

Lasten palliatiivisen hoidon osaamisen kartoitus lasten vastualueella sai- raala Novassa

Katja Salonen

Opinnäytetyö

Toukokuu 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (ylempi AMK), Sosiaali- ja terveysalan ylempi amk. tut-
kinto-ohjelma

Terveyden edistäminen

Tekijä(t) Salonen, Katja	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä toukokuu 2021
	Sivumäärä 104	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Lasten palliatiivisen hoidon osaamisen kartoitus lasten vastuualueella		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidaja (ylempi AMK) terveyden edistäminen		
Työn ohjaaja(t) Tuomi, Sirpa		
Toimeksiantaja(t) Tolvanen, Kirsi & Schildt, Tiina, KSSHP		
Tiivistelmä <p>Tutkimuksen lähtökohtana oli sosiaali- ja terveysministeriön antama suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Suomeen rakennetaan kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju turvaamaan tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen hoitoon pääsy kaikkialla maassa. Suosituksessa käsitellään myös palliatiivisen ja saattohoidon standardeja ja periaatteita lapsilla ja nuorilla. Tutkimuksen tavoitteena oli parantaa ja edesauttaa palliatiivisen hoidon laatua käytännön työssä ja tuottaa tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta Keski-Suomen keskussairaalassa lasten vastuualueella. Kyselyn avulla saatua tietoa käytetään palliatiivisen hoidon osaamisen kartoittamiseen ja hoidon kehittämiseen.</p> <p>Tutkimus toteutettiin määrällisenä menetelmänä ja tutkimusaineiston keruu tapahtui sähköisen Webropol-kyselyn avulla. Kyselyyn vastasi 27 hoitajaa. Tulokset analysoitiin Webropolin tilastoanalyysiohjelmalla. Tutkimukseen vastanneiden pienen määrän takia on vaikea yleistää tutkimustuloksia koskemaan koko lasten vastuualuetta tai muiden sairaaloiden vastaavanlaisia lastenyksiköitä. Kun laadukkaan palliatiivisen hoidon kriteereinä pidetään hyvää viestintää, oireiden hallintaa ja hoitoa, perheen ottamista mukaan hoitoon, eettistä osaamista sekä saattohoidon osaamista, on palliatiivinen hoito lasten vastuualueella pääsääntöisesti kriteereiden mukaista. Tutkimuksessa nousi esiin palliatiivisen ja saattohoidon koulutuksen tarve, sillä vain pieni osa vastaajista oli käynyt saattohoidon ja palliatiivisen hoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen</p>		
Avainsanat (asiasanat) Palliatiivinen hoito, lasten palliatiivinen hoito, saattohoito, työelämäosaaminen, oireiden hallinta		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Salonen, Katja	Type of publication Master's thesis	Date May 2021 Language of publication: suomi
	Number of pages 104	Permission for web publication: x
Title of publication Mapping of children's palliative care competences in the responsibility area of children's care		
Degree programme Master's Degree Programme in Health Promotion		
Supervisor(s) Tuomi, Sirpa		
Assigned by Tolvanen, Kirsi & Schildt Tiina, KSSHP		
Abstract <p>The starting point of the study was a recommendation issued by the Ministry of Social Affairs and Health on the provision of palliative care services and the improvement of quality in Finland. A three-tier palliative care service chain will be built in Finland to ensure equal and need-based access to care throughout the country. The recommendation also addresses the standards and principles of palliative and hospice care in children and adolescents. The aim of the study was to improve and promote the quality of palliative care in practical work and to produce information on palliative care for children at the Central Hospital of Central Finland in the children's area of responsibility. The information obtained through the survey is used to map palliative care skills and develop care.</p> <p>The study was carried out as a quantitative method and the research material was collected using an electronic Webropol survey. 27 nurses responded to the survey. The results were analyzed with Webropol's statistical analysis program. Due to the small number of respondents, it is difficult to generalize the results of the study to the entire children's area of responsibility or to similar children's units in other hospitals. When the criteria for high-quality palliative care are good communication, symptom management and treatment, family involvement, ethical competence and hospice competence, palliative care in responsibility of children is generally in accordance with the criteria. The study highlighted the need for palliative care and hospice care training, as only a small proportion of respondents had attended specialization studies in palliative care and palliative care or in-service training</p>		
Keywords/tags (subjects) Palliative care, Pediatric Palliative care, End of life care, Professional skills, Symptom management		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Palliatiivinen hoito.....	7
2.1	Palliatiivisen hoidon määritelmä.....	7
2.2	Lasten palliatiivisen hoidon määritelmä	7
2.3	Saattohoidon määritelmä	9
2.4	Ennakoiva hoitosuunnitelma.....	9
2.4.1	Palliatiivinen hoitolinjaus ja saattohoitolinjaus.....	10
2.5	Lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteitä	10
2.6	Lasten palliatiivisen hoidon periaatteet.....	13
2.6.1	Viestintä.....	14
2.6.2	Eettisyys.....	15
2.7	Hoitajien ammatillinen osaaminen palliatiivisen hoidon kontekstissa	16
3	Oireiden hallinta ja hoito	16
3.1	Lasten lääkehoidon erityispiirteet ja haasteet.....	17
3.2	Kivun hallinta	18
3.3	Fyysisten oireiden hallinta.....	19
3.4	Neurologiset oireet	20
3.5	Psyykkiset oireet ja eksistentiaalinen kärsimys	20
3.6	Uskonnollisuuden, hengellisyyden ja kulttuurin huomioiminen	21
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	22
5	Opinnäytetyön toteutus	22
5.1	Menetelmät.....	22
5.2	Kvantitatiivinen tutkimusprosessi	23
5.3	Kohderyhmä ja aineiston keruu	24
5.4	Aineiston analyysi.....	28

6	Opinnäytetyön tulokset.....	31
6.1	Työkokemus hoitotyöstä ja lasten hoitotyöstä.....	31
6.2	Työaikamuoto.....	33
6.3	Ikäjakauma	34
6.4	Määritelmiä	35
6.5	Palliativisten lapsipotilaiden ryhmittely	36
6.6	Lasten palliativinen hoito Keski-Suomen keskussairaalassa	38
6.7	Perhelähtöisyys	40
6.8	Viestintä.....	41
6.9	Oireiden hallinta	44
	6.9.1 Hengenahdistus	44
	6.9.2 Neurologiset oireet.....	45
	6.9.3 Pahoinvointi ja/tai oksentelu	47
	6.9.4 Ruokahaluttomuus ja/tai painonlasku(kakeksia)	48
	6.9.5 Levottomuus ja/tai kiintyneisyys, sekavuus	50
	6.9.6 Ahdistus ja/tai masennus	51
	6.9.7 Ummetus	53
6.10	Ravitsemus	54
6.11	Kipu.....	56
	6.11.1 Riittämätön kivunhoito.....	59
6.12	Lääkehoito	60
6.13	Koulutus ja ammatillinen osaaminen.....	63
6.14	Eettisyys.....	66
6.15	Saattohoito	68
	6.15.1 Lähestyvän kuoleman merkit	70
7	Pohdinta.....	72
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	75
7.2	Jatkotutkimusehdotukset.....	79

Lähteet	81
Liitteet	89
Liite 1. Saatekirje	89
Liite 2. Opinnäytetyön raportin taulukot	90
Kuviot	
Kuvio 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon porrastus (Saarto & Finne-Soveri, 2019, muokattu)	5
Kuvio 2 Työkokemukseni hoitotyöstä.....	32
Kuvio 3 Työkokemukseni lasten hoitotyöstä.....	33
Kuvio 4 Työaikamuoto	34
Kuvio 5 Ikäjakauma	35
Kuvio 6 Määritelmiä.....	36
Kuvio 7 Palliatiivinen hoito keskussairaalassa	39
Kuvio 8 Perhelähtöisyys	41
Kuvio 9 Viestintä	43
Kuvio 10 Hengenahdistus	45
Kuvio 11 Neurologiset oireet.....	47
Kuvio 12 Pahoinvointi ja /tai oksentelu.....	48
Kuvio 13 Ruokahaluttomuus ja /tai painonlasku (kakeksia).....	50
Kuvio 14 Levottomuus ja/tai kiihtyneisyys, sekavuus	51
Kuvio 15 Ahdistus tai masennus	53
Kuvio 16 Ummetus	54
Kuvio 17 Ravitsemus.....	56
Kuvio 18 Kipu	58
Kuvio 19 Riittämätön kivunhoito	60
Kuvio 20 Lääkehoito.....	62

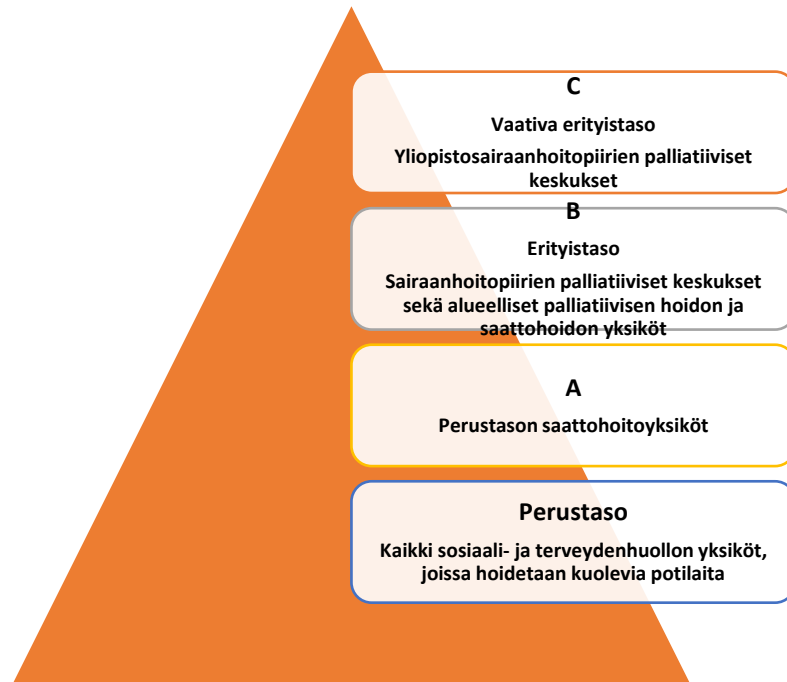
	4
Kuvio 21 Koulutus	65
Kuvio 22 Ammatillinen osaaminen	66
Kuvio 23 Eettisyys	68
Kuvio 24 Saattohoito	70
Kuvio 25 Mitä mieltä olet seuraavista lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamisesta	72

Taulukot

Taulukko 1 ICPCN, 2015. Palliativisten lapsipotilaiden ryhmittely sairauden mukaan	8
Taulukko 2. Tiedonhaku osa1	25
Taulukko 3. Tiedonhaku osa 2	26
Taulukko 4. Tiedonhaun rajaus.....	26

1 Johdanto

Opinnäytetyöni käsittelee palliatiivisen hoidon osaamisen kartoittamista lasten vastualueella. Aiheen valinta selkeytyi aloittaessani palliatiivisen hoidon opintoja. Opinnot olivat osa EduPal-hanketta, joka on Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama kärkihanke, jonka tavoitteena on selvittää palliatiivisen hoidon opetuksen nykytilaa lääketieteen ja hoitotyön opinnoissa, laatia osaamisen kuvaukset palliatiivisen hoidon tasoista A, B, ja C moniammatillisesti (Kuvio 1). Hankkeen tavoitteena on myös laatia valtakunnalliset suositukset lääketieteen ja hoitotyön perusopetukseen ja erikoistumiskoulutukseen sekä kehittää moniammatillista koulutusta, tutkimusta, kehitystä ja innovaatioita ja korkeakouluopettajien osaamista. (Opetus- ja kulttuuriministeriö, EduPal-hanke, 15.)



Kuvio 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon porrastus (Saarto & Finne-Soveri, 2019, muokattu)

Kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten pitää hallita perusasiat elämä loppuvaiheen hoidosta, ymmärtää ihmisen elämäkaareen liittyvät vaiheet sekä tunnistaa läheisten tarvitsema tuki. Palliatiivista hoitoa tarvitsevien lasten tai nuorten lukumäärästä tai palliatiivisen hoidon toteutumisesta ei ole olemassa tarkkoja lukuja. Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito suunnitellaan yhdessä yliopistosairaalan kanssa. Erityisryhmien, kuten lapsien ja nuorten palliatiivinen hoito kuuluu tasolla C eli vaativalla erityistasolle, jolloin heidän hoitonsa toteuttaa erityiskoulutettu moniammatillinen työryhmä. (Saarto, 2017, 22, 32, 135.) Moni palliatiivista hoitoa tarvitseva lapsi tai nuori ei asu yliopistosairaalan läheisyydessä, joten heidän hoitonsa järjestetään osittain keskussairaaloitten lastenyksiköissä. (Saarto & Finne-Soveri, 2019, 135). Lasten palliatiivinen hoito on alikäytetty. Usein palliatiivista hoitoa aletaan antamaan vasta kun parantavista hoidoista on päätetty luopua. Palliatiivinen hoito pitäisi integroida aikaisemmin lapsen hoitoon. Palliatiivinen hoito terminä sekoitetaan usein saattohoitoon, joka voi osaltaan selittää palliatiivisen hoidon myöhäisen aloituksen lapsilla. Lastensairaanhoidajat työskentelevät lasten kanssa, joilla on monimutkaisia hoidollisia tarpeita ja kuolemaan johtavia sairauksia. Hoitajilla voi olla puutteita koulutuksessa, joka täyttää lasten palliatiivisen hoidon vaatimukset ja joihin kuuluu elämänlaadun parantaminen, kärsimyksen vähentäminen, tehokas kommunikointi ja mahdollisuuksien tarjoaminen kehitykseen ja henkiseen kasvuun. (Schwartz, & Chalupka, 2019.) Kirjallisuushaun perusteella nimenomaan lasten palliatiivisen hoidon osaamisen kartoitusta ei ole tehty Suomessa.

Opinnäytetyöni pyrkii selvittämään hoitajien palliatiivisen hoidon osaamista. Työelämäosaaminen on sellaisia tietoja, taitoja ja asenteita, joita tarvitaan työntekijän tai organisaation menestymiseen. Niiden taustalla ovat ammatillisen kasvun ja kehittymisen prosessit. Työelämäosaamisen tavoitteena on onnistunut työsuoritus ja sitä kautta työorganisaation menestyminen. Edellytyksenä ovat työelämän suunnasta

johdetut kvalifikaatiot eli työn vaatimukset, jotka työntekijän tulee hallita. (Hanhi-
nen, 2010, 142–143.) Opinnäytetyössä käytiin läpi palliatiivisen hoidon ja saattohoi-
don määritelmiä, lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteitä ja lastensairaanhoidajien
ammattillista osaamista sekä oireiden hallintaa ja lääkehoitoa. Opinnäytetyö on kvan-
titatiivinen tutkimus.

2 Palliatiivinen hoito

2.1 Palliatiivisen hoidon määritelmä

WHO:N mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan tai
henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, joka paran-
taa potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu
kärsimysten ehkäisy ja lievittäminen varhaisen tunnistamisen avulla, kivunhoito ja
muiden fyysisten, psyykkisten, psykososiaalisten ja hengellisten ongelmien arviointi
ja hoito. (Piili, 2019, 21–22.)

2.2 Lasten palliatiivisen hoidon määritelmä

Lasten palliatiivisessa hoidossa yhdistyvät tärkeimmät palliatiivisen hoidon periaat-
teet lapsinäkökulma huomioon ottaen, kuten kehitys- eettiset ja oikeudelliset näkö-
kulmat. Lasten palliatiivinen hoito on aktiivinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa
sairauden hoitoon. Palliatiivinen hoito kattaa fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja
henkiset elementit ja keskittyy lapsen elämänlaadun parantamiseen. (Twycross,
Dowden, Stinson, 2013, 213.) ICPCN (International Children’s Palliative Care Net-
work) eli Kansainvälinen lasten palliatiivisen hoidon verkosto luokittelee lasten pal-
liatiivisen hoidon neljään sairausryhmään (Taulukko 1) sillä perheiden ja heidän las-

tensa tarpeita arvioitaessa voi olla hyödyllistä käyttää diagnostisia luokkia palliatiivisen sairaalahoidon ja parantavan /elämää pidentävän hoidon sopivan laajuuden määrittämiseksi, mutta huomioitavaa on, että diagnoosi on vain yksi osa prosessia. Sairauksien kirjo, myöhemmin esiintyvät komplikaatiot sekä lasten ja vanhempien tarpeet on otettava huomioon. (ICPCN, 2015.)

Taulukko 1 ICPCN, 2015. Palliatiivisten lapsipotilaiden ryhmittely sairauden mukaan

RYHMÄ 1	Sairaudet, joissa parantava hoito on mahdollista, mutta hoito epäonnistuu ja palliatiivinen hoito on tarpeen. Esimerkiksi syöpä, peruuttamattomat elinviat
RYHMÄ 2	Tilat, joissa kuolema on väistämätön ja joissa voi olla pitkiä intensiivisiä hoitajaksoja, joiden tarkoitus on pidentää elämää. Esimerkiksi kystinen fibroosi
RYHMÄ 3	Etenevät sairaudet ilman parantavia hoitovaihtoehtoja, joissa hoito on yksinomaan palliatiivista ja hoito voi kestää useita vuosia. Esimerkiksi progressiiviset metaboliset oireyhtymät, lihasdystrofiat, mukopolysakkaridoosit
RYHMÄ 4	Palauttamattomat, mutta ei-progressiiviset tilat, jotka aiheuttavat vakavan vammaisuuden, mikä johtaa alttiuteen terveyskomplikaatioille ja ennenaikaiselle kuolemalle. Esimerkiksi monivammaisuus selkäydin- tai aivovamman seurauksen, vaikea aivohalvaus

2.3 Saattohoidon määritelmä

Saattohoito on terveydenhuollon ammattilaisten ja vapaaehtoisten tarjoamaa elämän loppuvaiheen hoitoa. Saattohoidossa potilaalle annetaan lääketieteellistä, psykologista ja hengellistä tukea. Hoidon tavoitteena on taata kuolevan potilaan mukavuuden, rauhan ja arvokkuuden säilyminen elämän lopussa. Tavoitteena on myös kivun ja muiden oireiden hallitseminen, jotta potilas pystyy säilyttämään mahdollisuuden elää niin hyvää elämää kuin mahdollista. Saattohoitoon kuuluu myös potilaan perheen tukeminen. (WHPCA. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2020, 14.)

2.4 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Keskeinen osa lasten palliatiivista hoitoa on ennakoiva hoitosuunnitelma, jossa esitetään potilaan toiveet nykyisestä hoidosta ja hoidon tulevaisuudesta. Joillakin lapsilla on lyhyt elinajanodote ja asiat voivat muuttua hyvin nopeasti. Lasten palliatiivisessa hoidossa ennakoiva hoitosuunnitelma on monitieteinen ja jäsenelty prosessi, joka korostaa potilaan ja perheen mieltymyksiä ja kannustaa keskustelemaan mahdollisista skenaarioista lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa varhaisessa vaiheessa. Ennakoivan hoitosuunnitelman hyötyjä ovat hoidon parempi laatu, potilaan autonomian kunnioittaminen sekä turvallisuuden ja kontrollin tunne. (A Guide to Children's Palliative Care, 2018.) Lääketieteellinen ja tekninen kehitys on parantanut parantamattomasti sairaiden lasten ja nuorten elämänlaatua. Ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää prosessin, jossa keskustellaan elämää ylläpitävistä hoidoista ja asetetaan hoidon tavoitteet. Ennakkohoidon suunnittelu vaatii tehokasta viestintää hoidon tavoitteiden selventämiseksi ja sopimiseksi. Ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisen haasteina voivat olla ajatus siitä, että sen laatiminen on toivon menettämistä. Vanhemmilla voi olla halu suojata itseään emotionaaliselta ahdistukselta. (Ewing, 2020.)

2.4.1 Palliatiivinen hoitolinjaus ja saattohoitolinjaus

Kun hoidolla ei voida enää vaikuttaa jäljellä olevan elämän pituuteen ja sairauden etenemiseen, on palliatiivinen hoitolinjaus hyvä tehdä. Palliatiivinen hoitolinja ei ole sidoksissa elinaikaan eli se ei ole saattohoitoa. Potilas, jolle on tehty palliatiivinen hoitolinjaus, voi elää monia kuukausia tai vuosia. Saattohoitopäätös tai linjaus tehdään palliatiivisen hoidon vaiheessa, kun kuolema todennäköisesti tapahtuu lähipäivien tai viikkojen ajanjaksona. Hoito suuntautuu saattohoidossa välittömään oirelievitykseen, henkisen tukeen ja jäähyväisten jättöön. Saattohoitopäätös auttaa omaisia valmistautumaan läheisen kuolemaan ja potilaan hoitotiimiä keskittämään hoito lähestyvän kuolema kannalta olennaisiin asioihin. Hoidon rajaukset kuuluvat osana ennakoivaan hoitosuunnitelmaan. Hoidon rajauksella määritellään hoitomuodot, joita ei sairauden edetessä käytetä. Yleisin hoitorajaus lienee ei yritetä elvyttää-, ei elvytetä-päätös. (DNAR = Do Not Attempt to Resuscitate tai DNR = Do Not Resuscitate) Päätös rajaa pois vain elvytyksen, muista mahdollisista rajauksista kuten hengityksen tukihoidosta, tulee keskustella erikseen. Ei elvytetä-päätös on tarpeen, kun potilaan tila on niin vaikea, että elvytyksen mahdollinen hyöty olisi minimaalinen kärsimyksen lisäämisen ja haittoihin verrattuna. (Lehto. Marjamäki & Saarto, 2019.)

2.5 Lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteitä

Valtioneuvoston asetuksen (582/2017) mukaan viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin tehtävänä on huolehtia eräistä erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja alueellisesta yhteen sovittamisesta. Näihin tehtäviin kuuluu vaativa palliatiivinen ja saattohoito. Palliatiivisen hoidon periaatteisiin kuuluu potilaan ja läheisten huomioiminen suunnitelmissa ja päätöksissä. Asiantuntevaa hoitoa pitää tarjota kotiin, palveluasumisyksikköön tai mahdollisimman lähellä kotia. Palliatiivista hoitoa antavaa terveydenhuollon henkilöstöä tukevat moniammatillinen yhteistyö ja verkostomainen toimintamalli, sekä aina saatavilla oleva konsultaation

mahdollisuus. Koko palveluketju osallistuu tarvittaessa hoitoon oikea aikaisesti, mikä vaatii, että päätökset ja suunnitelmat tehdään ennakoiden ja ne ovat palveluketjun saatavilla. (Saarto, 2017,13–14.)

Lasten palliatiivisesta hoidosta tekee erityisen pienet potilasmäärät ja erilaiset olosuhteet, kuten harvinaiset sairaudet ja sairaudet, joita ei esiinny aikuisuudessa, hoidon ajoittuminen päivistä vuosiin, vanhempien osallistuminen ja perheen dynamiikka sekä lapsen kuoleman vaikutus vanhempiin ja lapsiin. (Twycross, Dowden, Stinson, 2013, 213.) Hoidossa on otettava huomioon useita pediatrialle potilaille ominaisia kysymyksiä, joista ensimmäinen on vaihteleva ikä ja kehitysvaihe. Odotetut oireet eroavat paitsi lapsen iästä ja kehitystasosta, myös siten, että lapsen käsitys näistä oireista ja niiden vaikutuksista elämänlaatuun voi vaihdella. Lisäksi lapset, joilla on kehitysviive ja kognitiivisia haasteita, voivat ilmaista ja kokea oireita eri tavoin. Toinen huomioitava seikka on epävarmuus useiden harvinaisten lasten palliatiivisessa hoidossa esiintyvien neurodegeneratiivisten sairauksien, kuten NCL-sairaudet, kehityksestä ja ennusteesta. Kolmanneksi on tärkeää muistaa, että useat neurologiset oireet voivat olla päällekkäisiä, samoin kuin muutkin "ei-neurologiset" oireet, kuten kipu tai sepsiksen oireet. (Rasmussen & Grègoire, 2015.)

Lapset ja nuoret, jotka ovat kasvaneet kroonisen sairauden kanssa ovat yleensä kypsempiä käsittelemään sairauttaan ja kuolemaa, kuin saman ikäiset lapset, joilla ei ole kroonista sairautta. Kommunikaatiotaidot ovat tärkeitä lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kanssa toimiessa. Hyvä kommunikaatio vaatii herkkyyttä lapsen tunne- ja kognitiivisen kehitystason, sairauden ja perheen kulttuurin ja kielen ymmärtämisen. Jokaisella perheellä on omat psykososiaaliset ominaisuutensa. Vanhempien hätä lapsen henkeä uhkaavasta sairaudesta on tyypillisesti suurempaa kuin jos aikuinen perheenjäsen olisi samassa tilanteessa. Lapsilla esiintyy harvinaisia perinnöllisiä ja synnynnäisiä sairauksia, joita aikuisilla ei ole ja diagnoosia on joskus vaikea tehdä. Lisäksi sairauksien kirjo on laaja. Tämän takia palliatiivisen hoidon järjestäminen voi

olla haastavaa. Lasten elimistössä lääkeaineiden vaiheet, kuten imeytyminen, jakautuminen ja eliminaatio on usein erilaista kuin aikuisilla. Tavallisesti lääkkeiden vaikutuksesta ja tehosta ei ole näyttöä lapsipotilailla. (World Health Organization, 2018, 7–9.)

Kroonisen tai pitkäaikaissairauden ilmaantuminen lapsella tai nuorella vaikuttaa koko perheeseen ja tuo tullessaan monenlaisia haasteita. Perhe voi kokea menettävänsä tilanteen hallinnan, vanhemmilla voi ilmaantua unettomuutta ja sairaus voi vaikuttaa negatiivisesti heidän mielenterveyteensä. Sairastunut lapsi tai nuori pelkää, että sairaus vaikuttaa kouluun osallistumiseen, sosiaalisiin suhteisiin ja riippumattomuuteen päivittäisissä toiminnoissa. Sisarukset voivat tuntea ristiriitaisia tunteita, kuten kauteutta ja suojelunhalua sairastunutta kohtaan. Sairaalahoidon joutuessaan lapsi tai nuori voi kokea pelkoa, yksinäisyyttä, surua ja vihaa. Palliatiivisen tuen tarve lapsilla ja nuorilla riippuu diagnoosista, mutta he ja heidän perheensä hyötyvät jatkuvasta integroidusta palliatiivisesta hoidosta koko sairauden ajan. (Castor, 2019, 13–14.)

Lapsen tai nuoren parantumattoman sairauden hyväksyminen ja sairauden kanssa selviytyminen on jatkuva prosessi. Usein lapsella on vähän oireita ja tuki on ensisijaisesti emotionaalista ja sosiaalista. Seuraavien vuosien ajan on tärkeää varmistaa, että palliatiivisessa hoidossa oleva lapsi tai nuori ja hänen perheensä saavat tarvittaessa parhaan mahdollisen hoidon ja tuen. Fyysiset, psykologiset, henkiset tukitarpeet on arvioitava eri ajanjaksoina, kuten sairauden aikana; diagnoosin yhteydessä, hoidon aikana; kun hoidot päättyvät tai sairauden uusiutumisen aikoina ja kun kuolema lähestyy. (Oxford Handbook of Children's and Young People's Nursing, 2015.)

Riippumatta diagnoosista palliatiivisella hoidolla on yhteisiä tavoitteita ja keskeisiä periaatteita, jotka ovat WHO:n mukaan muun muassa kokonaisvaltainen oireiden hallinta, sisältäen kipu- ja oirehoidon, aktiivinen kuunteleminen ja vastaaminen lasten, nuorten ja perheiden näkemyksiin, toiveisiin ja tunteisiin. Tuen tarjoaminen,

jotta lapsi tai nuori voi elää yhtä aktiivisesti ja normaalisti kuin mahdollista. Koko perheen tukeminen ja heidän tarpeidensa huomioiminen moniammatillisen yhteistyön avulla. Tavoitteena on parantaa elämänlaatua. Lisäksi palliatiiviseen hoitoon kuuluu saattohoidon suunnitelman laatiminen, jonka koordinoi johtava ammattilainen. (Oxford Handbook of Children's and Young People's Nursing, 2015.) Riippumatta sairaudesta palliatiivisen hoidon tulisi olla kaikkien lasten käytettävissä. Hoito tulee järjestää moniammatillisesti ja hoidon jatkuvuus pitää varmistaa. Hyvään palliatiiviseen hoitoon kuuluu perhekeskeisen hoidon tarjoaminen, elämänlaadun parantaminen, kärsimyksen lievittäminen ja oireiden hyvä hallinta. (Hill & Coyne, 2012) Kuoleman lähestyessä kivun ja muiden fyysisten oireiden huolellinen ja kattava arviointi ja hallinta sekä hoidon hengelliset, psykologiset, sosiaaliset ja kulttuuriset näkökohdat ovat erityisen tärkeitä potilaan hoidossa. Tunnistamalla lähestyvän kuoleman merkit ja oireet sekä mitä voidaan odottaa ennen ja jälkeen. Keskustelu kuoleman lähestymisestä potilaiden ja perheiden kanssa. Kuolemaan ja uskomuksiin kuolemanjälkeisestä elämästä liittyvien hengellisten huolenaiheiden tunnistaminen. (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018.)

2.6 Lasten palliatiivisen hoidon periaatteet

Lasten palliatiivinen hoito keskittyy lapseen ja sitoutuu jatkuvasti tarjoamaan lapselle parasta mahdollista hoitoa tavalla, joka ottaa potilaan ja hänen perheensä huomioon kokonaisvaltaisesti. Lasten palliatiivisen hoidon keskeisiin periaatteisiin kuuluu potilaskeskeisyys, potilaan ja perheen kunnioittaminen, korkealaatuisen, oikeudenmukaisen ja helposti saatavilla olevan hoidon tarjoaminen sekä yhteistyön kehittäminen eri organisaatioiden välillä. Viestinnän tulisi olla lääketieteellisistä kysymyksistä ja hoidon tavoitteista selkeä, myötätuntoinen ja rehellinen. Laadukkaan lasten palliatiivisen hoidon pitäisi rutiinomaisesti estää ja hoitaa oireita, kuten kipua, pahoinvointia

tai ahdistusta, ja pyrkiä mahdollisimman hyvään elämänlaatuun. Lisäksi palliatiivista hoitoa koskevan tiedon tulisi olla helposti saatavilla. (American Academy of Pediatrics, 2013.)

2.6.1 Viestintä

Hoitajien viestintä on laadukkaan palliatiivisen hoidon perusta. Palliatiivisessa hoidossa viestinnän tavoitteet ovat luoda positiivinen suhde ammattilaisten ja perheen välillä. Avoimien ja rehellisten tietojen antaminen potilaalle ja perheelle on ensiarvoisen tärkeää. Terveystieteiden ammattilaisina se on tärkeää luoda mahdollisuuksia auttaa perheitä näissä haastavissa tilanteissa kunnioittaen samalla vanhempien omia odotuksia viestinnästä lapsen kanssa. Tämä voi olla haastavaa, jos vanhempi ei halua kertoa lapselle hänen tilanteestaan, ottaa häntä mukaan omaan päätöksentekoon tai elämän loppuvaiheen suunnitteluun. Lapsi on hyvä ottaa mukaan päätöksentekoon aina kun se on mahdollista. Viestintä kannattaa pitää lapsen kanssa yksinkertaisena, selkeänä ja rehellisenä ja sekä välttää liiojia yksityiskohtia. (Children's Health Queensland Hospital and Health Service. 2014, 29.) Vanhemmat ja perheet haluavat terveydenhuollon ammattilaisilta avointa ja rehellistä viestintää heti kun heidän lapsensa sairastuu tai hän saa diagnoosin. Jos ennuste on epäselvä, terveydenhuollon ammattilaiset voivat kertoa perheille, mitä he tietävät juuri nyt. Jos se osoittautuu vääräksi, perhettä ei ole johdettu harhaan eikä heille ole valehdeltu. Kun palliatiivisesta hoidosta keskustellaan perheiden kanssa diagnoosista lähtien ja koko lapsen sairauden ajan se voi parantaa heidän kykyään tehdä ratkaisevia päätöksiä. Asiasta keskustelu auttaa myös vähentämään käsitystä siitä, että palliatiivinen hoito tarkoittaa luovuttamista ja että mitään ei tehdä, vaikka palliatiivinen hoito on aktiivista ja se voi parantaa elämänlaatua. (Smith, 2014.)

2.6.2 Eettisyys

Eettisyyteen kuuluu muun muassa potilaan autonomian kunnioittaminen ja tasavertainen kohtelu. Palliativisessa hoidossa päätökset pitää ensisijaisesti tehdä lapsen etua ajatellen. Lapsen tarpeet ja hänen roolinsa päätöksenteossa pitää ottaa huomioon hyvissä ajoin. Jokaisella lapsella on oikeus palliativiseen hoitoon. Työskennellessä lasten ja heidän perheidensä kanssa, viestinnän täytyy olla rehellistä ja avointa ja lapsen kanssa viestitään hänen ymmärrystasonsa ja ikänsä mukaisesti. Jos lapsi ei kykene päätöksentekoon, vanhemmat tekevät päätöksiä lapsen etujen mukaan. Lapsella on oikeus tehokkaaseen kivunlievitykseen ja oireiden hoitoon, joka käsittää lääkkeettömät ja lääkkeelliset hoidot ja häneen ei kohdisteta hoitoja, jotka lisäävät kärsimystä ilman mahdollista hyötyä. (NHPCO, 2018.)

YK on antanut lasten oikeuksia koskevan julistuksen, jossa tärkeimpiä seikkoja lasten palliativisen hoidon osalta ovat ensinnäkin syrjimättömyys sekä lapsen etu. Palliativinen hoitoa tarjottaessa lapsen etu on oltava ensisijainen näkökohta. Julistus tuo esiin lapsen oikeuden kehitykseen, lapset tarvitsevat tukea fyysiseen, henkiseen, sosiaaliseen, hengelliseen ja kulttuuriseen kehitykseensä. Lapsella on oikeus tulla kuuluksi, lapsen näkemykset tulisi ottaa huomioon ja antaa asianmukainen paino iän ja kehitysvaiheen mukaan. Lapsella on oikeus tietoon, hänen tulisi saada tarkkaa tietoa sairaudestaan ja oireistaan. Julistus painottaa oikeutta terveyteen, hallitusten on varmistettava, että laadukasta lasten palliativista hoitoa on saatavilla, sekä sitä että lapsella on oikeus koulutukseen ja sen pitäisi olla integroitu palliativisen hoidon tarjoamiseen. Lapsella on oikeus vapaa-aikaan, harjoittaa leikkiä ja virkistystoimintaa, jotka tulisi sisällyttää palliativiseen hoitoon. Lapsia ei saa kiduttaa tai kohdella halventavalla, julmalla, epäinhimillisellä tavalla, kuten kieltämällä kivunlievitystä. (Open Society Foundations, 2015.)

2.7 Hoitajien ammatillinen osaaminen palliatiivisen hoidon kontekstissa

Palliatiivista hoitoa saavien lasten ja heidän perheidensä hoidosta vastaavien ammattilaisten tulisi olla asianmukaisesti koulutettu ja hänellä on tarvittavat tiedot, taidot ja pätevyys sekä lasten hoitotyöstä että palliatiivisesta hoidosta. Parantumattomasti sairaiden lasten kanssa työskentelevän henkilöstön jatkokoulutuksen on oltava olennainen osa palliatiivisen hoidon palvelujen tarjoamista. (Department of Health. 2020, 11–12.) Lasten ja nuorten palliatiivista hoitoa toteuttaessa ammattilaiselta vaaditaan kykyä arvioida ja tunnistaa lapsen/nuoren ja perheen tarpeet kokonaisvaltaisesti ja kuunnella perheen toiveita ja kunnioittaa heidän valintojaan. Hoitajalta vaaditaan kykyä kommunikoida tehokkaasti perheen ja lapsen kanssa huomioiden lapsen kehitystason. Ammattilaisen pitää osata tarjota perhekeskeistä hoitoa ja tukea sairauden ajan ja kuoleman jälkeen koko perheelle, unohtamatta sisarusia. Ammattilainen arvioi oireita sairauden ajan ja ennakoi tulevaisuudessa mahdollisesti tulevia ongelmia, kuten hengenahdistusta, pahoinvointia, väsymystä, ummetusta ja ruokahaluttomuutta, unohtamatta psykososiaalisia tarpeita. Palliatiivista hoitoa antava ammattilainen kunnioittaa perheen hengellisyyttä ja uskonnollista vakaumusta sekä kulttuuria. Ammattilainen omaa tietoa palveluista ja resursseista ja ohjaa perhettä niiden piiriin. (Hill & Coyne, 2012.)

3 Oireiden hallinta ja hoito

Palliatiivisessa hoidossa oireiden hallinta edellyttää yksilöllistä kattavaa ja kokonaisvaltaista arviointia ja hienovaraista ja tehokasta viestintää. Tavoitteena on optimoida elämänlaatu. Hoidossa hyödynnetään sekä lääkkeellisiä että lääkkeettömiä hoitoja. Fyysisten oireiden hyvä hallinta mahdollistaa sen, että potilaat ja läheiset saavat enemmän aikaa keskittyä paremmin emotionaalisiin, psykologisiin ja hengellisiin tarpeisiinsa. (Nunn, 2014.)

3.1 Lasten lääkehoidon erityispiirteet ja haasteet

Lääkkeiden käytöstä lasten kivun ja muiden oireiden hoitoon ei ole riittävästi tutkimusta ja näyttöä. Lääkkeiden sivuvaikutuksista ja annostustehokkuudesta on vain vähän tietoa, sillä useimmissa tutkimuksissa lapsia ei oteta koehenkilöiksi eettisistä syistä. (ICPCN, 2015.) Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että Euroopassa lasten hoitoon käytettävistä lääkkeistä yli puolet on myyntiluvattomia tai niiden käyttö poikkeaa lääkkeen myyntiluvassa olevista käyttöaiheista. Lasten ja nuorten sairauksiin ei ole tarpeisiin nähden käytössä yhtä kattavaa lääkevalikoimaa kuin aikuisilla. Pienemmän kokonsa takia lapset pienempiä lääkeannoksia kuin aikuiset. Riippuen lapsen kehitysvaiheesta lapset voivat tarvita joko suhteellisesti pienempää tai suurempaa lääkeannosta aikuisiin verrattuna. Haasteita tuo myös se, että lapsilla ja nuorilla esiintyy sairauksia, joita aikuisilla ei esiinny lainkaan. Haittavaikutusten riski kasvaa, jos käytettävissä ei ole tutkimukseen perustuvaa tietoa lääkkeen oikeasta annostelusta tai lääkemuoto vaikeuttaa oikeaa annostelua. Lääkkeet, jotka on tarkoitettu aikuisille saattavat sisältää haitallisia apu-, säilytys- ja lisäaineita tai liuottimia, jotka eivät sovellu lapsille tai ovat haitallisia heille. (FINPEDMED, 2019.)

Lääkkeen valinnassa ja annoksessa on otettava huomioon lasten kasvun ja kehityksen vaikutukset. Lääkkeen valintaan vaikuttavaa mahdolliset erot lääkevasteessa sekä sopivien annostelumuotojen saatavuus. Lapselle pitää pystyä antamaan sopiva annos ja lapsen on se myös pystyttävä ottamaan. Lapsille sopivimpana annostelumuotona on pidetty nestemäisiä valmistemuotoja. Nestemäisten lääkemuotojen ongelmina voidaan pitää valmistus- ja kuljetuskustannuksia ja säilyvyyden haasteita, sekä lääkkeen pahan maun peittäminen. Lääkkeen antamisen onnistumismahdollisuuksiin tulee kiinnittää huomiota jo lääkkeen valinnassa, kuten valmistemuotoon ja makuun, sillä lääkkeen antaminen pienelle lapselle voi olla haastavaa lapsen vastustelun takia. (Hoppu, 2015.)

Kun on kyse lapsen lääkkeestä, hänet kannattaa ottaa aina mukaan keskusteluun, mutta keskustellessa täytyy kuitenkin ottaa huomioon lapsen laadullisesti erilainen ajattelu verrattuna aikuiseen ja se, että ajattelu kehittyy lapsuuden ajan. Piaget'n kognitiivisen kehityksen teorian eri vaiheisiin pohjautuen lääkehoidon viitekehyydessä alle kouluikäiset lapset ovat kehityksessään preoperationaalisisessa vaiheessa, joka ilmenee muun muassa, että he eivät pysty ymmärtämään syy-seuraussuhdetta eivätkä pysty ajattelemaan kokonaisuutta ja sen osia yhtä aikaa. Alakouluikäiset lapset ovat kehityksessään konkreettisten operaatioiden vaiheessa ja ajattelu on loogisempaa ja lapsi pystyy käsittämään syy-seuraussuhteita ja ratkomaan ongelmia. Lasta usein kiinnostaa lääkkeisiin liittyvät asiat. Yläkouluikäiset lapset – kehityksessään formaalisten operaatioiden vaiheessa pystyvät ajattelemaan hypoteettisia ja abstrakteja asioita. Huomioitavaa on, että aikuisillakin ajattelu voi olla konkreettisten operaatioiden tasolla ja sairauksien ja niiden hoitoon liittyvät asiat voivat olla vaikeita. (Hämeen-Anttila, 2018.)

3.2 Kivun hallinta

Kivun arviointi on haastavaa missä tahansa potilasryhmässä, mutta erityisen haastavaa se on lapsipotilaiden kohdalla, koska potilaat ilmaisevat kipunsa eri ikäryhmissä eri tavalla. Mitä nuorempi lapsi, sitä vaikeampaa on arvioida kipua. Teini-ikäisillä on jonkin verran kokemusta kivusta ja heillä on jonkinlainen käsitys kivun mekaniismista ja siitä, kuinka heidän kipuaan voidaan parhaiten hoitaa, ja heidän kanssaan voidaan käyttää kipumittareita. (Thomas, Phillips & Hamilton, 2018.) Kipukokemus on subjektiivinen kokemus. Sitä voi kuvata tarkasti vain kipua kokeva henkilö, ja toisinaan ei edes hän. Kipu ei ole vain fyysinen kokemus. Fyysisen kudosvaurion ja potilaan kipukokemuksen suhde on erittäin kompleksinen. Kipu koetaan kokonaisvaltaisena tilana, jolla on useita merkityskerroksia. Palliatiivista hoitoa tarvitseville lapsille kipujen ilmaantuminen voi tarkoittaa sairauden etenemistä. (Warlow & Hain, 2018.)

Moni palliatiivisessa hoidossa oleva lapsi voi kokea erilaista kipua, kuten neuroopaattista, kroonista ja psykososiaalista-henkistä kipua. Edistynyt kivun hallinta vaatii yleensä monialaista lähestymistapaa yhdistämällä ei lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä. Huolimatta suuresta kivun esiintyvyydestä, on todettu, että lasten kipua aliarvioidaan ja ali-hoidetaan usein. Lasten kivunhoitoon liittyy väärää uskomuksia, kuten imeväisikäiset eivät tunne kipua ja he eivät muista kipukokemusta tai lapset kärsivät kivusta vähemmän kuin aikuiset. Myös kivun arviointi voi olla puutteellista. Jotta kipua voidaan hallita kattavasti, on tärkeää arvioida kipu ensin tarkasti, hoitaa kipua hoidon periaatteiden mukaisesti ja seurata hoidon tehoa. Kivun voimakkuutta mitataan lapsen ikään sopivalla työkalulla. Vaikka tietoa kivun arvioinnista on paljon, sitä ei usein sovelleta tehokkaasti. Arvioinnissa on otettava huomioon lapsen ikä, kehitystaso, kognitiiviset ja viestintätaidot, aiemmat kipukokemukset ja siihen liittyvät uskomukset. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää seuraavanlaisia kysymyksiä: Miten lapsi ilmaisee kipua, sanallisesti tai käyttäytymisellään? Mikä toimii parhaiten kivun lievittämisessä? Missä kipu on, sen kesto ja mitkä ovat sen ominaisuudet? Kuinka nykyinen kipu alkoi, alkoiko se äkillisesti vai vähitellen? Häiritseekö kipu lapsen unta tai estääkö kipu lapsen kykyä suorittaa normaaleja fyysisiä toimintoja, kuten istumista tai kävelyä? (Downing, Jassal, Mathews, Brits & Friedrichsdorf, 2015.)

3.3 Fyysisten oireiden hallinta

Lääketieteen jatkuva kehitys on pidentänyt monimutkaisista kroonisista sairauksista kärsivien lasten elämää. Elämän pidentyessä myös akuuttien ja kroonisten terveysongelmien kriisit ja sairaalahoidon tarve kasvaa. Olemassa olevien oireiden hallinta ja ahdistavien oireiden ennakointi sairauden edetessä ovat välttämättömiä huomioitava asioita hoidettaessa lasten kärsimyksiä pitkälle edenneen sairauden kanssa. Yleisiä oireita, joita pitkälle edennyttä parantumatonta sairautta sairastava lapsi kärsii, ovat väsymys, ruokahaluttomuus, neurologiset oireet, hengenahdistus, pahoinvointi

ja oksentelu, ummetus, psykologiset ja emotionaaliset oireet sekä ahdistus ja masennus. (Ferrell, 2015, 25,28.)

3.4 Neurologiset oireet

Neurologisille ja metabolisille sairauksissa oireiden vakaat ajat ja akuutit tilanteet vuorottelevat. Epävarmuus sairauden oireiden ilmaantumisesta ja kulusta aiheuttaa levottomuutta perheille. Usein ei ole mahdollista tietää onko seuraava akuutti terveydentilan paheneminen hengenvaarallinen. Terveiden yleinen heikkeneminen voi tapahtua hitaasti, usein kuukausien tai vuosien ajan. Muita haasteita ovat kivun, hengenahdistuksen ja muiden oireiden tunnistamisen vaikeus lapsella, jolla on heikentyneet kommunikaatiotaidot. Lasten palliatiivisen hoidon tarjoamisesta on todettu olevan selvää hyötyä aineenvaihdunta- ja neurologisissa sairauksissa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Palliatiivinen hoito parantaa vanhempien epävarmuutta päätöksenteossa. (Hauer & Wolfe, 2014.)

3.5 Psyykkiset oireet ja eksistentiaalinen kärsimys

Ahdistus ja masennus ovat yleisesti koettujen kärsimysten muotoja lapsilla, joilla on krooninen tai kuolemaan johtava sairaus. Kroonista sairautta sairastavalle lapselle ahdistusta voi aiheuttaa usea tekijä, kuten sairaalahoito, kipua tuottavat toimenpiteet, hallitsematon kipu, muutokset fyysisissä kyvyissä ja epävarmuus tulevaisuudesta. Pienillä lapsilla voi olla ahdistuneisuusreaktioita, jotka ovat jatkoa vanhempien tai muiden perheenjäsenten stressi- ja ahdistustasoille. Näitä reaktioita ovat esimerkiksi ärtyneisyys, takertuvuus ja kiukuttelu. Kouluikäiset lapset ja nuoret, jotka ymmärtävät kognitiivisesti sairautensa ja lähestyvän kuolemansa, voivat kokea samantapaisia oireita kuin aikuiset, kuten unihäiriöt, krooninen pelko, huoli ja keskittymisvaikeudet. Molemmat häiriöt ovat hoidettavissa ei farmakologisilla menetelmillä, kuten

rentoutus- ja hengitysharjoituksilla ja kognitiivisilla käyttäytymistekniikoilla. Ei lääkinällisten menetelmien tarkoituksena on puuttua ahdistuksen tai masennuksen taustalla oleviin kysymyksiin. Myös ahdistuksen ja masennuksen farmakologista hoitoa tulisi harkita. Perheille on tarkoituksenmukaista tarjota psykologin tai psykiatrin konsultaatiota ahdistus- ja masennusoireiden arvioimiseksi, sillä ne ovat yleisiä ja hoidettavissa, muuta lasten kohdalla niiden hoito on usein alikäytetty. Lapsen vakava sairaus saattaa lisätä perheenjäsenten psykologista ahdistusta. (Ferrell, 2015, 13, 35–37.) Sairaus ei ole pelkkä fyysinen vaiva, vaan siihen voi liittyä kuolemanpelkoa, surua, ahdistusta sekä pelkoa tulevaisuuden ennustamattomuudesta ja kontrolloimattomuudesta. Tuntematon usein ahdistaa. Kuoleman ahdistuksen ajatellaan syntyvän itse kuolin tapahtuman pelosta, sekä siitä mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen, ettei sellaista ole. Krooninen sairaus luo uuden identiteetin: minä sairaana. Kuolemaan johtava sairaus tuo kuolevaisuuden osaksi jäljellä olevaa elämää hyvin konkreettiseksi. Kuolema muuttuu todeksi. (Tiina Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio, 2015.)

3.6 Uskonnollisuuden, hengellisyyden ja kulttuurin huomioiminen

Palliativiseen hoitoon kuuluu lasten ja perheiden henkiset, uskonnolliset ja kulttuuriset vakaumuksen huomioon ottaminen. Nämä vakaumukset vaikuttavat heidän päätöksentekoonsa ja sairauden kanssa selviytymiseen. Näistä aiheista keskustelu on yksi palliativisen hoidon haastavimmista alueista, mutta tärkeää on, että palliativista hoitoa tarjoava henkilökunta on avoin keskustelulle ja ovat tietoisia palveluista, joita on tarjolla. Keskustelu perheiden kanssa heidän kulttuurisista ja etnisistä vakaumuksistaan, tavoistaan ja käytännöistään ovat myös tärkeitä, ja ne voivat olla tai eivät ole sidottuja heidän uskonnollisiin tai hengellisiin uskomuksiinsa. (Ferrell, 2015, 13.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus oli edistää lasten palliatiivisen hoidon osaamista kansallisten vaatimusten mukaisesti. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata palliatiivisen hoidon osaamista ja kehittämistarpeita Keski-Suomen keskussairaalan (sairaala Nova) lasten vastuualueen henkilökunnan näkökulmasta

Tutkimuskysymykset

1. Millaista lasten palliatiivisen hoidon osaamista lasten vastuualueen henkilökunnalla on?

Millaisia lasten palliatiivisen hoidon osaamisen kehittämistarpeita henkilökunnalla on?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Menetelmät

Tarkoitus oli selvittää kyselyn avulla minkälaista osaamista Keski-Suomen keskussairaalan (Nykyisin sairaala Nova) lastenvastuualueen hoitajilla on lasten ja nuorten palliatiivista hoidosta. Onko osaaminen suositusten mukaista. Kyselylomake on mittausväline ja on yleensä määrällistä tutkimusta, sillä kysymykset ovat sanallisia, mutta vastaukset ilmoitetaan numeerisesti. Kyselytutkimuksen aineisto voidaan kerätä esimerkiksi kirjekyselynä tai verkkokyselylomakkeella. Nykyään verkkolomakkeiden käyttö on voimakkaasti lisääntynyt. (Vehkalahti, 2014,13 ,42, 48.)

Kyselytutkimuksen etuina voidaan pitää, sitä että tutkija ei voi vaikuttaa eleiden, ilmeiden ja äänenpainon avulla tutkittaviin. Aineistonkeruu vie vähemmän aikaa tutkijalta ja säästää resursseja, kuten matkustamista tutkimuskohteen luo. Kun kysymyslomakkeeseen on laadittu valmiit vastausvaihtoehdot, voidaan esittää runsaasti kysymyksiä ja vastaaminen vie vähemmän aikaa tutkittavalta. Kyselytutkimuksen heikkoutena mainittakoon vastaajalle epäselvissä kysymyksissä, vastaaja ei voi saada tarkentavaa ohjeistusta. (Valli, 2015.)

Kyselylomake vaatii systemaattisen lähestymistavan, jossa otetaan huomioon aiheeseen liittyvä kirjallisuus ja mahdolliset teoreettiset puitteet. Kyselylomakkeen pitää vastata tutkimuskysymyksiin, eikä se saa olla ajallisesti liian pitkä. Kyselylomakkeen vastausprosentti voi jäädä alhaiseksi. Käytännöllisiä tapoja lisätä vastausprosentteja ovat muun muassa kyselylomakkeen ulkoasun houkuttelevuus, tutkimuksen tavoitteen selkeä hahmottaminen, luottamuksellisuuden varmistaminen ja mahdollinen saatekirje. (Timmins, 2015.) Lomakkeen laatimisen vaiheisiin kuuluu tutkittavien kysymysten nimeäminen, rakenteen ja kysymysten suunnittelu, lomakkeen esitestaus ja korjaus. Hyvän lomakkeen ulkoasua on selkeä ja houkutteleva, kysymykset ovat selkeitä ja etenevät loogisessa järjestyksessä, lomake ei saa olla liian pitkä ja sen pitää saada vastaajassa tunteen, että hänen vastauksensa on tärkeä. (Heikkilä, 2014.)

5.2 Kvantitatiivinen tutkimusprosessi

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus kattaa joukon menetelmiä, jotka liittyvät sosiaalisten ilmiöiden järjestelmälliseen tutkimukseen tilastollisen tai numeerisen tiedon avulla. Kvantitatiivinen tutkimus sisältää mittauksen ja olettaa, että tutkittavat ilmiöt voidaan mitata. Kvantitatiivisen tutkimuksen erinomainen piirre on kyky testata teorioita muodostamalla hypoteeseja ja soveltamalla tilastollisia analyysejä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää kerätä tiedot oikein ja tallentaa ne

turvallisesti sekä analysoida kvantitatiiviset tulokset tarkoituksenmukaisilla tilastollisilla menetelmillä. (Watson, 2015.)

5.3 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyön kohderyhmä oli Keski-Suomen keskussairaalan (Nykyisin sairaala Nova) lasten vastualueen hoitajat. Tiedonhakuun käytin tietokantoja CINAHL plus with full text (EBSCO), ProQuest Central, PubMed, SwePub, Libris, Trepo-Tampereen yliopiston avoin julkaisuarkisto. Tiedonhaku tehtiin hakusanoilla: Palliative care AND children or adolescents or youth or child or teenager, professional AND nurse AND palliative care, End of life care AND children or adolescents or youth or child or teenage, Palliative care AND symptoms AND relief, nursing professional skills palliative care, palliative care AND children, survey, AND nursing professional skills in palliative care, Pediatric palliative care AND symptom management nursing professional skills palliative care, palliative care AND children, survey, AND nursing professional skills in palliative care, Pediatric palliative care AND symptom management, Palliativ vård, Palliativ vård och barn, Omvårdnad och kvalitet.(Taulukko 2 & Taulukko 3)

Sisäänottokriteereinä olivat ensinnäkin lähteen julkaisun ajankohta vuosina 2010–2020. Tutkimuksien piti olla länsimaisia tai eurooppalaisia tutkimuksia, sillä heidän hoitokulttuurinsa ja käytänteensä ovat lähellä suomalaisia käytäntöjä. Tiivistelmä piti vastata opinnäytetyön tavoitetta ja tarkoitusta. Kieliksi valikoitui englanti, suomi ja ruotsi. Lähteiden piti olla alkuperäisiä. Poissulkukriteerit olivat Yli kymmenen vuotta vanha julkaisu, lähteestä ei ollut saatavilla kokotekstiä, sekä vaikea saatavuus. Poissuljettiin ProGradu-, kandidaatin- tai diplomitutkielmat ja opinnäytteet, koska ne eivät sovellu ylemmän korkeakoulututkinnon opinnäytetyön lähteiksi. (Taulukko 4)

Taulukko 2. Tiedonhaku osa1

TIETOKANTA	HAKUSANAT	HAKUTULOKSET
CINAHL plus with full text (EBSCO)	Palliative care AND children or adolescents or youth or child or teenager, professional AND nurse AND palliative care, End of life care AND children or adolescents or youth or child or teenage, Palliative care AND symptoms AND relief	Palliative care AND children or adolescents or youth or child or teenager 187, professional AND nurse AND palliative care 307, End of life care AND children or adolescents or youth or child or teenage 389, Palliative care AND symptoms AND relief 55
ProQuest Central	Child palliative care, nursing and quantitative research and the questionnaire design process, Nurse Education in Practice OR Nursing Open OR Journal of Nursing Education OR Implementation Science OR Journal of Nursing Scholarship OR Palliative & Supportive Care OR Systematic Reviews OR the Qualitative Report OR BMC Palliative Care OR Nursing Standard (2014+)	Child palliative care 741, nursing and quantitative research and the questionnaire design process, Nurse Education in Practice OR Nursing Open OR Journal of Nursing Education OR Implementation Science OR Journal of Nursing Scholarship OR Palliative & Supportive Care OR Systematic Reviews OR the Qualitative Report OR BMC Palliative Care OR Nursing Standard (2014+) 545

Taulukko 3. Tiedonhaku osa 2

TIETOKANTA	HAKUSANAT	HAKUTULOKSET
PubMed	nursing professional skills palliative care, palliative care AND children, survey, AND nursing professional skills in palliative care, Pediatric palliative care AND symptom management	nursing professional skills palliative care 92, palliative care AND children 2498, survey AND nursing professional skills in palliative care 23, Pediatric palliative care AND symptom management 1523
SwePub	Palliativ vård, Palliativ vård och barn, Omvårdnad och kvalitet	Palliativ vård 243, Palliativ vård och barn 3, Omvårdnad och kvalitet 74
Libris	Palliative vård, Palliativ vård och barn	Palliativ vård 1253, Palliativ vård och barn 64
DiVA- Digitala Vetenskapliga Arkivet	Palliativ vård, Palliativ vård barn	Palliativ vård 1272, Palliativ vård barn 88
Trepo-Tampereen yliopiston avoin julkaisuarkisto	Palliative, Palliative AND Child	Palliative 303, Palliative AND Child 177

Taulukko 4. Tiedonhaun rajaus

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
<ul style="list-style-type: none"> • Julkaistu vuosina 2010–2020 • Länsimaisia tai eurooppalaisia tutkimuksia • Tiivistelmä vastaa opinnäytetyön tavoitetta ja tarkoitusta • Kielinä englanti, suomi ja ruotsi • Alkuperäiset lähteet 	<ul style="list-style-type: none"> • Yli kymmenen vuotta vanha julkaisu • Ei saatavilla kokotekstiä • Vaikea saatavuus • Ei ProGradu-, kandidaatin- tai diplomitutkielmia

Suomessa Hopia ja Heino-Tolonen ovat tutkineet pediatrien onkologisten hoitajien näkemyksiä perheiden kohtaamisesta kolmessa yliopistosairaalassa Suomessa. Ikola-Mäki, Pasonen ja Tuomi ovat tutkineet lasten oikeuksien toteutumista Keski-Suomen keskussairaalassa lastenosastolla. Tutkimuksessa tarkoituksena oli selvittää, kuinka lasten oikeuksia kunnioitettiin terveyttä edistävissä sairaalassa. Tavoitteena oli arvioida tilannetta käyttämällä kansainvälistä itsearviointimallia ja työkalua lasten oikeuksien kunnioittamisesta sairaalassa. Tutkimuksessa kävi muun muassa ilmi, että hoitajat kokivat koulutusta olevan liian vähän tarjolla kuolevan potilaan hoidosta ja hänen perheensä kohtaamisesta. (Ikola-Mäki, Pasonen & Tuomi, 2018, 24, 33.) Castor on tehnyt väitöskirjansa lasten kotisairaanhoidon toteutumisesta palliatiivisen hoidon osalta perheen, terveydenhuollon ja sen vaikutusta terveydenhuollon kustannuksiin. Castor mukaan omaan ammattitaitoon luottaminen ja luottamuksellisen suhteen luominen perheeseen auttoi hoitotyön ammattilaisia palliatiivista hoitoa tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä kanssa työskennellessä. (Castor, 2019, 18.)

Bergstraesser, Inglin, Abbruzzese, Marfurt-Russenberger, Hošek & Hornung ovat tutkineet sveitsiläisten palliatiivisen hoidon ammattilaisia ja tutkimuksen tarkoitus oli kuvata palliatiivisten lapsipotilaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten käsityksiä ja tarpeita hoidosta ja kehittää pediatrien hoidon kompetenssit. Tutkimuksessa kävi ilmi, että lasten palliatiiviseen hoitoon erikoistuneita osaajia tarvitaan ja heillä on merkittävä vaikutus hoidon laatuun. (Bergstraesser, Inglin, Abbruzzese, Marfurt-Russenberger, Hošek & Hornung, 2013.) Tiedonhaun perusteella erityisesti Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa lasten palliatiivista hoitoa on tutkittu paljon, sillä lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen alkoi Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja Yhdysvalloissa samoihin aikoihin 1970-luvulla. (Global Atlas of Palliative Care, 2020, 55).

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, minkälaista osaamista keskussairaalan lasten vastualueen hoitajilla on palliatiivisesta hoidosta ja minkälaisia kehittämistarpeita heillä on aiheeseen liittyen. Kysely laadittiin Webropol- ohjelmiston avulla, johon pääsi vastaamaan nettilinkin kautta. Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä eli kvantitatiivisena tutkimuksena. Kvantitatiivisin tutkimuksen muotoja on muitakin, mutta tavallisesti sillä tarkoitetaan kyselytutkimusta. Kyselytutkimuksen etuina voidaan pitää anonyymisyyttä, jokseenkin nopeaa aineistonkeruuta, pieniä kustannuksia ja tutkimusolosuhteen objektiivisuutta. Kyselytutkimuksen haasteita ovat joustamattomuus, alhainen vastausprosentti sekä mahdolliset virheet kysymyksissä, joita ei voida jälkikäteen muuttaa. Kyselylomake suunnataan niille henkilöille, joita tutkittava ilmiö koskee. (Kananen, 2015, 201–204.) Mittaamisella on keskeinen asema kvantitatiivisessa tutkimuksessa, jossa pyritään mittaamaan käsitteitä ja muuttujia mahdollisimman täsmällisesti ja objektiivisesti. Suurin osa aineistosta kerätään numeerisesti. Tutkijat pyrkivät saamaan numeerista tietoa keräämällä vastauksen tutkimuskysymyksiinsä. Luokitusasteikkoja on erilaisia, kuten Likert-asteikot, semanttiset differentiaalias- teikot ja visuaaliset analogiset asteikot, joita käytetään kiinnostavien ilmiöiden mit- taamiseen. Likertin asteikolla mitataan arvoja, asenteita, uskomuksia ja mielipiteitä sekä näkemyksiä. Asteikko sisältää lauseita, joissa tyypillisesti on vastauksia täysin sa- maa mieltä, eri mieltä ja neutraali vastausvaihtoehto, en samaa, enkä eri mieltä ja vastaajia pyydetään valitsemaan itselle sopiva vastausvaihtoehto. (Parahoo, 2014, 44,46,289–290.) Tämä tutkimuksen kyselykaavakkeen kysymykset tehtiin Likertin-as- teikon avulla, jonka ääripäissä olivat täysin samaa mieltä sekä täysin eri mieltä vas- tausvaihtoehdot

Määrällisessä tutkimuksessa aineiston analysoinnin keskiössä ovat tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Keskiarvo ja moodi ovat oleellisia lukuja aineiston kuvaami-

sen kannalta. Populaatio eli perusjoukko on tutkimuksen kohdejoukko. Kokonaistutkimuksessa tutkitaan koko perusjoukko. Kokonaistutkimuksessa tutkijan huomio kohdistuu samalla painoarvolla koko tutkimuksen perusjoukkoon. Kun perusjoukko on kooltaan pieni, tutkimus on järkevää toteuttaa kokonaistutkimuksena. (Heikkilä, 2014, 23.). Valitsin toteutumistavaksi kokonaistutkimuksen, sillä perusjoukko oli pieni. Sähköpostikysely lähetettiin 99 Keski-Suomen keskussairaalan lasten vastuualueen hoitajille. Vastauksia kertyi 27 (N27). Huolimatta useista muistutussähköposteista, ei vastausprosentti kasvanut mainittavasti. Kyselyssä mielipidettä kysyttiin suljetuissa kysymyksissä eli kysymyksissä oli valmiit vastausvaihtoehdot. Kyselylomakkeen kysymykset oli jaoteltu aihepiirittäin, aluksi kysyttiin taustatietoja, joihin kuului ikä, työkokemus hoitotyöstä, työkokemus lastenhoitotyöstä sekä työaikamuoto. Varsinaiset tutkimuskysymykset oli jaoteltu teemoihin, joita oli: Määritelmät, palliatiivisten lapsipotilaiden ryhmittely, Keski-Suomen keskussairaalan lasten vastuualueen palliatiivisen hoidon nykytila, perhelähtöisyys, viestintä, oireiden hoito ja hallinta, ravitsemus, kivun hoito ja hallinta, lääkehoidon hallinta, ammatillinen osaaminen ja koulutus, eettisyys ja saattohoito.

Oireiden hoito ja hallinta oli jaettu osioihin, joita olivat: Hengenahdistus, ummetus, pahoinvointi ja/tai oksentelu, ahdistus ja /tai masennus, levottomuus ja /tai kiihtyneisyys, sekavuus, ruokahaluttomuus ja /tai painonlasku ja neurologiset oireet. Lisäksi oli tarkennettu, mitä lapsi, vanhempi ja työyksikköni käsitteet kyselylomakkeessa tarkoittavat. Kyselyssä lapsella tarkoitettiin 0–16 vuotiasta lasten vastuualueen potilasta, vanhemmilla kyselyssä tarkoitettiin läheisiä, jotka vastaavat lapsen hoidosta (Huoltaja, sijaisvanhempi, isovanhempi) sekä työyksikkö määriteltiin yksiköksi, jossa vastaaja pääsääntöisesti työskentelee tai joka on vastaajan kotiosasto. Tutkimuslomake esiteltiin. Aineiston analyysissä käytettiin Webropolin perusanalyysija, joita olivat määrä, keskiarvo, keskiarvon luottamusväli, mediaani, keskihajonta, vinous, huipukkuus ja entropia. Määrä ilmaisee kysymykseen vastanneiden määrää, keskiarvo tarkoittaa vastausten keskiarvoa ja keskiarvon luottamusväli ilmaisee, millä

välillä keskiarvo on 95 prosentin varmuudella. Jos väli on suuri ei tulos ole tilastollisesti luotettava. Mediaani ilmaisee vastausten keskimmäistä arvoa, kun ne laitetaan suuruusjärjestykseen. Keskihajonta mittaa havaintoarvojen hajaantumista muuttujan jakauman keskikohdan ympärille. Jos keskihajonnan luku on suuri, vastaajat ovat olleet keskenään hyvin erimielisiä. Vinous kertoo vastausten jakaumasta arvoalueen jompaa kumpaan reunaan. Huipukkuus vertaa jakauman muotoa Gaussin normaalijakaumaan ja kertoo, onko jakauman muoto erityisen litteä tai terävä. Suuri positiivinen arvo kertoo, että jakauma on terävä ja suurin osa vastaajista on vastannut samalla tavalla. Entropia kuvaa samaa asiaa kuin huipukkuus, miten tasaisesti vastaukset ovat arvoalueelle jakautuneet. (Tilastokeskus)

Vastausprosentti oli 27 % Työaikamuotona vastaajista 52 % oli kolmivuorotyö, päivätyö 41 % ja 2-vuorotyö 7 %:lla vastanneista. Työkokemusta oli yli 20 vuotta 42 %:lla, 11–15 vuotta 23 %, 6–10 vuotta 12 % ja 16–20 vuotta 8 % vastaajista sekä 0–5 vuotta työkokemusta oli 15 % vastaajista. Kysymykseen työkokemuksesta lasten hoitotyöstä Keski-Suomen keskussairaalassa vastattiin seuraavasti: 11–15 vuotta 31 % vastaajista, 23 % vastaajista oli 16–20 vuotta lasten hoitotyön kokemusta, 8 % vastaajista oli työkokemusta lastenhoitotyöstä 6–10 vuotta sekä 0–5 vuotta työkokemusta oli 19 % vastaajista. Huomasin ristiriidan työkokemuksen ja lasten hoitotyön työkokemuksen välillä vastaajista, joilla oli työkokemusta 0–5 vuotta, hoitotyöstä yleisesti kokemusta oli tällä ryhmällä 15 %, mutta lasten hoitotyöstä 19 %. Aineistoa tarkasteltuani kyseessä oli todennäköisesti tahaton ”näppäilyvirhe” oikean vaihtoehdon valinnassa. Vastaajien ikäjakauma: 41 % vastaajista oli iältään 36–45 vuotta, 22 % vastaajista olivat ikävälillä 46–55 vuotta, yli 55 ja 26–35 vuotiaita oli kumpaakin 15 % ja iältään 18–25 vuotiaita 8 prosenttia vastanneista. Koko kyselyn vastauksista 56 % keskiarvo oli yli 4 (Asteikolla 1–5) ja keskiarvon luottamusväli kertoi, että 95 % varmuudella keskiarvot pitivät paikkaansa. Keskihajonnan mukaan vastaajat olivat suurimmaksi osaksi samanmielisiä, suurin hajonta oli eettisyyden toteutumisessa lasten osastolla koske-

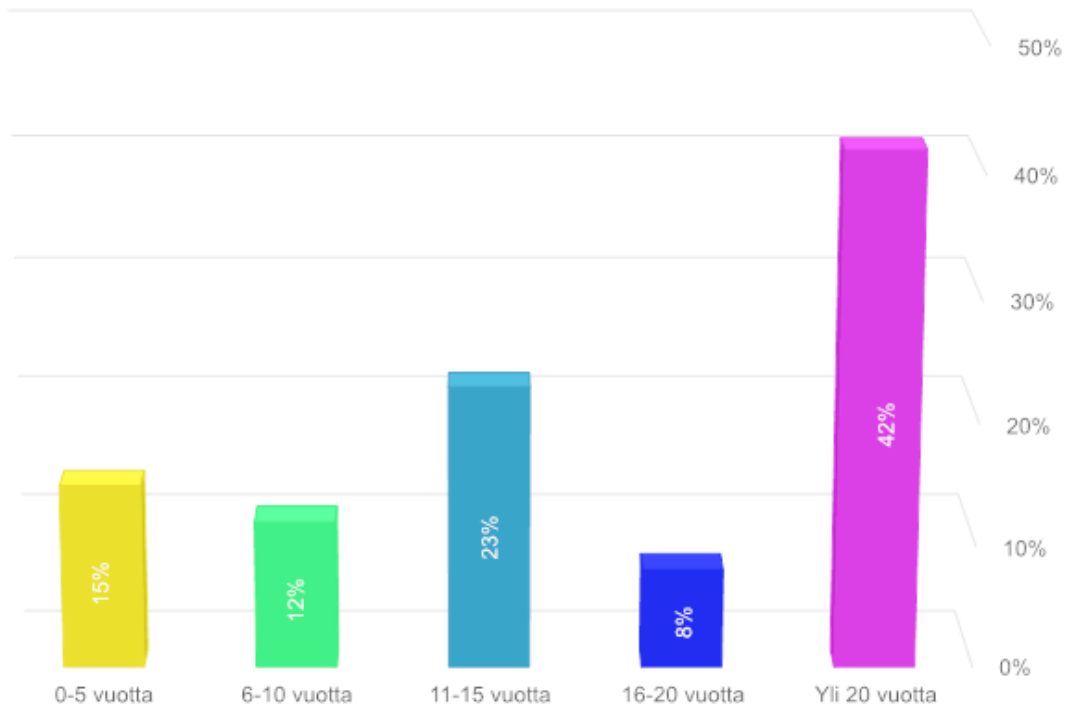
vissa kysymyksissä: Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä: Omassa päätöksenteosani etusijalla on aina lapsen etu (Keskihajonta 1,55), työyksikössäni tiedostetaan, että vanhempien rooli kaikessa päätöksenteossa ja informoinnissa on tärkeä (1,54) ja koti on keskeinen hoitopaikka aina kun se on mahdollista(1,57) sekä jokaisella lapsella on pääsy hyvään oirehoitoon 24 tuntina vuorokaudessa vuoden ympäri (1,58) Huipukkuus oli terävintä kysymyksissä: Mahdollistan läheisten läsnäolo kuolevan potilaan rinnalla(9,43) ja työyksikössäni on käytettävissä moniammatillinen tiimi (9,03) eli näihin kysymyksiin olivat vastaajat vastanneet samalla tavalla. Aineiston pienen koon vuoksi syvällisempiä analyyseja ei pystytty tekemään.

6 Opinnäytetyön tulokset

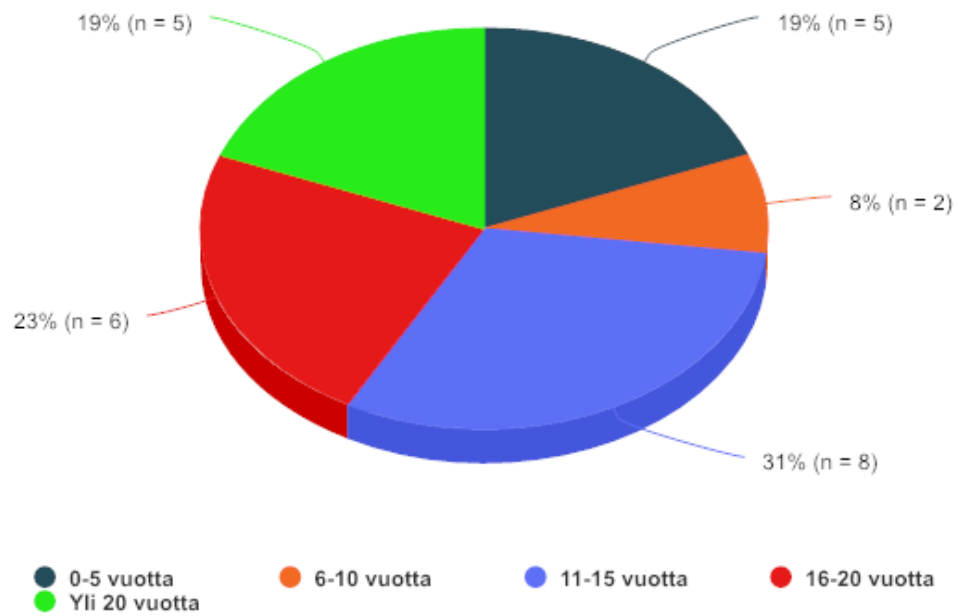
6.1 Työkokemus hoitotyöstä ja lasten hoitotyöstä

Yli 20 vuotta työkokemusta hoitotyöstä oli 42 % vastaajista, 23 % oli työkokemusta 11–15 vuotta, 15 % 0–5 vuotta ja 12 % 6–10 vuotta sekä 16–20 vuotta 8 % vastaajista. Työkokemusta lasten hoitotyöstä Keski-Suomen keskussairaalassa oli 31 % 11–15 vuotta, 23 % 16–20 vuotta, yli 20 vuotta lastenhoitotyö kokemusta oli 19 % ja 0–5

vuotta 19 % sekä 8 % 6–10 vuotta vastaajista.



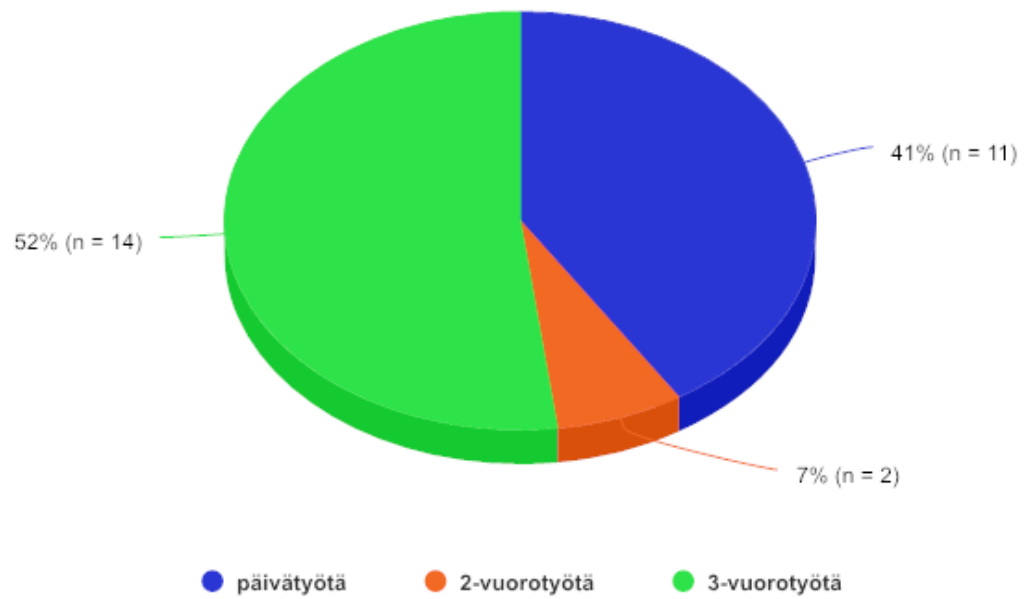
Kuvio 2 Työkokemukseni hoitotyöstä



Kuvio 3 Työkokemukseni lasten hoitotyöstä

6.2 Työaikamuoto

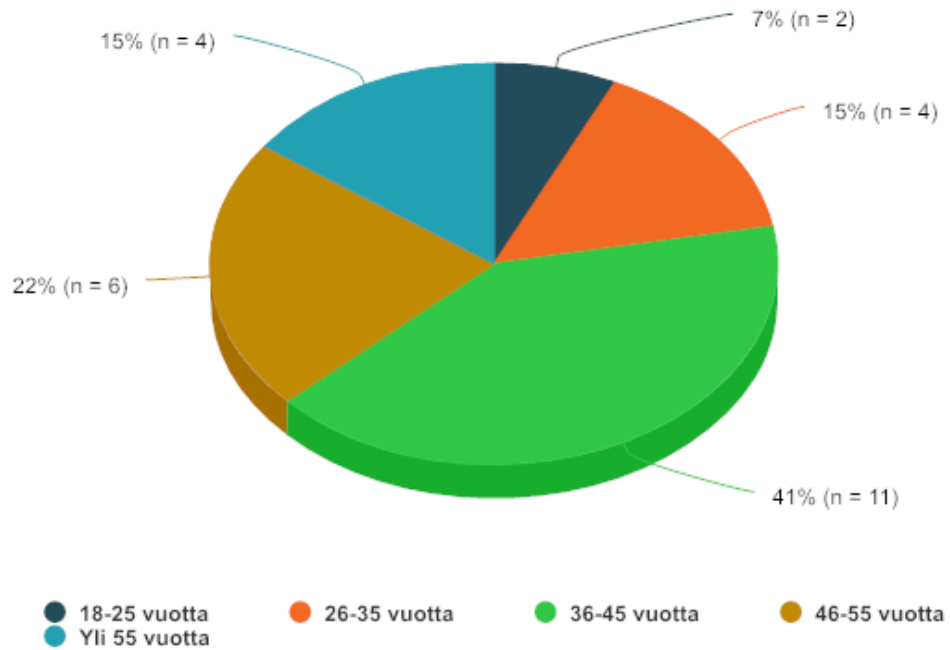
Vastaajista 52 % teki kolmivuorotyötä. Päivätyötä teki 41 % ja kaksivuorotyötä 7 % vastaajista.



Kuvio 4 Työaikamuoto

6.3 Ikäjakauma

Vastaajista 41 % oli ikävälillä 36–45 vuotta, 22 % 46–55 vuotta, 15 % oli yli 50 vuotiaita ja 15 % 26–35 vuotiaita sekä 7 % 18–25 vuotiaita.

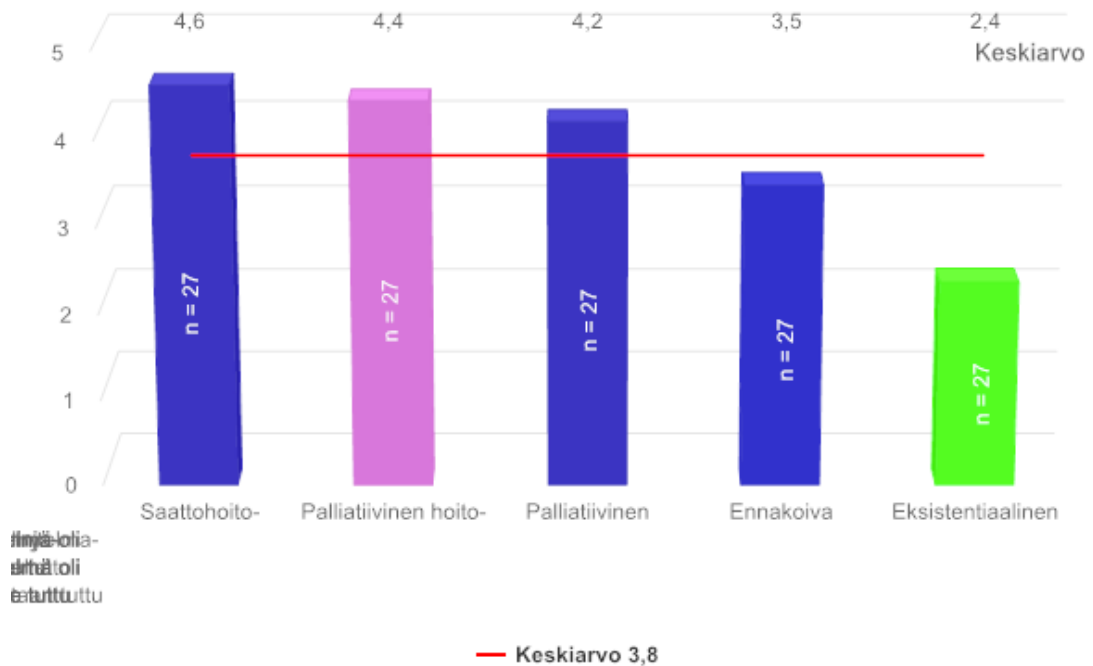


Kuvio 5 Ikäjakauma

6.4 Määritelmiä

Palliativinen hoito on parantumaton, etenevää sairautta sairastavan potilaan moniammatillista aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteen on mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja kärsimyksen vähentäminen. Palliativiseen hoitoon kuuluu läheisten tukeminen ja huomioiminen. Palliativinen hoito voi kestää vuosia. Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja ajoittuu viimeisiin elinviikkoihin tai päiviin. Saattohoitopäätös kuuluu lääkärin tehtäviin. Palliativinen hoito kuuluu diagnoosista ja iästä riippumatta kaikille. Ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kirjataan hoitolinjaukset ja suunnitelmat hyvissä ajoin ja se mahdollistaa hoidon toteutumisen potilaan toiveiden mukaisesti. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2020.) Eksistentiaalisella kärsimyksellä

tarkoitetaan koko olemiseen kohdistunutta tuskaisuuden ja ahdistuksen monimuotoisesti esiintyvää kokemusta ja joka ilmenee merkityksettömyyden tunteena ja johtaa eristäytymiseen ja aiheuttaa ihmiselle hylätyksi tulemisen kokemuksen. (Sipola, 2019). Eksistentiaalisen kärsimyksen-määritelmän tuntemisesta, täysin eri mieltä oli 30 % vastanneista ja jokseenkin eri mieltä 33 %. Saattohoidon määritelmä oli tuttu 63 % ja palliatiivisen hoidon määritelmä 59 % vastaajista.



Kuvio 6 Määritelmiä

6.5 Palliatiivisten lapsipotilaiden ryhmittely

Palliatiivista hoitoa tarvitsevat lapset, joilla on sellainen sairaus tai tila, joissa toivoa parantumisesta ei ole ja johon lapsi kuolee. Jotkut sairaudet aiheuttavat tilan, joissa

sairaus aiheuttaa asteittaista voinnin heikkenemistä ja se tekee lapsen yhä riippuvaiseksi vanhemmista ja huoltajista. Diagnoosi on vain osa hoitoa, sairauden vakavuus ja myöhemmät komplikaatiot sekä niiden vaikutukset ja perheen sekä lapsen tarpeet on otettava huomioon. Sairaudet voidaan jakaa karkeasti neljään ryhmään: 1. ryhmään kuuluu sairaudet, joissa parantava hoito on mahdollista, mutta se voi epäonnistua ja palliatiivinen hoito on tarpeen. Ryhmään kaksi kuuluu tilat, joissa kuolema on väistämätön ja joissa voi olla pitkiä intensiivisiä hoitajaksoja. Ryhmä kolmeen kuuluu etenevät sairaudet ilman parantavia hoitovaihtoehtoja ja ryhmä neljään palautumattomat, mutta ei-progressiiviset tilat, jotka aiheuttavat vakavan vammaisuuden. (Children’s Health Queensland Hospital and Health Service 2014, 10–11.)

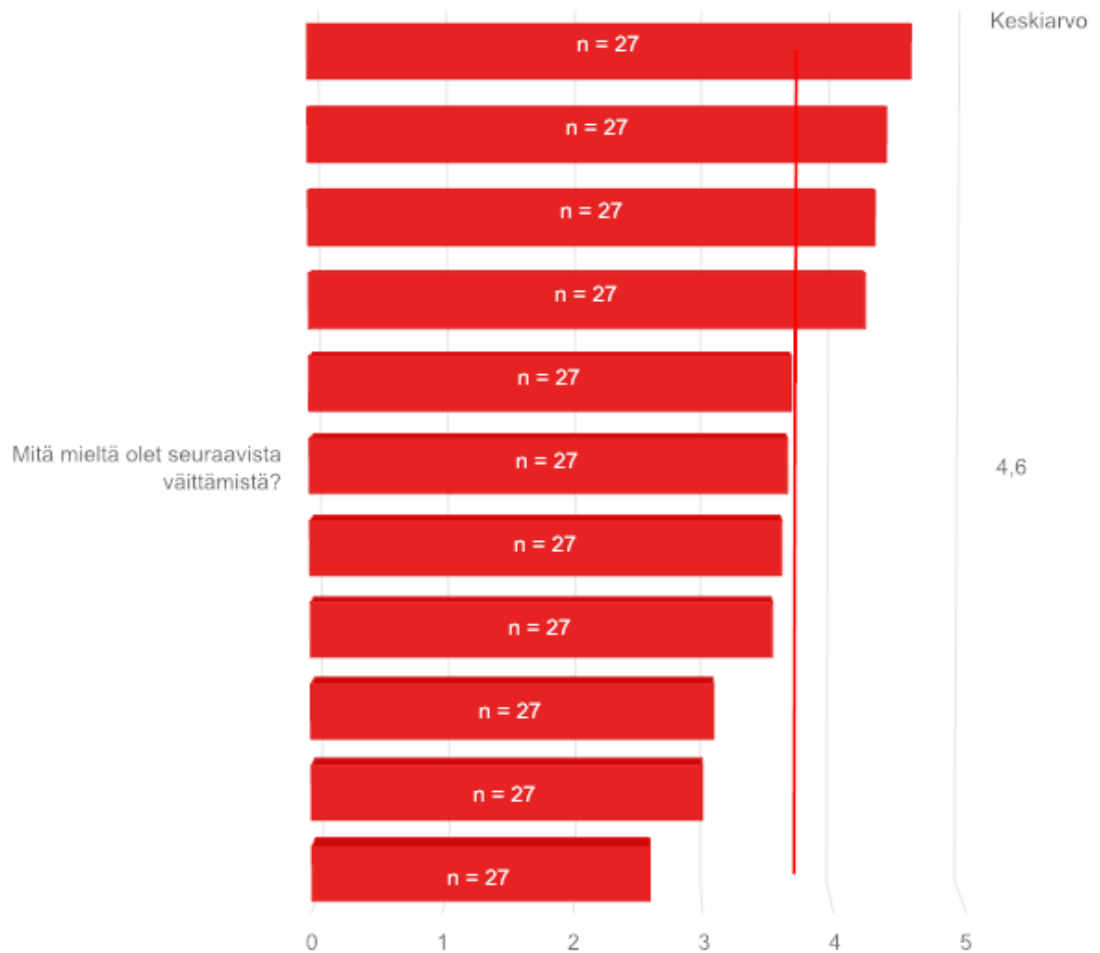
Ryhmän 1 potilaita kohtasi työssään kerran kuussa tai harvemmin yhteensä 74 % vastanneista. Ryhmän yksi potilaita hoiti päivittäin tai viikoittain yhteensä 7 % ja 1–2 kertaa kuussa 7 % vastanneista määritelmä. Ryhmän 2 potilaita hoiti 85 % vastanneista harvemmin kuin kerran kuussa. Päivittäin hoiti ryhmän 1 ja 4 potilaita 4 % vastanneista ja 2 ja 3 ryhmän potilaita 0 % vastanneita. Ryhmän 3 potilaita kohtasi työssään harvemmin kuin kerran kuussa 70 % ja ryhmä 4 59 % vastanneista.

Taulukko 5 Palliatiivisten lapsipotilaiden ryhmittely-tulokset

	1 Harvemmin kuin kerran kuussa	Kerran kuussa	3 1–2 kertaa kuussa	4 Viikoittain	5 Päivittäin	0 En osaa sanoa	Keskiarvo	Mediaani
Kohtaan työssäni ryhmä 1 potilaita	74,1 %	11,1 %	7,4 %	3,7 %	3,7 %	0 %	4,5	5
Kohtaan työssäni ryhmä 2 potilaita	85,2 %	0 %	11,1 %	3,7 %	0 %	0 %	4,7	5
Kohtaan työssäni ryhmä 3 potilaita	70,4 %	11,1 %	7,4 %	11,1 %	0 %	0 %	4,4	5
Kohtaan työssäni ryhmä 4 potilaita	59,3 %	14,8 %	11,1 %	11,1 %	3,7 %	0 %	4,1	5

6.6 Lasten palliatiivinen hoito Keski-Suomen keskussairaalassa

Lasten palliatiivinen hoito on vaativaa erikoistasoa. Kun hoidosta vastaa keskussairaala, tulee sen koordinoita toimintaa yhteistyössä yliopistosairaalan kanssa. Lasten palliatiivisessa hoitotiimissä tulisi olla minimissään lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, psykologi ja hengellinen ohjaaja ja tiimillä pitää olla osaamista lapsen fyysisten, psyykkisten, emotionaalisten ja hengellisten tarpeiden kohtaamisessa. Lisäksi tiimissä tulee olla perheelle nimetty vastuuhenkilö. Lapselle ja perheelle pitää olla tarjolla tukea ja neuvontaa sekä kivun ja muiden oireiden hoitoa, 24 tuntia päivässä, 365 päivää vuodessa, henkilökunnalta, joka on erikoistunut palliatiiviseen hoitoon. Lasten yksikön tulee toimia yhteistyössä aikuisten palliatiivisen hoidon palveluketjun kanssa lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon harvinaisuuden vuoksi. (Saarto & Finne, 2019, 139,166.) Keski-Suomen keskussairaalan palliatiivisen hoidon tila lasten vastuualueella osiossa 63 % vastanneista ei ollut tietoa siitä, onko aikuisten palliatiivisen keskuksen palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen lääkärin palvelut aina saatavilla. Vastaajat olivat tietoisia siitä, että lasten palliatiivisen hoidon yksi erityispiirre on epävarmuus harvinaisten sairauksien kehityksestä ja ennusteesta, yhteensä 93 % oli asiasta samaa tai jokseenkin samaa mieltä. Vastaajista 41 % ei ollut tietoa siitä, aloitetaanko palliatiivinen hoito heti lapsen saatua diagnoosin. Vastaajista 30 % ei osannut sanoa, onko palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen lääkärin palvelut tarvittaessa saatavilla, kun taas jokseenkin tai täysin samaa mieltä oli 56 % vastaajista eli heidän mielestään lääkärin palvelut ovat tarvittaessa saatavilla. 92 % prosenttia vastaajista olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että, työyksikössä on käytettävissä moniammatillinen tiimi ja 4 % oli täysin eri mieltä asiasta sekä 4 % ei osannut sanoa, kun taas palliatiivisesta hoidosta vastaa keskussairaalan lasten yksikön moniammatillinen työryhmä- kysymykseen jokseenkin tai täysin samaa mieltä oli 81 % vastaajista ja 15 % ei osannut sanoa. Täysin eri mieltä ei ollut kukaan vastaajista ja jokseenkin eri mieltä 4 % vastanneista.



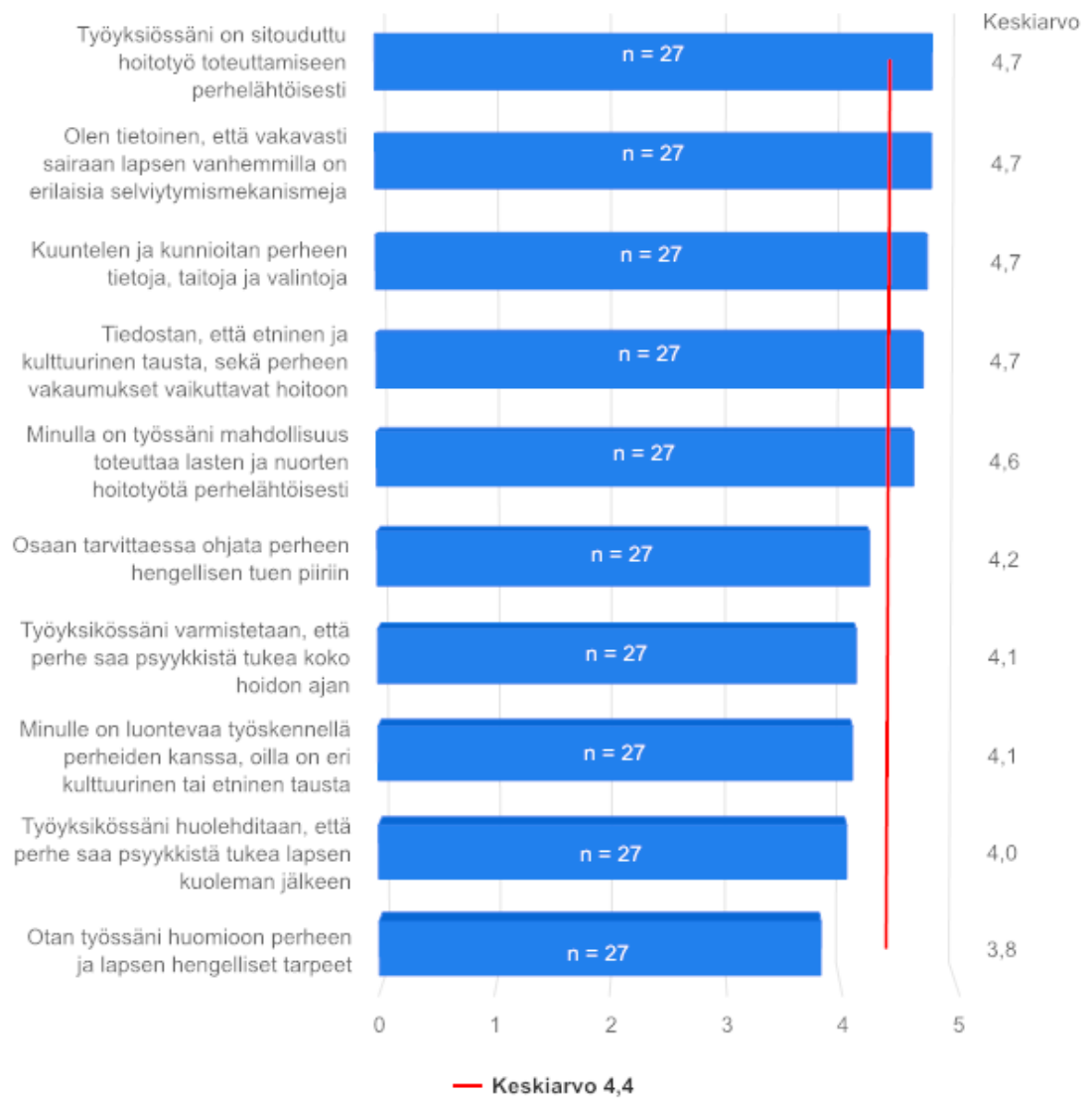
— Keskisarvo 3,7

- Työyksikössäni on käytettävissä moniammatillinen tiimi
- Keskussairaalan lastenosasto toimii tukiosastona kotihoidossa olevalle potilaalle ja perh...
- Olen tietoinen, että lasten palliativisen hoidon yksi erityispiirre on epävarmuus harvina...
- Palliativisesta hoidosta vastaa keskussairaalan lasten yksikön moniammatillinen työryh...
- Palliativiseen hoitoon perehtyneen lääkärin konsultaatiot ovat käytettävissä tarvittaessa
- Työyksikössäni palliativiselle lapsipotilaalle laaditaan ennakoiva hoitosuunnitelma
- Tiedän, että palliativista hoitoa annetaan myös perussairauden hoidon rinnalla
- Tiedän, että lasten palliativinen hoito kestää vuosia ennen saattohoitoon siirtymistä
- Palliativiseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin konsultaatiotuki on saatavilla ympä...
- Palliativinen hoito aloitetaan heti lapsen saatua diagnoosin
- Keskussairaalan lastenyksikkö tarjoaa sairaanhoitajan kotikäynnit virka-aikaan

Kuvio 7 Palliativinen hoito keskussairaalassa

6.7 Perhelähtöisyys

Kuolemaan johtavaa sairautta sairastava lapsi hoidetaan kotona yhä pitempään, sillä lääketieteen jatkuvan kehityksen vuoksi vaikeita kroonisia sairauksia sairastavien lasten elinikä on pidentynyt. Sairastuneen lapsen läheisillä voi erilaisia selviytymismekanismia. Kieltäminen voi olla tehokas selviytymismekanismi, joka antaa vanhemmille ja perheille voimavaroja tukea emotionaalisesti lastaan. Muita selviytymistapoja ovat esimerkiksi tunteiden tukahduttaminen, jolloin vanhemmat tai huoltajat välttävät ajattelemasta kuoleman mahdollisuutta, jotta elämä sujuisi mahdollisimman normaalina sekä lapsen sairauden hoidon hallinta niin, että he muun muassa haluavat valita lasten hoitavat henkilöt sekä tuen etsiminen ja mukautuminen ja hyväksyminen. (Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, van den Bergh, Bosman, Colenbrander, Grootenhuis & van Delden, 2019.) Palliatiivista hoitoa tarjoavan henkilökunnan pitää tiedostaa, että perheen etninen ja kulttuurinen tausta ja vakaumukset vaikuttavat hoitoon. On tärkeää kunnioittaa perheen tietoja, taitoja ja valintoja. Perheen ja lapsen hengelliset tarpeet tulisi huomioida sekä tarvittaessa ohjata heidät hengellisen tuen piiriin, sekä varmistaa, että saatavilla on psyykkistä tukea koko hoidon ajan sekä kuoleman jälkeen. (American Academy of Pediatrics, 2013.) Perhelähtöisyys osion keskiarvo oli 4,4 ja kaikkien vastaajien (100 %) mukaan työyksiossö on sitouduttu hoitotyö toteuttamiseen perhelähtöisesti. Kysymykseen: Minulla on työssäni mahdollisuus toteuttaa lasten ja nuorten hoitotyötä perhelähtöisesti vastaukset olivat samankaltaisia; 4 % vastanneista oli asiasta jokseenkin eri mieltä ja loput 96 % jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Sekä, tiedostan, että etninen ja kulttuurinen tausta, perheen vakaumukset vaikuttavat hoitoon, kuuntelen ja kunnioitan perheen tietoja, taitoja ja valintoja-kysymykseen olivat kaikki (100 %) jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Perheen ja lapsen hengellisten tarpeiden huomioiminen-kysymyksen vastausvaihtoehdoista valitsi en samaa, enkä eri mieltä 33 % vastanneista.



Kuvio 8 Perhelähtöisyys

6.8 Viestintä

Hyvä viestintä toimii perustana hoitosuhteen luomisessa ja ylläpitämisessä perheiden kanssa ja on palliatiivisen hoidon kulmakivi. Viestinnällä on useita tarkoituksia, muun

muassa tiedon kerääminen ja tarjoaminen ja kumppanuuksien luominen. Tehokas viestintä mahdollistaa avoimen tiedonvaihdon ja on tärkeää kiinnittää huomiota perheen ja potilaan sanattomaan viestintään sekä hienovaraisiin suullisiin vihjeisiin. Lapsen kanssa keskusteltaessa on tärkeää ottaa huomioon hänen kronologinen ja kehitysvaiheensa. Tehokas viestintä on taito, jota terveydenhuollon tiimin jäsenet tarvitsevat ja jota opitaan ja kehitetään ajan myötä. (Ferrell, 2015, 11–12.) Koska viestintä on avainasemassa lasten palliatiivisen hoidon toteuttamisessa, lapsi ja perhe tarvitsevat johdonmukaista, avointa ja rehellistä keskustelua. On tärkeää olla avoin ja rehellinen perheille sekä puhua selkeästi ja yksinkertaisella tavalla. Usein perheet tarvitsevat useita keskusteluja ymmärtääkseen täysin tilanteen ja tekemään päätöksiä. Huomioitavaa on, että kuuntelu ja hiljaisuus kuuluvat hyvään viestintään. Hiljaisuus voi olla tärkeä viestintäväline, eikä sitä saa aliarvioida työskennellessä palliatiivisten lapsipotilaiden ja heidän perheidensä kanssa, sillä joskus pelkkä läsnäolo on se mitä perhe tarvitsee ja hiljaisuus voi antaa mahdollisuuden perheille paljastaa ajatuksiaan hoitohenkilökunnalle. (Crozier & Hancock, 2012.)

Suurin osa vastaajista (96 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että viestintä on hoidon tärkeimpiä näkökulmia, loput vastaajista (4 %) eivät olleet samaa tai eri mieltä. Luovien viestintävälineitä työssään käytti 44 % vastaajista ja 25 % ei kertonut mielipidettään. AAC-menetelmien käyttö oli hallinnassa 4 % vastaajista. Lapsen oikeudesta saada tarkkaa tietoa sairaudestaan 4 % oli jokseenkin eri mieltä. Vastaajat olivat sitä mieltä, että kattava palliatiivinen hoito edellyttää hoitokoordinaattoria, joka ylläpitää hoidon jatkuvuutta ja tavoitteiden yhdenmukaisuutta, täysin ja jokseenkin samaa mieltä oli 89 %:a vastaajista. Tulkin käytön tarpeellisuudesta olivat vastaajat yksimielisiä. Työyksikössä muuta kuin suomea äidinkielenään puhuvan perheen tulkin saamisesta hoidon suunnitteluvaiheessa, 4 % oli asiasta jokseenkin eri mieltä. 4 % vastanneista hallitsi työssään puhetta tukevien, täydentävien ja korvaavien menetelmien käytön.



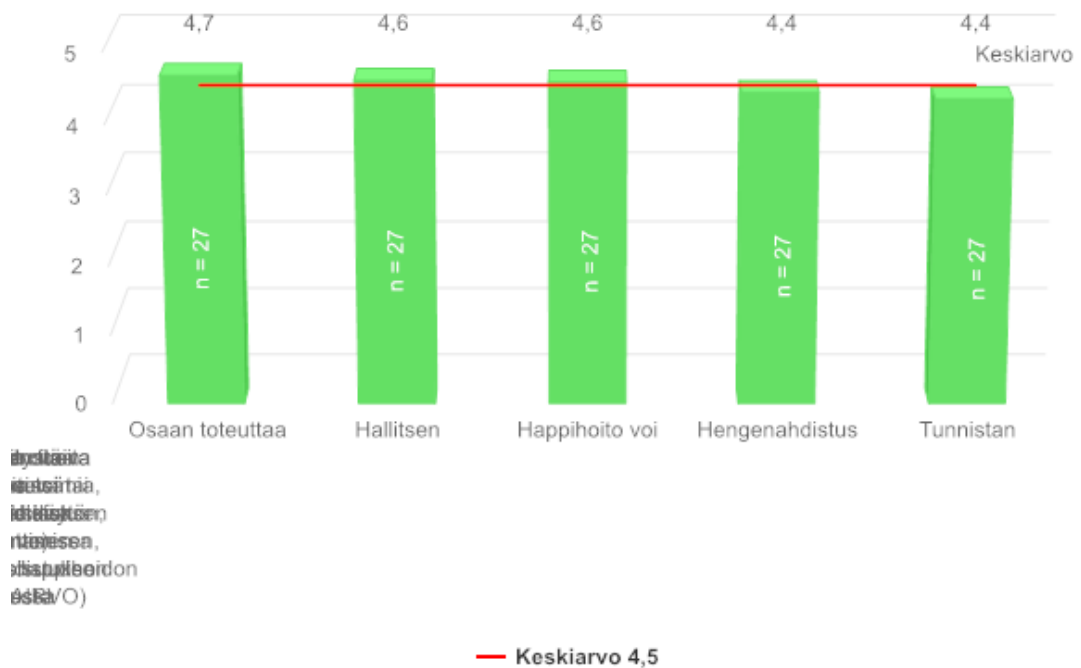
Kuvio 9 Viestintä

6.9 Oireiden hallinta

Ensimmäinen askel parantumattomasti sairaan lasten oireiden hoidossa on perusteellinen arvio lapsen ja perheen odotuksista ja hoidon tavoitteista. Oireiden torjumi- seen tähtäävien toimenpiteiden on sovittava yhteen perheen ymmärrykseen lapsen sairauspolusta ja odotuksistaan. Monimutkaisten kroonisten sairauksien seurauksena lapsilla on koko sairautensa aikana lukuisia oireita, jotka voivat lisätä kärsimystä ja heikentää elämänlaatua. (Ferrell, 2105, 28.)

6.9.1 Hengenahdistus

Hengenahdistus on yksi yleisimmistä oireista lasten ja vanhempien mukaan. Hengenahdistus on epämiellyttävä tunne ja voi olla erityisen pelottavaa lapsille. (Ferrell, 2015, 40.) Syitä hengenahdistukseen ovat muun muassa itse sairausprosessi, ahdistus, lääkitys, hypoksia, kipu ja anemia. Tarkkailu, arviointi ja sairaushistoria selvittäminen ovat työkalut hengitysvaikeuksien arvioimiseksi, koska lapsipotilas ei aina pysty kommunikoimaan. Hengenahdistusta voidaan usein potilaskohtaisesti lievittää asentohoidolla. Hyvä asento voidaan saavuttaa esimerkiksi istuma-asennossa kädet lepäämässä pöydällä. Happihoito saattaa lievittää oireita potilailla, joilla esiintyy hypoksiaa. Rentoutuminen, rauhallinen hoito ympäristö ja henkinen tuki lievittävät hengenahdistusta. Kasvoihin suunnattu tuuletin voi myös lievittää hengenahdistusta, ja sen käyttöä suositellaan. (Twycross, Dowden & Stinson, 2013 230.) Hengenahdistuksen hoidon kysymysten keskiarvo oli 4,5. Vastanneista kaikki (100 %) olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että hallitsevat asentohoidon toteuttamisen hengenahdistuksen hoidossa, sekä hallitsivat hengitystä helpottavia toimia, kuten imun käytön, hapen antamisen, korkeavirtaushappihoidon (Esim. AIRVO) Suurin osa tunnisti hengenahdistuksen yleiseksi vaivaksi etenevissä sairauksissa, 4 % ei ollut samaa eikä eri mieltä. Hengenahdistuksen helpottamisessa henkisen tuen tarpeen tunnistamisessa, ei samaa, eikä eri mieltä 4 % ja jokseenkin eri mieltä 4 % vastanneista.

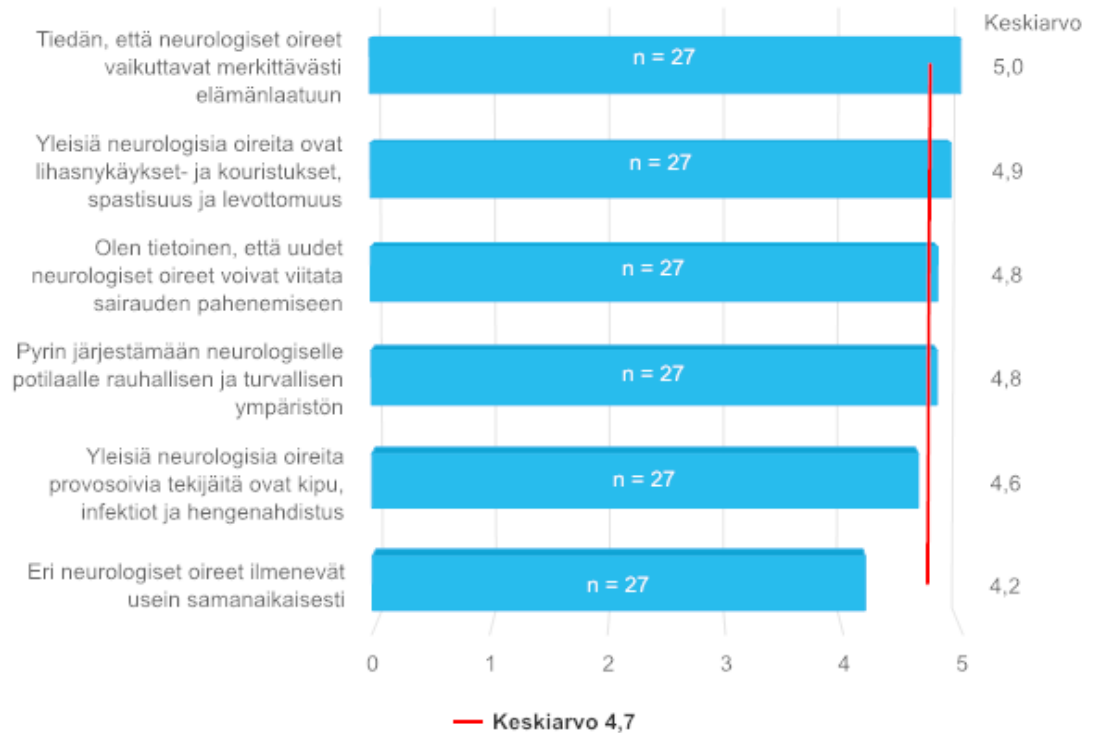


Kuvio 10 Hengenahdistus

6.9.2 Neurologiset oireet

Neurologiset oireet ovat hyvin yleisiä parantumattomasti sairailta lapsilla. Ne voivat vaikuttaa merkittävästi lapsen elämänlaatuun. Hyvään palliatiiviseen hoitoon kuuluu tietämys neurologisten oireiden hallinnasta ja lievittämisestä. Neurologiset oireet vaihtelevat ja niihin kuuluvat kouristukset, levottomuus ja ärtyneisyys, spastisuus/lihaskouristukset sekä liikehäiriöt, kuten dystonia, ja myoklonus (lihasten nykiminen). Monien oireiden päällekkäisyys kerralla on yleistä ja niiden taustalla oleva etiologia on moninainen. Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten neurologisten oireiden ilmaantuvuutta, esiintymistä ja hallintaa koskevia tutkimuksia on hyvin vähän. Haastavaa on epävarmuus monien lasten palliatiivisessa hoidossa esiintyvien harvinaisten

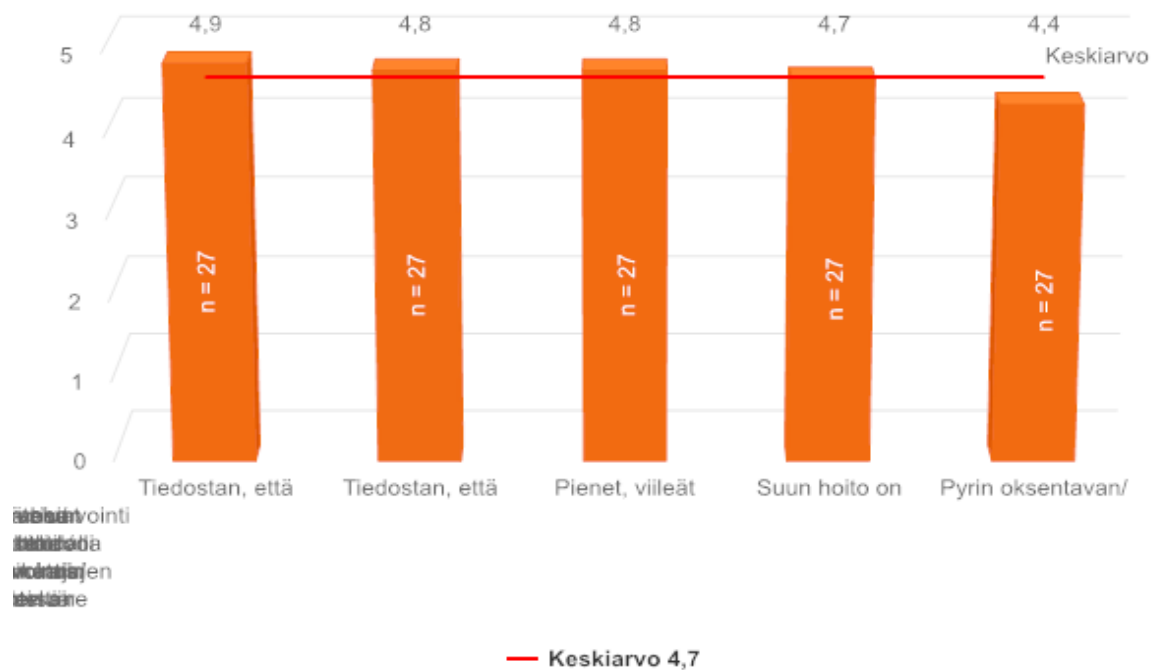
neurodegeneratiivisten sairauksien kehittymisestä ja ennusteesta. Neurologisia oireita voivat provosoida kipu, infektiot, hengenahdistus, ummetus, gastroesofageaalinen refluksi ja kuivuminen. Esimerkiksi ärtyneisyyttä ja levottomuutta voidaan helpottaa ei-farmakologilla interventioilla, kuten ympäristön rauhoittamisella, rauhoittavilla käytänteillä kuten musiikilla ja tarinoiden lukemisella. Uudet tai lisääntyneet neurologiset oireet voivat olla merkki lapsen tilan muutoksesta tai etenemisestä. (Rasmussen & Grègoire, 2015.) Kyselyyn vastaajat olivat selvillä neurologisiin oireisiin liittyvistä erityispiirteistä (Keskiarvo 4,7). Eri neurologisten oireiden samanaikaisesta ilmaantumisesta 7 %:a vastaajista oli jokseenkin eri mieltä väittämästä ja 11 %:lla ei ollut mielipidettä asiasta. Mahdollisten uusien neurologisten oireiden ilmaantuminen sairauden pahetessa väittämästä 4 %:lla ei ollut näkemystä asiasta. Muihin kysymyksiin vastaajat vastasivat olevansa, joka täysin tai jokseenkin samaa mieltä.



Kuvio 11 Neurologiset oireet

6.9.3 Pahoinvointi ja/tai oksentelu

Mahdollisia syitä pahoinvointiin tai oksenteluun voivat olla lääkkeet, ummetus, kasvaimen kasvu, itse sairausprosessi, neurologiset ongelmat, kipu, ahdistus ja munuais- tai maksan vajaatoiminta. Henkinen tuki, rentoutuminen, pienet säännölliset kaloripitoiset ateriat ja suun hoito sekä ympäristön hajujen minimointi auttavat pahoinvoinnin hallinnassa. ((Twycross, Dowden & Stinson, 2013, 232.) Pahoinvoinnin ja/tao oksentelun oireiden hoidon keskiarvo oli 4,7. Kaikki vastaajat (100 %) olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että oksentelu/pahoinvointi voi olla primaarin sairauden oire tai hoidon sivuvaikutus.

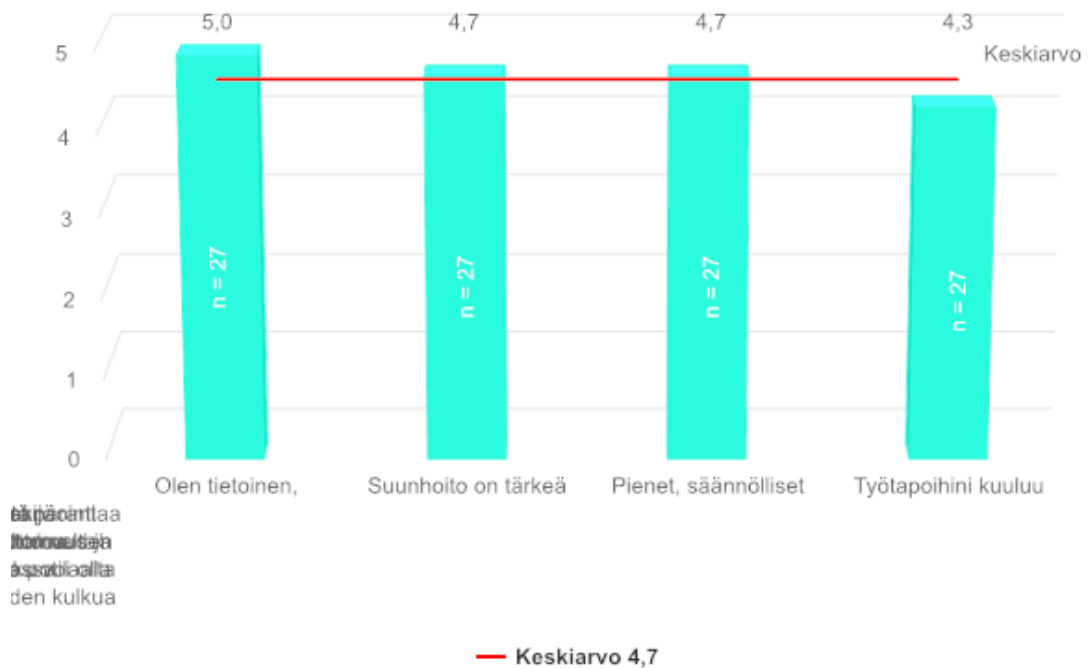


Kuvio 12 Pahoinvointi ja /tai oksentelu

6.9.4 Ruokahaluttomuus ja/tai painonlasku(kakeksia)

Ruokahaluttomuuden ja kakeksian (Lihaskudoksen ja rasvakudoksen kato) esiintymiseen on useita syitä taustalla olevan sairauden lisäksi, kuten kipu, pahoinvointi, ummetus, lääkkeet, ahdistuneisuus, masennus, ruokatorvitulehdus ja gastriitti. Ruokahaluttomuuden syiden selvittäminen on tärkeää. Lapsi voi tarvita ravitsemuksen tueksi tai koko ravitsemuksen toteutukseen letkuruokintaa, jota varten hänelle voidaan asentaa esimerkiksi PEG-letku (Perkutaaninen enteraalinen gastrostomia). Elämän

loppuvaiheessa tehostetulla ravitsemushoidolla ei enää ole vaikutusta potilaan vointiin tai jäljellä olevan elämän pituuteen, joten sitä pitää harkita huolellisesti. (Children's Health Queensland Hospital and Health Service, 2014, 61.) Ruokahaluttomuutta esiintyy miltei kaikilla lapsilla, joilla on parantumaton sairaus. Ruokahaluttomuus liittyy etenevästä sairaudesta johtuvasta syömisen vähyydestä tai tahattomasta laihtumisesta. Ruokahalua voi auttaa tarjoamalla lapsen lempiruokia ja pitämällä annokset pieninä. Tarvittaessa voidaan käyttää täydennysravintojuomia tai sakeutettuja nesteitä. (Ferrell, 2015, 34–36.) Ruokahaluttomuuden ja painonlaskun oireiden vastausten keskiarvo oli 4,7. Tietoisuus siitä, että, ruokahaluttomuus ja painon lasku voi olla osa sairauden kulkua oli korkea, täysin tai jokseenkin samaa mieltä olivat kaikki vastanneet (100 %).

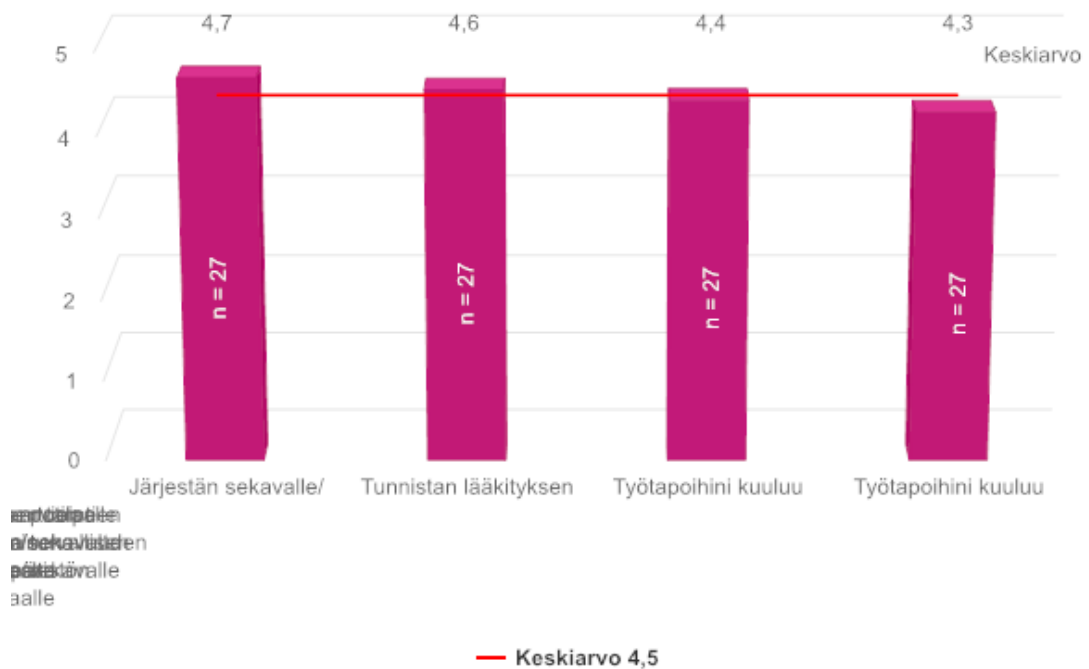


Kuvio 13 Ruokahaluttomuus ja /tai painonlasku (kakeksia)

6.9.5 Levottomuus ja/tai kiintyneisyys, sekavuus

Syitä levottomuuteen tai sekavuuteen voi olla lääkitys, kipu, itse sairausprosessi, infektio, verenvuoto, hypoksia, virtsaumpi, pelko ja ahdistus. Sekavalta, levottomalta potilaalta lääkehoidon tarkastus on tärkeää, sekä fysiologisten syiden poissulku ja mielialan arviointi. Levottoman tai kiintyneen potilaan rauhoittamiseen auttaa hoituhuoneen rauhoittaminen, ärsykkeiden ja melun minimoiminen, rutiinien ja aikataulujen noudattaminen, rentoutuminen, henkinen tuki, musiikki ja hieronta. (Twycross, Dowden & Stinson, 2013, 231.) Vastaajat pyrkivät järjestämään sekavalle/levottomalle potilaalle rauhallisen ja turvallisen hoitoympäristön, täysin samaa mieltä oli 70

% ja jokseenkin samaa mieltä 30 % vastanneista. Suurin osa tunnisti lääkkeiden voivan aiheuttavaa sekavuutta, jokseenkin eri mieltä oli 4 % ja en samaa, enkä eri mieltä oli 4 % vastanneista. Työtapoihini kuuluu henkisen tuen antaminen levottomalle/sekavalle potilaalle, sekä työtapoihini kuuluu mielialan arviointi levottomalta/sekavalta potilaalta, molempiin väittämiin vastasi, en samaa enkä eri mieltä 7 % vastaajista.

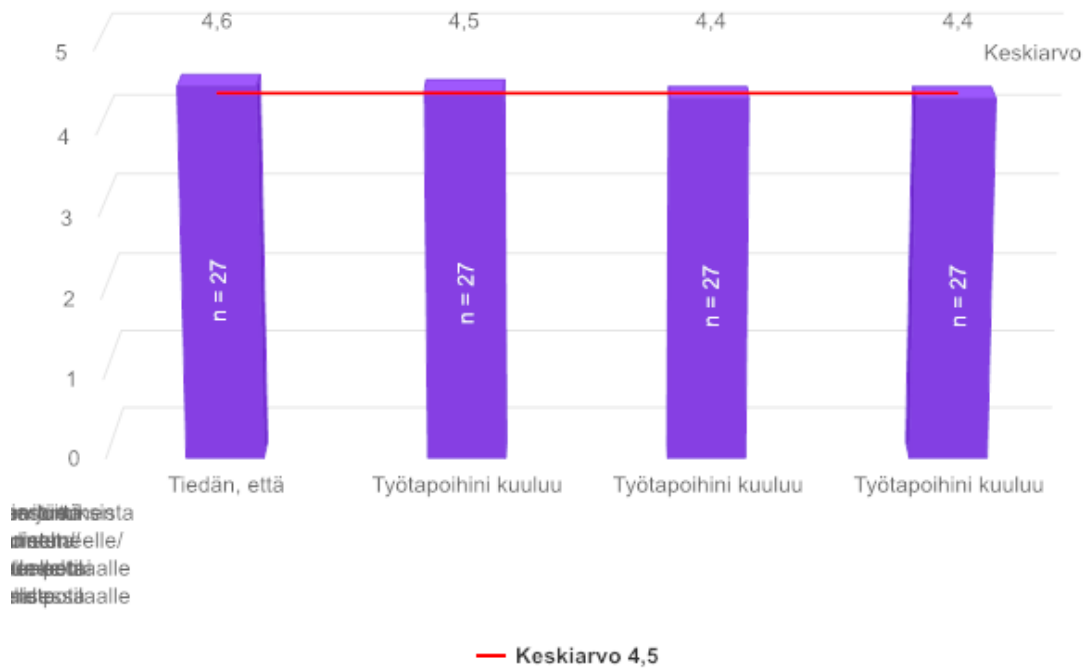


Kuvio 14 Levottomuus ja/tai kiihtyneisyys, sekavuus

6.9.6 Ahdistus ja/tai masennus

Ahdistusta ja masennusta voi aiheuttaa toivon menetys, henkinen ahdistus, kipu, hypoksia. Parantumattomasti sairaiden lasten ahdistukseen voi liittyä eroahdistus. Vanhemmilla lapsilla ja teini-ikäisillä ahdistuneisuus voi ilmetä hoidon aikana posttraumaattisena ahdistushäiriönä ja yleisenä ahdistuksena vakavan sairauden kanssa elet-

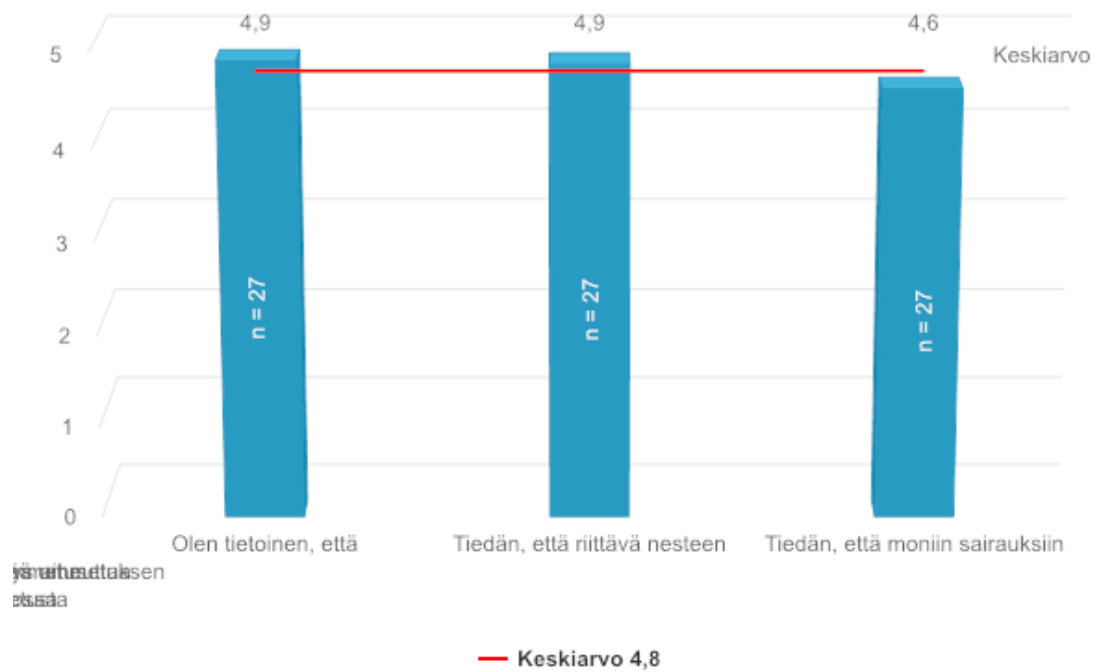
täessä. Masennus ilmenee nuoremmilla potilailla esimerkiksi muutoksina ruokahallussa ja nukkumisessa sekä psykomotorisena hidastumisena. (Matzo & Sherman, 2014, 533.) Mielialan arviointi on tärkeää. Rauhallinen ja turvallinen ympäristö, avoin viestintä, henkinen, psykologinen ja hengellinen tuki, rentoutuminen, hieronta, leikki, hypnoosi ja musiikki ovat keinoja ahdistuksen ja masennuksen lievittämiseen. Vastaajat arvioivat mielialan masentuneelta ja ahdistuneelta potilaalta, jokseenkin samaa mieltä väittämästä oli 56 % ja täysin samaa mieltä 44 % vastanneista. Suurin osa tiesi, että rentoutumisharjoituksista on apua, jokseenkin samaa tai täysin samaa mieltä oli 92 % vastanneista. Henkisen tuen antaminen kuului vastanneista yli puolen työtapoihin, 56 % oli täysin samaa mieltä väittämästä. Avoin viestintä kuului suurimman osan työtapoihin, jokseenkin samaa mieltä oli 22 % ja täysin samaa mieltä 70 % vastanneista.



Kuvio 15 Ahdistus tai masennus

6.9.7 Ummetus

Syitä ummetukseen voi olla esimerkiksi lääkitys (kuten opioidit), passiivisuus, lihasheikkous, neurologiset syyt tai suolitukos. Riittävä nesteiden saanti auttaa ummetuksessa. (Twycross, Dowden & Stinson, 2013, 232.) Ummetus on yleinen oire lapsilla, joilla on pitkälle edennyt parantumaton, ja sitä esiintyy myös lapsilla, joilla suun kautta otettavat ruokamäärät ovat rajalliset (Ferrell, 2015, 31). Ummetuksen hoidon vastausten keskiarvo oli 4,8. Vastaajista 100 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että opioidilääkitys lisää ummetusta ja että riittävä nesteen saanti on tärkeää ummetuksen hoidossa. Tiedän, että moniin sairauksiin liittyy ummetus väittämästä täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli 96 % ja jokseenkin eri mieltä 4 % vastaajista.



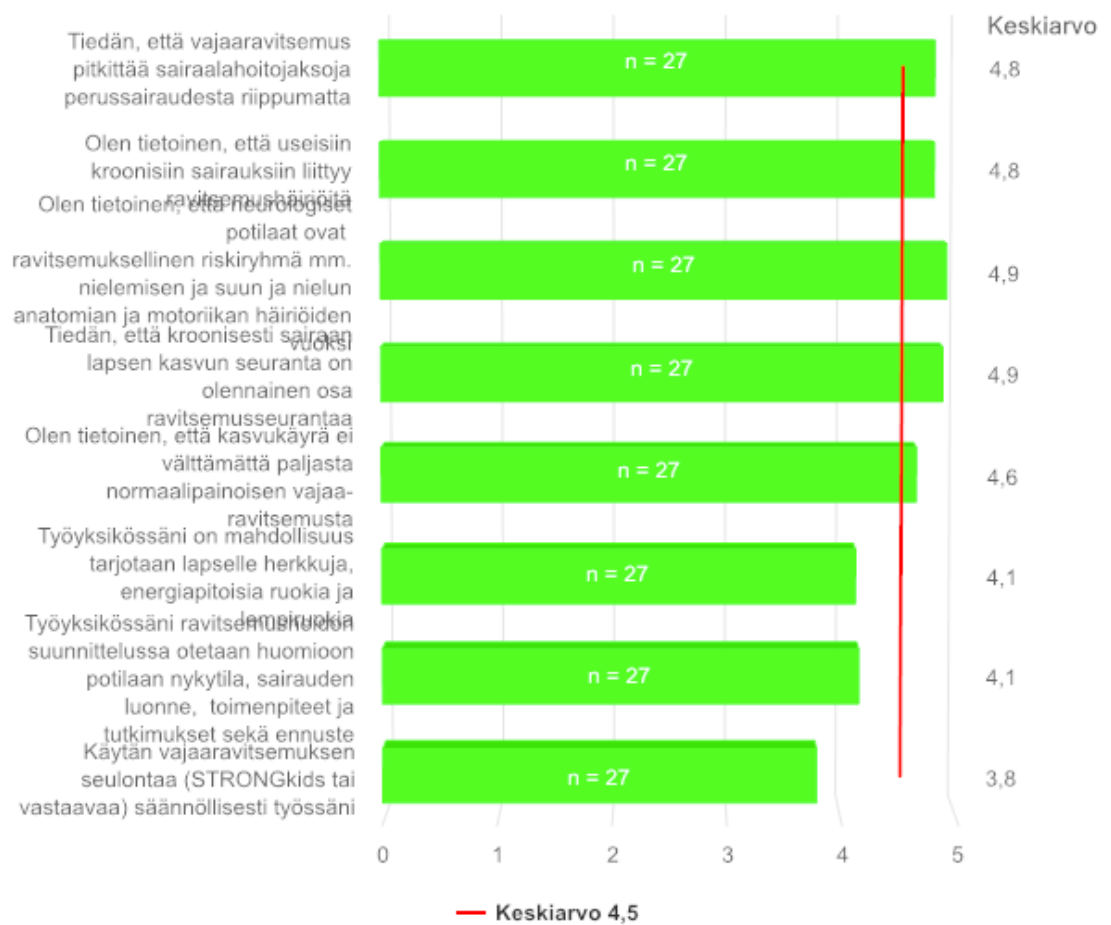
Kuvio 16 Ummetus

6.10 Ravitseminen

Vajaaravitseminen on vaarana puolella sairaalassa olevista lapsipotilaista. Ensisijaisesti lapsen ravitsemustilaa seurataan kasvukäyrän avulla, mutta käyrästä ei välttämättä tunnista normaalipainoisen huonoa ravitsemusta. Vajaaravitseminen on riski lapsen terveydelle ja kehitykselle. Vajaaravitseminen voi pidentää sairaalahoitjaksoja ja komplikaatioita esiintyy enemmän. Vajaaravitsemusriskin seulonta olisi hyvä tehdä jokaiselle lapsipotilaalle sairaalassa viimeistään toisena hoitopäivänä. (Tuokkola & Merras-Salmio, 2019.) Ravitsemushoito on merkittävä osa kroonisten vaikeiden sairauksien hoitoa ja se toteutuu parhaiten moniammatillisen tiimin toteuttamana.

Neurologisesti sairaiden lasten kasvua on usein haastavaa seurata tavanomaisilla mittareilla. Spastisuus ja tahattomat liikkeet lisäävät neurologisesti sairaiden lasten energian tarvetta tai energian tarve on pienempi poikkeavan kasvun, hypotonian ja vähäisen liikkumisen vuoksi. Neurologiset potilaat ovat riskiryhmässä ravitsemuksellisesti nielemisen sekä suun ja nielun alueen anatomian ja motoriikan häiriöiden takia. (Merras-Salmio, Tuokkola, Strengell & Ashorn, 2014.) Lapsille, joilla on vaikea tai etenevä neurologinen tila, aliravitseminen ja aspiraatoriski vaikeuttavat syömistä suun kautta. Gastrostomia voi parantaa ravitsemustilaa, helpottaa lääkkeiden antamista ja hoitajan stressiä yhteydessä, mutta eivät välttämättä paranna potilaan yleistä elämänlaatua. Ferrell 2015, 34.)

Ravitsemuksen vastausten keskiarvo oli 4,5. Seuraaviin ravitsemusta koskeviin väittämiin ei tullut yhtään yhtään jokseenkin eri mieltä tai täysin eri mieltä vastausta eikä myöskään en samaa, enkä eri mieltä vastausta: Tiedän, että vajaaravitseminen pitkittää sairaalahoitajaksoja perussairaudesta riippumatta, olen tietoinen, että useisiin kroonisiin sairauksiin liittyy ravitsemushäiriöitä, olen tietoinen, että neurologiset potilaat ovat ravitsemuksellinen riskiryhmä mm. nielemisen ja suun ja nielun anatomian ja motoriikan häiriöiden vuoksi ja tiedän, että kroonisesti sairaan lapsen kasvun seuranta on olennainen osa ravitsemusseurantaa. Vajaaravitsemuksen seulaa ei käyttänyt työssään 4 % ja jokseenkin eri mieltä asiasta oli 11 % vastaajista.

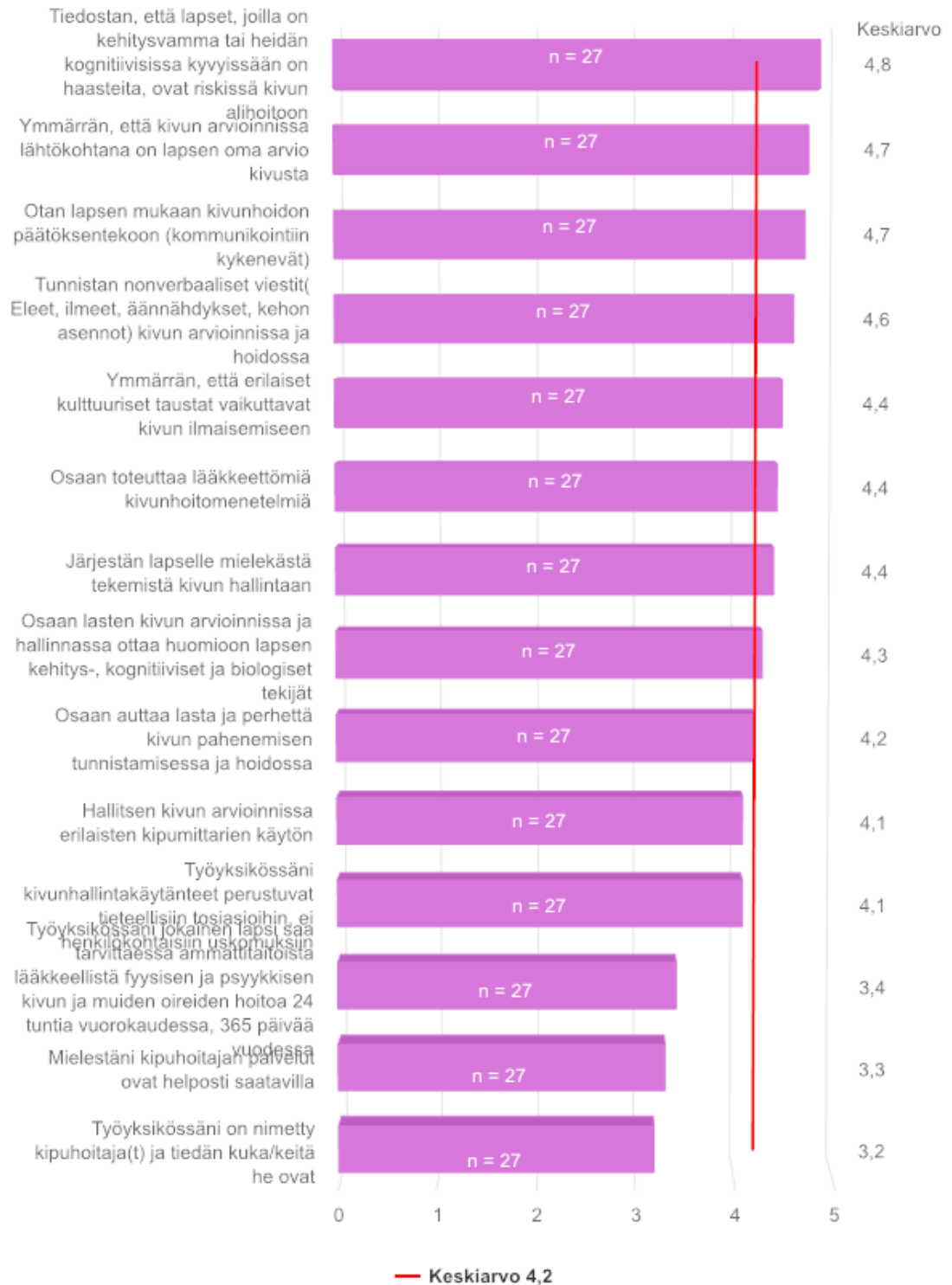


Kuvio 17 Ravitsemus

6.11 Kipu

Kivun lievittäminen sairaalassa on lastenhoitotyön keskeisiä osaamisalueita. Kipu hidastaa toipumista ja rasittaa lasta. Lapsen hyvinvointiin kipukokemuksella voi olla pitkäjänteisiä negatiivisia vaikutuksia. Lääkkeettömät kivunlievitysmenetelmät ovat tutkimusnäytön pohjalta todettu vaikuttaviksi. Lievän kivun hoitoon ne voivat olla riittäviä

yksistään ja voimakkaan kivun hoidossa yhdessä kipulääkkeen kanssa. Koska kipu on fysiologinen, biologinen, psykologinen, sosiaalinen ja kognitiivinen kokemus, lääkeshoidon rinnalle tarvitaan lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä, jotka ovat todettu vaikuttaviksi. Näiden avulla on mahdollista vähentää lapsen kokemaa kipua, lievittää kärsimystä sekä helpottaa lapsen stressiä. Lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä ovat muun muassa huomion kiinnittäminen pois kivusta, lapsen lohduttaminen ja rohkaisu, asentohoito, mielikuvaharjoitukset sekä kylmä ja lämpöhoidot. (Lahtinen, Rantanen, Heino-Tolonen & Joronen, 2015.) Kipua koskeviin väitteisiin kuten, otan lapsen mukaan kivunhoidon päätöksentekoon, tunnistan nonverbaaliset viestit kivun arvioinnissa ja hoidossa, tiedostan, että lapset, joilla on kehitysvamma tai heidän kognitiivisissa kyvyissään on haasteita, ovat riskissä kivun alihoitoon, yksikään vastaajista ei valinnut jokseenkin tai täysin eri mieltä eikä ei samaa, eikä eri mieltä-vastausvaihtoehtoja. Kipuhoitajan helpposta saatavuudesta oli vastaajista täysin eri mieltä 4 % ja 15 % oli jokseenkin eri mieltä. Työyksikössäni kivunhallintakäytänteet perustuvat tieteellisiin tosiasioihin, ei henkilökohtaisiin uskomuksiin-väittämään 7 % oli jokseenkin eri mieltä. Ymmärrän, että erilaiset kulttuuriset taustat vaikuttavat kivun ilmaistamiseen väittämästä 52 % oli täysin samaa mieltä ja 44 % jokseenkin samaa mieltä ja 4 % oli jokseenkin eri mieltä.



Kuvio 18 Kipu

6.11.1 Riittämätön kivunhoito

Riittämätön kivunhoito aiheuttaa monia ei toivottuja vaikutuksia. Kipu vaikuttaa verenkiertoelimistöön verenpaineen ja sykkeen nousuna, lisää ahdistusta ja pelkoa ja neurologisia oireita sekä aiheuttaa unihäiriöitä. Riittämätön kivunlievitys aiheuttaa hengitystieongelmia, kuten pinnallista hengitystä, riittämätöntä keuhkotuuletusta ja ysköseritteiden jäämistä hengitysteihin. Kivunhoidon riittämättömyys voi pitkittää sairaalahoitoa ja sairaalahoitajaksoja, sekä lisätä avohoidon palvelujen käyttöä. Kipu lisää stressihormonien eritystä (kortisoli, adrenaliini) mikä puolestaan hidastaa paranemista ja heikentää immuunitoimintaa. (Twycross, Dowden & Stinson, 2013, 1–2.) Riittämättömän kivunhoidon vastausten keskiarvo oli 4.9. Kaikki vastanneet (100 %) olivat tietoisia siitä, että riittämätön kivunhoito lisää fyysisiä oireita, kuten verenpaineen nousu, nopeutunut syke. Yhteenkään väittämään ei ollut vastattu jokseenkin tai täysin eri mieltä, eikä en samaa, enkä eri mieltä.



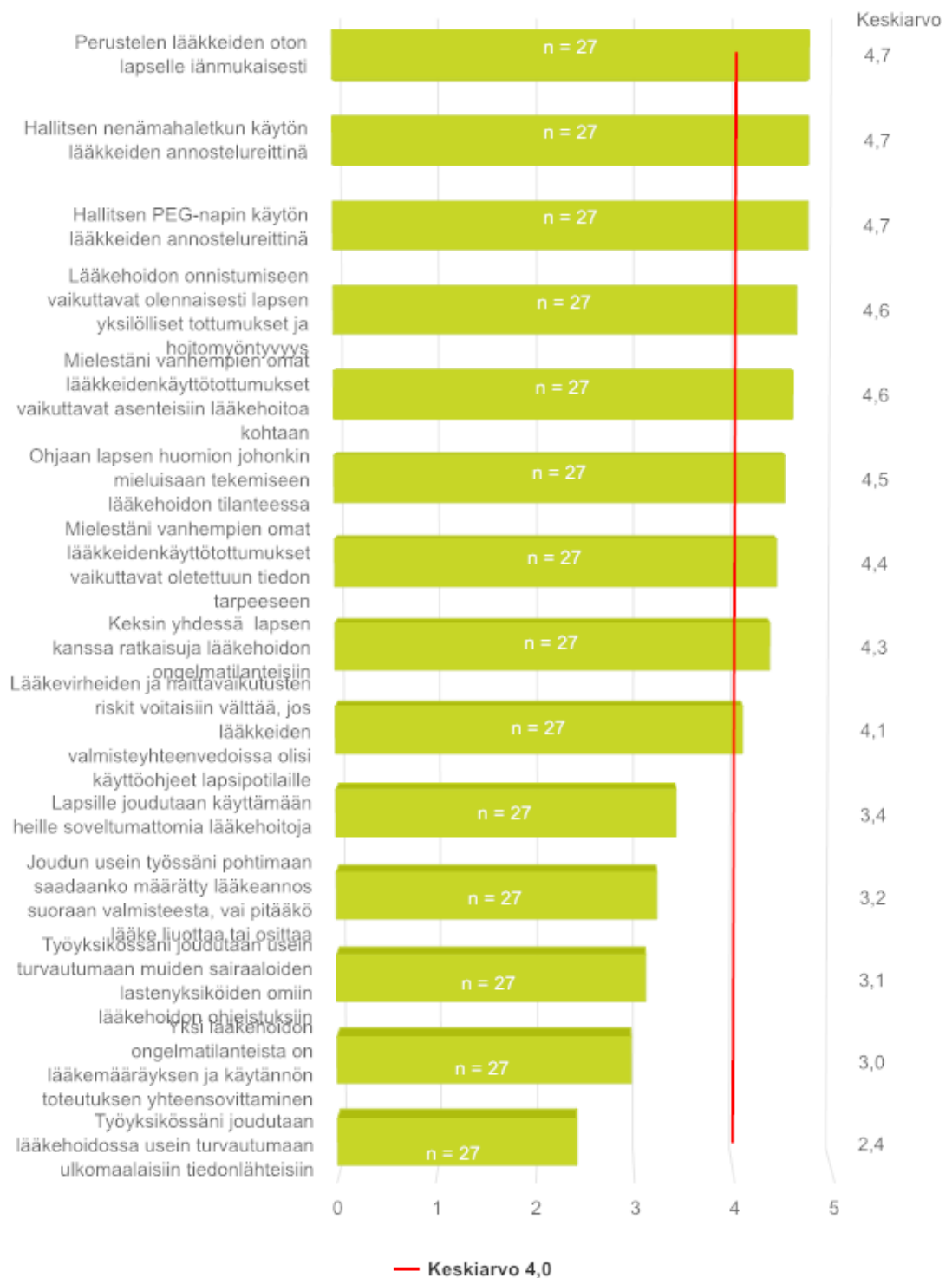
Kuvio 19 Riittämätön kivunhoito

6.12 Lääkehoito

Lääkkeiden poikkeuskäyttö aiheuttaa tahattomia yli- ja aliannosteluja. Aikuisiin verrattuna lapsilla hengenvaaralliset annosvirheet ovat kolme kertaa yleisempiä, eikä aikuispotilaiden hoidosta saatavaa tietoa ja kokemusta voida käyttää suoraan arvioitaessa lääkkeen sopivuutta lapsipotilaille. Lääkitysvirheen riski kasvaa, jos valmisteyhteenvedossa puuttuu tieto lääkkeen annostusohjeista ja soveltuvuudesta lapsille.

Poikkeuskäyttöä voidaan perustella silloin, kun lääkkeellä on tehty laadukkaita akateemisia tutkimuksia, joissa on selvitetty, että hyödyt ovat suuremmat kuin haitat ja käytöstä on pitkä kliininen kokemus lapsipotilaiden hoidossa. (Kokki, 2017.)

Vastaajista 70 % oli täysin samaa mieltä, että perustelee lääkkeiden oton lapselle iänmukaisesti. Nenä-mahaletkun ja PEG-napin käytön hallinnasta 74 % oli täysin samaa mieltä ja jokseenkin samaa mieltä 22 % ja 4 % ei ollut samaa eikä eri mieltä. Yksi lääkehoidon ongelmatilanteista on lääkemääräyksen ja käytännön toteutuksen yhteensovittaminen-väittämästä 41 % oli jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä oli 4 % vastanneista ja 0 % täysin samaa mieltä. Joudun usein työssäni pohtimaan, saadaanko määrätty lääkeannos suoraan valmisteesta, vai pitääkö lääke liuottaa tai osittaa väittämästä täysin samaa mieltä oli 15 % ja jokseenkin samaa mieltä 33 % vastanneista. Väittämistä: Mielestäni vanhempien omat lääkkeidenkäyttötottumukset vaikuttavat oletettuun tiedon tarpeeseen 93 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä, sekä mielestäni vanhempien omat lääkkeidenkäyttötottumukset vaikuttavat asenteesiin lääkehoitoa kohtaan 96 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä. Väittämästä lääkevirheiden ja haittavaikutusten riskit voitaisiin välttää, jos lääkkeiden valmisteyhteenvedoissa olisi käyttöohjeet lapsipotilaille, täysin samaa mieltä oli 41 % ja jokseenkin samaa mieltä 29 % vastanneista ja 26 % ei ollut samaa eikä eri mieltä sekä 4 % jokseenkin eri mieltä väittämästä.

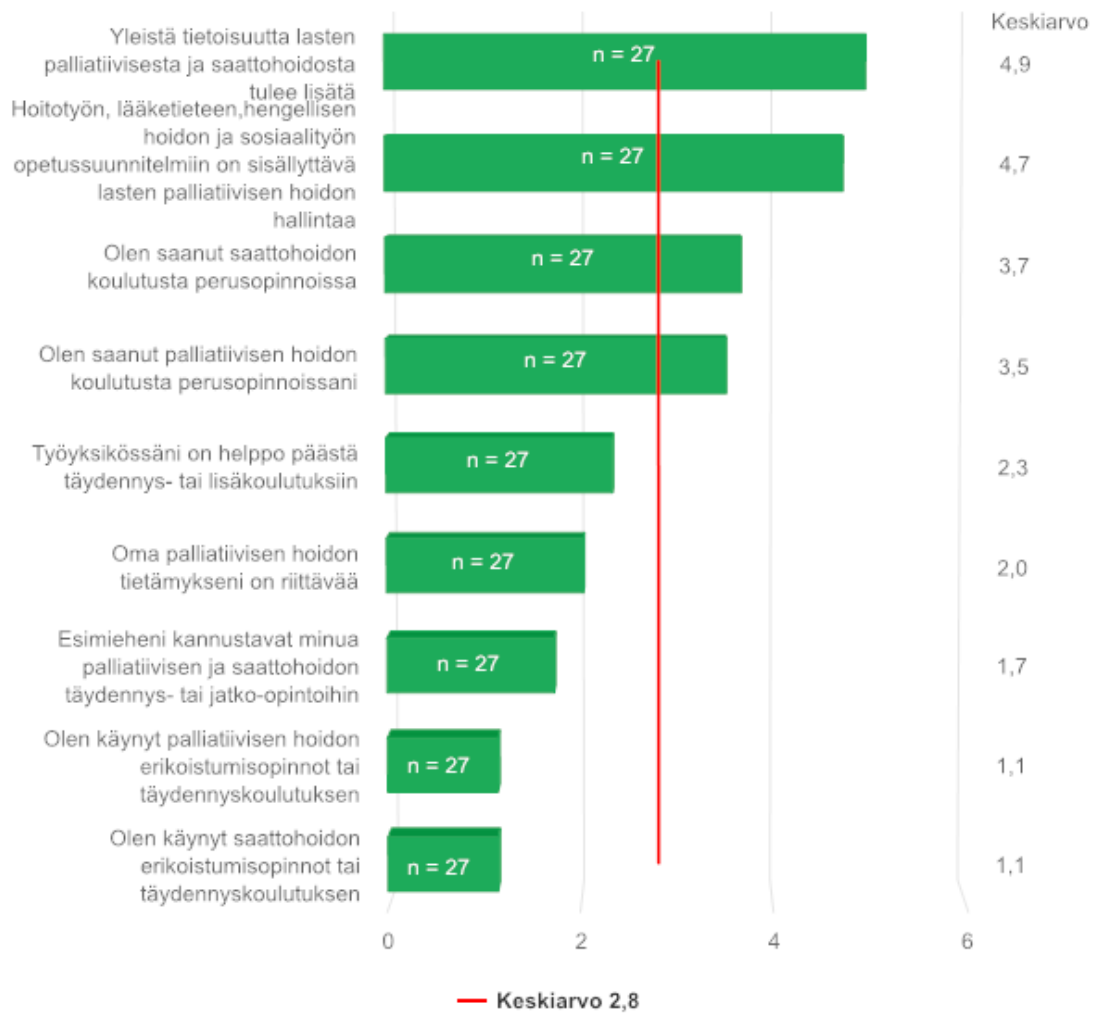


Kuvio 20 Lääkehoito

6.13 Koulutus ja ammatillinen osaaminen

Palliativisen hoidon osaaminen kuuluu kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perustaitoihin. Palliativista hoitoa ja saattohoitoa ei sisälly riittävästi terveyden- ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden perusopetukseen ja jatkokoulutuksen opetussuunnitelmiin. Lähihoitajakoulutuksessa on sen sijaan määritelty saatto- ja palliativisen hoidon ammattitaitokriteerit. Palliativisen hoidon täydennyskoulutus ei ole valtakunnallisesti yhdenmukaista. Riippuen ammattikorkeakoulusta sairaanhoitajien peruskoulutuksessa palliativisen hoidon opetuksen määrä vaihtelee suuresti. Suositusta opetusohjelmasta ei valtakunnallisesti ole. Lisä- ja täydennyskoulutusta on tarjolla jonkin verran. (Saarto, 2017, 11.) Palliativisen ja saattohoidon koulutus tulisi aloittaa jo perusopetuksessa sekä lääkäreille että hoitajille. Organisaatioiden johdon on huolehdittava, että lasten palliativista hoitoa antava henkilökunta on asianmukaisesti koulutettu ja omaavat koulutusta nimenomaan lastenhoitotyöstä sekä kokemusta lasten sairaanhoidosta., hoitohenkilöstöä on riittävästi ja heitä tuetaan työssään. Kaikki lapsia hoitavat pitää perehdyttää, kouluttaa ja antaa mahdollisuus jatkokoulutukseen. (NHPCO, 2018.) Koulutuksen osalta 4 % vastaajista oli käynyt käynyt saattohoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen ja palliativisen hoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen. Loput vastaajista (96 %) eivät olleet käyneet kyseessä olevia koulutuksia. Vastanneista 4 % oli sitä mieltä, että esimies kannustaa palliativisen ja saattohoidon täydennys- tai jatko-opintoihin. Puolet vastaajista (52 %) oli sitä mieltä, ettei työyksikössä ole helppo päästä täydennys- tai lisäkoulutuksiin. Oman palliativisen hoidon tietämyksen koki riittäväksi 15 % ja riittämättömäksi 63 % ja 22 % ei osannut sanoa. Vastanneista 96 % oli sitä mieltä, että yleistä tietoisuutta lasten palliativisesta ja saattohoidosta tulee lisätä ja 4 % ei osannut sanoa. Vastaajista 89 % oli sitä mieltä, että hoitotyön, lääketieteen, hengellisen hoidon ja sosiaalityön opetussuunnitelmiin on sisällyttävä lasten palliativisen hoidon hallintaa.

Minulla on riittävästi palliatiivisen hoidon kliinistä osaamista-väittämästä, oli täysin eri mieltä 7 % ja jokseenkin eri mieltä 45 % vastanneista. Työyksikössäni on palliatiiviseen ja saattohoitoon erikoistunutta osaamista 7 % oli täysin eri mieltä molemmista väittämistä. Jokseenkin tai täysin samaa mieltä väittämästä, työnantaja järjestää tarvittaessa lisäresursseja vaatimaan palliatiivisen hoitoon, oli 56 % vastanneista. Väittämisiin työyksikössäni on riittävästi lasten hoitotyöhön erikoistunutta henkilökuntaa, jokseenkin eri mieltä oli 11 % ja työyksikössäni on riittävästi henkilökuntaa palliatiivisen hoidon toteuttamiseen, täysin eri mieltä oli 11 % vastaajista. Vastaajista suurin osa oli sitä mieltä, että kiire vaikeuttaa palliatiivisen hoidon toteutusta, jokseenkin tai täysin samaa mieltä 78 %.



Kuvio 21 Koulutus

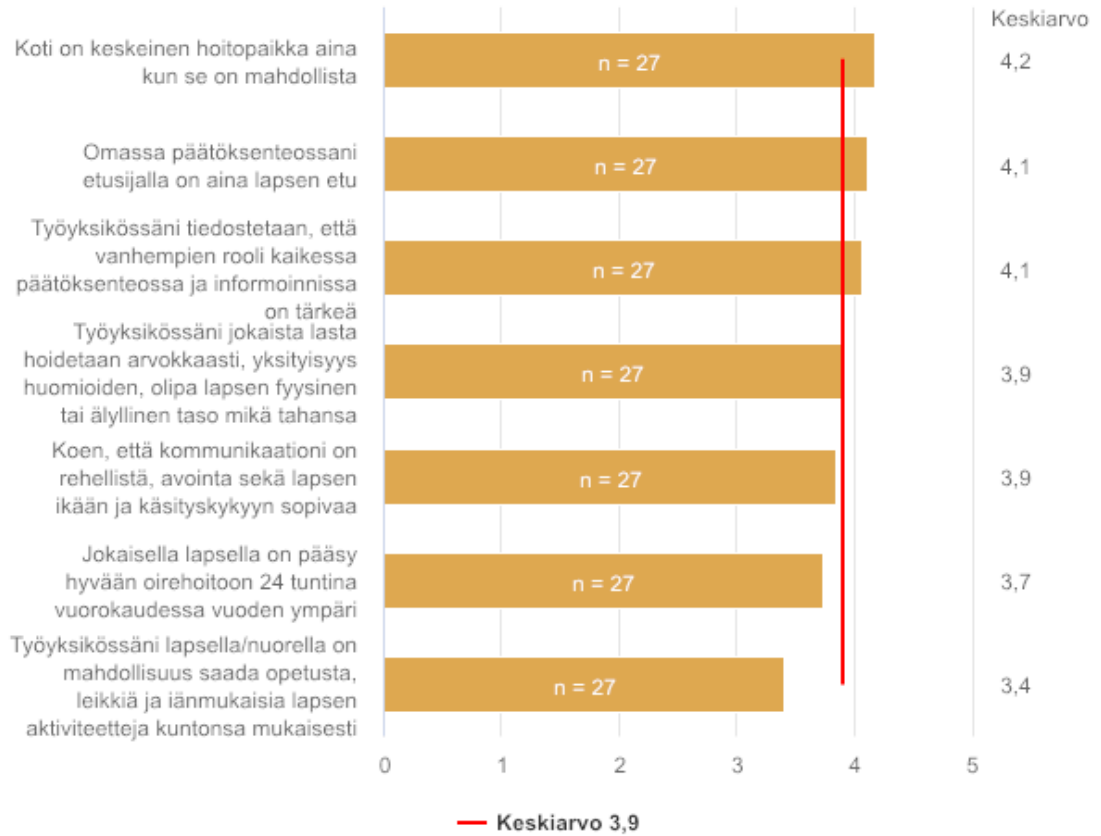


Kuvio 22 Ammatillinen osaaminen

6.14 Eettisyys

Hoidon päätöksenteossa lapsen etu tulee aina olla etusijalla. Myös vanhempien osa kaikessa päätöksenteossa ja tiedottamisessa on tärkeä. Merkitsevä osa hoitoa on myös sisarusten tukeminen. Jokaisella lapsella on oltava pääsy hyvään oireen mukaiseen hoitoon 24 tuntina vuorokaudessa ympäri vuoden. Perheen varallisuus ei saa

vaikuttaa palliatiiviseen hoitoon pääsyyn. Riippumatta lapsen älyllisestä tai fyysisestä tasosta, jokaista lasta pitää hoitaa arvokkaasti ja yksityisyyttä kunnioittaen. Kommunikaatio täytyy olla rehellistä sekä avointa ja olla lapsen ikään ja käsityskykyyn soveltuva. Kodin pitää olla ensisijainen hoitopaikka aina kun se on mahdollista ja kotiin pitää saada moniammatillisen hoitotiimin palvelut perheen niin halutessa. Jos lapsi päätyy sairaalaan tai hoitolaitokseen, häntä hoitamaan tarvitaan lapsiin erikoistunut hoitotiimi. Lapsella on oikeus saada opetusta, leikkiä ja iänmukaisia aktiviteetteja kuntonsa sallimissa rajoissa. Lapsen kuoltua perheen, vanhempien ja sisarusten tulee saada surutyöhönsä yksilöllistä tukea ja ohjaamista. (Saarto & Finne, 2019, 138.) Eettisyys teema jakoi vastaajien mielipiteitä eniten. Väittämään jokaisella lapsella on pääsy hyvään oirehoitoon 24 tuntina vuorokaudessa vuoden ympäri, jokseenkin tai täysin eri mieltä väittämästä oli 26 % ja jokseenkin tai täysin samaa mieltä 70 % vastanneista sekä en osaa sanoa vastauksia oli 4 %. Omassa päätöksenteossani etusijalla on aina lapsen etu-väittämästä oli täysin eri mieltä 18 % ja täysin tai jokseenkin samaa mieltä 82 % vastanneista. Väittämään työyksikössäni tiedostetaan, että vanhempien rooli kaikessa päätöksenteossa ja informoinnissa on tärkeä, täysin samaa mieltä oli 63 % ja jokseenkin samaa mieltä 28,5 % vastanneista. Koti on keskeinen hoitopaikka aina kun se on mahdollista väittämästä, oli täysin eri mieltä 19 % ja jokseenkin tai täysin samaa mieltä 81 % vastanneista. Työyksikössäni jokaista lasta hoidetaan arvokkaasti, yksityisyys huomioiden, olipa lapsen fyysinen tai älyllinen taso mikä tahansa, täysin eri mieltä oli 11 %, samoin väittämään koen, että kommunikaationi on rehellistä, avointa sekä lapsen ikään ja käsityskykyyn sopivaa, täysin eri mieltä oli myös 11 % vastanneista. Keskiarvo eettisyysosaamisesta oli 3,9.



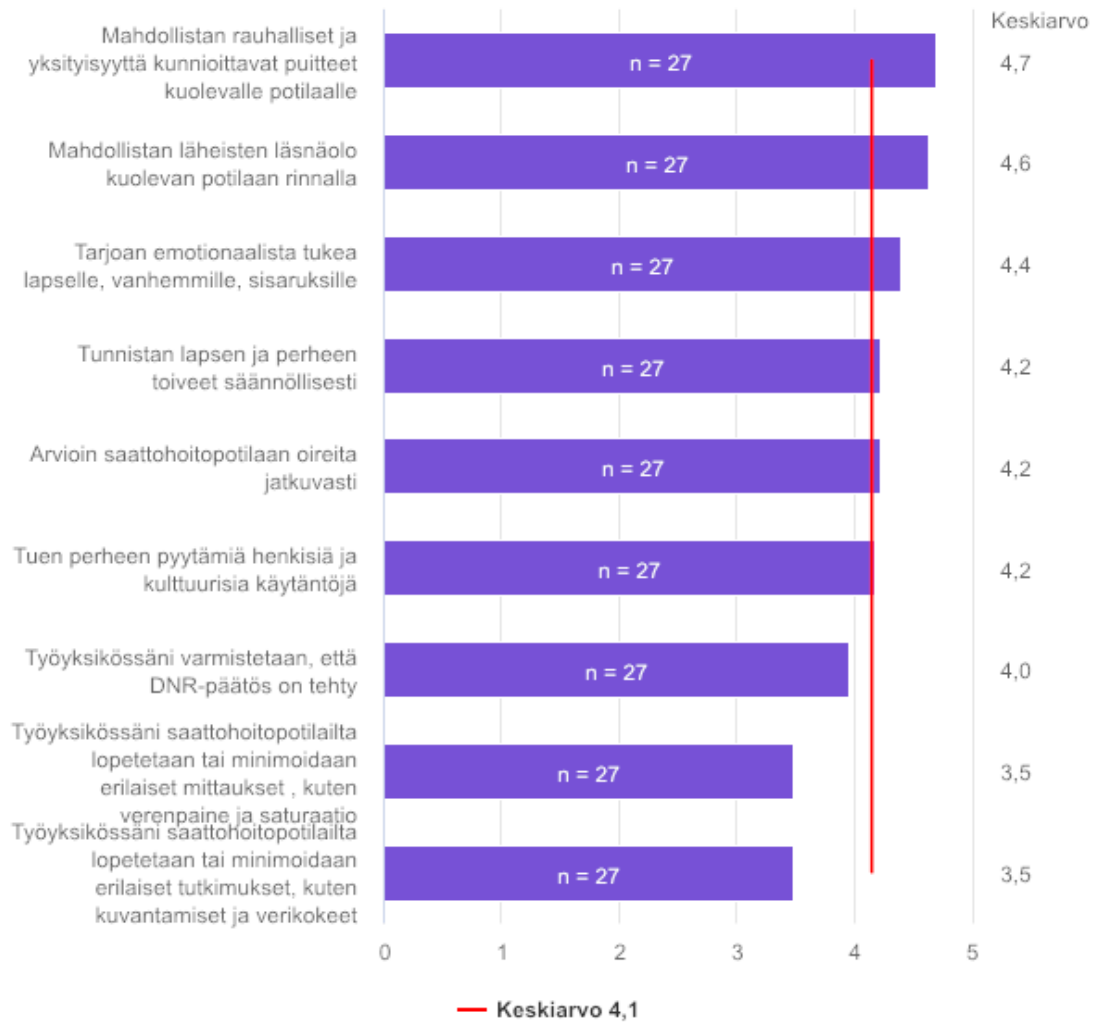
Kuvio 23 Eettisyys

6.15 Saattohoito

Lapsen kuoleman lähestymisen arviointi voi olla vaikeaa ja usein se on selvillä vasta kun elinpäiviä on jäljellä yksi tai kaksi ja joillakin lapsilla voi olla useita lähellä kuolemaa olevia jaksoja ennen kuin kuolema lopulta tulee. Viimeisten elinpäivien aikana tulisi tehdä järjestelyjä kuten varmistaa, että älä elvytä (DNR) päätös on tehty, keskeyttää vähemmän tarpeelliset lääkkeet, kuten laksatiivit, antibiootit, steroidit ja sydänlääkkeet, lopettaa tai minimoida testit, havainnot, toimet, seuranta. Oireita pitää

arvioida jatkuvasta ja niistä pitää tiedottaa perheelle säännöllisesti. tarjota emotionaalista tukea lapselle, vanhemmalle, sisaruksille ja muulle perheelle, tukea perheen pyytämiä henkisiä ja kulttuurisia käytäntöjä ja tunnistaa lapsen ja perheen toiveet säännöllisesti. (Twycross, Dowden & Stinson, 2013, 237–238.)

Saattohoidon osaamisen keskiarvo oli 4,1. Vastaajista täysin tai jokseenkin eri mieltä oli 30 % siitä, että saattohoitopotilaalta minimoidaan erilaiset mittaukset ja kuvantamiset. Noin puolet (48 %) vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että DNR-päätöksen varmistaminen on tehty ja täysin eri mieltä asiasta oli 4 prosenttia vastaajista. 96 % vastaajista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä, että tarjoaa emotionaalista tukea lapselle, vanhemmille, sisaruksille ja jokseenkin eri mieltä 4 %. Väittämästä: Mahdollistan läheisten läsnäolo kuolevan potilaan rinnalla oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä 89 % vastanneista ja 4 % oli täysin eri mieltä ja 7 % ei ollut samaa, eikä eri mieltä asiasta. Mahdollistan rauhalliset ja yksityisyyttä kunnioittavat puitteet kuolevalle potilaalle-väittämästä oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä 92 % ja täysin eri mieltä 4 % sekä en samaa, enkä eri mieltä 4 %.



Kuvio 24 Saattohoito

6.15.1 Lähestyvän kuoleman merkit

Lähestyvän kuoleman merkit vaihtelevat lapsilla taustalla olevan sairausprosessin mukaan. Kuoleman lähestyessä eritystoiminta, virtsaaminen ja suolentoiminta hiipu-

vat, hengitys muuttuu rohisevaksi, limaiseksi. Perifeerisen verenkierron heikkeneminen, progressiivinen heikkous, hengityksen hidastuminen ja apneat sekä vähentynyt puhuminen, mielenkiinnon menetys, vetäytyminen ovat lähestyvän kuoleman merkkejä. Kuoleman lähestyessä potilas voi olla levoton ja/tai sekava. Kuoleman lähestyessä kehon lämpötila laskee, kuumeilua voi esiintyä ja kipulääkkeiden tarve voi kasvaa. Twycross, A., Dowden, S. & Stinson, J. 2013, 239.)

Vastaajista kaikki tiesivät, että hengityksen hidastuminen ja apneat kuuluvat lähestyvän kuolema merkkeihin, täysin samaa mieltä oli 100 % vastaajista. Yhteenkään kysymykseen ei oltu täysin eri mieltä. Kaikki vastaajat (100 %) olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että kipulääkkeiden tarve voi kasvaa kuoleman lähestyessä ja että perifeerisen verenkierron heikkeneminen on lähestyvän kuoleman merkkejä. Tiedän, että progressiivinen heikkous on lähestyvän kuoleman merkkejä ja tunnistan, että kuoleman lähestyessä potilas voi olla levoton ja/tai sekava, jokseenkin eri mieltä oli 4 % kummassakin kysymyksessä.



Kuvio 25 Mitä mieltä olet seuraavista lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamisesta

7 Pohdinta

Lasten palliatiivisen hoidon kehittämiseksi voi olla esteenä puutteellinen ymmärrys siitä, mitä on lasten palliatiivinen hoito. On olemassa ajatus, että palliatiivista hoitoa ei pitäisi aloittaa ennen kuin kaikki hoitovaihtoehdot on käytetty loppuun, vaikka itse

asiassa palliatiivinen hoito pitäisi nähdä lapsen elämänlaatua merkittävästi parantavana seikkana. Palliatiivinen hoito tulisi integroida parantavaan hoitoon koko sairauden ajan riippumatta lopputuloksesta. Perheiden ei kuuluisi joutua valitsemaan elämän pidentävän hoidon ja palliatiivisen hoidon välillä, kun niitä voidaan tarjota yhtä aikaa. Perheiden kohtaamisen pitää olla rehellistä ja avointa sekä perheellä pitää olla tietoa palliatiivisen hoidon vaihtoehtoista, jotta he eivät joudu tekemään epäasianmukaisia puutteellisesti perusteltuja päätöksiä aggressiivisen parantavan hoidon koekielmiseksi. (ICPCN, 2015.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää lasten palliatiivisen hoidon osaamista kansallisten vaatimusten mukaisesti ja tavoitteen oli kuvata palliatiivisen hoidon osaamista ja kehittämistarpeita Keski-Suomen keskussairaalan lasten vastuualueen henkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuskysymykset olivat: Millaista lasten palliatiivisen hoidon osaamista lasten vastuualueen henkilökunnalla on, sekä millaisia lasten palliatiivisen hoidon osaamisen kehittämistarpeita henkilökunnalla on.

Kysely lasten palliatiivisesta hoidosta lähetettiin 99 hoitajalle, joista 27 (N 27) vastasi. Vastausprosentti oli 27. Vastaamisprosenttia laski luultavasti kyselyn pituus, sekä korona-pandemian tuomat haasteet hoitajille. Myös uuteen sairaala Novaan muutto ajoittui kyselyn lähettämisaikajaksolle ja sairaalan sähköisissä järjestelmissä oli aika ajoin ongelmia. Tutkimuksesta nousi esiin vastaajien hyvä oireiden hallinta (Oireiden hallinnan vastausten keskiarvo oli välillä 4,5–4,8) ja riittämättömän kivunhoidon seuraukset (ka 4,9) sekä kuolema merkkien tunnistaminen (ka 4,8) Tulokset selittyvät todennäköisesti vastaajien vuosien työkokemuksella lasten hoitotyöstä, 73 % oli kokenut 11 vuodesta ylöspäin aina yli 20 kokemusvuoteen. Vastaajat kuitenkin kokivat, että palliatiivisen hoidon osaamista tarvitaan lisää, sekä henkilökohtaista osaamista, että yleisesti. Määritelmänä palliatiivinen hoito oli vastaajille pääsääntöisesti tuttu, 59 % täysin samaa mieltä ja 33 % jokseenkin samaa mieltä ja vastaajien hyvät oirei-

den ja kivun hallintataidot osoittivat, että vastaajille on palliatiivisen hoidon osaamista, mutta hoidon mieltämistä juuri palliatiiviseksi ei välttämättä tiedosteta. Saattohoidon kysymyksissä tuli esiin, että edelleen saattohoidossa olevalle potilaalle tehdään tutkimuksia, jotka eivät enää ole tarpeen. Esimiehen kannustaminen koulutukseen vastauksissa, 67 % vastaajista oli sitä mieltä, että väite ei pidä paikkaansa, voi vaikuttaa se, ettei esimiehen kanssa ole käyty keskusteluja nimenomaan palliatiivisen ja saattohoidon koulutuksesta tai siihen ei ole vastaajalla kiinnostusta. Pieni prosentti oli käynyt palliatiivisen hoidon jatkokoulutusta tai erikoistumiskoulutusta, joka sekin voi selittyä sillä, ettei aihe ole vastaajalle ensimmäisiä mielenkiinnon kohteita, jolloin koulutukseen ei hakeuduta. Perusopinnoissa vastaajista noin 60 % oli saanut koulutusta palliatiivisesta sekä saattohoidosta. Uusien palliatiivista hoitoa koskevien suositusten mukaan kaikilla lasten vastuualueen hoitajilla tulisi olla palliatiivisen ja saattohoidon koulutus ja siihen pitäisi myös olla mahdollisuus osallistua. Ravitsemushoidon vastaajat hallitsivat hyvin, sillä vastaajista kaikkiin tämän osion väittämiin yli 77 % olivat täysin samaa mieltä siitä, että kroonisesti sairaan lapsen kasvun seuranta on olennainen osa ravitsemusseurantaa, neurologiset potilaat ovat ravitsemuksellinen riskiryhmä ja vastaajat tiesivät, että useisiin kroonisiin sairauksiin liittyy ravitsemushäiriöitä sekä, että kroonisesti sairaan lapsen kasvun seuranta on olennainen osa ravitsemusseurantaa.

Vastaajat tiedostivat, että hyvä kommunikointi on palliatiivisen hoidon tärkeimpiä seikkoja, sekä pitivät tärkeänä, että palliatiivisesta hoidosta vastaisi hoitokoordinaattori, joka ylläpitää hoidon jatkuvuutta ja tavoitteiden yhdenmukaisuutta. Lääkehoidon osaaminen oli vastaajilla hallussa, sillä suuri osa vastaajista perusteli iänmukaisesti lääkehoidon lapselle, sekä ymmärsi vanhempien vaikutuksen lääkehoidon toteutuksessa ja tiedostivat, että lääkevirheiden ja haittavaikutusten riskit voitaisiin välttää, jos lääkkeiden valmisteyhteenvedoissa olisi käyttöohjeet lapsipotilaille. PEG-napin ja nenä-mahaletkun käyttö lääkkeiden annostelureittinä oli en samaa, enkä eri mieltä 4 % vastaajista ja pohdin, että eri mieltä olevilla vastaajilla ei välttämättä ole

kokemusta näistä annostelureiteistä, sillä vastaajissa oli hoitajia, joilla oli työkokemusta hoitotyöstä 0–5 vuotta. Kivunhoidon osalta vastaajilla oli ymmärrys siitä, että erilaiset kulttuuriset taustat vaikuttavat kivun ilmaistamiseen, sekä että lapset, joilla on kehitysvamma tai heidän kognitiivisissa kyvyissään on haasteita, ovat riskissä kivun alihoidtoon. Vastaajat tiedostivat, että kivun arvioinnissa lähtökohtana on lapsen oma arvio kivusta, sekä ottivat lapsen mukaan kivunhoidon päätöksentekoon. Kivunhoidon osiosta nousi mielenkiintoinen seikka, joka koski väittämää: Työyksikössäni kivunhallintakäytännöt perustuvat tieteellisiin tosiasioihin, ei henkilökohtaisiin uskomuksiin-väittämään 7 % oli jokseenkin eri mieltä. Lasten vastuualueella on siis myös omiin uskomuksiin perustuvia kivunhallintakäytännöitä tai ainakin vastaajista osa oli sitä mieltä. Tutkimuksesta kävi ilmi, että vastaajista suurin osa hoiti palliatiivisia lapsipotilasryhmiä harvemmin kuin kerran kuukaudessa, mikä voi myös osaltaan selittää, sen ettei kyselyyn oltu vastattu. Palliatiivinen hoito voi olla osalle hoitajista vieras käsite ja sen toteuttamisesta ei ollut kokemusta tai hoitajat eivät kokeneet omaavansa osaamista siitä.

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijan ammattietiikaksi, jossa mietitään, minkälainen toiminta on tutkijalle eettisesti hyväksyttävää. Tutkimusaineiston keruu, käsittely ja arkistointi liitetään keskeisesti tiedon luotettavuuteen ja tarkastettavuuteen. Tutkimusetiikka koskee aineiston hankintaa ja tutkittavan suojaamista, tieteen sisäisiä asioita, tieteellisen tiedon käyttöä, soveltamista ja vaikutuksia koskevia kysymyksiä. Tutkimuseettisiä väärinkäytöksiä ovat tyypillisesti plagiointi ja väärentäminen. Myös piittaamattomuus hyvistä tieteellisistä käytännöistä, vilppi, sepittäminen ja havaintojen vääristäminen ovat huonoja tieteellisiä käytäntöjä. Hyvien tieteellisten käytäntöjen edistäminen estää väärinkäytöksiä. Suomessa tutkimusta tekevien organisaatioiden ja yksittäisen tutkijan vastuulla on väärinkäytöksiin puuttuminen ja hyvien tieteellisten käytäntöiden ylläpitäminen. Ihmistieteiden yksi parhaiten tiedetyistä normeista

on tunnistettavuuden estäminen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa ei tavallisesti ole tunnistamisriskiä, sillä tuloksia ei kirjata yksilöiden. (Kuula, 2011.)

Tutkimusaineistoa pitää käsitellä hyvän tieteellisen käytännön mukaan. Aineisto pitää kerätä minimoinnin periaatteen mukaan. Minimointi tarkoittaa, että tietoja kerätään vain siltä osin, kun se on tutkimuksen toteuttamisen kannalta välttämätöntä. Tiedot tulee suojata niin, etteivät ne joudu ulkopuolisten käsiin. Sellaisia tietoja, joista henkilö voidaan tunnistaa, ovat henkilötunnus, koko nimi, henkilön nimen mukainen sähköpostiosoite ja biometriset tunnisteet. Taustatietoja ei kysytä avokysymyksillä, vaan luokiteltujen muuttujien avulla. Kun aineisto on analysoitu, tunnisteetiedot poistetaan. (Tietoarkisto, Aineistohallinnan käsikirja.)

Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluvat luotettavuus, rehellisyys, arvostus sekä vastuunkanto. Sepittäilyä, vääristelyä ja plagiointia pidetään erittäin vakavina tutkimuseettisinä loukkauksina. Nämä vilpit vääristävät tutkimustiedon paikkansapitävyyttä. (Tutkimuseettikan eurooppalaiset käytännöt ja ohjeistus, 2020, 4, 10.) Hyvän tieteellisen käytännön tutkimuksessa kunnioitetaan muiden tutkijoiden työtä ja viitataan heidän julkaisuihinsa tekstissä. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi sekä tutkimuksessa syntyneet tietoaineistot tallennetaan niiden vaatimusten tavalla, mitä tieteelliselle tiedolle on asetettu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK.) Työstäni poistettiin henkilön tunnistetiedot heti, kun aineisto oli järkevästi analysoitavissa ilman tunnistetietoja. Varmistin aineiston säilyvyyden turvassa koko prosessin ajan huolehtimalla omasta tietoturvastani, tallennevälineistä ja salasanoista. Aineistonkeruu tapahtui minimoinnin periaatteiden mukaisesti. Kvantitatiivisen aineiston tunnistettavuutta ja anonymiteettia parannettiin välttämällä avoimia kysymyksiä. Tutkimuksessa ei kysytty ikää tai koulutusta avokysymyksillä vaan luokiteltujen muuttujien avulla.

Webropol ja sen sisältämä aineisto ei ole Jyväskylän ammattikorkeakoulun palvelimella, vaan Webropolin omalla suomalaisella tietoturvalisellä palvelimella. Kun kyselyn aineisto poistetaan, ei siihen enää ole ammattikorkeakoulusta pääsyä eikä se ole tallentunut oppilaitoksen järjestelmiin. Webropol säilyttää palvelimellaan varmuuskopiota poistetusta kyselystä 12 kuukauden ajan, jolloin se voidaan hätätapauksessa palauttaa. Sen jälkeen se poistetaan kokonaan. Webropolin palvelimet ovat tarkkaan suojatut, joten normaali kyselyn poistaminen Webropolista riittää. (Webropol, Se-
loste käsittelytoimista.) Kun tutkimusaineisto oli analysoitu, se poistettiin Webropolista.

Tieteellisessä tutkimuksessa luotettavuutta pohditaan validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten pysyvyyttä. Saadaanko tutkimuksen toistamisella samat tulokset. Validiteetilla kuvataan sitä, että tutkitaanko oikeita asioita. Sähköisen kyselylomakkeen suurin ongelma luotettavuuden kannalta on alhainen vastausprosentti. Vastausprosenttia voi yrittää kasvattaa uusintakutsun lähettämällä, luottamuksellisuuden ja tärkeyden korostamisella sekä läpinäkyvyydellä. Läpinäkyvyydellä viitataan tutkimuksen tarkoituksiperiin ja tutkimuksen toteuttajaan. (Kananen, 2015, 219–220, 343.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää hyvin tehty tutkimussuunnitelma sekä kyselylomake, riittävän suuri ja edustava otos, korkea vastausprosentti, selkeys ja objektiivisuus ja tilastollisten menetelmien hallinta. (Heikkilä, 2014).

Jos havaintoarvoja on liian vähän se estää syvälliset tilastolliset analyysit, sillä tilastolliset menetelmät rakentuvat suurten lukujen ja havaintojen ympärille. Mittaamisessa on otettava huomioon se tärkeä seikka, että mittari mittaa oikeaa asiaa. Haasteita aiheuttaa kvantitatiivisessa tutkimuksessa kysymysten asettelu. Vastaajien pitää ymmärtää kysymysten asettelu samalla tavalla, kuin kysymysten laatija on ne ajatellut. Kysymysten toimivuuteen vaikuttaa se, että kysymykset ovat sellaisia, että ne voi tul-

kita vain yhdellä tavalla, vastaajalla on kysymysten edellyttämät tiedot ja vastaaja halua antaa kysymykseen vastauksen, sillä vastaajilla pitää olla myös mahdollisuus vastata, en osaa sanoa tai ei mielipidettä. (Kananen, 2015, 227,230,264.) Tämän opinäytetyön luotettavuutta vähensi alhainen vastausprosentti. Tutkimuksen saatekirjeessä (liite 1) painotettiin tutkimuksen tärkeyttä ja luottamuksellisuutta, uusintakutsuja lähetettiin useita, mikä seikka nosti hieman vastausprosenttia, mutta ei merkittävästi. Tutkiessani aineiston tuloksia, joissakin väittämistä olin käyttänyt sanaa riittävästi, joka voi vastaajille tarkoittaa ei asioita. Mikä on esimerkiksi riittävä kliininen osaaminen? Käytin myös kysymyksissä sanaa tarpeeksi, sanan voi myös tulkita eri tavalla, mikä on vastaajan mielestä tarpeeksi palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta henkilökuntaa. Nämä seikat varmasti vaikuttivat lopputulokseen, mutta huomioitavaa on, että en samaa, enkä eri mieltä vaihtoehtoa ei käytetty kaikissa kysymysosioissa ollenkaan, joten vastaajat pääsääntöisesti ymmärsivät kysymysten asettelun.

Lisäksi analyysivaiheessa huomasin väittämiä, joilla kysyttiin periaatteessa kahta eri asiaa, kuten: Viestintäni on myötätuntoista ja tehokasta. Viestinä voi olla myötätuntoista olematta tehokasta ja päinvastoin. Tällaiset seikat olisi hyvä huomata jo kyselylomakkeen suunnitteluvaiheessa. Kyselylomakkeesta tuli lopulta pitkä, sillä tärkeitä palliatiiviseen hoidon osaamiseen vaikuttavia seikkoja nousi kirjallisuuskatsauksen myötä useita. Tämä seikka vaikutti varmasti vastaamishalukkuuteen. Kysymyksiä olisi voinut yhdistellä ja miettiä ovatko kaikki kysymykset olennaisia tutkimuskysymysten kannalta. Tutkimukseen vastanneiden pienen määrän takia on vaikea yleistää tutkimustuloksia koskemaan koko lasten vastuualuetta tai muiden sairaaloiden vastaavanlaisia lastenyksiköitä. Kun laadukkaan, hyvän palliatiivisen hoidon kriteereinä pidetään hyvää viestintää, oireiden ja hoidon hallintaa, perheen ottamista mukaan hoitoon, eettistä osaamista sekä saattohoidon osaamista, on palliatiivinen hoito lasten vastuualueella pääsääntöisesti kriteereiden mukaista, joskin eettisyyden toteutumisessa vastaajat toivat esiin seikkoja, jolloin eettisyys ei heidän mielestään toteudu. 19

% vastaajista oli täysin eri mieltä siitä, että jokaisella lapsella on pääsy hyvään oirehoitoon 24 tuntina vuorokaudessa vuoden ympäri. Samoin väittämistä: Työyksiköissäni tiedostetaan, että vanhempien rooli kaikessa päätöksenteossa ja informoinnissa on tärkeää sekä koti on keskeinen hoitopaikka aina kun se on mahdollista ja omassa päätöksenteossani etusijalla on aina lapsen etu, täysin eri mieltä oli 19 % vastaajista.

Tutkimuksessa nousi esiin palliatiivisen ja saattohoidon koulutuksen tarve, 63 % vastaajista oli saanut perusopinnoissaan saattohoidon koulutusta ja 60 % palliatiivisen hoidon koulutusta. Pieni osa vastaajista (4 %) oli käynyt saattohoidon ja palliatiivisen hoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen. Vastaajat olivat samaa mieltä siitä, että hoitotyön, lääketieteen, hengellisen hoidon ja sosiaalityön opetussuunnitelmiin on sisällyttävä lasten palliatiivisen hoidon hallintaa sekä siitä, että yleistä tietoisuutta lasten palliatiivisesta ja saattohoidosta tulisi lisätä. Tutkimuksen tulokset antoivat suuntaviivaa, sille päätelmälle, että palliatiivinen hoito on lasten vastuualueella hyvää, mutta alhaisen vastausprosentin takia ei pystytä suoraan päättelemään, että palliatiivisen hoidon laatu on suositusten mukaista.

7.2 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa kyselylomaketta voisi jonkin verran muokattuna käyttää muissa yksiköissä ja sairaaloissa, joissa hoidetaan palliatiivisia lapsipotilaita kartoittamaan osaamista. Lisäksi kyselyyn voisi uusia vaikka vuoden päästä sairaala Novan lasten vastualueen hoitajilla lyhyempänä versiona, jolloin mahdollisesti korona-pandemia ei veisi enää voimavaroja ja sairaalan sähköisten järjestelmien haasteet olisi todennäköisesti ratkaistu. Olisi mielenkiintoista selvittää, olisivatko tutkimustulokset samankaltaisia, jos kyselyyn vastanneiden määrä olisi paljon suurempi. Lisäksi jatkossa voisi tutkia hoitajien työssä jaksamista palliatiivisen hoidon kontekstissa, kohdistuuko vaativan palliatiivisen hoidon toteuttaminen vain osalle hoitajista. Hoidon ja hoitotyön laatua voisi tutkia palliatiivista hoitoa saavan lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta.

Lisäksi opinnäytetyön teoriaosaa voi käyttää lasten palliativisen hoidon koulutuksessa ja opetuksessa.

Lähteet

A Guide to Children's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 2018. Published by Together for Short Lives, England. Viitattu 15.3.2020. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

American Academy of Pediatrics. 2013. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Section on hospice and palliative medicine and committee on hospital care. Pediatrics November 2013,966-972. Viitattu 23.3.2020. <https://pediatrics.aappublications.org/content/132/5/966>

Bergstraesser, E., Inglin,S., Abbruzzese, R., Marfurt-Russenberger, K., Hošek, M. & Hornung,R. 2013. The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents.European Journal of Pediatrics. Viitattu 23.3.2020. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=ff2ef686-5987-48f8-af48-52452ce0e487%40sessionmgr4008>

Castor, C. 2019. Home Care Services for Sick Children Family, healthcare and health economic perspectives. Väitöskirja, Lund University, Sweden. Viitattu 5.3.2020. https://portal.research.lu.se/ws/files/68768422/Charlotte_Castor_WEBB.pdf

Children's Health Queensland Hospital and Health Service. 2014. A practical guide to Palliative Care in paediatrics. Viitattu 5.3.2020. <https://www.caresearch.com.au/QuoCCA/Portals/6/Documents/A-Practical-guide-to-Palliative-Care-in-Paediatrics.pdf>

Crozier, F. & Hancock, L. E. 2012. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. Pediatric Nursing, Vol 38, Iss 4, Jul/Aug 2012. Viitattu 5.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1039883160?pq-origsite=primo>

Department of Health. 2020. Palliative Care for Children with Life-Limiting Conditions In Ireland - A National Policy. Government of Ireland. Viitattu 20.12.2019. <https://www.gov.ie/en/publication/ed697f-palliative-care-for-children-with-life-limiting-conditions-in-irelan/#>

Downing, J., Jassal, S. S., Mathews, L., Brits, H. & Friedrichsdorf, S. J. 2015. Pediatric pain management in palliative care. Pain Management; London Vol. 5, Iss. 1, (Jan

2015): 23-35. Viitattu 5.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1639925010>

Ewing, K. B. 2020. Improving Nurses' Understanding of Pediatric-Focused Advance Directives. *Pediatric nursing*/January-February 2020/Vol. 46/No. 1. Viitattu 6.10. 2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=6daa61e5-5497-41b6-8565-e1bdab796783%40sessionmgr4006>

Ferrell, B. R. 2015. *Pediatric Palliative Care*. Oxford University Press, Incorporated. Viitattu 5.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2133239873/bookReader?accountid=11773>

FINPEDMED. Finnish investigators network for pediatric medicines. 2019. Viitattu 16.2.2020. <https://finpedmed.fi/lastenlaaketutkimus/lasten-laakehoito/>

Hanhinen, T. 2010. Työelämäosaaminen. Kvalifikaatioiden luokitusjärjestelmän konstruointi. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, Kasvatustieteiden laitos. Viitattu. 16.2.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66674/978-951-44-8290-8.pdf?sequence=1>

Hauer, J. M & Wolfe, J. 2014. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*: September 2014, Volume 8, 296-302. Viitattu 20.1.2020. https://journals-lww-com.ezproxy.jamk.fi:2443/co-supportiveandpalliativecare/Fulltext/2014/09000/Supportive_and_palliative_care_of_children_with.19.aspx

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Viitattu 25.3.2020. <http://www.tilastolinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Hill, K. & Coyne, I. 2012. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing*. Viitattu 23.3.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=ff2ef686-5987-48f8-af48-52452ce0e487%40sessionmgr4008>

Hoppu, K. 2016. Lasten lääkehoidon erityispiirteitä. *Lastentaudit*. Duodecim, Oppiporssi, oppikirjat. Viitattu 20.1.2020.

https://www.oppiportti.fi/op/lta00013/do?p_haku=l%C3%A4%C3%A4kehoito#q=l%C3%A4%C3%A4kehoito

Hämeen-Anttila, K. 2018. Kuinka huomioida lapsen ikä ja kehitysvaihe lääkeneuvonnassa? SIC! Lääketietoa Fimeasta. Nro 4/2018 Viitattu 20.1.2020. https://sic.fimea.fi/verkkolehdet/2018/4_2018/lasten-laakehoito/kuinka-huomioida-lapsen-ika-ja-kehitysvaihe-laakeneuvonnassa-

ICPCN. International children`s palliative care network. 2015. What is Children`s Palliative Care? Viitattu 20.1.2020. <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>

Ikola-Mäki, J., Pasonen, H. & Tuomi, S. 2018. Lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävässä sairaalassa. JAMK: Journal of Health and Social Studies. Viitattu 1.3.2020. <https://verkkolehdet.jamk.fi/jhss/files/2019/09/2018-e18-e35.pdf>

Jack, B. A., Mitchell, T. K., O'Brien, M. R., Silverio, S. A. & Knighting, K. 2018. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. BMC Palliative Care. Viitattu 6.10.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2072090867>

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202. Viitattu 3.5.2021. <https://www-booky-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/lainaa/1090>

Kokki, Hannu. 2017. Lääkkeiden poikkeuskäytön vaarat lapsilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2017;133(19):1843-8. Viitattu 20.1.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13930>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja. Vastapaino, Tampere. Viitattu 1.3.2021. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-310-4>

Lahtinen M, Rantanen A, Heino-Tolonen T & Joronen K. 2015. Lääkkeetön kivunlievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. Hoitotiede, 27(4), 324. Viitattu 15.3.2020. <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/se/h/0786-5686/27/4/laak-keet.pdf>

Lehto, J. Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2019;135(4):335-42. Viitattu 6.10.2020.

<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/4/duo14788?keyword=hoitosuunnitelma>

Matzo, M. & Sherman, D.W. 2014. Palliative care nursing : quality care to the end of life. Springer Publishing Company 2015. Fourth edition. Viitattu 15.3.2020.

<https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/lib/jypoly-ebooks/detail.action?docID=1718245>

Merras-Salmio, L., Tuokkola, L., Strengell, K. & Ashorn, M. 2014. Sairaalan lapsen ravitsemus. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim. Viitattu 20.12.2019.

<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/21/duo11911?keyword=vajaaravitsemus>

National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th Edition. 2018. Viitattu 15.3.2020.

<http://nchpc.conferencespot.org/67968-nchpc-1.4266595/t009-1.4266773/f009-1.4266774/a054-1.4266785>

NHPCO. 2018. National Hospice and Palliative care Organization. Standards of practice for pediatri palliative care. Professional development and recourse series.

https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/2019/07/Pediatric_Standards.pdf

Negrete, T. N. & Tarimam, J. D. 2019. Pediatric Palliative Care. Clinical Journal of Oncology Nursing; Pittsburgh, Vol. 23, Iss. 6, (Dec 2019) Viitattu 20.12.2019.

<https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2407570794/fulltext/58FB9589E48D453APQ/2?aaccountid=11773#center>

Nunn, C. 2014. It's not just about pain: Symptom management in palliative care. Nurse Prescribing. Viitattu 15.3.2020.

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=4d8f21a3-05bf-4d0f-ab34-153c07457de3%40pdc-v-sessmgr04>

Open Society Foundations. 2015. Children's Palliative Care and Human Rights.

Viitattu 13.3.2020. https://www.opensocietyfoundations.org/publications/children-s-palliative-care-and-human-rights#publications_download

Oxford Handbook of Children's and Young People's Nursing. 2015. Chapter 19: Chronic illness or disability. Oxford University Press. Viitattu 13.3.2020.

<https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2031256715/fulltextPDF/E82B20B696A047DEPQ/8?accountid=11773>

Parahoo, K. 2014. Nursing Research : Principles, Process and Issues. Third edition. Viitattu 3.5.2021. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/lib/jypoly-ebooks/detail.action?docID=4763662>

Piili, R. 2019. End-of-Life Decision-Making in Cancer Patients Attitudes, ethics and background factors among Finnish physicians and medical students. Väitöskirja, Tampereen yliopisto. Viitattu 8.3.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/117580/978-952-03-1268-8.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Rasmussen, L. A. & Grègoire, M-C. 2015. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. Paediatrics & child health 2015-04, Vol.20 (3), p.159-165 Viitattu 20.1.2020. <https://www-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1725572658?accountid=11773>

Saarto, T. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriö raportteja ja muistioita. Viitattu 20.1.2020. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Saarto, T & Finne-Soveri, H. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. Viitattu 20.1.2020. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & ja Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. Duodecim Oppiportti. Oppikirjat. Viitattu 20.1.2020. <https://www.oppiportti.fi/op/koti#kirjat>

Schwartz, T., M. & Chalupka, T. 2019. Pediatric Palliative Care: Where Are We Now? Pediatric Nursing. Viitattu 18.2.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2312462270/fulltextPDF/3DE31EBA5CEC4210PQ/1?accountid=11773>

Smith, H. 2014. Giving hope to families in palliative care and implications for practice. Nursing Children and Young People. London Vol. 26, Iss. 5, (Jun 2014). Viitattu 20.1.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1535626993?pq-origsite=primo>

Sipola, V. Eksistentiaalisen tuen merkitys elämän päättymisen kohtaamisessa. Viitattu 29.9.2020. <https://stm.fi/haku?q=Eksistentiaalisen%20tuen%20merkitys%20el%C3%A4m%C3%A4n%20p%C3%A4ttymisen%20k>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Mitä on palliatiivinen hoito. Viitattu 21.12.2020. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>

Thomas, R. Phillips, M. & Hamilton, R. 2018. Pain management in the Pediatric Palliative Care. Journal of Nursing Scholarship. Viitattu 15.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2067323316/11EC248192924679PQ/380?accountid=11773>

Timmins, F. 2015. Surveys and questionnaires in nursing research. Nursing Standard. Viitattu 15.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1784987168/64F4772DB7014E99PQ/10?accountid=11773>

Tietoarkisto. Aineistohallinnan käsikirja. Viitattu 28.10.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/>

Tilastokeskus. Tilastokoulu. Tilastojen ABC. Viitattu 3.5.2021. https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?page_type=sisalto&course_id=tkoulu_tlkt&lesson_id=4&subject_id=4

Tuokkola, J. & Merras-Salmio, L. 2019. Lapsen vajaaravitsemus. Lääkärilehti 20/2019. Viitattu 29.9.2020. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/315616/SLL202019_1263.pdf?sequence=1

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 28.10.2020. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Tutkimuseetiikan eurooppalaiset käytännöt ja ohjeistus. The European Code of Conduct for Research Integrity Revised Edition -ohjeen suomennos. 2020. Viitattu 28.10.2020. <https://allea.org/wp-content/uploads/2020/08/Finnish-European-Code-of-Conduct-digital-final.pdf>

Twycross, A., Dowden, S. & Stinson, J. 2013. Managing Pain in Children : A Clinical Guide for Nurses and Healthcare Professionals. E-kirja. Viitattu 1.2.2020. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/lib/jypoly-ebooks/detail.action?docID=1463532>

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. E-kirja, 2. uudistettu painos. PS-kustannus. Viitattu 10.10.2020. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789524516761>

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimukset mittarit ja menetelmät. Verkkokirja. Viitattu 3.3.2020. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & van Delden, J. J. M. 2019. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. European Journal of Pediatrics (2019) 178:1075–1085. Viitattu 15.3.2020. <https://www-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/2232088746?pg-origsite=primo>

Warlow, T. A. & Hain, R. D. W. 2018. Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment. Children: Open Access Journal, 2018, 5(1), 13. Viitattu 15.3.2020. <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/13/htm>

Watson, R. 2015. Quantitative research. Nursing Standard. Viitattu 15.3.2020. <https://search-proquest-com.ezproxy.jamk.fi:2443/docview/1784954827/FEF8EC281B2747C7PQ/12?accountid=11773>

Webropol. Seloste käsittelytoimista. Viitattu 24.11.2020. https://webropol.fi/wp-content/uploads/2020/11/Seloste_kasittelytoimista.pdf

WHPCA. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2020. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. Viitattu 20.12.2020. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)

World Health Organization. 2018. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Viitattu 1.3.2020. <https://www.who.int/publications-detail/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa, terveyden edistämisen koulutusohjelmassa. Teen opinnäytetyönäni kyselytutkimuksen Keski-Suomen keskussairaalan lasten vastualueen hoitajien osaamisen kartoituksen lasten palliatiivisesta hoidosta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut suosituksen palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Suomeen rakennetaan kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju turvaamaan tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen hoitoon pääsy kaikkialla maassa. Suosituksessa käsitellään myös palliatiivisen ja saattohoidon standardeja ja periaatteita lapsilla ja nuorilla. Tämän pohjalta aloitin opinnäytetyöni tekemisen.

Tutkimukseni tavoitteena on parantaa ja edesauttaa palliatiivisen hoidon laatua käytännön työssä ja tuottaa tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta. Kyselyn avulla saatua tietoa käytetään palliatiivisen hoidon osaamisen kartoittamiseen ja hoidon kehittämiseen. Tämän vuoksi tarvitsen tutkimukseen sinun arvokasta panostasi.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena. Kyselyssä mielipidettäsi kysytään suljetuissa kysymyksissä eli kysymyksissä on valmiit vastausvaihtoehdot. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Kyselyssä ei kerätä henkilötietoja. Vastaamalla kyselyyn autat kehittämään lasten vastualueen palliatiivista hoitoa. Verkkojulkaisuluvan saanut opinnäytetyö julkaistaan julkisessa ja avoimessa tietoverkossa (Theseus) Kyselyn täyttämiseen menee aikaa noin 10–15 minuuttia

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista

Pyydän sinua täyttämään tämän kyselylomakkeen ja palauttamaan sen _____ mennessä

Muistathan painaa lähetä-painiketta kyselyn lopuksi, jolloin vastaukset tallentuvat järjestelmään

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen: Katja Salonen, sairaanhoitaja

Lisätietoja voit kysyä sähköpostitse: Katja Salonen: N1521@student.jamk.fi, Työn ohjaaja:

Yliopettaja Sirpa Tuomi, sirpa.tuomi@jamk.fi

Liite 2. Opinnäytetyön raportin taulukot

	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En osaa sanoa	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Palliativinen hoito-määritelmä oli minulle entuudestaan tuttu	0 %	7,4 %	0 %	33,3 %	59,3 %	4,4	5
Palliativinen hoito-linja-määritelmä oli minulle tuttu	3,7 %	3,7 %	3,7 %	44,5 %	44,4 %	4,2	4
Saattohoito-määritelmä oli minulle tuttu	0 %	0 %	0 %	37 %	63 %	4,6	5
Ennakoiva hoitosuunnitelma-määritelmä oli minulle tuttu	11,1 %	18,5 %	7,4 %	37,1 %	25,9 %	3,5	4
Eksistentiaalinen kärsimys-määritelmä oli minulle tuttu	29,6 %	33,4 %	7,4 %	29,6 %	0 %	2,4	2

Palliativisten lapsipotilaiden ryhmittely	1 Harvemmin kuin kerran kuussa	Kerran kuussa	3 1–2 kertaa kuussa	4 Vii-koit-tain	5 Päi-vit-täin	0 En osaa sanoa	Keskiarvo	Mediaani
Kohtaan työs-säni ryhmä 1 po-tilaita	74,1 %	11,1 %	7,4 %	3,7 %	3,7 %	0 %	1,5	1
Kohtaan työs-säni ryhmä 2 po-tilaita	85,2 %	0 %	11,1 %	3,7 %	0 %	0 %	1,3	1
Kohtaan työs-säni ryhmä 3 po-tilaita	70,4 %	11,1 %	7,4 %	11,1 %	0 %	0 %	1,6	1
Kohtaan työs-säni ryhmä 4 po-tilaita	59,3 %	14,8 %	11,1 %	11,1 %	3,7 %	0 %	1,9	1

Keskussairaalan palliatiivisen hoidon nykytila	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En osaa sanoa	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskisarvo	Mediaani
Keskussairaalan lastenyksikkö tarjoaa sairaanhoitajan kotikäynnit virka-aikaan	29,7 %	18,5 %	22,2 %	22,2 %	7,4 %	2,6	3
Palliatiiviseen hoitoon perehtyneen lääkärin konsultaatiot ovat käytettävissä tarvittaessa	0 %	14,8 %	29,7 %	29,6 %	25,9 %	3,7	4
Keskussairaalan lastenosasto toimii tukiosastona kotihoidossa olevalle potilaalle ja perheelle	0 %	7,4 %	0 %	40,7 %	51,9 %	4,4	5
Palliatiivisesta hoidosta vastaa keskussairaalan lasten yksikön moniammatillinen työryhmä	0 %	3,7 %	14,8 %	37 %	44,5 %	4,2	4
Palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin konsultaatiotuki on saatavilla ympärivuorokauden viikon jokaisena päivänä aikuisten palliatiivisesta keskuksista	3,7 %	11,1 %	63 %	18,5 %	3,7 %	3,1	3
Työyksikössäni on käytettävissä moniammatillinen tiimi	3,7 %	0 %	3,7 %	22,2 %	70,4 %	4,6	5
Työyksikössäni palliatiiviselle lapsipotilaalle laaditaan ennakoiva hoitosuunnitelma	0 %	11,1 %	29,6 %	44,5 %	14,8 %	3,6	4
Palliatiivinen hoito aloitetaan heti lapsen saatua diagnoosin	14,8 %	11,1 %	40,8 %	25,9 %	7,4 %	3	3
Tiedän, että palliatiivista hoitoa annetaan myös perussairauden hoidon rinnalla	0 %	7,4 %	33,3 %	51,9 %	7,4 %	3,6	4
Tiedän, että lasten palliatiivinen hoito kestää vuosia ennen saattohoitoon siirtymistä	0 %	25,9 %	14,8 %	40,8 %	18,5 %	3,5	4
Olen tietoinen, että lasten palliatiivisen hoidon yksi erityispiirre on epävarmuus harvinaisten sairauksien kehityksestä ja ennusteesta	0 %	3,7 %	3,7 %	51,9 %	40,7 %	4,3	4

Perhelähtöisyys	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskisarvo	Mediaani
Työyksikössäni on sitouduttu hoitotyö toteuttamiseen perhelähtöisesti	0 %	0 %	0 %	25,9 %	74,1 %	4,7	5
Minulla on työssäni mahdollisuus toteuttaa lasten ja nuorten hoitotyötä perhelähtöisesti	0 %	3,7 %	0 %	29,6 %	66,7 %	4,6	5
Olen tietoinen, että vakavasti sairaan lapsen vanhemmillä on erilaisia selviytymismekanismeja	0 %	3,7 %	0 %	14,8 %	81,5 %	4,7	5

Kuuntelen ja kunnioitan perheen tietoja, taitoja ja valintoja	0 %	0 %	0 %	29,6 %	70,4 %	4,7	5
Tiedostan, että etninen ja kulttuurinen tausta, sekä perheen vakaumukset vaikuttavat hoitoon	0 %	0 %	0 %	33,3 %	66,7 %	4,7	5
Minulle on luontevaa työskennellä perheiden kanssa, oilla on eri kulttuurinen tai etninen tausta	0 %	7,4 %	11,1 %	48,2 %	33,3 %	4,1	4
Otan työssäni huomioon perheen ja lapsen hengelliset tarpeet	0 %	7,4 %	33,4 %	29,6 %	29,6 %	3,8	4
Osaan tarvittaessa ohjata perheen hengellisen tuen piiriin	0 %	0 %	11,1 %	55,6 %	33,3 %	4,2	4
Työyksikössäni varmistetaan, että perhe saa psyykkistä tukea koko hoidon ajan	3,7 %	3,7 %	3,7 %	55,6 %	33,3 %	4,1	4
Työyksikössäni huolehditaan, että perhe saa psyykkistä tukea lapsen kuoleman jälkeen	0 %	7,4 %	11,1 %	51,9 %	29,6 %	4	4

Viestintä	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Hyvä viestintä on hoidon tärkeimpiä näkökohtia	0 %	0 %	3,7 %	0 %	96,3 %	4,9	5
Myötätuntoisella ja tehokkaalla viestinnällä mahdollistetaan hoidon omahallinta	0 %	0 %	3,7 %	25,9 %	70,4 %	4,7	5
Viestintäni on myötätuntoista ja tehokasta	0 %	0 %	3,7 %	59,3 %	37 %	4,3	4
Vältän viestinnässäni sairaalasanastoa	3,7 %	0 %	7,4 %	48,2 %	40,7 %	4,2	4
Työyksikössäni muuta kuin suomea äidinkielenään puhuvan perhe saa tarvittaessa tulkkausta hoidon suunnitteluvaiheessa	0 %	3,7 %	0 %	33,3 %	63 %	4,6	5
Työyksikössäni perhe saa tarvittaessa tulkkausta hoidon toteuttamisvaiheissa	0 %	0 %	0 %	33,3 %	66,7 %	4,7	5
Työyksikössäni perhe saa tarvittaessa tulkkausta hoidon arviointivaiheessa	0 %	0 %	0 %	33,3 %	66,7 %	4,7	5
Hallitse työssäni puhetta tukevien, täydentävien ja korvaavien menetelmien käyttöä (AAC-menetelmät)	18,5 %	25,9 %	33,4 %	18,5 %	3,7 %	2,6	3
Käytän luovia viestintävälineitä kuten piirroksia, pelejä ja nukkeja	0 %	29,7 %	25,9 %	25,9 %	18,5 %	3,3	3

Kattava palliatiivinen hoito edellyttää hoitokoordinaattoria, joka ylläpitää hoidon jatkuvuutta ja tavoitteiden yhdenmukaisuutta	0 %	0 %	11,1 %	29,6 %	59,3 %	4,5	5
Lapsella on oikeus saada tarkkaa tietoa sairaudestaan ja oireistaan	0 %	3,7 %	0 %	33,3 %	63 %	4,6	5

Hengenahdistus	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Hengenahdistus on yleinen vaiva etenevissä sairauksissa	0 %	0 %	3,7 %	48,2 %	48,1 %	4,4	4
Osaan toteuttaa asentohoitoa (kuten istuva tai puoli-istuva asento) hengenahdistuksen hoidossa	0 %	0 %	0 %	29,6 %	70,4 %	4,7	5
Happihoito voi helpottaa oireita, jos hengenahdistus johtuu veren happipitoisuuden laskusta	0 %	0 %	0 %	40,7 %	59,3 %	4,6	5
Tunnistan henkisen tuen tarpeen hengenahdistuksen helpottamisessa	0 %	3,7 %	3,7 %	44,4 %	48,2 %	4,4	4
Hallitsen hengitystä helpottavia toimia, kuten imun käytön, hapen antamisen, korkeavirtaushappihoidon (Esim. AIRVO)	0 %	0 %	0 %	37 %	63 %	4,6	5

Neurologiset oireet	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Olen tietoinen, että uudet neurologiset oireet voivat viitata sairauden pahenemiseen	0 %	0 %	3,7 %	14,8 %	81,5 %	4,8	5
Tiedän, että neurologiset oireet vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun	0 %	0 %	0 %	3,7 %	96,3 %	5	5
Yleisiä neurologisia oireita ovat lihasnykäykset- ja kouristukset, spastisuus ja levottomuus	0 %	0 %	0 %	11,1 %	88,9 %	4,9	5
Eri neurologiset oireet ilmenevät usein samanaikaisesti	0 %	7,4 %	11,1 %	37 %	44,5 %	4,2	4
Yleisiä neurologisia oireita provosoivia tekijöitä ovat kipu, infektiot ja hengenahdistus	0 %	0 %	0 %	37 %	63 %	4,6	5

Pyrin järjestämään neurologiselle potilaalle rauhallisen ja turvallisen ympäristön	0 %	0 %	0 %	22,2 %	77,8 %	4,8	5
--	-----	-----	-----	--------	--------	-----	---

Pahoinvointi ja/tai oksentelu	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Pyrin oksentavan/ pahoinvoivan potilaan kohdalla ympäristön hajujen minimointiin	0 %	0 %	11,1 %	37 %	51,9 %	4,4	5
Tiedostan, että oksentelu/ pahoinvointi voi olla primaarin sairauden oire	0 %	0 %	0 %	18,5 %	81,5 %	4,8	5
Tiedostan, että oksentelu/pahoinvointi voi olla hoidon sivuvaikutus	0 %	0 %	0 %	11,1 %	88,9 %	4,9	5
Suun hoito on tärkeä osa oksentelun/ pahoinvoinnin hoidossa	0 %	0 %	3,7 %	22,2 %	74,1 %	4,7	5
Pienet, viileät ateriat voivat helpottaa pahoinvointia/ oksentelua	0 %	0 %	3,7 %	11,1 %	85,2 %	4,8	5

Ruokahaluttomuus ja/tai painonlasku	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Olen tietoinen, että ruokahaluttomuus ja painon lasku voi olla osa sairauden kulkua	0 %	0 %	0 %	3,7 %	96,3 %	5	5
Suunhoito on tärkeä osatekijä ruokahaluttomuuden hoidossa	0 %	0 %	3,7 %	22,2 %	74,1 %	4,7	5
Työtapoihini kuuluu mielialan arviointi ruokahaluttomalta/ laihtuneelta potilaalta	0 %	3,7 %	3,7 %	48,2 %	44,4 %	4,3	4
Pienet, säännölliset ateriat voivat parantaa ruokahalua	0 %	0 %	3,7 %	22,2 %	74,1 %	4,7	5

Sekavuus ja/tai levottomuus	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Järjestän sekavalle/ levottomalle potilaalle rauhallisen ja turvallisen hoito-ympäristön	0 %	0 %	0 %	29,6 %	70,4 %	4,7	5
Tunnistan lääkityksen tarkastamisen tarpeen levottomuuden/sekavuuden hoidossa	0 %	3,7 %	3,7 %	25,9 %	66,7 %	4,6	5

Työtapoihini kuuluu mielialan arviointi levottomalta/sekavalta potilaalta	0 %	0 %	7,4 %	55,6 %	37 %	4,3	4
Työtapoihini kuuluu hengen tuen antaminen levottomalle/sekavalle potilaalle	0 %	0 %	7,4 %	40,7 %	51,9 %	4,4	5

Ahdistus ja/tai masennus	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Työtapoihini kuuluu hengen tuen antaminen ahdistuneelle tai masentuneelle potilaalle	0 %	3,7 %	3,7 %	37 %	55,6 %	4,4	5
Työtapoihini kuuluu mielialan arvioiminen ahdistuneelta/ masentuneelta potilaalta	0 %	0 %	0 %	55,6 %	44,4 %	4,4	4
Työtapoihini kuuluu avoin viestintä ahdistuneen/ masentuneen kohtaamisessa	0 %	0 %	3,7 %	40,7 %	55,6 %	4,5	5
Tiedän, että rentoutumisharjoituksista on apua ahdistuneelle/ masentuneelle potilaalle	0 %	3,7 %	3,7 %	22,2 %	70,4 %	4,6	5

Ummetus	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Tiedän, että moniin sairauksiin liittyy ummetus	0 %	3,7 %	0 %	25,9 %	70,4 %	4,6	5
Tiedän, että riittävä nesteen saanti on tärkeää ummetuksen hoidossa	0 %	0 %	0 %	11,1 %	88,9 %	4,9	5
Olen tietoinen, että opioidilääkitys aiheuttaa ummetusta	0 %	0 %	0 %	7,4 %	92,6 %	4,9	5

Ravitsemus	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Tiedän, että vajaaravitsemus pitkittää sairaalahoitojaksoja perussairaudesta riippumatta	0 %	0 %	0 %	22,2 %	77,8 %	4,8	5
Olen tietoinen, että useisiin kroonisiin sairauksiin liittyy ravitsemushäiriöitä	0 %	0 %	0 %	22,2 %	77,8 %	4,8	5
Olen tietoinen, että neurologiset potilaat ovat ravitsemuksellisesti	0 %	0 %	0 %	11,1 %	88,9 %	4,9	5

linen riskiryhmä mm. nielemisen ja suun ja nielun anatomian ja motoriikan häiriöiden vuoksi							
Tiedän, että kroonisesti sairaan lapsen kasvun seuranta on olennainen osa ravitsemusseurainta	0 %	0 %	0 %	14,8 %	85,2 %	4,9	5
Olen tietoinen, että kasvukäyrä ei välttämättä paljasta normaalipainoisen vajaan ravitsemusta	0 %	0 %	3,7 %	29,6 %	66,7 %	4,6	5
Työyksikössäni on mahdollisuus tarjota lapselle herkkuja, energiapitoisia ruokia ja lempiruokia	0 %	7,4 %	11,1 %	44,5 %	37 %	4,1	4
Työyksikössäni ravitsemushoidon suunnittelussa otetaan huomioon potilaan nykytila, sairauden luonne, toimenpiteet ja tutkimukset sekä ennuste	0 %	14,8 %	0 %	40,7 %	44,5 %	4,1	4
Käytän vajaan ravitsemuksen seulontaa (STRONGkids tai vastaavaa) säännöllisesti työssäni	3,7 %	11,1 %	11,1 %	51,9 %	22,2 %	3,8	4

Kipu	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediानी
Osaan lasten kivun arvioinnissa ja hallinnassa ottaa huomioon lapsen kehitys-, kognitiiviset ja biologiset tekijät	0 %	3,7 %	0 %	63 %	33,3 %	4,3	4
Ymmärrän, että erilaiset kulttuuriset taustat vaikuttavat kivun ilmaistamiseen	0 %	3,7 %	0 %	44,4 %	51,9 %	4,4	5
Tiedostan, että lapset, joilla on kehitysvamma tai heidän kognitiivisissa kyvyissään on haasteita, ovat riskissä kivun alihoitoon	0 %	0 %	0 %	18,5 %	81,5 %	4,8	5
Työyksikössäni jokainen lapsi saa tarvittaessa ammattitaitoista lääkkeellistä fyysisen ja psyykkisen kivun ja muiden oireiden hoitoa 24 tuntia vuorokaudessa, 365 päivää vuodessa	3,7 %	22,2 %	18,5 %	40,8 %	14,8 %	3,4	4
Osaan auttaa lasta ja perhettä kivun pahenemisen tunnistamisessa ja hoidossa	0 %	0 %	11,1 %	59,3 %	29,6 %	4,2	4
Ymmärrän, että kivun arvioinnissa lähtökohtana on lapsen oma arvio kivusta	0 %	0 %	0 %	29,6 %	70,4 %	4,7	5
Otan lapsen mukaan kivunhoidon päätöksentekoon (kommunikointiin kykenevät)	0 %	0 %	0 %	33,3 %	66,7 %	4,7	5
Hallitsen kivun arvioinnissa erilaisten kipumittarien käytön	0 %	11,1 %	11,1 %	37 %	40,8 %	4,1	4
Osaan toteuttaa lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä	0 %	0 %	3,7 %	51,9 %	44,4 %	4,4	4

Järjestän lapselle mielekästä tekemistä kivun hallintaan	0 %	0 %	3,7 %	55,6 %	40,7 %	4,4	4
Tunnistan nonverbaaliset viestit (Eleet, ilmeet, äännähdykset, kehon asennot) kivun arvioinnissa ja hoidossa	0 %	0 %	0 %	44,4 %	55,6 %	4,6	5
Mielestäni kipuhoitajan palvelut ovat helposti saatavilla	3,7 %	14,8 %	37,1 %	37 %	7,4 %	3,3	3
Työyksikössäni on nimetty kipuhoitaja(t) ja tiedän kuka/keitä he ovat	7,4 %	33,4 %	14,8 %	22,2 %	22,2 %	3,2	3
Työyksikössäni kivunhallintakäytänteet perustuvat tieteellisiin tosiasioihin, ei henkilökohtaisiin uskomuksiin	0 %	7,4 %	11,1 %	48,2 %	33,3 %	4,1	4

Riittämätön kivunhoito	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Olen tietoinen siitä, että riittämätön kivunlievitys lisää fyysisiä oireita, kuten verenpaineen nousu, nopeutunut syke	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	5	5
Tiedän, että riittämätön kivunlievitys lisää hengitystieongelmia, kuten pinnallinen hengitys, riittämätön keuhkotuuletus ja ysköseritteiden jääminen hengitysteihin	0 %	0 %	0 %	11,1 %	88,9 %	4,9	5
Tiedän, että riittämätön kivunlievitys lisää neurologisia oireita	0 %	0 %	0 %	22,2 %	77,8 %	4,8	5
Tunnistan liikkumisen välttämisen olevan yksi riittämättömän kivunlievityksen merkki	0 %	0 %	0 %	7,4 %	92,6 %	4,9	5
Tunnistan, että riittämätön kivunlievitys lisää ahdistusta ja pelkoa	0 %	0 %	0 %	3,7 %	96,3 %	5	5
Olen tietoinen, että riittämätön kivunlievitys aiheuttaa unihäiriöitä	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	5	5
Olen tietoinen, että riittämätön kivunlievitys pitkittää sairaalahoitoa	0 %	0 %	0 %	3,7 %	96,3 %	5	5
Olen tietoinen, että riittämätön kivunlievitys aiheuttaa sairaalahoitojaksojen lisääntymistä	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	5	5

Lääkehoito	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Medi-aani
Perustelen lääkkeiden oton lapselle iänmukaisesti	0 %	0 %	0 %	29,6 %	70,4 %	4,7	5
Lääkehoidon onnistumiseen vaikuttavat olennaisesti lapsen yksilölliset tottumukset ja hoitomyyntyvyys	0 %	0 %	3,7 %	33,3 %	63 %	4,6	5
Ohjaan lapsen huomion johonkin mieluisaan tekemiseen lääkehoidon tilanteessa	0 %	0 %	3,7 %	44,4 %	51,9 %	4,5	5
Keksin yhdessä lapsen kanssa ratkaisuja lääkehoidon ongelmatilanteisiin	0 %	3,7 %	7,4 %	40,7 %	48,2 %	4,3	4
Mielestäni vanhempien omat lääkkeidenkäyttötottumukset vaikuttavat oletettuun tiedon tarpeeseen	0 %	0 %	7,4 %	44,4 %	48,2 %	4,4	4
Mielestäni vanhempien omat lääkkeidenkäyttötottumukset vaikuttavat asenteisiin lääkehoitoa kohtaan	0 %	0 %	3,7 %	37 %	59,3 %	4,6	5
Lääkevirheiden ja haittavaikutusten riskit voitaisiin välttää, jos lääkkeiden valmisteyhteenvetoissa olisi käyttöohjeet lapsipotilaille	0 %	3,7 %	25,9 %	29,6 %	40,8 %	4,1	4
Lapsille joudutaan käyttämään heille soveltumattomia lääkehoitoja	0 %	14,8 %	40,8 %	33,3 %	11,1 %	3,4	3
Työyksikössäni joudutaan usein turvautumaan muiden sairaaloiden lastenyksiköiden omiin lääkehoidon ohjeistuksiin	11,1 %	25,9 %	18,5 %	29,7 %	14,8 %	3,1	3
Työyksikössäni joudutaan lääkehoidossa usein turvautumaan ulkomaalaisiin tiedonlähteisiin	14,8 %	44,5 %	25,9 %	14,8 %	0 %	2,4	2
Yksi lääkehoidon ongelmatilanteista on lääkemääräyksen ja käytännön toteutuksen yhteensovittaminen	3,7 %	40,7 %	11,1 %	44,5 %	0 %	3	3
Joudun usein työssäni pohtimaan, saadaanko määrätty lääkeannos suoraan valmis-teesta, vai pitääkö lääke liuottaa tai osittaa	7,4 %	25,9 %	18,5 %	33,4 %	14,8 %	3,2	3
Hallitsen nenämahaletkun käytön lääkkeiden annostelureittinä	0 %	0 %	3,7 %	22,2 %	74,1 %	4,7	5
Hallitsen PEG-napin käytön lääkkeiden annostelureittinä	0 %	0 %	3,7 %	22,2 %	74,1 %	4,7	5

Koulutus	Pitää paikkansa	Ei pidä paikkaansa	En osaa sanoa	Keskiarvo	Mediानी
Olen saanut palliatiivisen hoidon koulutusta perusopinnoissani	59,3 %	33,3 %	7,4 %	1,5	1
Olen saanut saattohoidon koulutusta perusopinnoissa	63 %	29,6 %	7,4 %	1,4	1
Olen käynyt palliatiivisen hoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen	3,7 %	96,3 %	0 %	2	2
Olen käynyt saattohoidon erikoistumisopinnot tai täydennyskoulutuksen	3,7 %	96,3 %	0 %	2	2
Esimieheni kannustavat minua palliatiivisen ja saattohoidon täydennys- tai jatko-opintoihin	3,7 %	66,7 %	29,6 %	2,3	2
Työyksikössäni on helppo päästä täydennys- tai lisäkoulutuksiin	18,5 %	51,9 %	29,6 %	2,1	2
Yleistä tietoisuutta lasten palliatiivisesta ja saattohoidosta tulee lisää	96,3 %	0 %	3,7 %	1,1	1
Oma palliatiivisen hoidon tietämykseni on riittävää	14,8 %	63 %	22,2 %	2,1	2
Hoitotyön, lääketieteen, hengellisen hoidon ja sosiaaliryön opetussuunnitelmiin on sisällyttävä lasten palliatiivisen hoidon hallintaa	88,9 %	3,7 %	7,4 %	1,2	1

Ammatillinen osaaminen	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En osaa sanoa	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediानी
Työyksikössäni on riittävästi henkilökuntaa palliatiivisen hoidon toteuttamiseen	11,1 %	29,6 %	3,7 %	51,9 %	3,7 %	3,1	4
Työyksikössäni on riittävästi lasten hoitotyöhön erikoistunutta henkilökuntaa	0 %	11,1 %	3,7 %	37 %	48,2 %	4,2	4
Työyksikössäni on palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta osaamista	7,4 %	29,6 %	18,5 %	33,4 %	11,1 %	3,1	3
Työyksikössäni on saattohoitoon erikoistunutta osaamista	7,4 %	29,7 %	22,2 %	29,6 %	11,1 %	3,1	3
Palliatiiviselle lapsipotilaalle nimetään aina ainakin yksi vastuuhoitaja	7,4 %	11,1 %	7,4 %	33,3 %	40,8 %	3,9	4
Työnantaja järjestää tarvittaessa lisäresursseja vaatimaan palliatiivisen hoitoon	3,7 %	22,2 %	18,5 %	25,9 %	29,7 %	3,6	4
Minulla on riittävästi palliatiivisen hoidon kliinistä osaamista	7,4 %	44,5 %	11,1 %	33,3 %	3,7 %	2,8	2
Minulla on yleensä riittävästi aikaa lapsen ja vanhempien ohjaamiseen	3,7 %	7,4 %	0 %	74,1 %	14,8 %	3,9	4
Kiire vaikeuttaa palliatiivisen hoidon toteutusta	11,1 %	3,7 %	7,4 %	44,5 %	33,3 %	3,9	4

Eettisyys	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	Keskiarvo	Mediानी
Jokaisella lapsella on pääsy hyvään oirehoitoon 24 tuntina vuorokaudessa vuoden ympäri	48,2 %	22,2 %	3,7 %	7,4 %	18,5 %	3,7	4
Omassa päätöksenteossani etujalla on aina lapsen etu	66,7 %	14,8 %	0 %	0 %	18,5 %	4,1	5
Työyksikössäni jokaista lasta hoidetaan arvokkaasti, yksityisyys huomioiden, olipa lapsen fyysinen tai älyllinen taso mikä tahansa	44,5 %	33,3 %	0 %	11,1 %	11,1 %	3,9	4
Koen, että kommunikaationi on rehellistä, avointa sekä lapsen ikään ja käsityskykyyn sopivaa	40,8 %	37 %	0 %	11,1 %	11,1 %	3,9	4
Työyksikössäni lapsella/nuorella on mahdollisuus saada opetusta, leikkiä ja iänmukaisia lapsen aktiiviteetteja kuntonsa mukaisesti	22,2 %	37,1 %	7,4 %	25,9 %	7,4 %	3,4	4
Työyksikössäni tiedostetaan, että vanhempien rooli kaikessa päätöksenteossa ja informoinnissa on tärkeä	63 %	18,5 %	0 %	0 %	18,5 %	4,1	5
Koti on keskeinen hoitopaikka aina kun se on mahdollista	74,1 %	7,4 %	0 %	0 %	18,5 %	4,2	5

Saattohoito	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En samaa mieltä, enkä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediानी
Tuen perheen pyytämiä henkisiä ja kulttuurisia käytäntöjä	3,7 %	3,7 %	0 %	55,6 %	37 %	4,2	4
Tarjoan emotionaalista tukea lapselle, vanhemmille, sisaruksille	0 %	3,7 %	0 %	48,2 %	48,1 %	4,4	4
Tunnistan lapsen ja perheen toiveet säännöllisesti	3,7 %	0 %	3,7 %	55,6 %	37 %	4,2	4
Arvioin saattohoitopotilaan oireita jatkuvasti	0 %	3,7 %	14,8 %	37 %	44,5 %	4,2	4
Mahdollistan läheisten läsnäolo kuolevan potilaan rinnalla	3,7 %	0 %	7,4 %	7,4 %	81,5 %	4,6	5
Mahdollistan rauhalliset ja yksityisyyttä kunnioittavat puitteet kuolevalle potilaalle	3,7 %	0 %	3,7 %	7,4 %	85,2 %	4,7	5
Työyksikössäni saattohoitopotilailta lopetetaan tai minimoidaan erilaiset mitaukset, kuten verenpaine ja saturaatio	7,4 %	22,2 %	7,4 %	40,8 %	22,2 %	3,5	4

Työyksikössäni saattohoitopotilailta lopetetaan tai minimoidaan erilaiset tutkimukset, kuten kuvantamiset ja verikokeet	7,4 %	22,2 %	7,4 %	40,8 %	22,2 %	3,5	4
---	-------	--------	-------	--------	--------	-----	---

Lähestyvän kuoleman merkit	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 En osaa sanoa	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä	Keskiarvo	Mediaani
Tunnistan, että kipulääkkeiden tarve voi kasvaa kuoleman lähestyessä	0 %	0 %	0 %	7,4 %	92,6 %	4,9	5
Tiedän, että hengityksen hidastuminen ja apneat kuuluvat lähestyvän kuolema merkkeihin	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	5	5
Tiedän, että kuoleman lähestyessä kehon lämpötila laskee ja kuumeilua voi esiintyä	0 %	0 %	3,7 %	14,8 %	81,5 %	4,8	5
Tunnista, että kuoleman lähestyessä potilas voi olla levoton ja/tai sekava	0 %	3,7 %	3,7 %	14,8 %	77,8 %	4,7	5
Tiedän, että progressiivinen heikkous on lähestyvän kuoleman merkkejä	0 %	3,7 %	7,4 %	11,1 %	77,8 %	4,6	5
Tiedostan, että perifeerisen verenkierron heikkeneminen on lähestyvän kuoleman merkkejä	0 %	0 %	0 %	22,2 %	77,8 %	4,8	5
Tunnistan yhdeksi lähestyvän kuoleman merkiksi hengityksen muuttumisen rohi-sevaksi, limaiseksi	0 %	0 %	7,4 %	18,5 %	74,1 %	4,7	5
Tiedän, että kuoleman lähestyessä eritystoiminta, virtsaaminen ja suolentoiminta hiipuvat	0 %	0 %	7,4 %	11,1 %	81,5 %	4,7	5