
LAPSEN SAATTOHOITO PERHEEN KOKEMANA



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, kevät 2013

Laura Tanskanen



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK

Tekijä	Laura Tanskanen	Vuosi 2013
Työn nimi	Lapsen saattohoito perheen kokemana	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lapsen saattohoidon vaikutusta perheeseen ja erityisesti saattohoidossa olevan lapsen vanhempiin. Tavoitteena oli selvittää, miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheen elämään. Lapsen saattohoidosta on olemassa vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, jotta sen kehittäminen olisi mahdollista. Aihetta lähestyttiin kvalitatiivisesta näkökulmasta. Opinnäytetyöllä ei ole toimeksiantajaa. Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti opinnäytetyöntekijän henkilökohtainen kiinnostus saattohoitoa sekä lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan.

Opinnäytetyön aineisto koostui elämäkertakirjallisuudesta, jonka kirjoittajina olivat saattohoidettujen lasten vanhemmat. Aineisto rajattiin vuosien 2007–2011 aikana julkaistuihin kirjoihin. Aineiston kriteerinä oli, että saattohoito oli tapahtunut Suomessa. Aineistokirjoissa esiintyvien lasten iät vaihtelivat 0–17 vuoden välillä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Lapsen saattohoito vaikutti monitahoisesti perheen elämään. Lapsen vakava sairastuminen muutti perheen arkea. Perheen ajankäyttö, harrastukset ja sisäiset suhteet muuttuivat. Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että perheen kannalta lapsen hyvä saattohoito sisältää yhteistyötä, vuorovaikusta, tukemista ja ennakoivasti tulevaan valmistamista.

Opinnäytetyön tuloksissa tuli esille toimintatapoja, jotka tulisi huomioida lapsen saattohoidon aikana. Vakavasti sairaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa työskentelevät eri ammattialojen edustajat voivat sisäistää nämä toimintatavat osaksi työtään. Toimintatapojen huomioiminen on tärkeää, jotta perheelle jää eheä ja arvokas muisto lapsen saattohoidosta.

Avainsanat Lapset; perhe; saattohoito; hoitotyö

Sivut 45 s. + liitteet 23 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme of Nursing
Nursing

Author	Laura Tanskanen	Year 2013
Subject of Bachelor's thesis	Families' Experience of a Child's End-of-Life Care	

ABSTRACT

The purpose of the thesis was to describe the effects of a child's end-of-life care to the family. The main focus was especially in the parents and their experiences of the end-of-life care. The aim of the thesis was to resolve how the child's end-of-life care affects the family's life. Children's palliative care hasn't been thoroughly examined. One aim of the thesis was also to increase knowledge of the subject so that children's end-of-life care could be improved. Qualitative research method was used in the thesis.

The material for the thesis consisted of biographical literature. The authors of the literature were parents of children who received end-of-life care. The material was limited to publications between years 2007 and 2011. Another limiting criterion for the material was that the end-of-life care had taken place in Finland. In the publications the age of the children varied between 0 to 17 years. The material was analyzed by inductive content analysis.

The outcome of the study was that the child's end-of-life care affected in various ways in the family's life. The child's severe disease changes the family's everyday life and its time usage, hobbies and internal relationships. The results show that from the family's point of view a successful child's end-of-life care contains cooperation, interaction, support and proactive preparation for the upcoming event.

The results of the thesis indicate a course of actions that should be noticed in the child's end-of-life care. Professionals who work with mortally ill children and their families should internalize this course of actions in their work. By paying attention to these actions the professionals ensure the family to have a whole and precious memory of the child's palliative care.

Keywords Children; family; end-of-life care; nursing

Pages 45 p. + appendices 23 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	LAPSEN SAATTOHOITO.....	2
2.1	Saattohoito osana palliatiivista hoitoa.....	2
2.2	Saattohoitopäätös	3
2.3	Saattohoidon järjestäminen	4
2.4	Saattohoitoa ohjaava lainsäädäntö	5
2.5	Potilaslaki.....	6
2.6	Saattohoidon järjestämisvastuu	6
2.7	Saattohoitoa ohjaavat kansalliset suositukset.....	7
2.7.1	Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuositukset	7
2.7.2	Käypä hoito -suositus	8
2.7.3	ETENE:n saattohoitoraportti	8
3	PERHEKESKEINEN HOITOTYÖ	9
3.1	Lapsen sairauden ja kuoleman vaikutus perheeseen	10
3.2	Lapsen kuolema vanhempien näkökulmasta.....	10
4	LAPSEN KÄSITYS KUOLEMASTA.....	11
4.1	Imeväisikäinen	12
4.2	Leikki-ikäinen	12
4.3	Kouluikäinen	13
4.4	Nuori.....	13
5	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET AIHEESTA.....	14
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	15
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	15
7.1	Opinnäytetyön lähtökohdat	16
7.2	Opinnäytetyön aineisto.....	16
7.3	Aineiston analysointi.....	17
8	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	18
8.1	Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen eteneminen	18
8.2	Lapsen saattohoidon aiheuttamat muutokset perheessä.....	22
8.3	Vanhempien kohtaaminen lapsen saattohoidon aikana.....	24
8.4	Lapsen kuoleman lähestyminen	26
8.5	Vanhempien elämä lapsen saattohoidon jälkeen.....	30
9	OPINNÄYTETYÖN POHDINTA.....	33
9.1	Tulosten pohdinta.....	33
9.2	Opinnäytetyöprosessin pohdinta	37
9.2.1	Opinnäytetyön luotettavuus.....	38
9.2.2	Opinnäytetyön eettisyys	39
9.3	Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet.....	40

10 JOHTOPÄÄTÖKSET 41

LÄHTEET 43

- Liite 1 Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen eteneminen
- Liite 2 Lapsen saattohoidon aiheuttamat muutokset perheessä
- Liite 3 Vanhempien kohtaaminen lapsen saattohoidon aikana
- Liite 4 Lapsen kuoleman lähestyminen
- Liite 5 Vanhempien elämä lapsen saattohoidon jälkeen

1 JOHDANTO

Saattohoito on vakavasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa sairaus on edennyt niin pitkälle, ettei parantavaan hoitoon ole enää olemassa edellytyksiä. Saattohoito ajoittuu palliatiivisen hoitojakson loppuun. Saattohoitopotilaan elinaikaennuste on tavallisesti lyhyt. Saattohoitoon kuuluu potilaan ja hänen läheistensä toiveiden huomiointi, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, kärsimyksen lievittäminen, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten tukeminen. Saattohoidon tarkoituksena on suoda potilaalle mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe. (Etene 2003, 5.)

Vuosittain Suomessa kuolee 400–500 lasta ja nuorta (STM 2010a, 18). Näistä lapsista noin puolella on jokin pitkäaikainen sairaus, johon he lopulta menehtyvät. Suurin yksittäinen ryhmä on syöpää sairastavat lapset, joista noin neljännes kuolee sairauteen. Lapsen elämän loppuvaiheessa saattohoidolla on tärkeä merkitys lapselle ja hänen perheelleen. (Sirkiä 2006, 69; Hovi & Sirkiä 2010, 3027.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lapsen saattohoidon vaikutusta perheeseen ja erityisesti saattohoidossa olevan lapsen vanhempiin. Tavoitteena on selvittää, miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheen elämään. Lapsen saattohoidosta on olemassa vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena on lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, jotta sen kehittäminen olisi mahdollista. Aihetta lähestytään kvalitatiivisesta näkökulmasta.

Opinnäytetyön aineisto koostuu elämäkertakirjallisuudesta, jonka kirjoittajina ovat saattohoidettujen lasten vanhemmat. Aineisto on rajattu vuosien 2007–2011 aikana julkaistuihin kirjoihin. Aineiston kriteerinä oli, että saattohoito on tapahtunut Suomessa. Aineistokirjoissa esiintyvien lasten iät vaihtelevat 0–17 vuoden välillä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyöni aiheen valintaan vaikutti lasten ja nuorten hoitotyön opinnot sekä saattohoitopotilaiden kohtaaminen työelämässä. Ajankohtaisen aiheesta tekee palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämishankkeet. Viime vuosina palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden hoitopolkuun on kiinnitetty enemmän huomiota. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käsitteleviä julkaisuja. Näiden suositusten ja raporttien yhteisenä tavoitteena on yhdenmukaisen ja tasapuolisen saattohoidon turvaaminen koko Suomeen. (STM 2010a, 11, 32; STM 2010b, 63–64.)

2 LAPSEN SAATTOHOITO

Lapsen saattohoidon tarkoituksena on tehdä lapsen jäljellä olevasta elämästä mahdollisimman hyvälaatuisia sekä valmistella perhettä lapsen tulevaan kuolemaan (Sirkiä 2000, 76). Lapsen hyvä saattohoito vaatii riittävän, hyvin koulutetun ja motivoituneen henkilökunnan sekä yhteiskunnan taloudellisen panostuksen. Kunnolliset resurssit luovat pohjan parhaalle mahdolliselle hoidolle, vaikka ne eivät pystykään poistamaan perheen surua ja epätoivoa lapsen kuollessa. Omaisten elämää helpottaa kuitenkin tieto, että lapsi sai parhaan mahdollisen hoidon sairautensa aikana. (Hovi & Sirkiä 2010, 3030.)

Tapa, jolla lapsen sairaus ja kuolema on aikanaan hoidettu vaikuttaa kauaskantoisesti myös lapsen sisarusten elämään. Hyvin toteutettu saattohoito voidaan nähdä osana ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. (Hovi & Sirkiä 2010, 3030.)

2.1 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) määrittelee palliatiivisen hoidon potilaan oireita lievittäväksi hoidoksi, jonka tavoitteena on parantaa potilaan ja hänen perheensä elämänlaatua, kun potilaalla on parantumaton sairaus. Palliatiivisella hoidolla ennaltaehkäistään ja lievitetään potilaan kärsimystä sairauden varhaisessa vaiheessa tunnistamalla sairauden oireet ja hoitamalla niitä. Fyysisten oireiden lisäksi palliatiivinen hoito käsittää potilaan psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien sekä hengellisten tarpeiden havaitsemisen ja hoidon. (WHO 2012.)

Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt erikseen lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteet. Lasten palliatiivinen hoito on aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jossa huomioidaan lapsen keho, mieli ja henki sekä tuetaan koko perhettä. Lapsen palliatiivinen hoito alkaa, kun sairaus diagnosoidaan. Hoitoa jatketaan siitä huolimatta, saako lapsi sairautta parantavaa hoitoa vai ei. Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on arvioida ja lievittää lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ahdistuneisuutta. Tehokas palliatiivinen hoito vaatii laajaa monitieteellistä lähestymistapaa, jossa huomioidaan myös lapsen perhe sekä yhteisön voimavarat. (WHO 1998.)

Saattohoito määritellään osaksi palliatiivista hoitoa, jolloin se ajoittuu lähelle arvioidun kuoleman ajankohtaa. Toisinaan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käytetään yhtäläisinä käsitteinä. (Hänninen 2004, 311.) Hoitomuodot kuitenkin eroavat toisistaan. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia, mutta saattohoidon kesto on viikkoja tai enintään kuukausia (Käypä hoito suositus 2008).

Palliatiivinen hoito voi sisältää monenlaisia hoitoja esimerkiksi leikkauksia, sädehoitoja ja syöpälääkkeitä, joiden keskeisenä tarkoituksena on potilaan oireiden lievittäminen. Saattohoidossa ensisijalla ovat potilaan ja perheen omat tarpeet ja toiveet. Oireiden lievitys on oleellinen osa saattohoitoa, mutta yksin se ei ole riittävä perusta toiminnalle. Tärkeää on taata

kuolevan ihmisen arvokkuus ja itsemääräämisoikeus sekä arvostaa ihmisen ominaislaatuisuutta. Saattohoidossa kuolema ja suru ovat normaaleja tapahtumia, ja niihin voi liittyä positiivisiakin puolia. Kuolevan potilaan lähellä olemiseen ja kuolinhetkeen voidaan liittää arvoja, jotka helpottavat saattohoidetun potilaan omaisten elämää. (Hänninen 2004, 312, 315.)

2.2 Saattohoitopäätös

Lapsi siirtyy palliatiiviseen hoitoon, kun on käynyt selväksi, etteivät kuraatiiviset eli sairautta parantavat hoitokeinot enää paranna lasta. Joidenkin sairauksien kohdalla palliatiiviseen hoitoon joudutaan siirtymään jo diagnosointivaiheessa, koska parantavaa hoitoa ei ole olemassa. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi eräät neurologiset sairaudet. Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee hoitovastuussa oleva lääkäri. Saattohoitopäätös perustuu lääketieteellisiin tosiasioihin ja se tehdään yhteistyössä perheen ja hoitavan henkilökunnan kanssa. Päätöstä tehdessään lääkäri kuulee lasta, perhettä ja lapsen hoitoon osallistuvaa henkilökuntaa. Lääkäri myös huomioi lapsen iän. Yli 12-vuotiaalla lapsella on oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Sirkiä 2006, 70; Hovi & Sirkiä 2010, 3028.)

Lapsen vakava sairastuminen ja tieto mahdollisesta kuolemasta voi olla vanhemmille ja lapselle niin järkyttävä, että he kieltävät sen. Kieltäminen auttaa säilyttämään lapsen ja vanhempien psyykkisen tasapainon, sekä samalla suojelee heidän psyykettä. Järkytys ilmenee myös fyysisenä ja psyykkisenä kipuna. (Laakso 2000, 19.) On kuitenkin välttämätöntä, että lapselle ollaan rehellisiä sairaudesta ja hoidoista. Se lisää lapsen luottamusta vanhempiin ja hoitavaan henkilökuntaan. (Sinkkonen 2004, 284.)

Lapsi on otettava mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon aina, kun se on mahdollista. Tällöin lapselle muodostuu tunne asioihin vaikuttamisesta ja niiden hallitsemisesta tilanteessa, jossa hän kokee menettäneensä kaiken hallinnan ja olevansa täysin sairauden armoilla. (Sinkkonen 2004, 284.) Hoitava henkilökunta voi parantaa lapsen itsetuntoa ja elämänlaatua ottaessaan lapsen mukaan päätöksentekoon. Lapsen on helpompi ymmärtää omaa tilannettaan, kun hän saa esittää kysymyksiä ja ilmaista mielipiteensä. Lapsipotilaan todellinen kuunteleminen onkin yksi saattohoidon haasteista. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029–3030.)

Saattohoitopäätöksen jälkeen perheen kanssa keskustellaan erillisessä istunnossa. Tarpeen mukaan näitä istuntoja voidaan järjestää useampi. Perheen kanssa käydään läpi päätöksentekoon vaikuttaneet lääketieteelliset tosiasiat. Vanhempien kanssa on aiheellista sopia, kertovatko he itse lapselle uudesta tilanteesta vai onko parempi, että lapsen kanssa keskusteleo hoitava lääkäri. Istunnossa sovitaan myös jatkotoimenpiteistä muun muassa hoitopaikan valinnasta, oireiden hoidosta ja kuka hoitoa jatkossa koordinoi. Saattohoitoon siirtyminen ei tarkoita hoitojen loppumista, hoidon tavoite vain muuttuu. Hoito on edelleen vaativaa, monivaiheista ja aktiivista. Sen tarkoituksena on suoda lapselle mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe. (Sirkiä 2006, 70.)

Hoitolinjauksia koskevilla keskusteluilla lääkäreiltä ja hoitajilta vaaditaan herkkyyttä, empaattisuutta ja avoimuutta, ihmissuhde- ja kommunikaatio-taitoja äärimmillään. Asioiden rehellinen selvittäminen on tärkeää, koska nämä keskustelut luovat pohjan myöhemmälle saattohoidolle. Vanhempien, lapsen sekä hoitavan henkilökunnan avoimet ja luottamukselliset välit helpottavat myös uuden vaiheen läpikäyntiä. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.)

2.3 Saattohoidon järjestäminen

Lapsen saattohoito on moniammatillista yhteistyötä, jota voidaan toteuttaa laitos- tai avopalveluina. Moniammatilliseen hoitoryhmään kuuluvat muun muassa sairaanhoitaja, lääkäri, psykologi, psykiatri, mahdollisesti sairaalapappi tai muu uskontokunnan edustaja, fysioterapeutti, opettaja ja sosiaalityöntekijä. Lapsen yksilöllinen tilanne ja tarpeet muovaavat ryhmän lopullista kokoonpanoa. Hoidon tavoitteena on, että lapsen fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet voidaan täyttää parhaalla mahdollisella tavalla. Myös perheen riittävä tuki tulee huomioida. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.)

Yliopistosairaaloissa moniammatillinen hoitoryhmä on pyritty muodostamaan lapsen hoitoon alusta asti osallistuneista ihmisistä. Käytäntö on osoittautunut hyväksi, koska lapsen ja perheen voimavarat uusien ihmissuhteiden luomiseen ovat saattohoitovaiheessa rajalliset. Hoitoryhmä voidaan muodostaa myös oman terveystieteiden tai lähisairaalan ihmisistä. Tämä käytäntö on esimerkiksi tarpeen, mikäli perhe asuu kaukana yliopistosairaalasta. Yhteistyö yliopistosairaalan kanssa on kuitenkin tärkeää, koska sillä voidaan helpottaa perheen sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028.)

Lapsen perussairaus vaikuttaa hoitoaikaan ja -paikkaan. Esimerkiksi leukemiapotilaiden saattohoitoaika on noin kuukausi ja heidät hoidetaan yleensä kotona. Aivokasvainpotilaiden hoitoaika on useita kuukausia ja osa potilaista siirtyy lopulta kotihoidosta sairaalahoitoon. Hiljalleen etenevissä neurologisissa sairauksissa palliatiivinen hoitoaika voi olla jopa parikymmentä vuotta. (Sirkiä 2006, 70–71.) Suomalaisessa kulttuurissa valtaosa ihmisistä on sitä mieltä, että saattohoito ja kuoleminen kotona on mielekkäämpää kuin sairaalassa. Hoitopaikan valintaan vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi jo edellä mainittu sairausdiagnoosi, lapsen ikä, sairaalapaikkojen tarjonta, perheen taloudellinen tilanne sekä kulttuuriset perinteet. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.)

Kotisaattohoidon ja kotikuoleman lähtökohtana on potilaan oma toivomus. Pienen lapsen kohdalla vanhempien kuuleminen on hoidon perusta. Kotihoidon etuna on, että lapsi on luonnollisella tavalla osallisena perheen arjessa. Kotona tapahtuvasta lapsen saattohoidosta vastaa erikoissairaanhoido yhdessä perusterveydenhuollon kanssa, usein kotisairaanhoidon tai kotisairaalan palvelujen muodossa. Kotona toteutettavaan saattohoitoon tarvitaan lisäksi ainakin yksi potilaan hoitoon osallistuva omainen. (STM 2010a, 24–25.)

Aikuisiin saattohoitopotilaisiin verrattaessa lapsipotilaat ovat eri asemassa, koska heillä on lähes aina ympärillä terveitä aikuisia, jotka ovat halukkaita hoitamaan lasta sairauden kaikissa vaiheissa. Vanhemmat ovat lapsen läheisimpiä ja tärkeimpiä hoitajia. Hoitoryhmältä saamansa tuen avulla vanhemmat pystyvät luomaan kodista rauhallisen ja turvallisen hoitopaikan. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.)

Perhe ja läheiset tarvitsevat ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa lasta kotona. Kotisaattohoidon esteenä tai keskeytymisen syynä on yleensä omaisten fyysinen ja henkinen väsymys. Hoitohenkilökunnan lisäksi perheen tukena voivat toimia esimerkiksi vapaaehtoiset tukihenkilöt tai seurakunnan työntekijät. (STM 2010a, 25.)

Vanhemman siirtyminen lapsen omaishoitajaksi edellyttää myös yhteiskunnalta saatavaa taloudellista tukea. Hoitopaikkana lapsen oma koti mahdollistaa helposti myös sisarusten hoitoon osallistumisen. Samalla sisarukset pääsevät luonnollisessa ympäristössä valmistautumaan tulevaan menetykseen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.)

Palliativisen hoitoryhmän ammattilaisten kotikäynnit tulevat tarpeellisiksi silloin, kun lapsen tuominen poliklinikalle käy vanhemmille tai lapselle liian raskaaksi. Vanhempien on voitava olla yhteydessä hoitavan sairaalan hoitohenkilökuntaan kaikkina vuorokauden aikoina. Heille on myös luotava joustava mahdollisuus tuoda lapsi kotoa sairaalahoitoon milloin tahansa. Nämä asiat huomioiden lapsen saattohoidon järjestäminen kotona onnistuu lähes aina. Jokaisen lapsen ja perheen kohdalla on kuitenkin tilannekohtaisesti harkittava heille sopivin ratkaisu, perheen tarpeita ja toiveita kunnioittaen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3029.)

2.4 Saattohoitoa ohjaava lainsäädäntö

Kuolemaan ja kuolevan potilaan hoitoon vaikuttavat monet kansainväliset ja kansalliset juridiset säädökset. Saattohoidon keskeiset kansainväliset ihmisoikeussopimukset ovat Euroopan Neuvoston ihmisoikeussopimus (63/1999) ja Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus (2009) (STM 2010a, 14).

Kansallisesti tärkeimpiä juridisia säädöksiä ovat Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeudet sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), nykyisin potilaslaki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1972), erikoissairaanhoitolaki (1062/1989), Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kuoleman toteamisesta (27/2004) sekä laki kuoleman hetken jälkeisistä toimista ja vainajaksi toteamisesta (459/1973, asetus 948/1973 ja 27/2004). Edellä mainittujen sopimusten ja säädösten yhdistävänä asiana on ihmisen autonomia ja itsemääräämisoikeus sekä yksilön koskemattomuus ja ihmisarvon kunnioittaminen. Suomessa jokaisella potilaalla on laillisesti oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon. (STM 2010a, 14; Grönlund & Huhtinen 2011, 32–34.)

2.5 Potilaslaki

Vakiintuneita nimikkeitä laille potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ovat potilaslaki ja potilasturvalaki. Saattohoitopotilaan näkökulmasta merkittävä kohta on potilaslain 2. luku, jossa säädetään potilaan oikeuksista. Luvun 3. pykälän mukaisesti potilaan hoidossa ja kohtelussa tulee mahdollisuuksien mukaan huomioida potilaan yksilölliset tarpeet ja kulttuuri. (Finlex 785/1992 3.3 §.)

Potilaan tiedonsaantioikeudesta säädetään myös 2. luvussa. ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.” Kyseistä selvitystä ei kuitenkaan anneta, jos potilas ei sitä tahdo tai silloin, kun on todennäköistä, että selvityksen antaminen aiheuttaisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. (Finlex 785/1992 5.1 §.)

Potilaslaissa on säädetty myös alaikäisen potilaan asemasta. Alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on lapsen kehitystasoon ja ikään nähden mahdollista. Jos alaikäinen on edellä mainittujen kohtien mukaisesti kykenevä päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei itse kykene päättämään hoidostaan, häntä hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. (Finlex 785/1992 7.1-2 §.) Alaikäisellä on myös oikeus kieltää terveydentilaa tai hoitoa koskevien tietojen luovuttaminen huoltajalle tai muulle laillistetulle edustajalle, jos hän on itse kykenevä päättämään hoidostaan (Finlex 785/1992 9.2 §).

2.6 Saattohoidon järjestämisvastuu

Terveydenhuoltolaki (1326/2010) säättää lapsen saattohoidon järjestämiseen liittyvistä keskeisistä toimijoista, esimerkiksi kotisairaanhoidosta sekä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä. Kotisairaanhoido on hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista moniammatillista terveyden- ja sairaanhoitoa, jota toteutetaan potilaan asuinpaikassa, kotona tai siihen rinnastettavassa paikassa. Kunta on velvoitettu järjestämään alueensa asukkaille kotisairaanhoidoa. (Finlex 1326/2010 25.1 §.) Kotisairaalahoito on määräaikaaisesti toteutettavaa, tehostettua kotisairaanhoidoa. Kotisairaalahoitoon järjestäjinä voi toimia perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido tai he voivat järjestää palvelun yhdessä. (Finlex 1326/2010 25.2 §.)

Perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden, josta vastaa alueen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä yhdessä perusterveydenhuollosta vastaavan kunnan kanssa. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymä muokkaa yhteen alueensa erikoissairaanhoidon palvelut väestön ja perusterveydenhuollon tarpeiden mukaisesti. Erikoissairaanhoidon palveluja tarjotaan tarkoituksenmukaisesti perusterveydenhuollon yhteydessä sekä erikoissairaanhoidon yksiköissä. (Finlex 1326/2010 33.1 §.) Sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on annettava alueensa terveyskeskuksille

sellaisia erikoissairaanhoidon palveluja, joita perusterveydenhuollon ei ole tarkoituksenmukaista tuottaa (Finlex 1326/2010 33.2 §).

Saattohoidon järjestämisvastuu on siis sairaanhoitopiireillä ja kuntien paikallisilla terveyskeskuksilla (STM 2010a, 3). Sairaanhoitopiirin keskeisenä tehtävänä on muodostaa toiminnallinen kokonaisuus alueensa erikoissairaanhoidosta, perusterveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta. Saattohoidon erityistehtävien osalta sairaanhoitopiirille kuuluvat esimerkiksi koulutus, koordinaatio, konsultaatio sekä jalkautuminen sairaalan ulkopuolelle. Saattohoidon ensisijaisena toteuttajana on perusterveydenhuolto. (STM 2010a, 23.) Erikoissairaanhoito on kuitenkin vastuussa lasten saattohoidosta (STM 2010a, 31).

Saattohoitopäätöksen jälkeen potilas yleensä siirtyy erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon palveluihin, koska kuolevan potilaan ei ole tarkoituksenmukaista jäädä erikoissairaanhoitoon. Siirrosta huolimatta potilaan on edelleen saatava erityisosaamista vaativat palvelut erikoissairaanhoidon puolelta, mikäli hänen oireensa sitä vaativat. Potilaan erikoissairaanhoidon vastuulääkäri ja -hoitaja varmistavat, että potilaan siirto erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sujuu kitkattomasti. (STM 2010a, 24.)

Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen hoitoketjun on oltava saattohoidon osalta selkeä, että hoidon jatkuvuus toteutuu. Konsultatiokäytännöistä on sovittava, jotta saattohoito on mahdollista toteuttaa kotona tai hoitolaitoksessa. Eri toimijoiden välisen tiedonkulun on toimittava, jotta esimerkiksi oleellinen tieto potilaan saattohoitopäätöksestä siirtyy hoitavasta yksiköstä toiseen. (STM 2010a, 32.)

2.7 Saattohoitoa ohjaavat kansalliset suositukset

Suomessa saattohoitoa toteutetaan kansallisen ja kansainvälisen lainsäädännön mukaisesti. Viime vuosikymmenen puolella julkaistiin myös useampi kuolevan potilaan hoitoa ja saattohoitoa koskeva suositus. Osa näistä suosituksista soveltuu hyödynnettäviksi suoraan saattohoitoyksiköiden toimintaan.

2.7.1 Hyvä saattohoito Suomessa -saattohoitosuosituksiset

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on vuonna 2010 julkaissut saattohoitosuosituksiset, jotka koskevat kaikkia sairaanhoitopiirejä. Suositusten tarkoituksena on edistää hyvää ja yhdenvertaista saattohoitoa sekä turvata jokaiselle kuolevalle ihmiselle oikeus hyvään saattohoitoon. Julkaisu perustuu asiantuntijoiden kuulemiseen sekä selvitykseen sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmista. STM:n saattohoitosuosituksiset käsittelevät kuolevan ihmisen hoitoa, hoidon suunnittelua ja järjestämistä sekä henkilöstön osaamista. Suosituksia voidaan soveltaa kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden hoitokäytäntöihin. (STM 2010a, 7, 11.)

STM:n saattohoitosuositukset sisältävät kohtia myös lapsen saattohoidon osalta. Suositusten mukaan lapsen saattohoito tulee sovittaa yksilöllisesti lapsen ikäkauteen. Lapsen elämää ei tule hoitotoimilla rajoittaa, vaan hänelle tulee suoda mahdollisimman normaali elämä saattohoidosta huolimatta. Suosituksessa muistutetaan myös hyvän hoitokäytännön mukaisesta vanhempien tukemisesta, joka alkaa hoitosuhteen alkaessa ja jatkuu vielä lapsen kuoleman jälkeen. (STM 2010a, 18.)

Saattohoitosuosituksen kehittämiskohteista mainittakoon esimerkiksi saattohoitopotilaan hoitopolun kehittäminen, jotta hoidon jatkuvuus ja laatu olisi turvattu. Kehittämisessä on huomioitava kuolevan ihmisen mahdollisuus kuolla haluamassaan paikassa, ja etenkin saattohoitoa tarvitsevien lasten mahdollisuuksia kotikuolemaan tulisi parantaa. (STM 2010a, 30.)

2.7.2 Käypä hoito -suositus

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä on laatinut kuolevan potilaan oireiden hoitoa koskevan Käypä hoito -suosituksen (2008). Kyseisessä suosituksessa palliatiivisen hoidon määritelmä on hyvin yhtenäinen Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän kanssa (WHO 2012).

Käypä hoito -suositus painottuu kuolevan potilaan oireenmukaiseen hoitoon ja kärsimyksen lievitykseen, mutta siinä otetaan kantaa myös hoitopäätösten ja hoitolinjausten tärkeyteen. Hoitolinjaus tulisi tehdä yhteisymmärryksessä niin potilaan kuin hänen läheistensä kanssa. Potilaalla on oltava riittävästi tietoa hoitopäätösten perusteista ja seuraamuksista ja hänelle on luotava mahdollisuus osallistua päätöksentekoon. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee potilaslain mukaisesti kunnioittaa. Saattohoitopäätöksen pitkittäminen haittaa muun muassa potilaan autonomian toteutumista, oireiden lievitystä sekä potilaan ja hänen omaistensa mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Käypä hoito suositus 2008.)

2.7.3 ETENE:n saattohoitoraportti

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on vuonna 2003 julkaissut raportin saattohoidon eettisistä ja oikeudellisista kysymyksistä. ETENE:n asettaman saattohoitotyöryhmän tarkoituksena oli koota kuolevan potilaan hoidon keskeisiä eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia ja periaatteita. Eettisesti tarkasteltaessa terveydenhuollon keskeisiä kysymyksiä ovat kuolemaansa lähestyvien ihmisten laadukas ja inhimillinen hoito. (ETENE 2003, 3–4.)

Saattohoidon eettisinä arvoina ovat hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Eettisestä näkökulmasta hyvä hoito tarkoittaa hyvän tekemistä ja vahingon välttämistä. Hyvän tekemisellä viitataan kärsimyksen lievittämiseen ja hyvinvoinnin lisäämiseen. Vahingon tekemisellä tarkoitetaan kivun ja kärsimyksen lisäämistä. (ETENE 2003, 5.) Tämän lisäksi hyvää hoitoa voidaan tarkastella sekä objektiivisesti että subjektiivisesti. Hyvä hoito on myös jokaisen potilaan

subjektiivinen käsite, joka vaihtelee potilaskohtaisesti. Hoidon laatua arvioidessa potilaan subjektiivinen käsite on kuitenkin tärkeässä asemassa. (ETENE 2003, 7–8.)

ETENE haluaa saattohoitoraportilla herättää keskustelua saattohoitopotilaan asemasta ja oikeudesta parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Saattohoidossa on myös pohdittava, mitä ihmisarvoinen kohtelu ja saattohoito on eri tilanteissa ja erilaisten potilaiden kohdalla. Erityisryhmänä raportissa mainitaan kuolevat lapsipotilaat, joiden tilanteen ja tarpeiden huomioonottaminen vaatii herkkyyttä, osaamista ja yhteistyökykyä. ETENE:n saattohoitoraportti myös huomauttaa, että yhteisö on epäinhimillinen ja ihmisarvoa polkeva, jos se suhtautuu piittaamattomasti kuolevien hoitoon. (ETENE 2003, 3–4.)

3 PERHEKESKEINEN HOITOTYÖ

Tilastokeskus (2006) määrittelee perheen seuraavanlaisesti: ”Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia”. Perhe määritelmää voi tarkastella myös psykologisesti, sosiaalisesta, biologisesta tai juridisesta näkökulmasta, jolloin sen yksiselitteisyys muuttuu (Lindholm 2004, 17). Hoitotyöntekijä kohtaa työssään useita erilaisia perheitä. Hoitosuhteen kannalta on tärkeää, että hoitotyöntekijä osaa tunnistaa jokaisen perheen yksilölliset piirteet ja voimavarat.

Perhekeskeinen hoitotyö on lähestymistapa, jossa hoitaminen toteutetaan koko perhettä ajatellen. Perhekeskeisen hoitotyön tarkoituksena on edistää perheiden terveyttä sekä auttaa perheitä löytämään ja käyttämään olemassa olevia voimavaroja. (Maijala & Åstedt-Kurki 2009, 29–30.) Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe otetaan mukaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Vanhempien asiantuntijuutta lapsensa suhteen kunnioitetaan ja lapsen tai nuoren hoito toteutetaan yhteistyössä vanhempien kanssa. Lapsi ja vanhemmat ovat asiakkaita, joiden näkökulma ohjaa hoitosuhteen toimintaa. Etusijalla voi olla joko lapsi yksilönä tai perhe yksikkönä. (Lindholm 2004, 17; Lindén 2004, 32.)

Terveystieteiden ammattilainen ottaa huomioon perheen elämäntilanteen, kulttuuritaustan, tottumukset ja ympäristön. Hoitotyöntekijän vastuulla on myös lapsen tai nuoren sekä vanhempien tukeminen hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Perhekeskeinen hoitotyö edellyttää perheeseen ja sen elinympäristöön perehtymistä, tilanneherkkyyttä sekä vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista. Tämä luo molemminpuolista luottamusta hoitosuhteeseen. (Lindholm 2004, 17; Lindén 2004, 32.)

3.1 Lapsen sairauden ja kuoleman vaikutus perheeseen

Kun lapsi sairastuu, perheen täytyy etsiä uutta suhtautumistapaa elämään. Sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Perheen sisäiset roolit vaihtuvat, mikä saattaa sisaruksissa aiheuttaa hylkäämisen tai laiminlyönnin tunteita. Sisarukset voivat olla erityisen kilttejä, tuntee vihaa sairasta sisarusta kohtaan, peittää tunteensa tai kärsii somaattisista oireista. Yhden perheenjäsenen sairastuminen ei saisi häiritä perheen muiden lasten normaalia kehitystä. Hoidettavan lapsen sisaruksille on myös annettava tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, jotta he pystyvät sopeutumaan tilanteeseen. (Lindén 2004, 32; Sirkiä 2006, 73.) Jos sisarukset otetaan huomioon heti lapsen sairastumisen alusta, he pystyvät paremmin selviytymään myös kuoleman aiheuttamasta surusta (Laakso 2000, 20).

Sisarusten välinen suhde on ainutlaatuinen. He viettävät yleensä paljon aikaa keskenään ja kokevat yhdessä asioita. Lapsien reagoitavat oman sisaruksen kuolemaan vaihtelevat laajasti. Lapsi voi reagoida tuntemalla syyllisyyttä, vihaa, yksinäisyyttä tai vetäytymällä syrjään. Lapsella voi myös esiintyä kouluvaikeuksia, syömishäiriötä, univaikeuksia tai somaattista oireilua. Sisaruksen kuoleman synnyttämään reagoititapaan vaikuttavat sisaruksen ikä, kuoleman merkityksen ymmärtäminen, sisarusten aiempi suhde, miten kuolemaan on valmisteltu ja vanhempien reaktio. Usein lapsen vanhemmat ovat herkkiä tunnistamaan nämä reaktiot ja osaavat kyseisessä tilanteessa auttaa lastaan. (Sirkiä 2004, 291.)

Lapsen kuolema vaikuttaa yksilöllisesti jokaiseen perheenjäseneseen sekä perheeseen kokonaisuutena. Lapsen kuolema jättää perheeseen tyhjän paikan tunteen. Lasten hematologian erikoislääkäri Kirsti Sirkiä on listannut eri tapoja, joilla perheet suhtautuvat kyseiseen tyhjän paikan tunteeseen. Osalla perheistä on suunnitelma, kuinka tunteesta päästään eroon jättämällä kuolema taakse ja hyväksymällä se tosiasiana. Jotkut perheet ovat kiireisiä ja täyttävät tyhjän paikan elämän muilla ongelmilla ja tilanteilla. Suurin osa perheistä hyväksyy tyhjän paikan tunteen. He eivät yritä täyttää sitä muulla tai unohtaa tyhjiyden olemassaoloa. Lapsen kuoleman aiheuttamia tunteita ei voida sivuuttaa, mutta surun ja kaipauksen kanssa voi oppia elämään. (Sirkiä 2006, 74.)

3.2 Lapsen kuolema vanhempien näkökulmasta

Lapsi merkitsee vanhemmilleen elämän alkua, tulevaisuutta, toivoa ja kuolemattomuutta. Lapsensa menettäneillä vanhemmilla on tunne, että he ovat menettäneet myös osan itseään. Lapsen mukana he menettävät myös toivon ja unelmat. Oman lapsen kuollessa vanhempien suru on voimakkaampaa, monimuotoisempaa ja pitkäaikaisempaa kuin mikään muu suru. Vanhemmuuden tehtäväksi vanhemmat usein sisäistävät ajatuksen olla lapsensa turvana ja suojana tämän elämässä. Lapsen kuollessa vanhemmat usein kokevat epäonnistuneensa kyseisessä tehtävässä. (Sirkiä 2006, 73.)

Vanhempien surusta selviytymiseen vaikuttaa positiivisesti, jos he voivat nähdä kuolleen lapsensa, olla hänen kanssaan, koskettaa häntä ja ottaa hänet syliin. Monissa sairaaloissa perheitä rohkaistaan tänäkaltaiseen yh-

dessäoloon. Vanhemmat voivat saada kuolleesta lapsesta konkreettisen muiston esimerkiksi hiustupsun, valokuvan tai tunnistusrannekkeen. Vanhemmille voi myös olla tärkeää, että he saavat pukea kuolleelle lapselleen itse hankkimansa vaatteet. (Laakso 2000, 17.)

Lapsen vakavan sairauden ja lopulta kuoleman aiheuttama suruprosessi on vanhemmilla yksilöllinen ja dynaaminen. Surun yksilöllisyys tarkoittaa, että jokainen ihminen suree eri tavoin, vaikka menetyksen kokemus olisi-kin usealle ihmiselle yhteinen. Surun dynaamisuus tarkoittaa ettei suru etene lineaarisesti vaiheesta toiseen, vaan surun tuntemukset ja reaktiot ilmenevät toisinaan heikompana ja toisinaan voimakkaampana surevan elämässä. Surun intensiivisyys vähenee ajan myötä. Läheisen kuolemasta muistuttavat erilaiset tapahtumat ja ajatukset voivat laukaista voimakkaita surureaktioita, jopa pitkän ajan kuluttua läheisen kuoleman jälkeen. (Aho 2010, 14.)

Lapsen sairastuminen ja kuolema vaikuttavat vanhempien väliseen parisuhteeseen. Jos parisuhde on jo ennen lapsen sairastumista ollut hyvä ja luottamuksellinen, niin lapsen sairaus voi lujittaa sitä entisestään. Toisaalta, jos parisuhteessa on jo aiemmin ollut ristiriitoja ja jännitteitä, niin stressaava tilanne voi aiheuttaa lisää ongelmia ja johtaa aviokriisiin. (Sinkkonen 2004, 283.)

4 LAPSEN KÄSITYS KUOLEMASTA

Tapa, jolla lapsi ymmärtää ja käsittelee kuoleman on yhteydessä lapsen kehitysvaiheeseen. Lapsen ikä, kypsyys, perheen reaktio, sosiaalinen paine sekä lapsen sisäinen elämä vaikuttavat kuoleman käsittämiseen. (Schmitt 2008, 62.) Varhaisten vuorovaikutussuhteiden psykoterapeutti Florence Schmitt (2008) kuvaa Nagy'n (1948) teoriaa, jossa lapsen kuoleman käsite koostuu kolmesta ulottuvuudesta. Nämä ulottuvuudet ovat: yleismaailmallinen (universal), peruuttamaton (irreversible) ja välttämätön (inevitable). Lapsi oppii ymmärtämään näitä käsitteitä omassa tahdissaan, kolmen ja yhdeksän ikävuoden välillä. Hän myös oivaltaa, että tulee joskus itse kuolemaan.

Lapselle on kaikissa tilanteissa annettava oikeaa ja rehellistä tietoa. Liiallista perinpohjaisuutta on silti hyvä välttää. Esimerkiksi toimenpiteeseen menevälle lapselle selitetään oleelliset asiat, mutta yksityiskohtiin ei tarvitse syventyä. Lapsi havainnoi ympäristöään ja tekee siitä itse johtopäätöksiä. Nämä päätelmät ovat sitä villimpiä, mitä vähemmän lapselle on annettu asiasta tietoa. Pienelle lapselle asiat selitetään yksinkertaisella tavalla, jonka hän ymmärtää. (Sinkkonen 2004, 279, 281.)

Kuoleman kohtaaminen, esimerkiksi oman sisaruksen menettämisen kautta, on kaikille lapsille erittäin raskasta ja lapset tarvitsevat tukea suruunsa. Pienellä lapsella on vähän psyykeen hallintakeinoja ja siitä syystä pienen lapsen psyyke kuormittuu helposti. Traumatisoitumisen riski on olemassa, jos lapsi jätetään yksin omien tunteidensa kanssa tai häneltä salataan tärkeää tietoa. Vähäinen ja harhaanjohtava tieto estävät lasta käyttämästä tarvittavaa kapasiteettia tilanteeseen sopeutumiseen. Ammattiapua lapsi tarvit-

see silloin, jos hänen toimintakykynsä laskee. Hän ei esimerkiksi enää leiki, jaksa käydä koulua tai osaa nauraa. Suremiseen kuuluu myös ilon kokeminen, menetyksen unohtaminen ja elämästä nauttiminen. Lapselle on suotava elämän jatkuminen ja iloisuus. (Schmitt 2008, 65; Sinkkonen 2004, 279, 281.)

4.1 Imeväisikäinen

Lapsuus ja nuoruus jaetaan ikäkausiin, jotka kuvaavat lapsen kehitystä ja kasvua. Neonataalikaudella tarkoitetaan lapsen 28 ensimmäistä elinvuorokautta, tällöin lapsesta käytetään myös nimitystä vastasyntynyt. Neonataalikautta seuraa imeväisikä eli lapsen ensimmäinen elinvuosi. Imeväisiässä lapsen kehitys on nopeampaa kuin myöhempinä elinvuosina. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 11.)

Imeväisikäinen lapsi on riippuvainen vanhemmistaan, jotka ovat vauvan olemassaolon ja turvallisuuden tunteen perusta. Lapsen ja vanhempien välinen vuorovaikutus ja kiintymyssuhde rakentavat lapsen mielenterveyttä. Vielä ei ole ollut mahdollisuuksia tutkia alle vuoden ikäisen lapsen käsitystä kuolemasta. Tiedetään kuitenkin, että ero ensisijaisesta hoitavasta henkilöstä vaikuttaa vahvasti vauvan perusturvallisuuden tunteeseen ja voi aiheuttaa vauvalle masennuksen. (Schmitt 2008, 63.)

Imeväisikäinen ei ymmärrä sanojen sisältöä, mutta hän aistii ympäröivän surun. Tästä johtuen lapselle pitää kertoa surua aiheuttaneista tapahtumista. Äänen sävelkulku, kosketuksen lämpö ja huolenpito kertovat vauvalle, että hänestä huolehditaan ja välitetään. (Schmitt 2008, 63.)

4.2 Leikki-ikäinen

Leikki-ikäiset lapset jaetaan ikänsä mukaan kahteen ryhmään. Varhainen leikki-ikä on 1–3 vuoden iässä ja myöhäinen leikki-ikä on 3–6 vuoden iässä. Leikki-ikäinen lapsi oppii useita kognitiivisia, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Varhaisen leikki-ikäen aikana lapsi oppii esimerkiksi puhumaan ja kävelemään. Myöhäisessä leikki-ikässä lapsi kehittyy fyysisesti ja lapsen motoriset taidot vahvistuvat. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 11.)

Leikki-ikäinen lapsi osaa ajatella, hankkia tietoa ja käsitellä pieniä ongelmia. Kolmevuotiaasta eteenpäin ajankäsite alkaa hahmottua, mutta lapsen on edelleen vaikea käsittää eron lopullisuutta. Viisivuotiaat lapset ovat kiinnostuneita erilaisten toimintojen merkityksistä ja he miettivät asioiden syy-seuraussuhteita. Käsitys asioista on hyvin konkreettinen. Lapsi esimerkiksi ymmärtää metaforat ”pikkusisko lensi taivaaseen” tai ”isoäiti on nukkunut pois” hyvin kirjaimellisesti, minkä takia ne pitäisi vähintään selittää lapselle. Muuten lapsi saattaa jäädä odottamaan pikkusiskon paluuta tai isoäidin heräämistä. Lapsen on vaikea hahmottaa tapahtunutta, jos hän ei käsitä mikä on totta. Viisivuotias ei pidä kuolemaa lopullisena vaan ajattelee, että halutessaan hän voi vielä herätä. (Schmitt 2008, 63-64; Sinkkonen 2004, 279-280.)

Lapsen yksilölliset piirteet, esimerkiksi emotionaalinen kehitys ja älykyys, vaikuttavat myös kuoleman merkityksen ymmärtämiseen. Egosentrisesti ajatteleva lapsi voi myös tehdä johtopäätöksen, jossa hän on ikävillä ajatuksillaan aiheuttanut läheisen kuoleman. Lapsen ajattelu voi myös olla hyvin maagista. Hän voi esimerkiksi kuvitella parantuvansa sairaudesta, jos hän käyttäytyy hyvin kiltisti. Lapselle pitää kertoa, että hänen tekonsa tai ajattelunsa eivät ole kuoleman tai sairastumisen syytä. Leikki-ikäinen lapsi kykenee käsittämään kuoleman, jos aikuinen auttaa lasta ymmärtämään. (Schmitt 2008, 63-64; Sinkkonen 2004, 279-280.)

4.3 Kouluikäinen

Kouluikäisen ikäkausi alkaa lapsen ollessa seitsemänvuotias ja kestää 12 ikävuoteen saakka. Kouluikäisen fyysinen kasvu on tasaista. Kognitiivisesti kouluikäinen kehittyy ymmärtämään abstrakteja käsitteitä sekä syy-seuraussuhteita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 11.)

Kouluikäinen ymmärtää asteittain, että kuolema on peruuttamaton tapahtuma. Kymmenestä vuodesta eteenpäin kuolema on kouluikäiselle abstraktimpi käsite ja lapsi käsittää paremmin kuoleman seurauksia. Kouluikäisellä voi olla jo kavereita, joiden kanssa hän keskustelee ja joille hän osittain uskoutuu. Vanhempi ei kuitenkaan saa aliarvioida perheen merkitystä, kun lapsi kohtaa läheisensä kuoleman. Kouluikäinen lapsi tarvitsee aikuisen läsnäoloa ja esimerkiksi koulussa on syytä kertoa läheisen ihmisen kuolemasta. Opettajan pitää käsittää, että lapsen koulunkäynnissä voi tilapäisesti olla ongelmia. (Schmitt 2008, 64.)

4.4 Nuori

Nuoruusikä on kasvun ja kehityksen viimeinen ikäkausi ja se ajoittuu 12–18 ikävuoden välille. Murrosikä eli puberteetti sijoittuu nuoruusiän alkuun ja sen myötä lapsesta kasvaa aikuinen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 11.) Nuoruusikä on nuorelle haastavaa aikaa. Nuoruusiän biologinen kypsyminen ja muutosten hyväksyminen vaativat sopeutumista. Vanhemmista itsenäistyminen on haasteellinen kehitystehtävä ja toisinaan omista tunteista puhuminen on nuorelle vaikeaa. (Schmitt 2008, 64.)

Tunteet, joita kuolema nuorella herättää voivat tuntua ylivoimaisilta. Niiden näyttäminen tai niistä puhuminen voi nuoren mielestä tuntua lapselliselta ja nuori yrittää suhtautua kuolemaan aikuismaisesti. Läheisen kuolema on nuorelle kuitenkin kova paikka ja reaktiot voivat olla sen mukaisia. Häpeä, kiukku, häiriköinti, seksuaalinen yliaktiivisuus ja sulkeutuminen ovat osalla tavallisia reaktioita. Yksi reagoititapa voi myös olla yliluonnollisista asioista kiinnostuminen. Aikuisen oman surun näyttäminen ja surusta puhuminen voivat auttaa nuorta omien tunteiden jäsentämisessä. (Schmitt 2008, 64.)

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET AIHEESTA

Suomessa saattohoidosta on tehty tutkimuksia, mutta ne rajoittuvat pääosin aikuisten saattohoitoon. Hilka Sand (2003) on tutkinut suomalaista saattohoitokulttuuria hoitotieteellisestä näkökulmasta. Sandin väitöskirja käsittelee kolmen saattohoitokodin hoitoyhteisön toimintaa, hoitokulttuuria sekä potilaiden ja heidän omaistensa odotuksia saattohoidosta. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla saattohoitokotien työntekijöitä ja potilaita. Aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysia. Väitöskirjan tuloksista ilmenee, että kuolevan potilaan yksilölliset tarpeet määrittelevät saattohoidon lähtökohdat. Tutkimuksen mukaan myös perheen merkitys korostuu hoitamisen voimavarana.

Terhikki Miettinen (2001) on hoitotieteen saralla tutkinut, kuinka omaiset kokevat läheisen vanhuksen palliatiivisen hoidon ja mitkä asiat ovat tärkeitä hyvän elämänlaadun turvaamiseksi. Miettisen väitöskirja käsittelee palliatiivista hoitoa potilaan ja omaisten näkökulmasta. Lisäksi tutkimus selvittää hyvän ja huonon palliatiivisen hoidon piirteitä. Tutkimuksen aineisto kerättiin syvähaastatteluiden ja kyselylomakkeiden avulla. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että hyvä perus- ja kivunhoito, psyyken hoito, tiedonanto, hoitajien tuki, potilaan mielipiteiden kunnioittaminen sekä turhien tutkimusten ja toimenpiteiden välttäminen luovat pohjan hyvälle palliatiiviselle hoidolle. Hoidon onnistumiseen vaikuttavat myös ympäristö, kotihoidon toimivuus, jatkuvuus, palvelujen joustavuus ja hoitajien positiiviset luonteenpiirteet. Ammattitaitoinen palliatiivinen hoito lisäsi merkittävästi kuolevien potilaiden hyvinvointia ja paransi elämänlaatua.

Hoitotieteessä on tutkittu lapsen kuoleman aiheuttamaa surua. Hilka Laakso (2000) on tutkinut äidin surua alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirjan aineisto kerättiin 91 äidin kyselylomaketutkimuksella, josta jatkettiin 50 äidin haastattelulla. Kyselytutkimuksen aineisto analysoitiin 2-suuntaisella varianssianalyysilla ja haastatteluaineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Väitöskirjan tulokset osoittavat, että äidit odottivat terveydenhuollon henkilöstöltä avointa ja rehellistä tietoa, toivon ylläpitämistä, yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa sekä yhteydenottoa lapsen sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. Äidit kokivat vertaistuen tärkeäksi. Väitöskirjan tulosten pohjalta Laakso loi äidin surun käsittelyä edistävän toimintamallin. Kyseistä toimintamallia voivat käyttää eri ammattiryhmien edustajat, jotka työssään hoitavat kuolevia lapsia, kohtaavat lapsen kuoleman tai sen aiheuttaman surun.

Anna Liisa Aho (2010) on tutkinut isien surua ja tuen tarvetta lapsen kuoleman jälkeen. Ahon hoitotieteellinen väitöskirja arvioi myös isien tuki-interventioiden vaikuttavuutta. Tutkimuksen toteutustapana on toimintatutkimus. Intervention kehittämisen perustaksi Aho keräsi aineistoa lapsensa menettäneiltä isiltä, eri osastojen hoitohenkilökunnalta sekä systemaattisella kirjallisuuskatsauksella. Väitöskirjan tuloksien mukaan isien suru on yksilöllistä ja dynaamista. Suruun liittyy voimakkaita ja pitkäkestoisia emotionaalisia tuntemuksia sekä fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita. Tuki-interventio vaikutti positiivisesti isien suruun. Interventioryhmän isillä esimerkiksi persoonallinen kasvu oli tilas-

tollisesti voimakkaampaa kuin verrokkiryhmän isillä. Suurin osa tuki-interventioon osallistuneista isistä myös koki saadun tuen auttavan heitä selviytymään lapsen kuolemasta.

Kirsti Sirkiä (2000) on lääketieteen saralla tutkinut syöpää sairastavien lasten saattohoitoa. Sirkiän väitöskirja arvioi Helsingin seudun yliopistolisen keskussairaalan lasten ja nuorten sairaalan hematologis-onkologisen yksikön saattohoito-ohjelmaa, joka painottuu kotihoitoon. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää, miten yksikön saattohoito-ohjelmaa voidaan edelleen kehittää. Tutkimukseen osallistui 70 yksikössä saattohoidossa ollutta lasta ja 30 aktiivisten syöpähoitojen aikana kuollutta lasta sekä lapsien perheenjäseniä. Tutkimus toteutettiin analysoimalla potilasasiakirjoja sekä haastattelemalla lapsien vanhempia lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusta tehtiin vuosina 1987–1999. Väitöskirjan tulosten mukaan vanhemmat, jotka jäivät kotiin hoitamaan lastaan, olivat valintaansa tyytyväisiä. Joidenkin perheiden kohdalla oli ollut puutteita tuen ja huomion saannissa. Muutama perhe oli tyytymätön tapaan, jolla heitä oli valmisteltu lapsen tulevaan kuolemaan. He olisivat ennakkoon kaivanneet yksityiskohtaisempaa tietoa kuolinhetkestä sekä mitä käytännön asioita heidän tulisi tehdä lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimus osoitti myös, että vanhempien tyytyväisyys lapsen saattohoitoon on yhteydessä lapsen saattohoitoaikaan. Ajallisesti lyhyemmän jakson saattohoidossa olleiden lasten vanhemmat olivat tyytyväisempiä, kuin pitkään saattohoidossa olleiden lasten vanhemmat.

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lapsen saattohoidon vaikutusta perheeseen ja erityisesti saattohoidossa olevan lapsen vanhempiin. Aihetta tarkastellaan vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena on selvittää miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheen elämään. Lapsen saattohoidosta on olemassa vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena on lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, jotta sen kehittäminen olisi mahdollista.

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on selvittää: miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheeseen? Tutkimustehtävään haetaan vastausta analysoimalla opinnäytetyön aineistoa. Aineiston analysointi on jaettu viiteen eri osaluokkaan: saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen eteneminen; lapsen saattohoidon aiheuttamat muutokset perheessä; vanhempien kohtaaminen lapsen saattohoidon aikana; lapsen kuoleman lähestyminen; vanhempien elämä lapsen saattohoidon jälkeen. Opinnäytetyön tulokset etenevät aineiston analyysin mukaisesti.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Henkilökohtainen kiinnostukseni saattohoitoa sekä lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan vaikutti opinnäytetyöni aihevalintaan. Ollessani töissä aikuisten pitkäaikaishoidon osastolla havaitsin, että saattohoidon toimintatavoissa on eroavaisuuksia. Kiinnostuin saattohoidosta ja mietin, miten voi-

sin kehittää siitä itselleni opinnäytetyöaiheen. Kun tutustuin aiheeseen tarkemmin huomasin, että saattohoito on tutkittu aihe, josta on tehty myös monia opinnäytetöitä.

Tutkiva ja kehittävä osaaja -opintojaksolla keskustelin opettajan kanssa kiinnostuksestani saattohoitoa ja lasten hoitotyötä kohtaan. Pohdin voisiko lasten saattohoidosta tehdä opinnäytetyön. Opettaja ehdotti elämäkertakirjallisuuden käyttöä aineistona, koska aihe on arkaluonteinen ja haastattelumateriaalin saaminen olisi vaikeaa. Keskustelin aiheesta vielä lasten ja nuorten hoitotyön opettamisesta vastaavan opettajan kanssa ja sain aiheelle hyväksynnän.

7.1 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyön aihetta lähestytään kvalitatiivisesta näkökulmasta. Kvalitatiivinen tutkimustapa sopii ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten ja motivaatioiden tutkimiseen sekä näkemysten kuvaukseen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tunnuspiirteitä ovat: naturalistisuus, yksilöllisyys, dynaamisuus, kontekstispesifisyys, induktiivisuus sekä tutkimusasetelmien joustavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49–50, 57.)

Lapsen saattohoidosta on olemassa vähän tutkittua tietoa. Tämän opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena onkin lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, jotta sen kehittäminen olisi mahdollista. Kvalitatiivinen lähestymistapa sopii kyseiseen opinnäytetyöhön myös aiheen arkaluonteisuuden puolesta. Kvalitatiivinen tutkimustapa antaa tutkittavalle mahdollisuuden kuvata kokemusta omin sanoin, sellaisena kuin hän on sen itse kokenut.

Kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmistä opinnäytetyö on lähinnä fenomenologista näkemystä, jonka kohteena on ihmisten kokemusten kuvaus ja merkitysten ymmärtäminen. Hoitotieteessä fenomenologinen tutkimus antaa tietoa hoidettavien arkielämään ja toimintaan liittyvistä kokemuksista. Fenomenologialle ominaista on kokemuksen kuvaaminen sellaisena kuin se on, ei selittäen tai analysoiden. Fenomenologinen tieteenfilosofia pyrkii teemojen ymmärtämiseen ja samankaltaisuuksien tai ainutlaatuisuuksien etsimiseen. Tutkimusmenetelmällä saatu tieto on pääosin kuvailtavaa tai tulkitsevaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 51, 54; Lukkarinen 2003, 116, 121.)

7.2 Opinnäytetyön aineisto

Opinnäytetyön aineisto koostuu elämäkertakirjallisuudesta, jonka kirjoittajina ovat saattohoidettujen lasten vanhemmat. Aineisto on rajattu vuosien 2007–2011 aikana julkaistuihin kirjoihin, koska hoitokäytännöt muuttuvat hoitotyön kehittyessä. Näin ollen hyvin vanha aineisto ei enää antaisi realistista kuvaa nykypäivän hoitotyöstä. Aineiston kriteerinä on, että saattohoito on tapahtunut Suomessa.

Kriteerien mukaisia aineistokirjoja löytyi hakuprosessin kautta yhteensä kuusi kappaletta. Näistä kuudesta kirjasta kaksi ovat edeltävien julkaisujen

jatko-osia ja yksi kirja on kokoomateos, joka koostuu viidentoista lapsensa menettäneen vanhemman kertomuksesta. Näistä kertomuksista seitsemän kuoleman taustalla on saattohoitoa, jolloin kertomukset sopivat aineistoon.

Aineistokirjoissa esiintyvien lasten iät vaihtelevat 0–17 vuoden välillä. Aineisto on pääosin perheen äitien kirjoittamaa. Yhdessä kokoomateoksen kertomuksessa kirjoittajana on perheen isä. Kokoomateoksen on toimittanut Leena Vilkka (2008a) ja kirja on nimeltään *Rakas lapseni: kertomuksia lapsen kuolemasta*.

Johanna Ervast (2008) on kirjoittanut kirjan 3-vuotiaan Eino-poikansa loppuelämästä. Kirja on nimeltään *Jäähyväiset Einolle*. Perheen esikoinen sai aivoverenvuodon kotonaan. Pojalle tehtiin kriittisiä aivoleikkauksia, jotka eivät kuitenkaan muuttaneet pojan terveydentilaa. Kirjan lopussa lapsi on osastolla saattohoidossa. Ervastin ensimmäinen kirja sai jatko-osan vuonna 2009. Jatko-osa on nimeltään *Jäähyväisten jälkeen: kertomus elämästä lapsen kuoleman jälkeen*. Kirja kertoo lapsen kuoleman jälkeisestä suruprosessista perheen äidin kertomana.

Teresa Laine-Puhakainen (2007) on kirjoittanut kirjan 46 tuntia eläneen Akseli-poikansa elämästä ja tämän kuoleman seurauksista. Kirja on nimeltään *Liian lyhyt elämä: kirja surusta ja hiljaisuudesta*. Vanhemmille kerrottiin pian lapsen syntymän jälkeen, että lapsen elinikä tulee olemaan lyhyt. Perheelle ei kuitenkaan ikinä selvinnyt, mikä aiheutti heidän poikavauvansa kuoleman.

Leena Vilkka (2007) on kirjoittanut kirjan 5-vuotiaan Tekla-tyttärensä elämästä syöpädiagnoosin jälkeen. Kirja on nimeltään *Viimeinen vuosi*. Kirja kertoo Teklan saattohoidosta ja perheen arjesta, kun yksi lapsista on saattohoidossa. Teklan saattohoito alkoi heti aivokasvaindiagnoosin jälkeen ja kesti noin vuoden. Kirjan jatko-osa *Suruvuosi* (2008b) jatkaa siitä, mihin ensimmäinen kirja loppui. *Suruvuosi* kertoo lapsensa menettäneen äidin surusta, ja siitä millainen on perheen vuosi lapsen kuoleman jälkeen.

7.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysissä aineistosta erotellaan samanlaisuudet ja eroavaisuudet. Analyysin avulla tutkittavasta ilmiöstä muodostuu pelkistettyjä luokkia, joiden tulee olla toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä. Tekstit, sanat, fraasit tai muut analyysiyksiköt luokitellaan niiden merkityksen perusteella samaan luokkaan. Sisällönanalyysi-prosessi koostuu seuraavista vaiheista: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23–24.)

Induktiivisessa sisällönanalyysissä luokitellaan analyysiyksiköjä, esimerkiksi lauseita, niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Kategoriat muodostuvat tutkimusongelman, -tehtävän tai -aineiston ohjaamana. Tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus, niin etteivät aikaisemmat tiedot, teorit tai havainnot ohjaa analyysia. Jos tutkittavasta ilmiöstä on vähän aikaisempaa tietoa tai ilmiötä ei ole tutkittu lainkaan, on

aiheellista käyttää induktiivista lähtökohtaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.)

Sisällönanalyysin tavoitteena on laaja, mutta tiivis ilmiön kuvaaminen. Sen tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Analyysimenetelmän vahvuutena ovat muun muassa sisällöllinen sensitiivisyys ja tutkimusasetelman joustavuus. Juuri säännöttömyys ja joustavuus muodostuvat myös sisällönanalyysin käytön haasteeksi, koska ne pakottavat tutkijan ajattelemaan itse. Syvälliset tutkimustulokset kertovat huolellisesti tehdystä analyysistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134–135.)

Aloitin sisällönanalyysin tutustumalla aineistokirjoihin yksitellen. Tässä vaiheessa selvitin muun muassa, minkälaiset olivat saattohoidettujen lasten lähtökohdat ja miten lasten saattohoito eteni. Laadin opinnäytetyön tutkimustehtävän, joka ohjasi aineiston analysointia. Luin aineistokirjat uudelleen, peilaten opinnäytetyön tutkimustehtävää aineistoon. Aineistosta nousi kohtia, joilla oli merkitysyhteys opinnäytetyön tutkimustehtävään. Poimin nämä analyysiyksiköt eli lauseet tai useamman lauseen kappaleet aineistosta. Kun olin saanut opinnäytetyön aineiston koottua, aloitin aineiston pelkistämisen. Aineiston pelkistämisen jälkeen luokittelin aineiston. Samaa merkitystä kuvaavat analyysiyksiköt muodostivat yhteisen luokan. Muodostui alaluokkia, joita analysoidessa pohdin ovatko saman alaluokan merkitykset yhtäläisiä. Nimesin alaluokat ja muodostin alaluokan sisältöä kuvaavan yläluokan. Jatkoin yläluokkien analysointia, jolloin muodostui kuvion pääluokka. Lopuksi nimesin kuviot sisältöään kuvaaviksi.

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Sisällönanalyysistä muodostui kuvioita, jotka sisältävät ala-, ylä- ja pääluokkia. Opinnäytetyön tulosten kirjoitusjärjestys etenee näiden kuvioiden ylä- ja pääluokkien mukaisesti. Tulokset sisältävät suoria lainauksia alkuperäisestä aineistosta. Opinnäytetyön aineiston alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaukset ovat myös liitteinä opinnäytetyön lopussa (liitteet 1–5).

8.1 Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen eteneminen

Useissa perheissä lapsen saattohoito alkoi harkitulla saattohoitopäätöksen tekemisellä. Näissä perheissä saattohoitopäätöstä edelsi hoitopalaveri tai -palavereiden sarja, jossa vanhemmat ja lasta hoitava henkilökunta pohtivat muun muassa lapsen nykytilaa, sairauden tai tapaturman luonnetta, hoitokäytäntöjä ja hoitovaihtoehtoja. Hoitopalavereissa lääkäreiden ja vanhempien näkemykset lapsen tilanteesta eivät aina kohdanneet. Eräässä tapauksessa vanhemmat kokivat hoitopalavereissa olevan puutteita esimerkiksi tiedonannossa, vuorovaikutuksessa, hoidon yhtenäisyydessä ja jatkuvuudessa. Yhden perheen kohdalla tuli esiin, että lääkärit halusivat tehdä hoitopäätökset yhteistyössä perheen kanssa. Kyseinen perhe ei kuitenkaan tavoittanut lääkäreiden tarkoittamaa yhteistyötä.

Me tulimme tänne kuntoutumaan, ja ensimmäisen tunnin sisällä selviääkin, että lapsemme ei saa tehohoitoa tai edes hengitysapua, jos tilanne niin vaatii. Mitä helvettiä?!

Aineistossa vanhemmat toivat esiin potilaan aseman huomioimisen. Osa vanhemmista koki, että tekniikka ja lääketiede toimivat lapsen elämän ylläpitäjinä. Lääketiede ei kuitenkaan pystynyt palauttamaan lapsen terveyttä. Yleensä vanhemmat olivat kykenemättömiä vaikuttamaan tapahtumien kulkuun ja osa koki tilanteet pakolla suostumisena. Joissakin tapauksissa eri hoitovaihtoehtoja ei ollut vertailtu, koska yritettiin kaikin keinoin pelastaa lapsen henki. Aineistosta selvisi myös, että lasten ja aikuisten hoitokäytännöissä on eroavaisuuksia. Eräälle perheelle hoitava lääkäri oli ker-tonut, että aikuisen kohdalla hoidosta olisi jo luovuttu. Jotkut vanhemmat myös kyseenalaistivat hoitokäytäntöjen potilaskohtaisuuden.

Lapsen sitoo tähän maailmaan vain tekniikka ja lääketieteen pyrkimys elämän ylläpitämiseen sekä oma toiveemme olla joutumatta kohtaamaan kuolemaa. Varsinkaan juuri tätä kuolemaa, jossa normaali elämästä poistumisjärjestys on käännetty pääläelleen.

Joidenkin perheiden kohdalla saattohoitoon sisältyi lapsen tehohoidosta luopuminen. Näissä tapauksissa tehohoidosta luovuttiin, kun elvytyskielto asetettiin. Tehohoidosta luopumisen yhteydessä nousi esille lapsen menettämisen ajattelua ja tilanteen toivottomuuden kokemista. Osa vanhemmista kertoi olleensa mukana tekemässä lapsen elvytyskieltoa. Eräs perhe halusi säästää lapsensa ylimääräisiltä kärsimyksiltä, niin he tekivät elvytyskieltopäätöksen. He ajattelivat, että elimistön pettäessä lapsi on vapaa lähtemään. Lapsen elämänlaatu ja autonomia olivat myös syynä elvytyskiellon asettamiseen. Päätös lapsen elvyttämättä jättämisestä oli vanhemmille vaikea.

Ajattelen lapsen kokoista menetystäni. Työnnän väistämättömän kuoleman kauemmaksi ja hyväksyn hoitolinjauksen.

... Miten katkeralta päätös tuntuikaan, melkein kuin olisin antanut omalle lapselleni kuolemantuomion.

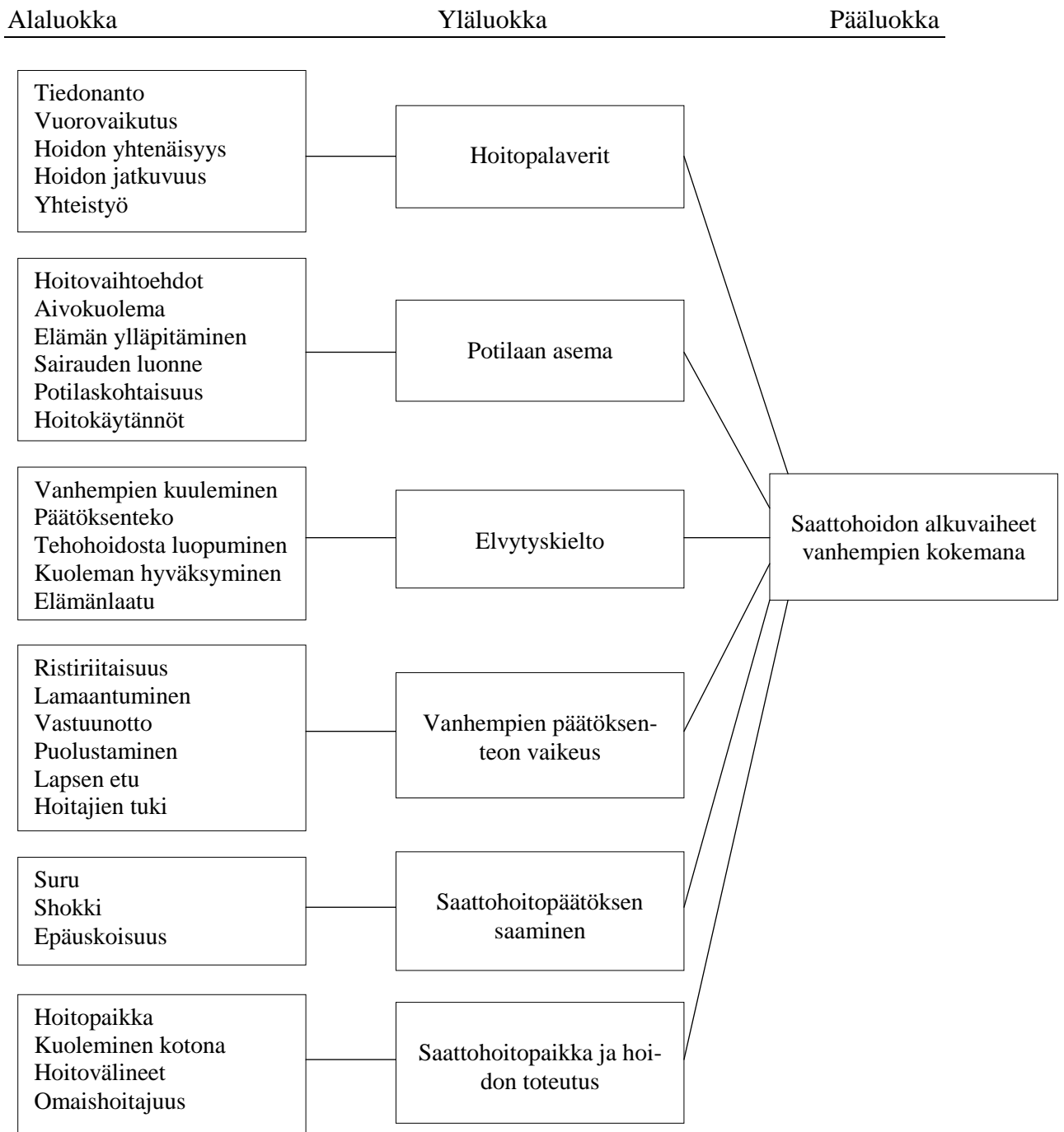
Aineistosta tuli esille vanhempien lapsen hoitoa koskevan päätöksenteon vaikeus. Osa vanhemmista koki olevansa ristiriitatilanteessa. Vanhemmat halusivat lapsensa parasta, mutta eivät tieneet mitä se kyseisessä tilanteessa olisi. Yhdessä tapauksessa vanhempien henkinen lamaantumisen oli osittain esteenä eri hoitovaihtoehtojen vaatimiselle. Osa vanhemmista koki tehtäväkseen lapsen suojelemisen ja puolustamisen tämän loppuelämän ajan. Jotkut vanhemmat kokivat, että lapsen elämän puolustaminen oli liian heidän vastuullaan. Vertaillen eri hoitovaihtoehtoja yksi pariskunta koki hoitajien tuen tärkeäksi.

Saattohoitopäätöksen saaminen aiheutti vanhemmissa erilaisia tunteita ja reaktioita. Suru, shokki ja epäuskoisuus olivat havaittavissa vanhempien kuvailemana. Vakavan sairauden suhteuttaminen omaan lapseen tuntui

osalle vanhemmista utopistiselta. Osalle vanhemmista lapsen saattohoitopäätöksen saaminen oli lähes käsittämätöntä ymmärtää.

... Piinaviikot ovat edessä. Meillä on edessä vakavasti sairaan lapsen hoito, saattohoito. Ei tämä voi olla tottakaan. Tämä ei ole totta. Tämä on teho-osastoelokuva, jota meidät on heitetty näyttelemään. Tämä on painajaisunta, josta varmasti herään.

Saattohoitoon kuului useiden perheiden kohdalla lapsen saattohoitopaikasta ja hoidon toteutuksesta päättäminen. Useat vanhemmat kokivat saattohoitopaikasta päättämisen raskaana päätöksenä. Osa vanhemmista vertaili kotihoidon ja laitoshoidon etuja. Joidenkin perheiden kohdalla kotisaattohoito oli ratkaisu, ja osa perheistä päätyi sairaalassa järjestettyyn saattohoitoon. Ratkaisuun vaikuttivat muun muassa vanhempien uupumus, hoitajien tuki, kodin muuttuminen ja muiden sisarusten suhtautuminen saattohoidettavaan lapseen. Osa vanhemmista toimi lapsen omaishoitajana. He saivat kunnolliset hoitovälineet kotiinsa, joiden avulla he pystyivät hoitamaan lasta kotona. Seuraavan sivun kuvio 1 havainnollistaa lapsen saattohoitopäätöstä ja hoitolinjauksen etenemistä.



Kuvio 1. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen eteneminen

8.2 Lapsen saattohoidon aiheuttamat muutokset perheessä

Aineistosta tuli esille, että perheen sisäisistä suhteista saattohoito vaikutti muun muassa vanhempien parisuhteeseen, vanhemman ja saattohoidettavan lapsen suhteeseen sekä vanhemman ja perheen muiden lasten suhteisiin. Osa vanhemmista koki, että saattohoidettavan lapsen sisaruksat jäivät toisinaan paitsi vanhemman huomiosta. Osalle vanhemmista tämä aiheutti myös syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteita. Erään perheen äidillä oli pelko, että saattohoidettavan lapsen sisarus etäännyy vanhemmistaan. Yhdessä perheessä sisaruksen takia yritettiin pitää yllä niin sanottua tavallisen perheen kuvaa. Tällöin vanhempi kuvaili heidän olevan reippaita ja nauravaisia aikuisia. Yksi äideistä toi esiin marttyyriäitien ja lapsen takia uhrautumisen. Sairautensa takia saattohoidettavaa lasta pidettiin yhdessä perheessä erityislapsena tai rakkaimpana lapsena.

Minulla on kolme rakasta lasta, joista rakkain on Tekla, syöpäsairautensa vuoksi.

Monet vanhemmat kuvailivat lapsen kuolemaan liittyvää vanhemmuutta. Osa vanhemmista koki olevansa surkea, epäonnistunut ja kykenemätön täyttämään vanhemmuudelle asetettua roolia. Vanhemmilla oli myös itesyytöksiä, huonoa omaatuntoa sekä vajavaisuuden ja luovuttamisen tunteita.

Riittämättömyyden ja syyllisyyden tunne. En kyennyt tarjoamaan lapselleni muuta kuin kuoleman.

... Miehenä omaksuin myös jonkinlaisen ikaikaisen roolin soimauksissani. Aviomiehenä ja isänä minun olisi pitänyt pystyä suojaamaan perhettäni pahalta. Siinä suojeluvelvoitteessa epäonnistuin raskaimmalla mahdollisella tavalla. Eikä tälläkään asialla ole mitään tekemistä järkiäjättelun kanssa.

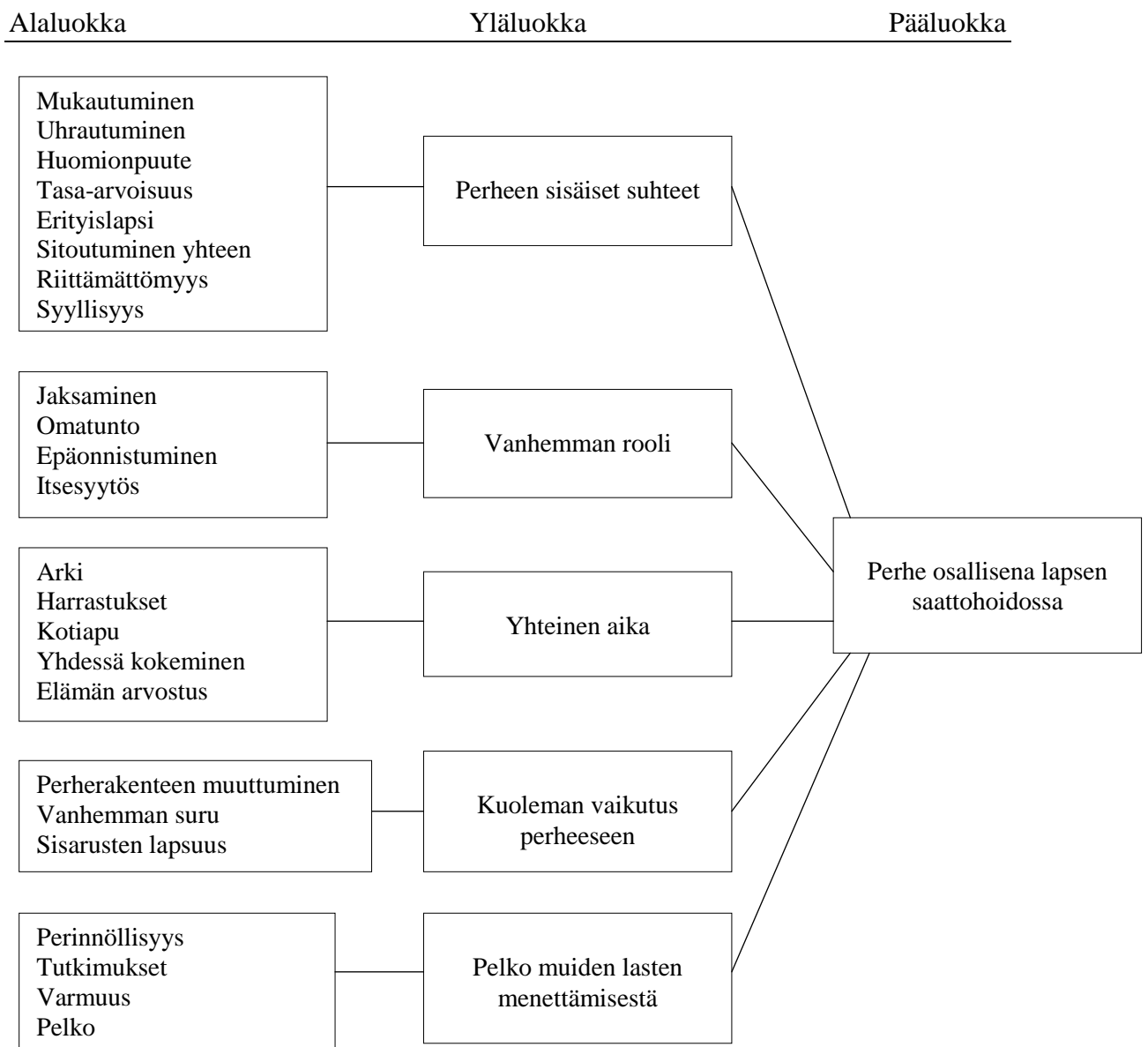
Saattohoitoperheissä perheen yhteinen aika oli usein merkittävässä asemassa. Perheiden arki yleensä muuttui lapsen sairastumisen jälkeen sekä koko ajan saattohoidon edetessä. Vakavasti sairas lapsi huomioitiin perheen arjessa. Joillekin perheille hoitava sairaalaysikkö järjesti kotiin apua esimerkiksi kotisairaanhoidon palveluina. Eräessä perheessä otettiin huomioon sairaan lapsen rajoitteet ja perheen yhteisiä harrastuksia muutettiin sopivimmiksi. Yhdessä perheessä tehtiin asioita, joita tuskin olisi tehty, ellei lapsi olisi ollut sairas, esimerkiksi lapsen vieminen pienlentokoneenlolle. Osa vanhemmista koki elämän sairaan lapsen kanssa varsin rikastuttavana. Erään perheen äiti kertoi arvostavansa nykyhetkeä eikä hän keskittynyt menneeseen tai tulevaan.

Joissakin perheissä vanhempien suru, lapsen kuoleman jälkeen, vaikutti perheen muihinkin lapsiin. Eräs vanhempi oli surullinen perheen toisen lapsen puolesta, jonka lapsuutta veljen saattohoito ja sen jälkeinen suru varjosti. Lapsen kuolema muutti myös perheiden perherakennetta.

Ennen perheemme oli tavallinen nelihenkinen perhe, jossa oli äiti ja isä sekä kaksi täydellistä lasta, mutta nyt se on sai-

rauden pahoinpitelemä pikkuinen lauma, jossa on ammottava aukko. Perheemme ei ikinä tule siksi, mitä se oli ennen.

Lapsen kuoleman jälkeen osalle vanhemmista muodostui pelko myös muiden lasten menettämisestä. Jotkut vanhemmat halusivat varmuuden lapsen sairauden perinnöllisyydestä. Erään perheen kohdalla myös sisko tutkittiin mahdollisilta tautigeneiltä. Toiselle perheelle riitti lääkärin keronta sairauden perinnöllisyyden todennäköisyydestä. Erään perheen kohdalla muiden lasten arvostaminen muuttui yhden lapsen kuoleman jälkeen. Kuvio 2 havainnollistaa lapsen saattohoidon aiheuttamia muutoksia perheessä.



Kuvio 2. Lapsen saattohoidon aiheuttamat muutokset perheessä

8.3 Vanhempien kohtaaminen lapsen saattohoidon aikana

Lapsen saattohoidon aikana perheet kohtasivat monien eri ammattialojen asiantuntijoita esimerkiksi pappeja, psykiatreja, lääkäreitä ja hoitajia. Aineistosta ilmeni näiden ammattihenkilöiden ja vanhempien väliseen kohtaamiseen vaikuttaneita tekijöitä. Joidenkin vanhempien kohdalla tuli esille keskusteluympäristön vaikutus kohtaamisen onnistumiseen. Yksi vanhempi kuvaili, kuinka lääkäri kertoi ennusteen lapsen selviämisestä osaston käytävällä. Eräs vanhempi koki keskusteluhetken rauhallisuuden luovan mahdollisuuden kysymysten esittämiselle.

Eräs perhe luonnehti lääkärin kohtaamista empaattisena ja inhimillisenä tapahtumana. Nämä kokemukset ilmenivät lääkärin kohdatessa perheen juuri lapsen kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. Aineistossa kuvailtiin, kuinka lääkäri kosketti jokaista tilanteessa olevaa, antoi konkreettisia toimintaohjeita sekä otti yhteyttä sairaalaan ja hautaustoimistoon. Erään perheen kohdalla lääkärin harkintakykyä kuvasti tiedonannon ymmärrettävyys. Lääkäri meni suoraan asiaan kertoessaan lapsen vakavasta sairaudesta ja kertoi ymmärrettävästi lapsen tulevasta kuolemasta.

Aineistossa kuvailtiin myös papin ja vanhempien välisiä kohtaamisia. Erään perheen kasteseremoniassa heijastui papin tilannetaju. Vanhempi koki kasteen olevan uuden elämän juhla. Vanhempi kuitenkin kuvaili papin puhuneen kastetilaisuudessa kuin lapsi olisi jo kuollut. Vanhempi oli myös huomionnut, ettei pappi hymyillyt kastetilaisuudessa. Joillakin vanhemmilla oli papin kohtaamisesta ennako-odotuksia. Tämä tuli esille esimerkiksi papin kohdatessa vanhemmat lapsen kuoleman jälkeen.

Pappi esitti suruvalittelunsa aivan kuin kaikki muutkin. Huokaisin ja suljin silmäni. Kyyneleet tunkeutuivat väkisin silmäluomieni lävitse. Tämänkin kohtaamisen täytti tyhjiys.

Erästä perhettä loukkasi lääkärin sanaton elekieli, hänen kohdatessaan lapsen vanhemmat. Jotkut vanhemmat huomioivat myös kanssaihminen välipitämättömyyden loukkaavana. Osa vanhemmista koki lääkäreiden hienotunteisuudessa ja potilaan kunnioittamisessa puutteita. Heidän oli vaikea rinnastaa lääkärin kertomaa asiaa omaan tilanteeseensa.

Arvaamme lääkärin asian, eikä se ole mukava. Hän kysyy mahdollisesta elinluovutuksesta. --- Lääkäri kertoo kuitenkin meille, että Einon maksaa tarvittaisiin. Lastenlinikalla on kuulemma puolivuotias poika, joka odottaa maksansiirtoa. Kuvottaa. Ymmärrän toki toisten hädän, mutta en todellakaan halua tietää kuka tarvitsee ja mitä osaa lapsestani. Itselläni on hätää ja sekavia tunteita pää täynnä ilman maksasairasta puolivuotiaastakin. Koen joutuvani tuomariksi. Minusta voi riippua, saako tuo pikkuinen poika maksan vai ei.

Kun palasin huoneeseeni, synnytyslääkäri odotti käytävällä minua. Hän istuutui sänkyni jalkopäähän ja totesi: >>Huono lapsihan sieltä tuli.>> Päässäni jysähti. Koskaan aiemmin en ollut tuntenut sellaista raivoa, jonka lausahdus sai aikaiseksi.

8.4 Lapsen kuoleman lähestyminen

Perheillä oli monia erilaisia tapoja käsitellä lapsen lähestyvää kuolemaa. Monelle vanhemmalle lapsen tulevan kuoleman hyväksyminen oli vaikeaa. Osa vanhemmista kielsi lapsen sairauden ja tulevan kuoleman. Yksi äiti kielsi sairauden synkkyuden paitsi itseltään myös lapseltaan. Hän uskoi, että taistelumiellellä he selviävät sairaudesta ja poika ei kuole. Aineistossa kyseinen äiti tuo esiin, että hänelle jäi epäselväksi, kuinka paljon poika loppujen lopuksi tiesi omasta sairaudestaan. Eräs vanhempi ei pystynyt käsittämään, että lapsi on saattohoidossa. Hän koki lapsensa olevan täysin normaali päiväkotia käyvä lapsi. Sama vanhempi kertoi lapsensa hengissä pito -projektista ja uskoi kaiken vielä kääntyvän paremmaksi. Edes saattohoidon viimeisessä vaiheessa hän ei käsittänyt lapsensa kuolevan.

Minun päähäni ei vielääkään mahdu, että Tekla kuolee. Keskustelu kuolleen lapsen tuomisesta sairaalan kappeliin tuntuu absurdilta.

Perheissä nousi esiin myös lapsen oman kuoleman ymmärtäminen ja käsitteleminen. Yhdessä perheessä hoitava lääkäri tarjosi lapselle lastenpsykiatrin apua kuoleman ymmärtämiseksi. Jotkut vanhemmat tunnistivat otollisen hetken, jolloin kuolemasta olisi voinut lapsen kanssa keskustella. Osa lapsista keskusteli myös oma-aloitteisesti kuolemastaan. Eräs lapsi kysyi mitä hänen leluilleen käy, kun hän kuolee. Eräs toinen lapsi keskusteli hautajaisten järjestämisestä. Yhden lapsen kohdalla vanhemmat kokivat jättäneensä kuolemasta keskustelun liian myöhäiseksi. Lapsi oli menettänyt jo kaikki kommunikointikykynsä, joten keskustelu oli yksipuolista.

Autossa Tekla puhui kuolemasta. Nyt se kysyi Arilta, tuleeko tämä sen hautajaisiin. Ari kysyi puolestaan Teklalta, tuleeko se Arin hautajaisiin. Tekla totesi, että hän ehkä kuolee aiemmin. ”Aivokasvain kuollettaa minut”, Tekla sanoi.

Useat vanhemmat kuvailivat sairauden etenemistä lapsen fyysisen ja psyykkisen muuttumisen kautta. Joidenkin lapsien ulkonäkö muuttui sairauden myötä, jopa huomattavasti ennen lapsen kuolemaa. Erään perheen lapsen nesteytys lopetettiin ja perheen äiti kuvaili, miten viikon nesteettömyys vaikutti lapsen ulkonäköön.

Melkein viikon nesteettömyys on tehnyt tehtävänsä: suu ja silmät ovat auki ja silmänaluset mustat. Silmissä on samea kalvo eivätkä ne pysy enää kiinni. Otan pikkuisen, kummitusmaisen, löysän lapsen syliini.

Yhden perheen kohdalla lapsen sairauden eteneminen ilmeni hengitysvaikeuksina, oksenteluna, inkontinenssiongelmina, opittujen taitojen katoamisena ja älyllisenä taantumisenä. Kyseisen perheen lapsi käytti puhekyvyn huonontuessa merkkikieltä, jota hän opetti myös äidilleen. Perheen äiti koki vieraantuneensa lapsestaan ja ettei oireileva lapsi ollut enää hänen lapsensa. Eräs äiti kertoi kadottaneensa henkisen yhteyden lapseensa, myös lapsen ilo ja energia tuntui äidin mukaan kadonneen. Aineistosta kävi ilmi, että kyseisen lapsen sairaus oli jo pitkällä eikä lapsi reagoanut enää

mihinkään. Äiti kuvaili oloaan surulliseksi ja toivottomaksi. Yksi äiti kuvaili lapsensa viimeisen kylpyhetken jälkeistä haikeutta.

Eino on ollut suihkussa viimeisen kerran, ja yhteiset kylvyt ovat nyt takanapäin. Olen haikea, surullinen ja murskattu äiti kun työnnän lastani sängyssä takaisin kohti murhehuonetta.

Useimmat vanhemmat uskoivat, että yliluonnollinen ihme voi pelastaa lapsen kuolemalta. Moni vanhempi pyysi apua Jumalalta sekä rukoili lapselleen ihmettä ja parantumista. Osa vanhemmista kertoi rukoilleensa lapsen kärsimysten lievitystä ja lopulta myös kärsimykset lopettavaa kuolemaa. Aineistosta ilmeni myös vanhempien usko ylösnousemukseen, taivaaseen sekä jälleennäkemiseen. Yhdelle pariskunnalle Jumala ja uskonto aiheuttivat ristiriitaisia tunteita. Vanhemmat eivät epätoivoisessa tilanteessaan enää tienneet mitä toivoa ja mihin uskoa. Eräs vanhempi koki, että rukoilu ja uskomisen toimivat hänelle toivon ylläpitäjinä. Yksi perhe toi esiin lapsen voitelun, jonka parantavaan voimaan perhe uskoi.

Surullisinta oli aika jolloin Santeri ei enää kyennyt itkemään, vaan hänen kipunsa välittyi meille vaan tolkuttoman korkealla sydämen sykkeellä ja hikikarpaloilla. Ne olivat hetkiä jolloin rukoilin avuttomana, että Taivaan isä ottaisi Santerin syliinsä.

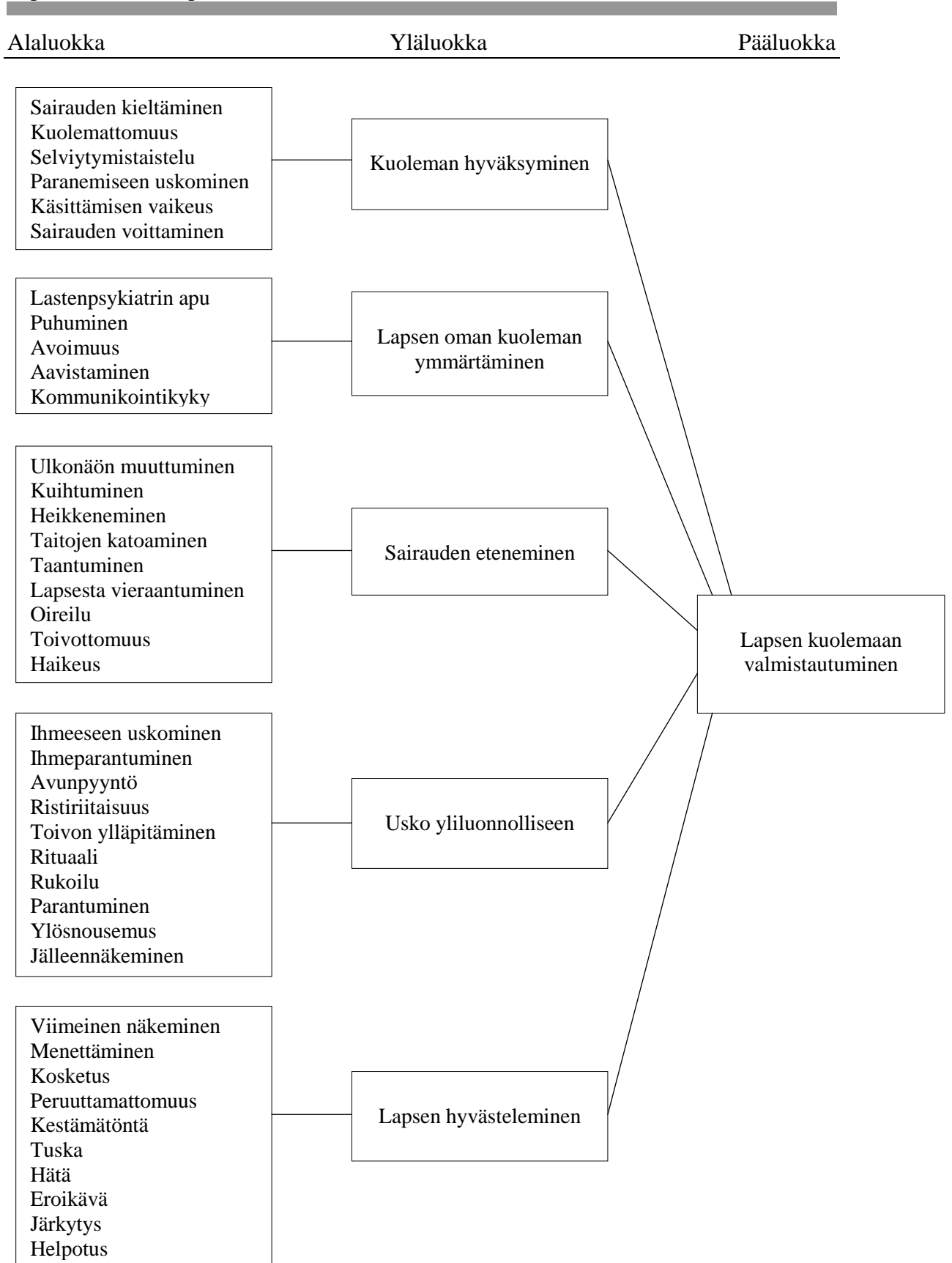
Useimmat vanhemmat kuvailivat yksityiskohtaisesti lapsensa kuolinhetkeä ja lapsen hyvästelemistä. Monet heistä kertoivat pitäneensä lasta lähellä tämän kuolinhetkellä. Osa perheistä vietti viimeiset yhteiset hetket lapsen kanssa kotona ja osa hyvästeli lapsen sairaalan osastolla. Yhdessä perheessä perheen muut lapset osallistuivat myös sisaruksensa hyvästelemiseen.

Kun perhe oli kolla, menimme yhdessä Joosuan sängyn vierele. Kuusivuotiaalle Luukakselle tilanne oli aluksi kestävä ja Hannu juoksikin pojan kiinni kotikadultamme, kun hän säikähtäneenä lähti karkuun. ”Minä en yhtään tykkää tämmöisistä jutuista!” poika parkui. Pikkuhiljaa päivän aikana Luukaskin voitti pelkonsa ja kävi hyvästelemässä veljen poskesta silittäen.

Lapsen kuolemaa kuvailtiin yleensä rauhallisena ja seesteisenä tapahtumana. Yhden perheen äiti kertoi, ettei lapsen kuolema ollut kaunis ja rauhaisa. Kyseinen äiti tunsikin järkytystä, kun vieraat hautaustoimiston työntekijät veivät kuolleen lapsen pois kotoaan keskellä yötä. Eräs vanhempi kertoi lapsen kuoleman olleen lopulta helpotus, koska lapsen ei enää tarvinnut kärsiä sairaudesta. Osa vanhemmista kuvaili lapsesta luopumisen aiheuttaneen hätää ja eroikäväää. Yhdelle vanhemmalle kuolleen lapsen jättäminen sairaalan kappeliin tuotti fyysistä tuskaa. Kyseinen äiti tiesi, kuinka vainajat valmistellaan kylmiöön ja hän koki, että lapsi on sen jälkeen yksi ruumis muiden joukossa. Aineistossa useampi äiti kuvaili lapsen kuoleman jälkeistä olotilaa. Sivulla 28 oleva kuvio 4 havainnollistaa lapsen kuoleman lähestymistä.

Nousen istumaan Einon viereen, katson pientä poikaani, maailmaani ja unelmaani, joka nyt kuolleena kyyhöttää välissämme perhepedissä, sairaalan lattialla. Siinä sinä olet, pikkuinen. Kaikki on nyt ohi. Synnytimme tämän kuoleman yhdessä. --- Tämä tuntuu juuri siltä, mitä kaikki vanhemmat sisimmässään aavistavat. Oman kuolleen lapsen vierellä tuntuu juuri tältä. Kaikki entinen on menettänyt muotonsa ja rakennettu jo uudestaan, mutta toisenlaiseksi. Se näyttää uudelta ja vieraalta. Sen tuttuus ei tulvi mieleen lämpiminä muistoina vaan kipeänä, niin kipeänä menetyksenä.

Aika pysähtyi ja auringonsäde lopetti leikkimisensä sälekaihtimissa. Elämän suurin onni muuttui hetkessä elämää suuremmaksi suruksi. Pidin Akselia lähelläni. Kaikki olivat aivan hiljaa. Ympärillemme laskettiin lasikupu. Meidän todellisuutemme erotettiin muusta maailmasta. Ainoa todistus hetken elävyydestä olivat Akselin poskille putoilevat kyynelleet. Pienet lasihelmet, jotka kimaltelivat hänen rauhallisilla kasvoillaan. Hän oli poissa ja me jäimme tänne.



Kuvio 4. Lapsen kuoleman lähestyminen

8.5 Vanhempien elämä lapsen saattohoidon jälkeen

Aineistossa useimmat vanhemmat kuvailivat lapsen kuolinhetkeä, kuoleman jättämiä mielikuvia ja kuoleman jälkeistä elämää. Lapsen kuolema synnytti heille ikävän, epäuskon ja shokin kaltaisia tunteita.

”Voiko näin kamalalta tuntua”, kysyn huutaen ja lattialla maaten. ”Sattuu, minuun sattuu! Eino, voi rakas Eino. Missä sinä olet? Äidillä on ikävä, aivan kauhea ikävä. Tule takaisin kotiin ja äidin syliin. Haluan sinut pois taivaasta. Nyt heti! En kestä tätä! En!”

Oliko vauvani kuollut? Ajatus tunkeutui tajuntaani. Eiväthän vauvat kuole! Tässä maassa vauvat eivät kuole! Huusin ääneen ja mieheni puristi minut lähelleen. Hänkään ei osannut sanoa mitään.

Koko tähän asti kokoamani palapeli hajosi ja jokainen pala menetti merkityksensä. Putosin tyhjään mustaan rotkoon käärinliinat niin tiukasti ympärilleni, etten pystynyt tarttumaan silmiäni edessä heikosti vilahteleviin elämänjuuriin — niihin joiden varassa olin elämässäni selviytynyt.

Joillekin vanhemmille jäi lapsen viimeisistä elinpäivistä ahdistavia muistoja ja mielikuvia. Eräs vanhempi toi esiin, kuinka hän elää näiden raskaiden mielikuvien kanssa loppuelämänsä. Yksi perhe toivoi lääkäreiltä selitystä lapsensa kuolemalle. He kokivat, että asiaa olisi helpompi ymmärtää ja käsitellä jonkinlaisen selityksen tai vastauksen avulla.

Osa vanhemmista kuvaili lapsen kuoleman jälkeistä elämäntahtoa sekä elämänhalua. Erään vanhemman mukaan kuolemanpelossa ja kuoleman odotuksessa eläminen muuttaa ihmisen kokonaan toiseksi kuin ennen. Eräs toinen vanhempi kuvaili lapsen menetyksen aiheuttaman surun luovan epäilyksiä omasta elämänhalusta. Yksi vanhempi toi esiin, että lapsen kuoleman kanssa eletään aina, eikä kuoleman aiheuttama suru asetu surudiagrammeihin tai etene kaavojen mukaisesti. Eräs isä kuvaili puolisonsa shokin suojanneen häntä lapsen kuoleman tuottamalta tuskalta. Kyseinen puoliso uskotteli itselleen lapsen kuoleman olleen paha unta, väärinkäsitys.

Suru lapsen menetyksestä säilyy aina, onneksi suru sentään muuttuu ajan kanssa armollisemmaksi. Alkuvaiheessa se vei ruokahalun, näläntunteen kokonaan. Oli voimakas halu kuolla, päästä lapsen luokse. Elossa olevasta lapsesta ja puolisoista huolimatta.

Erään perheen kohdalla vanhemmat kokivat uuden elämän alun muuttuneen symboloimaan elämän loppua. Perheen lapsi oli kuollessaan vastasyntynyt. Yksi vanhempi huomautti, ettei lapsensa menettäneelle vanhemmalle ole olemassa menetystä kuvaavaa sanaa. Hän koki, että hän on jotain mitä sanat eivät pysty kuvaamaan. Esimerkkinä tämänlaisesta luokittelusta kyseinen vanhempi käytti leski ja orpo -sanoja. Monet vanhem-

mat toivat myös esiin oman identiteetin muuttumisen lapsen kuoleman myötä. Eräs vanhempi kertoi oman lapsen olevan osa itseä, jolloin menettäessään lapsensa, menettää myös osan omaa minuuttaan. Osa vanhemmista koki yhteiskunnan epäonnistuneen kuolleen lapsen vanhempien kohtaamisessa. Yhden vanhemman mukaan lapsensa menettänyt ei ole yhteiskunnan tunnistama, eikä kuolleesta lapsesta ole tapana puhua ettei syntyisi kiusallisia tilanteita.

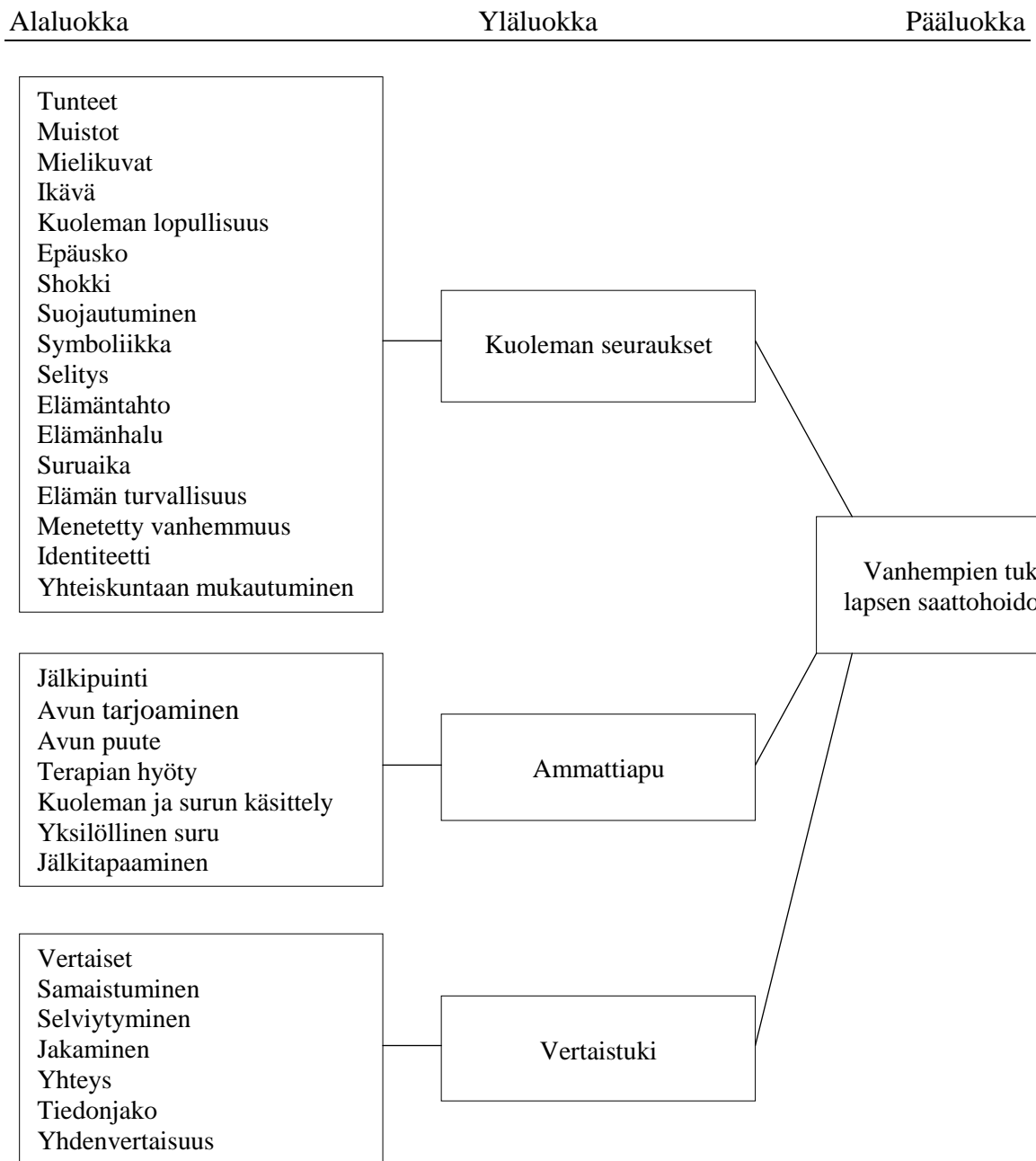
Lapseni ei jaksanut elää eikä minulle koskaan selvinnyt miksi. Lääketiede osoitti voimattomuutensa kuoleman edessä ja yhteiskunta vajavaisuutensa surevan vanhemman kohtaamisessa. Kaikki tuttu ja turvallinen katosi. Oli aloitettava tyhjästä uudelleen.

Monet vanhemmat olivat tietoisia psykiatrisen avun mahdollisuudesta. He hakeutuivat psykiatrisen avun piiriin jo lapsen saattohoidon aikana tai lapsen kuoleman jälkeen. Eräs vanhempi yritti saada sairaalapapin järjestämään tapahtumien jälkipuinti-istuntoa, mutta hän sai papilta kielteisen vastauksen. Eräs toinen perhe yritti hoitavan lääkärin kautta saada psykiatrista keskusteluapua, mutta heille kerrottiin psykologin olevan lomalla. Kyseinen pariskunta kuvaili olleensa tuskastunut henkisen avun puutteeseen. Lopulta pariskunta tapasi psykiatrin, mutta he kokivat psykiatrin tarjoaman avun hyödyttömäksi. Samalla pariskunnan vaimo sai psykiatrilta kuvan, että sureminen on itsessään sairaus ja lapsen kuoleman käsittely estää parantumista. Yksi perhe toi esille, kuinka he olivat tavanneet lapsensa hoitoon osallistuneita lääkäreitä vielä lapsen kuoleman jälkeen. Kyseiset vanhemmat kokivat tuttujen lääkäreiden tapaamisen rauhoittavaksi.

Aineistossa moni vanhempi toi esiin vertaistuen merkityksen. Vertaistukiryhmien avulla osa vanhemmista löysi uusia, saman kokeneita ihmisiä. Useammat vanhemmat kokivat, etteivät he olleet surunsa kanssa enää yksin, vaan ryhmässä oli muitakin samankaltaisia.

Löysin vierelleni myös uusia ihmisiä. Vertaistukiryhmässä huomasin, etten olekaan epänormaali enkä yksin. Epätoivon suossa oli muitakin rämpiöitä.

Osa vanhemmista sai vertaiskertomuksien kautta tietoa muiden vanhempien selviytymiskeinoista. Erään perheen kohdalla lapsen tauti oli niin harvinainen, että vertaisperheiden löytäminen Suomesta oli vaikeaa. Kyseinen perhe sai kansainvälisen sähköpostilistan kautta tietoa ja tukea. Perheen äiti koki sähköpostilistalta saamansa avun korvaamattomaksi. Yksi perhe kuvaili vertaisryhmässä löytäneensä yhteyden toiseen perheeseen. Heidän menetyksissään oli monia yhtäläisyyksiä, ja he kokivat voivansa jakaa asioita perheen kanssa. Eräs vanhempi korosti kohtalontovereiden tapaamisen tärkeyttä. Hän tunsi olevansa samassa veneessä kuin muut lapsensa menettäneet ja kuvaili sururyhmän tapaamisten olevan perheen henkireikä. Seuraavan sivun kuvio 5 havainnollistaa vanhempien elämää lapsen saattohoidon jälkeen.



Kuvio 5. Vanhempien elämä lapsen saattohoidon jälkeen

9 OPINNÄYTETYÖN POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheen elämään. Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, jotta sen kehittäminen olisi mahdollista. Opinnäytetyön tulokset osoittavat, miten lapsen saattohoito vaikuttaa perheeseen ja erityisesti saattohoidettavan lapsen vanhempiin.

Opinnäytetyön tuloksista tuli esille myös toimintatapoja, joilla hoitava yksikkö pystyy vaikuttamaan perheen kokemukseen lapsen saattohoidosta. Toimintatavoilla voidaan paremmin huomioida vanhemmat ja perheen tilanne. Vanhempien ja perheen hyvinvointi heijastuu myös saattohoidettavaan lapseen.

9.1 Tulosten pohdinta

Tuloksista ilmeni saattohoidettavan lapsen vanhempien ja hoitavan yksikön välisen yhteistyön merkitys. Hyvän yhteistyön lähtökohtana on vanhempien mielipiteen kuuleminen, huomioiminen ja kunnioittaminen. Vanhemmat haluavat vaikuttaa lapsensa saattohoitoon, joten heille on luotava siihen ideaaliset mahdollisuudet. Näin voidaan lievittää vanhempien tuskastumista ja pakolla suostumisen -tunnetta. Lapsen hoitoa koskeva päätöksenteko on vanhemmille myös helpompaa, jos hoitopäätökset tehdään yhteistyössä lasta hoitavan henkilökunnan kanssa.

Vanhemmat tulee pitää ajan tasalla lapsen hoidosta ja hoitopäätöksistä. Vanhemmat haluavat lapsensa parasta ja he ovat valmiita puolustamaan lastaan, jotta tämä saa parhaan mahdollisen hoidon. Vanhemmat vertailevat eri hoitovaihtoehtoja. He myös haluavat hoitavan henkilökunnan kertovan, minkälainen hoito lapselle parhaiten sopii. Vanhemmat voivat myös perusteellisesti vaatia tietynlaista hoitoa lapselleen. Tällaisessa tilanteessa hoitavalla henkilökunnalla on vaarana joutua ristiriitaan vanhempien kanssa. Ristiriitatilanteita tulee vanhempien kanssa välttää. Tuloksista tulee myös esille, että vanhemmat arvostavat lääkäreiden ja hoitajien tukea lapsen hoitoa koskevassa päätöksenteossa.

Hoitolinjauksen etenemisestä on keskusteltava vanhempien kanssa. Vanhempien ja koko perheen valmisteleminen tulevaan, helpottaa jokaista perheenjäsentä kohtaamaan tapahtumat. Koska sairauden ja saattohoidon vaiheet vaihtelevat yksilöllisesti jokaisen lapsen kohdalla, perheelle ei voida luvata saattohoidon etenemisestä mitään. Perheelle tulee kuitenkin painottaa, että hoidon tavoitteena on lapsen hyvän olotilan turvaaminen ja lasta hoitava henkilökunta on perheen käytettävissä. Tämänkaltaisen toimintatavan käyttämistä kannattaa myös lasten hematologian erikoislääkäri Kirsti Sirkiä (2006, 70; 2004, 286; 2000, 78).

Tulosten mukaan huonoa yhteistyötä esiintyi esimerkiksi lapsen hoitoa koskevissa hoitopalavereissa. Hoitavan yksikön puolelta huono tiedonanto, puutteet hoidon yhtenäisyydessä ja jatkuvuudessa ovat esimerkkejä epäonnistuneesta yhteistyöstä. Yhteistyön on toimittava sekä lasta hoitavan hoitoyksikön sisällä että eri hoitoyksiköiden välillä. Onnistunut ja

toimiva yhteistyö vaikuttaa vanhempien olotilaan rauhoittavasti ja antaa vanhemmille tunteen, että heidät halutaan huomioida ja heidän mielipiteitään arvostetaan.

Tuloksista tuli esille, että useimmat vanhemmat kokivat lapsen saattohoitopaikasta ja hoidon toteutustavasta päättämisen vaikeana. Vanhempien päätöksentekoon vaikuttivat muun muassa hoitajien antama tuki ja vanhempien kokema uupumus. Jos lapsi siirtyy uuteen hoitopaikkaan saattohoitoa varten, on alkuperäisen hoitoyksikön hyvä pysyä kontaktissa perheeseen. Näin taataan hoidon jatkuvuuden ja yhtenäisyyden säilyminen.

Liisa Hovin ja Kirsti Sirkiän lapsen saattohoitoa käsittelevä artikkeli vahvistaa edellä kuvattua havaintoa. Suomen yliopistollisissa keskussairaaloissa moniammatillinen hoitoryhmä pyritään muodostamaan lapsen hoitoon alusta asti osallistuneista ihmisistä. Käytäntö on havaittu hyväksi, koska saattohoitovaiheessa lapsen ja perheen voimavarat uusien ihmissuhteiden luomiseen ovat rajalliset. Jos perhe asuu kaukana yliopistosairaalaista, muodostetaan hoitoryhmä yleensä oman terveyskeskuksen tai lähisairaalan ihmisistä. Yhteistyö yliopistosairaalan kanssa on edelleen tärkeää. Sillä voidaan helpottaa perheen sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen. (Hovi & Sirkiä 2010, 3028; Sirkiä 2000, 85-86.) Pidempiaikainen hoitokontakti perheeseen helpottaa myös vanhempien uupumustason arviointia.

Tulosten mukaan lapsen elvytyskiellon tekeminen oli vanhemmille vaikea ja raskas päätös. Elvytyskiellosta keskusteltaessa on vanhemmille rehellisesti kerrottava lapsen sairauden vaikutuksista ja loppuelämän todennäköisistä etenemisistä. Vanhempia ei saa jättää yksin päätöksenteon kanssa. Heitä tulee tukea ja heille tulee kertoa, että hoito jatkuu yhtä tasokkaana kuin ennenkin. Usein vanhemmat myös itse käsittävät lapsen tilanteen ja ymmärtävät, että tehohoidolla saatetaan vain pitkittää lapsen kärsimystä. Elvytyskieltopäätöksellä vanhemmat voivat vaikuttaa lapsen jäljellä olevaan elämään, esimerkiksi elämänlaatuun ja autonomian säilymiseen. Elvytyskieltopäätöksen jälkeen perhe saa rauhassa keskittyä lapsen hyvästelemiseen.

Lapsen saattohoito vaikuttaa monitahoisesti perheen elämään. Jo pelkkä lapsen sairastuminen aiheuttaa muutoksia perheen arkeen. Saattohoidon alkaessa vanhemmat ovat usein jo uupuneita, jolloin esimerkiksi hoitotyöntekijöiden tarjoama apu ja tuki koetaan positiivisena. Lapsen saattohoidosta vastaava yksikkö pystyy tarjoamaan perheelle sopivia hoitomuotoja, koska he tuntevat perheen entuudestaan. Tuloksista tuli esille, että perheet kokevat esimerkiksi kotisairaanhoidon palvelut hyödyllisinä.

Perheen arkeen vaikuttavat myös perheen sisäiset suhteet. Tuloksien mukaan lapsen saattohoito luo vanhempana olemiseen paineita. Monet vanhemmat kokevat negatiivisia itsesyytöksiä. Näiden itsesyytösten syntymiseen vaikuttavat muun muassa kokemus vanhemman roolissa epäonnistumisesta sekä kokemus perheen muiden lasten huomioimisen puutteellisuudesta.

Perheen saattohoidettavasta lapsesta voi tulla perheen erityislapsi, jos vanhemmat näin haluavat. Lapsen saattohoito voi olla pitkäaikainen prosessi, jolloin on hyvä pohtia miten mahdolliset sisarukset voidaan ottaa saattohoitoon mukaan. Sairas lapsi saa yleensä eniten vanhemman kanssa vietettyä aikaa. Saattohoidettavan lapsen sisarukset tulee kuitenkin huomioida koko saattohoitoprosessin ajan, eikä pelkästään lapsen kuoleman ajankohdasta. Perheen tukiverkosto on myös mukana lapsen saattohoidossa. Saattohoidon aikana esimerkiksi isovanhemmat voivat olla myös sisarusten apuna, tukena ja turvana.

Lapsen hoitoon osallistuneiden ammattilaisten ja vanhempien välinen kohtaaminen osoitti, että vanhemmat kiinnittävät huomiota ammattihenkilöiden vuorovaikutustaitoihin sekä siihen tulevatko he vanhempina kohdatuiksi. Vanhempien ja hoitavan henkilökunnan välisten kohtaamisten onnistuminen vaikuttaa myös vanhempien mielipiteeseen lapsen saattohoidon laadusta. Ammattilaisten on hyvä valmistautua vanhempien kohtaamiseen, näin voidaan välttää kohtaamisissa tapahtuvat yksinkertaiset virheet.

Tuloksien mukaan eri ammattiryhmien edustajien tekemiä virheitä esiintyy keskusteluympäristön valitsemisessa, asian esittämisessä sekä ammattihenkilön tilannetajussa ja käytöksessä. Vanhempien onnistunut kohtaminen tapahtuu rauhallisessa ympäristössä ja se edellyttää ammattilaiselta myös kiireetöntä olotilaa. Vanhemmat kokevat ammattihenkilön empaattiset ja inhimilliset piirteet positiivisina. Tuloksista ilmeni myös, että hoitohenkilökunnan antama henkinen tuki ja toivon ylläpitäminen vaikuttavat vanhempien kohtaamiskokemuksiin positiivisesti.

Hilka Laakson (2000, 95–96) tutkimus äitien surusta alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen käsittelee myös ammattihenkilöiden toimintaa. Tutkimustulosten mukaan äidit arvostavat toivon ylläpitämistä. Tämän lisäksi äidit odottavat terveydenhuollon henkilöstöltä avointa ja rehellistä tietoa, yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa sekä yhteydenottoa lapsen sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. Äideille oli myös tärkeää tapa, miten tietoa annettiin. Äitien kysymyksiin ei aina vastattu tai vastuuta tiedon antamisesta saatettiin siirtää toiselle henkilölle.

Perheen parissa työskentelevien ammattilaisten on hyvä kertoa vanhemmille, miten lapsen sairaus ja saattohoito etenee. Näin hoitava yksikkö antaa perheelle mahdollisuuden nauttia jäljellä olevista yhteisistä hetkistä ja samalla valmistele perhettä tulevaan. Tuloksista selvisi, että vanhemmat eivät käsitä eivätkä osaa ennakoita lapsen sairauden etenemisen tuomia muutoksia. Esimerkkitapauksessa lapsen kommunikointikyvyn katoaminen oli esteenä lapsen ja vanhemman väliselle keskustelulle kuolemasta.

Useat vanhemmat myös kieltävät saattohoidossa olevan lapsen tulevan kuoleman. Tuloksien mukaan vanhemmilla on voimakas sairauden voittamisen tahto, johon moni vanhempi myös liittyy yliluonnollisen ihmeparantumisen mahdollisuuden. Lapsen oma kuoleman käsitteleminen vaikeutuu, jos vanhemmat eivät itse hyväksy lapsen tulevaa kuolemaa.

Perheen ennakoivaa valmistelua tukee myös Kirsti Sirkiän tutkimus syöpää sairastavien lasten saattohoidosta (2000, 61, 87). Sirkiän tutkimuksessa muutamat vanhemmat olisivat toivoneet hoitavalta henkilökunnalta enemmän tukea, ohjausta ja apua lapsen tulevaan kuolemaan valmistautumisessa. Vanhemmat olisivat myös halunneet hoitavalta henkilökunnalta ennakoivasti tarkempaa tietoa itse kuolinhetkestä ja käytännön asioista lapsen kuoleman jälkeen.

Lapsen kuolema vaikuttaa perheeseen yksikkönä ja jokaiseen perheenjäseneseen yksilönä. Lapsen kuolema on perheelle ikuinen muutos, joka vaikuttaa kauaskantoisesti perheen elämään. Tuloksista nousi esiin, että vanhemmat surevat lapsen kuoleman aiheuttamaa perherakenteen muuttumista. Perhettä ei esimerkiksi nähdä enää yhtä idyllisenä kokoonpanona kuin aikaisemmin. Useille vanhemmille muodostui pelko myös muiden lasten menettämisestä. Tämä pelko tuli voimakkaimmin esille lapsen sairauden diagnosoinnin yhteydessä ja lapsen kuoleman jälkeen.

Vanhempien yksilöllinen ja yleensä pitkäkestoinen lapsen kuoleman jälkeinen suru vaikuttaa perheen elämään. Perheen mahdollisten muiden lasten on vaikea käsittää vanhemman olotilaa, varsinkin jos lapset ovat pieniä. Myös pienet lapset surevat kuollutta sisarustaan, mutta he eivät vielä käsitä kuoleman lopullisuutta. Perheen lapset seuraavat myös vanhempinsa surua ja tekevät omia johtopäätöksiään.

Vanhemman on hyvä keskustella tunteistaan myös lapselle ymmärrettävällä tavalla. Sama pätee saattohoidettavaan lapseen tämän saattohoidon aikana. Lapsen kanssa keskustelua ja avointa surun läpikäyntiä kannattaa myös lastenpsykiatrian erikoislääkäri Jari Sinkkonen. Lapsen auttamisen lähtökohdانا on, että tapahtumat huomioidaan myös lapsen näkökulmasta. Kuolemasta ja surusta keskusteltaessa on hyvä ottaa huomioon lapsen tai nuoren kehitystaso sekä aikaisempi elämäntilanne. (Sinkkonen 2004, 279, 281.)

Tuloksista tuli esille, että joillekin vanhemmille jäi ahdistavia mielikuvia lapsen viimeisistä elinpäivistä. Perheen kanssa työskentelevä hoitava henkilökunta voi vaikuttaa näihin mielikuviin ja muistoihin. Lääkärit ja hoitajat pystyvät yleensä arvioimaan saattohoidossa olevan lapsen kuoleman lähestymisen esimerkiksi lapsen elintoimintojen heikkenemisestä. Hoitavan henkilökunnan tulee kertoa perheelle, milloin lapsen hyvästeleminen tulee aloittaa, jos perhe ei itse käsitä tilannetta. Hoitava henkilökunta kykenee myös järjestämään perheelle sopivat puitteet lapsen hyvästelemiseksi esimerkiksi osastolla huonejärjestelyiden avulla.

Vanhempien toiveita lapsen viimeisten elinpäivien suhteen tulee kunnioittaa. Tuloksien mukaan perheenjäsenet muistavat hyvin tarkkaan lapsen kuolinhetken ja miten lapsi hyvästeltiin ennen tämän kuolemaa. Perheelle tulee antaa perheenkeskeistä aikaa hyvästien jättämiseen. Perheen kokemukseen lapsen kuolemasta vaikuttaa myös tapa, jolla kuollut lapsi siirtyy kuolinpaikasta kylmiöön. Perheen tulee saada päättää, mikä on heille paras tapa luovuttaa kuollut lapsi. Kotona kuolleen lapsen voi esimerkiksi itse

tuoda sairaalan kappeliin tai hautausoimiston työntekijät voivat tulla perheen kotiin hakemaan lapsen.

Tulokset osoittivat, että lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat kyseenalaisivat oman elämäntahtonsa. Vanhemmat myös kokevat surun hyvin henkilökohtaisena asiana. Heidän mukaansa lapsen kuoleman aiheuttamaa surua ei voi ennakoida eikä suruun ole olemassa sääntöjä. Vanhemmille tulee kuitenkin järjestää hoitoa shokin oireisiin, jos niitä ilmenee. Tulosten mukaan vanhempien shokki tulee todennäköisimmin esille, kun he saavat lapsen saattohoitopäätöksen tai saman tien lapsen kuoleman jälkeen. Sisällysanalyysi osoitti myös, että shokilla ja lapsen odottamattomalla kuoleamalla on yhteys toisiinsa. Jos lapsi on ollut vain vähän aikaa saattohoidossa, eli kuoleman aiheuttajana on tapaturma tai synnynnäinen vika, niin vanhempien shokki lapsen kuolemasta on todennäköisempi kuin pitkään saattohoidossa olleiden lasten vanhemmilla.

Tuloksien mukaan vertaistuellalla on vanhemmille merkitystä. He kokevat, että oman lapsen menetyksen kokenut ymmärtää esimerkiksi lapsen kuoleman aiheuttamaa surua paremmin. Saman asian läpikäyneen ihmisen tapaaminen auttaa vanhempaa käsittämään, että lapsen kuoleman aiheuttamat tunteet ja käyttäytymistavat ovat normaaleja. Vanhemmille on myös tärkeää, että he voivat puhua kuolleesta lapsestaan ja kertoa hänen elämänvaiheistaan. Vertaisten kanssa kuolleesta lapsesta puhuminen on luonnollista ja sallittua.

Sekä Hilikka Laakson (2000, 98) että Anna Liisa Ahon (2010, 58, 71) tutkimukset tuovat esiin vertaistuen mahdollisuutena ja voimavarana. Vertaisten tapaaminen lisää muun muassa lapsensa menettäneen omaan selviytymiseen uskomista. Ahon tutkimus isien surusta lapsen kuoleman jälkeen osoittaa, että vastavuoroinen tuki saman kokeneelta ihmiseltä vaikuttaa muun muassa myönteisesti isien suhtautumiseen itseensä. Laakson tutkimuksen mukaan vertaisryhmään osallistuminen voi joidenkin vanhempien kohdalla myös lisätä lapsen kuoleman jälkeistä ahdistuneisuutta.

Vanhemmat kokevat positiivisena lapsen saattohoitoon osallistuneiden ammattilaisten jälkitapaamisen. Tapaamisessa hoitava yksikkö kuulee, miten perheen elämä on jatkunut lapsen kuoleman jälkeen ja onko tarpeellista tarjota perheelle tukimuotoja elämän jatkamiseksi. Samalla hoitava yksikkö saa tietää, minkälainen kokemus perheelle jäi lapsen saattohoidosta.

9.2 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Filosofian tohtori Timo Laine (2010) kuvaa kirjoituksessaan fenomenologisen tutkimuksen merkityskokonaisuutta. Fenomenologisen tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä yksittäisestä inhimillisen elämän ilmiöstä. Ihmiselämän parempi ymmärtäminen, tunnetun tekeminen tiedetyksi, on tarve, jolla voi olla tärkeä tehtävä inhimillisen todellisuuden ongelmien selvittämisessä ja muuttamisessa. Syy inhimillisen elämän tutkimiseen on yleensä siihen liittyvä ongelma tai kehittämistarve. Usein ihmiselämään liittyvät ongelmat ovat ihmisen omaa tekoa, ihmisen tarkoitusperäisen toiminnan tulosta. Näin ollen toiminnan kehittäminen edellyttää olemassa

olevien toimintatapojen merkityskehysten ymmärtämistä. (Laine 2010, 44–45.)

Tulkitsemalla vanhempien antamia merkityksiä, voidaan selvittää, mitä lapsen saattohoito on vanhempien näkökulmasta. Jos lapsen saattohoitoa haluttaisiin kehittää kokonaisvaltaisesti, tulisi selvittää myös saattohoidettavan lapsen, sairaanhoitajien, lääkäreiden ja sairaalaorganisaation käsitys lapsen saattohoidosta. Lasten saattohoidon kehittäminen kokonaisuudessaan, eri toimijoiden näkökulmasta, vaatisi lisää tietoa esimerkiksi hoitavan yksikön toimintatavoista. Tämä opinnäytetyö antaa kuitenkin huomionarvoisia havaintoja vanhempien kokemuksista lapsen saattohoidon ajalta ja sen jälkeen. Näiden havaintojen kautta saatua tietoa voidaan soveltaa esimerkiksi hoitotyöhön, jotta lapsen saattohoitoa pystytään kehittämään perhekeskeisemmäksi. Tämän opinnäytetyön avulla voidaan siis osittain, yhdestä näkökulmasta kehittää lasten saattohoitoa.

Induktiivinen sisällönanalyysi oli tutkimustapana haastava. Sisällönanalyysin jälkeen aineistosta kuitenkin muodostui tuloksia, jotka vastasivat opinnäytetyölle asetettuun kysymykseen. Perheiden kokemusten kuvaaminen onnistui valitulla tutkimustavalla hyvin. Valittu tutkimustapa oli sekä aiheen että tutkimustehtävän kannalta sopiva.

Tämä opinnäytetyö osoittaa, että perheen kannalta lapsen hyvä saattohoito sisältää vuorovaikutusta, yhteistyötä, tukemista ja ennakoivasti tulevaan valmistamista. Lapsen saattohoidosta vastaavan hoitavan yksikön on hyvä huomioida, että edellä mainitut asiat kuvastavat vanhemmille myös lapsen saattohoidon sujuvuutta. Perheen parissa työskentelevien vuorovaikutustaidoilla on merkitystä tilanteessa, jossa perhe käy läpi lapsen vakavan sairastumisen, saattohoidon ja lopulta lapsen kuoleman. Perheen ennakoiva valmistaminen tulevaan vaatii lääkäreiltä ja hoitotyöntekijöiltä myös vahvaa ammattitaitoa.

Saattohoidon onnistumisen kannalta oleellinen merkitys on myös hoitoyksikön perhekeskeisen ajattelutavan sisäistämällä. Perheen huomioon ottaminen hoitosuhteen alusta alkaen, vaatii hoitavan tahon puolelta aitoa kiinnostusta perhettä kohtaan sekä halua tehdä yhteistyöstä toimiva. Perheen hyvä tunteminen antaa myös hoitavalle yksikölle paremmat mahdollisuudet perheen yksilölliseen tukemiseen. Kun nämä toimintatavat huomioidaan saattohoidon aikana, voi lapsen saattohoidosta muodostua perheelle arvokkaampi muisto.

9.2.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön aineiston peruskriteerinä on luotettavuus, jota voidaan arvioida sisäisellä ja ulkoisella luotettavuudella. Sisäinen luotettavuus ilmaisee aineiston tarkoituksenperäisyyttä rinnastettaessa sitä tutkimustehtävään. (Hakala 2010, 22–23.)

Tämän opinnäytetyön sisäinen luotettavuus koostuu aineistolle asetetuista kriteereistä. Yhtenä kriteerinä oli, että saattohoidettujen lasten vanhemmat ovat itse kirjojen kirjoittajia. Koska opinnäytetyöntekijä itse tulkitsee väli-

töntä vanhemman tekstiä, uhka ulkopuolisen kirjoittajan tulkinnasta on poissuljettu. Kriteerinä oli myös, että saattohoito on tapahtunut Suomessa, jotta välttyttäisiin kulttuurin ja annettujen merkitysten väärinymmärryksestä.

Aineistokirjojen julkaisuaika rajattiin vuosiin 2007–2011, jotta saattohoito ja toimintatavat olisivat mahdollisimman nykyaikaisia. Tämä myös lisää tulosten luotettavuutta, koska ne kuvaavat lähivuosien kokemuksia. Opinnäytetyön sisällönanalyysin luotettavuutta vahvistaa aineiston alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaukset, jotka löytyvät liitteinä opinnäytetyön lopusta.

Aineiston ulkoisella luotettavuudella tarkoitetaan, soveltuuko aineisto yleisten päätelmien tekemiseen (Hakala 2010, 23). Tämän opinnäytetyön tutkimustavan subjektiivisuus on osittain esteenä yleistämiselle. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksenmukaista yleistää esimerkiksi ihmisten kokemuksia. Aineistosta löytyy kuitenkin samankaltaisuuksia kuten suru, kärsimys, luopuminen ja ikävä. Aineistosta ei nouse yksittäistä teosta, joka eroaisi näiden piirteiden osalta muista. Aineistosta voidaan muodostaa yleisiä päätelmiä, joten aineistossa on myös ulkoista luotettavuutta.

Opinnäytetyöntekijä haastaa prosessin kuluessa itseään ja omia ajatuksiinsa, ymmärtääkseen tutkittavan kokemusta hänen subjektiivisesta näkökulmasta. Tekijä työskentelee myös oman itseymmärryksensä kanssa. Opinnäytetyöntekijä on tavallinen ihminen, joka näkee kaikki asiat omalla tavallaan yksilöllisen ja yhteisöllisen taustansa mukaisesti. Aineiston parissa työskennellessä ensimmäinen mieleen tuleva ajatus on arkipäiväistä ajattelua. Tulkinnan asettaminen koetukselle ja kyseenalaistaminen muuttaa sen vasta merkityksellisemmäksi. Varsinkin aineiston luokittelussa ja tulkinnassa kuuluu olla kriittinen ja reflektiivinen. Omista tutkimukseen liittyvistä lähtökohdista on hyvä olla mahdollisimman tietoinen, koska esimerkiksi opinnäytetyöntekijän henkilökohtaiset ennakkoluulot vaikuttavat tulkintoihin ellei niitä itse havainnoi. (Laine 2010, 34.)

Opinnäytetyöprosessin aikana reflektoin omia ajatuksiani. Omien käsitysten huomioiminen oli tärkeää varsinkin aineistoon ensimmäistä kertaa tutustuessani. Käsittelin aineistokirjoja tasa-arvoisesti arvokkaina teoksina ja yritin paneutua kaikkiin aineistokirjoihin yhtä paljon. Osa aineistokirjoista oli kirjoitettu päiväkirjamaisesti, jolloin esimerkiksi kirjoittajan henkilökohtainen kirjoitustyyli tuli vahvasti esille. Osa kirjoittajista kertoi myös muusta kuin lapsen saattohoitoon liittyvistä asioista. Sisällönanalyysia tehdessäni keskityin tulkitsemaan aineistoa opinnäytetyön tehtävän mukaisesti. Toisinaan huomasin ajattelevani aineistoa myös ollessani muualla kuin työn parissa.

9.2.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyön etiikka tulee opinnäytetyöntekijän pohdittavaksi jo työn aihetta valittaessa. Tekijän on muun muassa pohdittava, mikä on opinnäytetyön merkitys ja miten opinnäytetyö vaikuttaa mahdollisiin osallistujiin. Opinnäytetyön on myös oltava hyödyllinen. Hyödyllisyys on tutkimusetii-

kan perusta ja tutkimuksen oikeutuksen lähtökohta. Opinnäytetyön tulosten hyöty voi kohdistua tutkittavana olevaan henkilöön tai tuloksia voidaan hyödyntää vasta tulevaisuudessa uusiin potilaisiin tai asiakkaisiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176).

Hoitotieteen tutkimusaiheet ovat usein myös hyvin arkaluonteisia ja ne voivat herättää tutkimukseen osallistuvilla voimakkaita negatiivisia tunne-reaktioita. Opinnäytetyöntekijän on jo suunnitteluvaiheessa arvioitava mahdollisia haittoja ja pyrittävä minimoimaan tarpeettomat riskit. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177).

Lapsen saattohoito opinnäytetyön aiheena on eettistä tarkastelua vaativa aihe. Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa pohdin esimerkiksi, mikä on aiheelle sopiva lähestymistapa ja miten opinnäytetyö toteutetaan. Päädyin kvalitatiiviseen tutkimustapaan, joka sallii hienotunteisen lähestymisen arkaluonteiseen aiheeseen. Lapsen saattohoidon kokeneiden vanhempien haastattelu olisi voinut aiheuttaa osallistujille sekä myös haastattelijalle negatiivisia tunnereaktioita. Elämäkertakirjallisuuden käyttö aineistona ei aiheuttanut kenellekään vahinkoa. Opinnäytetyön toteutustapa oli siis aiheelle sopiva.

Opinnäytetyöprosessin aikana pohdin aineistokirjojen kirjoittajien ja kirjoissa esiintyvien lasten anonyymiyttä. Opinnäytetyöprosessin loppupuolella pohdin vielä uudelleen, eettisestä näkökulmasta, saattohoidettujen lasten oikeiden nimien käyttöä. Päädyin kuitenkin julkaisemaan kirjoittajien ja saattohoidettujen lasten oikeat nimet, koska aineistokirjat ovat yleisesti julkaistuja kirjoja ja kaikkien ihmisten saatavilla.

Aiheeseen tutustuessani pohdin myös, onko työ hyödyllinen ilman toimeksiantajaa. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöissä on suositeltavaa olla toimeksiantaja. Opinnäytetyön tuloksista on myös suoraa hyötyä toimeksiantajalle. Tämän opinnäytetyön hyödyllisyys ilmenee kuitenkin jokaiselle, joka työhön tutustuu. Opinnäytetyö tuo esiin saattohoidon monimuotoisuuden ja lisää tietoa lasten saattohoidosta. Opinnäytetyöllä on merkitystä hoitotyölle, koska tulosten avulla voidaan ymmärtää perheiden ja vanhempien kokemuksia paremmin. Opinnäytetyön tuloksia ja johtopäätöksiä voidaan jatkossa hyödyntää lasten saattohoitoa toteutettaessa. Opinnäytetyön tekemisestä on myös ollut henkilökohtaisen oppimisen kannalta hyötyä opinnäytetyöntekijälle.

9.3 Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Tämä opinnäytetyö antaa kokemusperäistä tietoa perheiden ja erityisesti vanhempien elämästä lapsen saattohoidon ajalta ja sen jälkeen. Tiedon lisääminen arkaluonteisesta aiheesta on tärkeää. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää osastoilla, hoitokodeissa ja kotisairaanhoidossa, missä hoidetaan vakavasti sairaita lapsia ja nuoria sekä kohdataan heidän perheitään. Hoitotyöntekijät sekä muut perheiden parissa työskentelevät voivat sisäistää pohdintojen ja johtopäätöksien mukaiset toimintatavat osaksi työtään.

Tämä opinnäytetyö keskittyi lapsen saattohoidon aiheuttamiin vaikutuksiin perheen ja vanhempien näkökulmasta. Jatkossa lapsen saattohoitoa voisi tutkia myös saattohoidettavan lapsen näkökulmasta. Tärkeää olisi tutkia myös saattohoidettavan lapsen sisarusten kokemuksia. Ala-ikäisiin lapsiin kohdistuva tutkimus vaatisi tarkkaan harkitun toteutustavan ja lapsen vanhempien suostumuksen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180.) Tämänkaltaisen tutkimuksen teko olisi todennäköisesti mahdollista vasta ylemmällä koulutustasolla.

Mielenkiintoinen opinnäytetyö tulisi myös lapsen saattohoidosta ja kuolemasta, kun sitä tarkasteltaisiin muun kuin suomalaisen kulttuurin näkökulmasta. Jatkossa myös perheen isien kokemuksia lapsen saattohoidosta olisi hyvä kartoittaa enemmän, koska tämän opinnäytetyön aineisto oli pääosin perheen äitien kirjoittamaa. Lapsen kuoleman jälkeistä perheen selviytymistä voitaisiin myös tutkia yksityiskohtaisemmin, esimerkiksi kun lapsen kuolemasta on kulunut jo useampi vuosi. Tällöin tulisivat esille perheessä ilmenevät pitkäaikaiset muutokset, joita lapsen kuolema voi aiheuttaa.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Lapsen saattohoito vaikuttaa monitahoisesti perheen elämään. Lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arkea. Perheen ajankäyttö, harrastukset ja sisäiset suhteet muuttuvat. Lapsen siirtyessä saattohoitoon on perhe usein kokenut jo monia vastoinkäymisiä. Lapsen saattohoidon eri vaiheissa vanhemmat kokevat muun muassa epäuskoa, toivottomuutta, syyllisyyttä sekä fyysistä tuskaa.

Saattohoidetun lapsen kuolema aiheuttaa vanhemmille pitkäkestoista surua, jolla on vaikutusta sisarusten ja koko perheen elämään. Saattohoidettavan lapsen sisarukset tulee ottaa huomioon koko saattohoitoprosessin ajan, eikä pelkästään saattohoidetun lapsen kuoleman ajankohtana.

Lapsen saattohoidosta vastaavan hoitavan yksikön toimintatavoilla on merkittävä vaikutus perheen kokemukseen lapsen saattohoidosta. Lapsen saattohoidon aikana vanhempien on tehtävä raskaita ja vaikeita päätöksiä. Vanhemmille on tärkeää, että he saavat vaikuttaa lapsen jäljellä olevaan elämään. Ammatillaiset voivat tukea vanhempien päätöksentekoa. Vanhempia ei saa jättää yksin vaikeiden päätösten kanssa. Lapsen hoitoa koskeva päätöksenteko on vanhemmille helpompaa, jos hoitopäätökset tehdään yhteistyössä lasta hoitavan henkilökunnan kanssa.

Vanhempien ja hoitavan yksikön välisen yhteistyön lähtökohtana on vanhempien mielipiteen kuuleminen, huomioiminen ja kunnioittaminen. Yhteistyön merkitys korostuu, kun lapsi siirtyy saattohoitoon. Lapsen hoitoa vastaavan yksikön on turvattava hoidon jatkuvuus ja yhtenäisyys.

Eri ammattialojen edustajien vuorovaikutustaidoilla ja vanhempien yksilöllisellä kohtaamisella on vaikutusta vanhempien kokemukseen yhteistyön sujuvuudesta. Kohtaamisiin valmistautuminen auttaa ammatillaisia välttämään kohtaamisissa tapahtuvat yksinkertaiset virheet. Vanhemmat

tulee kohdata rauhallisessa ympäristössä ja kohtaaminen edellyttää ammattilaiselta kiireetöntä olotilaa.

Lapsen saattohoidosta vastaavien ammattilaisten tulee valmistella perhettä tulevaan. Vanhemmat eivät osaa ennakoida lapsen sairauden etenemisen tuomia muutoksia, joten heille on kerrottava miten lapsen sairaus ja saattohoito etenevät. Samalla perheelle suodaan mahdollisuus nauttia jäljellä olevista yhteisistä hetkistä.

Perheen kanssa työskentelevien ammattilaisten on tunnettava perhe hyvin, jotta perheen yksilöllinen tukeminen on mahdollista. Vanhemmat kokevat ammattilaisten antaman henkisen tuen positiivisena. Käytännössä henkinen tuki tarkoittaa esimerkiksi toivon ylläpitämistä, läsnäoloa ja myötätuntoa. Vanhemmat kokevat myös vertaistuen hyvänä ja luonnollisena tukimuotona. Lapsen saattohoitoon osallistuneiden ammattilaisten jälkitapaaminen on vanhemmille tärkeä. Jälkitapaamisessa ammattilaiset pystyvät vielä arvioimaan tarvitseeko perhe apua lapsen kuoleman jälkeiseen elämään.

Lasten saattohoitoa voidaan kehittää, kun ymmärretään perheiden kokemuksia paremmin. Vakavasti sairaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa työskentelevät eri ammattialojen edustajat voivat sisäistää tämän opinnäytetyön mukaiset toimintatavat osaksi työtään. Toimintatapojen huomioon ottaminen on tärkeää, jotta perheelle jää eheä ja arvokas muisto lapsen saattohoidosta. Lapsen saattohoidosta muodostuva kokemus vaikuttaa perheen elämään vielä kauan lapsen kuoleman jälkeen.

LÄHTEET

- Aho, A L. 2010. Isien suru lapsen kuoleman jälkeen: Tuki-interventio ja sen arviointi. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 998. Tampere: Tampereen yliopisto, pdf-tiedosto. Viitattu 29.11.2012. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8221-2.pdf>
- Ervast, J. 2008. Jäähyväiset Einolle. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ervast, J. 2009. Jäähyväisten jälkeen: kertomus elämästä lapsen kuoleman jälkeen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Paasilinna.
- ETENE. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. ETENE-julkaisuja 8. Vantaa: Kirjapaino Keili.
- Finlex. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista nro 785/1992. 17.8.1992. Viitattu 8.10.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Finlex. Terveydenhuoltolaki nro 1326/2010. 30.12.2010. Viitattu 8.10.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Hakala, J. T. 2010. Tutkimusmenetelmän valinnasta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I: Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uud.p. Jyväskylä: PS-kustannus, 12–25.
- Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. Lääkärilehti. 65 (38), 3027–3031.
- Hänninen, J. 2004. Saattohoito. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uud.p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 311–315.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Käypä hoito suositus. 2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Diasarja: yleinen osa ja yleisoireiden hoito. Viitattu 19.3.2012. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/arttunnus/2378733c-81ba-11de-8a86-2d3c0cc2b43a/hoi50063_yleinenosajayleisoireidenhoito_oppim.ppt
- Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 12. Tampere: Tampereen yliopisto, pdf-tiedosto. Viitattu 28.8.2012. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4742-5.pdf>

Laine, T. 2010 Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uud.p. Jyväskylä: PS-Kustannus, 28–45.

Laine-Puhakainen, T. 2007. Liian lyhyt elämä: kirja surusta ja hiljaisuudesta. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud.p. Helsinki: WSOY, 21–43.

Lindén, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 30–34.

Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 14–29.

Lukkarinen, H. 2003. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud.p. Helsinki: WSOY, 116–164.

Maijala, H. & Åstedt-Kurki, P. 2009. From substantive theory towards a family nursing scale. *Nurse Researcher* 16 (3). 29–44.

Miettinen, T. 2001. Palliative Care through Relatives' Eyes. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa: Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. *Acta Electronica Universitatis Tampensis* 239. Tampere: Tampereen yliopisto, pdf-tiedosto. Viitattu 28.8.2012. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5617-3.pdf>

Schmitt, F. 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M-S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto ry, 59–69.

Sinkkonen, J. 2004. Lapsen psyykkiset reaktiot vanhemman menettämiseen ja omaan vakavaan sairauteensa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uud.p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 278–284.

Sirkkiä, K. 2000. End-of-life care of children with cancer. Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino.

Sirkiä, K. 2004. Lapsen sairaus ja kuolema perheessä. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uud.p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 285–293.

Sirkiä, K. 2006. Lapsen kuolema. Teoksessa Hänninen, J. (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku: hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 69–75.

STM. 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa: Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 2.10.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf

STM. 2010b. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020: Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Viitattu 19.12.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf

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

Tilastokeskus. 2006. Käsitteet ja määritelmät. Viitattu 2.9.2012. <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Vilka, L. 2007. Viimeinen vuosi. Helsinki: Biofilos.

Vilka, L. (toim.) 2008a. Rakas lapseni: kertomuksia lapsen kuolemasta. Helsinki: Biofilos.

Vilka, L. 2008b. Suruvuosi. Helsinki: Biofilos.

WHO. 1998. Cancer pain relief and palliative care in children. Suom. Laura Tanskanen. Viitattu 19.3.2012. <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>

WHO. 2012. WHO Definition of Palliative Care. Suom. Laura Tanskanen. Viitattu 19.3.2012. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

SAATTOHOITOPÄÄTÖS JA HOITOLINJAUKSEN ETENEMINEN

Yläluokka: hoitopalaverit

Lääkärit pohtivat Einon tilannetta. Pian käy selväksi, että heillä on lapsemme tilasta aivan eri käsitys kuin meillä.

Pelkistetty ilmaus: Lääkärit pohtivat; eri käsitykset tilanteesta

Lääkärit eivät juuri ota kantaa puheeseeni vaan tuovat esiin ilmoitusluonteisesti, että Einoa ei enää laiteta tehohoitoon, jos tarve tulee.

Pelkistetty ilmaus: Lääkärit eivät ota kantaa; kertovat ilmoitusluonteisesti; ei enää tehohoitoa

Me tulimme tänne kuntoutumaan, ja ensimmäisen tunnin sisällä selviääkin, että lapsemme ei saa tehohoitoa tai edes hengitysapua, jos tilanne niin vaatii. Mitä helvettiä?!

Pelkistetty ilmaus: Kuntoutuminen; ei edes hengitysapua; hämmennys

Onko tässä palapelissä jokin pala, jota emme näe? Puhuvatko toiset selaista kieltä, jota emme ymmärrä? Miten tilanne, joka kahden kilometrin päässä Töölön sairaalassa näytti toiveikkaalta, näyttää Lastenlinikalla täysin epätoivoiselta?

Pelkistetty ilmaus: Emme ymmärrä; Töölössä toiveikas tilanne; nyt epätoivoinen

Koko palaverin ajan lääkärit painottavat, että kaikki päätökset tehdään yhteistyössä minun ja mieheni kanssa. En ymmärrä, mitä yhteistyötä he tarkoittavat.

Pelkistetty ilmaus: Lääkärit painottavat; päätökset yhteistyössä

Yläluokka: potilaan asema

Aivoverenvuoto, iso sellainen. Toivotaan, että tilanne pysyy vakaana. Leikataan. Minun lastani aiotaan leikata päästä. Sahataan auki pää, jota vasta silittelin ja suukottelin. Tämä kaikki tapahtuu ilman, että kukaan kysyy minulta mitään. Pakon edessä tapahtuva suostuminen on alkanut. Helvetillinen piina on tulossa edestäpäin.

Pelkistetty ilmaus: Aivoverenvuoto; kaikki tapahtuu kysymättä; pakolla suostuminen

Olemme siis hirvittävässä tilanteessa, jonka tämän päivän lääketiede tekee mahdolliseksi. Einon henki on säästynyt, mutta Einoa ei enää ole.

Pelkistetty ilmaus: Hirvittävä tilanne; lääketiede mahdollistaa; henki on säästynyt

Lapsen sitoo tähän maailmaan vain tekniikka ja lääketieteen pyrkimys elämän ylläpitämiseen sekä oma toiveemme olla joutumatta kohtaamaan kuolemaa. Varsinkaan juuri tätä kuolemaa, jossa normaali elämästä poistumisjärjestys on käännetty pääläelleen.

Pelkistetty ilmaus: Lääketieteen pyrkimys; tekniikka; kuoleman kohtaaminen; poistumisjärjestys

Meillä on edessä Teklan menetys vuoden sisällä, sanoi ylilääkäri Ulla Pihkala, se on realismia. Teklan sairautteen ei ole parantavaa hoitoa.

Pelkistetty ilmaus: Menetys vuoden sisällä; realismi; ei parantavaa hoitoa

Hän (päivystävä lääkäri) halusi myös kertoa, että aikuisen kohdalla hoidosta olisi tässä kohdassa luovuttu mutta kun on lapsesta kysymys, hoitoa jatketaan loppuun asti.

Pelkistetty ilmaus: Hoidosta luopuminen; hoidon jatkaminen; loppuun asti

Tässä palaverissa on kyse sängynpohjalla kituvan esikoisemme elämästä, mutta lääkäritiimin on hoidettava tämä tapaus jonkin hyvän hoitokäytännön mukaisesti. En tiedä ketä tämän käytännön on tarkoitus palvella – ei ainakaan meidän Einoa.

Pelkistetty ilmaus: Kituva esikoinen; lääkäritiimi; hyvä hoitokäytäntö

Yläluokka: elvytyskielto

On vaikea kuvata, miltä tuntuu ottaa kantaa oman lapsensa elämän pituuteen.

Pelkistetty ilmaus: Oma lapsi; kannanotto; elämän pituus

Loppu alkoi olla käsillä. Jouduin tekemään elämäni kauheimman päätöksen... elvytetäänkö lapseni vai ei. Jouduin sanomaan: Ei elvytetä, ei lisätä lapseni kärsimyksiä yhtään enempää, ellei sillä saada tautia parannettua. Miten katkeralta päätös tuntuikaan, melkein kuin olisin antanut omalle lapselleni kuolemantuomion.

Pelkistetty ilmaus: Elämän kauhein päätös; ei lisätä kärsimystä; katkera päätös; kuin lapsen kuolemantuomio

Mitään toivoa ei ole. Elvytyskielto asetetaan ja kirjataan. Tehohoitoa ei enää anneta vaikka tilanne sitä vaatisikin.

Pelkistetty ilmaus: Toivoa ei ole; elvytyskielto asetetaan; tehohoitoa ei anneta

Ajattelen lapsen kokoista menetystäni. Työnnän väistämättömän kuoleman kauemmaksi ja hyväksyn hoitolinjauksen.

Pelkistetty ilmaus: Kuoleman työntäminen kauemmaksi; hoitolinjauksen hyväksyminen; lapsen menetyksen ajattelu

Armeliaasti halusimme sopia Santerin elvytyskiellosta jo vuoden 2002 loppulla. Emme halunneet hänen kuolevan, mutta samaan aikaan rakkaudellisesti emme halunneet pitkittää hänen kärsimystään. Ajattelimme, että kun

hänen elimistönsä antaa periksi, hän on vapaa lähtemään. Moinen teko ei tarkoittanut, että hänen kuolemansa olisi helpompi meidän hyväksyä tai suru kevyempi kantaa. Mutta vuosia kestävä sairastelu tuskineen ja täysin toisten armoilla oleminen, sokeana, ilman kommunikointikykyä, ilman mitään autonomiaa on sekin äärettömän surullista.

Pelkistetty ilmaus: Elvytyskiellosta sopiminen; kärsimyksen pitkistys; vapaa lähtemään; vuosia kestävä sairastelu; toisten armoilla oleminen

Yläluokka: vanhempien päätöksenteon vaikeus

Onko meidän vai jonkun toisen syy, että olemme tällaisessa kamalassa ristiriitatilanteessa?

Pelkistetty ilmaus: Syyllinen; kamala ristiriitatilanne

Katselemme lastamme kuin kaksi jälkeenjäänyttä ja hidasälyistä. Emme osaa tehdä tai vaatia mitään.

Pelkistetty ilmaus: Kuin kaksi jälkeenjäänyttä; kyvyttömyys toimia

Vastuu Einon puolustamisesta ja hyvästä kuolemasta jäi liian suurelta osalta meidän harteillemme.

Pelkistetty ilmaus: Vastuu; hyvä kuolema; meidän harteille

Äitinä olin valmis taistelemaan leijonaemon raivolla lapseni puolesta. Suojelemaan häntä, puolustamaan häntä, jotta hän saa parhaan mahdollisen loppuelämän. Jotta hän saa parhaan mahdollisen kuoleman. Olin astunut uudelleenläiseen äitiyteen, mahdottomalta tuntuvaan äitiyteen – lapseni saattohoitoon.

Pelkistetty ilmaus: Taistelu lapsen puolesta; suojeleminen; äidin roolia

Minä haluan lapseni parasta, mutta kuka osaisi kertoa minulle, mitä se olisi?

Pelkistetty ilmaus: Lapsen paras; kuka kertoisi

Hoitajat jaksavat kuunnella minua ja miestäni, kun soudamme ja huopaamme otetaanko Eino kotihoitoon vai ei, kun ihmettelemme ääneen, onko valittu hoitolinja oikea tai kun kyselemme, miten tätä kaikkea kestää.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajat jaksavat kuunnella; oikea hoitolinja; kaiken kestäminen

Yläluokka: saattohoitopäätöksen saaminen

Poistuessani lääkärin huoneesta karkasin rappukäytävään. Hajosin. Itkin. Äkkiä tahdoin vain Santerin luo. Kun näin hänet, palasi hymy huulilleni. Aiemmin kuulemani tuntui utopistiselta. Lapsi leikki lattialla, täydellinen lapsi, onnellinen leikkiessään. Leikin mukana. Hymyilin. Ja itkin sisäänpäin.

Pelkistetty ilmaus: Hajoaminen; utopistinen tunne; onnellinen lapsi; itkeä sisäänpäin

Hengitystä pidätellen vastasin ja neurologin ääni paljasti jo paljon. Sante-rilla oli MLD, metakromaattinen leukodystrofia. Äärettömän vakava ja epätoivoinen tauti, joka johtaa varhaiseen kuolemaan. Mies itki jo ratissa. Halusin romahtaa mutten voinut. Lapset olivat tietämättöminä takapenkil-lä. --- Kaupassa humisi, joku teki ostoksemme, näkymätön kupu erotti meidät muusta maailmasta. Olimme kuin irtautuneet kaikesta. Tein illem-masta jonkun puhelinsoiton, mutten muista kenelle.

Pelkistetty ilmaus: Epätoivoinen tauti; halu romahtaa; näkymätön kupu; irtautuminen

Nyt olen totaalisisessa umpikujassa, keskellä sumua, keskellä painajaista, keskellä äidin pahinta painajaista. Oma lapseni on vakavasti sairas, kenties parantumattomasti sairas. --- Piinaviikot ovat edessä. Meillä on edessä va-kavasti sairaan lapsen hoito, saattohoito. Ei tämä voi olla tottakaan. Tämä ei ole totta. Tämä on teho-osastoelokuva, jota meidät on heitetty näyttele-mään. Tämä on painajaisunta, josta varmasti herään.

Pelkistetty ilmaus: Totaalinen umpikuja; äidin painajainen; lapsen saat-tohoito; ei ole totta

Yläluokka: saattohoitopaikka ja hoidon toteutus

Meillä vanhemmilla oli ollut raskas asia pohdittavanamme: jatkaako päivä päivältä heikkenevän lapsemme ympärivuorokautista saattohoitoa omin voimin vai siirtyäkö hoitokotiin? Hoitokotiin siirtyminen tuntui oikealta siksi, että lapsemme oli aika saada vanhempansa kokonaan. Istumaan sän-gyn vieressä, pitämään kädestä ja olemaan vain isä ja äiti. --- Hoitokotiin lähtö tuntui myös meidän vanhempien kannalta oikealta, koska olimme täysin uupuneita. Lopussa. Uupuneita puolentoista vuoden hirvittävästä pelosta, tuskasta ja huolesta. Lopussa viimeisten neljän viikon intensiivi-sestä sairaanhoidosta vuorokaudet ympäriinsä, syvenevän pelon kuristuk- sessa.

Pelkistetty ilmaus: Raskas pohdinta; hoitokotiin siirtyminen; vanhempien tehtävä; uupuminen

Viikonloppuna mietimme Einon kotiin ottamista. Mieheni toivoo, että Ei-no saisi kuolla rauhassa kotona omassa sängyssä tavaroidensa ja lelujensa ympäröimänä. --- Apuvälineitä ei pitäisi olla mahdoton järjestää. Selvi-tämme asiaa osaston hoitajien ja lääkärien kanssa. Olen samaa mieltä mie- heni kanssa. Einon on paras päästä kotiin. Sitten alan miettiä, mitä Einon kotiin ottaminen todella tarkoittaisi. --- Tarvitsen sitä paitsi hoitajien tukea ja apua muutenkin kuin pelkästään Einon hoitamisessa. Haluan itkeä heille menetystäni, joka on vääjäämättä edessä. Entä miltä pikkusiskosta tuntui- si, jos Eino tulisi kotihoitoon? Ensin tulisi ja sitten taas pian lähtisi. Ja tällä kertaa lähtö olisi lopullinen. --- Lastenhuone muuttuisi ruumishuoneeksi. En ole sittenkään valmis siihen, että Eino tulee kotiin kuolemaan. En us- kalla ryhtyä siihen.

Pelkistetty ilmaus: Kotiin ottaminen; apuvälineiden järjestäminen; hoita- jien tuki; pikkusiskon tunteet; lastenhuone muuttuisi ruumishuoneeksi

Kotimme rupesi muistuttamaan sairaalaa. Meillä oli kaksi erilaista pyörätuolia, nostolaite, suihkutuoli, sairaalan sähkökäyttöinen sänky, imulaite ja happigeneraattori. Käsittämätöntä oli se, millä tyyneydellä rakas poikamme suhtautui kuntonsa huononemiseen. Kun jouduimme turvautumaan vaippoihin öisin, Joosua tokaisi kolmivuotiaalle pikkuveljelleen: ”Eikö niin Ruben, että kaikilla kovilla jätkillä on vaan vaipat”.

Pelkistetty ilmaus: Sairaalan laitteet; kunnan huononeminen; lapsen oma suhtautuminen

Otin sairaalasta sängyn kotiin, opettelin vaihtamaan katettrin, pesin lapseni sänkyyn kolme kertaa päivässä, koska Ville ei antanut sitä muiden tehdä. Äiti pesee, hän sanoi, jos joku yritti auttaa. En olisi apua halunnutkaan. Kyllä minä jaksan. Ville oli noin 180cm pitkä ja painoi noin 80kg. Kyllä äiti jaksoi jopa kantaa silloinkin, kun omat jalat eivät kantaneet. Tunnin välein käänsin hänet, ettei tulisi makuuhaavoja, joita ei onneksi sitten tullutkaan.

Pelkistetty ilmaus: Hoidon opettelu; äiti jaksaa; vuodepotilas

LAPSEN SAATTOHOIDON AIHEUTTAMAT MUUTOKSET PERHEESSÄ

Yläluokka: perheen sisäiset suhteet

Erityisesti pikkusiskon takia yritämme esittää tavallista aina välillä. Olemme reippaita ja nauravaisia aikuisia.

Pelkistetty ilmaus: Yritämme esittää tavallista; olemme reippaita ja nauravaisia

On selvää, että Teklan vakava sairaus koettelee parisuhdettamme. Marttyyriäidiksi minusta ei ole. Ei edes kuolemansairaani lapseni uhrautuvaksi äidiksi.

Pelkistetty ilmaus: Sairaudesta koettelee parisuhdetta; marttyyriäiti; ei uhrautuvaksi äidiksi

Häidin tuskin olen tietoinen, että minulla on muita lapsia, kaksi tervettä tyttöä Teklan lisäksi. Ulla ja Susanna jäävät huomiotta kun Tekla vie ajatuksemme ja aikamme.

Pelkistetty ilmaus: Tietoinen muista lapsista; jäävät huomiotta; Tekla vie ajatukset ja ajan

Välillä minusta tuntuu, ettei minulla ole muita lapsia, Tekla on ainokaiseni, rakkaimpani.

Pelkistetty ilmaus: Muita lapsia ei ole; ainokainen; rakkain

Minulla on kolme rakasta lasta, joista rakkain on Tekla, syöpäsairautensa vuoksi.

Pelkistetty ilmaus: Kolme lasta; rakkain syöpäsairauden vuoksi

Olen niin kiinni Teklassa, että Ulla ja Susanna kärsivät siitä, äidin huomion puutteesta.

Pelkistetty ilmaus: Kärsivät; äidin huomion puute

Suuren perheen äitinä monesti huokailin aikani riittämättömyyttä; sitä että en tarpeeksi pysty antamaan lapsilleni yksilöllistä aikaa ja huomiota. Kun päivät pitkät vietimme Joosuan kanssa kahden pelaillen ja lueskellen, ruokoilin, etten koskaan joutuisi samaan tilanteeseen kenenkään toisen lapseni kanssa.

Pelkistetty ilmaus: Suurperheen äiti; ajan riittämättömyys; en pysty antamaan; lapsien yksilöllinen huomiointi

Riittämättömyys on toinen tunne, ja sitä minulla riittää etenkin suhteessa Einon pikkusiskoon. Joudun jatkuvasti tinkimään kaikesta tyttärentähtäni kohdalla ja jättämään hänet kotiin mumman tai taatan hoiviin. Olen menettämässä yhtä lasta ja toinenkin etäännyy minusta. Kun pikkusisko herää öisin hän kutsuu mummaa. En riitä kummallekaan lapselleni. Nämä päivät ovat niin tuskallisia, etten enää osaa toivoa muuta kuin että tämä loppuisi niin Einon kuin kaikkien meidän muidenkin takia.

Pelkistetty ilmaus: Tinkimään tyttären kohdalla; toinenkin lapsi etääntyy; en riitä lapsilleni; päivät ovat tuskallisia

Yläluokka: vanhemman rooli

Olen luovuttanut, surkea äiti. En jaksaisi enkä haluaisi enää mitään. Mutta hoitajat Einon lähellä jaksavat ja ovat nyt niitä turvallisia aikuisia, jollainen en itse jaksa olla. Olen itkevä ja väsynyt äiti, jonka esikoista revitään sylistä juurineen. Ja se sattuu.

Pelkistetty ilmaus: Olen luovuttanut; surkea äiti; itkevä ja väsynyt äiti; sattuu

Huono omatunto ja syyllisyys riivaavat minua. En ole koskaan tuntenut itseäni yhtä vajavaiseksi äidiksi kuin Einon sairauden aikana.

Pelkistetty ilmaus: Huono omatunto; syyllisyys riivaa; vajavainen äiti

Riittämättömyyden ja syyllisyyden tunne. En kyennyt tarjoamaan lapselleni muuta kuin kuoleman.

Pelkistetty ilmaus: Riittämättömyys; syyllisyys; en kyennyt

Rakkaimpansa menetyksen kohdalla syyllisyyden ja itsesyytösten mitta kasvaa helposti ihmistä suuremmaksi. Siitäkin huolimatta, että ajan mittaan sen tajuaisi järjettömäksi. Miehenä omaksuin myös jonkinlaisen iki-aikaisen roolin soimauksissani. Aviomiehenä ja isänä minun olisi pitänyt pystyä suojaamaan perhettäni pahalta. Siinä suojeluvaihtoiteessa epäonnistuin raskaimmalla mahdollisella tavalla. Eikä tälläkään asialla ole mitään tekemistä järkiajattelun kanssa.

Pelkistetty ilmaus: Syyllisyys ja itsesyytökset; miehenä omaksuin roolin; suojata perhettä pahalta; epäonnistuin raskaimmalla tavalla

Yläluokka: yhteinen aika

Tulevaisuutta ei kukaan tiedä. Arki on rakennettava sen mukaan, että meillä on nyt vakavasti sairas lapsi.

Pelkistetty ilmaus: Tulevaisuudesta ei tiedä; arki rakennettava; vakavasti sairas lapsi

Voisi ottaa vakio-ohjelmaksi sunnuntairatsastuksen nyt kun Teklaa ei voi viedä uimaan sen rinnassa olevan lääkekatettrin takia.

Pelkistetty ilmaus: Sunnuntairatsastus vakio-ohjelmaksi; ei voi viedä uimaan

Lastenlinikalla tyhjämpäiväiseltä tuntuva palaveri. Mitäpä lastenlinikalla enää olisi meille tarjottavaa? Ja kuitenkin on. Kotisairaanhoitaja Kaarina alkaa käydä meillä viikoittain. Ja Jaana. Mukaan tulee Terhi tai Sanna.

Pelkistetty ilmaus: Tyhjämpäiväinen palaveri; lastenlinikalla tarjottavaa; kotisairaanhoitaja alkaa käydä

Elämä syöpälapsen kanssa on varsin rikasta. Teemme monia asioita, joita tuskin muuten tekisimme kuten ylihuominen pienkoneella lentäminen Teklan kanssa!

Pelkistetty ilmaus: Elämä on rikasta; tuskin muuten tekisimme; pienkoneella lentäminen

Hieman katkerana mietin joskus sitäkin, ettei Santeri saanut diagnoosin tullen tilaisuutta edes taistella sairautta vastaan, parantua taudista, selvitä elävänä. Ja kertoa sitten sankaritarinaansa. Meidät riisuttiin heti aseista kuoleman edessä. Kuolema oli selviö. Mutta nyt jälkepäin kaiken surullisen läpi näen, että meillä oli taistelumme, jonka tavallaan voitimme. Me nostimme elämän kuoleman yläpuolelle. Elimme hetkessä. Keskityimme siihen mitä vielä oli, ei siihen mitä oli menetetty, ei siihen mitä oli tulossa.

Pelkistetty ilmaus: ei tilaisuutta taistella; riisuttiin heti kuoleman edessä; voitimme taistelumme; keskittyä vielä olevaan

Yläluokka: kuoleman vaikutus perheeseen

Ennen perheemme oli tavallinen nelihenkkinen perhe, jossa oli äiti ja isä sekä kaksi täydellistä lasta, mutta nyt se on sairauden pahoinpitelemä pikkuinen lauma, jossa on ammottava aukko. Perheemme ei ikinä tule siksi, mitä se oli ennen.

Pelkistetty ilmaus: Ennen tavallinen perhe; nyt sairauden pahoinpitelemä; ei ikinä tule entisekseen

Maatessani sängyssä ja kuunnellessani sateen ropinaa kävivät tyttäreni vähän väliä juttelemassa kanssani. Kerran nukkuessani kuulin, kuinka vanhin tyttäreni tuli huoneeseen. Hän käveli sänkyyni viereen ja otti kiinni ranteestani. Koetti pulssia. Eihän hän sitä osannut tehdä. Hän oli vaan nähnyt, että niin tavataan tehdä. >>Ei tunnu>>, kuulin hänen sanovan itselleen. Hän laski päänsä rinnalleni ja koetti kuunnella sydäntäni. >>Ei kuulu. Äiti on kuollut>>, hän totesi ja kääntyi lähteäkseen. Kaappasin hänet nopeasti syliini ja puristin. >>Ei äiti ole kuollut. Äiti on vain kovin surullinen.>>

Pelkistetty ilmaus: Tyttäret kävivät juttelemassa; totesi äiti on kuollut; äiti on kovin surullinen

Lauran puolesta olen kovin surullinen. Koko ala-aste meni kuoleman varjoissa. Veljen taantumisen ja kuoleamisen katseleminen vierestä oli traumatisoivaa. Elämä pyöri kovasti Santerin ympärillä ja Laura jäi paljon paitsi vanhempiensa huomiosta. Sitten Santerin kuoltua hän menetti vanhempansa hukuttavalle surulle, joutuen suremaan veljeään aika yksin.

Pelkistetty ilmaus: Kuoleman varjossa; veljen kuoleamisen katseleminen; jäädä paitsi vanhempien huomiosta; hukuttava suru

Yläluokka: pelko muiden lasten menettämisestä

”Vielä eräs asia, joka on ruvennut vaivaamaan minua”, saan sanotuksi, ”voiko tyttärellämme olla myös päässään samanlainen tikittävä aikapommi, samankaltainen verisuoniepämuodostuma?” Kirurgi selittää, että niin

kutsuttu aneurysma eli verisuonipullistuma on tauti, jossa on löydetty suvuittain meneviä yhtäläisyyksiä. Tämä Einon tapaus ei kuitenkaan ole sellainen.

Pelkistetty ilmaus: Vaivaa minua; tyttärellä samankaltainen verisuoniepämuodostuma; suvuittain yhtäläisyyksiä; ei sellainen tapaus

Koko perheemme testattiin kudostekijöiden osalta. Ja tyttäremme vielä MLD:n osalta! Saattoihan olla, että hänkin olisi sairas, vielä oireeton, koska oli veljeään nuorempi. Seuraavat viikot olivat ahdistavia. Yritimme piilotella lapsilta kyyneleitämme. Odotimme tietoa, onko meillä kohta toinenkin kuoleva lapsi.

Pelkistetty ilmaus: Perhe testattiin; tytär saattoi olla sairas; ahdistavaa odottaa tietoa

Makaan Annikan (kuolleen pojan sisko) vieressä ja katson, että Annika varmasti hengittää eikä vain kuole.

Pelkistetty ilmaus: Makaan vieressä; varmasti hengittää; eikä vain kuole

Pelkään kuollakseni, että Ulla ja Susanna sairastuisivat syöpään tai johonkin muuhun vakavaan, että menettäisimme nekin. Luoja miten pelkään. He ovat nyt Teklan jälkeen arvokkainta mitä minulla on.

Pelkistetty ilmaus: Pelkään kuollakseni; sairastuisivat syöpään; menettäisimme nekin

VANHEMPIEN KOHTAAMINEN LAPSEN SAATTOHOIDON AIKANA

Yläluokka: kohtaamisen onnistumiseen vaikuttavat tekijät

Ensimmäistä kertaa keskusteluhetki lääkärin kanssa on rauhallinen. Se tuo tilan kysymyksille, joita haluan esittää.

Pelkistetty ilmaus: Rauhallinen keskusteluhetki; tilaa kysymyksille

Arvaamme lääkärin asian, eikä se ole mukava. Hän kysyy mahdollisesta elinluovutuksesta. --- Lääkäri kertoo kuitenkin meille, että Einon maksaa tarvittaisiin. Lastenlinikalla on kuulemma puolivuotias poika, joka odottaa maksansiirtoa. Kuvottaa. Ymmärrän toki toisten hädän, mutta en todellakaan halua tietää kuka tarvitsee ja mitä osaa lapsestani. Itselläni on hätää ja sekavia tunteita pää täynnä ilman maksasairasta puolivuotiaistakin. Koen joutuvani tuomariksi. Minusta voi riippua, saako tuo pikkuinen poika maksan vai ei.

Pelkistetty ilmaus: Kysyy elinluovutuksesta; poika odottaa maksansiirtoa; kuvottaa; tuomariksi joutuminen

Kun palasin huoneeseeni, synnytyslääkäri odotti käytävällä minua. Hän istuutui sänkyyni jalkopäähän ja totesi: >>Huono lapsihan sieltä tuli.>> Päässäni jysähti. Koskaan aiemmin en ollut tuntenut sellaista raivoa, jonka lausahdus sai aikaiseksi. Huono lapsi? Ei meidän lapsemme ollut huono. Ei lapsesta pidä puhua kuin jostain esineestä, maanantaikappaleesta. Meidän Akselimme oli maailman paras lapsi. Mikään hänessä ei ollut huono. Lääkäri jatkoi: >>Tällaista sattuu. Tässä sairaalassa noin kuusi vuodessa. Yleensä vauva kuolee kohtuun eikä syytä koskaan löydetä.>> --- Sitä paitsi Akseli oli hengissä, taistelemassa elämästään, miksi hänestä puhuttiin samassa lauseessa kohtukätkykuolemien kanssa?

Pelkistetty ilmaus: Synnytyslääkäri totesi; huono lapsi; raivon tunteminen; puhua kuin esineestä

Neurologin olo tuntui tukalalta. Hän meni suoraan asiaan, mutta hitaasti ja harkitusti kuin yrittäen säästellä tunteitani. Sain kuulla, että Santerin aivoista on valkea aine liuennut. Kaikkialta. Laajasti. Paljon. Kyseessä on hyvin harvinainen tautiryhmä nimeltä leukodystrofiat, eikä niihin ole parantavaa hoitoa. Nyt tehdyillä tutkimuksilla tarkennetaan mikä leukodystrofia on kyseessä. Hyvin ymmärrettävästi hän ilmoitti, että meidän on syytä valmistautua siihen, että Santeri tulee menehtymään ennenaikaisesti.

Pelkistetty ilmaus: Mennä suoraan asiaan; hitaasti ja harkitusti; tunteita säästävästi; ilmoitta ymmärrettävästi

Töölössä lääkäri sitten yhden hoitokerran aikana, istuessani käytävässä odottamassa kun nuorisopsykiatri oli käynnillään Villen luona, polvistui tuolini viereen. Hän sanoi: Halusit tietää ennusteen. Me lääkärit emme usko Villen selviävän.

Pelkistetty ilmaus: Istuessani käytävässä; kertoi ennusteen

Vähän ajan päästä Terho-kodin osastolääkäri astuu mitä hienotunteisimmalla tavalla hänelle täysin tuntemattoman perheen elämän raskaimpaan tilanteeseen. Lääkäri hipaisee meitä kutakin olkapäästä, kehottaa asettumaan vielä lähemmäksi Iiroa ja puhumaan hänelle, niin kauan kuin on aikaa.

Pelkistetty ilmaus: Hienotunteinen tapa; Perheen elämän raskain tilanne; kehottaa asettumaan lähelle

Lääkäri rauhoittaa isovanhempien Helsinkiin ehtimisestä. ”Ei ole kiirettä. Iiro voi olla kotona ihan rauhassa, niin pitkään kuin on tarpeen.” Lempeä lääkäri soittaa Lastenklinikan lääkärille ja hautaustoimisto Monoselle. ”Mononen odottaa teidän soittoanne sitten huomenna aamupäivällä tarkemmasta hakuajankohdasta.” Kiitämme enkelimäistä lääkäriä hänen avustaan ja halaamme kaikki toisiamme. Käännyin takaisin lapseni puoleen. Silitän, kiitän, itken. Näin lapseni lähti kotoa.

Pelkistetty ilmaus: Lääkäri rauhoittaa; lempeä lääkäri; enkelimäinen lääkäri

Pappi esitti suruvalittelunsa aivan kuin kaikki muutkin. Huokaisin ja suljin silmäni. Kyyneleet tunkeutuivat väkisin silmäluomieni lävitse. Tämänkin kohtaamisen täytti tyhjiys.

Pelkistetty ilmaus: Pappi aivan kuin muutkin; kohtaamisen täytti tyhjiys; kyyneleet tunkeutuivat väkisin

Syntymäpäivänsä iltana poikamme kastettiin. Pappi puhui tilaisuudessa kuin Akseli olisi jo kuollut. Hän ei hymyillyt koko tapahtuman aikana, vaikka kyseessä oli uuden elämän alkamisen juhla.

Pelkistetty ilmaus: Kaste syntymäpäivänä; puhui kuin olisi kuollut; uuden elämän juhla

Aidon kuuntelun taito on hienoimpia ihmisille annettuja lahjoja. Eivät ryhmäläiset välttämättä aina ymmärtäneet tai edes olleet samaa mieltä, mutta tiesin, etteivät he tuominneet minua eivätkä vierastaneet ajatuksiani.

Pelkistetty ilmaus: Kuuntelun lahja, eivät tuominneet, eivät vierastaneet

Astuessamme teho-osaston ovesta sisään ei Akselin papereita tutkinut lastenlääkäri katsonut meitä silmiin vaan poistui huoneesta. Hän mumisi toisen lääkäri tulevan ja selvittävän meille lapsemme tilanteen. Miten näin pieni, melkein huomaamaton ele saattoi loukata niin syvästi?

Pelkistetty ilmaus: Ei katsonut silmiin; huomaamaton ele; loukata syvästi

Minua ei ole loukannut yksikään yhteydenotto eivätkä mitkään väärät sanat vaan kohtaamattomuus. Ne ihmiset, jotka varmasti tietävät lapseni kuolleen mutta minut tavatessaan puhuvat joutavia, ohittavat ilman osanoton hiventäkään.

Pelkistetty ilmaus: Loukkaava kohtaamattomuus; puhua joutavia; ohittavat ilman osanottoa

Yläluokka: hoitajien ammattitaito

Hoitajat ovat myötätuntoisia ja kertovat Einon kuulumiset rauhallisesti. He kestävät minun purkaukseni niin kuin joka kerta aiemminkin.

Pelkistetty ilmaus: Ovat myötätuntoisia; kertovat rauhallisesti; kestävät purkaukseni

Hoitajat ovat kuitenkin toiveikkaita ja pitävät myös meidän toivoamme yllä. ”Lapsilla on ihmeellinen toipumiskyky”, he vakuuttavat.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajien toiveikkaus; vanhempien toive paranemisesta; vakuuttaminen

Hoitajat palvelevat meitä upeasti, mikä saa oloni hyväksi kaiken tämän ki-dutuksen keskellä. Täällä välitetään aidosti toisesta ihmisestä.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajat palvelevat; saada hyvää oloa; aito välittäminen

Hoitajat puhuvat Einolle kauniisti. Joka kerta kun hoitotoimenpiteitä tehdään, kun Einoa käännetään tai limaa imetään, he juttelevat Einolle hellästi ja silittävät hänen poskeaan.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajat juttelevat kauniisti; juttelevat hellästi; silittävät poskea

Tarvitsen sitä paitsi hoitajien tukea ja apua muutenkin kuin pelkästään Einon hoitamisessa. Haluan itkeä heille menetystäni, joka on vääjäämättä edessä.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajien tuki ja apu; tulevan menetyksen itkeminen

Kiire ei ole asia, jonka kautta hoitajat työnsä jäsentävät. Lastenkllinikalla hoidetaan sairaita lapsia ja tuetaan heidän epätoivoisia vanhempiaan, joten Einon hoitajilla on aikaa jäädä kuuntelemaan meitä. He istuvat alas ja ovat levollisia.

Pelkistetty ilmaus: Epätoivoisten vanhempien tukeminen; hoitajilla on aikaa; levollinen kuunteleminen

Hoitajat kertovat välillä samantapaisista tilanteista. He kertovat vanhemmista, jotka ovat saatelleet lastansa kuoleman syliin.

Pelkistetty ilmaus: Kertovat samantapaisista tilanteista; lapsen saattaminen kuolemaan

Hoitajat järjestävät patjat, yöpaidat ja nukahtamislääkkeet. He jaksavat huolehtia pikkupotilaiden lisäksi myös meistä aikuisista.

Pelkistetty ilmaus: Hoitajat järjestävät; jaksavat huolehtia aikuisista

LAPSEN KUOLEMAN LÄHESTYMINEN

Yläluokka: kuoleman hyväksyminen

Koskaan en saa tietää, kuinka paljon Ville tiesi sairaudestaan. Olin kieltänyt taudin koko synkkyyden ja epätoivoisuuden itseltäni, joten kieltäydyin myös kertomasta siitä Vилlelle. Uskoin loppuun asti, että taistelumiellellä me vielä selviämme. Ilman tätä toivetta en olisi pystynyt elämään.

Pelkistetty ilmaus: Taudin synkkyyden kieltäminen; kieltäydyin kertomasta; taistelumiellellä selviämme

Tekla on iloinen, hyväkuntoinen. Ei Tekla kuole! Tekla käy päiväkotia kuin kuka tahansa lapsi. Ei elämä voi olla saattohoitoa. Elämä on elämää. Elettävää.

Pelkistetty ilmaus: Ei Tekla kuole; kuin kuka tahansa lapsi; ei elämä ole saattohoitoa

Teklan hengissäpitoprojekti jatkuu. Ei me luovuteta. Taistellaan Teklan elämästä. Tästä vuodesta kun selvittää, kaikki kääntyy parhain päin. Tekla on elänyt jo vuoden aivokasvaimensa kanssa, miksei siis eläisi edelleen?

Pelkistetty ilmaus: Hengissä pito projekti jatkuu; ei luovuteta; taistellaan elämästä; kaikki kääntyy parhain päin

Mutta ei Tekla kuole, Tekla paranee ja elää satavuotiaaksi.

Pelkistetty ilmaus: Ei Tekla kuole; paraneminen; elää satavuotiaaksi

Minun päähäni ei vielä kukaan mahdu, että Tekla kuolee. Keskustelu kuolleen lapsen tuomisesta sairaalan kappeliin tuntuu absurdilta.

Pelkistetty ilmaus: Lapsen tuominen kappeliin; tuntua absurdilta; kuoleman käsittämisen vaikeus

Rakas lapseni Tekla. En minä oikeasti uskonut, että sinä kuolet. Minä uskoin, että sinä elät satavuotiaaksi. Että selviät syövästä. Menet kouluun, saat lapsia.

Pelkistetty ilmaus: En uskonut kuolemaan; selviät syövästä; menet kouluun

Yläluokka: lapsen oman kuoleman ymmärtäminen

Lääkäri kävi kierroksella. Tarjosi lastenpsykiatrasta tukea. Tekla sitä varmasti tarvitsee. Miten voi viisivuotias vilkas, eläväinen tyttö hyväksyä sen, ettei hänellä ole terveen lapsen tulevaisuutta?

Pelkistetty ilmaus: Lääkärinkierto; tarjota tukea; hyväksyminen; lapsen tulevaisuus

Autossa Tekla puhui kuolemasta. Nyt se kysyi Arilta, tuleeko tämä sen hautajaisiin. Ari kysyi puolestaan Teklalta, tuleeko se Arin hautajaisiin. Tekla totesi, että hän ehkä kuolee aiemmin. ”Aivokasvain kuollettaa minut”, Tekla sanoi.

Pelkistetty ilmaus: Puhua kuolemasta; hautajaisiin tulijat; aivokasvain kuoletaa

Syksyn kylmetessä, luonnon lakastuessa katselin vierellä, kun poikani elämänliekki pikkuhiljaa hiipui... Näin hänen katseessaan monesti haikeutta ja kun kysyin onko hänellä huolia tai haluaisiko hän jutella jostain, hän aina puisteli päätään kieltävästi.

Pelkistetty ilmaus: Elämänliekin hiipuminen; katseen haikeus; keskustelun tarve

Santeria askarrutti moni asia aivan kuin olisi aavistanut enemmän kuin hänelle kerroimme. Hän pystyi kommunikoimaan vain vähän aikaa sairautensa alussa. Silloinkin puhe muuttui pian puuromaiseksi, hyvin hitaaksi ja ääneltään heikoksi. Lauseet saattoivat katketa kesken ja sanoista uupua lopputavu. Häntä piti pysähtyä kuuntelemaan tarkoin että sai selvän. Hän saattoi kysyä mitä hänen leluillensa tapahtuu kun hän kuolee? Alkoi itkeä sanoen, että hänelle tulee ikävä dinosaurusleluaan ja kysyi kuka sen saa. Kun hän ei enää itse pukenut lainkaan tai kesken pukemisen minä touhusin välissä muuta, hän hoputti minua sanoen: ”Äkkiä nyt se paita, elämä menee niin nopeasti ohi.”

Pelkistetty ilmaus: Aavistaa enemmän; kommunikoinnin vaikeus; kuoleman käsittäminen; elämän ohimenevyys

Kun aika olisi ollut kypsä keskustella Santerin kanssa hänen omasta lähestyvistä kuolemastaan, hän oli menettänyt kaikki kommunikointikykynsä. Keskustelu oli yksipuolista, emmekä tienneet millä tasolla hän itse niitä asioita ymmärsi tai käsitteli. Koko sairausaika oli jollain tavalla kuin pitkät jäähyväiset. Joskin ilmeisen yksipuoliset.

Pelkistetty ilmaus: Omasta kuolemasta keskustelu; menettänyt kommunikointikyvyn; keskustelun yksipuolisuus; jäähyväiset

Yläluokka: sairauden eteneminen

Pienen pojan ruumis on täynnä piuhoja: täydelliseen kehoon menee tippaa, punasolua, pissakatetria, sydänmonitoria, aivopainemittaria ja paljon muuta. Kaikki hiukset on poissa, ja pää on valkoisen turbaanisiteen peitossa. Huomaan surevani lapseni hiuksia.

Pelkistetty ilmaus: Pieni poika täynnä piuhoja; täydellinen keho; suren lapseni hiuksia

Melkein viikon nesteettömyys on tehnyt tehtävänsä: suu ja silmät ovat auki ja silmäanaluset mustat. Silmissä on samea kalvo eivätkä ne pysy enää kiinni. Otan pikkuisen, kummitusmaisen, löysän lapsen syliini.

Pelkistetty ilmaus: Viikon nesteettömyys; mustat silmäanaluset; silmien samea kalvo; kummitusmainen lapsi sylissä

Eipä meidän tilanteessa näy valoa. Teklan tila heikkenee päivä päivältä. Tänään se kusi sänkyyn ja lattialle. Tyttöparka, joka ei edes vauvana kas

tellut sänkyään, se on ollut yökuiva aina. Se valittaa, että sen on vaikea hengittää.

Pelkistetty ilmaus: Ei näy valoa; tila heikkenee; tyttöparka kasteli sängyn; vaikea hengittää

Tyttö ohenee päivä päivältä, käy heikoksi. Sitä itseään kiusaa jo, ettei se saa puhuttua hyvin vaan sammaltaa. Lapsiparka, se opetti minulle merkkikieltä.

Pelkistetty ilmaus: Ohenee päivä päivältä; käy heikoksi; ei saa puhuttua; opetti merkkikieltä

Tekla ei selviä. Tämä lapsi ei enää ole minun Teklani. Tämä lapsi on vaikeasti vammaisen, kuolaava, kouristava, älyllisesti taantunut.

Pelkistetty ilmaus: Ei selviä; lapsi ei enää ole minun; lapsi on taantunut

Minä olen vieraantunut lapsestani. Ei tuo ole minun lapseni, niin kauheaa kuin näin onkin ajatella.

Pelkistetty ilmaus: Ei tuo ole lapseni; kauheaa ajatella näin

Tekla on sairastanut vuoden. Ja vasta nyt viimeiset kaksi viikkoa hän on tuntunut sairaalta, näyttänyt sairaalta, ollut sairas. Hän on oksennellut paljon, nukkuu paljon, ei kykene kävelemään.

Pelkistetty ilmaus: Viimeiset viikot; tuntua sairaalta; oksennella paljon; kyvytön kävelemään

Henkinen yhteys Santeriin, ilo ja energia Santerissa tuntui kadonneen. Hän ei reagoinut mihinkään, hymyjä ei nähty viikkotolkulla, hän ei pystynyt kääntämään enää päätään. Limaisuus lisääntyi, sylki meinasi tukkia hengitystiet. Imulaite alkoi olla ahkerassa käytössä. Olo oli toivoton ja surullinen.

Pelkistetty ilmaus: Henkinen yhteys kadonnut; ei reagoi mihinkään; limaisuus lisääntyi; toivoton ja surullinen olo

Eino on ollut suihkussa viimeisen kerran, ja yhteiset kylvyt ovat nyt takanapäin. Olen haikea, surullinen ja murskattu äiti kun työnnän lastani sängyssä takaisin kohti murhehuonetta.

Pelkistetty ilmaus: Viimeinen kerta; yhteiset kylvyt ovat takanapäin; haikeus; murskattu äiti

Yläluokka: usko yliluonnolliseen

En suostunut uskomaan sellaista vaihtoehtoa etteikö Antti paranisi. Sen ajatuksen voimalla jaksoin, ajattelin vain, että voihan niitä ihmeitä tapahtua ja Antti paranee lääkäreiden puheista huolimatta.

Pelkistetty ilmaus: En suostunut uskomaan; ajatuksen voimalla jaksoin; ihmeitä voi tapahtua

Ei voi kun odottaa ja toivoa. Mitä tässä pitäisi toivoa? Einon paranemista, jota ei voi tapahtua, vai Einon kuolemaa? En tiedä, joten päätän toivoa ihmettä. Jospa sellainen tulisi meidän kohdallemme.

Pelkistetty ilmaus: Odottaa ja toivoa; päätän toivoa ihmettä

Ei. Jumala, jos olet ja kuulet. Vie pois tämä helvetti ja anna lapseni takaisin.

Pelkistetty ilmaus: Jumala; vie pois helvetti; anna lapseni takaisin

Ensin saimme Einon. Sitten tuli aivoverenvuoto Jumalalta ja sen jälkeen rukoilimme parantumista Jumalalta. Lopuksi pyysimme kärsimykset lopettavaa kuolemaa samalta tyypiltä. Helvetin armon jakaja, miksi tämä kaikki?

Pelkistetty ilmaus: Aivoverenvuoto Jumalalta; rukoilla parantumista; kärsimykset lopettava kuolema; helvetin armon jakaja

En halunnut antaa periksi. En luovuttaa tippaakaan siitä vähästä, mitä minulla oli. En voinut tehdä paljoakaan poikani hyväksi, mutta ainakin pystyin uskomaan ja toivomaan.

Pelkistetty ilmaus: En anna periksi; en luovuta; pystyin uskomaan ja toivomaan

Susanna kysyi lapsenuskollaan, että eikö se öljy sitten parantanutkaan Telkaa. Toivotaan, että paransi, uskotaan, että Jumala parantaa Teklan.

Pelkistetty ilmaus: Lapsenusko; öljyllä voitelu; Jumala parantaa

Surullisinta oli aika jolloin Santeri ei enää kyennyt itkemään, vaan hänen kipunsa välittyi meille vaan tolkuttoman korkealla sydämen sykkeellä ja hikikarpaloilla. Ne olivat hetkiä jolloin rukoilin avuttomana, että Taivaan isä ottaisi Santerin syliinsä.

Pelkistetty ilmaus: Surullisin aika; rukoilin avuttomana; Taivaan isä ottaisi syliin

Joka päivä on lääkärintierto ja odotan aina pelolla tuota tapahtumaa, koska viime aikoina ei hyviä uutisia ole juurikaan tullut. Kun lääkärit ovat käyneet, juoksen aina vierasvessaan itkemään ja rukoilemaan, ettei rakas taivaan isä antaisi Antin kuolla vaan antaisi meidän pitää lapsemme. En tiedä – joskus tuntui, että huusin vessassa ihan ääneen.

Pelkistetty ilmaus: Odottaa pelolla; ei hyviä uutisia; itkeä ja rukoilla; antaisi pitää lapsemme

Kun istuin poikani vierellä hänen viimeisinä hetkinään, koin voimakasta yhteyttä syntymässä ja kuolemassa. Muistin rakkaan lapsen kylmenevää kättä pidellessäni ja hiipuvaa hengitystä seurattessani sen, kun synnyttäessä tätä lasta, minä myös hengitin kivun tahtiin. Rukoilin, että kaikki menisi hyvin ja saisin pian lapseni syliini. Kuoleman edessä paljaina ja avuttomina; kivun ja ikävän aavistus jo sydämessä, juttelimme pojallemme Taivaasta ja rukoilimme enkeleitä hakemaan omansa kotiin.

Pelkistetty ilmaus: Viimeiset hetket; lapsen kylmenevä käsi; kipu ja ikävä sydämessä; jutella Taivaasta; rukoilla enkeleitä

Lupaus ylösnousemuksesta, jälleentapaamisesta tuo lohtua lohduttomuuteen, maanpäälliseen elämään ilman häntä. Tekla ei ole kuollut vaan perillä meitä ennen. Taivaassa tavataan!

Pelkistetty ilmaus: Lupaus jälleentapaamisesta; lohtu; taivaassa tavataan

Yläluokka: lapsen hyvästeleminen

Aivopaineet ovat kohonneet jo lähelle kuuttakymmentä. Eino ei kestä enää kauan. Yhtäkkiä olemme Einon äärellä hyvästelemässä. Sanomme tärkeitä sanoja ja yritämme ehtiä muistaa rakkaimmat muistot. --- Tällaistaako se on, kun näkee jonkun viimeisen kerran, että näin vain lähtee pois? Einon isä jää taas jälkeeni hetkeksi ja juttelee hoitajan kanssa. Minä en pysty. En jaksa mitään.

Pelkistetty ilmaus: Yhtäkkiä olemme hyvästelemässä; sanomme tärkeitä sanoja; rakkaimmat muistot; poislähtö

Nousen istumaan Einon viereen, katson pientä poikaani, maailmani ja unelmani, joka nyt kuolleena kyyhöttää välissämme perhepedissä, sairaalan lattialla. Siinä sinä olet, pikkuinen. Kaikki on nyt ohi. Synnytimme tämän kuoleman yhdessä. --- Tämä tuntuu juuri siltä, mitä kaikki vanhemmat sisimmässään aavistavat. Oman kuolleen lapsen vierellä tuntuu juuri tältä. Kaikki entinen on menettänyt muotonsa ja rakennettu jo uudestaan, mutta toisenlaiseksi. Se näyttää uudelta ja vieraalta. Sen tuttuus ei tulvi mieleen lämpiminä muistoina vaan kipeänä, niin kipeänä menetyksenä.

Pelkistetty ilmaus: Maailmani ja unelmani; perhepedissä kuolleena; yhdessä synnytetty kuolema; vanhemman aavistus sisimmässä; entinen on menettänyt muotonsa

Nyt ei ollut enää mitään menetettävää. Akseli voitaisiin ottaa pois kaapista ja saisin hänet vihdoin syliini. Miten hyvältä se tuntuikaan, oman lapsen lähelläpito. Sain tuntea hänen painonsa käsivarsillani ja suukotella hänen poskiaan. Koetin erottaa vauvan tuoksun sairaalan sterilisointiaineiden seasta. Hän oli siinä, täydellinen pieni poika. Meidän lapsemme. Pidin häntä lähelläni.

Pelkistetty ilmaus: Vihdoin saisin hänet syliini; hyvä tunne; oman lapsen lähelläpito; suukottelu; erottaa vauvan tuoksu; lähelläni

Aika pysähtyi ja auringonsäde lopetti leikkimisensä sälekaihtimissa. Elämän suurin onni muuttui hetkessä elämää suuremmaksi suruksi. Pidin Akselia lähelläni. Kaikki olivat aivan hiljaa. Ympärillemme laskettiin lasikupu. Meidän todellisuutemme erotettiin muusta maailmasta. Ainoa todistus hetken elävyydestä olivat Akselin poskille putoilevat kyynelvet. Pienet lasihelmet, jotka kimaltelivat hänen rauhallisilla kasvoillaan. Hän oli poissa ja me jäimme tänne.

Pelkistetty ilmaus: Aika pysähtyi; elämää suurempi suru; lasikupu laskettiin; erossa muusta maailmasta; hän oli poissa

Kun perhe oli koolla, menimme yhdessä Joosuan sängyn vierelle. Kuusi-vuotiaalle Luukakselle tilanne oli aluksi kestämatön ja Hannu juoksikin pojan kiinni kotikadultamme, kun hän säikähtäneenä lähti karkuun. ”Minä en yhtään tykkää tämmöisistä jutuista!” poika parkui. Pikkuhiljaa päivän aikana Luukaskin voitti pelkonsa ja kävi hyvästelemässä veljen poskesta silittäen.

Pelkistetty ilmaus: Kestämatön tilanne kuusivuotiaalle; pelon voittaminen; veljen hyvästeleminen

Vaikein hetki minulle äitinä oli jättää Joosua sairaalaan. Tiesin, että hänen leukansa sidotaan, silmien päälle laitetaan laput, kädet köytetään vartaloon kiinni ja isovarpaaseen laitetaan tunnistuslappu: hänestä tulee vain yksi ruumis muiden joukossa. Tunsin fyysistä tuskaa, kun painoimme kappelin oven kiinni ja lähdimme ajamaan kotia kohti.

Pelkistetty ilmaus: Äidin vaikein hetki; sairaalaan jättäminen; ruumis muiden joukossa; fyysinen tuska

Minulla on hätä kuoleman edessä. En halua luovuttaa lastani. Minussa huutaa äiti, ikiaikojen emo, poikasensa perään.

Pelkistetty ilmaus: Hätä kuoleman edessä; lapsen luovuttaminen; ikiaikojen emo

Kun yhdessä katselimme sinertävähuulista pikkuistamme, joka jaksoi vain voim pitää silmiään auki, tiesimme että Joosualla ei ole enää pitkästi matkaa. Eroikävä puristi kouransa tiukasti sydämen ympärille.

Pelkistetty ilmaus: Sinertävähuulinen pikkuinen; ei enää pitkästi aikaa; puristava eroikävä

Kunpa voisinkin sanoa, että kuolema oli kaunis ja rauhaisa. Helpolla ei poikamme päässyt. Mutta hän sai rauhan. Ansaitsemansa rauhan. Santeri kuoli Superman-pyjama päällään. Supermies hän olikin. Hän oli kotona vielä muutaman tunnin, vuoteessaan puhtoisena, nalle kainalossaan täydenkuun ja kynttilän valaisemassa huoneessa. Kunnes hautaustoimiston auto tuli häntä kotoa hakemaan keskellä yötä. Tuntui järkyttävältä, että vieraat tulivat viemään poikaamme pois meiltä. Kokonaan. Ikuisesti.

Pelkistetty ilmaus: Saada ansaitsemansa rauha; puhtoisena vuoteessaan; haettiin keskellä yötä; vieraat veivät poikamme pois

Tekla kuoli kotona lauantai-aamuna 20.5.2006. Hänen kuolema oli hyvin kaunis. Hän nukkui pois sylissäni. Hänen kuolemansa oli helpotus. Teklan ei enää tarvinnut kärsiä kasvaimesta, kasvain ei enää kiusannut Teklaa. Hänellä oli vihdoin kaikki hyvin.

Pelkistetty ilmaus: Kaunis kuolema; nukkui pois sylissäni; helpotus; ei enää kärsimystä

VANHEMPIEN ELÄMÄ LAPSEN SAATTOHOIDON JÄLKEEN

Yläluokka: kuoleman seuraukset

Lapsen saamisen sanotaan olevan korkeakoulu naisen elämässä. Entä lapsen kuolema – helvetin korkeakoulu? Siltä se juuri nyt tuntuu.

Pelkistetty ilmaus: Naisen elämä; lapsen kuolema; helvetin korkeakoulu

Joudun elämään aina ja ikuisesti näiden mielikuvien ja muistojen kanssa. Joudun muistamaan, kuinka esikoiseni uupui hengiltä.

Pelkistetty ilmaus: Aina ja ikuisesti; muistaminen; esikoinen uupui hengiltä

Kivuliaat aivoleikkaukset ahdistavat mielikuvissa. Kaikkein raskaimmalta tuntuvat Lastenklinikan lopun ajat, jolloin Eino joutui olemaan ilman ravintoa lähes kaksi viikkoa ennen kuin lopulta kuoli.

Pelkistetty ilmaus: Ahdistavat mielikuvat; ilman ravintoa; lopulta kuoli

”Voiko näin kamalalta tuntua”, kysyn huutaen ja lattialla maaten. ”Sattuu, minuun sattuu! Eino, voi rakas Eino. Missä sinä olet? Äidillä on ikävä, aivan kauhea ikävä. Tule takaisin kotiin ja äidin syliin. Haluan sinut pois taivaasta. Nyt heti! En kestä tätä! En!”

Pelkistetty ilmaus: Tuntua kamalalta; kysyn huutaen; aivan kauhea ikävä; en kestä tätä

Ikävä oli sanoinkuvaamaton. Aina hetkeksi tajunnan saavutti tieto, että en enää koskaan kuule Joosuan huutavan: ”Äiti...”

Pelkistetty ilmaus: Sanoinkuvaamaton ikävä; tieto saavutti tajunnan

Oliko vauvani kuollut? Ajatus tunkeutui tajuntaani. Eiväthän vauvat kuole! Tässä maassa vauvat eivät kuole! Huusin ääneen ja mieheni puristi minut lähelleen. Hänkään ei osannut sanoa mitään.

Pelkistetty ilmaus: Ajatus tunkeutui tajuntaani; eivät vauvat kuole; huusin ääneen

Koko tähän asti kokoamani palapeli hajosi ja jokainen pala menetti merkityksensä. Putosin tyhjään mustaan rotkoon käärinliinat niin tiukasti ympärilleni, etten pystynyt tarttumaan silmiäni edessä heikosti vilahteleviin elämänjuuriin — niihin joiden varassa olin elämässäni selviytynyt.

Pelkistetty ilmaus: Palapeli hajosi; menettää merkityksensä; putosin mustaan rotkoon; heikosti vilahtelevat elämänjuuret

Äiti oli pitkään shokkitilassa. Osittain shokki suojasi häntä tuskalta mutta myös hidasti surutyötä. ”Vaikka ymmärsin, että Veronika on kuollut, ei mieleni päästänyt tietoa lävitse. Suojasin itseäni uskottelemalla, että kaikki oli vain pahaa unta, väärinkäsitys. Välillä todellisuus iski tajuntaan todella lujaa ja pelkäsin, että en selviä kivusta. En vaan voinut uskoa tapahtunutta, että en enää koskaan näkisi häntä, pitäisi häntä sylissä”.

Pelkistetty ilmaus: Pitkä shokkitila; suojata tuskalta; paha unta, väärinkäsitys

Kaikki, mikä aiemmin oli symbolisoinut uuden elämän alkua, tuntui nyt julistavan elämän loppua.

Pelkistetty ilmaus: Uuden elämän alku; julistaa elämän loppua

Ainoa totuus oli, että lapseni oli kuollut, eikä mikään toisi häntä takaisin. Mutta ehkä jonkinlainen selitys tai vastaus antaisi meille jotain helpommin käsiteltävää ja ymmärrettävää kuin täydellinen selittämättömyys.

Pelkistetty ilmaus: Ainoa totuus; lapseni oli kuollut; jonkinlainen vastaus; helpompi ymmärtää

Kun on elänyt viikkoja kuolemanpelossa ja kuoleman odotuksessa, elämään jää lähtemätön jälki. Se muuttaa ihmisen kokonaan. Kertakaikkisesti toiseksi kuin mitä se on ennen ollut. Eikä sen muutoksen jälkeen ole varma, tahtooko enää elää. Jaksako ja sietääkö elämää, jossa kaikki on mennyt ainiaaksi vinksin vonksin ja heikun keikun.

Pelkistetty ilmaus: Kuolemanpelossa eläminen; muuttaa ihmisen; tahtooko enää elää; elämän sietäminen

Suru lapsen menetyksestä säilyy aina, onneksi suru sentään muuttuu ajan kanssa armollisemmaksi. Alkuvaiheessa se vei ruokahalun, näläntunteen kokonaan. Oli voimakas halu kuolla, päästä lapsen luokse. Elossa olevasta lapsesta ja puolisosta huolimatta.

Pelkistetty ilmaus: Suru säilyy aina; muuttuu armollisemmaksi; halu päästä lapsen luokse

Lapsen kuoleman kanssa eletään nyt ja aina. Sen aiheuttama suru ei suostu asettumaan etukäteen määriteltyihin surudiagrammeihin eikä noudattamaan psykologien laatimia surun etenemisprosessikaavioita.

Pelkistetty ilmaus: Kuoleman kanssa eletään aina; suru ei asetu; ei noudatta kaavioita

Lapseni ei jaksanut elää eikä minulle koskaan selvinnyt miksi. Lääketiede osoitti voimattomuutensa kuoleman edessä ja yhteiskunta vajavaisuutensa surevan vanhemman kohtaamisessa. Kaikki tuttu ja turvallinen katosi. Oli aloitettava tyhjästä uudelleen.

Pelkistetty ilmaus: Ei koskaan selvinnyt; lääketieteen voimattomuus; yhteiskunnan vajavaisuus; turvallinen katosi

Aviopuolionsa menettänyttä ihmistä kutsutaan leskeksi ja vanhempansa menettänyttä orvoksi. Minun luokittelukseni ei ole olemassa edes sanaa. Minä olen jotain mitä sanat eivät pysty kuvaamaan.

Pelkistetty ilmaus: Luokittelukseni ei ole sanaa; sanat eivät pysty kuvaamaan

Oma lapsi on osa itseä. Lapsen kuollessa menettää lapsen, mutta myös ison osan omaa minuuttaan.

Pelkistetty ilmaus: Lapsi on osa itseä; menettää osan minuuttaan

Mutta lapsen menettänyt ei ole yhteiskunnan tunnistama, eikä kuolleesta lapsesta puhuta, ettei syntyisi kiusallisia tilanteita ja yleistä ahdistusta. Mutta minä ”vajaa-äiti” haluan aina luontevissa tilanteissa puhua pojastani Iirosta. Kaikki mitä hän teki ja miten hän vaikutti elämänsä 14 vuoden, 2 kuukauden ja 29 päivän aikana on edelleen totta ja olemassa!

Pelkistetty ilmaus: Yhteiskunnan tunnistama; kiusalliset tilanteet; haluan puhua pojastani; vaikutti elämäni

Yläluokka: ammattiapu

Päätän soittaa Töölön sairaalapapille. Tavoitan hänet matkalla töihin ja vaikeroin asiani --- Pyydän mahdollisuutta jälkipuinti-istuntoon, jossa voimme käydä tapahtunutta läpi, mutta saan kuulla vain aikatauluja ja kelloaikoja. Sitä paitsi papin on vaikea puhua autosta, kun on matkalla töihin. Menen sanattomaksi, ja sanoja on muutenkin tässä tilanteessa niin vähän. Pyydän kuitenkin, jos hän ehtisi käydä katsomassa edes Einoa.

Pelkistetty ilmaus: Sairaalapappi; pyydän jälkipuinti-istuntoa; käydä tapahtunutta läpi; menen sanattomaksi

Näin lääkärin keskustelevan mieheni kanssa. Mieheni on loogisen ajattelun mestari --- >>Miten äitiysloma, miten sen nyt käy?>> >>Eikö meille pitäisi järjestää jotain henkistä apua?>> Tuntui kuin mieheni kysymykset olisi esitetty ensi kertaa sairaalassa. Kukaan ei tiennyt vastauksia. Aluksi kukaan ei osannut edes sanoa, kuka voisi vastata kysymyksiin. Lopulta hoitaja sai selvitettyä, että sairaalan sosiaalityöntekijä tietäisi varmasti äitiyslomaa koskevat asiat, mutta hän oli lomalla. Samoin kuin psykologi, joka voisi tarjota meille keskusteluapua. Ilmeisesti sijaisia ei ollut. Heinäkuu oli huono aika kuolla.

Pelkistetty ilmaus: Äitiysloma; henkinen apu; kukaan ei tiennyt; sijaisia ei ole; huono aika kuolla

Mieheni oli tuskastunut saamaamme apuun tai oikeammin sen puuttumiseen. Jostain täytyi löytyä ihmisiä, jotka juuri nyt osaisivat luotsata pimeimpien hetkien ylitse.

Pelkistetty ilmaus: Tuskastuminen; osaavia ihmisiä; pimeimpien hetkien ohi

Psykiatrin mielestä minun ei ylipäätään pitäisi ajatella lapseni kuolemaa. Ajatellessani asiaa kuulemma vahvistin vääriä hermoratoja aivoissani. Siitäkö tässä kaikessa olikin kysymys? Hermoratojeni vahvistamisesta. Oliko tämä ihminen tosissaan?

Pelkistetty ilmaus: Lapsen kuoleman ajattelevinen; väärin hermoratojen vahvistaminen; psykiatrin ammattitaito

Psykiatrin mielestä minun olisi parasta palata mahdollisimman pian takaisin normaaliin elämään, jota sureminen ei ollut. Kuoleman ja surun käsittely ei hänen mukaansa edistänyt paranemistani. Vieläkään en tiennyt, mistä minun olisi tarkoitus parantua.

Pelkistetty ilmaus: Normaaliin elämään palaaminen; sureminen; paranemisen tarkoitus

Kerroin, kuinka tunsin auttajienkin olevan avuttomia. Aivan kuin he ainoastaan olisivat halunneet löytää olotilalleni sairauskoodin, kirjain- ja numeroyhdistelmän.

Pelkistetty ilmaus: Auttajien avuttomuus; olotilan sairauskoodi

Tämä keskiviikko oli erityinen myös siksi, että olimme isin kanssa Lastenlinikalla tapaamassa Sinun kivoja kymppiosastolääkäreitäsi Mervi T:ta ja Liisa H:ta, jotka halusivat kuulla miten olemme jaksaneet olla olemassa Sinun kuolemasi jälkeen. Oli rauhoittavaa tavata näitä tuttuja lääkäreitä.

Pelkistetty ilmaus: Tapaaminen Lastenlinikalla; vanhempien jaksaminen; rauhoittava tapaaminen

Yläluokka: vertaistuki

Löysin vierelleni myös uusia ihmisiä. Vertaistukiryhmässä huomasin, etten olekaan epänormaali enkä yksin. Epätoivon suossa oli muitakin rämpijöitä.

Pelkistetty ilmaus: Uusia ihmisiä; vertaistukiryhmä; en olekaan yksin; muitakin rämpijöitä

Oma suruni saa ensimmäistä kertaa elävän ja todellisen samaistumiskohde-teen noissa pikkutyön vanhemmissa, jotka istuvat meitä vastapäätä sururyhmän ringissä.

Pelkistetty ilmaus: Oma suruni; todellinen samaistumiskohde; sururyhmä

Tahdon ravita vertaiskertomuksilla murheellista mieltäni. Haluan tietää, miten toiset ovat tämän kestäneet.

Pelkistetty ilmaus: Vertaistukikertomukset; mielen ravitseminen; toiset ovat kestäneet

Haluaisin kuulla, miten toiset äidit ja isät kaipaavat lapselle kuuluneiden lelujen ja laatikossa lepäävien vaatteiden äärellä.

Pelkistetty ilmaus: Halu kuulla; toiset äidit ja isät; lapsen kaipaaminen

Onneksi yksi perhe puhuu kanssamme samaa kieltä. He ovat menettäneet pienen tytön, tismalleen Einon ikäisen. Myös tyttö on kuollut äkilliseen sairauteen. --- Mutta menetyksissämme on paljon samaa. Terve lapsi on yhtäkkiä kiskaistu pois kodista ja perheestä. Molemmista perheistä vielä esikoinen. Ja molempiin perheisiin jäi pikkusisar. Meillä taitaa olla paljon jaettavaa tämän perheen kanssa. Mikä helpotus.

Pelkistetty ilmaus: Puhua samaa kieltä; paljon samaa; paljon jaettavaa; helpotus

Paljon olin hetkessä oppinut kansainväliseltä MLD-perheiden sähköpostilistalta. Sen apu oli korvaamaton. Harvinaisen taudin kanssa vertaistuki on olematonta pienessä kotimaassamme. Suomesta löysimme hiukan myöhemmin vain yhden vertaisperheen. Emmekä koskaan tavanneet lääkäriä, joka olisi joskus hoitanut samaa tautia sairastanutta lasta. Yleensä jouduimme lääkäreissuilla aina esitelmöimään uudelle lääkärille Santerin taudista ja toisinaan ehdottamaan omat spekulatiomme ja toiveemme hoidosta, tutkimuksista tai lääkkeistä.

Pelkistetty ilmaus: Kansainvälinen sähköpostilista; korvaamaton apu; harvinainen tauti; olematon vertaistuki

Kuten monet kohtalotoverini tässä kirjassa ovat kertoneet, lapsen kuolemasta ei selviydytä. Ollaan rähmällään vielä vuosien päästä. Ollaan kummajaisia tavallisten, ei-lapsensa menettäneiden joukossa. Siksi kohtalotoverien tapaaminen on tärkeää, tuntea kerrankin olevansa samanlainen, samassa veneessä kuin muut. Meille henkireikä on ollut kerran kuussa koontuva sururyhmä.

Pelkistetty ilmaus: Kohtalontoveri; kummajaisia tavallisten joukossa; tapaaminen on tärkeää; samassa veneessä; henkireikä