



jamk.fi

Lapsipotilaan arvokas saattohoito

Lapsen saattohoito potilaan ja läheisten näkökulmasta

Eveliina Kirmanen
Satu Nevalainen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Jyväskylän ammattikorkeakoulu
JAMK University of Applied Sciences

Tekijä(t) Kirmanen, Eveliina Nevalainen, Satu	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 11/2019
	Sivumäärä 47	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Lapsipotilaan arvokas saattohoito Lapsen saattohoito potilaan ja läheisten näkökulmasta		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Matilainen Irmeli, Räsänen Riitta		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala, Lastenosasto ja Vastasyntyneiden osasto		
Tiivistelmä <p>Vuosittain Suomessa kuolee satoja sairaita lapsia ja nuoria, joten lapsipotilaan saattohoito on aiheena tärkeä sekä ajankohtainen. Lapsen kuolema vaikuttaa vahvasti myös läheisiin. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä on parantumattomasti sairaan lapsipotilaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito. Lisäksi tarkoituksena oli tuottaa läheisille suunnattu opas kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa, jolla lisätään läheisten tietoisuutta lapsen saattohoidosta. Kirjallisuuskatsauksen avulla haettiin vastausta tutkimuskysymykseen: Mitä on lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen ja läheisten näkökulmasta tarkasteltuna? Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Opinnäytetyöhön valikoitui viisi tutkimusta, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen perusteella lapsipotilaan hyvään ja arvokkaaseen saattohoitoon kuuluu ihmisarvon kunnioittaminen sekä lapsen iän ja kehitystason huomioiminen. Myös kärsimyksen lievittäminen, elämänlaadun kohentaminen, toiveiden kuuleminen, hyvän hoitosuhteen muodostaminen sekä lapsen ja läheisten tukeminen ovat osa hyvää saattohoitoa.</p> <p>Hyvä ja arvokas kuolema on lapsipotilaan saattohoidon päätavoite. Potilaan ja läheisten elämänlaatua parannetaan oireiden lääkkeellisellä ja lääkkeettömällä hoidolla saattohoidon aikana. Lapsipotilaan saattohoidon tutkimusta tarvittaisiin lisää suomenkielisenä. Myös henkilöstölle suunnattua koulutusta on lisättävä, jotta lapsi ja läheiset saisivat parasta mahdollista hoitoa. Oppaan teossa on huomioitu toimeksiantajan toiveet. Opas on koottu luotettavasta sekä ajankohtaisesta tiedosta ja näin on varmistettu oppaan hyödyllisyys.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Lapsi, lapsipotilas, saattohoito, lapsen saattohoito, hyvä saattohoito, palliatiivinen hoito, hoitotyö, perhekeskeinen hoitotyö, läheiset, kuolema, sairaus		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Kirmanen, Eveliina Nevalainen, Satu	Type of publication Bachelor's thesis	Date 11/2019
	Number of pages 47	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication Child patient's precious hospice care A child's terminal care from the patient's and close relatives' point of view		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Matilainen Irmeli, Räsänen Riitta		
Assigned by Central Finland Central Hospital, Children's department and Neonatal ward		
Abstract <p>Hundreds of sick children and young people die annually in Finland, and therefore, child patients' hospice care is an important and topical subject. The death of a child has a strong impact on the close relatives. The purpose of the thesis was to examine the components of good end-of-life care for incurably sick child patients. In addition, the purpose was to produce a guidebook for close relatives based on a literature review. The aim was to produce research-based information to increase the awareness of close relatives of children's end-of-life care. The literature review sought answers to the research question: 'What is good hospice care for a child patient from the perspective of the child and close relatives?' The thesis was implemented as a descriptive literary review, and the data was analysed by using content analysis. The thesis focused on five studies that responded to the research questions.</p> <p>According to the literature review, good and dignified hospice care for a paediatric patient includes respect for human dignity as well as consideration of the child's age and stage of development. In addition, alleviation of suffering, improvement of the quality of life, listening to wishes, establishing a good care relationship and supporting the child and close relatives are parts of good hospice care.</p> <p>Good and dignified death is the primary goal of the hospice care of paediatric patients. The quality of life of the patient and close relatives can be improved by using medication and non-pharmacological treatments during hospice care. Hospice care of a paediatric patient should be investigated more, especially in Finnish. Moreover, further education should be organized for staff to provide the best possible treatment for the child and close relatives. The wishes of the assignor were considered in the preparation of the guide. The guide was compiled using reliable and updated information in order to ensure its usefulness.</p>		
Keywords (subjects) Child, children, child patient, paediatric patient, palliative care, hospice care, terminal care, end-of-life care, paediatric hospice care, good palliative care, nursing, family-centred care, close relative, death, sickness		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto.....	3
2	Palliatiivinen hoito ja saattohoito.....	4
2.1	Lapsi potilaana elämän loppuvaiheen hoidossa	5
2.2	Lapsipotilaan oireet saattohoidossa ja palliatiivinen sedaatio.....	7
2.3	Kuoleman jälkeen.....	11
3	Suru ilmiönä ja luopumisen prosessi.....	12
4	Lapsipotilaan saattohoito läheisten ja ammattilaisten näkökulmasta	13
5	Kirjallinen materiaali hoidon ja ohjauksen tukena	15
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	16
7	Opinnäytetyön toteutus.....	17
7.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja kehittämistehtävä.....	17
7.2	Aineiston hakeminen sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit	18
7.3	Aineiston analysointi sisällönanalyyysillä	22
7.4	Oppaan tuottaminen	22
8	Tulokset.....	25
8.1	Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen näkökulmasta.....	26
8.2	Lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta	30
9	Pohdinta	32
9.1	Kirjallisuuskatsauksen tulosten tarkastelu	32
9.2	Oppaasta saatu palaute	34
9.3	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	34
9.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	36
	Lähteet	38
	Liitteet.....	45
	Liite 1. Tutkimusaineiston esittely.....	45

Kuviot

Kuvio 1. Aineiston hakemisen eteneminen.....	19
Kuvio 2. Aineiston haku.....	21
Kuvio 3. Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen kannalta.....	26
Kuvio 4. Lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten kannalta.....	30

Taulukot

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	20
--	----

1 Johdanto

Kun puhutaan lapsen kuolemasta, on se asia, joka jättää suuret, syvät ja kivuliaat jäljet niin perheisiin kuin läheisiinkin (Takala, Mykkänen, Kojola, Kurunmäki, Lampi, Leijala, Mäkelä, Panula, Rouvala & Ylinen 2012, 26). Lapsen kuolema sotii elämän kiertokulkua vastaan, joten se voi aiheuttaa läheisissä syllisyyden tunteita, koska he kokevat epäonnistuneensa lapsen suojelemisen suhteen (Itkonen 2017, 2110-2115). Tämän vuoksi lapsen saattohoito on aiheena aina ajankohtainen sekä tärkeä. On myös huomioitava, että lapsipotilaiden saattohoidosta ajatellaan nykypäivänä eri tavoin kuin ennen. Yhteiskunnassamme lapsikuolleisuus on selvästi vähentynyt viimeisten vuosikymmenien aikana. (Lantto 2015, 19-20.) Nämä asiat ovat osiltaan vaikuttaneet siihen, että nykypäivänä lapsen kuolema koetaan arkaluontoisena sekä monesti myös pelottavanakin aiheena. Vuosittain Suomessa kuolee 400-500 lasta ja nuorta, joista noin puolella on taustalla pidempiaikainen sairaus (Sirkiä 2006, 69; Hovi & Sirkiä 2010, 3027–3031). Jokaisella on oikeus hyvään ja arvokkaaseen kuolemaan ikään, sosiaaliseen asemaan, kansallisuuteen tai diagnoosiin katsomatta (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010).

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastojen kanssa. Opinnäytetyössä lapsipotilaalla tarkoitettiin 0-15 -vuotiasta, sillä kyseisillä osastoilla hoidetaan potilaita vastasyntyneistä 15-vuotiaisiin nuoriin. (Lastentaudit 2019.) Läheisillä tarkoitettiin lapsipotilaan vanhempia, huoltajia sekä sisarusia. Saattohoitoa ja elämän loppuvaiheen hoitoa käytettiin rinnastettavina käsitteinä. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka tulosten pohjalta tehtiin kehittämistehtävänä opas kuolevan lapsen läheisille. Lapsipotilaan saattohoito valikoitui opinnäytetyön aiheeksi sen vuoksi, että työskentely lapsipotilaiden sekä perheiden parissa kiinnosti opinnäytetyön tekijöitä erityisen paljon. Lasten saattohoito on tärkeä sekä arka aihe, johon opas antaa helposti saatavilla olevaa ja ymmärrettävää tietoa. Saattohoito herättää niin lapsessa kuin läheisissä varmasti paljon kysymyksiä ja oppaan avulla lukija saa vastauksia näihin tärkeisiin kysymyksiin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää näyttöön perustuvan tutkitun tiedon pohjalta, mitä on parantumattomasti sairaan lapsipotilaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito. Lisäksi tarkoituksena on tuottaa läheisille suunnattu opas Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastoille. Opas tarjoaa tietoa siitä, miten läheiset voivat luontevasti toimia keskeisenä osana onnistunutta saattohoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa, jonka avulla lisätään läheisten tietoisuutta lapsen saattohoidosta. Huolimatta siitä, että opas on suunnattu läheisille, voivat sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kerrata oppaan avulla saattohoitoon liittyviä asioita esimerkiksi potilaiden sekä läheisten ohjaustilanteissa. Lastenosastolla järjestetään osastotunti lapsipotilaan saattohoitoon liittyen. Kirjallisuuskatsauksen avulla haetaan vastausta tutkimuskysymykseen: Mitä on lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen ja läheisten näkökulmasta tarkasteltuna?

2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on vakavasti sairaan ihmisen aktiivista oireidenmukaista hoitoa, jossa parantavan hoidon toteuttaminen on lopetettu eikä hoidon etenemiseen voida enää vaikuttaa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Potilaan hoitoketju kulkee parantavasta hoidosta yleensä ensin palliatiiviseen hoitoon, joka voi kestää pitkiäkin aikoja. Viimeisenä siirrytään saattohoitoon potilaan odotetun elinajan ollessa enää päiviä, viikkoja tai kuukausia. Päätös saattohoidon aloituksesta tehdään yhteistyössä potilaan ja läheisten sekä moniammatillisen tiimin kanssa. Saattohoitopäätöksen jälkeen laaditaan yhdessä potilaan ja läheisten kanssa ennakoiva hoitolinjaus ja -suunnitelma, joiden perusteella hoitoa toteutetaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018; Saarto ym. 2015, 10; Hänninen 2015.) Myös hoidon rajauksesta, elinluovutuksesta sekä ruumiinavauksesta on keskusteltava potilaan ja läheisten kanssa. Heille tulee antaa riittävästi tietoa sekä aikaa pohtia näitä asioita ennen päätöksen tekemistä. (Brooten, Youngblut, Seagrave, Caicedo, Hawthorne, Hidalgo & Roche 2013, 40–49.)

Saattohoidon tarkoituksena on hoitaa kuolevaa ihmistä yksilöllisesti, arvokkaasti, oireidenmukaisesti, aktiivisesti sekä kipua ja kärsimystä lievittäen. Tarkoituksena on

myös auttaa niin potilasta kuin läheisiä valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Anttonen 2016, 17.) Saattohoidon tavoitteena on taata potilaalle ja läheisille mahdollisimman hyvä elämänlaatu kuolemaan saakka. Sen vuoksi on tärkeää kivunlievityksen lisäksi panostaa niin potilaiden kuin läheistenkin henkiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 214-226.) Hyvään saattohoitoon kuuluu potilaan ihmisarvon kunnioittaminen sekä se, että potilaan toiveitaan kuunnellaan (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018). Kommunikoinnin merkitystä saattohoidon aikana ei voida korostaa liikaa. Tärkeää on, että potilaan kanssa keskustellaan muun muassa sairaudesta ja sen kulusta, hoidon tavoitteista, oireista sekä potilaan omista mieltymyksistä. (Dy, Isenberg & Al Hamayel 2019, 1181-1196.)

Saattohoitoa ja sen toteutusta ohjaavat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, joista tärkeimpiä ovat Euroopan ihmisoikeussopimus (1999) sekä Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus (2009) (Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus). Kansallisessa lainsäädännössä olevia tärkeimpiä potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa ohjaavia lakeja ovat Suomen perustuslaissa (731/1999) olevat perusoikeudet sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998) (Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa 2017). Keväällä 2018 on päivitetty Käypä hoito -suositus saattohoitoon liittyen lisäämällä aiheeseen lapsen saattohoidon periaatteita (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018).

2.1 Lapsi potilaana elämän loppuvaiheen hoidossa

Lapsi tekee kaiken omalla lapsenomaisella tavallaan, niin elää, sairastaa kuin kuoleekin. Lapsi myös suhtautuu sairastamiseen sekä kuolemaan eri tavoin kuin aikuinen. Lapsi ottaa paljon mallia muista, joten se, miten hänen perheensä sekä läheisensä suhtautuvat asiaan, vaikuttaa suuresti myös lapsen omaan suhtautumiseen. (Itkonen 2017, 2110-2115; Takala ym. 2012, 26.) On muistettava, että lapsella on oikeus tulla kuulluksi ja saada tietoa omasta tilanteestaan sekä hoitoon liittyvistä päätöksistä. Kaiken tiedon kertominen ei kuitenkaan välttämättä aina ole lapselle hyväksi. Kun ky-

seessä on lapsipotilas, tulee lähestyvistä kuolemasta puhua lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. (Mullen, Reynolds & Larson 2015, 46-55; Helander ym. 2016, 1008-1010.)

Alle 2-vuotias lapsi harvoin ymmärtää kuolemaa käsitteenä, joten pienten lasten hoidossa on panostettava erityisesti mahdollisimman hyvän fyysisen hyvinvoinnin tarjoamiseen. On kuitenkin muistettava, että vaikka lapsi ei kunnolla käsittäisikään kuolemaa, saattaa hänellä silti olla kuolemaan liittyviä tunteita käsiteltävänä. (Siden 2018, 1-9.) 2-7 -vuotiaat lapset eivät vielä välttämättä ymmärrä kuoleman olevan peruuttamaton asia, joten heidän kanssaan on tärkeää käsitellä eroahdistuksesta sekä syyllisyydestä aiheutuvia tunteita. Yli 7-vuotias lapsi todennäköisesti ymmärtää kuoleman pysyvyyden ja voi kärsiä niin syyllisyydestä, ahdistuneisuudesta kuin kehon muutosten aiheuttamasta pelosta. On tärkeää, että lapsi voi käydä lähestyvään kuolemaan liittyviä tuntemuksiaan läpi luotettavan aikuisen kanssa. (Muckaden, Dighe, PD, Dhiliwal, Tilve, Jadhav & Goswami 2011, 52-60.)

Parantumattomasti sairaan potilaan hoidon tarkoituksena on ylläpitää elämänlaatua. Tarkoituksena ei ole lisätä eikä vähentää potilaan elinaikaa, vaan tehdä hänen elämänsä viimeisistä hetkistään hyvää ja kivutonta. (Saarto ym. 2015, 10.) Lapsipotilaan saattohoidon kesto on vaihteleva ja riippuu paljon lapsen sairaudesta. Lasten palliatiivisen hoidon kansainvälisten suositusten mukaisesti lapsipotilaiden palliatiiviseen sekä saattohoitoon johtavia syitä ovat esimerkiksi pikkukeskosuus, huonoennusteiset syövät, kystinen fibroosi, lihasdystrofiat, Battenin tauti, kromosomipoikkeamat kuten trisomia 13 ja 18, vakava aivovaurio, aivojen epämuodostumat ja ennusteeltaan huonot sekä vaikeat sydänsairaudet. (Helander ym. 2016, 1008-1010.)

Lapsen saattohoito on haastavaa ja sen tarkoituksena on yrittää luoda lapselle hyvä loppuelämä samalla huomioiden lapsen ikä ja kehitysvaihe (Sirkiä 2006, 69–75). Tärkeintä lapsen saattohoidossa on tarjota hänelle mahdollisimman täysipainoinen elämä sekä antaa lapsen olla lapsi kuolemaan saakka eli luoda mahdollisuus leikkiin, koulunkäyntiin sekä kavereiden tapaamiseen niin pitkään kuin se vain on mahdollista niin, ettei hoitotoimet ole rajoitteena (Lähteenmäki 2010, 3000). Toivon ylläpitäminen on keskeinen asia saattohoidossa. Se parantaa elämänlaatua ja sen vuoksi sitä on

hyvä ylläpitää koko saattohoidon ajan. (Hävölä, Kylmä & Rantanen 2015, 132-147; Helander ym. 2016, 1008-1010.) Saattohoito toteutetaan joko sairaalassa tai kotona, paikassa, jossa lapsi tuntee olonsa turvallisiksi ja jonka läheiset kokevat hyväksi. Saattohoidon toteutuessa kotona tulee sinne järjestää tarvittavat hoitotarvikkeet sekä lääkkeet. Lisäksi on turvattava myös tarpeen mukainen kotiapu ja erikoissairaanhoidolliset palvelut perheelle. (Lähteenmäki 2010, 3000.)

2.2 Lapsipotilaan oireet saattohoidossa ja palliatiivinen sedaatio

Sairauden ja saattohoidon myötä tulevien erilaisten oireiden hoitaminen kohottaa elämänlaatua ja parantaa potilaan oloa. Esimerkiksi kipu, hengitysvaikeudet ja erilaiset suolisto-oireet aiheuttavat lisäkärsimystä, jos niitä ei hoideta riittävästi. (Lehto, Toikkanen & Saarto 2011, 1086-1096.) Useat eri tekijät vaikuttavat siihen, miten lapsi kokee oireensa. Näitä ovat esimerkiksi lapsen ikä- ja kehitystaso, sairastettava sairaus sekä taito kommunikoida ja tuoda asioita esille. Myös aikaisemmat huonot kokemukset, pelko oireista tai niiden riittämättömästä hoidosta voivat vaikuttaa oireiden kokemiseen sekä niiden ilmenemiseen. (Hyde, Price & Nicholl 2012, 476-482.) Tehokas oireiden hoitaminen onnistuu parhaiten, kun sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tekevät yhteistyötä lapsen ja hänen läheistensä kanssa sekä tarjoavat oireisiin ja niiden helpottamiseen liittyvää ohjausta läheisille. Täten oireiden hoitaminen onnistuu myös kotiolosuhteissa. (Sargeant & Chamley 2013, 29-34.) On huomattu, että lapsen oireiden huono ja riittämätön hoitaminen painavat läheisten mieltä pitkään lapsen kuoleman jälkeen (Sirkiä 2018a).

Kipu

Useimmat kuolemaan johtavat sairaudet aiheuttavat kipua ja tästä syystä riittävä kivunhoito on oleellinen osa lapsen saattohoitoa (Sirkiä 2018b). Saattohoidon aikana lapselle voi kertyä ylimääräistä nestettä keuhkoihin, vatsaonteloon sekä kasvoihin, joka aiheuttaa lisäkipua (Lehto ym. 2011, 1086-1096). On arvioitu, että 75–90% saattohoidossa olevista lapsista tarvitsee kivunhoitoa saattohoidon aikana. Kipu aiheuttaa stressiä ja vaikuttaa negatiivisesti lapsen hyvinvointiin. On tärkeää huomioida,

että kuolevan potilaan kokema kipu ei ole vain fyysistä. Kivun kokemiseen vaikuttavat niin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset kuin henkisetkin tekijät. Näiden tekijöiden yhteisvaikutuksena syntyvää kipukokemusta, siitä johtuvaa kuolevan potilaan kärsimystä sekä kivun monitahoisuutta voidaan kuvata ”total pain” -käsitteellä. (Mehta & Chan 2008, 26-27.)

Kivun hoitaminen aloitetaan non-opioideilla kuten esimerkiksi parasetamolilla ja selekoksibilla, mutta jos niillä ei saada toivottua vastetta kipuun, siirrytään vahvempiin kipulääkkeisiin. Tutkimusten mukaan opioidien käyttö on välttämätöntä lasten saattohoidossa. Kipulääkitystä voidaan toteuttaa usean eri antoreitin kautta ja vahvojen lääkkeiden antaminen on mahdollista myös kotona tapahtuvassa saattohoidossa. (Sirkiä 2018b; Borghi, Rossato, Damião, Guedes, Silva, Barbosa & Polastrini 2014, 67-73; Lähteenmäki 2010, 3000.) Lasten lääkkeellisessä kivunhoidossa voidaan käyttää WHO:n laatimaa kolmiportaista kivunhoitomallia, jolla pyritään säännölliseen ja riittävän lääkehoidon toteuttamiseen (Crozier & Hancock 2012, 198-202).

Riittävä kipulääkitys parantaa elämänlaatua loppuvaiheessa ja tästä syystä on tärkeää, että kipua mitataan, arvioidaan ja kirjataan riittävän usein (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018). Lisäksi potilaan sekä läheisten tiedon lisääminen niin lääkkeettömistä kuin lääkkeellisistä menetelmistä sekä avoin kommunikointi, lisäävät kivunhoidon tehokkuutta (Crozier & Hancock 2012, 198-202). Lapsipotilaan kivun mittaamisen apuna on hyvä käyttää siihen tarkoitettuja mittareita. Ei riitä, että kipulääkettä vain määrätään ja annetaan, vaan on tärkeää, että kipulääkkeen vastetta seurataan säännöllisesti. (Pouttu 2016.) Kipumittareita on useanlaisia, mutta kivun mittaamisen luotettavuuden vuoksi yhdellä potilaalla tulee hyödyntää vain yhtä, hyväksi havaittua mittaria hoitojakson aikana. Lapsipotilaiden kohdalla selvitetään myös läheisten havaintoja lapsen kivusta ja sen voimakkuudesta. (Crozier & Hancock 2012, 198-202.)

Suun ja suoliston oireet

Saattohoidossa suun kuivuminen johtuu usein syljenerityksen vähentymisestä esimerkiksi kipulääkkeiden, happihoidon ja lisääntyneen suun kautta hengittämisen vuoksi. Kuiva suu on alttiimpi infektioille sekä haavaumille, jotka aiheuttavat kipua lapselle ja tekevät olosta epämukavan. Tämän vuoksi suun kostuttaminen on tärkeää

ja siihen tarkoitukseen voi käyttää veden lisäksi keinosylkeä. Makuaistin muutokset ja suussa oleva kipu voivat lisätä myös lapsen ruokahaluttomuutta. (Sargeant & Chamley 2013, 29-34; Sirkiä 2018c; Tarnanen 2018.) Saattohoidossa olevalla lapsella saattaa ilmetä nielemisvaikeuksia, jotka voivat johtua muun muassa yleiskunnon laskemisesta tai suun limakalvon vaurioista (Sirkiä 2018c; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018). Nielemisvaikeuksia helpottaa ruokavalion koostumuksen muuttaminen soseutetuksi sekä sängynpäädyn nostaminen, jotta ruokailuasento on luontevampi (Tarnanen 2018). Lapsipotilaalla voi esiintyä myös pahoinvointia, jota hoidetaan pahoinvointilääkkein. Näistä yllämainituista syistä lapsen paino voi laskea.

Lapsella saattaa ilmetä ummetusta, jonka aiheuttamiseen ovat merkittävänä tekijänä vahvat kipulääkkeet. Lääkkeiden aiheuttamaa ummetusta voi helpottaa lapsilla metyyliinaltreksonilla, joka on todettu turvalliseksi sekä tehokkaaksi ummetuksen hoidossa. (Sirkiä 2018c; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.) Vatsaonteloon kertyvä neste aiheuttaa lapsipotilaalle moninaisia lisäoireita kuten esimerkiksi kipua, pahoinvointia, närästystä ja oksentelua. Tästä syystä onkin tärkeää, että vatsaonteloon kertynyt neste poistetaan. (Tarnanen ym. 2018.)

Hengitysvaikeudet

Kivun lisäksi hengitysoireet heikentävät elämänlaatua merkittävästi ja hengitysoireisiin on puututtava aktiivisesti (Sirkiä 2018a). Saattohoidossa olevalle lapselle voi muodostua pitkittynyt yskä, joka häiritsee lepoa sekä aiheuttaa lisäkipua. Loppuvaiheessa yskiminen ei ole riittävän tehokasta ja tämä saattaa hankaloittaa eritteiden poistumista. Lapsen oloa voi helpottaa poistamalla imukatetrin avulla eritteitä hänen nielustaan. (Lehto, Anttonen & Sihvo 2013, 395-402.) Lapsen hengitysvaikeudet voivat näkyä apuhengityslihasten käyttönä, madaltuneena happisaturaationa, hengitysvaikeuksina sekä lisääntyneenä tai työläänä hengitystyönä. Lapsella voi olla myös tunne siitä, että happi loppuu tai että hän tukehtuu. (Siden 2018, 28; Lehto ym. 2011, 1086-1096.)

Hengenahdistusta voidaan hoitaa lääkkeellisesti esimerkiksi opioideilla, antamalla li-sähappea, poistamalla keuhkoissa olevaa nestettä sekä asento- ja fysioterapian

avulla. Puoli-istuva tai istuva asento tukevat hengitystä ja lisäksi ilmavirran suuntaaminen kasvoja kohti saattaa helpottaa hengenahdistuksen tunnetta. Lisääntynyttä limaneritystä voidaan vähentää lääkkeellisesti esimerkiksi antikolinergeillä, jotka vähentävät liman erittymistä. (Lehto ym. 2013, 395-402; Tarnanen, Saarto & Laukkala 2018.) Lisäksi PEP-pulloon puhaltamisesta voi olla hyötyä, jos lapsipotilas iän ja voinnin puitteissa jaksaa toteuttaa puhallukset oikein. Pulloon puhaltamisessa positiivinen uloshengityspaine irrottaa limaa keuhkoputkista ja täten liman pois yskiminen helpottuu. (Teikari 2018.)

Psyykkiset ja sosiaaliset oireet

Elämän loppuvaiheessa on huomioitava lapsipotilaan psyykkinen hyvinvointi sekä jaksaminen. Saattohoidossa oleva lapsi käy läpi laajaa tunteiden kirjoa ja tarvitsee tukea sekä kuuntelijaa kuolemaansa saakka. Lapsella voi ilmetä uupumusta, väsymystä, ahdistuneisuutta, unihäiriöitä sekä masennusta. (Heikkilä 2009.) Saattohoidossa oleva lapsi saattaa kokea jäävänsä ulkopuolelle sekä tuntea sosiaalisten suhteidensa muuttuneen. Tämä voi aiheuttaa lapselle yllämainittuja henkisiä oireita. (Pihlainen 2010, 17.) Psyykkisiä ja sosiaalisia oireita voi yrittää lievittää ylläpitämällä lapsen arjessa hänelle mielekkäitä asioita, tarjoamalla hänelle mieleisiä aktiviteetteja ja antamalla hänelle mahdollisuuden elää mahdollisimman täysipainoista elämää kuolemaansa saakka. Lapsen tulee saada olla lapsi elämänsä loppuun saakka, joten hän saa leikkiä ja tavata ikäisiään kavereita niin pitkään, kuin se vain voinnin kannalta on mahdollista. (Lähteenmäki 2010, 3000.)

Palliatiivinen sedaatio

Yhtenä hoitokeinona oireiden lievittämisessä voidaan käyttää palliatiivista sedaatiota. Se tarkoittaa hoitomenetelmää, jolla heikennetään potilaan tajuntaa lääkkeellisesti. Tähän päädytään yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa, kun oireista on tullut sietämättömiä hoidosta riippumatta eli kun esimerkiksi kipu on sietämätöntä maksimaalisesta kivunhoidosta riippumatta. Muita oireita, joiden vuoksi voidaan päätyä palliatiiviseen sedaatioon ovat muun muassa hengenahdistus, levottomuus, ahdistuneisuus sekä delirium. Palliatiivisen sedaation on tapahduttava niin, että potilas, läheiset sekä hoitohenkilökunta hyväksyvät tajunnan alentamisen

tavan sekä ymmärtävät miksi ja miten se tehdään. Palliatiivisen sedaation tarkoituksena on helpottaa elämän viimeisiä hetkiä ja täten taata laadukas ja hyvä elämä loppuun saakka. (Cherny & Radbruch 2009, 581-593; Hamunen 2012, 471-473.) On tärkeää kertoa lapsipotilaan läheisille, että palliatiivinen sedaatio ei lyhennä tai pidennä lapsen elämää vaan se helpottaa kärsimystä, kun kaikki muut keinot on todettu riittämättömiksi (Tarnanen 2018).

2.3 Kuoleman jälkeen

Kun lapsipotilas kuolee, häntä ja hänen läheisiään kohdellaan arvokkaasti sekä kunnioittaen. Lapsen kuollessa sairaalaympäristössä läheisille on järjestettävä rauhallinen tila sekä aikaa lapsivainajan hyvästelyyn. Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, tulee läheisten ilmoittaa kuolemasta ensisijaisesti hoitavaan yksikköön. Kuoleman toteaa aina laillistettu lääkäri joko kotona tai hoitavassa yksikössä. (Pihlainen 2010, 19; Ahlblad 2019, 99-100; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2016, 454-456.) Perheellä on mahdollisuus olla tiiviisti yhteydessä saattohoitoa toteuttaneeseen yksikköön myös lapsen kuoleman jälkeen (Pihlainen 2010, 17).

Hoitava lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen ja ilmoitus lapsen kuolemasta menee virkateitse virallisille tahoille kuten esimerkiksi seurakuntaan, Kelaan ja pankkiin. Yleensä hautausluvan saa potilasta hoitaneelta lääkäriltä. Mikäli tarvitsee tehdä ruumiinavaus, keskustellaan siitä läheisten kanssa. Lähiomaisia ohjataan tarvittaessa hautausavustuksessa, vakuutusasioissa, hoitomaksuista, perunkirjoituksesta, vertaisryhmätoiminnasta sekä muista tärkeistä käytännön järjestelyistä. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 457-458.) Lisäksi läheisille tulee kertoa lapsen kuolemaan liittyvistä asioista, ammattiavun mahdollisuudesta sekä surun kokemisesta ja käsittelystä (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013, 232-233).

3 Suru ilmiönä ja luopumisen prosessi

Kun tulee se hetki, että on siirryttävä kohti saattohoitoa ja elämästä luopumista, nousee kärsimys ja suru vahvasti esille. Kärsimys koskettaa potilaana olevaa lasta, perhettä, läheisiä sekä hoitohenkilökuntaa, mutta sen muoto on erilainen ja voimakkuus eritasoinen. Lisäksi lähestyvä kuolema nostaa pintaan monia muita tunteita sekä ajatuksia. (Mattila 2017, 917-918.) Suru on olemisen tila, joka kulkee mukana koko elämän ja muuttaa muotoaan ajansaatossa. Sureminen alkaa jo lapsen sairastuttua ja tällöin sureva alkaa vähitellen valmistautua lähestyvän kuoleman tuomiin muutoksiin. Tätä voi kuvata luopumisen prosessin aloittamiseksi. On myös tutkittu, että surua lievittää sosiaalinen tuki ja surusta keskusteleminen. (Pulkinen 2017, 206-211; Itkonen 2018, 40-45.)

Suru on niin moniulotteinen käsite, että sen määrittely selkeästi ja yksinkertaisesti on lähes mahdotonta (Aho 2010, 13). Tunteena suru voidaan määritellä dynaamiseksi prosessiksi, joka muuttuu ajan mittaan, aaltoilee ja tulee esille vaihteittain. Surun tunteidenkirjo on rajaton ja yhdessä tajunnan kanssa se muodostaa surun käsittämisen sekä käsittelyn. Surun käsittelemiseen kuuluu vahvasti myös teot ja toiminta kuten esimerkiksi hautajaisten järjestely ja haudalla käyminen. (Pulkinen 2017, 57, 75, 192-193, 210-211.) Suru vaikuttaa surevaan monin tavoin ja sillä on niin emotionaalinen, kehollinen kuin sosiaalinenkin ulottuvuus. Myös ympäristötekijöillä on vaikutuksensa surevaan. (Itkonen 2018, 293-295.) Lisäksi henkinen tuki ja tuen tarpeen tunnistaminen ovat suuressa roolissa saattohoitoon siirryttäessä, sen aikana sekä kuoleman jälkeen. (Mattila 2017, 917-918.)

Surun tunteminen on yksilöllistä sekä kokonaisvaltaista. Se on enemmän kuin vain tunne ja sen vuoksi surulla on vaikutuksia niin kehon toimintaan kuin terveyteen. Suru voi aiheuttaa esimerkiksi erilaisia kiputuntemuksia, huimausta, hiustenlähtöä, hengenahdistusta sekä kylmyyden tunnetta, jota ei perinteisillä lämmittelykeinoilla saa poistettua. (Pulkinen 2017, 71, 132-135; Itkonen 2017, 2110-2115.) Suru voi vaikuttaa niin surevan identiteettiin kuin elämään, ja sen myötä koetut tunteet ovat mo-

nialaisia. Sureva voi kokea esimerkiksi katkeruutta ja raivoa, ikävää ja vääryyttä, kiipua ja syyllisyyttä sekä tyhjyyden tunnetta ja epäuskoa. Toisaalta sureva voi kokea myös helpotuksen tunteita siitä, kun ei tarvitse enää pelätä saattohoidossa olevan lapsen puolesta ja seurata sivusta kuolevan lapsen elämää. (Pulkkinen 2017, 71-74, 99-104, 111-112, 193; Itkonen 2017, 2110-2115; Aho 2010, 14.)

Lapsen surun tunnistaminen sekä kehitysvaiheiden tunteminen helpottavat lapsipotilaan tukemista surun ja ahdistuksen keskellä. Alle 8-vuotiaat lapset ilmaisevat suruaan usein leikin kautta. Yli 8 vuotiaat lapset kykenevät kertomaan surustaan sanallisesti ja tämä helpottaa surun tunnistamista sekä avun antamista. Vihjeitä lapsen surutyöstä voi saada tarkkailemalla lapsen leikkejä sekä niissä esille nousevia teemoja. Pienen lapsen voi olla vaikeaa tunnistaa omaa suruaan, joka voi ilmetä lapsella esimerkiksi pelkona, paniikkina tai vihamielisyytenä. Lapsen käyttäytyessä itselleen epäominaisella tavalla, saattaa se olla merkki lapsen suremisesta. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2017, 90-98.)

4 Lapsipotilaan saattohoito läheisten ja ammattilaisten näkökulmasta

Lapsen ollessa potilaana on huomioitava hänen lisäksi myös koko perhe. Läheiset tarvitsevat tukea niin lapsen saattohoidon aikana kuin lapsen kuolemankin jälkeen kaikkina vuorokauden aikoina. Moniammatillinen työryhmä takaa lapsipotilaan saattohoidon lisäksi läheisten mahdollisimman laaja-alaisen tuen saamisen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3027–3031.)

Perhekeskeinen hoitotyö

Perhekeskeinen hoitotyö perustuu useisiin perusperiaatteisiin, kuten ihmisarvoon ja sen kunnioittamiseen, tiedon jakamiseen, yhteistyöhön sekä hyvään hoitoon. Perhekeskeisessä hoitotyössä hoito suunnitellaan ja toteutetaan koko perheelle, eikä vain lapselle. (Smyth, Abernethy, Jessup, Douglas & Shields 2017, 168.) Avoin sekä hyvä

suhde perheiden ja ammattilaisten välillä auttaa lapsipotilasta sopeutumaan sairaalaan sekä vähentämään pelkoa ja ahdistusta sairaalahoidon aikana. Lisäksi on huomattu, että perheen osallistuminen hoitoon voi vaikuttaa positiivisesti muun muassa lapsen kasvuun, kognitiiviseen kehitykseen, koulumenestykseen sekä kipuun. (Matziou, Manesi, Vlachioti, Perdikaris, Matziou, Chliara & Mpoutopoulou 2018, 810.) Perhekeskeinen hoitotyö on merkittävässä roolissa potilaita hoidettaessa, sillä yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Tärkeänä osana hoitoa ovat myös perheenjäsenten kohtaaminen sekä hoitaminen. Perhekeskeisessä hoitotyössä huomioidaan lisäksi potilaan läheisten osallistuminen hoitoon sekä heidän toiveensa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 5-8.)

Läheiset osana lapsipotilaan saattohoitoa

Palliativinen hoito ja saattohoito on otettava läheisten kanssa puheeksi, kun parantavaa hoitoa ei enää ole ja voidaan olettaa, ettei lapsi tule elämään aikuisikään saakka (Helander ym. 2016, 1008-1010). Kun tavoitteena on tarjota saattohoidossa olevalle lapselle parasta saatavilla olevaa hoitoa, ovat lapsipotilaan läheiset suuressa roolissa. Läheiset tuntevat lapsen parhaiten, joten he ovat merkittävä osa lapsen saattohoitoa toteuttavaa tiimiä. Lisäksi läheisten läsnäolo saattohoidon aikana toimii lapselle tärkeänä elämänlaadun lisääjänä. (Classen 2012, 13-16.)

Kun kyse on kuolemasta ja lapsesta, on pienilläkin yksityiskohdilla suuret merkitykset. Läheisille voi jäädä todella elävästi mieleen se, millaisissa olosuhteissa lapsi lopulta kuolee. (Takala ym. 2011, 38; Lähteenmäki 2010, 3000.) Hoitoympäristöllä voi olla suuri merkitys läheisten jaksamiseen, sillä usein läheiset arvostavat myönteistä ja mutkatonta ilmapiiriä, jossa he voivat kertoa kokemuksistaan sekä tunteistaan avoimesti (Pihlainen 2010, 17). Suuressa roolissa ovat myös läheisten sekä lapsen toiveiden ja tarpeiden huomioiminen sekä toteuttaminen (Helander ym. 2016, 1008-1010).

Hyvään saattohoitoon kuuluu oleellisena osana läheisten tukeminen, neuvonta sekä ohjaus. Läheisiä voidaan tukea surussa sekä luopumisen prosessin etenemisessä, keskustelemalla tapahtumista sekä tulevasta avoimesti. (Pihlainen 2010, 17.) Kun perhe saa tietää lapsen saattohoidosta ja lopulta lapsi kuolee, on muistettava henkisen

tuen merkitys (Itkonen 2017, 2110-2115). Lapsen kuoleman jälkeen läheiset voivat yrittää edistää selviytymistään eri tavoin. Keinoja, jotka voivat auttaa selviytymään ovat muun muassa kuoleman kohtaaminen, edeltävät kokemukset kuolemasta, usko oman elämän ja arjen jatkuvuuteen, tarvittavan tuen vastaanottaminen sekä surun kohtaaminen. (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013, 232-233.)

Lapsipotilaan saattohoito ammattilaisen näkökulmasta

Lasten saattohoito vaatii sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselta vankkaa ammattitaitoa sekä hienotunteisuutta, tietoa, oikeanlaista asennetta ja taitoa olla läsnä. Kuolema herättää ammattilaisissa monia tunteita, mutta kun kyse on lapsesta, on tunteet erilaiset kuin esimerkiksi ikäihmisen kuollessa. (Stayer & Lockhart 2016, 350-356.) Lapsipotilaan kuoleminen laittaa ammattilaisen ajattelemaan elämän epäoikeudenmukaisuutta, sillä ajatellaan, että lapsen elämä loppuu kesken (Saarto ym. 2015, 299). Koska suru koskettaa myös ammattilaisia, on tärkeää, että työyhteisössä käydään keskustelua saattohoitoon ja omiin ajatuksiin liittyvistä asioista (Pihlainen 2010, 15). Ammattilainen tarvitsee tukea ja mahdollisuuden jakaa omia kokemuksiaan, koska surun kokeminen altistaa uupumukselle sekä muistuttaa oman elämän hauraudesta. Työnohjaus on yksi keinoista, joilla voidaan lisätä ammattilaisen tietoisuutta omista voimavaroista sekä niiden tukemisesta. (Saarto ym. 2015, 299-302.)

5 Kirjallinen materiaali hoidon ja ohjauksen tukena

Kirjallinen materiaali voi olla lyhyt ohje tai useamman sivun mittainen opas, jonka tarkoituksena on antaa asiakkaalle tietoa hänelle uudessa tilanteessa. Kirjallisen materiaalin, kuten oppaan hyödyntäminen ja antaminen tukevat ohjaustilannetta sekä lisäävät halutun kohderyhmän tietoisuutta. Suurin hyöty oppaasta saadaan silloin, kun se on tarkoituksenmukaiseksi ja selkeäksi suunniteltu sekä suunnattu tietylle kohderyhmälle. Kirjallisen materiaalin etu on se, että siihen voi palata myöhemmin uudelleen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124-127.)

Oppaan on tärkeää olla sisällöltään sekä kieleltään ymmärrettävä ja selkeä. Helposti luettava ja riittävän suuri kirjaisintyyppi tukee oppaan luettavuutta. Kun oppaassa halutaan korostaa tärkeitä asioita, voi kohdat joko alleviivata tai tummentaa. Selkeyttä lisää se, että jokaisessa kappaleessa tuodaan esille vain yksi asia, pääasia tulee esille jo ensimmäisessä lauseessa ja teksti on kirjoitettu aktiivimuodossa. Tekstin tukena voi halutessaan hyödyntää kuvia, kuvioita tai taulukoita, joiden tarkoituksena on herättää lukijan mielenkiintoa sekä kertoa asiasta konkreettisia esimerkkejä. (Kyn-gäs ym. 2007, 124-127.)

Hyvä opas on koottu ajankohtaisesta tiedosta sekä se huomioi ihmisen psyko-fyysis-sosiaalisena kokonaisuutena. Oppaan tulee vastata riittävän tarkasti tärkeimpiin kysymyksiin kuten mitä, miksi, milloin, miten ja missä, mutta tästä huolimatta oppaan tulee pysyä tiiviinä ja napakkana kokonaisuutena. On myös tärkeää, että kirjallinen materiaali sisältää yhteystietoja, joihin lukija voi ottaa yhteyttä tarpeen tullen ja täten saada lisätietoa. (Kyngäs ym. 2007, 124-127.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää näyttöön perustuvan tutkitun tiedon pohjalta, mitä on parantumattomasti sairaan lapsipotilaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito. Lisäksi tarkoituksena on tuottaa läheisille suunnattu opas Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastoille. Opas tarjoaa tietoa siitä, miten läheiset voivat luontevasti toimia keskeisenä osana onnistunutta saattohoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa, jonka avulla lisätään läheisten tietoisuutta lapsen saattohoidosta. Huolimatta siitä, että opas on suunnattu läheisille, voivat sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kerrata oppaan avulla saattohoitoon liittyviä asioita esimerkiksi potilaiden sekä läheisten ohjaustilanteissa. Lastenosastolla järjestetään osastotunti lapsipotilaan saattohoitoon liittyen. Kirjallisuuskatsauksen avulla haetaan vastausta tutkimuskysymykseen: Mitä on lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen ja läheisten näkökulmasta tarkasteltuna?

7 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön kehittämissympäristönä oli Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastot, joihin kuuluvat lastenosasto, lasten päiväosasto sekä vastasyntyneiden osasto. Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastoilla hoidetaan kaikkia osastohoitoa tarvitsevia lapsipotilaita vastasyntyneistä 15-vuotiaisiin nuoriin saakka, lukuun ottamatta psykiatrisia potilaita. (Lastentaudit 2019.) Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka tulosten pohjalta tehtiin kehittämistehtävänä opas läheisille. Vaikka opas suunnattiin ensisijaisesti lapsipotilaan läheisille, voivat sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset hyödyntää sitä työssään.

Yksi ensimmäisistä vaiheista opinnäytetyön toteutuksessa oli perehtyä toimeksiantajan toimintaan saattohoitotilanteissa. Heiltä saatuja tietoja hyödynnettiin teoriaosuiden sekä oppaan teossa lisäämällä opinnäytetyöhön oleellisia aihealueita ja etsimällä niistä tarkempaa tietoa. Täten myös kehittämistehtävänä tuotettava opas muodostui toimeksiantajan toiminnan mukaiseksi ja käytännönläheisemmäksi.

7.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja kehittämistehtävä

Tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsaus muodostaa yleiskuvan aiemmasta tutkimustiedosta. Kirjallisuuskatsaukset jaetaan usein systemaattisiin ja kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin sekä metatutkimuksiin. Kaikki kirjallisuuskatsauksen tyypit sisältävät kirjallisuuden hakemisen ja arvioinnin sekä aineiston perusteella tehdyn analyysin ja synteessin. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 7-9; Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 293.) Tutkimusmenetelmän avulla pyrittiin saamaan kokonaiskuva lapsipotilaan hyvästä saattohoidosta sekä löytämään kirjallisuuskatsauksen kautta vastauksia laadittuun tutkimuskysymykseen. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska aiheesta löytyi riittävästi hyviä lähteitä, joiden pohjalta voitiin toteuttaa kriittistä ja perusteellista arviointia. Lisäksi käyttöön haluttiin menetelmä, joka mahdollisti tutkimuksen vapaamuotoisemman toteuttamisen.

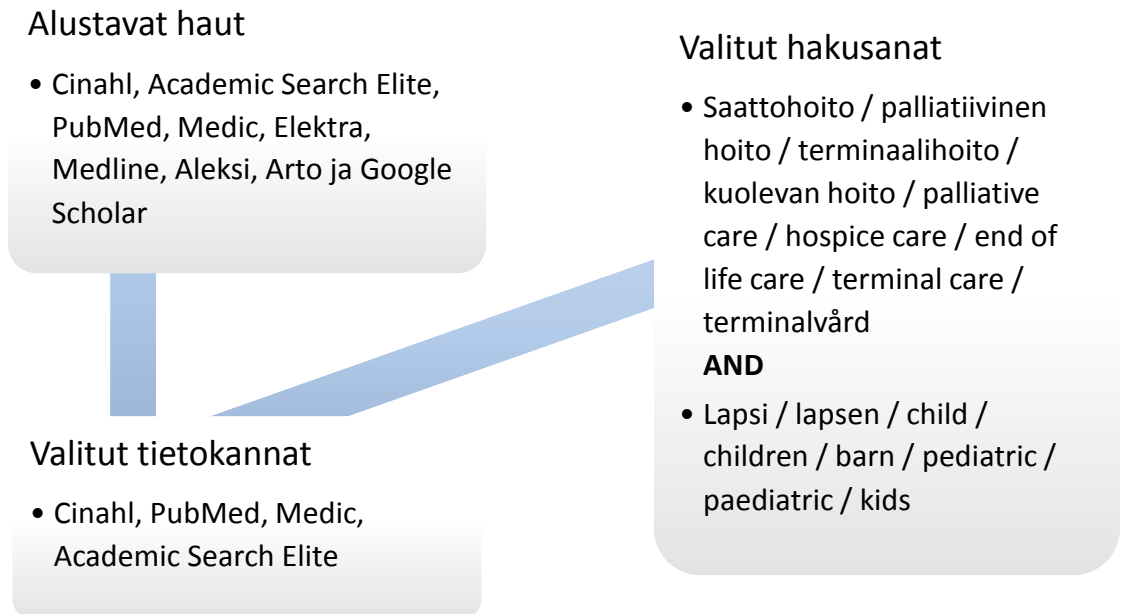
Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ei ole selkeitä sääntöjä, vaan siinä käytetään laaja-alaista aineistoa, jonka avulla pyritään kuvaamaan tutkittua asiaa kokonaisvaltaisesti (Salminen 2011, 6-7). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan koota, kuvailla sekä jäsenellä yhteen jo aikaisemmin tutkittua tietoa. Se on yksi keskeisimmistä tutkimusmenetelmistä hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä vastauksia siihen, mitä tutkitusta ilmiöstä tiedetään entuudestaan ja mitkä ovat keskeiset käsitteet sekä käsitteiden väliset suhteet. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan laadullinen ja kuvaava tulos valitun aineiston perusteella. Sen erityispiirteitä ovat kuvailu, aineistolähtöisyys sekä tutkittavan ilmiön ymmärtäminen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta: Tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valinta, kuvailun rakentaminen sekä tulosten tarkastelu. Tutkimuskysymys on keskeisimpiä osia kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa. Hyvä tutkimuskysymys on hyvin rajattu ja riittävän ytimekäs, jotta syvällisempi tutkiminen mahdollistuu. (Kangasniemi ym. 2013, 291-298.)

Kehittämistutkimukseen kuuluu kaksi vaihetta, kehittämistehtävä sekä tutkimus. Kehittämistehtävä tarkoittaa opinnäytetyön prosessin perusteella syntyvää opinnäytetyötä, jossa noudatetaan tutkimusmenetelmiä. (Kananen 2012, 45.) Tuotteistettua opinnäytetyötä kutsutaan usein kehittämistutkimukseksi, jossa kehittämisellä pyritään aiemmin luodun tavoitteen saavuttamiseen konkreettisin keinoin (Toikko & Rantanen 2009, 14-21). Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehty opas toteutettiin kehittämistehtävänä.

7.2 Aineiston hakeminen sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Kun aiheeseen oli tutustuttu riittävästi, aloitettiin aineiston hakeminen (ks. kuvio 1). Kattava kuva tutkittavasta aiheesta muodostui tarkastelemalla useita erilaisia aineistoja siihen liittyen. Haasteeksi muodostui se, että lasten saattohoitoa oli tutkittu huomattavasti vähemmän kuin aikuisten, mutta tästä huolimatta materiaalia löytyi riittävästi. Aineistohakua tehtiin valittujen hakusanojen pohjalta (ks. kuvio 1) sekä suomeksi, englanniksi että ruotsiksi. Hakusanojen määrittelyssä hyödynnettiin MeSH- ja

FinMeSH-sanahakuja. Aineiston hakemiseen käytettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun sekä Itä-Suomen yliopiston tarjoamia tietokantoja.



Kuvio 1. Aineiston hakemisen eteneminen

Kun tutkimuskysymys oli muotoutunut lopulliseen muotoonsa ja hakusanat valittu, aloitettiin sisäänotto- ja poissulkukriteereiden määrittäminen. Varsinainen aineiston hakeminen aloitettiin, kun sisäänotto- ja poissulkukriteerit (ks. taulukko 1) olivat valittu. Aineistonhaku tehtiin maaliskuussa 2019. Aineiston hakemiseen käytettäviksi tietokannoiksi valikoituivat Cinahl Plus Full text (EBSCO), PubMed, Medic sekä Academic Search Elite (EBSCO). Lisäksi hyödynnettiin Google Scholaria. Aineiston hakemista suoritettiin elektronisten lähteiden lisäksi myös manuaalisesti hyödyntäen tutkimusten lähdeluetteloita. Aineiston lopulliseen valintaan vaikutti ratkaisevasti se, kuinka sisältö vastasi valittuun tutkimuskysymykseen.

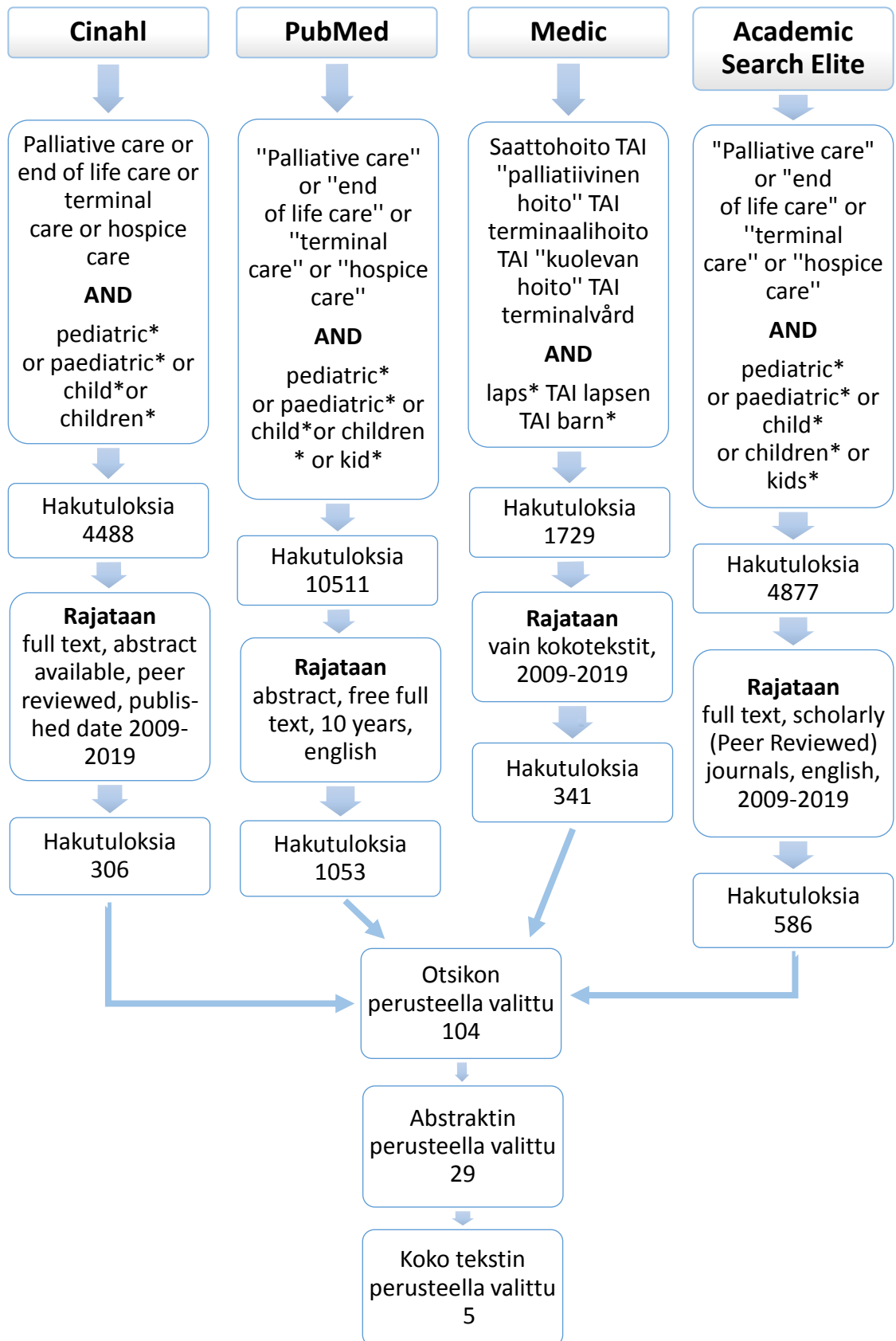
Medic oli käytetyistä tietokannoista ainut kotimainen. Tiedonhaku tehtiin pääasiallisesti englanninkielellä, koska lasten saattohoidosta löytyi suomen- ja ruotsinkielellä melko vähän tutkittua tietoa. Lisäksi englanninkieliset aineistot olivat ajankohtaisempia verrattuna suomen- ja ruotsinkielisiin aineistoihin.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	<ul style="list-style-type: none"> - Tutkimuskysymyksen kannalta oleellinen tutkimus, joka käsitteli lapsen saattohoitoa - Koko teksti ja abstrakti saatavilla - Aikaraja 2009-2019 - Vertaisarvioitu - Suomen-, englannin- tai ruotsinkielinen - Luotettava julkaisupaikka
Poissulkukriteerit	<ul style="list-style-type: none"> - Teksti ei saatavilla kokonaisuudessaan - Aikarajan (2009-2019) ulkopuolella oleva tutkimus - Ammattilehtien artikkeli - Tieteellinen julkaisu, joka ei ole sovellettavissa suomalaisen hoitotyöhön - Ei käsittele opinnäytetyön aihetta

Valitut hakusanat osoittautuivat toimiviksi ja materiaalia löytyi eri tietokannoista laajasti (ks. kuvio 2). Hakutuloksia rajattiin sisäänottokriteereiden mukaisiksi ja löytyneistä aineistoista valittiin otsikon perusteella parhaiten tutkimuskysymykseen vastaavat. Valituista aineistoista luettiin abstraktit ja rajattiin pois ne aineistot, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen valitut aineistot luettiin kokonaisuudessaan läpi, jonka myötä valikoitui parhaiten tutkimuskysymykseen vastaavat aineistot. Aineiston haun perusteella kirjallisuuskatsaukseen valikoitui viisi aineistoa. (ks. liite 1).

Lopullinen aineisto luettiin huolellisesti läpi kiinnittäen huomiota laatuun ja sen jälkeen aloitettiin sisällönanalyysin tekeminen. Valinnan ulkopuolelle jäi useita artikkeleita, jotka liittyivät henkilökunnan tai opiskelijoiden kokemuksiin ja heidän tietonsa lisäämiseen tai vastaavasti artikkeleissa oli tutkittu saattohoitoa vain suppeasti yksittäisen sairauden tai oireen kannalta. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui mukaan aineistoa myös läheisten kokemuksista sekä näkökulmista, sillä niistä saatu tieto osoittautui hyödylliseksi kirjallisuuskatsauksen pohjalta toteutettua opasta ajatellen. Lisäksi läheiset miellettiin oleelliseksi osaksi lapsipotilaan saattohoitoa.



Kuvio 2. Aineiston haku

7.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Sisällönanalyysillä tarkastellaan sanallisesti tutkimusaineistoa sekä pyritään saamaan tutkittavasta aineistosta tiivis ja yleisessä muodossa oleva jäsennelty kuvaus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117; Kangasniemi ym. 2013, 296). Sisällönanalyysi voi olla aineistolähtöistä eli induktiivista tai teorialähtöistä eli deduktiivista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä edetään kolmen vaiheen kautta, jotta aineiston esittäminen sekä koostaminen tapahtuvat järkevästi. Ensin aineisto redusoidaan eli pelkistetään, seuraavaksi aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään ja viimeiseksi aineisto abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset yleiskäsitteet. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä teoria on pääosassa ja sen tavoitteena on uudistaa teorioita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin aineistolähteisellä sisällönanalyysillä. Aluksi aineisto pelkistettiin etsimällä tutkimuskysymykseen vastauksia taulukoimalla ja samalla karsittiin pois tutkimuskysymyksen kannalta epäolennaiset asiat. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin eli etsittiin yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia pelkistämällä löydettyjä vastauksia, joiden mukaan aineisto jaettiin viiteen eri alaluokkaan. Alaluokiksi muodostuivat elämän loppuvaiheen kokonaisvaltainen hoito, lapsen, hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiminen, kärsimyksen vähentäminen, läheisten huomiointi sekä vuorovaikutus läheisten ja ammattilaisten välillä. Viimeisessä vaiheessa aineisto käsitteellistettiin eli koostettiin alaluokkia kuvaavat yläkäsitteet, jotka ovat lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen näkökulmasta (ks. kuvio 3) sekä lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta (ks. kuvio 4). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-127; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 169.) Sisällönanalyysin myötä saatua tietoa hyödynnettiin kehittämistehtävänä syntyneessä oppaassa.

7.4 Oppaan tuottaminen

Oppaan tekeminen aloitettiin suunnittelemalla sen sisältöä ja tutustumalla toimeksiantajan toimintaan. Tämän vuoksi keskustelua käytiin toimeksiantajan kanssa sähkö-

postin välityksellä. Lupa vastausten hyödyntämiseen sekä julkaisemiseen saatiin kysymyksiin vastanneilta. Sen lisäksi, että osastojen sairaanhoitajat vastasivat perusteellisesti sekä laajasti heille esitettyihin kysymyksiin, antoivat he lastenosaston päivitetyn saattohoitosuunnitelman luettavaksemme.

Sairaanhoitajien vastaukset saattohoitoon liittyviin kysymyksiin

Toimeksiantajalle esitettyihin kysymyksiin vastasi yhteensä kaksi sairaanhoitajaa. Sairaanhoitajilta kysytyt kysymykset olivat:

- 1) Kuinka saattohoitoa yksikössänne toteutetaan? Onko osastolla saattohoitosuunnitelma käytössä?
- 2) Kuinka yksikössänne läheiset otetaan mukaan lapsen saattohoitoon? Missä asioissa läheiset tarvitsevat eniten tukea saattohoidon aikana?
- 3) Mitkä ovat läheisten yleisimpiä kysymyksiä liittyen lapsen saattohoitoon?
- 4) Mitkä ovat tärkeimmät asiat, jotka oppaan tulee sisältää?

Saatujen vastausten perusteella saattohoitotilanteen lähestyessä osastoilla tehtiin vanhempien kanssa yksilöllinen saattohoitosuunnitelma lapselle. Saattohoitosuunnitelma voitiin tarvittaessa tehdä jo ennen lapsen syntymää. Vastauksista nousi esille, että kivun hoito, hyvä perushoito sekä läheisten ja lapsipotilaan toiveiden kuuleminen ja toteuttaminen olivat saattohoidon kannalta tärkeimpiä asioita. Saatujen vastausten perusteella saattohoitovaiheessa osaston roolina oli olla olemassa, koska lapsi voi tarvita myös sairaalahoitoa. Lastenosastolta sekä lastenpoliklinikalta tehtiin sekä suunnitellusti että päivystyksellisesti kotikäyntejä ja osasto vastasi saattohoitopotilaiden hoidosta etenkin iltaisin sekä viikonloppuisin. Vastauksista kävi ilmi, että osasto teki tiivistä yhteistyötä lastenpoliklinikan, lasten neuropoliklinikan sekä yliopistollisen sairaalan kanssa.

Molemmilla osastoilla läheiset otettiin mukaan saattohoidon suunnitteluun ja heille annettiin mahdollisuus olla lapsen kanssa vuorokauden ympäri. Tämä toteutettiin niin, että lapselle ja läheisille järjestettiin rauhallinen huone ja hoito keskitettiin vuorossaan yhdelle hoitajalle, jotta vaihtuvuus olisi pienempää ja hyvän sekä luotettavan hoitosuhteen luominen onnistuisi. Vastauksissa nousi esille myös se, että läheisten jaksamiseen kiinnitettiin osastoilla huomiota. Läheisille tarjottiin hengähdystaukoja

sekä mahdollisuus lepoon. Osastoilla tarjottiin läheisille, hoitajien ja lääkäreiden lisäksi muun muassa psykologin ja sosiaalityöntekijän palveluita.

Vastausten perusteella läheisten yleisimmäksi kysymykseksi muodostui se, että saavatko he olla jatkuvasti läsnä lapsen luona. Lisäksi yleisimpiä kysymyksiä olivat saattohoidon kesto, kivun hoito, odotettavissa oleviin asioihin, palliatiivisen sedation oikeaan ajankohtaan sekä kuoleman jälkeisiin asioihin liittyneet kysymykset. Opinnäytetyön pohjalta toteutetun oppaan kannalta pyysimme edeltävästi toiveita oppaan sisällöstä. Esille tuli, että oppaan olisi hyvä sisältää hyödyllisiä yhteystietoja sekä ohjeita kuoleman jälkeen tapahtuviin asioihin kuten hautauslupaan liittyen. Lisäksi linkit, joiden kautta voi saada vertaistukea koettiin tärkeiksi. Saimme toiveen myös siitä, että oppaan tulisi olla mahdollisimman selkeä ja käytännönläheinen.

Oppaan muodostuminen

Koska aihe on raskas ja tilanne läheisille vaikea, haluttiin opas pitää mahdollisimman selkeänä ja tämä oli myös toimeksiantajan toive. Täten opinnäytetyön ja kirjallisuuskatsauksen avulla löydettyä tietoa tiivistettiin ja oppaassa hyödynnettiin vain oleellisia asioita. Opas perustui kriittiseen tiedonhakuun ja tarkasteluun sekä huolella valittuun ajankohtaiseen tietoperustaan. Oppaan pituus pyrittiin pitämään mahdollisimman lyhyenä, jotta siitä ei tulisi liian pitkä ja täten epäkäytännöllinen. Huomioon otettiin kuitenkin se, että oppaasta löytyisi riittävästi hyödyllistä tietoa.

Oppaasta haluttiin visuaalisesti mielenkiintoinen ja tästä syystä huomiota kiinnitettiin sivujen sisältöön, fonttiin sekä kuvitukseen. Nämä asiat myös lisäsivät oppaan selkeyttä. Oppaan kuvat ovat toisen tekijän itse ottamia, joten kirjallista lupaa kuvien käyttöön ei tarvinnut pyytää erilliseltä taholta ja täten tekijänoikeuslaki huomioitiin (Tekijänoikeuslaki 1961/404, 1 §, 49a §.) Lisäksi oppaan teossa huomioitiin sen käytännöllisyys, jolloin siinä olevien tietojen soveltamisesta arkielämään tulee luontevaa sekä helppoa.

Opas koostui kansilehdestä, sisällysluettelosta, viidestätoista sivusta sekä takalehdestä. Oppaan kuvitus oli luontoaiheinen. Opas sisälsi lukijalle suunnatun osuuden sekä tietoa saattohoidosta, kokonaisvaltaisesta hoidosta, lapsipotilaasta, lapsella

mahdollisesti ilmenevistä oireista sekä niiden lievittämisestä. Oppaassa otettiin huomioon lapsipotilaan fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset tarpeet. Oppaassa kerrottiin yleisiä piirteitä, jotka voivat viitata lähestyvään kuolemaan sekä siitä, mitä tulee tehdä lapsen kuoleman jälkeen. Oppaasta löytyi myös linkkejä liittyen esimerkiksi käytännön järjestelyihin sekä tärkeitä yhteystietoja, joihin läheiset voivat halutessaan ottaa yhteyttä. Yhteystiedot sisälsivät muun muassa toimeksiantajan, sairaalapastorin sekä sosiaalityöntekijöiden tietoja ja kriisiavun sekä vertaistuen tietoja. Lisäksi oppaassa huomioitiin läheiset muun muassa kertomalla kuinka he voivat osallistua saattohoitoon.

Oppaan valmistuminen

Viimeisenä vaiheena lähetimme sekä opinnäytetyön että tuotetun oppaan toimeksiantajalle. Pyysimme työntekijöiltä kommentteja sekä kehittämisideoita oppaaseen liittyen. Kommenttien perusteella opas sai lopullisen muotonsa. Täten opas suunnattiin yksikön toimintatapojen mukaiseksi ja siitä tuli toimiva kokonaisuus. On tutkittu, että kehittämistehtävän kannalta on hyödyllistä osallistaa toimeksiantajaa sekä ammattilaisia, koska heillä on ainutlaatuisia kokemuksia ja ainutlaatuista tietoa yksikön toimintatavoista (Toikko & Rantanen 2009, 90).

Oppaan pohjana olivat kirjallisuuskatsauksen tulokset sekä toimeksiantajan toiveet. Toimeksiantajan toiveesta yhteisymmärryksessä päädyttiin siihen, että opasta ei julkaista. Syynä julkaisemattomuuteen oli suureksi osaksi se, että opasta ei täten pystytä päivittämään eli opas ei ajansaatossa olisi enää ajankohtainen eikä toimiva kokonaisuus.

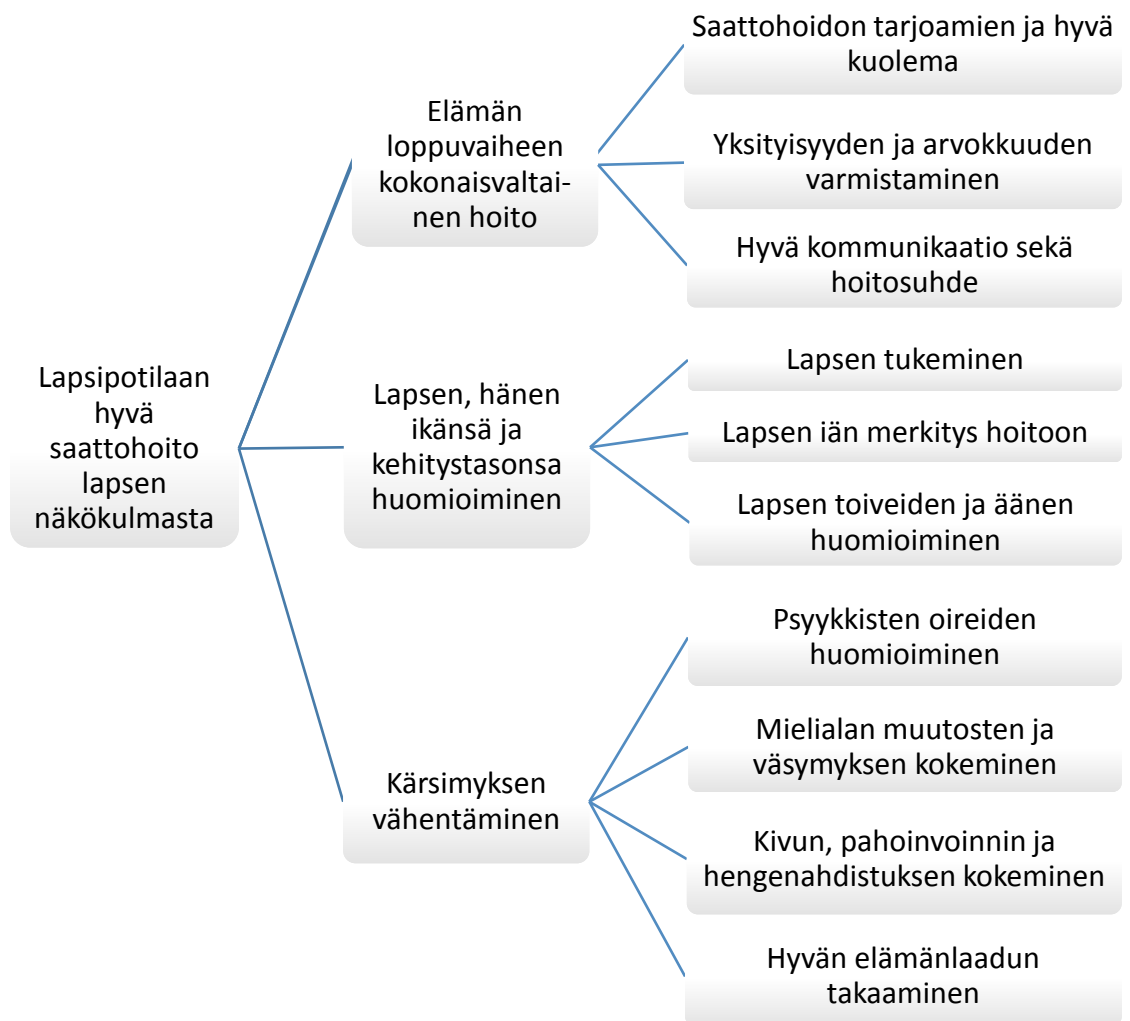
8 Tulokset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mitä on parantumattomasti sairaan lapsipotilaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito lapsen ja läheisten kannalta. Kirjallisuuskatsauksen avulla haettiin vastausta hyvään saattohoitoon lapsen ja läheisten näkökulmasta ja tutkimusaineistosta kävi ilmi, että lapsipotilaan hyvä saattohoito sisälsi

useita eri tekijöitä. Nämä tekijät jaettiin kahteen yläluokkaan: lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen näkökulmasta sekä lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta.

8.1 Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen näkökulmasta

Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen kannalta jakautui kolmeen alaluokkaan, jotka olivat elämän loppuvaiheen kokonaisvaltainen hoito, lapsen, hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiminen sekä kärsimyksen vähentäminen. Sisällönanalyysin perusteella tehty luokittelu näkyy tarkemmin kuviossa 3.



Kuvio 3. Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen kannalta

Elämän loppuvaiheen kokonaisvaltainen hoito

Syöpää sairastavien lapsien hyvää kuolemaa käsittelevän tutkimuksen mukaan elämän loppuvaiheen hoitoon kuului oleellisena osana hyvän kuoleman varmistaminen. Hyvää kuolemaa voitiin luonnehtia sellaiseksi, jossa lapsipotilaan ja läheisten kärsimys oli mahdollisimman vähäistä. Tärkeänä asiana pidettiin, että niin lapsen kuin läheisten toiveet hoitoihin liittyen huomioitiin. Hyvää kuolemaa voitiin edistää toteuttamalla elämän loppuvaiheen hoitoa johdonmukaisesti kliinisten, kulttuurillisten sekä eettisten vaatimusten mukaisesti. (Ito, Okuyama, Ito, Kamei, Nakaguchi, Sugano, Kubota, Sakamoto, Saitoh & Akechi 2015.) Hill ja Coyne (2012) painottivat artikkelissaan, että elämän loppuvaiheen hoidossa ei ole kyse vain kuolemasta, vaan ennemminkin elämänlaadun ylläpitämisestä ja mukavuuden takaamisesta. Knops, Kremer ja Verhagen (2015) taas toivat esille, että fyysisten, psykososiaalisten sekä hengellisten oireiden helpottaminen tulisi aloittaa heti elämän loppuvaiheen hoidon alussa ja sen tulisi jatkua kuolemaan saakka, vaikka oireiden hallitseminen koettiin olevan haasteellista.

Ito ym. (2015) nostivat tutkimuksessaan esille, että potilaalle mieluisalla saattohoitopaikalla oli positiivinen vaikutus kuoleman kokemiseen. Saattohoidon tavoitteena oli varmistaa lapsipotilaalle arvokas loppuelämä ja täten saattohoitoa tuli järjestää niin kotiooloissa kuin sairaalassakin. Useimmissa tilanteissa lapsipotilaan saattohoitoa päädyttiin toteuttamaan lapsen kotona, jolloin hän pystyi olemaan osana perheen arkea. Kotona toteutettu saattohoito tuki myös paremmin lapsen sosiaalisia suhteita. (Hill & Coyne 2012.) Esille nousivat vanhempien kokemukset siitä, kuinka kotiolot paransivat lapsen elämänlaatua (Hill, Miller, Hexem, Carrol, Faerber, Kang & Feudtner 2013). Näissä tilanteissa oli kuitenkin tärkeää huomioida, että kotiin saatiin riittävä ammatillinen apu sekä hoito, hyvän saattohoidon takaamiseksi (Hill & Coyne 2012).

Hillin ja Coynen (2012) mukaan hoitajien tuli saattohoidon aikana ylläpitää lapsipotilaan yksityisyyttä sekä arvokkuutta. Lisäksi hoitajien tuli vahvistaa luottamussuhdetta lapsen kanssa (mts. 279). Ito ja muut (2015) vastaavasti korostivat koko perheen yksityisyyden sekä yhteisen ajan tärkeyttä, unohtamatta lapsipotilaan oman ajan ja tilan merkitystä. Antamalla lapselle mahdollisuus hoitaa omia päivittäisiä toimia itsenäi-

sesti sekä kunnioittamalla hänen arvoaan, pystyttiin vaikuttamaan myönteisesti lapsipotilaan arvokkuuden sekä itsenäisyyden kokemuksiin (mts. 351-353). Eräiden tutkimusten mukaan hyvä suhde sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä lapsipotilaan välillä lisäsi potilastyytyväisyyttä (Hill ym. 2013, 1053). Hyvään saattohoitoon sisällytettiin lisäksi rehellinen kommunikointi vaikeissa tilanteissa sekä potilaan ja ammattilaisten välillä vallitseva ystävällinen ilmapiiri. Oleellista oli myös potilaan kokemus siitä, että ammattilaiset tekivät parhaansa hänen hoitonsa eteen. (Ito ym. 2015.) Hill ja Coyne (2012) toivat artikkelissaan esille, että avoin ja hienotunteinen kommunikointi kuuluivat saattohoidon päätavoitteisiin.

Lapsen, hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiminen

Hinds, Menard ja Jacobs (2012) korostivat lapsen äänen kuulemisen tärkeyttä. Heidän mukaansa pääsääntöisesti yli 5-vuotiaat olivat kykeneväisiä itse kertomaan oireistaan sekä hoitoon liittyvistä kokemuksistaan. Huomattiin, että useimmat lapset ja nuoret olivat päteviä ilmaisemaan mielipiteensä hoitoon liittyvissä päätöksentekotilanteissa. Artikkelissa kuitenkin korostettiin, että jokainen lapsi on kognitiivisesti, emotionaalisesti sekä psykologisesti ainutlaatuinen ja sen vuoksi ei ole olemassa tarkkaa ikää, jolloin lapsi on tarpeeksi vanha ilmaisemaan tahtoaan.

Lapsen äänen kuuleminen koettiin merkittäväksi osaksi hoitoa, sillä ilman sitä elämän loppuvaiheen hoidon tavoitteisiin pääseminen saattoi jäädä puutteelliseksi. Myös Hill ja Coyne (2012) toivat esille, että lapsen iän ja henkisen kypsyyden huomioiminen oli tärkeää hoitoon liittyviä päätöksiä tehdessä. Heidän mukaansa lapsen äänen kuulemisen ohella olennaista oli huomioida ja vaalia lapsen toiveita. Lisäksi lapsen iän huomioimisen merkitys nostettiin esiin, erityisesti hänen kanssaan käytävissä vuorovaikutustilanteissa (Ito ym. 2015).

Saattohoidossa lapsipotilaan kokonaisvaltainen tukeminen nähtiin tärkeänä ja erityisesti psyykkistä tukea pidettiin asiana, jota ei tullut aliarvioida (Hill & Coyne 2012). Perheeltä saatu tuki koettiin merkittävänä perhesuhteita vahvistavana tekijänä. Myös vertaistuen merkitys tuotiin esille olennaisena tekijänä lapsipotilaan saattohoitoa toteutettaessa, sillä tällöin lapsi sai mahdollisuuden jakaa tunteitaan sekä ajatuk-

siaan samassa tilanteessa olevan ihmisen kanssa. (Ito ym. 2015.) Lapsi tarvitsi sairau-
den ja saattohoidon aikana mahdollisuuden leikkiin (Hill & Coyne 2012). Myös Hinds,
Menard ja Jacobs (2012) mielsivät muiden aktiviteettien kuten leikin ja pelaamisen
olevan yksi lapsipotilaiden selviytymiskeinoista. Leikkiminen koettiin usein virkistä-
väksi ja rentouttavaksi toiminnaksi hoitotoimenpiteiden välissä (Ito ym. 2015).

Kärsimyksen vähentäminen

Knopsin, Kremerin ja Verhagenin (2015) mukaan saattohoidon tavoitteena oli helpot-
taa sekä ehkäistä lapsipotilaan kärsimystä ja tunnistaa ilmenevät oireet varhaisessa
vaiheessa. Hillin ja Coynen (2012) artikkelissa elämänlaatu ja oireiden hallinta olivat
vahvasti sidoksissa toisiinsa lapsipotilaan saattohoitoa tarkasteltaessa. Yleisimmät
asiat, joita läheiset toivoivat lapsipotilaan saattohoidossa toteutuvan, olivat oireiden
hallinta sekä kärsimyksen vähentäminen (Hill ym. 2013). Jo 5-vuotiaana lapsipotilas
saattoi kertoa kokemastaan kivusta. Usein kipu oli ensimmäinen subjektiivinen koke-
mus, jota kirjattiin lapsen itse kertomana. (Hinds ym. 2012.) Knopsin, Kremerin ja
Verhagenin (2015) haastatteleminen asiantuntijoiden mukaan oireita, joihin koettiin
tarvittavan päivitettyjä hoito-ohjeita, olivat muun muassa kipu, hengenahdistus, pa-
hoinvointi, kutina, väsymys sekä psyykkiset oireen kuten ahdistus ja masennus.

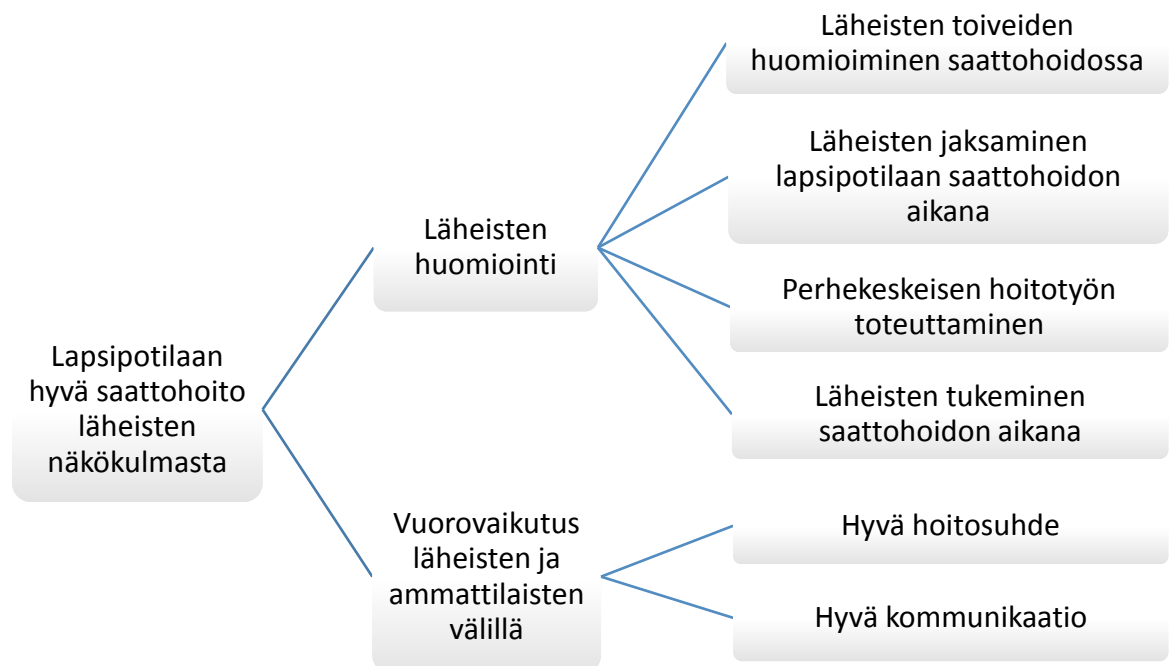
Hindsin ja muiden (2012) mukaan lapset ja nuoret kertoivat väsymyksen olevan yksi
hankalimmista oireista etenkin sen voimakkuuden vuoksi. Mikäli lapsipotilas koki
saattohoidon aikana voimakasta väsymystä, tuli toiminnan ja levon väliseen tasapai-
noon kiinnittää huomiota. Lisäksi oli tärkeää selvittää väsymystä aiheuttavia tekijöitä
sekä hoitaa niitä mahdollisuuksien mukaan. (Knops ym. 2015.) Väsymyksen lisäksi
lapsipotilaat kokivat mielialan muutoksia ja alakuloisuutta elämän loppuvaiheen hoi-
dossa (Hinds ym. 2012). Saattohoidon aikana hoitohenkilökunnalla oli tärkeä rooli
potilaan psyykkisten oireiden arvioinnissa sekä niiden aktiivisessa lieventämisessä
(Hill & Coyne 2012).

Pahoinvointia suositeltiin hoidettavan niin lääkkeellisin kuin lääkkeettöminkin kei-
noin ja ruokavalio tuli huomioida potilaskohtaisesti, koska se saattoi vaikuttaa koet-
tuun pahoinvointiin sekä oksenteluun (Knops ym. 2015; Hill & Coyne 2012). Hen-

genahdistusoireita ilmetessä huomiota kiinnitettiin erityisesti ympäristön rauhallisuuden sekä hengitysharjoituksiin. Lisäksi hoitohenkilökunnan tuli arvioida hapen tarvetta ja huomioida mahdollinen lisähapen tarve. Joissakin tilanteissa pelkkä tuuletin saattoi olla riittävä apu hengenahdistukseen. Tärkeää oli huomioida se, että jotkut lääkkeet saattoivat aiheuttaa hengenahdistusoireita. (Knops ym. 2015.) Saattohoidon aikana ilmeneviä oireita vähennettiin mukavuudenhaluista hoitoa antamalla eli esimerkiksi riittävällä ja oikeanlaisella kivunhoidolla, fyysisen ahdistuksen vähentämisellä ja tarpeettomien hoitotoimien sekä lääkkeiden välttämällä (Ito ym. 2015). Potilaan hoito oli yleensä sitä tehokkaampaa mitä enemmän huomiota kohdennettiin kärsimystä aiheuttaviin sekä elämänlaatua heikentäviin tekijöihin (Hill ym. 2013, 1063).

8.2 Lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta

Läheisten kannalta lapsipotilaan hyvään saattohoitoon liittyvät tekijät jaettiin kahteen alaluokkaan, jotka olivat läheisten huomiointi sekä vuorovaikutus läheisten ja ammattilaisten välillä (ks. kuvio 4).



Kuvio 4. Lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten kannalta

Läheisten huomiointi

Hillin ja Coynen (2012) mukaan saattohoidon aikana oli tärkeää ottaa huomioon lapsen lisäksi myös hänen läheisensä. Hoidon aikana tuli hyödyntää perhekeskeistä työskentelyä. Oleellista oli, että läheisten kanssa neuvoteltiin heidän toiveistaan liittyen lapsen hoitoon. (Mts. 280.) Hillin ja muiden (2013) tutkimuksen mukaan läheisten keskeisiä toiveita olivat, että saattohoidossa oleva lapsi ei kokisi fyysistä eikä psyykkistä kärsimystä, lapsi voisi olla mahdollisimman pitkään kotona ja, että lapsi saisi elää kokemusrikasta, täyttä ja turvallista elämää kuolemaan saakka. Tutkimuksen tulokset vahvistivat, että läheisten mielestä tärkeää oli tarjota lapselle laadukasta sekä oireenmukaista hoitoa elämänlaadun ylläpitämiseksi. Koska läheisten huolenaiheet saattoivat olla erilaisia kuin lääkäreiden, tuli niitä käsitellä asiantuntevasti ja tukien. Myös läheisten havaitsemat ongelmat sekä toiveet lapsipotilaan hoitoon liittyen tuli ottaa huomioon saattohoitoa toteutettaessa. (Mts. 1056-1062.)

Tutkimuksen mukaan läheiset kokivat lapsipotilaan tulevaisuutta koskevien toiveiden ja päätösten ajattelemisen sekä niistä keskustelemisen haastavaksi ja raskaaksi asiaksi. Tästä syystä oli tärkeää, että läheisille tarjottiin lapsen saattohoidon aikana riittävästi tukea. (Hill ym. 2013.) Hillin ja Coynen katsausartikkelin mukaan sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tuli huomioida läheisten tarpeet ja jaksaminen sekä tarjota heille tarpeenmukaista tukea. Olennaista oli, että läheisille tarjottiin tukea jo lapsipotilaan saattohoidon aikana ja, että tukeminen jatkui aktiivisena myös lapsen kuoleman jälkeen. Koska jokainen suree omalla tavallaan, oli tuen tarpeen määrä myös yksilöllinen. Huomioitavaa oli myös se, että läheisille tuli antaa riittävästi aikaa ja tilaa surra. (Mts. 279.)

Vuorovaikutus läheisten ja ammattilaisten välillä

Perheiden erilaisten sekä yksilöllisten tarpeiden huomioiminen koettiin tärkeäksi ja olennaiseksi osaksi läheisten ja moniammatillisen tiimin välisen luotettavan suhteen luomisessa. Luotettavan suhteen ja sujuvan yhteistyön avulla voitiin myös muun muassa vähentää viestinnän puutetta sekä epävarmuutta ennusteiden ja hoidon tuloksien osalta. Hyvän yhteistyön takaamiseksi kaikkia lapsipotilaan saattohoidossa mukana olevia kannustettiin osallistumaan aktiivisesti hoitoon sekä siihen liittyvään suunnitteluun ja päätöksentekoon. (Hill & Coyne 2012.)

Hillin ja Coynen (2012) artikkelin mukaan avoin ja hyvä kommunikointi, tiedon jakaminen, tiimityöskentely sekä läheisten kanssa yhdessä toimiminen vahvistivat saattohoidon onnistumista. He korostivat myös sitä, kuinka tehokkaan ja selkeän viestinnän tärkeyttä ammattilaisten ja läheisten välillä ei tule aliarvioida. Tutkimustulokset viittasivat siihen, että läheisten ja lääkäreiden välisessä viestinnässä oli paikoin parannettava, erityisesti niissä tilanteissa, joissa keskusteltiin lapsipotilaan saattohoitoon liittyvistä toiveista ja ongelmista. Tehokkaan kommunikoinnin varmistamiseksi lääkäreiden tuli muun muassa tarjota läheisille täsmällistä tietoa hoidosta, samalla vahvistaen läheisten halua ja jaksamista hoitaa lapsipotilasta hyvin. Tehokas ja selkeä kommunikointi olivat myös tärkeässä roolissa, sillä läheiset ja lääkärit saattoivat nähdä tilanteet eri tavoin, joka taas saattoi olla vaikuttavana tekijänä lapsen saattohoitoon liittyvissä päätöksentekotilanteissa. (Hill ym. 2013.)

9 Pohdinta

9.1 Kirjallisuuskatsauksen tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa mitä on parantumattomasti sairaan lapsipotilaan hyvä elämän loppuvaiheen hoito. Kirjallisuuskatsauksella haettiin vastausta siihen mitä on lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen ja läheisten näkökulmasta tarkasteltuna. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui viisi kansainvälistä tutkimusartikkelia, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. Kaikissa valituissa alkuperäisartikkeleissa lapsen saattohoito oli keskeisin asia, mutta sitä tarkasteltiin erilaisista näkökulmista. Lapsen hyvä saattohoito muodostui yhdistelemällä valikoitujen tutkimusartikkeleiden tuloksia, koska tutkimuksia pelkästään lapsipotilaan hyvästä saattohoidosta oli melko vähäisesti. Saadut tulokset olivat suurelta osin ennako-odotusten mukaisia.

Lapsipotilaan hyvä saattohoito lapsen näkökulmasta

Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen tutkimusten mukaan hyvän kuoleman varmistaminen oli oleellinen osa lapsipotilaan saattohoitoa. Myös lapsipotilaan iän, kehitystason sekä toiveiden huomioiminen nostettiin merkittäviksi tekijöiksi onnistuneessa saattohoidossa. Lasten kohdalla tuli kiinnittää huomioita leikin merkitykseen, koska sitä pidettiin yhtenä selviytymiskeinona hoidon aikana. Lapsipotilaan kokonaisvaltaista tukemista, yksityisyyden ylläpitämistä sekä vertaistuen merkitystä korostettiin tutkimuksissa. Hyvään saattohoitoon liitettiin myös lapsipotilaan sekä hoitohenkilökunnan välisen avoimen ja hyvän hoitosuhteen luominen sekä hienotunteisen, mutta rehellisen kommunikoinnin toteutuminen.

Ennako-odotusten mukaisesti tutkimuksissa tuli esille, että lapsipotilaan saattohoidossa tärkeää oli lapsen oireiden ja kärsimyksen kokonaisvaltainen vähentäminen sekä näin ollen hyvän kuoleman takaaminen. Oireiden lievittäminen ja kärsimyksen vähentäminen voitiin liittää lapsipotilaan elämänlaatua kohentavaksi tekijäksi, vaikka se ei tutkimuksissa tullut suoranaisesti esille. Tutkimuksissa elämänlaatuun vaikuttavaksi tekijäksi voitiin luokitella myös se, toteutettiinko lapsipotilaan saattohoitoa kotioloissa vai sairaalaympäristössä. Oleellisinta paikan suhteen oli se, mikä lapsesta ja hänen läheisistään tuntui parhaimmalle valinnalle. Kotioloissa toteutetun saattohoidon koettiin mahdollisesti kohentavan lapsipotilaan elämänlaatua, koska tällöin hän sai olla osana perheen arkea kuolemaansa saakka.

Lapsipotilaan hyvä saattohoito läheisten näkökulmasta

Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen tutkimusten mukaan perhekeskeisen hoitotyön hyödyntäminen oli tärkeä osa lapsipotilaan saattohoitoa. Lapsen saattohoito koettiin herkäksi ja ainutlaatuiseksi kokemukseksi lapsipotilaan lisäksi myös hänen läheisilleen. Tästä syystä olikin tärkeää, että läheiset huomioitiin osana lapsipotilaan saattohoitoa ja läheisten kokemuksista tehtiin kaikesta huolimatta mahdollisimman hyvä. Tutkimuksissa yhdeksi merkittäväksi tekijäksi lapsen saattohoidon onnistumisessa nousi läheisten sekä ammattilaisten välisen luotettavan suhteen luominen. Myös selkeän ja tehokkaan kommunikoinnin merkitystä sekä läheisten jaksamisen ja tuen tar-

peen huomioimista korostettiin niin saattohoidon aikana kuin lapsen kuoleman jälkeen. Läheisten toiveiden huomioiminen oli tutkimusten mukaan oleellinen osa lapsipotilaan saattohoitoa.

9.2 Oppaasta saatu palaute

Ensimmäinen versio oppaasta lähetettiin toimeksiantajalle kommentoitavaksi. Lisäksi palautetta pyydettiin ulkopuoliselta lukijalta. Palautteen antajat kommentoivat kirjallisuuskatsauksen pohjalta tuotettua opasta selkeäksi ja esteettiseksi kokonaisuudeksi. Oppaan pituutta pidettiin sopivan mittaisena ja sisältöä riittävänä. Oppaan tekstiä kuvattiin helposti ymmärrettäväksi ja lisäksi saadun palautteen perusteella oppaassa oli nostettu hyvin esille vain tärkeimmät ja olennaisimmat asiat. Hyväksi asiaksi koettiin se, että oppaassa ei käsitelty asioita liian tarkasti, koska potilaiden ja läheisten kokemukset sekä saattohoitotilanteet ovat aina yksilöllisiä. Palautteen antajat kokivat, että lapsipotilaan läheiset tulevat hyötymään oppaasta niin saattohoitovaiheessa kuin myös lapsen kuoleman jälkeen. Tämän lisäksi saadun palautteen perusteella opinnäytetyö ja opas tukevat sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten työkentelyä saattohoitovaiheessa olevan lapsen sekä hänen läheistensä parissa. Varsinaisia kehittämisideoita ei tullut vastaan, joten tästä syystä oppaan sisältöä ei muutettu saadun palautteen perusteella.

9.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys ja luotettavuus kuuluvat kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tiiviisti yhteen. Niitä voidaan parantaa etenemällä järjestelmällisesti aina tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin saakka. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Luotettavuuden kannalta kirjallisuuskatsauksessa käytettiin ajankohtaisinta ja uusinta tietoa, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Tämä lisää kirjallisuuskatsauksen pohjalta tuotetun oppaan käyttöön sovellettavuutta. Opinnäytetyön eettisten periaatteiden noudattamiseen kiinnitettiin erityisesti huomiota aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Saattohoidon tärkeimpiä eettisiä perusteita ovat itsemääräämisoikeuden sekä ihmisarvon kunnioittaminen. Lapsipotilaiden kohdalla onkin otettava huomioon, että eettisten perusteiden

arviointi on hieman erilaista, kuin aikuispotilaiden kohdalla. Esimerkiksi lapsipotilaan ihmisarvon kunnioituksessa on huomioitava sekä lapsen itsemääräämisoikeus että lapsen suojele. (Helander ym. 2016, 1009.)

Opinnäytetyö tehtiin parityönä, jolloin tekijöillä oli mahdollisuus tarkastella opinnäytetyöhön liittyviä asioita kahdesta eri näkökulmasta. Tämän lisäksi myös opinnäytetyöhön liittyvät valinnat tehtiin ja ongelmat ratkaistiin yhteisen pohdinnan perusteella. On tutkittu, että aineiston keräämisen, tulosten tulkinnan sekä analysoinnin luotettavuus kasvaa useamman tutkijan näkemyksistä (Hirsjärvi ym. 2010, 233). Jokaisessa vaiheessa tekijät käsittelivät aineistot ensin itsenäisesti ja sen jälkeen ne käytiin läpi yhdessä. Kirjallisuuskatsauksen lopullinen aineisto valittiin yhteisymmärryksessä. Stoltin ja muiden (2016, 28, 83) mukaan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää se, että aineisto on käsitelty ja arvioitu itsenäisesti vähintään kahden tekijän toimesta.

Opinnäytetyön luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan nähdä se, että kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto on englanninkielistä, eikä kummankaan opinnäytetyön tekijän äidinkieli ole englanti. Tässä tapauksessa on mahdollisuus, että aineistojen termien suhteen on tullut väärinymmärryksiä. Lähteiden luotettavuutta arvioitiin niitä käytettäessä, jotta opinnäytetyön tuloksena syntyvä opas koostuisi luotettavista sekä ajankohtaisista lähteistä. Aikahaarukka, jolla teoksia etsittiin kirjallisuuskatsaukseen, rajattiin kymmeneen vuoteen. Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että lapsipotilaan saattohoitoa on tutkittu melko vähän, joten vanhemmistakin tutkimuksista olisi saattanut löytyä hyviä tutkimuksia. Kirjallisuuskatsauksen aineisto haettiin eri tietokannoista mahdollisimman samanlaisilla hakusanoilla, jotta aineisto olisi yhteneväistä.

Opinnäytetyötä tehdessä oltiin yhteydessä toimeksiantajiin ja annettiin heille mahdollisuus kommentoida oppaan sekä opinnäytetyön sisältöä ennen valmiin tuotoksen palauttamista ja julkaisemista. Lisäksi opinnäytetyössä otettiin huomioon eettiset toimintatavat ja täten merkittiin lähdeviitteet asianmukaisesti, kun lähteenä käytettiin opinnäytetyön ulkopuolisten tekijöiden teoksia. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuu-

luu, että tutkija arvostaa muiden tutkijoiden tekemää työtä viittaamalla asianmukaisesti heidän julkaisuihinsa. Hyvään käytäntöön kuuluu myös tarvittavien tutkimuslupien hankkiminen. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6.) Opinnäytetyön tutkimusta varten hankittiin tutkimuslupa Keski-Suomen keskussairaaltalta ja kirjoitettiin sopimus opinnäytetyön tekemisestä toimeksiantajan kanssa.

9.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Hyvää ja arvokasta kuolemaa pidettiin lapsipotilaan saattohoidon päätavoitteena. Fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten oireiden sekä niistä johtuvan kärsimyksen lievittäminen lääkkeellisten ja lääkkeettömien keinojen avulla paransi potilaan sekä läheisten elämänlaatua. Hyvä saattohoito edellyttää myös ihmisarvon ja -oikeuksien kunnioittamista. Opinnäytetyön teoriaosuudessa sekä kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen lähteiden sisällöistä löytyi paljon yhteneväisyyksiä, joka tuki tiedon oikeellisuutta. Opinnäytetyö sekä opas vahvistivat tekijöiden käsitystä sekä osaamista lapsipotilaan arvokkaan saattohoidon suhteen. Lisäksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat vahvistaa osaamistaan sekä kerrata saattohoitoon liittyviä oleellisia asioita työn ja oppaan pohjalta. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehty opas tukee ja auttaa läheisiä ymmärtämään lapsipotilaan saattohoitoon sekä kuolemaan liittyviä asioita.

Opinnäytetyötä tehdessä huomasimme, että lapsipotilaan saattohoitoa tulisi tutkia enemmän, etenkin suomeksi, koska lasten saattohoito on aiheena tärkeä ja tänä päivänä sitä toteutetaan enemmän kuin ennen. Mielestämme myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten palliatiiviseen koulutukseen sekä osaamisen kehittämiseen olisi hyvä kiinnittää enemmän huomiota, koska sitä ei juurikaan terveysalan koulutuksissa käsitellä. Saarron (2018) mukaan sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten täytyy hallita niin palliatiivisen kuin saattohoidon perusteet ja opetuksen tulee sisältyä koulutukseen. Tähän vedoten kuolevan lapsipotilaan hoitoon keskittyviä opintoja olisi tarpeellista lisätä koulutuksen sisältöön. Lisäksi etenkin lapsipotilaiden parissa työskenteleville sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tulisi tarjota lisäkoulutusta aiheeseen liittyen. Täten voitaisiin taata hoitohenkilökunnalle huomattavasti paremmat valmiudet

saattohoidossa olevan lapsipotilaan sekä läheisten tukemiseen sekä kohtaamiseen. Uusissa tutkimuksissa voisi keskittyä yleisesti lapsipotilaan arvokkaaseen saattohoitoon sekä lapsipotilaiden sekä aikuispotilaiden saattohoidon eroavaisuuksiin. Myös sisarusten, vanhempien ja hoitohenkilökunnan roolia lapsipotilaan saattohoidossa voisi tutkia tarkemmin.

Lähteet

Ahlblad, J. 2019. Kuinka kohdata kuolema. Helsinki: Tammi.

Aho, AL. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 8.4.2019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, 17. Viitattu 12.11.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Borghi, C., Rossato, L., Damião, E., Guedes, D., Silva, E., Barbosa, S. & Polastrini, R. 2014. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 48, 67-73. Viitattu 2.4.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Brooten, D., Youngblut, J., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I. & Roche, R. 2013. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: What helped, what did not. American journal of hospice and palliative care, 30, 1, 40-49. Viitattu 9.4.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Cherny, N. & Radbruch, L. 2009. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine, 23, 7, 581-593. Viitattu 17.4.2019. <https://uef.finna.fi>, PubMed.

Classen C. 2012. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. World J Clin Pediatr, 1, 3, 13-19. Viitattu 22.4.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Crozier, F. & Hancock, L. 2012. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. Pediatric Nursing, 38, 4, 198-202. Viitattu 9.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.

Dy, SM., Isenberg, SR. & Al Hamayel, NA. 2019. Palliative Care for Cancer Survivors. Med Clin North Am, 101, 6, 1181-1196. Viitattu 15.5.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Erjanti, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2017. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. 2. p. Parainen: Sued Management.

Hamunen, K. 2012. Palliatiivinen sedaatio. *Finnanest*, 45, 4, 470-473. Viitattu 19.5.2019.

http://www.finnanest.fi/files/hamunen_palliatiivinen.pdf.

Heikkilä, T. 2009. Kuoleman lähestyessä. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.). *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Helsinki: Duodecim. Viitattu 9.4.2019.

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

Helander, M. & Rahikainen, A-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. *Lääkärilehti*, 71, 14, 1008-1010. Viitattu 12.11.2018.

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

Hill, K. & Coyne, I. 2012. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing*, 21, 5, 276-281. Viitattu 2.5.2019.

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

Hill, D., Miller, V., Hexem, K., Carroll, K., Faerber, J., Kang, T. & Feudtner, C. 2013. Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expectations*, 18, 1052–1065. Viitattu 2.5.2019.

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

Hinds, P., Menard, J. & Jacobs, S. 2012. The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care. *Progress in Palliative Care*, 20, 6, 337-342. Viitattu 3.5.2019.

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

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. *Lääkärilehti*. 65, 38, 3027–3031. Viitattu 1.12.2018.

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

Hyde, C., Price, J. & Nicholl, H. 2012. Neuropathic pain management in children. *International Journal of Palliative Nursing*, 18, 10, 476-482. Viitattu 2.4.2019.

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

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 13.6.2019.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Hänninen, J. 2015. Saattohoito – Potilaan ja omaisen opas. 14. uud. p. Helsinki: T. A. Sahalan Kirjapaino.

Hävölä, H., Kylmä, J. & Rantanen, A. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede*, 27, 2, 132-147. Viitattu 21.11.2018.

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

Itkonen, J. 2017. Miten tunnistaa erityisessä tuen tarpeessa olevat surevat? Lapsen menettäminen ja suru. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 133, 22, 2110-2115. Viitattu 20.11.2018

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

Itkonen, J. 2018. Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta. Viitattu 8.4.2019.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/241216/KUNVAUVA.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Ito, Yo., Okuyama, T., Ito, Ya., Kamei, M., Nakaguchi, T., Sugano, K., Kubota, Y., Sakamoto, N., Saitoh, S. & Akechi, T. 2015. Good death for children with cancer: a qualitative study. Japanese Journal of Clinical Oncology, 45, 4, 349-355. Viitattu 2.5.2019.

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

Kananen, J. 2015. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas- miten kirjoitan kehittämistutkimuksen vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, liiketoimintayksikkö. Tampere, Suomen Yliopistopaino: Juvenes Print.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede, 25, 4, 291-301. Viitattu 31.3.2019.

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

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.

Knops, R., Kremer, L. & Verhagen, A. 2015. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands. BMC Palliative Care, 1-8. Viitattu 3.5.2019.

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

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. p. Helsinki: WSOY.

Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. 2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 1.4.2017.

<https://thl.fi/fi/web/ikaantuminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>.

Lantto, M. 2015. Childhood mortality in Finland. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 2.11.2018.

<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526210247.pdf>.

Lastentaudit. 2019. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 1.3.2019.

<http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Erikoisalut/Lastentaudit>.

Lehto, J., Anttonen, A. & Sihvo, E. 2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 129, 4, 395–402. Viitattu 25.11.2018.

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

Lehto, J., Toikkanen, V. & Saarto, T. 2011. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito. Lääkärilehti, 66, 13, 1086-1096. Viitattu 3.12.2018

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

Lähteenmäki, P. 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. Lääkärilehti, 65, 38, 3000. Viitattu 12.11.2018.

<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/>.

Mattila, K-P. 2017. Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen. Lääkärilehti, 72, 14, 917-918. Viitattu 25.11.2018.

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

Matziou, V., Manesi, V., Vlachioti, E., Perdikaris, P., Matziou, T., Chliara J. & Mpoutopoulou, B. 2018. Evaluating how paediatric nurses perceive the family-centred model of care and its use in daily practice. British Journal of Nursing, 24, 14, 810-816. Viitattu 9.5.2019.

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

Mehta, A. & Chan, L. S. 2008. Understanding of the Concept of "Total Pain". A Prerequisite for Pain Control. Journal of hospice and palliative nursing, 10, 1, 26-27. Viitattu 21.9.2019.

<https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00129191-200801000-00008.pdf>.

Muckaden, M., Dighe, M., PD, B., Dhiliwal, S., Tilve, P., Jadhav, S. & Goswami, S. 2011. Paediatric Palliative Care: Theory to Practice. Indian Journal of Palliative Care, 52-60. Viitattu 1.4.2019.

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

Mullen, JE, Reunolds, MR. & Larson, JS. 2015. Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. Critical Care Nurse, 35, 6, 46-55. Viitattu 3.12.2018.

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

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2018. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 1.12.2018.

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

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja, 6. Helsinki. Viitattu 2.12.2018.

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>.

- Pouttu, J. 2016. Kuolevan lapsen kivunhoito. Pdf-tiedosto, Helsingin yliopistollinen sairaala. Viitattu 2.4.2019.
https://www.say.fi/application/files/3714/5564/9381/Pouttu_Kuolevan_lapsen_kivunhoito.pdf.
- Pulkkinen, M. 2017. Surun sylissä. Suomalaisten kokemuksia menetyksestä. Helsinki: Kustantamo S&S.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4.-5. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). 2015. Palliatiivinen hoito. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saarto, T. 2018. Palliatiivinen hoito osana terveydenhuoltojärjestelmää. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suosituksen lisäaineisto. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 27.6.2019.
<https://www.kaypahoito.fi/nix02562>.
- Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 – suunnitelmat ja toteutus. 2012. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE-julkaisuja 36. Viitattu 1.4.2019.
<https://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7>.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, 6-7. Viitattu 31.3.2019.
https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.
- Sargeant, S. & Chamley, C. 2013. Oral health assessment and mouth care for children and young people receiving palliative care. Part one. Nursing Children & Young People, 25, 2, 29-34. Viitattu 1.4.2019.
<https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Savolainen, S., Kaunonen, M. & Aho, AL. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotiede, 25, 3, 222-235. Viitattu 23.4.2019.
<https://janet.finna.fi>, Doria.
- Siden, H. 2018. Pediatric palliative care for children with progressive nonmalignant diseases. Children, 5, 28, 1-9. Viitattu 2.12.2018.
<https://janet.finna.fi>, PubMed.
- Sirkiä, K. 2006. Lapsen kuolema. Teoksessa Hänninen, J. (toim.). Elämän loppu vai kuoleman alku. Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Duodecim.

Sirkiä, K. 2018a. Hengitystieoireet vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun lasten saattohoidossa. Käypä hoito suositus. Viitattu 25.11.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02568&suositusid=hoi50063>.

Sirkiä, K. 2018b. Lasten lääkehoidon tutkimuksia saattohoidossa, kivunlievitys. Käypä hoito suositus. Viitattu 25.11.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02569>.

Sirkiä, K. 2018c. Lapset kärsivät monista suolisto-oireista saattohoidossa, ja tarvitsevat aktiivista oireiden hoitoa. Käypä hoito suositus. Viitattu 25.11.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02570>.

Smyth, W., Abernethy, G., Jessup, M., Douglas, T. & Shields, L. 2017. Family-centred care in cystic fibrosis: a pilot study in North Queensland, Australia. *Nursing Open*, 4, 3, 168-173. Viitattu 9.5.2019.

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

Stayer, D. & Lockhart, JS. 2016. Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American journal of critical care*, 25, 4, 350-356. Viitattu 3.12.2018.

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

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.

Takala, P., Mykkänen, L., Kojola, M., Kurunmäki, H., Lampi, S., Leijala, E., Mäkelä, J., Panula, L., Rouvala, C. & Ylinen, S. 2012. Saattohoitosuunnitelma. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 12.11.2018.

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

Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2018. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito, potilasversio. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 13.6.2019.

<https://www.kaypahoito.fi/khp00072>.

Teikari, M. 2018. Pulloon puhallus (vesi-PEP). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 13.6.2019.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01179.

Tekijänoikeuslaki 1961/404. Annettu 8.7.1961. Viim. muutos 9.11.2018. Viitattu 21.9.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta, näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University Press: Taju.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Pottinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Liitteet

Liite 1. Tutkimusaineiston esittely

	Tutkimuksen tekijät, julkaisu, vuosi ja tutkimuspaikka	Otsikko	Tutkimuksen tavoite	Otoksen koko ja aineiston keruumenetelmä	Keskeiset tutkimustulokset
1	Ito, Y., Okuyama, T., Ito, Y., Kamei, M., Nakaguchi, T., Sugano, K., Kubota, Y., Sakamoto, N., Saitoh, S. & Akechi, T. Japanese Journal of Clinical Oncology. 2015. Japani.	Good death for children with cancer: a qualitative study.	Tutkia syöpää sairastavien lasten hyvän kuoleman ominaisuuksia.	n= 10 syövästä selviytynyttä lapsipotilasta, 10 perhettä, jotka ovat menettäneet lapsensa syöväälle sekä 20 lääketieteen ammattilaista. Puolistrukturoitu haastattelu.	Haastattelutuloksista löydettiin kolmetoista osatekijää lapsen hyväälle kuolemalle: (i) mahdollisuus leikkiä vapaasti, (ii) vertaistuki, (iii) arjen ja suhteiden jatkuvuus, (iv) yksityisyyden turvaaminen, (v) potilaan päätösten sekä mieltymysten kunnioittaminen, (vi) tunne siitä, että muut kunnioittavat ja ymmärtävät potilaan lapsuutta, (vii) ahdistavien oireiden minimointi mukavuutta luomalla, (viii) toivo, (ix) potilas tiedottomuus omasta lähestyvistä kuolemastaan, (x) muuttumaton ihmisarvo, (xi) vahvat perhesuhteet, (xii) tunne siitä, ettei ole taakka perheenjäsenille ja (xiii) hyvät suhteet hoitohenkilökuntaan.
2	Hill, K. & Coyne, I. British Journal of Nursing. 2012. UK.	Palliative care nursing for children in the UK and Ireland.	Käsitellä Englannissa ja Irlannissa elävien lasten, joilla on elämää rajoittava sairaus, palliatiivista hoitoa, korostaa alueen kansallista ja kansainvälistä kehitystä ja kuvata nykyisiä palveluita sekä antaa suosituksia tulevaa varten.	Katsausartikkeli	Lasten palliatiivisen hoidon tulee olla kokonaisvaltaista, perhekeskeistä sekä yksilöllistä lapsen ja perheen tarpeet huomioiden. Palliatiivisen hoidon tulee edistää itsenäisyyttä ja antaa tietoa koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Hoidon tulee alkaa diagnoosista ja jatkua elämän loppuun saakka. Hoidon tulee olla järjestettävissä niin

					kotiin kuin sairaalaan-kin. Lasten palliatiivista hoitoa tarjoavat ammattilaiset on koulutettava asianmukaisesti.
3	Hinds, P., Menard, J. & Jacobs, S. Progress in Palliative Care. 2012. USA.	The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care.	Tarjota kuvaus termistä "lapsen ääni" sekä kuvailla menetelmiä, joilla on pyritty tavoittelemaan ja vahvistamaan sairaan lapsen kertomuksia hoitoon liittyvistä oireista sekä elämänlaadusta palliatiivisen tai elämän loppuvaiheen hoidon aikana sekä tarjota mahdollisuus syöpää sairastaville lapsille tuoda äänensä kuuluviin kokemuksistaan hoitoon liittyen.	Kohdistettu kirjallisuuskatsaus, jossa on hyödynnetty kolmea eri tietokantaa.	Useat 5-7 vuotiaista sekä suurin osa 8-vuotiaista ja sitä vanhemmista syöpää sairastavista tai elämän loppuvaiheen hoidossa olevista lapsista pystyivät paikkaansa pitävästi kertomaan heidän oireistaan, hoitokokemuksistaan sekä elämänlaadustaan kvalitatiivisin ja kvantitatiivisin määrein.
4	Knops, R., Kremer, L., & Verhagen, A. BMC Palliative Care. 2015. Alankomaat.	Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands.	Kohentaa lasten palliatiivista hoitoa antamalla laadukkaita hoitosuosituksia oireiden tunnistamiseen sekä lievittämiseen lasten palliatiivisessa hoidossa.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja 22 asiantuntijan konsultointi.	Kirjallisuuskatsauksen perusteella ei löytynyt suosituksia lapsipotilaiden oireiden hoidosta palliatiivisen hoidon aikana. Asiantuntijapaneelin mukaan pääoireet, joihin tarvitaan hoito-ohjeita lasten palliatiivisessa hoidossa ovat: 1) ahdistus ja masennus, 2) verenvuoto ja anemia, 3) yskä ja koirina, 4) hengenahdistus, 5) väsymys, 6) pahoinvointi ja oksentelu, 7) neurologiset oireet, 8) kipu ja 9) kutina.
5	Hill, D., Miller, V., Hexem, K., Carrol, K., Faerber, J., Kang, T. & Feudtner, C. Health expectations. 2013. USA.	Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving	Kuvailla ongelmia sekä toiveita, joita äidit, isät ja lääkärit ovat havainneet koskien lasten saamaa palliatiivista hoitoa.	n= 71 vanhempaa ja 43 lääkäriä Puolistrukturoitu haastattelu.	Yleisimmät ongelmat olivat fyysinen keho (88%), elämänlaatu (74%) ja lääketieteellinen tietämys (48%). Yleisimmät toiveet olivat elämänlaatu (88%),

		palliative care.			<p>kärsimys (76%) ja fyysinen keho (39%). Kokonaisuudessaan vanhemmat kokivat esille tulleet ongelmat tärkeämpänä huomioida (82%) kuin toiveet (65%). Vanhempien ja lääkäreiden välinen konkordanssi koskien tiettyjä lapsia oli alhaisempi ongelmassa (65-66%) ja toivon aloilla (59-63%). Vastajat, jotka havaitsivat ongelmia (93%) liittyen lapsen elämänlaatuun ja kärsimykseen olivat todennäköisesti ilmoittaneet myös toiveita näillä aloilla (82%)</p>
--	--	------------------	--	--	---