

Lapsen palliatiivinen hoito ja saattohoito

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

LAB-ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

2023

Anna Kiiskinen, Nea Pajuportti

Tiivistelmä

Tekijä(t) Kiiskinen, Anna Pajuportti, Nea	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika 2023
	Sivumäärä 38	
Työn nimi Lapsen palliatiivinen hoito ja saattohoito Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto ja koulutusala Sairaanhoidaja (AMK)		
Toimeksiantajaorganisaatio (jos opinnäytetyöllä on toimeksiantaja) Lastenosasto 12, Päijät-Hämeen keskussairaala		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Maailman terveysjärjestön määritelmän mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe. Suomessa on osittaisia Käypä hoito suosituksia aikuisten Käypä hoidossa koskien lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli luoda kirjallisuuskatsaus lasten palliatiivisesta hoitotyöstä, jota lastenosaston henkilökunta voi käyttää hyödykseen hoitotyössä. Tavoitteena oli tuoda hoitohenkilökunnalle ajankohtaista tietoa lasten palliatiivisesta hoitotyöstä ja täten edistää hoitotyön osaamista. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli; Millaisia erityispiirteitä liittyy lasten palliatiiviseen hoitotyöhön? Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyöhön valittiin kolme tutkimusta, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymykseen. Aineiston analysointi tehtiin käyttäen teemoittelua. Opinnäytetyö rajattiin koskemaan leikki-ikäisiä lapsia.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista nousi esille; Lasten palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, lievittävää ja aktiivista hoitoa, joka on oireenmukaista. Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito toteutetaan tiiviinä yhteistyönä moniammatillisen tiimin, perheen ja lapsen välillä. Hoitotyössä täytyy huomioida lapsen ikätaso ja kehitys. Opinnäytetyön johtopäätöksinä voidaan todeta, että lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta tarvitaan lisää tutkimuksia, lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta on suhteellisen vähän tietoa saatavilla. Lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta puuttuu kansallinen toimintamalli, yhteneväisillä hoitosuosituksilla hoidon laatua saataisiin parannettua ja yhdenmukaistettua. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää hyväksi lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisessä.</p>		
Asiasanat lapsi, palliatiivinen hoito, saattohoito, perhehoitotyö		

Abstract

Author(s)	Type of Publication	Published
Kiiskinen, Anna	Thesis, UAS	2023
Pajuportti, Nea	Number of Pages	
	38	
Title of Publication		
Child's palliative care and hospice care		
Descriptive literature review		
Degree, Field of Study		
Bachelor of nursing		
Organisation of the client (if the thesis work is commissioned by another party)		
Children's ward 12, Päijät-Häme central hospital		
Abstract		
<p>According to the definition of the World Health Organization, palliative care includes everyone who has a terminal or life-threatening illness. A child's palliative care is patient- and family-oriented, the goal of which is to maintain and improve the quality of life of a seriously ill child. Hospice care is the last stage of palliative care. In Finland, there are partial Käypä hoito recommendations in Käypä hoito for adults regarding palliative care and hospice care for children.</p> <p>The purpose of the thesis was to create a literature review of children's palliative nursing work, which the staff of the children's department can use for their own nursing work. The goal was to bring up-to-date information about children's palliative care to the nursing staff, and thereby promote existing expertise in nursing. The research questions of the thesis was; What special features are associated with children's palliative care work? The thesis was implemented as a descriptive literature review. Three studies were selected for the thesis, which answered the research question of the thesis. The analysis of the data was done using thematization. The thesis was limited to play-age children.</p> <p>The results of the thesis showed; Palliative care for children is comprehensive, palliative and active care that is symptomatic. Children's palliative care and hospice care are implemented in close cooperation between a multiprofessional team, the family and the child. Nursing work must take into account the child's age and development.</p> <p>As the conclusions of the thesis, it can be stated that more research is needed on children's palliative care and hospice care, relatively little information is available on the topic. Children's palliative care and hospice care lack a national operating model, with consistent treatment recommendations, the quality of care could be improved and harmonized. The results of the thesis can be used in the development of children's palliative care and hospice care.</p>		
Keywords		
child, palliative care, hospice care, family care		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Opinnäytetyön tietoperusta	2
2.1	Lapsipotilas	2
2.2	Lapsen kognitiiviset erityispiirteet	3
2.3	Lapsen psykososiaalinen kehitys	4
2.4	Lapsi ja kuolema	5
2.5	Lapsen palliatiivinen hoito ja saattohoito	7
2.6	Perhehoitotyö palliatiivisessa hoitotyössä.....	9
3	Opinnäytetyön toteutus	11
3.1	Yhteistyö yhteistyökumppanin kanssa	11
3.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	11
3.3	Aineiston haku.....	13
3.4	Aineiston analyysi	16
4	Opinnäytetyön tulokset	18
4.1	Lasten palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet	18
5	Pohdinta	25
5.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	25
5.2	Tulosten tarkastelu.....	26
5.3	Jatkokehittämisehdotuksia	28
	Lähteet	29

1 Johdanto

Palliativinen hoito kuuluu maailman terveysjärjestön määritelmän mukaan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Potilaan läheisten huomiointi ja tukeminen ovat tärkeä osa palliativista hoitoa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä-hoito suositus, 2019.) Palliativinen hoito on oireenmukaista hoitoa. Se on aktiivista ja kokonaisvaltaista potilaan oireiden ja tämän perheen hoitoa. Tavoitteena on taata mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaan kuolemaan saakka. (Hovi & Sirkiä 2010.) Lapsen kohdalla palliativinen, eli oireiden mukainen hoito tulisi aloittaa, kun parantavaa hoitoa ei ole lääketieteen keinoin. Palliativinen hoito voi kestää vuosiakin. Hoidossa otetaan huomioon lapsen yksilölliset tarpeet, sekä huomioidaan vahvasti perhe ja tarjotaan heille riittävästi tukea. (Helander & Rahikainen 2016.)

Saattohoito taas on osa palliativista hoitoa. Se on viimeinen vaihe palliativisessa hoidossa. Saattohoito on hoivaa ja tukea elämän viimeisessä vaiheessa, kun kuolema on odotettavissa lähiviikkoina tai lähipäivinä. (Terveyskylä, 2022.)

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina on Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosasto 12. Lastenosasto 12 on erikoissairaanhoidon osasto 0–16-vuotiaille lapsille. Potilaat tulevat osastolle joko päivystyksellisesti Akuutti24 kautta tai sovitusti, mutta pääasiallisesti päivystyksellisesti. Osastolla työskentelee sairaanhoitajia, lastenhoitajia, erikoislääkäreitä, erikoistumisvaiheessa olevia lääkäreitä sekä askarteluohjaaja arkisin. Osastolla tehdään moniammatillisesti yhteistyötä esimerkiksi lasten fysioterapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden kanssa. (Päijät-Sote.)

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda lastenosaston hoitohenkilökunnalle ajankohtaista tietoa lasten palliativisesta hoitotyöstä ja sen erityispiireistä sekä tämän myötä edistää olemassa olevaa osaamista hoitotyössä. Opinnäytetyön tarkoitus on luoda kirjallisuuskatsaus lasten palliativisesta hoitotyöstä, jota lastenosaston henkilökunta voi halutessaan käyttää hyödykseen omassa hoitotyössä. Opinnäytetyö rajattiin koskemaan leikki-ikäisiä lapsia. Tutkimuskysymyksenä työssä on; Millaisia erityispiirteitä liittyy lasten palliativiseen hoitotyöhön?

2 Opinnäytetyön tietoperusta

2.1 Lapsipotilas

Lapsi potilaana poikkeaa aikuisesta sekä anatomisesti että psyykkisesti. Lapsi ei ole vain pieni aikuinen, jonka keho toimisi täysin samalla tavalla kuin aikuisen. Esimerkiksi lapsen verenkierrossa on erityispiirteitä ja korkeammat arvot verenpaineen ja sykkeen kohdalla ovat normaaleja ja riippuvat lapsen iästä. Lapsen peruselintoimintoja voi arvioida muun muassa lasten aikaisen varoituksen pisteytysjärjestelmän eli PEWSin avulla. Se on työkalu, jota voidaan käyttää apuna arvioidessa lapsipotilaan tilaa perinteisten tutkimusmenetelmien kanssa. Tarkoituksena on havaita varhaisia merkkejä voinnin laskusta. (Iso-Somppi, ym. 2019.)

Lapsipotilaalla on myös psyykkisiä erityispiirteitä. Lapsen luottamus häntä hoitaviin aikuisiin tuottaa tunteen perusturvallisuuden tunteesta, ja tämä turvallisuudentunne luo pohjan ympäristön tutkimiselle, oppimiselle ja lapsen emotionaaliselle kehitykselle. Aikuiset muokkaavat omalla toiminnallaan lapsen elinympäristöä ja siksi onkin tärkeää, että heillä on käsitys siitä, miten lapsen kehitys etenee, mikä sitä hidastaa ja edistää ja miten sille luodaan parhaat edellytykset. Suotuisassa kasvu-ympäristössä on tärkeää, että aikuiset käyttäytyvät johdonmukaisesti, ennakoitavasti ja lasta arvostaen. Lapsi kehittyy ja omaksuu tietoa ympäristöstään jatkuvasti, eli samoja periaatteita tulisi ylläpitää myös, kun lapsi on sairaalassa. (Nurmi 2014, 22–24.)

Kun odotetaan lasta vastaanotolle, kannattaa kiinnittää huomiota siihen, että vastaanottotilassa olisi lapsia kiinnostavia kuvia ja esineitä. Jos saatavilla on esimerkiksi lelulaatikko, voi leikki-ikäinen rauhassa totutella ympäristöön leikin kautta. Tavattaessa lapsi potilaana ensimmäistä kertaa, kannattaa viettää ensin muutama minuutti tutustuen häneen, jutellen niitä näitä. Lapsi tulee vastaanotolle vanhempien kanssa, mutta on tärkeää huomioida hänet esimerkiksi kättelemällä tai koskettamalla, jotta voidaan rakentaa myös häneen luottamus. (Mertsola, 2016.)

2.2 Lapsen kognitiiviset erityispiirteet

Lapsi ymmärtää asioita eri tavalla kuin aikuinen. Perustan lapsen kognitiiviselle kehitykselle luo liikkuminen ja havainnointi. Havainnoinnin avulla lapsi tutustuu häntä ympäröivään maailmaan. Lapsen ensimmäisenä elinvuotena havaintojärjestelmä rakentuu pala palalta. Ensimmäisen vuoden elinympäristö ja perusturvan kokemus vaikuttavat merkittävästi lapsen myöhempään kehitykseen. Perusturvan kokemus mahdollistaa hyvän pohjan ympäristön uteliaaseen tutkimiseen ja uusien asioiden opetteluun. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 27.)

Kehittyäkseen, lapsi tarvitsee omiin reaktioihinsa palautetta vanhemmiltaan. Pienikin lapsi oppii ennakoimaan hoitajansa saapumisen ja vastaamisen esimerkiksi itkuun. Vanhempien tulisi siis osata vastata lapsen reaktioihin oikein ajoitetusti ja oikealla tavalla, mikä mahdollistaa lapselle ennakkoinnin ja hän osaa odottaa tietyn laista vastausta omaan reaktioonsa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 27). Jo puolen vuoden ikäinen lapsi alkaa ennakoita ja muistaa tapahtumia. Noin kahdeksan kuukauden ikäinen alkaa ymmärtää esineiden pysyvyyden. Alkeellinen ajan- ja paikantaju kehittyy ja lapsi jaksaa keskittyä hieman pidemmän aikaa samaan leikkiin. Jotta lapsen kiinnostus säilyy ja into oppia pysyy, on tärkeää, että lapselle on häntä kiinnostavia virikkeitä saatavilla ja että hänet nostetaan sängystä pois leikkimään ja tutkimaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 27). Kun lapsi noin yhden vuoden iässä oppii kävelemään, hän tutkii uteliaana ympäristöään ja matkii muiden tekemisiä ja sanomisia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 41.)

Kahden vuoden ikäisenä lapsi alkaa alkeellisesti ymmärtää syy- ja seuraussuhteita. Lapsi omaksuu ympäristöä aistien ja kehon avulla ja tekojen kautta, ei niinkään kuvittelemalla tai ajattelemalla. Leikeissä hän jäljittelee aikuisten tekemisiä ja sanomisia. Syy- ja seuraussuhdetta hän oppii havainnoimalla omia reaktioita ja niiden yhteyttä ympäristön tapahtumiin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 27, 41.)

2–3-vuotiaan kehitykselle on tärkeää virikkeellinen ympäristö. Hänen taitonsa oikeassa ympäristössä kehittyvät jatkuvasti, ja hän onkin aktiivinen ja liikkuvainen tutkija tässä iässä. Hän oppii paljon myös seuraamalla muiden tekemisiä. Kolme-vuotiaana lapsi hahmottaa maailmaa objektiivisesti ja hänen muistinsa toimii tehokkaasti. Samalla kun hän tiedostaa enemmän omaa itseään ja kykyjään, myös oma tahto selkeytyy ja lapsi tuo sitä ilmi yhä enemmän. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 41.)

Jean Piaget'in kehitysteorian mukaan 5–6-vuotiaan lapsen ajattelu on realistisempaa. Tällöin hän ymmärtää esimerkiksi oikean ja väärän eron, sekä usein tietää jo, mitkä asiat tuntuvat toisesta pahalta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 53.) Kuitenkin käsityksen muodostaminen asioista on spontaania, eikä lapsi pysty ottamaan huomioon kuin yhden asian

kerrallaan. Tämän vuoksi esimerkiksi sääntöjen tai pyyntöjen tulee olla selkeitä ja yksinkertaisia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 50.) Kun lapselle kerrotaan asioita, pitää aikuisen pohdita, miten kertoa tai ilmaista asia konkreettisesti, sillä vielä kuusivuotiaallekin abstraktien käsitteiden ymmärtäminen tuottaa hankaluuksia. (Ojanen ym. 2011, 136.)

2.3 Lapsen psykososiaalinen kehitys

Lapsen hoitotyössä sekä hoitajien, että lääkärien on tärkeätä muistaa ja ymmärtää, missä vaiheessa psykososiaalista kehitystä lapsi on. Näin varmistetaan, että lasta pidetään ajan tasalla hänen ymmärryksensä mukaisesti. Pidemmällä hoitojaksoilla tutustutaan lapseen ja perheeseen. 1–2-vuotiaana lapsi on sosiaalinen ja nauttii leikeistä ja muiden seurasta uteliaasti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 43.) Hän myös tutustuu mielellään uusiin ihmisiin. Hän on kiinnostunut muista lapsista ja matkii heidän tekosiaan. Lapsi ei ymmärrä tekojensa seurauksia tässä iässä, mutta voi leikkiä lyhyitä hetkiä itsekseen siten, että aikuinen on lähellä. (Ojanen ym. 2011, 169.)

Toisen ikävuoden aikana vastavuoroinen kanssakäyminen lisääntyy. Lapsi tarvitsee kuitenkin vielä aikuisten ohjaamista, ja saman ikäisten kanssa leikkiminen voi tuottaa haasteita. Lapsi on kiinnostunut aikuisten tekemisistä ja tahtoo olla mukana kaikessa. Lapsen mielikuvitus on tässä iässä vilkkaampi, mikä voi näkyä siten, että lapsi on varovaisempi ja varautuneempi, uudet tilanteet saattavat jännittää häntä. (Vilén ym. 2013, 159.) Lapsi oppii jatkuvasti yhteisönsä jäseniltä taitoja, hän ottaa mallia muiden toiminnasta. Kun lapsi saa lohdutusta ja myötätuntoa, hän osaa ilmaista sitä myös muille. (Storvik-Sydänmaa, 2012, 43.)

Toisen ja kolmannen ikävuoden välillä ilmenee niin sanottu uhmakausi, jolloin lapsi kokeilee rajojaan. Turhautuminen ja rajojen asettaminen voi tulla ilmi fyysisellä ja verbaalisella aggressiivisuudella. Vaihe kuuluu terveeseen kehitykseen ja aikuisen rooli on asettaa rajoja ja sääntöjä. Lapsen tunne-elämä monipuolistuu ja aikuinen opettaa ja ohjaa tunteiden säätelyssä. Aikuisen tuleekin pysyä rauhallisena ja sanallistaa lapselle tunnetiloja, sillä lapsi tarvitsee vielä paljon tukea vanhemmalta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 43.) Kolmevuotias kokee tunteita, jotka kuuluvat sosiaaliseen kanssakäymiseen, kuten empatiaa, häpeää ja syyllisyyttä. Hän ymmärtää myös omien taitojensa rajallisuuden, mikä itsessään yksi kiukun aiheuttajista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 52.)

Noin kolmen vuoden ikäisenä lapsi harjoittelee muiden lasten kanssa leikkimistä, on kiinnostunut leikkikavereista, opettelee leikkien sääntöjä ja toisaalta myös kokeilee rohkeammin rajojaan. (Ojanen ym. 2011, 169.) Kolmevuotias pystyy hetkittäin toimimaan itsenäisesti, mutta arkipäiväisissä ja sosiaalisissa tilanteissa toimiminen ei onnistu yksin vaan hän

touhuua mielellään aikuisen kanssa. Kognitiiviset taidot kehittyvät, ja lapsen oma persoonallisuus näkyy enenevässä määrin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 44.) Lapsi tarvitsee paljon positiivista palautetta, sillä hänen itseluottamuksensa kehittyy jatkuvasti. Lapsen minuuden muodostuminen alkaa kolmannen ikävuoden lopulla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 52.)

Jean Piaget'n mukaan 5–6-vuotiaan ajattelu on realistisempaa ja intuitiivisempaa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 50). Tyypillisesti kuusivuotiaalla ominaista ovat sosiaalisuus ja halu toimia itsenäisesti. Kuuden vuoden iässä lapsi alkaa sisäistää ohjeet omaan mieleensä, jolloin voidaan ajatella, että hänen omatuntonsa syntyy (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 53). Hän ymmärtää melko hyvin sosiaalisia tilanteita ja pystyy ilmaisemaan omat mielipiteensä (Vilén ym. 2013, 160.) Erilaiset kehitysvaiheet tulee ymmärtää, kun hoidetaan lasta kokonaisuutena ja hoitohenkilökunnalla on hyvä olla käsitys siitä, minkä verran lapsi pystyy omaksumaan tietoa ja miten hän pystyy olemaan läsnä.

2.4 Lapsi ja kuolema

Lapselle kuolema avautuu aina hänen sen hetkisen kehitysvaiheensa mukaisena (Grönlund, ym. 2008, 75). Ajattelun ja kehityksen keskeneräisyys sekä tiedon ja elämänkokemuksen puute rajoittavat lapsen kykyä ymmärtää kuolemaa, ja ne myös vaikuttavat surusta selviytymiseen (Poijula 2016, 98). Noin 11–12-vuotiaana, kun lapsi saavuttaa abstraktin ajattelukyvyyn, hän ymmärtää kuoleman samalla tavalla kuin aikuinen eli voi ymmärtää kuoleman luonnollisena prosessina. (Poijula 2016, 101.)

Lapset "ajattelevat" kuolemaa jo varsin pieninä. Alle puolivuotiaan käsitys kuolemasta on se, että mitä ei voi nähdä, ei ole olemassa. Noin puolivuotiaasta lähtien, muistin kehittyessä, vauvaikäinen ymmärtää tietyn henkilön tai esineen pysyvyyden ja poissaolon. Hän siis tajuaa, että kohde on olemassa vaikka ei juuri sillä hetkellä näkisi niitä. Alle kaksivuotias huomaa kotona asuvan poissaolon sekä tuntevat ikävää ja kaipaavat henkilöä, joka poistuu heidän elämästään. Surua lapsi ilmaisee vetäytymällä syrjään, apaattisuudella ja voi menettää kiinnostuksen ruokaan, leikkimiseen ja liikkumiseen. Pienen lapsen aikaperspektiivi on tosin lyhyt, ja muistikuvat himmenevät nopeasti. (Poijula 2016, 99.)

2–5-vuotiaan käsitys kuolemasta on "maaginen" ja minäkeskeinen. Kuolema on tämän ikäisille väliaikainen ja osittainen, lapsi ei ymmärrä kuoleman pysyvyyttä. Lapsi ymmärtää sen niin, ettei kuolema koske kaikkia ihmisiä eikä häntä itseään. Lapsen on vaikeaa ymmärtää kuoleman lopullisuus ja universaalisuus. (Poijula 2016, 100.) Pikkulasten aikakäsitys on kehämäinen ja he uskovat, että kuolemastakin voi palata takaisin. (Poijula 2016, 104.)

5–9-vuotiaat lapset alkavat ymmärtää kuoleman lopullisuuden sekä sen, että se koskee kaikkia. Se mitä tapahtuu kuoleman jälkeen, ymmärretään vasta lähempänä murrosikää: eli että kaikki elintoiminnot lakkaavat, kuollut ei voi tuntea, juoda tai syödä ja että lopulta ruumis mätänee. (Poijula 2016, 100.)

Tunne-elämän kehitys vaikuttaa siihen, miten lapsi ymmärtää kuoleman ja kysymyksiin, mitä heillä herää kuolemasta. Aikuisen tulee kuunnella lasta aktiivisesti, jos hän haluaa ymmärtää miten lapsi ymmärtää kuoleman. Aikuiset eivät välttämättä ole valmistautuneita lasten kuolemaa koskeviin kysymyksiin. Kysymykset voivat olla hyvin konkreettisia, kuten onko haudassa kylmä, miltä kuollut näyttää ja tuleeko tämä takaisin. Aikuisesta tällainen tieto voi tuntua karmivalta, mutta lasten kysymykset kuolemasta ovat usein näinkin konkreettisia. (Poijula 2016, 107.)

Oman kuolevaisuuden kohtaaminen, hyväksyminen ja ymmärtäminen on vaikeaa aikuisillekin (Poijula 2016, 104). Tämän vuoksi kuolemasta keskustelua yleensä vältellään. Lisäksi voidaan ajatella, että kuoleman käsittely vahingoittaa lasta tai että aikuisella ei ole tarpeeksi taitoja käsitellä kuolemaa lapsen kanssa. Jotta lapsi voi oppia suhtautumaan kuolemaan, täytyy hänen kuitenkin saada siitä tietoa myös normaalissa arkielämässä. Kuolemaan liittyvä keskustelu ei välttämättä pelota lasta, mutta siihen liittyvään keskusteluun on hyvä olla mahdollisuus, jotta lapsi ei jää yksin häntä ahdistavien kysymysten äärelle. (Poijula 2016, 104.)

Kun kuolema tulee ajankohtaiseksi, esimerkiksi palliatiivisen hoidon alkaessa, tätä opetusta ja menetykseen valmistavaa työtä tulee tehostaa. Kuoleamisen kokeminen on fyysinen ja psyykkinen prosessi. Elisabeth Kübler-Rossin sopeutumismallin mukaan kuoleva käy läpi yksilöllisen surun prosessin viisi vaihetta: kieltämisen, vihan, kaupanteon, masennuksen ja hyväksymisen. Kuolema nostaa kaikenlaiset tunteet pintaan. Tunteilla ladatussa tilanteessa ajatuksia ja käsitteitä täytyy selventää, jotta kuoleman saattaa jotenkin ymmärtää. (Poijula 2016, 106.)

Vuona 2020 lasten yleisimmät kuolinsyyt olivat kasvaimet, erilaiset tapaturman ja aistimien taudit. Tapaturmaisesti ja väkivaltaisesti kuolleiden osuus on 18, tämäkin vähemmän kuin edellisinä vuosina. Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana lasten kokonaiskuolleisuus on puolittunut. Kasvaimien ja synnynnäisten epämuodostumien aiheuttamia kuolemia tapahtuu selvästi vähemmän kuin aiemmin. (Tilastokeskus, 2023.)

Hoitotyön ammattilaiset kohtaavat väistämättä kuolemaa uransa aikana, mutta kuolema tai saattohoito eivät ole normaalia tai odotettua lapsiperheelle. Lapsipotilaiden menehtyminen on raskas kokemus myös hoitavalle henkilökunnalle. Lasten ja nuorten kuolemat ovat harvinaisia ja toimintamallit kuoleman kohtaamisen sekä sen aiheuttaman menetyksen

käsittelyyn ovat kaikille osapuolille haasteellisia. (Surakka, ym. 2015, 10–11.) Lapsen palliatiivinen hoito aloitetaan, kun todetaan että esimerkiksi sairaus tulee etenemään kuolemaan ja parantavasta hoidosta luovutaan. (Käypä hoito suositus: Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2018.)

Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin julkaisussa vuodelta 2005 on laadittu saattohoidon periaatteet, joita alueella noudatetaan. Oppaassa käsitellään lyhyesti myös lapsipotilaiden viimeisten hetkien hoitoa. Jos saattohoidossa ollut lapsi kuolee kotona, voivat vanhemmat tuoda lapsen suoraan sairaalan lastenosastolle, missä hoitohenkilökunta huolehtii tarvittavista jatkotoimenpiteistä. (Luostarinen, ym. 2005, 22.)

2.5 Lapsen palliatiivinen hoito ja saattohoito

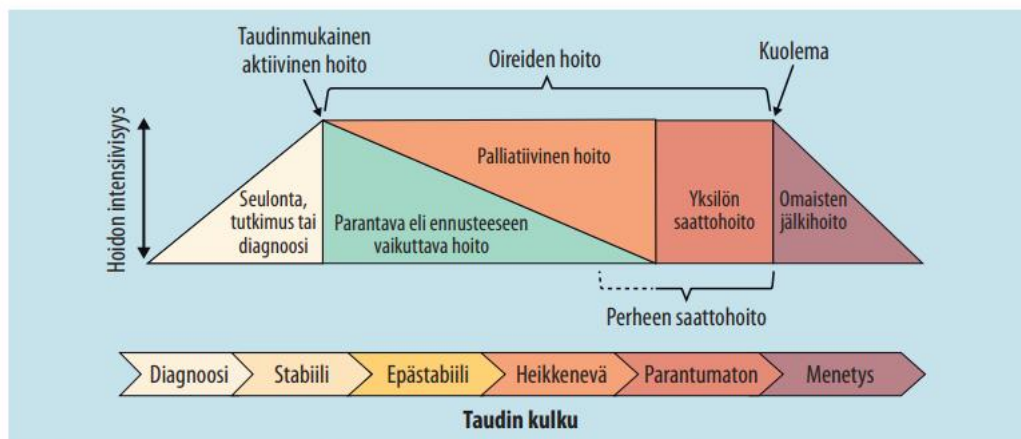
Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa, joka aloitetaan potilaille, joille on todettu kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus. Hoitoa saa sekä potilas, että hänen läheisensä ja sillä pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja parantamaan elämänlaatua loppuelämän ajaksi. (Käypä hoito suositus: Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2018.)

Lasten palliatiivisessa hoidossa on tärkeää, että hoitolinjaukset, hoidon rajaukset ajoitetaan hyvin, oireita hoidetaan kattavasti ja että lapsi sekä perhe saavat tukea laaja-alaisesti. Tavoitteena palliatiivisessa hoidossa on hyvän elämänlaadun saavuttaminen yksilöllisen hoitosuunnitelman avulla. Hoitosuunnitelma perustuu moniammatilliseen yhteistyöhön ja sisältää psykososiaalisen tuen lapselle, hänen perheelleen ja laajemmin koko tukiverkostolle ennen kuolemaa ja sen jälkeen. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

Suomessa kuolee vuodessa noin pari sataa lasta, erilaisista syistä. Palliatiivista hoitoa lapset tarvitsevat, jos heillä on mahdollisuus parantua sairaudesta, mutta hoito epäonnistuu, tai ne lapset, joiden perussairaus johtaisi ennenaikaiseen kuolemaan, mutta erilaiset hoidot tarjoavat pidennettyä elämää. Myös lapset, joilla on kuolemaan johtava sairaus, hoito on alusta asti palliatiivista. Myös elinkaarta lyhentävät tilat, kuten jotkut neurologiset sairaudet voivat olla syynä palliatiivisen hoidon aloitukselle. (Olkinuora 2021, 156.)

Kun lapsi on vakavasti sairas, vanhemman rooli hoitavana ja suojelevana vanhempana voi johtaa esimerkiksi sairauden kieltämiseen. Lisääntyneet hoitomahdollisuudet voivat hämärtää ymmärryksen kehon kestäkyvystä ja siitä, milloin hoito kannattaa rajata. Palliatiivisen hoitotarpeen havaitseminen onkin yksi erityispiirteistä lapsen kohdalla. Hoitava lääkäri auttaa perhettä ja lasta rakentamaan ennakoiva hoitosuunnitelma. (Olkinuora 2021, 156.)

Lapsen palliatiivinen hoito voi kestää päivistä vuosiin, ja elämän jatkuvuus voi olla epävarmaa. Tämä aiheuttaa luonnollisestikin stressiä koko perheelle, ja koettelee heidän voimavarojaan. Palliatiivisessa hoidossa perhekeskeisyys korostuu, ja on tärkeää, että koko perhe huomioidaan. Esimerkiksi sisarusten laiminlyönti voi johtaa kauaskantoisiin seurauksiin heidän kehityksessään. Seuraavassa kuviossa kuvataan polkua palliatiivisessa hoidossa. Alussa todetaan tutkimuksen kautta diagnoosi, annetaan hoitoa, jolla toivotaan parantavaa vaikutusta eli annetaan taudin mukaista aktiivista hoitoa. Jos hoito ei tehoa, lääkärin päätöksestä siirrytään palliatiiviseen, eli oireen mukaiseen hoitoon. Elämän viimeisillä hetkillä siirrytään yksilön ja perheen saattohoitoon, joka päättyy potilaan kuolemaan. Saattohoito ei pääty perheen osalta, vaan omaisille kuuluu myös jälkihoito, kun he menettävät läheisensä. (Olkinuora 2021, 157.)



KUVA. Lapsen tai nuoren henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan taudin kulku.

Kuvio 1. Lapsen tai nuoren henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan taudin kulku (Olkinuora, 2021)

Niin kuin aikuisen, myös kuolevan lapsen hoidossa tärkeitä ovat oireettomuus, kivuttomuus, perheen tukeminen ja ihmisarvon kunnioittaminen. Kuolevan lapsen hyvä kipulääkitys tulee taata ja sitä tulee tarjota säännöllisesti lapselle. Lapsi ei osaa itse välttämättä pyytää lääkettä tai ilmaista sen hetkistä kipuaan. Lapsen kivuttomuus on aina lähtökohtana. Sairaanhoidaja tukee ja auttaa niin potilasta kuin perhettä kohtaamaan kuoleman ja sen todellisuuden. (Kassara, Paloposki, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola & Hietanen 2006, 363.)

Perheelle täytyy antaa mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon. Vanhempien ja sisarusten osallistuminen lapsen hoitamiseen voi vähentää syyllisyyden ja avuttomuuden tunteita. Osallistuminen myös mahdollistaa perheelle tunteiden osoittamisen lasta kohtaan. Hoito

täytyy järjestää niin, että perhe voi olla lapsen kanssa rajoituksetta. Kuuntelemalla lapsen ja perheen toiveita sekä laadukkaalla perushoidolla mahdollistetaan hyvä kokonaisvaltainen hoito kuolevalle lapselle. Perheen ja hoitohenkilökunnan välillä on hyvä olla avoin hoito- ja vuorovaikutussuhde, jotta mahdollistetaan lapselle hyvä hoito ennen kuolemaa. (Kokemuskouluttajat, 2017.)

Lapsen kuolema ja sen lähestyminen ovat myös hoitohenkilökunnalle vaikeaa. Riittämättömyyden, epäonnistumisen ja syyllisyyden tunteet ovat tavallisia. Hoitohenkilökunnan tulee kuitenkin olla vaikeassa tilanteessa perhettä varten. Hiljaisuus, läsnäolo ja uskallus kysyä lapselta ja perheeltä heidän tarpeistaan riittävät jo pitkälle. Sairaudesta ja kuolemasta tulee puhua lapselle ja perheelle avoimesti ja käyttää oikeita termejä. Kuoleman kohtaamista helpottaa turvallinen ja lämmin hoitosuhde. Siinä kohtaa, kun lapsen sairaus on kestänyt pitkään ja sen hoito on ollut hankalaa eikä paranemisesta ole enää toivoa, voi kuolema olla lapselle sekä perheelle myös helpotus. On normaalia, että vanhemmat kokevat syyllisyyttä helpotuksen tunteesta lapsensa kuoleman jälkeen. Tässä kohtaa sairaanhoitajan on tärkeää auttaa vanhempia käsittelemään näitä tunteita. (Lähteenoja & Laine 2009, 455.)

Lapsen kuolema ei päättä hoitosuhdetta. Ennakoiva hoitosuunnitelma pitää sisällään psykososiaalisen tuen myös kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman jälkeen perheelle on tärkeää käydä läpi lapsen sairaushistoria. Myös lapsen muisteleminen hoitoon osallistuneiden kanssa voi olla tärkeää. Yhteiset keskustelut hoitohenkilökunnan ja perheen välillä auttavat molempia surutyössä, jonka jokainen tekee omalla tavallaan. (Duodecim, 2022.)

2.6 Perhehoitotyö palliatiivisessa hoitotyössä

Käsitteellä perhehoitotyö tarkoitetaan perheen terveyden edistämistä. Perhehoitotyön tarkoituksena on lisäksi edistää perheen selviytymistä muuttuvassa elämäntilanteessa. Perhehoitotyön avulla pyritään löytämään perheen voimavarat, jotta näitä voidaan tukea ja vahvistaa. (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 73.)

Lapsen perheellä on tärkeä rooli palliatiivisen hoidon vaiheessa. Lapsen kaikkien hyvinvoinnin osa-alueiden kannalta onkin tärkeää, että koko perhe otetaan mukaan aktiivisesti niin palliatiiviseen hoitoon kuin saattohoitoonkin. Perhe ja lapsi saavat esimerkiksi itse yhdessä päättää, minkä hoitopaikan he haluavat viimeiseen hoitovaiheeseen. Ajatuksena olisi ihanteellista, että sekä palliatiivinen hoito että saattohoito pystyttäisiin toteuttamaan pitkälti kotona lapselle tutussa ja turvallisessa ympäristössä. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori, Uotila 2012, 295.)

Lapsen sairastuessa vakavasti, lapsen lisäksi tukea tarvitsee myös koko perhe. Koska kyse on lapsen hoidosta, määrittelee lapsi itse hänelle tärkeät ihmiset. Ihmiset, jotka hänen elämässään ovat läsnä ja ovat sitä myös sairauden ja palliativisen hoidon aikana. Lapsen tahto tulee huomioida suunniteltaessa, kuinka perhe osallistuu ja mikä heidän merkityksensä on hoidossa. Perhekeskeisessä hoitotyössä onkin mietittävä, keitä perheeseen kuuluu ja miten se määritellään. Perinteisesti perheen määritelmä on isän, äidin ja lasten kokonaisuus. Perheen voi kuitenkin muodostaa muunkinlaiset kokonaisuudet. (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2015, 10.)

Perheen kokemukset hoidosta ovat tärkeässä roolissa. Hoitohenkilökunnalla on tässä iso rooli. Merkittävää on muistaa kysyä myös perheeltä heidän jaksamistaan ja vointiaan. Perheen on tärkeää kokea olonsa tervetulleiksi sairaalassa. Hoitohenkilökunta varmasti usein tiedostaa perhekeskeisyyden merkityksen ja tärkeyden lapsipotilaan kokonaisvaltaisessa ja hyvässä hoidossa. Ongelmana voi kuitenkin olla, ettei tiedetä miten perhe tulisi ottaa hoitoon mukaan. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 30-32.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä hoitohenkilökunnan on tärkeää muistaa lapsen lisäksi kuunnella myös perheen toiveita ja haluja hoitoon osallistumisessa. Perhe voi auttaa arkisissa asioissa, kuten peseytymisessä ja ruokailuissa. Täytyy kuitenkin muistaa, että lapsen hoitoon osallistuminen ei ole aina mahdollista. Läheiset saattavat olla esimerkiksi hyvin väsyneitä tilanteesta. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 30-32.)

Lapsen kuoleman jälkeen vanhempia on hyvä tukea perheen arkirutiinien ylläpitämiseen, mikä antaa turvallisuuden ja pysyvyyden tunnetta erityisesti sisaruksille. Sisaruksilla on tarve muistella menehtynyttä sisarusta, ja samalla he käsittelevät omalla tavallaan menetystä. Yhteys perheeseen olisi hyvä säilyttää riittävän pitkään. The International Society of Pediatric Oncology (ISOP) mukaan menehtyneen lapsen vanhempiin on hyvä olla yhteydessä kahden vuoden ajan lapsen kuoleman jälkeen. (Luostarinen, ym. 2005, 22.)

3 Opinnäytetyön toteutus

3.1 Yhteistyö yhteistyökumppanin kanssa

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina on Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosasto 12. Aihe valittiin yhteistyökumppanin tarpeen mukaan. Heidän taholtaan yhteyshenkilöksi on nimetty asiantuntijasairaanhoitaja.

Yhteydenpito tapahtui pääsääntöisesti sähköpostien välityksellä. Yhteistyökumppanille on tarkoitus tehdä kirjallisuuskatsaus lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, jonka pohjalta lastenosasto 12 voi tehdä perheille suunnatun oppaan.

3.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. ”Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen ja tuottaa valitun aineiston perusteella kuvailevan, laadullisen vastauksen. Sen vaiheiksi määritetään 1) tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2) aineiston valitseminen, 3) kuvailun rakentaminen ja 4) tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta. Eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen katsauksen kaikissa vaiheissa. Luotettavuuskysymykset liittyvät puolestaan tutkimuskysymyksen ja valitun kirjallisuuden perusteluun, kuvailun argumentoinnin vakuuttavuuteen ja prosessin johdonmukaisuuteen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus vaatii kirjoittajaltaan syvällistä perehtymistä valittuun menetelmään, jotta sen avulla voidaan tuottaa luotettavaa tietoa.” (Kangasniemi, M ym. 2013, 298.)

Kirjallisuuskatsausta voi käyttää monenlaisiin tarkoituksiin, esimerkiksi kohdentua teoreettisen ja käsitteellisen viitekehyksen rakentamiseen. Lisäksi sen avulla voi tarkastella tietyn alueen teorian ja tutkimuksen kehitystä. (Coughan ym.; Polit & Beck.) Menetelmä on täten käyttökelpoinen opinnäytetöissä Politin ja Beckin mukaan. Valitsimme kirjallisuuskatsauksen opinnäytetyömme menetelmäksi, sillä menetelmä tarjoaa keinon etsiä luotettava ja relevantti tieto Lastenosasto 12:sta käytettäväksi, kun he ryhtyvät tekemään opasta lasten palliatiivisesta hoidosta vanhemmille. Tarkoituksena on rakentaa teoreettinen viitekehys opinnäytetyön tietoperustan ympärille.

Tutkimuskysymys ohjailee kirjallisuuskatsausta sekä aineiston valintaa. Seuraava kaavio on esitetty artikkelissa Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen erityispiirteet. (Kangasniemi, M ym. 2013, 294.)



Kuvio 1. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja erityispiirteet.

Kuvio 2. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja erityispiirteet (Kangasniemi, M ym. 2013)

Tarkoituksena on löytää mahdollisimman relevantti ja ajantasainen aineisto, jotta voidaan vastata tutkimuskysymykseen. Kun aineisto valitaan, kiinnitetään huomiota siihen, miten aineisto täsmentää, jäsentää, kritisoi tai avaa tutkimuskysymystä. Lisäksi tarkastellaan, mikä aineiston näkökulma on ja millaisia ne ovat suhteessa muuhun valittuun kirjallisuuteen. Tutkimuskysymyksen laajuus määrittää aineiston riittävyyden. (Kangasniemi, M ym. 2013, 295–296.)

Kun aineistoa esitellään kirjallisuuskatsauksessa, sisällytetään siihen myös lähteiden valinnan prosessi sekä lähdekritiikki. Tämän voi toteuttaa esimerkiksi esittelemällä valittua kirjallisuutta ja valinnan perusteita tutkimuskysymykseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston kokoamisessa keskeinen painoarvo on nimenomaan aikaisemman tutkimuksen sisällöllisellä valinnalla. Tällä tarkoitetaan aineiston valinnan jatkuvaa ja vastavuoroista reflektointia suhteessa tutkimuskysymykseen, jolloin sekä tutkimuskysymys että siihen vastaamaan valittu aineisto tarkentuvat koko prosessin ajan. (Kangasniemi, M ym. 2013, 296.)

Tutkimuskysymyksemme valittiin ajankohtaiseen aineistoon perehtymisen jälkeen sekä osastolta nousevan tarpeen perusteella. Tutkimuskysymys osaltaan on ohjannut kohti oikeata aineistoa, ja aiemmat julkaisut aiheesta sekä tutkimukset muodostavat kirjallisuuskatsauksessa käytettävän aineiston. Opinnäytetyön tuloksia tarkastellessa koottiin yhteen keskeiset löydökset.

Opinnäytetyön tarkoitus on luoda kirjallisuuskatsaus lasten palliatiivisesta hoitotyöstä, jota lastenosaston henkilökunta voi halutessaan käyttää hyödykseen omassa hoitotyössä. Tutkimuskysymyksenä työssä on; Millaisia erityispiirteitä liittyy lasten palliatiiviseen hoitotyöhön?

3.3 Aineiston haku

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa ohjaa tutkimuskysymys. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on menetelmänä aineistolähtöinen, ja se luonteeltaan tähtää jonkin asian ymmärtämiseen. Aineiston valinta ja sen analyysi tapahtuvat osittain saman aikaisesti ja kumpuavat myös aineistosta. Aineistoa valitessa ja hakiessa keskitytään siihen, mikä rooli sillä on tutkimuskysymyksen vastaukseen, miten ne täsmentävät, jäsentävät, kritisoivat tai avaavat tutkimuskysymystä. Aineiston riittävyttä taas määrittelee tutkimuskysymyksen laajuus. (Kangasniemi, M ym. 2013, 295.)

Aineisto haetaan tyypillisesti elektronisista tietokannoista hakusanojen avulla. Hakuja ohjaa tutkimuskysymys. Hakua rajoitetaan hakusanoilla sekä aika- ja kielirajauksilla, mutta niistä voidaan poiketa, mikäli se on merkityksellistä tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston kokoamisen keskeinen seikka on aikaisemman tutkimuksen sisällöllinen valinta, eikä esimerkiksi ennalta asetettuja ehtojen mukainen hakeminen. Aineiston valinnan jatkuva ja vastavuoroinen reflektointi suhteessa tutkimuskysymykseen on siis keskeinen osa kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tällöin myös tutkimuskysymys ja siihen vastaamaan valittu aineisto tarkentuvat prosessin ajan. Aineiston ei tarvitse olla pelkästään tieteellisiä julkaisuja, jos niiden käyttö on hyvin perusteltu. (Kangasniemi, M ym. 2013, 295–296.)

Aineiston valinnassa voidaan käyttää taulukointia, mutta sitä ei välttämättä tarvitse raportoida tutkimuksen julkaisussa. Taulukoinnin tavoitteena on pikemminkin jäsentää valittua aineistoa sekä arvioida sen luotettavuutta. (Kangasniemi, M ym. 2013, 296.)

Aineistoa kirjallisuuskatsaukseen löysimme palliatiivisen- ja saattohoitoon liittyvistä kirjoista, Duodecimistä, Terveystietästä ja Käypä hoito-ohjeista. Työssä on käytetty sekä kotimaisia, että kansainvälisiä lähteitä. Aineistoa etsittiin hakukoneilla: Lab primo, Pubmed, google scholar, sekä Medic. Lopulta kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet löytyivät Pubmeistä ja Mediciä käyttämällä. Tietoperustan lähteet peräisin sekä internetistä, että kirjallisista lähteistä. Aineistoa haettiin sanoilla lapsi, palliatiivinen hoito, saattohoito ja perhehoitotyö. Ulkomaalaisia lähteitä löytyi Suomalaisiin lähteisiin verrattuna enemmän. Taulukossa 1 on esitetty lähteiden karsinta periaatteita, taulukossa 2 hakukoneet ja niissä käytetyt hakusanat ja taulukossa 3 on esitelty opinnäytetyöhön valikoidut artikkelit.

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit:

sisäänottokriteeri	poissulkukriteeri
Valitut tutkimukset/aineistot julkaistu v. 2018 jälkeen	Aineistot, jotka julkaistu ennen vuotta 2018
Saatava tieto on sovellettavissa terveydenhoitoon Suomessa	Käsitteli kehittyvien maiden terveydenhuoltoa ja sen kehittämistä
Oli julkaistu suomeksi tai englanniksi	Julkaisut, jotka eivät täyttäneet tieteellisen julkaisun kriteerejä
Oli saatavilla kokonaisuudessaan	Koko tekstiä ei ollut saatavilla

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Hakukone	hakusanat	osumat	käyttöönotto	Mitä käytettiin
Pubmed	Children's palliative care Pediatric palliative care	357	1	Pediatric palliative care nursing (2019)
Lab primo	Palliatiivnen hoitotyö AND lasten Lasten saattohoito	4	0	-
Medic	Palliatiivinen hoito AND lapsi, Saattohoito AND	229	2	Lasten ja nuorten saattohoito (2022)

	lapsi 2018-2023			Lasten palliatiivinen hoito (2021)
--	--------------------	--	--	------------------------------------

Taulukko 2. Aineiston haku

Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tekijät	Miten tutkimus on tehty	Keskeiset tulokset
Lasten palliatiivinen hoito, 2021	Olkinuora Helena	Teoreettinen tutkimus	Lasten palliatiivinen hoito käsittää monta eri osa-aluetta. Ikätasoisesta ja kokonaisvaltaisesta palliatiivisesta hoidosta hyöttyy niin lapsi kuin perhe
Lasten ja nuorten saattohoito, 2022	Olkinuora Helena, Luopajarvi Kristiina	Teoreettinen tutkimus, vertaisarvioitu, hoitosuositus	Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen osa. Laadukkaassa saattohoidossa keskitytään yksilölliseen ja tehokkaaseen oirehoitoon ja psykososiaalisesti kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Saattohoito toteutetaan yhteistyönä moniammatillisen tiimin sekä perheen ja lapsen välillä.

Pediatric palliative care nursing, 2019	Terrah Foster Akard, Verna L. Hendricks-Ferguson, Mary Jo Gilmer	Teoreettinen tutkimus	Artikkelin tarkoitus on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten osaamista viimeaikaisesta tutkimustiedosta, jonka avulla voidaan vähentää palliatiivisessa hoidossa olevien lapsien ja heidän perheidensä kärsimystä. Sairaanhoidajat ovat merkittävässä roolissa lasten palliatiivisessa hoidossa.
---	--	-----------------------	--

Taulukko 3. Valittujen artikkeleiden esittely

3.4 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön aineiston analysoinnissa käytettiin teemoittelua. Teemoittelulla tarkoitetaan laadullisen analyysin perusmenetelmää. Koodaamista voidaan käyttää apuna aineiston läpi käymiseen. Tämä tarkoittaa merkkien, esimerkiksi kirjainten, numeroiden tai muiden merkkien avulla aineistoon tehtyjä merkintöjä. Tämä helpottaa aineiston läpikäymistä ja jäsentelyä. Koodaaminen voidaan tehdä esimerkiksi alleviivaamalla tekstistä tutkimuskysymykseen vastaavat asiat. Teemoiksi voidaan valita aiheita, jotka toistuvat aineistoissa. (Jyväskylän yliopisto, 2016.)

Teemoittelu tehtiin niin, että kaikki kolme valikoitua artikkelia luettiin läpi. Tutkimusaineistoista keskityttiin hahmottamaan teemoja eli keskeisiä aihepiirejä tutkimuskysymyksen kannalta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli; Millaisia erityispiirteitä liittyy lasten palliatiiviseen hoitotyöhön? Artikkeleita luettiin järjestelmällisesti ja poimittiin sekä numeroitiin, kuinka monta kertaa tietty teema toistui valituissa artikkeleissa. Teemoja valittaessa mietittiin, miten se vastaa tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen artikkeleista laskettiin, kuinka monta kertaa mikäkin teema nousi esille. Teemoittelua varten käytiin läpi koko aineisto ja jätettiin myös pois ne kohdat, mitkä eivät vastaa tutkimuskysymykseen. Teemat valikoituivat tutkimuskysymyksen perusteella ja ne esitellään seuraavassa luvussa.

Aineiston tarkastelu ja siitä kirjottaminen vaatii syvällistä perehtymistä aineiston sisältöön. Valitusta aineistosta pyritään luomaan järjestynyt kokonaisuus. Valittu aineisto yhdistetään muuhun tietoon, joka on olennaista tutkimuskysymyksen kannalta. Tarkoitus ei ole siis referoida tai tiivistää vaan tavoitteena on luoda aineiston sisäistä vertailua. Lisäksi esitellään olemassa olevan tiedon vahvuuksien ja heikkouksien analysointia ja muita päätelmiä olemassa olevasta aineistosta. (Kangasniemi, M ym. 2013, 297.)

Analyysissa voi olla valittuna yksi tai useampi niin sanottu päälähde. Se muodostaa perustan tarkastelulle, jota täydennetään, täsmennetään tai kritisoidaan. Onnistuneessa kirjallisuuskatsauksessa on lukijan mielenkiinnon herättävä näkökulma. (Kangasniemi, M ym. 2013, 297.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen päättää tulosten tarkastelu, sisältäen menetelmällisen pohdinnan ja tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden arvioinnin. Lisäksi se sisältää pohdinnan tuotetusta teoksesta ja esitetään katsauksen tuottaman keskeiset tulokset. (Kangasniemi, M ym. 2013, 297.)

4 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen viitaten valikoiduista kolmesta artikkelista nousi esiin viisi eri teemaa. Näitä olivat kommunikointi ja lapsen autonomia, moniammatillinen tiimi hoidon tukena, perheen huomioiminen, lapsen ja perheen selviytymisen tukeminen, oireiden hallintakeinot sekä elämän viimeiset hetket.

Lapsen palliatiivisessa hoidossa on omat haasteensa. Lapsen vakava sairastuminen tai kuolema koskettaa lapsen perhettä ja lähipiiriä. Lapsen palliatiivisen hoidon tulee olla kokonaisvaltaista ja lapsen ikätason mukaista. Näin saadaan tarjottua lapselle sekä perheelle parasta mahdollista palliatiivista hoitoa. (Olkinuora 2021, 156.)

4.1 Lasten palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet

Kommunikointi ja lapsen autonomia

Kommunikointi ja lapsen autonomia nousi artikkeleissa esille kolme kertaa. Lapset ovat riippuvaisia aikuisen tarjoamasta hoidosta ja turvasta. Koska pienet lapset ja imeväisikäiset eivät kehitystasonsa vuoksi pysty tekemään itse päätöksiä, vanhemmat tekevät heidän puolestaan isoja päätöksiä liittyen heidän hoitoonsa. Artikkeleissa ilmeni, että kommunikointi lapsen kanssa voi tuottaa haasteita, mutta siinä voi käyttää apuna esimerkiksi piirroksia, symboleita tai kehon kieltä. Jotta lapsen kanssa kykenee kommunikoimaan, tulee ottaa huomioon hänen kehitysvaiheensa tai esimerkiksi mahdolliset kehitysvammat. Lapset haluavat tuntea itsensä merkitykselliseksi, niin kuin me kaikki. Artikkeleiden perusteella lapset pelkäävät yksinäisyyttä, eroa heille tärkeistä ihmisistä ja kyvyttömyyttä ilmaista omaa tahtoa ja halua.

Artikkeleista nousseiden seikkojen mukaan erityisesti palliatiivisessa hoitotyössä tulee huomioida lapsen kasvu ja kehitys sekä sen myötä lisääntyvä autonomia. Kasvun ja kehityksen kerrottiin vaikuttavat lapsen toiveisiin, pelkoihin, oireisiin ja oireiden hoitoon. Kasvun myötä lapsi myös ymmärtää enemmän omasta sairaudestaan, kuolemasta ja pystyy koko ajan tekemään enemmän itse päätöksiä. Avoimen kommunikaation tärkeyttä korostettiin ja artikkeleiden mukaan siihen pitää panostaa alusta asti, sillä kommunikaatio luo pohjan käsitellä myös vaikeita asioita lapsen kanssa.

Moniammatillinen hoitotiimi hoidon tukena

Moniammatillisen tiimin merkitys hoidon tukena nousi artikkeleissa useamman kerran esille. Lapsen palliatiiviseen hoitoon osallistuu moniammatillinen hoitotiimi. Tähän moniammatilliseen ryhmään kuuluu tautispesifinen vastuulääkäri, lähilääkäri, sosiaalihoitaja, fysioterapeutti ja lasten psykiatrian ammattihenkilö. Artikkeleissa ilmeni, että tässä hoitotiimissä keskeinen rooli on lääkäriillä ja hoidon palliatiivisessa vaiheessa lääkärin tehtävänä on auttaa perhettä ja lasta tekemään ennakoivaa hoitosuunnitelmaa sekä muiden oireiden ja kivun hoidon suunnitelmaa. Artikkeleiden mukaan lasta sekä perhettä tulee tukea emotionaalisesti ja hengellisten tarpeiden saavuttamisessa sekä tarjota apua suruprosessissa niin kuoleman jälkeen, kuin ennen sitä. Moniammatillisen hoitotiimin kerrottiin tarjoavan perheelle ja lapselle niin hengellistä, fyysistä kuin psykososiaalistakin apua ja tukea. (Olkinuora 2021, 157.)

Perheen huomioiminen

Perheen huomioiminen on lapsen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tärkeässä roolissa ja se nousi artikkeleissa esiin neljä kertaa. Lapsen palliatiivisessa hoidossa korostuu koko perheen huomioiminen. Jokainen perhe on erityinen ja oman laisensa. Jokainen perheenjäsen tulisi ottaa palliatiivisessa hoidossa huomioon. Erityisesti sisarusten laiminlyöminen voi aiheuttaa taantumaa sisaruksen kehityksessä, käytöshäiriöitä ja koulunkäynnin häiriöitä. (Olkinuora, 2021, 158.)

Koska lapsen palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia, ja matkan varrella voi olla paljon epätietoisuutta ennusteesta, on perheen voimavarat herkästi kovilla. Hoitoon voi liittyä lisääntyvää riippuvuutta ja hoivan tarvetta, mikä voi sitoa vanhempaa pois esimerkiksi työelämästä vuosiksi. Vanhemmilla voi olla jopa toiveita tilanteen päättymisestä, mutta usein tällaiset ajatukset ovat liian vaikeita sanoittaa ääneen. (Olkinuora 2021, 158.)

Olkinuoran (2021) artikkeli osoittaa, että imeväisikäiset ja pienet lapset ovat vanhempiansa hoidosta ja suojasta riippuvaisia. He eivät vielä kykene ymmärtämään asioita, joita heidän puolestaan päätetään. Lapsen kanssa kommunikointiin voidaan käyttää sanallisen kommunikoinnin lisäksi esimerkiksi leikkejä, lapsen piirroksia tai kirjoituksia. Näitä kutsutaan symboliseksi viestinnäksi. Myös kehonkieltä voidaan käyttää apuna. Eritoten koko perheen huomioon ottaminen korostuu lapsen palliatiivisessa hoidossa. Esimerkiksi sairastavan lapsen sisarusten huomiotta jättäminen voi aiheuttaa käytösongelmia tai koulunkäynnin vaikeutusta.

Sairastuneen lapsen sisarukset ja ikätasoiset ystävät tarvitsevat surua käsitellessään yhteisön tukea. Ammatillaisen tehtävänä on kuunnella ja selittää asiat lapsen ikätason mukaan. Myös lapselle puhuessa täytyy pyrkiä totuudenmukaisuuteen ja vastaamaan kysymyksen. Vaikeista asioista puhuminen voi olla hyvä yhdistää johonkin tekemiseen kuten

piirtämiseen. Luovien asioiden tekeminen voi helpottaa tunteiden sanoittamista. Lapsen tunteiden ilmaisu täytyy ottaa vakavasti. Ammattilaisena tarjoa lohdutusta ja normalisoi myös negatiiviset tunteet kuten viha, suru ja pelko. (Olkinuora 2021, 159.)

Perheen muilla lapsilla voi ilmetä samankaltaista oireilua, kuin perheen sairastuneella lapsella sisaruksen vakavan sairastumisen heijastuessa heihin. Perheen muilla lapsilla voi ilmaantua myös käytöshäiriöitä kuten eristäytymistä, huomionhakuisuutta, kiusaamista, kehityksen taantumista, aggressiivisuutta tai uniongelmia. Ammattilaisen tulisi rohkaista vanhempia olemaan rehellisiä ja tarjoamaan lapsen ikätason mukaista informaatiota sairastuneen sisaruksen tilasta. Perheen muut lapset voivat tarvita varmistuksia, ettei vanhemmille ole tapahtumassa mitään vakavaa. Heille täytyy myös vakuuttaa, ettei sisaruksen sairastumiseen liity muita menetyksiä eikä muiden sisarusten sanomiset tai käytös ole syypää sairauteen. (Olkinuora 2021, 159.)

Olkinuoran (2021, 159) mukaan arkirutiinit lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta parhaiten. Näitä rutiineja ovat muun muassa koulunkäynti ja harrastukset. Vanhempien on hyvä kertoa sisaruksille, että myös positiiviset tunteet kuten ilo, ovat sallittuja. Sisarukset saattavat pelätä vanhempiensa kuormittamista ja tämän takia pitää omat tunteensa piilonsa. Vanhempien olisikin tärkeää normalisoida kaikkia tunteita ja havainnoida niitä. Tilannetta voi helpottaa vanhempien järjestämä aika terveille sisaruksille. Vanhemmat saattavat tarvita tähän ammattilaisen muistutusta ja asian tekemistä sallituksi.

Kuten Olkinuora (2018), myös Akard kollegoineen korostavat artikkelissaan rutiininen merkitystä. Tämän lisäksi he listasivat ammattilaisen ohjaamia väliintuloja eli interventioita, joiden avulla auttaa lasta ja perhettä. Kuten aikaisemmin mainittu, lapset haluavat tulla muistetuksi ja jättää itsestään jäljen muistoksi. Akardin mukaan eräänlaisen perinnön jättäminen tai käyttäytyminen tai tavat, joilla lapsi tulee muistetuksi voi helpottaa perheen selviytymistä, kun lapsi menehtyy. Perinnön jättäminen on tärkeää vakavasti sairaalle lapselle, joka ymmärtää kuoleman merkityksen ja lopullisuuden. Kun lapsi valmistautuu kuolemaan, hän saattaa olla huolissaan omista läheisistä ja rakkaistaan, sekä siitä että he mahdollisesti unohtaisivat hänet. Perinnön jättämisellä tarkoitetaan, että lapsi voi haluta jättää perinnöksi hänen kirjoittamiaan kirjeitä, piirroksia, käydä keskusteluita tai mennä yhteiselle matkalle, josta jää erityisiä muistoja kaikille osapuolille. (Akard, ym. 2018, 39.)

Akardin mukaan hoitohenkilökunta on raportoinut, että perinnön jättäminen edellä mainituilla tavoilla auttaa sairasta lasta ja tämän perhettään selviytymään ja kommunikoimaan tilanteesta paremmin sekä yhdistänyt perhettä, kun lapsi menehtyy (Akard, ym. 2018,40). Akard kollegoineen tutkivat perinnön jättämistä raportoinnin perusteella, ja perinnön jättämisestä tuli lupaavia tuloksia lasten ja vanhempien selviytymiseen ja sopeutumiseen

vaikeassa tilanteessa. Lopullisia tuloksia ei vielä saatu siitä, missä vaiheessa perinnön jättäminen on hyödyllisintä ja millaisille perheille tällainen interventio sopii. (Akard, ym. 2018,40.)

Oireiden hallintakeinot

Artikkeleissa oireiden hallintakeinot mainittiin seitsemän kertaa. Saattohoidossa oireiden hallinta ja niiden hyvä hoito koettiin artikkeleiden mukaan merkittävinä. Artikkeleissa ilmeni, että saattohoitovaiheessa oireiden hallintakeinoja on monia erilaisia. Saattohoitovaiheessa keskitytään kivun, hengitysoireiston, levottomuuden ja sekavuuden, oksentelun ja pahoinvoinnin sekä neurologisten oireiden hallintaan. Oireista pelätyimmäksi nostettiin hallitsemaan kipua. Lapsen kipu voi olla merkki kudoksen tai hermotuhosta ja toiminnallinen häiriö voi olla kipujen taustalla. Tällaisen toiminnallisen häiriön kerrottiin voivan olla esimerkiksi pakautunut uloste peräsuolesta tai virtsaumpi. Artikkeleista ilmeni, että saattohoidossa parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet kuuluvat peruslääkitykseen ja voimakasta kipua hoidettaessa opioidit ovat keskeisessä roolissa. Opioidit aloitetaan suun kautta ja annetaan säännöllisesti 4–6 tunnin välein. Infuusioreitteihin, ihonalaiseen tai suonensisäiseen, mainittiin siirryttävän, kun tajunnantaso heikkenee tai kun edellinen lääkereitti on osoittautunut tehottomaksi. Tukilääkkeillä esimerkiksi ketamiinilla voidaan lisätä opioidien tehoa saattohoidon ollessa vaativa. Lääkkeettömillä hoidoilla kerrottiin voivan tukea kokonaisvaltaisesti lapsen kivun hoitoa. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Saattohoidon ollessa loppuvaiheessa hengenahdistus lisääntyy ja sen kerrottiin olevan merkittävin elämänlaatuun vaikuttava tekijä. Hengenahdistusta voidaan kuolevalla lapsella helpottaa lääkkeettömin keinoin. Näiksi keinoiksi artikkeleissa nimettiin muuan muassa rentoutushoito, viileä ja raikas ilma sekä asentohoito. Puoli-istuva asento todettiin artikkeleissa toimivimmaksi asennoksi hengenahdistuksen yhteydessä. Lapsen limaisuutta helpottamaan voidaan artikkelien mukaan käyttää inhaloitavaa keittosuolaliuosta. Saattohoitovaiheessa lisähapen antamisella ei mainittu olevan merkittävää vaikutusta. Opioidien teho todettiin yleensä hyväksi ja se aloitetaan pienellä annoksella. Kuoleman lähestyessä irtotai nen sylki ja lima hengitysteissä aiheuttavat hengitysäänen rohinan. Tätä kerrottiin kutsutavan nimellä dead rattle. Rohiseva hengitys ei yleensä häiritse lasta itseään, koska hänen tajunnantasonsa on jo tässä vaiheessa heikentynyt. Artikkelit pitivät tärkeänä tämän oireen selittämistä läheisille, koska heille tämä saattaa kuulostaa pelottavalta. Limaa voidaan imukatrilla imeä ylänielun ja suun alueelta, limaa ei imetä alemmista hengitysteistä. Artikkeleista ilmeni, että nykyisellä tutkimustiedolla ei ole näyttöä lääkkeettömästä tai lääkkeellisestä hoidosta, jolla olisi vaikutusta kuoleman lähestyessä ilmaantuvaan hengityksen rohinan. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Levottomuutta ja sekavuutta saattohoitovaiheessa aiheuttavaksi tekijöiksi luettiin lääkkeet, aivomuutokset, venynyt suoli tai virtsarakko, infektiot sekä toimintakyvyn pettäminen tärkeissä elimissä. Artikkeleiden mukaan syyt voivat olla myös aineenvaihdunnallisia. Näitä syitä ovat hyperkalsemia, uremia, hypoglykemia, hyponatremia ja hypoksia. Sekavuuden ja levottomuuden aiheuttajiksi mainittiin myös ahdistus ja stressitila elimistössä. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Ruuansulatuskanavan oireista saattohoidossa kerrottiin useiden lasten kärsivän. Artikkeleista nousi esille, että ruuansulatuselimistön oireiden, kuten pahoinvoinnin, oksentelun, ripulin ja ummetuksen hoitoa ali-diagnosoidaan ja alihoidetaan saattohoidossa. Lapsen elämänlaadun kannalta näiden oireiden hoito koettiin tärkeänä. Oireiden taustalla kerrottiin voivan olla keskushermoston ärsytys tai suoliston toiminnan muutos. Kuoleman lähestyessä oireiden hoidon mainittiin painottuvan lääkehoitoon. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Kouristuksille saattohoidossa altistaviksi tekijöiksi nimettiin muun muassa keskushermoston kasvaimet, häiriöt elektrolyyteissä ja hypoglykemia. Kouristusten esiintyvyyden saattohoidossa kerrottiin olevan harvinaista, mutta kotisaattohoidossa ollessa on tärkeää, että perheellä on kouristuksen ensiapulääkettä ja että he osaavat käyttää sitä. Potilaskohtaisesti voitiin sopia pidempiaikaisesta estolääkityksestä. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Artikkeleissa tuli esille, että saattohoitovaiheessa voidaan tehdä palliatiivinen sedaatio, joka tarkoittaa tajunnan tason heikentämistä kärsimystä aiheuttavien ja hallitsemattomien oireiden lievittämiseksi. Artikkeleissa mainittiin, että palliatiivinen sedaatio voi jatkua kuolemaan saakka ja se voi olla syvää tiedottomuutta tai kevyttä, jolloin lapsi on heräteltävissä kontaktiin. Se voi myös olla intermittoivaa eli voimakkaampaa öisin. Oireita, joiden takia voidaan päätyä palliatiiviseen sedaatioon, olivat muun muassa kouristukset, hengenahdistukset ja hallitsematon kipu. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Lasten saattohoidosta on hyvin vähän julkaistua tietoa saatavilla ja aikuisten aineistoista saatujen tulosten soveltaminen lapsiin voi vääristyä. On olemassa harvinaisia sairauksia, joiden esiintyvyys rajoittuu lapsuusaikaan eikä niistä ole kokemusta laajemmin. Lasten ja nuorten ikäryhmissä oireet samasta sairaudesta voivat ilmetä eri tavoin ja kommunikoinnin tavat voivat olla eri syistä johtuen rajoittuneita. Näiksi syiksi nimettiin muun muassa kehitysvammat, -vaiheet ja -viiveet. Lasten ja nuorten saattohoidossa myös perhekeskeisyys korostuu. (Olkinuora, Luopajarvi 2022, 2030.)

Sairauden patologian hyvä tunteminen kuuluu oireiden hoitoon. Keskeisimmiksi oireiksi saattohoitovaiheessa vanhemmat ovat sanoneet neurologiset kohtaukset, pahoinvoinnin, hengitysvaikeuden, kivun sekä ahdistuksen ja levottomuuden. Toistuvalla ja järjestelmällisellä oireiden kartoittamisella huomataan häiritsevät oireet ja voidaan mahdollistaa niiden

tehostettu hoito. Saattohoidossa lääkkeet annetaan aina ensisijaisesti suun kautta. Tämän takia suun hoito on tärkeää hoidon kaikissa vaiheissa. Jos lääkkeen anto suun kautta ei ole mahdollista, voidaan lääkkeet antaa suonen sisäisesti, ihon alle, peräsuoleen tai muodossa, joka läpäisee ihon. Annettavassa lääkityksessä tulee huomioida, että se on säännöllistä, annos on riittävä, antoreitti on sopiva ja että se on lapselle soveltuva. (Olkinuora, Luopa-järvi 2022, 2030.)

Oiremittareilla voidaan seurata lapsen yleistilaa. Oireiden arvioinnissa voidaan käyttää sanallista tai numeraalista mittaria. Oireita voidaan arvioida myös lapsen olemuksesta. Lapsen oireiden kattava ja säännöllinen dokumentointi on tiedonkulun turvana ja antaa arvion lääkkeen tehosta. Lääkityksen teho täytyy olla arvioitu oiremittareilla. (Olkinuora ym. 2022, 2031.)

Elämän viimeiset hetket

Kuolema ja sen lähestyminen kuuluu oleellisena osana palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta puhuttaessa. Tämä teema ilmeni artikkeleissa neljä kertaa. Olkinuoran ja Luopa-järven (2022) tutkimus osoittaa, että perheen kanssa etukäteen puhuminen kuoleman hetken tapahtumista lieventää pelon tunnetta. Perheen kanssa täytyy käydä myös läpi, miten toimitaan, kun lapsen hengitys lakkaa. Henkilökunnan toiminnalla kuoleman hetkellä on iso merkitys ja läheisiä tilanteessa auttaa henkilökunnan empaattinen sekä rauhallinen läsnäolo. Lapsen kuolema on perheelle hyvin intiimi hetki ja hyvästeille täytyy antaa kaikki perheen tarvitsema aika.

Kuolema täytyy virallisesti todeta ja sen voi tehdä vain hoitava- tai päivystävälääkäri. Kuoleman toteamisella ei kuitenkaan ole kiire. Kuoleman toteamisen toteutustapa pyritään suunnittelemaan perheen ja hoitotiimin kanssa etukäteen. Vainajan siirron sairaalan kylmiöön tekee henkilökunta, kun perhe on jättänyt jäähyväiset. Jos lapsen kuolema tapahtuu kotona, eli paikalle ei kutsuta ensihoitoa tai poliisia. Hautaamista varten tarvittavan kuolintodistuksen ja hautaamisluvan laatii hoitava lääkäri. (Olkinuora ym. 2022, 2033.)

Saattohoitotiimi tapaa lapsen perhettä kuoleman jälkeen ensimmäisen kerran kuoleman lähipäivinä ja toisen kerran hautajaisten jälkeen. Tapaamiset mahdollistavat saattohoidon tapahtumien läpikäynnin, emotionaalisen tuen antamisen perheelle ja tarvittavien jatkotukien kartoittamisen sekä niihin ohjaamisen. Kuoleman jälkihoidolla pyritään tukemaan perheen tuen jatkuvuus. (Olkinuora ym. 2022, 2033.)

Lapsen kuolema vaikuttaa myös hoitoon osallistuneisiin ammattilaisiin. Suositeltavaa on järjestää istunto tai istuntoja kriisitapahtumien mukaisesti. Tällöin heillä on mahdollisuus

tapahtumien ja omien tunteidensa läpikäyntiin ja niiden normalisointiin. He voivat myös muistella menehtyneen lapsen perhettä ja lasta ammattilaisten kanssa. (Olkinuora ym. 2022, 2033.)

5 Pohdinta

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön suunnittelu-, toteutus-, ja julkaisuvaiheissa noudatetaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön eettisiä ja moraalisia suosituksia sekä käytäntöjä. Opinnäytetyön lähteet ja viittaukset merkitään ammattikorkeakoulun ohjeen mukaan. Eri lähteitä vertaillaan ja pohditaan niiden luotettavuutta. Opinnäytetyössä käytetään laajaa tietoperustaa. Käytetyt lähteet perustuvat tutkittuun tietoon ja näihin viitataan asianmukaisesti. (LAB-ammattikorkeakoulu 2021.)

Lähteisiin suhtaudutaan lähdekriittisesti. Tietolähteestä arvioidaan tunnettavuutta, lähteen laatua ja ikää sekä lähteen luotettavuutta. Opinnäytetyön aihe on perusteltu ja pohjautuu työelämän tarpeeseen. Opinnäytetyön tekoprosessissa laadittiin yhteistyösopimus yhteistyökumppanin kanssa ja saatiin tutkimuslupa ohjeiden mukaisesti Päijät-Sotelta. Opinnäytetyön teksti tarkistetaan Turnit-ohjelmaa käyttäen LAB-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukaan.

Opinnäytetyön suunnittelu-, toteutus-, ja julkaisuvaiheissa noudatettiin LAB ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjetta. Opinnäytetyössä käytetyt lähdeaineistot perustuvat tutkittuun tietoon ja aineistoina käytettiin tieteellisiä ja luotettavia lähteitä. Lähteet merkittiin asianmukaisesti tekijöitä kunnioittaen. Aihe opinnäytetyöhön oli perusteltu pohjautuen yhteistyökumppanin tarpeeseen työelämässä. Opinnäytetyössä ei ole käytetty henkilötietoja.

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Eettisyyden kannalta tämä toteutustapa oli hyvä, koska käytetty tieto pohjautuu aiempiin tutkimuksiin eikä opinnäytetyössä käytetty aitoja potilastapauksia. Eettiset kysymykset opinnäytetyössä liittyivät pitkälti käytettyjen tutkimusten asianmukaiseen käyttöön. Tärkeää luotettavuuden ja eettisyyden kannalta oli, että käytettyjen tutkimusten asiasisältö pysyi samana kuitenkin plagioimatta alkuperästä lähdettä.

Lasten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa eettisiä aiheita ovat muun muassa itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioitus. Kun potilaana on aikuisen sijaan lapsi, täytyy eettistä arviointia tehdä jossain määrin eri tavalla. Esimerkiksi lapsen itsemääräämisoikeutta tuettaessa ja arvioitaessa täytyy huomioon ottaa lapsen kehitystaso ja ikä. Lapsen kohdalla hänen ihmisarvonsa kunnioittaminen on itsemääräämisoikeuden ja lapsen suojelun välistä tasapainoilua. (Kokemuskouluttajat, 2017.)

Opinnäytetyön luotettavuutta lisättiin olemalla lähdekriittisiä. Lähteet opinnäytetyöhön valittiin perusteellisen tiedonhaun tuloksena. Lähteiden valintaan vaikuttivat lähteiden ikä,

saatavan tiedon sovellettavuus terveydenhoitoon Suomessa, lähteen julkaisu kieli sekä lähteen saatavuus kokonaisuudessaan.

“Tutkimuksen tietolähteet valitaan sen perusteella, mihin kysymykseen halutaan vastaus” (Leino-Kilpi 2009, 366)”. Teemoittelussa ja kirjallisuuskatsauksessa tulisi tietolähteiden olla mahdollisimman monipuolisia. Opinnäytetyössä käytettiin kahta artikkelia, joiden kirjoittajana oli sama henkilö, toinen niistä oli vertaisarvioitu, mikä lisännee luotettavuutta. Lähteitä oli kuitenkin haastava löytää, mikä vaikuttaa luotettavuuteen ja monipuolisuuteen. Lähteisiin päädyttiin, sillä niiden sisältö ja teemat vastasivat tutkimuskysymykseen tarpeeksi monipuolisesti. Teemoittelun ja tietolähteiden läpikäyntiin käytettiin aikaa ja syvennys, eli aikaa ja vaivaa nähtiin niiden luotettavuuden eteen. Laajempi sisällönanalyysi voisi tuottaa vieläkin harkitumpaa analyysiä.

5.2 Tulosten tarkastelu

Seuraava vaihe on tulosten tarkastelu, joka tarkoittaa keskeisten tulosten kokoamista, tarkastelua suhteessa laajempaan kontekstiin sekä suhteessa menetelmän ja vaiheiden eettisiin ja luotettavuuskysymyksiin. (Kangasniemi, ym. 2013.)

Artikkelit osoittavat, että lasten palliatiivisessa hoidossa on useita erityispiirteitä, joita hoitoa toteuttavan tulee ymmärtää ja hallita. Katsauksen kirjallisuuden perusteella erityispiirteet lasten palliatiivisessa hoitotyössä ovat kommunikointi ja lapsen autonomia, moniammatillinen tiimi hoidon tukena, perheen huomioiminen, lapsen ja perheen selviytymisen tukeminen, oireiden hallintakeinot, oireiden hoito lääkkeellisesti ja lääkkeettömästi sekä kuolema.

Lasten palliatiivinen hoito on oireenmukaista, lapsen fyysistä ja psyykkistä vointia helpottavaa hoitoa, joka aloitetaan lääkärin ja perheen päätöksellä, kun sairaus etenee parantavista hoidoista huolimatta. Lasten saattohoito on osa palliatiivista hoitotyötä, olemalla palliatiivisen hoitotyön viimeinen vaihe, ennen kuolemaa. Palliatiivinen hoitotyö voidaan nähdä ajanajana, jota ennen hoidetaan aktiivisesti sairautta. Kun sairaus etenee hoidoista huolimatta, aloitetaan palliatiivinen hoitotyö. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosiakin. Kun sairaus etenee ja elinaikaa on odotettavissa enää päiviä tai viikkoja, lääkäri tekee päätöksen saattohoitoon siirtymisestä. Tätä ennen on laadittu tarkasti ennakoiva hoitosuunnitelma, sisältäen lääkehoidon, psyykkisen tuen ja toiveet, missä perhe haluaa viettää viimeiset hetket yhdessä. Ennakoiva hoitosuunnitelma tarjoaa ammattilaiselle työvälineen kohdata kuolemaan liittyviä tekijöitä lapsen tai nuoren ja tämän perheen kanssa. Hoitosuunnitelmaan sisältyvät hoitolinjausten ja -rajausten hyvät ajoitukset, kattava oireiden hoito sekä laaja-alainen tuki.

Saattohoitopäätös perustuu lääketieteelliseen päätökseen, jonka tekee lääkäri. Taudin aktiivinen hoito on lopetettu jo palliatiivisen hoitotyön yhteydessä, mutta saattohoidossa tarkoituksena on rauhoittaa potilaan ympäristö, hoitaa tehokkaasti kipua ja ahdistusta, sekä myös perheen hoito kuuluu tähän vaiheeseen. Saattohoidossa korostuu potilaan ja perheen toiveiden toteuttaminen, jotta esimerkiksi kuolema tapahtuu heidän haluamassaan paikassa. Laadukas saattohoito perustuu hyvään hoitotiimin kommunikaatioon, tehokkaaseen ja yksilölliseen oirehoitoon sekä kokonaisvaltaiseen psykososiaaliseen tukemiseen.

Lapsen palliatiivisen hoidon erityispiirteet muodostuvat lapsen rajallisesta autonomiasta, perheen kokonaisvaltaisesta hoitotyöstä hoidon toteutuksessa, lapsen kehitystason jatkuvasta arvioinnista. Perheen ja koulun läsnäolo, sisarusten ja kavereiden huomioiminen tuo myös oman erityisyytensä lasten hoitotyöhön. Koska lapsella on rajoitettu mahdollisuus osallistua keskusteluihin, tulee pitää huolta siitä, että se mahdollistetaan ja hänen lähellään on luotettavia aikuisia, joiden kanssa käydä keskusteluita. Lapsen ei tule jäädä yksin häntä pelottavien ja ahdistavien ajatusten kanssa. Amerikkalaisessa kirjallisuudessa käsiteltiin lisäksi erilaisia keinoja, miten ottaa puheeksi vaikeita asioita ja pitää yllä hyvää kommunikaatiota, vaikka se tuntuu vaikealta sekä vanhemmista, että ammattilaisista. Tällaisia puheenoton malleja ei ollut käsitelty suomalaisessa kirjallisuudessa.

Sairaanhoitaja on keskeisessä roolissa lasten palliatiivisessa hoidossa, sillä he viettävät hoitohenkilökunnasta eniten aikaa lapsen ja perheen kanssa. He lisäksi toteuttavat hoidon mistä on yhdessä sovittu hoitosuunnitelmassa. Palliatiivinen- ja saattohoito vaatii runsaasti erikoisosaamista sekä hoitajalta, että lääkäriltä. Peruskoulutuksessa tätä ei ole juurikaan otettu huomioon ja suurin osa tästä tulee työelämässä tai jatkokoulutuksessa. Oma tiedonhakua pitää olla myös paljon. Terveystieteiden ammattilaisten, jotka työskentelevät lasten palliatiivisen hoidon parissa, tulisi saada säännöllisesti koulutusta hoidon kehittämiseksi.

Oireiden hoitamisen lisäksi on tärkeää pitää yllä kommunikaatioyhteyttä sekä lapseen, että perheeseen. Vanhempien voi olla vaikeaa käydä kuolemaan liittyviä keskusteluita lapsen kanssa, ja onkin tärkeää, että tällöin hoitava taho varmistaa, että lapsi saa käydä näitä asioita läpi aikuisen kanssa. Näin vältetään, ettei lapsi jää yksin vaikeiden ja ahdistavien kysymysten kanssa. Koska sairaanhoitajat ovat paljon tekemisissä lapsen ja perheen kanssa, heillä on ajankohtaista tietoa siitä, millainen kommunikaatio ja väliintulo toimii perheiden kanssa. Sairaanhoitajat voisivat myös itse kehittää palliatiivista hoitotyötä ja ohjata vähemmän kokeneiden työtä.

5.3 Jatkokehittämisehdotuksia

Jatkotutkimusehdotuksena olisi mielenkiintoista kerätä tietoa siitä, miten hoitosuositukset toteutuvat esimerkiksi Päijät-Hämeen alueella. Esimerkiksi, kun suosituksena on, että perhettä tuetaan kaksi vuotta lapsen menehtymisen jälkeen: saavatko he todella tämän tuen ja järjestyykö asiat niin sujuvasti kuin olisi hyvä, ovatko perheet alueella tyytyväisiä saamaansa tukeen ja hoitoon.

Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat tärkeitä aiheita. Suomessa on osittaisia Käypä hoito suosituksia aikuisten Käypä hoidossa koskien lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Nykyiset hoitosuositukset eivät kuitenkaan tunnista riittävästi lasten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon kuuluvia erityispiirteitä. Nämä erityispiirteet huomioiva valtakunnallinen yhtenevä hoitosuositus yhdenmukaistaisi ja parantaisi hoidon laatua.

Lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa pitäisi käsitellä nykyistä enemmän sairaanhoitajan koulutuksessa. Jos nämä aiheet ja lasten kuolema otettaisiin laajemmin mukaan opetukseen, helpottaisi se asian kohtaamista myöhemmin työelämässä. Lasten kuolema on vielä aiheena tabu. Aiheen ottaminen koulutukseen laajemmin vähentäisi myös tätä leimaa ja lisäisi tietoisuutta.

Lähteet

Akard, T., Hendricks-Ferguson, V., Gilmer, M. 2018 Vol 8, Supplement 1 (February 26, 2019): Annals of Palliative Medicine (Palliative Care Nursing) / Pediatric palliative care nursing.

Alahuhta S., Ala-Kokko T., Kiviluoma K., Perttilä J., Ruukonen E., Silfäst T. 2014. Peruselintoimintojen häiriöt ja niiden hoito. 1. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Alanen, P., Jormakka, J., Kosonen, A., Saikko, S. 2017.Oireista työdiagnoosiin. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Duodecim. Viitattu 12.12.2022.

Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S., Agge, E. 2018. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto.

Iso-Somppi, R.; & ym. (4. Huhtikuu 2019). TAMK-julkaisut. Noudettu osoitteesta PEWSillä potilasturvallisuutta: <https://sites.tuni.fi/tamk-julkaisut/terveys/pewsilla-potilasturvallisuutta/>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 4, 293-297.

Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2006. Hoitotyön osaaminen. Helsinki. WSOY.

LAB-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön ohje. 2021. Viitattu 26.11.2022. Saatavilla: https://elab.lab.fi/sites/default/files/category-page/2021-09/LAB_opinn%C3%A4ytety%C3%B6_ohje_AMK_170921.pdf

Lasten ja nuorten saattohoito. Duodecim. 2022. Viitattu 9.1.2023. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo17121>

Lastentautien osasto 12. Päijät-Sote. 2022. Viitattu 11.11.2022. Saatavilla: [Lastentautien osasto 12 - Päijät-Sote \(paijat-sote.fi\)](#)

Leino-Kilpi, H. 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Etiikka hoitotyössä. Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 5 uud. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Luostarinen, M., Aaltola, E., Järvinen, T., Kiema, M., Lassola, T., Lautala, P., Mäkelä, S., Posa, M., Suhonen, E., Tapper, P., Öun, I., Penttilä, V. 2005. Saattohoidon periaatteet Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirissä. Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin julkaisuja D3/2005.

- Lähteenoja, K-M. & Laine, V. 2009. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Helsinki. Tammi.
- Mertsola, J.y. (2016). Lapsi vastaanotolla, vastaanottotila. Teoksessa Duodecim, Lasten-taudit
- Nurmi, Jari-Erik et al. Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus, 2014. Print.
- Ojanen, T., Ritmala, M., Sívén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2011. Lapsen aika. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Olkinuora, H., Kristiina, L.: Lasten ja nuorten saattohoito LÄÄKETIETEELLINEN AIKA-KAUSKIRJA DUODECIM, 2022;138(22):2027-34
- Olkinuora, H. 2021. Lasten palliatiivinen hoito. Helsingin yliopisto. Viitattu 11.5.2023. Saatavilla: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/336289/olkinuora_lasten.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Olkinuora, H. & Luopajarvi, K. 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. Näin hoidan. Viitattu 21.5.2023. Saatavilla: <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.saimia.fi/xmedia/duo/duo17121.pdf>
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 13.11.2022). Saatavilla: www.kaypa-hoito.fi
- Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen. Kokemuskouluttajat. 2017. Viitattu 9.1.2023. Saatavilla: <https://kapy.fi/wp-content/uploads/perheen-tukeminen-kun-lapsi-kuolee-sairauteen.pdf>
- Pojula, S. 2016. Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen. Helsinki. Kirjapaja.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki. Sanoma-Pro.
- Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.
- Terveyskylä. (9. Tammikuu 2023). Mitä saattohoito on? Viitattu 9.1.2023. Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoitodossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>
- Tilastokeskus (10.12.2021) Kuolemansyyt. Viitattu 7.5.2023. Saatavilla: https://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_008_fi.html

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

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. LAP-SUUS erityinen elämänvaihe. 1. - 5. painos. Helsinki: Sanoma Pr

