti järkevämmän hoitolinjan valitseminen tulkitaan helposti hoitojen lopettamiseksi</p> <p>Jos lähdetään hengitystä tukemaan, niin sitten lähdetään myös monitoroimaan, ja jos monitoroidaan, niin missä vaiheessa se lopetetaan</p> <p>Mielestäni tietyntylaiset hoidonrajaukset on lapsen kannalta järkeviä, että ei mennä esimerkiksi hengityskonehoitoihin. Se on eri päätös kuin DNR päätös.</p> <p>En ole varmaan koskaan lapsilla törmännyt siihen, että olisi rajattu esimerkiksi nenä-mahaletku tai ruokinta ylimalkaan tai nesteiden ja antibioottien antaminen.</p> <p>Pitkäaikaisessa hoidossa haasteellista on, kuinka paljon sitä sitten hoitaa ja mistä hoidoista luopuu</p> <p>Voitaisiinko nyt lopettaa tutkiminen tai olisiko inhimillisempää itse asiassa pikkuhiljaa himmata hoitoa tai missä tilanteissa voisi hoitaa eri tavalla.</p> <p>Milloin tietää, mikä on se hengitystieinfektio, mihin SMA potilas saa kuolla?</p>	<p>Hoidon rajaaminen on tarpeellista, mutta haasteellista</p>	
<p>Kenenkään ei tarvitse eikä kuuluisi yksin kantaa tällaisia kysymyksiä, kuten mikä on oikea tapa toimia tässä tilanteessa.</p>	<p>Hoidon kysymyksissä hyödynnettävä laaja-alaista yhteistyötä</p>	

<p>Se on järkyttävä moraalinen vastuu, joka ei saa koitua yhden ihmisen hartioille</p> <p>Moniammatillisuus ja monialaisuus on se, mitä pitääkin entisestään korostaa, ettei se ei jää pelkästään yhden tai kahden ihmisen vastuulle ja, että niitä käsitellään laaja-alaisesti</p> <p>Tyksissä on hengitystukiyksikkö, josta voidaan pyytää apua.</p> <p>Toimiiko se eettinen ryhmä vielä jollakin tavalla että, sen johtamana voitaisiin käydä potilaskohtaisia keskusteluja.</p>		
<p>Keskustelu on tärkeää, mutta lääkäri hoidon viime kädessä päättää. Teholle vai ei tilanteessa ei ole oikein kysyä vanhemmilta, ei ne halua tehdä sitä päätöstä.</p> <p>Lääkärin täytyy uskaltaa olla rohkea ja sanoa oma näkemyksensä ja uskaltaa olla ottamatta sitä kaikkein intensiivisintä hoitovaihtoehtoa, jos se siltä tuntuu</p>	Lääkäri päättää hoidosta	
<p>Nykyään on enemmän ja enemmän ihmisillä pelko siitä, missä oikeusasteessa kirjauksia tullaan käsittelemään.</p> <p>Jotkin vanhemmat on valittanut oikeuskanslerille, että vaikeasti kehitysvammaisiin on otettu kanta, että ei teho-osastolle (ei tyks). Heitä ei siis hoideta yhtä intensiivisesti kuin muita. Sitä ennen asioista ei ole keskusteltu tarpeeksi. Jälkeen päin tai siinä tilanteessa voi tulla käsitys, että on epäreilua, että meidän lasta ei hoideta ja kaikkia muita hoidetaan</p>	Päätöksentekoa vaikeuttaa pelko hoitovirhesyytöksistä	

<p>Meillä lääkäreillä ei ole riittäviä valmiuksia yksin tehdä</p> <p>Haastavaa, kun siihen ei ole mitään kokemusta tai koulutusta</p>	<p>Koulutus ja valmiudet puuttuvat</p>	<p>AJATUKSIA LASTEN PALLIATIIVISESTA HOIDOSTA</p>
<p>Koetaan hankalana koska, on saanut lääkärikoulutuksen diagnostiikkaan ja sairauksien parantamiseen</p> <p>Tarve toimia oikein ja kirjan mukaan ja kuten on opetettu</p> <p>Ajatellaan, että täytyy tehdä nämä ja nämä tutkimukset, täytyy ottaa nämä ja nämä kokeet.</p> <p>Tärkeää, että tästä asiasta puhutaan, ettei tehdä hoito- ja tutkimuspäätöksiä, jotka lisäävät lapsen kärsimystä</p> <p>Se on niin syvällä meidän ajattelussa, että täytyy tutkia</p> <p>On vaikeaa meille lääkäreille olla tekemättä tiettyjä temppuja</p> <p>On vaikea pistää määräystä, että ei saturaatiomittausta.</p>	<p>Ristiriitaisia kokemuksia Koulutuksen ja palliatiivisen hoidon välillä</p>	
<p>Meillä on oppimista sellaisessa työskentely- ja käsittelytavassa, jossa saada aikaan konsensus.</p> <p>Pitäisi pystyä neutraalisti ilmaisemaan se, että on epäilevä tai erimielinen jonkun potilaan hoitolinjoista ilman, että sitä koetaan ammattitaidon arvosteluksi, sellaista avointa keskustelua.</p>	<p>Ammattilaisten välisissä keskusteluissa potilaan etu ensin</p>	
<p>Luulen, että palliatiivisen hoidon suuntaan mennään tulevaisuudessa</p> <p>En tiedä, kuinka läheiseksi tai ulkopuoliseksi pitäisi ryhtyä, kuinka ulkopuolelta pitää katsoa sitä</p>	<p>MUUT</p>	

VIDEO: HOITIHENKILÖSTÖN TUEN JA TIEDON TARVE PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN LAPSEN/NUOREN HOITOTYÖSSÄ. Sh, YAMK-opiskelija Salla Myllymaa. Alueellinen lasten hematologian/onkologian koulutusiltpäivä, TYKS 28.2.2018.

## PALLIATIIVISEN HOIDON KUVAUS (lapselle/nuorelle)

VIDEO: LASTEN JA NUORTEN PALLIATIIVINEN HOITO. E! Marika Grönroos. Alueellinen lasten hematologian/onkologian koulutusiltpäivä, TYKS 28.2.2018

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>

Lapsen palliatiivinen hoito tulisi ottaa puheeksi lapsen ja perheen kanssa ja aloittaa heti, kun todetaan ettei lapsen tilan tai sairauden parantamiseksi ole lääketieteellistä keinoa ja, kun näyttää todennäköiseltä, ettei lapsi tule varttumaan aikuiseksi. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on turvata mahdollisimman hyvä elämän laatu lapsen kuolemaan asti.

Mietittäessä pitäisikö lapsella/nuorella toteuttaa palliatiivista hoitolinjaa, voi lääkäri tai muu hoitohenkilöstö kysyä itseltään tai kollegoiltaan alla olevat kysymykset. Jos vastaus kysymyksiin on EI, palliatiivinen hoitolinja on perusteltu valinta. Päätöksenteossa voi hyödyntää myös taulukkoa ”Elämää rajoittavat tilat lapsilla”.

- *Uskotko lapsen elävän aikuisikään asti?*
- *Yllättyisitkö, jos lapsi kuolisi vuoden sisällä?*

Elämää rajoittavat tilat lapsilla:

<p><b>Ryhmä 1.</b> Elämää uhkaavat sairaudet tai tilat, joihin on saatavilla parantavaa hoitoa, mutta hoidon ennuste on huono (esim. huononusteinainen syöpä tai hyvin pienet keskokset).</p>
<p><b>Ryhmä 2.</b> Sairaudet tai tilat, joissa ennenaikainen kuolema on väistämätön, mutta elämää voidaan intensiivisillä hoidoilla pitkittää ja sinä aikana mahdollistaa lähes normaali elämä (esim. kystinen fibroosi ja lihasdystrofia)</p>
<p><b>Ryhmä 3.</b> Etenevät sairaudet tai tilat, joihin ei ole parantavaa hoitoa ja jotka johtavat ennen aikaiseen kuolemaan. Näihin annettava hoito on yksinomaan palliatiivista joka kestää yleisesti useita vuosia (esim. tietyt kromosomipoikkeavuudet ja Battenin tauti)</p>
<p><b>Ryhmä 4.</b> Sairaudet tai tilat, jotka ovat parantumattomia, mutta ei-eteneviä. Näihin liittyy usein komplikaatioihin ja ennenaikaiseen kuolemaan johtavia moninaisia terveysongelmia (esim. vakava aivovaurio tai aivojen epämuodostuma)</p>
<p><i>Lähteet: Helander &amp; Rahikainen 2016, Hill &amp; Coyne 2012</i></p>

Palliatiivinen hoito saattaa kestää vuosia ja sisältää monenlaisia hoitoja, joiden tarkoituksena on helpottaa lapsen sairauden aiheuttamia oireita. Hoidossa tulee ottaa huomioon lapsen fyysiset, psyykkiset ja emotionaaliset tarpeet. Hoidossa tulee huomioida vahvasti myös muu perhe ja tarjota heille riittävästi tukea.

Perheen tukiverkoston kartoittaminen viimeistään palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä on tärkeää. Tukiverkoston rooli on merkittävä perheen jaksamisessa. Perhe voi halutessaan jakaa hoitovastuuta tukiverkoston kanssa. Tukiverkoston voi tarvittaessa/perheen halutessa pyytää tukihenkilön(itä) mukaan myös hoitokeskusteluihin. Tukiverkoston puuttuessa perheen tukena voidaan hyödyntää muun muassa kokemusasiantuntijoita.

Lasten palliatiivinen hoito tulisi mahdollistaa toteutettavaksi siellä, missä lapsi/nuori ja perhe toivovat. Keskeistä hoidon järjestämisessä on turvata riittävä osaaminen ja perheen hoitoon pääsy ajasta ja paikasta riippumatta.

Linkki: Hoidon rajaaminen ja elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sairaalassa. TYKS Johtajaylilääkärin ohje 3/2017

Hyvän palliatiivisen ja loppuelämän hoidon edellytyksinä ovat ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelma (advanced care plan). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2603159/>

Advanced care plan (ACP) huomioi lapsen/nuoren potilastietojen ja lääketieteellisten hoidon linjausten lisäksi myös hänen koko loppuelämän toiveet. ACP:ssa tulee huomioida myös muun perheen ajatukset ja toiveet. Lapsi/nuori otetaan mukaan keskusteluihin lapsen kehitystason, tilanteen ja vanhempien tahdon mukaan.

ACP:ssa esitettyjen linjausten, suunnitelmien tai toiveiden ei ole tarkoitus olla lopullisia, vaan ne tulee ottaa uudelleen puheeksi aina, kun lapsen/nuoren sairaudessa tai elämässä tapahtuu oleellisia muutoksia.

Hoitokeskustelujen sisältö, suunnitelmat, lapsen/nuoren ja perheen tarpeet sekä hoito tulee kirjata selkeästi potilastietojärjestelmiin, jotta ne ovat helposti löydettävissä ja luettavissa. Tietojen löytyminen helposti nopeuttaa hoitoa.

## Hoitokeskustelut

**VIDEO: EKSISTENTIAALISEN AHDISTUKSEN KOHTAAMINEN.** Sairaalapastori Hilkka Kakko-Helle. Alueellinen lasten hematologian/onkologian koulutusiltaapäivä, TYKS 28.2.2018

Puheeksi ottaminen vaatii taitoa. Tärkeitä perustaitoja ovat läsnäolo, aktiivinen kuuntelu, puhumaan kannustaminen ja empatian osoittaminen. Henkilön, joka tuntee lapsen ja vanhemmat sekä omaa hyvät kommunikaatiotaidot, tulisi antaa tiedot perheelle.

Huonojen uutisten kertominen, jollainen palliatiiviseen hoitoon siirtyminenkin varmasti on, tulee valmistella hyvin. Etukäteen tulee selvittää haluavatko vanhemmat ottaa lapsen mukaan keskusteluun vai haluavatko osallistua ensin keskenään. Jos toista vanhempaa ei ole, olisi paikalle hyvä kuitenkin pyytää vaihtoehtoisista tukea kuten vanhemman ystävä, sukulainen tai henkilökunnan jäsen. Tuen saaminen keskustelun aikana ja jälkeen on tärkeää.

Keskustelu tulee järjestää häiriöttömästi ja kiireettömästi. Sen sisältö tulee miettiä etukäteen. Keskustelussa tulee ottaa esiin vain välttämättömin ja oleellisin tieto järjestelmällisesti sekä ymmärrettävästi. Vanhempien kokemus shokki vaikeuttaa tiedon vastaanottamista ja ymmärtämistä. Vanhempien kanssa tulee sopia uusi keskusteluaika lähipäiviin tietojen toistamiseksi ja selventämiseksi, lisäinformaation antamiseksi, vanhempien kysymyksiin vastaamiseksi sekä huolehtimisen ja tuen osoittamiseksi.

## Elämä palliatiivisen hoidon aikana

Elämän tulee jatkua palliatiivisen hoidon aikana mahdollisimman normaalina (harrastukset, ystävät, koulu jne). Lapsen/nuoren hoidosta vastaavien tehtävänä on tämän mahdollistaminen huomioon ottaen lapsen/nuoren ja perheen ajatukset ja toiveet soveltuvin osin. Toiveet tulee kirjata hoitosuunnitelmaan tai potilaskertomukseen.

- *Millaisia asioita lapsi/nuori tykkää tehdä?*
- *Mikä saa lapsen/nuoren hyvälle tuulelle?*
- *Millaisissa paikoissa lapsi/nuori tykkää olla/haluaisi käydä?*
- *Kuka perheenjäsen/ystävä/muu henkilö saa lapsen/nuoren iloiseksi?*
- *Onko lapsella/nuorella erityisiä tulevaisuuden toiveita?*
- *Millaiset asiat aiheuttavat huolta/pelottavat?*
- *Mitä lapsi/nuori tekee, kun häntä pelottaa*
  
- *Millaisia tulevaisuuden toiveita vanhemmilla on?*
- *Mikä on vanhemmille tärkeää?*

- Mikä on vanhempien suurin pelko liittyen tulevaisuuteen?
- Mikä auttaa vanhempia kohtaamaan pelon?
- Mitä asioita vanhemmat haluavat välttää?
- Onko perheellä tukiverkostoa?

Perheet toivoivat hoitotyön ammattilaisilta vanhemmuuden vahvistamista, lapsen hyvinvoinnista huolehtimista, tunnekuorman jakamista, perheen arkipäivän tukemista ja luottamuksellisen hoitosuhteen luomista.

## Hoitotavoitteet

Lapselle/nuorelle ja perheelle tulee kertoa sairauden tilasta sekä lääketieteellisistä vaihtoehdoista sairauden oireiden hoitamiseksi/lievittämiseksi, jotta he voivat esittää omat mielipiteensä ja toiveensa.

Hoidon tavoitteiden asettamiseksi voidaan joutua käymään useampi keskustelu lapsen/nuoren, perheen ja hoitohenkilöstön välillä.

- Voiko/Haluaako lapsi olla mukana päätöksien teossa?
- Tehdäänkö päätökset vanhempien kanssa ja kerrotaan ne sen jälkeen lapselle/nuorelle?
- Mitä/ Kuinka paljon lapsi/nuori haluaa tietää tilanteestaan/hoidostaan?

Hoitotavoitteiden asettamista ohjaavia kysymyksiä:

- Mikä on lapsen/nuoren hoidossa tärkein tavoite – parantuminen, elämän ylläpito, elämänlaatu?
- Millä todennäköisyydellä lapsi palaa ”normaaliin” elämään lääketieteellisten hoitojen jälkeen?
- Mitkä ovat lääketieteellisen hoidon riskit lapselle/nuorelle/perheelle?
- Parantavatko lääketieteelliset hoidot lapsen/nuoren elämänlaatua?
- Miten lapsi/nuori/perhe hyötyy lääketieteellisistä hoidoista?
- Miten vältetään lapsen/nuoren/perheen kärsimys?

Kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen tulee keskustella yhteisesti, jotta saavutetaan täysi ymmärrys lapsen/nuoren tilanteesta ja hoitolinjauksista. **Hoitava taho tekee päätökset huomioiden perheen toiveet soveltuvien osin.**

<https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Hoitotahto.pdf>

## Oirehoito

Oireiden hyvä hoito, hallinta ja hoitoluottamus ovat tärkeitä lapsen/nuoren ja perheen psyykkiselle jaksamiselle. Oirehoidon tavoitteena on mahdollistaa hyvä elämä voinnin ja voimien mukaan. Oirehoidon keinojen ja hoitoprosessien ymmärtäminen lisäävät lapsen/nuoren ja perheen hallinnan tunnetta sekä luottamusta.

Oireiden hallinnan lähtökohtana on lapsen/nuoren oirekokemusten selvittäminen. Esimerkiksi kivun laadun, sijainnin ja haittaavuuden selvittely ovat hyvän kivun hoidon ja hallinnan perusedellytys.

Oireiden hallinnassa on hyvä huomioida se, että ne muuttuvat ajan kuluessa. Muutosten varhainen toteaminen auttaa vaikeasti hallittavien oireiden syntymistä. Lapsen/nuoren oireita ja niissä tapahtuvia muutoksia tulee kartoittaa säännöllisesti.

VIDEO: PALLIATIIVISESSA JA SAATTOHOIDOSSA OLEVAN LAPSEN/NUOREN KIVUNHOITO. El Tuula manner. Alueellinen lasten hematologian/onkologian koulutusiltapäivä, TYKS 28.2.2018.

## Saattohoito

Palliatiivisen hoidon loppuvaihetta kutsutaan saattohoidoksi. Saattohoito aloitetaan, kun lapsen/nuoren lähestyvä kuolema on ennakoitavissa.

Saattohoidon tarkoituksena on helpottaa sairaudesta johtuvaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä, jotta lähestyvä kuolema olisi mahdollisimman oireeton ja turvallinen. Sen peruspilarina on lapsen/nuoren ja perheen tukeminen, läsnäolo. Turvallisuuden tunnetta kuoleman lähestyessä lisäävät myös tieto mahdollisista oireista ja niiden hoitamisesta, valmistautuminen.

Saattohoitopäätös tehdään lääketieteellisten perustelujen pohjalta, mutta edellyttää keskustelua hoitohenkilöstön, lapsen/nuoren ja perheen välillä. Kaikkien osapuolien tulee ymmärtää ja ”hyväksyä” lapsen/nuoren lähestyvä kuolema.

Saattohoitopäätös sisältää elvyttämisestä pidättäytymispäätöksen (DNR-päätös), joten sitä ei tarvitse erikseen kirjata eikä kysyä lapselta/nuorelta tai vanhemmilta, mutta siitä tulee heidän kanssaan keskustella. Elvyttämisestä pidättäytyminen mahdollistaa luonnollisen kuoleman (ANR, Allow Natural death).

[http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito)

<https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Saattohoito%20Opas%20läheiselle.pdf>

Kuolevan hoito: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>

## Kuoleman jälkeen

Lääkäri toteaa lapsen/nuoren kuolema, mutta sen suorittamiseen ei ole kiirettä. Kuoleman jälkeen vanhemmille/omaisille tulee heidän halutessaan antaa aikaa olla lapsen/nuoren vierellä. Hoitohenkilöstön ei tarvitse olla paikalla, mutta toisinaan perhe saattaa kokea läsnäolon hyväksi.

Vanhemmille on hyvä tarjota mahdollisuutta laittaa lapsi/nuori kuoleman jälkeen. Vanhemmat voivat tuoda kotoa lapsen/nuoren omat vaatteet, jotka puetaan hänen päälleen tai jonkin esineen, joka laitetaan hänen mukaan.

Osastolta lapsi/nuori kuljetetaan kappelitiloihin tai patologian yksikköön, jossa hänelle saatetaan tehdä ruumiinavaus kuolinsyyn selvittämiseksi tai lisätietojen saamiseksi. Vanhemmilta tulee pyytää lupa ruumiinavauksen tekemiseen. Kuolinsyy tulee olla selvillä, jotta lääkäri voi kirjoittaa hautausluvan.

Ruumiinavauksen valmistumisen ajankohtaa voi kysyä patologian yksiköstä.

<https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Kuolemansyyn%20selvitys.pdf>

<https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Oikeuslääketieteellinen%20kuolemansyynselvitys.pdf>

Omaiset voivat halutessaan hyvästellä lapsen/nuoren uudelleen tai järjestää hänelle pienen muistotilaisuuden, ennen kuin hautaustoimisto hakee hänet hautausta varten. Asiasta voi sopia hautaustoimiston edustajan kanssa, joka sitten järjestää lapsen/nuoren patologian yksiköstä sairaalan muistokappeliin. Paikalle voi pyytää myös sairaalapastorin.

Hautaukseen liittyvät asiat hoidetaan oman seurakunnan kirkkoherranvirastossa. Hautaustoimistot auttavat/ohjaavat perhettä hautaukseen liittyvissä asioissa tai voivat myös hoitaa ne perheen niin halutessa. Kirkkoon kuulumattoman henkilön hautaus poikkeaa hieman kirkkoon kuuluvan hautauksesta. Lisätietoja saa hautaustoimistoilta tai seurakunnista.

<https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Kuolema%20ja%20hautauksen%20järjestäminen.pdf>

Lapsen/nuoren hoidosta vastannut lääkäri ja hoitaja tapaavat yleensä perheen, kun he hakevat hautausluvan. Seuraava tapaaminen perheen ja lasta/nuorta hoitaneiden kanssa järjestetään noin kuukauden kuluttua kuolemasta tai kun mahdollisen ruumiinavauksen vastaukset ovat valmistuneet. Perheeseen ollaan yhteydessä vielä myöhemminkin heidän toiveidensa mukaisesti.

### **Hoitohenkilöstön työssäjaksaminen**

Mitä paremmin palliatiivinen hoito on suunniteltu ja ammattilaiset siihen koulutettu, sitä vähemmän henkilökunnalle aiheutuu avuttomuudentunnetta, työstressiä ja työtytymättömyyttä. Koulutettu, asiansa osaava ja voimavaraistunut henkilöstö pystyy parhaiten tukemaan lasta ja perhettä palliatiivisessa hoidossa ja lapsen kuoleman lähestyessä.

Hoitotyön ammattilaisen tulee tunnustaa oma rajallisuutensa ja ymmärtää, että hän ei voi ottaa itselleen lapsen ja perheen kokemaa tuskaa ja surua. Hoitotyön ammattilaiset tarvitsevat jatkuvaa koulutusta ja työnohjausta omien ajatusten ja tunteiden käsittelemiseksi. Oman elämän tasapainoisuus, harrastukset ja ystävät tuovat voimavaroja.

Organisaation tulee huolehtia hoitotyön ammattilaisen jaksamisesta järjestämällä vertaistukea, debriefingiä ja työnohjausta yksilön tarpeen mukaan. Organisaatiolta saatu tuki ja jaksamista auttavat toimet parantavat työtyytyväisyyttä, stressin seurauksien tunnistamista ja niihin puuttumista sekä ammatillista kehittymistä.



## Palliativisen hoidon suunnitelma lapselle/nuorelle

**Nimi:**

**Henkilötunnus:**

**Diagnoosit ja taustatiedot:**

--

**Perhe (ja muut, jotka aktiivisesti mukana lapsen/nuoren hoidossa):**

	Nimi	Yhteystiedot
Äiti		
Isä		
Sisarukset		
Muut		

**Lapsen/nuoren toiveet:**

--

**Perheen toiveet:**

--

## Lääketieteellisen hoidon suunnitelma

**Hoidosta vastaavat:**

Nimi	Yhteystiedot
Erikoislääkäri	

Sairaanhoidtaja	

**Muut lapsen/nuoren hoitoon osallistuvat tahot:**

Nimi	Yhteystiedot
Erikoislääkäri(t)	
Kuntoutusohjaaja	
Sosiaalityöntekijä	
Psyk. Sairaanhoidtaja	
Opettaja	
Fysioterapeutti	
Lastenohjaajat	
Sairaalapastori	
Jne.	

**Hoidon tärkeimmät tavoitteet:**

--

**Hoitolinja:**

- Sairauden etenemistä jarruttava hoitolinja
- Oireenmukainen hoitolinja
- Saattohoito

**Odotettavissa olevat oireet ja niiden hoito:**

- Kipu:**
- Hengitystieoireet:**
- Pahoinvointi, oksentelu:**
- Ruokahaluttomuus / Kuivuminen:**
- Neurologiset oireet:**
- Muut:**

**Elvytyspäätös:**

- Ei ole keskusteltu/ Ei päätöstä
- On keskusteltu, päätetyt asiat alla:

**Lapsen/nuoren toiveet hoidosta:**

**Perheen toiveet hoidosta:**

**Saattohoito ja kuolema:**

- Saattohoidosta ja kuolemasta Ei ole keskusteltu
- Saattohoidosta ja kuolemasta ON keskusteltu lapsen/nuoren kanssa
- Saattohoidosta ja kuolemasta ON keskusteltu vanhempien kassa

**Lapsen/nuoren toiveet saattohoidosta ja kuolemasta:**

**Perheen toiveet saattohoidosta ja kuolemasta:**

**Lupa ruumiinavausta varten (kysytään vanhemmilta):**

- Lupaa ei ole kysytty/ Ei lupaa
- Lupa kysytty/ Lupa on

**Käydyt keskustelut/tietoja päivitetty:**

<b>Päivämäärä</b>	<b>Keskustelun pitäjä/keskustelussa mukana</b>	<b>Keskustelun aihe/päivitetyt asiat</b>

**Lähteet:**

- Beringer, A. J. & Heckford, E. J. 2012. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. *Child: care, health and development* 40 (2)76 – 183.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki.
- Forster, E. & Hafiz, A. 2015. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing* 21 (6); 294 – 301.
- Helander, M. & Rahikainen, A-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. *Lääkärilehti* 71 (14); 1008 – 1010.
- Hoito-ohjeet.fi. Hoitotahto. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Ohjepankki. Viitattu 3.3.2018. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Hoitotahto.pdf>
- Hoito-ohjeet.fi. Saattohoito-opas läheiselle. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Ohjepankki. Viitattu 3.3.2018. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Saattohoito%20Opas%20läheiselle.pdf>
- Hoito-ohjeet.fi. Kuoleman ja hautauksen järjestäminen. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Ohjepankki. Viitattu 3.3.2018. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Kuolema%20ja%20hautauksen%20järjestäminen.pdf>
- Hoito-ohjeet.fi. Kuolemansyyntä selvitys. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Ohjepankki. Viitattu 3.3.2018. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Kuolemansyyntä%20selvitys.pdf>
- Hoito-ohjeet.fi. Oikeuslääketieteellinen kuolemansyyntä selvitys. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Ohjepankki. Viitattu 3.3.2018. <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/Oikeuslääketieteellinen%20kuolemansyyntä%20selvitys.pdf>
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Lääkärilehti* 65 (38); 3027 - 3031
- Huttunen, J. 2013. Hyvä hoito kuoleman lähestyessä. Kolumni. Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_teos=&p\\_artikkeli=kol00220](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_teos=&p_artikkeli=kol00220)
- Kaikki syövästä. 2017. Elämä syövän kanssa. Kuoleman lähestyessä. [https://www.kaikkisyovasta.fi/elamasyovan-kanssa/kuoleman\\_lahestyessa/](https://www.kaikkisyovasta.fi/elamasyovan-kanssa/kuoleman_lahestyessa/)
- McCloskey, S. & Taggart, L. 2010. How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing* 16 (5); 233 – 240.
- Palliativinen hoito ja saattohoito. 2017. Käypä hoito-suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>
- The Royal Children's Hospital Melbourne. Palliative care. Advance care planning. [https://www.rch.org.au/rch\\_palliative/for\\_health\\_professionals/Advance\\_Care\\_Planning/](https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Advance_Care_Planning/)
- Valvira. 2008 (päivitetty 2017). Saattohoito. [http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito)
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. LAPSUUS erityinen elämäntapa. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Virolainen, P. 2017. Hoidon rajaaminen ja elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sairaalassa. Johtajaylläkäriin ohje 3/2017. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri.