THANATOS vol. 9 1/2020
© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors
https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2020/06/kritz_aho_tuki-lapsen-saattohoidossa.pdf

ARTIKKELI

VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa

Julia Kritz
Tampereen yliopisto

Anna Liisa Aho
Tampereen yliopisto

Abstrakti

Lapsen saattohoito on lähestyvää kuolemaa edeltävää kokonaisvaltaista hoitoa, jossa tulee huomioida lapsen ja hänen perheensä fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Perheellä on oltava mahdollisuus tuen saamiseen ammattihenkilöstöltä vuorokauden ympäri. Ulkopuolelta saatava tuki koetaan kuitenkin harvoin riittäväksi. Suomessa saattohoitoa koskevat suositukset eivät nykyisellään huomioi lasten saattohoidon erityiskysymyksiä. Lasten saattohoidossa tulee kiinnittää erityistä huomiota vanhempien osallisuuteen lapsen hoidossa sekä heidän tukemiseensa hoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien tuen tarpeesta lasten saattohoidon kehittämiseksi. Tutkimuskysymyksenä oli: Millaista tukea vanhemmat saivat ja toivoivat ammattihenkilöstöltä lapsensa saattohoidossa?

Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujia liittyen vanhempiin ja lapseen. Lisäksi lomake sisälsi avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Tutkimukseen osallistui vanhempia (N=19), joilla oli kokemusta lapsensa saattohoidosta. Osallistujat rekrytoitiin kolmannen sektorin vertaistukiyhdistyksen kautta. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysilla.

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama tuki oli asiantuntemusta, henkistä tukea, perheen rinnalla kulkemista, perheen kokonaisvaltaista huomioimista sekä perheen yksilöllistä kohtaamista. Vanhemmat toivoivat

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

ammattihenkilöstöltä enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista, tiedon tarpeeseen vastaamista, tuen antamista avun vastaanottamiseen, inhimillistä suhtautumista sekä perhekeskeistä hoitamista.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vaikka vanhemmat saavat ammattihenkilöstöltä tukea lapsensa saattohoidossa, vanhemmat tarvitsevat kuitenkin kokonaisvaltaisempaa ja laaja-alaisempaa tukea. Lasten saattohoitoa kehitettäessä tulee kiinnittää erityistä huomiota vanhempien tukemiseen ja toimintamallien yhtenäistämiseen. Lasten saattohoitoon osallistuvan ammattihenkilöstön koulutuksessa tulee kiinnittää enemmän huomiota vanhempien ja perheen tukemiseen.

Avainsanat: vanhemmat, lapsi, saattohoito, kuolema, tuki, laadullinen tutkimus

Johdanto

Lasten palliatiivinen hoito on kansainvälisesti nopeasti kehittyvä erikoisala, ja palliatiivista hoitoa vaaditaan yhä kasvavassa määrin lasten pitkäaikaissairauksien hoidossa. Suuressa osassa maailmaa lasten palliatiivinen hoito ja sen saatavuus ovat kuitenkin huonosti toteutuvia. (Downing ym. 2012.) Vaikka lasten palliatiivinen hoito on hyvin läheisesti tekemisissä aikuisten hoidon kanssa, tulee sitä tarkastella omana erikoisalanaan, sillä lapsen hoito vaatii monelta osalta erityisosaamista. Lasten palliatiivinen hoito käsittää koko perheen ja vaatii laajaa monitieteistä lähestymistapaa sekä yhteiskunnan resurssien hyödyntämistä. (WHO 1998.) Saattohoidolla tarkoitetaan palliatiivisen hoitojakson loppuvaihetta, jolloin lapsen lähestyvä kuolema on jo ennakoitavissa. Tällöin tavoitteena on mahdollisimman hyvän elämänlaadun takaaminen lapselle. Lapsen saattohoidossa tulee ottaa huomioon perheen yksilölliset tarpeet, ja vanhemmilla on oltava mahdollisuus ammattihenkilöstön tukeen vuorokauden ympäri saattohoitopaikasta riippumatta. (Hovi & Sirkiä 2010.)

Lasten saattohoidosta voidaan puhua aina silloin, kun lapsi kuolee ennen vanhempiaan. Tässä tutkimuksessa aineisto on rajattu kuitenkin koskemaan iältään nuorempia lapsia ja nuoria (alle 20-vuotiaita), sillä tällöin vanhempi-lapsisuhde on vallitseva, ja vanhemmat ovat yleensä saattohoidossa olevan lapsen läheisimpiä ja tärkeimpiä hoitajia. Kuolevan

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

lapsen ja hänen perheensä tarpeet ovat ainutlaatuisia ja erityistä huomiota vaativia. Sairaus vaikuttaa perheeseen emotionaalisesti, psykologisesti ja taloudellisesti. Tarve tarkoituksenmukaisille lasten palliatiivisen hoidon palveluille on kasvussa. (Monterosso & Kristjanson 2008.) Lasten saattohoitopalveluiden käytännöissä on kuitenkin havaittavissa paljon eroja (Beringer & Heckford 2014).

Palliatiivisen hoidon perusperiaatteiden käyttöönotto aikaisessa vaiheessa hoitoa voi auttaa vanhempia päätöksenteossa ja näin ollen parantaa lapsen elämänlaatua (Brown & Clark 2015). Aikainen palliatiivisen hoidon käyttöönotto maksimoi perheen kyvyn kohdata lapsen kuolema, ja se tarjoaa jatkumon tuelle myös kuoleman jälkeen (Mullen, Reynolds & Larson 2015). Erityisesti lapsiin erikoistuneella palliatiivisella hoidolla voidaan parantaa vanhempien saamaa tukea (Zimmermann ym. 2016). Tutkimukset lasten palliatiivisen hoitotiimin antamasta tuesta puoltavat lapsiin erikoistuneen moniammatillisen hoitotiimin tärkeyttä ja osoittavat, että vanhemmat pitävät sitä suuressa arvossa (Sheetz & Bowman 2013; Verberne ym. 2017).

Suruneuvonta on olennainen osa lasten saattohoitoa (Parker ym. 2014), mutta tähän päivään mennessä sitä on tutkittu vain vähän. On kuitenkin osoitettu, että tuen saaminen surussa auttaa vanhempia selviytymään lapsen kuoleman jälkeen (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013). Lasten saattohoidossa mukana olevilla terveydenhuoltoalan ammattilaisilla tulee olla selvä ymmärrys siitä, millaista tukea vanhemmat käyttävät ja tarvitsevat saattohoidon aikana sekä lapsen kuoleman jälkeen. (Jennings & Nicholl 2014.) Kansainvälisen tutkimuksen mukaan ei ole olemassa selkeitä suosituksia siitä, mitä, kenelle ja kuinka kauan tukipalveluita tulisi tarjota lasten saattohoidon yhteydessä. Huolimatta suruneuvonnan tärkeyden kiistattomuudesta, sureville perheille tarjolla olevat resurssit koetaan nykyisellään riittämättömiksi. (Thienprayoon, Campbell & Winick 2015.)

Ammattihenkilöstöltä saadun tuen avulla lapsen saattohoito pystytään järjestämään usein kotona vanhempien niin halutessa. Ulkopuolelta saatava henkinen ja aineellinen tuki

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

koetaan kuitenkin harvoin riittäväksi. Lisää tukea tarvitaan sekä lapsen sairastamisen aikana että lapsen kuoleman jälkeen. (Hovi & Sirkiä 2010.) Lasten saattohoidossa tulee kiinnittää erityistä huomiota vanhempien osallisuuteen lapsen hoidossa sekä heidän tukemiseensa hoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen (Lapsiasiavaltuutettu 2016). Perheen tukeminen ja tarpeiden huomioiminen sekä lapsen hoidon aikana että kuoleman jälkeen edistää perheen selviytymistä menetyksestä. (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care 2000).

Suomessa lasten saattohoitoon liittyvää tutkimustietoa on vähän. Olemassa olevat tutkimukset osoittavat, että lasten saattohoitoa tulee kehittää ja sen saatavuutta parantaa (Hovi & Sirkiä 2010). Vanhempi-lapsisuhteen erityislaatuisuus huomioiden, saattohoidossa olevien lasten vanhempien tarvitsemaa erityistukea on tarpeen tutkia ja ottaa huomioon saattohoitoa kehitettäessä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa, jotta yhteiskuntaamme saadaan lisätietoa vanhempien tuen tarpeesta lasten saattohoidon kehittämiseksi.

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Lapsen saattohoito

Saattohoidolla tarkoitetaan lähestyvää kuolemaa edeltävää hoitoa silloin, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien tai -viikkojen aikana. Saattohoito on kestoltaan yleensä muutamia viikkoja tai enintään kuukausia. Sen tarkoituksena on tukea ja hoitaa kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään parhaalla mahdollisella tavalla yksilöllisesti ja inhimillisiä arvoja kunnioittaen. Saattohoidolla mahdollistetaan kuolevan ja hänen läheistensä valmistautuminen lähestyvään kuolemaan. Saattohoito mielletään usein osaksi palliatiivista hoitoa. (Käypä hoito 2018; Valvira 2018.)

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaiden potilaiden oireenmukaista hoitoa. Kyse on aktiivisesta kokonaisvaltaisesta hoidosta, jota annetaan silloin, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Palliatiivisella hoidolla pyritään helpottamaan potilaan elämää, ja sen päämääränä on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Oireiden hoidon lähtökohtana ovat potilaan ilmaisemat kokemukset oireistaan. Kaikki hoidot, joiden katsotaan pitkittävän potilaan kärsimystä ja häiritsevän potilaan rauhallista kuolemista, tulee lopettaa. Palliatiivinen hoito eroaa saattohoidosta siten, että saattohoito ajoittuu lähemmäksi todennäköistä kuolinhetkeä, kun taas palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia. (Käypä hoito 2018.) Saattohoito ja palliatiivinen hoito ovatkin osittain päällekkäisiä käsitteitä, ja palliatiivinen hoito voi olla välivaihe varsinaiseen saattohoitoon siirryttäessä (ETENE 2003; Lähteenmäki 2010).

Lasten saattohoito kuuluu erikoissairaanhoidon vastuualueelle (STM 2010). Lapsen saattohoito on moniammatillisena yhteistyönä toteutettua aktiivista hoitoa. Hoidon aikana lapsen ja hänen perheensä fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet huomioidaan kokonaisvaltaisesti. (WHO 1998.) Saattohoidon tulee olla asianmukaisesti suunniteltua ja ammattitaitoisen, erityisesti lapsen saattohoitoon perehtyneen, terveydenhuollon henkilöstön toteuttamaa. Saattohoito tulee pyrkiä järjestämään perheen toivomusten mukaisesti heidän toivomassaan paikassa. Lapsipotilaan saattohoito edellyttää monin tavoin erityistä osaamista muun muassa kivun hallinnan, hoitotoimenpiteiden, perheen kohtaamisen sekä perheen tarpeista huolehtimisen osalta. Suomessa saattohoitoa koskevat suositukset eivät nykyisellään huomioi lasten saattohoidon erityiskysymyksiä. (Lapsiasiavaltuutettu 2016.)

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Tuki käsitteenä

Tuki on käsitteenä moniulotteinen, eikä sille ole olemassa yksiselitteistä määritelmää (Williams, Barclay & Schmied 2004). Tukea määritellään usein sosiaalisena tukena, joka on kontekstisidonnaista ihmisten välistä vuorovaikutuksellista toimintaa, jolla on terveyttä edistävä vaikutus (Finfgeld-Connett 2005). Sosiaalinen tuki on nähtävissä sosiaalisista suhteista saatavana voimavarana (Cohen & Syme 1985). Cobb (1976) määrittelee sosiaalisen tuen yksilön saamana huolenpidon, rakkauden, arvostuksen ja yhteenkuuluvuuden tunteena, jolla on keskeinen osuus terveyden säilymisessä erilaisissa kriisitilanteissa. Myös Kahn ja Antonucci (1980) kuvaavat sosiaalista tukea keskeisenä hyvinvointia määräävänä tekijänä, joka auttaa yksilöitä tai ryhmiä selviytymään negatiivisista elämäntapahtumista ja muista rasittavista elämäntilanteista.

Sosiaalista tukea voidaan tarkastella myös sen eri muotojen kautta. Kahn (1979) tunnistaa sosiaalisen tuen muodoista emotionaalisen, tiedollisen sekä konkreettisen tuen. Emotionaaliseen eli henkiseen tukeen liittyy välittämisen, kunnioituksen ja rakkauden osoittaminen sekä hengellinen tuki, kuten aate, usko tai filosofia. Tiedollinen tuki eli päätöksenteossa tukeminen muodostuu vahvistamisesta ja vaikuttamisesta yksilön päätöksentekoon esimerkiksi neuvon tai opastuksen kautta. Konkreettinen tuki voi olla aineellisen tuen, kuten rahan tai apuvälineiden, antamista tai toiminnallista tukea, kuten palveluiden tarjoamista ja auttamista erilaisissa asioissa. (Kahn 1979.) Tiivistetysti sosiaalinen tuki voidaan nähdä ihmisten välisenä vuorovaikutuksena, jossa annetaan ja saadaan tuen eri muotoja. Tuki voi olla joko suoraa henkilöltä toiselle tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea. Sosiaalisen tuen laatu jää pääosin subjektiivisen arvioinnin varaan. (Kumpusalo 1991.)

Tukea voidaan kuvata myös sosiaalisen tukiverkoston rakenteen avulla. Yksilön sosiaalinen verkosto käsittää ne ihmissuhteet, joiden välillä tapahtuu vastavuoroista tuen antamista, ja verkoston sisäpiiriin kuuluvilla on todettu olevan suurin merkitys yksilön hyvinvoinnille. Tuen monimuotoisuus heikkenee siirryttäessä verkoston ulkopiiriin.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

(Kahn & Antonucci 1980.) Tukiverkoston toiminnalla on suurempi merkitys kuin sen laajuudella (House & Kahn 1985). Cassel (1976) jakaa sosiaalisen tuen eri tasoihin sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Primaaritasolle kuuluvat usein perhe ja läheiset, sekundaaritasolle ystävät ja sukulaiset, tertiaaritasolle viranomaiset ja erilaiset palvelut. Tertiaaritason tuki on usein ammatti-ihmisten antamaa. (Kumpusalo 1991.) Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta haetaan sosiaalista tukea yleensä vain silloin, kun lähipiiri ei voi tarjota tarvittavaa tukea (Finfgeld-Connett 2005). Tässä tutkimuksessa tuella tarkoitetaan ammattihenkilöstön ja saattohoidossa olevan lapsen perheen välistä vuorovaikutusta, jonka voidaan nähdä edistävän vanhempien hyvinvointia lapsen saattohoidossa.

Tuki olennaisena osana lapsen saattohoitoa

Vanhempien tukeminen lapsen saattohoidon aikana, ja myös riittävän pitkään lapsen kuoleman jälkeen, on tärkeä osa hyvää hoitokäytäntöä (ETENE 2003). Aiemmat tutkimukset osoittavat, että lapsen oireiden hallinta (Weidner ym. 2011; Price, Jordan & Prior 2013; Di Pede ym. 2018) ja perheen psykologinen tukeminen (Ernst, Piazza-Waggoner & Ciesielski 2015; Di Pede ym. 2018) ovat lasten saattohoidon kulmakiviä, joiden tueksi tarvitaan tehokas saattohoitoverkosto. Jos lapsen oireita on hoidettu huonosti, rasittaa se vanhempia vielä vuosia lapsen kuoleman jälkeen (Sirkiä 2018). Myös Ahon ja Savolaisen (2012) mukaan vanhempien kokemukset lapsen huonosta hoidosta estävät vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Palliatiivisen hoitotiimin psykologin antama tuki perheelle saattohoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen on ratkaisevan tärkeää kuoleman kohtaamisen ja siitä selviytymisen kannalta (Di Pede ym. 2018).

Ammattilaisilta saadun tuen on todettu olevan yksi vaikuttavimmista perheen elämänlaatua ennustavista tekijöistä perheissä, joissa lapsi on sairas (Davis & Gavidia-

Payne 2009). Hoitajat ovatkin tärkeässä roolissa perheiden tukemisessa lapsen elämän loppuvaiheen hoidossa. Lapsen kuolema on kiistatta yksi vaikeimmista asioista, jonka perhe voi kohdata, mistä johtuen myös hoitajat voivat kokea kanssakäymisen perheen kanssa vaikeana ja epämukavana. Osalta hoitajista puuttuvat valmiudet asianmukaisen saattohoidon toteuttamiseen ja lapsen kuoleman kohtaamiseen. Fyysisen, psykososiaalisen ja hengellisen tuen tarjoamiseksi hoitajat tarvitsevat erinomaiset vuorovaikutustaidot ja tietämystä sopivista tuki-interventioista. (Mullen ym. 2015.)

Suhde hoitohenkilökuntaan on keskeinen vanhempien tyytyväisyyttä hoitoon lisäävä tekijä. Hoitohenkilökunnan fyysinen saatavuus, myötätuntoisuus, aitous, omistautuneisuus ja huolenpito ovat vanhempien näkökulmasta tärkeitä tekijöitä (Baughcum ym. 2017.) Vanhempien kokemukset hoidon laadusta ovat vahvasti yhteydessä hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksen sensitiivisyyteen, myötätuntoisuuteen ja rehellisyyteen (Weaver ym. 2016). Sanallisella ja sanattomalla viestinnällä on merkittävä osa surevien perheiden tukemisessa (Mullen ym. 2015; Snaman ym. 2016). Perheenjäsenet voivat kantaa jopa vuosia hoitohenkilökunnan tunteettoman käytöksen aiheuttamaa kipua ja tuskaa. Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta on kokenutta ja pätevää, ja he haluavat tulla vakuuttuneiksi siitä, että kaikki mahdolliset hoitovaihtoehdot on käyty läpi. (Mullen ym. 2015.) Aiemmat tutkimukset osoittavat, että vanhemmat toivovat kontaktin säilymistä hoitohenkilökunnan kanssa myös lapsen kuoleman jälkeen (Weidner ym. 2011; Aho & Savolainen 2012; Parker ym. 2014; Mullen ym. 2015; Baughcum ym. 2017). Jotkut vanhemmat kokevat tulevansa hoitohenkilökunnan hylkäämiksi lapsen kuoltua (Mullen ym. 2015). Aiempien tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat hoitohenkilökunnalta saadun emotionaalisen tuen usein riittämättömäksi (Aschenbrenner, Winters & Belknap 2012; Price ym. 2013).

Vanhempien kokemuksen ymmärtäminen on avainasemassa lasten saattohoidon laadun kehittämisessä (Longden 2011; Weidner ym. 2011). Vanhemmat toivovat myötätuntoista, lapsen osallistavaa saattohoitoa, jolla on herkkyyttä vastata koko perheen tarpeisiin. Vanhemmat kokevat hoitohenkilökunnan ja perheen välisen autenttisen ja

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

rehellisen hoitosuhteen erittäin tärkeänä ja terapeuttisena. Avoin hoitosuhde mahdollistaa koko perheelle paremman ymmärryksen ja hyväksynnän hoitolinjauksesta. (Monterosso & Kristjanson 2008.) Rehellinen kommunikaatio hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä sekä yhteisymmärrykseen pääseminen hoitolinjauksen suhteen ovat ensiarvoisen tärkeitä (Brown & Clark 2015; Mullen ym. 2015). Kommunikaation tärkeys (Weidner ym. 2011; Price ym. 2013) ja vanhempien kokemukset sen puutteellisuudesta (Aschenbrenner ym. 2012) tuodaan myös aiemmissa tutkimuksissa esiin.

Tiedollinen tuki on vanhempien useimmiten tarvitsema tuen muoto lapsen sairastuessa vakavasti. Tietoa tarvitaan epäselvyyksien, ahdistuneisuuden ja pelon vähentämiseksi, päätöksenteon tukemiseksi sekä lapsen hoitamiseen tarvittavien taitojen hankkimiseksi. (Kerr ym. 2004.) Vanhemmat toivovat ymmärrettävää tietoa lapsensa tilasta, ja hoitohenkilökunnan tulee pystyä tunnistamaan tarve asioiden toistamiselle, jotta tieto tulee varmasti ymmärretyksi (Mullen ym. 2015). Tiedon vastaanottaminen useilta tahoilta koetaan henkisesti raskaaksi ja on esitetty, että yksi selkeä tiedonantaja parantaisi vanhempien ymmärrystä ja helpottaisi päätöksentekoa. Informaation selkeys, tiedon antaminen kirjallisessa muodossa sekä tiedon oikea-aikaisuus ovat tärkeitä tiedollisen tuen vaikuttavuuden kannalta. Vanhemmat tarvitsevat myös riittävästi aikaa tiedon omaksumiseen. Usein tieto annetaan kuitenkin liian myöhään, eikä vanhempi tällöin ehdi varautua riittävästi. Vanhemmat kaipaavat enemmän tietoa erityisesti siitä, mitä on odotettavissa kuoleman hetkellä. Myös tietoa suruneuvonnasta tarvitaan jo ennen lapsen kuolemaa. Lähestymistavan mukauttaminen perheen yksilöllisiin tiedon tarpeisiin on oleellista. (Baughcum ym. 2017.) Tiedollisen tuen oikea ajoitus on osoittautunut haastavaksi toteuttaa, sillä vaikka vanhemmat toivovat rehellisyyttä tietoa annettaessa, tulee hoitohenkilökunnan varmistua vanhemman valmiuksista vastaanottaa lapsen kuolemaa koskevaa tietoa (Weidner ym. 2011).

Vanhemmat haluavat toimia vanhempana lapselleen niin paljon kuin mahdollista, ja he haluavat keskeisen roolin lapsensa hoidossa ja päätöksenteossa (Mullen ym. 2015; Baughcum ym. 2017). Vanhemmat voivat kuitenkin kokea epäonnistumisen tunteita

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

vanhemmuudessa lapsensa saattohoidon aikana, mikä näkyy ylikuormittumisena, kykenemättömyytenä velvollisuuksien hoitamiseen sekä yksinäisyytenä (Weaver ym. 2016). Osallistuminen hoitoon nähdään vanhemmuutta tukevana tekijänä. Rajoitettu osallistuminen lapsen hoitoon koetaan usein katumusta aiheuttavana tekijänä. Hoitohenkilökunnalta tarvitaankin enemmän vanhempien huomioimista hoidossa. (Baughcum ym. 2017.) Hoitohenkilökunnan tulee tarjota vanhemmille sellaista tukea ja ohjeistusta, jonka avulla he pystyvät ylläpitämään rooliaan lapsen vanhempana ja toimimaan lapsen pääasiallisena hoitajana haluamassaan laajuudessa. Samalla hoitohenkilökunnan tulee kuitenkin sallia vanhemmille aikaa ja tilaa olla häiriöttä lapsensa kanssa. (Weidner ym. 2011.) Myös Hopia ym. (2005) näkee vanhemmuuden vahvistamisen tärkeänä perheen terveyttä edistävänä tekijänä lapsen ollessa sairaalahoidossa.

Suomessa lasten saattohoito toteutetaan ensisijaisesti kotona tai vaihtoehtoisesti mahdollisimman lähellä kotia (STM 2017). Myös kansainvälisesti lasten saattohoidossa pääpaino on nykyään kotihoidossa sairaalahoidon sijaan, ja tämä on usein myös perheiden ensisijainen toive (Carter, Edwards & Hunt 2015). Lapsen kotona tapahtuvalla saattohoidolla on osoitettu olevan positiivisia vaikutuksia koko perheen elämään. Vanhemmat kertovat sen tukevan perhettä rasittavassa elämäntilanteessa lisäämällä perheen yhtenäisyyttä, ylläpitämällä normaalia perhe-elämää ja tyydyttämällä turvallisuuden tunteen tarpeen. (Hansson ym. 2012.) Saattohoito kotona vaatii kuitenkin vanhemmilta poikkeuksellisen kovaa työtä (Eskola ym. 2017). Saattohoidossa olevan lapsen hoitaminen kotona asettaa myös perhe-elämälle valtavan rasitteen. Sillä on fyysisiä, psyykkisiä, emotionaalisia, sosiaalisia, hengellisiä ja ympäristöllisiä vaikutuksia sekä lapsiin että heidän perheisiinsä. Vanhemmilla voi esiintyä uupumusta, masennusta, eristäytyneisyyttä, väheksyntää ja hylätyksi tulemisen tunnetta. Vaikka vanhemmat pitävät kotihoitoa tärkeänä, tukipalveluiden saatavuus ja tukiverkostot koetaan usein riittämättömiksi. (Carter ym. 2015.) Aiempi tutkimus osoittaa, että taukojen mahdollistaminen vanhemmille lapsen saattohoidon aikana on tärkeä tapa tukea

vanhempia, mutta tämän muotoisen tuen saamisessa on puutteita (Knapp & Contro 2009; Kirk & Pritchard 2011; Ling 2012). Parisuhteeseen kohdistuvaa tukea lapsen kuoleman jälkeen on toivottu erityisesti isien toimesta (Aho ym. 2009).

Vanhemmat, joiden lapsi on saattohoidossa kotona, tarvitsevat valtavasti sisäistä voimaa selviytyäkseen lapsensa hoidosta. Tärkeimpiä voimavaroja ovat hengellisyys, positiivinen asenne ja tarkoituksen löytäminen. Näiden voimavarojen tunnistaminen on keskeistä, jotta ammattihenkilöstö osaisi paremmin tukea ja vahvistaa niitä saattohoidon aikana. (Haley & Walker 2016.) Henkinen ja hengellinen tuki edistävät vanhempien selviytymistä ja ovat näin ollen tärkeä osa lasten palliatiivista hoitoa. Sairaalapastorit ovat olennainen osa palliatiivista hoitotiimiä (Fitchett ym. 2011.) Myös Tanin ym. (2012) mukaan lapsen kliiniseen hoitoon liittymätön ammattihenkilö, kuten sairaalapastori, voi olla merkittävä tuen lähde vanhemmille. Saattohoidossa olevien lasten vanhempien uskonnollisia ja hengellisiä tarpeita tuetaan harvoin riittävästi, vaikka se voi vaikuttaa vanhempien kykyyn kohdata lapsen sairaus ja tehdä lapsen hoitoa koskevia päätöksiä (Longden 2011) sekä parantaa kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta ja hoidon laadusta (Kelly, May & Maurer 2016).

Sisarusten eristäytyneisyys ja henkinen taakka ovat usein alitunnistettuja ja alituettuja osa-alueita lasten saattohoidossa (Weaver ym. 2016). Saattohoidossa olevan lapsen sisaruksiin tulee kiinnittää erityistä huomioita, sillä he usein jäävät ulkopuolisiksi eivätkä koe saavansa riittävästi aikaa sairaan sisaruksen kanssa (Weidner ym. 2011; Mullen ym. 2015; Baughcum ym. 2017). Myös Price ym. (2013) sekä Lövgren, Sejersen ja Kreicbergs (2016) esittävät sisarusten tukemisen lasten saattohoidon kehityskohteeksi.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä vanhempien

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

tuen tarpeesta lasten saattohoidon kehittämiseksi. Tutkimuskysymyksinä olivat: Millaista tukea vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä lapsensa saattohoidossa? Millaista tukea vanhemmat toivoivat saavansa ammattihenkilöstöltä lapsensa saattohoidossa?

Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimukseen osallistui lasten saattohoidon kokeneita vanhempia (N=19). Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli, että lapsi on ollut viimeisen viiden vuoden aikana tai on tällä hetkellä saattohoidossa kotona, sairaalassa tai yksityisessä saattohoitokodissa. Saattohoidossa olleen lapsen iälle tai saattohoidon pituudelle ei asetettu rajoitteita. Osallistujat rekrytoitiin Käpy – Lapsikuolemaperheet ry:n sekä suljetun Facebook-keskusteluryhmän kautta.

Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. E-lomake sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen (kts. taulukko 1). Lisäksi lomake sisälsi avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin, joista haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Aineiston analysointi

Vanhempien ja lasten taustamuuttujia tarkasteltiin frekvenssien ja prosenttien osalta. Avokysymysten aineisto analysoitiin induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on prosessi, jossa aineisto puretaan ensin osiin ja sisällöltään samankaltaiset osat yhdistetään. Tämän jälkeen aineisto tiivistetään tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimuskysymyksiä vastaavaksi kokonaisuudeksi. Aineiston

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

analyysi aloitettiin tutustumalla aineistoon huolellisesti ja lukemalla aineisto useaan kertaan läpi kokonaiskuvan muodostamiseksi. Aineisto oli valmiiksi tekstimuodossa. E-lomakkeen avoimien kysymysten vastauksista etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat tekstin osat eli analyysiyksiköt. Analyysiyksiköiksi valittiin merkitykselliset sanat, lauseet tai ajatuskokonaisuudet. Tämän jälkeen nämä alkuperäisilmaisut pelkistettiin ja pelkistettyihin ilmaisuihin liitettiin vastaajaa kuvaava tunniste. (Elo & Kyngäs 2008; Kylmä & Juvakka 2012.)

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vanhempien ammattihenkilöstöltä saamasta tuesta lapsen saattohoidossa saatiin 179 pelkistystä. Toiseen tutkimuskysymykseen vanhempien ammattihenkilöstöltä toivomasta tuesta saatiin 162 pelkistystä. Pelkistykset ryhmiteltiin sisällön mukaan tuen eri muotoihin. Ryhmittelyä jatkettiin muodostamalla alaluokkia ja edelleen yläluokkia. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen saatiin 16 alaluokkaa ja 5 yläluokkaa ja toiseen tutkimuskysymykseen vastaavasti 22 alaluokkaa ja 5 yläluokkaa. (Elo & Kyngäs 2008; Kylmä & Juvakka 2012.)

Tulokset

Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 19 vanhempaa (N=19), joilla kaikilla oli kokemusta lapsensa saattohoidosta. Vanhemmista 90 % oli naisia ja 10 % miehiä. Vanhempien ikä vaihteli 21 vuodesta 58 vuoteen. Valtaosa vanhemmista oli naimisissa tai parisuhteessa (95 %). Kaikki saattohoidetut lapset olivat kyselyyn vastattaessa kuolleita. Nuorin lapsista oli kuollessaan kahden viikon ikäinen ja vanhin 19-vuotias. Yhtä lukuun ottamatta, saattohoidetuilla lapsilla oli sisaruksia (taulukko 1).

Yleisimmin lapsen saattohoitopaikkana toimi koti (85 %). Saattohoidon kesto vaihteli muutamista päivistä useaan kuukauteen. Saattohoitoon johtanut sairaus oli 10

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

tapauksessa syöpä tai kasvain. Kyselyyn vastattaessa lapsen kuolemasta oli kulunut vähimmillään aikaa 1 kk ja useimmissa tapauksissa 1–3 vuotta (taulukko 1).

Taulukko 1. Vanhempien taustatiedot (N=19).

Taustamuuttuja	n	%
Sukupuoli		
Mies	2	10
Nainen	17	90
Ikä		
21–39	11	60
40–58	8	40
Peruskoulutus		
Ei ammatillista koulutusta	1	5
Ammatillinen koulutus	5	30
Ammattikorkeakoulu	8	40
Akateeminen tutkinto	5	25
Sosioekonominen asema		
Työelämässä	11	60
Ei työelämässä	8	40
Siviilisääty		
Naimisissa / parisuhteessa	18	95
Eronnut	1	5
Terveys		
Tyydyttävä tai huonompi	6	30
Melko hyvä	11	60
Erittäin hyvä	2	10
Uskontokunta		
Ei uskontoa	4	20
Luterilainen kirkko	15	80
Lasten lukumäärä		
1–3	16	85
4 tai enemmän	3	15
Lapsen pääasiallinen saattohoitopaikka		
Koti	16	85
Yliopistosairaala	3	15
Lapsen kuolemasta kulunut aika		
Alle vuosi	5	25
1–2 vuotta	5	25
2–3 vuotta	5	25
Yli 3 vuotta	4	20
Lapsen kuolinikä		
Alle vuoden	4	20
1–4 vuotta	3	15
>4 vuotta	12	65
Saattohoidon kesto (n=18)		
1 kk tai alle	8	45
>1 kk–6 kk	7	30
Yli 6 kk	3	15

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Ammattihenkilöstöltä saatu tuki lapsen saattohoidossa

Vanhemmat kokivat saaneensa ammattihenkilöstöltä lapsensa saattohoidossa *asiantuntemusta*, *henkistä tukea*, *perheen rinnalla kulkemista*, *perheen kokonaisvaltaista huomioimista* sekä *perheen yksilöllistä kohtaamista* (kuvio 1).

Kuvio 1. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama tuki lapsen saattohoidossa.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Asiantuntemuksen saaminen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama asiantuntemus sisälsi *hoidollista asiantuntemusta*, *tiedollista asiantuntemusta* sekä *tuen piiriin ohjaamista*. *Hoidollisena asiantuntemuksena* vanhemmat kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta, erityisesti hoitajilta ja lääkäreiltä, hoidollista tukea sekä omahoitajalta ja kotisairaalan sairaanhoitajilta ammatillista asiantuntemusta. Hoidollinen asiantuntemus ilmeni myös vanhemmille sairaanhoitajilta saatuna käytännön apuna, lääkäreiltä saatuna apuna lääkityksessä, kotihoidolta saatuna sujuvana toimintana sekä välineellisenä tukena, kuten kotiin tuotuina apu- ja hoitovälineinä. Lisäksi hoidolliseen asiantuntemukseen liittyi lapsen kokonaisvaltainen hoitaminen sekä huolenpito lapsen voinnista.

> *Oma sairaanhoitaja omalla paikkakunnalla oli pätevä ja opasti meitä kaikessa loppuvaiheen hoidossa, kävi myös kotona meitä tapaamassa.*

Vanhemmat kokivat *tiedollisena asiantuntemuksena* tiedon saamisen hoitajilta sekä asiallisen informaation saamisen lääkäreiltä. Tietoa vanhemmat saivat taudin etenemisestä, saattohoidosta, lapsen kuolemasta, toimintatavoista lapsen kuoltua sekä suruneuvonnasta. Erityisesti lääkäreiltä saatiin tukea päätöksenteossa, vastauksia kysymyksiin sekä rehellistä tietoa ja avoimuutta.

> *Saimme kysyä ja ihmetellä kaikkea ja hän [lapsen omalääkäri] antoi meille erittäin hyvin vastauksia.*
>
> *Hoitajilta sai tosi paljon tietoa ja tukea.*

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama *tuen piiriin ohjaaminen* sisälsi tuen organisoimista kotisairaanhoidosta sekä hoitajilta saadun tuen ottaa apua vastaan psykologilta, sairaalapastorilta ja sosiaalityöntekijältä.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

> *Hoitajat sopivat tapaamiset sosiaalityöntekijän, sairaalapastorin ja psykologin kanssa.*

Henkisen tuen saaminen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama henkinen tuki sisälsi *keskustelevaa apua*, *apua henkisen kuorman kantamisessa*, *voimaantumista edistävää tukea* sekä vanhempien *perusturvallisuuden tunnetta vahvistavaa tukea*. Vanhempien saamaan *keskustelevaan apuun* liittyi sairaalapastorilta saatu keskusteluapu ennen lapsen kuolemaa, sairaanhoitajilta saatu keskusteluapu aina tarvittaessa, etenkin lapsen kuoleman jälkeen, sekä psykiatrilta, psykologilta, sairaalapastorilta, kotisairaalasta ja teho-osastolta saatu keskusteluapu.

> *Sairaalapastorin kanssa keskustelimme useampaan otteeseen puhelimessa.*

> *Psykologilta saimme keskusteluapua myös saattohoidon aikana.*

Vanhempien saama *apu henkisen kuorman kantamisessa* sisälsi psykiatriselta sairaanhoitajalta ammatillisen asiantuntemuksen saamisen, henkisen avun saamisen, avun saamisen ajatusten jäsentämiseen sekä psyykkisen kuorman kantamiseen. Henkisen kuorman kantamiseen liittyi myös psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamiset lapsen kuoltua sekä nuorisopsykiatrialta ja tutulta psykoterapeutilta saatu psyykkinen tuki.

> *Hän [psykiatrinen sairaanhoitaja] auttoi psyykkisen kuorman kantamisessa valtavan paljon.*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Voimaantumista edistävänä tukena vanhemmat saivat psykiatriselta sairaanhoitajalta kannustusta ja rohkaisua, kotisairaalan sairaanhoitajilta tukea syyllisyydentunnon vähentämiseen sekä lääkäreiltä toivoa.

> *Hänelle [psykiatrinen sairaanhoitaja] vauvan vakava sairaus ja kuolema olivat tilanteena tuttua ja hän osasi kannustaa, rohkaista, jäsentää ja lohduttaa.*

Vanhempien *perusturvallisuuden tunnetta vahvistavaan tukeen* liittyi psykiatriselta sairaanhoitajalta lohdutusta, sairaanhoitajilta lievitystä pelkoon lapsen kuolemasta sekä erityisesti lääkäreiltä turvallisuuden tunteen luomista. Perusturvallisuuden tunnetta vahvistava tuki ilmeni myös omahoitajien tutustumisena vanhempiin sekä lapseen.

> *Kotisairaalan lääkäri: Hän tuli kotisairaalan sairaanhoitajan kanssa tapaamaan minua teholle ennen kotiin siirtymistä, että minulla olisi turvallisempi olo.*

Perheen rinnalla kulkeminen

Perheen rinnalla kulkeminen sisälsi *saatavilla olemista*, *läsnäolevaa osallistumista* sekä *myötäelävää inhimillisyyttä*. *Saatavilla olemiseen* liittyi ammattihenkilöstön, erityisesti lääkäreiden, hoitajien ja psykologin, käytettävissä oleminen sekä hoitohenkilökunnan tavoitettavissa oleminen. Saatavilla oleminen ilmeni myös omalääkäriltä puhelimitse saatuna tukena ja mahdollisuutena esittää kysymyksiä heille.

> *Aina olisi voinut soittaa hoitajille sairaalaan.*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Vanhemmat saivat *läsnäolevaa osallistumista* hoitavalta lääkäriltä, omahoitajalta, hoitoringin lähihoitajilta, kuntoutusohjaajalta, osaston psykologilta sekä sairaalapastorilta. Saatu läsnäoleva osallistuminen sisälsi aktiivista hoitoon osallistumista, aktiivista mukanaoloa, tukena olemista, aitoa läsnäoloa sekä huomion antamista. Tähän liittyi myös hoitajien osallistuminen lapsen kastejuhlaan.

> *Yksi saattohoitoon perehtynyt lääkäri oli erityisen lämmin, rauhallinen ja kiireetön ja antoi surun ja tuskan olla, ei pyrkinyt piristämään tai kieltämään asiaa. Tämä oli hyvä asia.*
>
> *Hoitava lääkäri oli aktiivisesti mukana, kävikin meillä kotona kaksi kertaa.*

Vanhemmat saivat *myötäelävää inhimillisyyttä* kotisairaalan henkilökunnalta, teho-osaston henkilökunnalta sekä sairaalapastorilta. Saatu myötäelävä inhimillisyys sisälsi myötäelämistä, inhimillistä ja lämmintä suhtautumista, lämmintä asennetta, myönteisyyttä sekä hienotunteisuutta. Erityisesti lääkärit myötäelivät surussa, sallivat suremisen, osoittivat aitoa välittämistä, ymmärrystä sekä ystävällisyyttä. Sairaalan henkilökunnalta vanhemmat saivat hyvää kohtelua, erityisesti lapsen lämminhenkistä kohtelua, ja yritystä ymmärtää.

> *Ja tunsin, että [lapsen nimi] on heille [sairaanhoitajille] erityisen koskettava tapaus, kaunis ja lahjakas tyttö, jonka elämä loppui ihan liian varhain.*

Perheen kokonaisvaltainen huomioiminen

Perheen kokonaisvaltainen huomioiminen sisälsi *huolenpitoa vanhemmista*, *sairaan lapsen sisaruksista* ja *perheen voimavaroista* sekä *perheen yhdessäolon mahdollistavaa*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

tukea. Saatu *huolenpito vanhemmista* sisälsi hoitajien huolenpidon vanhemmista, vanhempien voinnista sekä oman ajan mahdollistamista vanhemmille. Myös hoitavien lääkäreiden huolenpitoon liittyi huolenpito vanhempien jaksamisesta ja tiedustelu heidän voinnistaan.

> *Hoitajat pitivät hyvää huolta tytöstä ja myös meistä vanhemmista. Tekivät mahdolliseksi, että saimme käytyä ulkona eivätkä jättäneet tyttöä yksin sinä aikana.*

Saatu *huolenpito sairaan lapsen sisaruksista* sisälsi saattohoitokodin perhehoitajalta saatua keskusteluapua sisaruksille, sairaanhoitajilta saatua apua sisarusten leikittämiseen sekä hoitavan lääkärin huolenpitoa terveen lapsen jaksamisesta.

> *Ihana oli [saattohoitokodin nimi] perhehoitaja, joka kävi tapaamassa [lapsen nimi] pikkusisaruksia ja jututti heitä kaikkia kolmea. He juttelivat kaikista ihanista asioista, joita olivat yhdessä kokeneet, ja toisiltaan elämässä saaneet.*

Saatu *huolenpito perheen voimavaroista* sisälsi hoitajilta saatua perheen voimavarojen huomioimista, huolehtivaisuutta, perheen oman rauhan kunnioittamista sekä perheen tarpeisiin perustuvaa tukemista, kuten myös lääkäreiltä perheen parhaan ajamista ja huolenpitoa muista perheenjäsenistä.

> *Sairaanhoitajat huomioivat koko perheen voimavaroja...*

Saatu *perheen yhdessäolon mahdollistava tuki* sisälsi perheen yhdessäolon mahdollistamista kotona, saattohoitokodissa ja sairaalassa, kotisairaanhoidon järjestämistä, tavallisen perhe-elämän mahdollistamista sekä oman perheen kesken olemisen mahdollistamista. Lisäksi siihen liittyi vanhempien hoitoon osallistamista,

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

yksityisen tilan järjestämistä sairaalan toimesta, lääkäreiden ja hoitajien kotikäynnit sekä psykiatrisen sairaanhoitajan kotikäynnit lapsen eläessä.

> *Pieni vauva kotona normi arjessa oli parasta.*

Perheen yksilöllinen kohtaaminen

Ammattihenkilöstöltä saatu perheen yksilöllinen kohtaaminen sisälsi *perheen tarpeisiin perustuvaa auttamista* sekä *perheen yksilöllisten toiveiden kunnioittamista*. *Perheen tarpeisiin perustuvana auttamisena* vanhemmat saivat sairaalan ammattilaisilta, erityisesti lääkäreiltä ja kuntoutusohjaajalta, sekä kotisairaalan henkilökunnalta omiin tarpeisiinsa perustuvaa apua.

> *Tunsimme, että meillä oli hyvä tukiverkko sairaalan ammattilaisista taustalla valmiudessa auttamaan aina, kun apua tarvitsimme.*

Perheen yksilöllisten toiveiden kunnioittamisena vanhemmat saivat hoitohenkilökunnalta, erityisesti hoitajilta, lapsen, vanhempien ja koko perheen toiveiden kunnioittamista, lasta kunnioittavaa kohtelua ja lapsen huomioon ottamista sekä yritystä asioiden järjestämiseksi. Tähän liittyi erityisesti lääkäreiltä saatu lasta kunnioittava hoito ja vanhempien toiveiden huomioiminen. Lisäksi vanhemmat kokivat tulleensa kuulluksi omalääkärin ja koko hoitohenkilökunnan toimesta. Vanhemmat kokivat, että heidän näkemyksiään ja kantaansa kunnioitettiin.

> *Kotihoito oli perheemme toive ja sitä kuunneltiin ja kunnioitettiin.*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Ammattihenkilöstöltä toivottu tuki lapsen saattohoidossa

Vanhemmat toivoivat lapsensa saattohoidossa ammattihenkilöstöltä *kokonaisvaltaista ammatillista osaamista*, *tiedon tarpeeseen vastaamista*, *tuen antamista avun vastaanottamiseen*, *inhimillistä suhtautumista* sekä *perhekeskeistä hoitamista* (kuvio 2).

Kuvio 2. Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma tuki lapsen saattohoidossa.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Kokonaisvaltaisen ammatillisen osaamisen toivominen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma kokonaisvaltainen ammatillinen osaaminen sisälsi *konkreettista hoidollista tukea, ammatillista pätevyyttä, lapsen elämänlaadun huomioimista* sekä *aktiivisuutta hoidon suhteen. Konkreettisena hoidollisena tukena* vanhemmat toivoivat tukea lapsen perushoitoon, lapsen hyvää ja kokonaisvaltaista hoitoa, huolenpitoa lapsesta kuoleman hetkellä sekä yleisesti enemmän tukea, etenkin hoitajilta ja sairaalalta. Erityisesti lääkäreiltä toivottiin hoidon aloittamista ja peräänantamattomuutta hoidon suhteen. Vanhempien toivoma konkreettinen hoidollinen tuki sisälsi myös tuen antamista lapsen hoitoa koskeviin fyysisiin tehtäviin, enemmän valmennusta, tukitoimia sairaalalta sekä välineellisen tuen organisoimista kotisairaanhoidosta.

> *Paikalliselta sairaalalta ja sen hoitajilta olisimme toivoneet tukea.*
>
> *Saattohoidon väline- ja tarvikehuolto kotisairaanhoidon mukana, ei itse haettavana.*

Vanhemmat toivoivat *ammatillisena pätevyytenä* hoitajilta sekä lääkäreiltä ammatillista osaamista ja kokemusta. Hoitohenkilökunnalta toivottiin realistisempaa suhtautumista lapsen kuolemaan ja parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema. Erityisesti lääkäreiltä vanhemmat toivoivat tarkempia perusteluita lapsen ennusteelle, osaamista kuoleman kulun ennustamiseksi sekä kuoleman hetkeen liittyvien tarpeiden parempaa ennakointia. Lääkäreiltä toivottiin myös parempaa tilannetajua, parempaa perehtyneisyyttä lapsen tilanteeseen sekä luotettavuutta sovittujen aikojen suhteen. Lisäksi lääkäreiltä toivottiin tietämystä kehitysvammaisen lapsen ongelmista ja ammatillista asiantuntemusta kehitysvammaisen lapsen hoidon suhteen.

> *Osalla hoitohenkilökuntaa ei niin hyvä kyky kohdata lapsen kuolemaa...*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Vanhemmat toivoivat *lapsen elämänlaadun huomioimisena* lapsen kivuttomuuden takaamista, vakavaa suhtautumista kipuun, tarkoituksenmukaista kivunlievitystä ja tuen antamista lääkityksen hoitamiseen. Erityisesti lääkäreiltä toivottiin lapsen elämänlaadun parantamista, nopeaa ja sujuvaa toimintaa lapsen vaivojen helpottamiseksi sekä lapsen lääkitsemistä lähestyvästä kuolemasta huolimatta. Vanhemmat toivoivat myös lapsen vaivojen sivuuttamatta jättämistä ja rauhallisuutta saattohoitoon.

> *Miten taataan kivuttomuus, siihen olisi oltava 100-varmasti toimiva menetelmä.*

Vanhemmat toivoivat *aktiivisuutena hoidon suhteen* hoitavalta taholta aktiivista otetta kuoleman hetkellä, kotisairaalalta aktiivisemman roolin ottamista sekä lääkäreiltä selkeämpiä neuvoja ja oma-aloitteista kannanottoa hoidon suhteen. Päätöksentekoon toivottiin kiireetöntä tukea saattohoitopaikkaa valittaessa. Vanhemmat toivoivat myös, että heiltä olisi vähennetty vastuuta, etenkin lapsen kunnon arvioimisen suhteen. Lisäksi toivottiin, että apua olisi saanut pyytämättä ja vaatimatta.

> *Kohdallamme kaikki jäi minun varalleni. Härkäpäisesti puskin tilanteessa eteenpäin, lapseni etua ajatellen.*

Tiedon tarpeeseen vastaamisen toivominen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma tiedon tarpeeseen vastaaminen sisälsi sekä *saattohoitoon* että *kuoleman hetkeen liittyvää tiedottamista*, kuten myös *ennakoivaa* ja *rehellistä tiedottamista*. *Saattohoitoon liittyvänä tiedottamisena* vanhemmat toivoivat kokemusperäistä tietoa diagnoosista ja hoidosta, tietoa saattohoidon kulusta sekä tietoa lääkäreiltä ja hoitavalta taholta kuolevan lapsen olon helpottamiseksi. Vanhemmat toivoivat, että ammattihenkilöstöltä olisi saatu ylipäätään enemmän tietoa, erityisesti kirjallisessa muodossa.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Kokemusperäistä tietoa olisin toivonut sekä diagnoosin, hoidon että kuoleman suhteen.

Vanhemmat toivoivat *kuoleman hetkeen liittyvänä tiedottamisena* kokemusperäistä tietoa kuolemasta, tarkempaa tietoa oireista kuoleman lähestyessä sekä tietoa kuoleman lähestymisen merkeistä ja kuolinhetkellä odotettavissa olevista tapahtumista.

Tietoa mitä kuolinhetkellä on odotettavissa, että tapahtuu.

Vanhemmat toivoivat *ennakoivana tiedottamisena* tietoa tulevista oireista ja tulevan kuoleman vaiheista etukäteen sekä yleisesti enemmän etukäteen tiedottamista. Vanhemmat toivoivat myös hoitavalta taholta rehellistä tietoa kuolemasta etukäteen ja ajoissa annettua tietoa kirjallisessa muodossa.

Olisin myös toivonut saavani tietää tulevasta etukäteen, minkälaisia oireita voi tulla, mikä tarkoittaa mitäkin vaihetta kuolemaa ennen.

Vanhemmat toivoivat *rehellisenä tiedottamisena* enemmän rehellistä keskustelua, erityisesti lapsen kuolemaa koskien, ja avoimuutta saattohoitopäätöksen suhteen. Erityisesti lääkäreiltä toivottiin avointa tiedollista tukea sekä läpinäkyvyyttä hoidon suhteen.

Kuolemasta olisi pitänyt puhua suoraan.

Tuen toivominen avun vastaanottamiseen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma tuki avun vastaanottamiseen sisälsi *tukimahdollisuuksien tiettäväksi tekemistä*, *yhteyden luomista vertaisiin*, *jatkotuesta*

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

huolehtimista sekä *henkisestä tuesta huolehtimista. Tukimahdollisuuksien tiettäväksi tekemisenä* toivottiin tietoa sekä lapselle että vanhemmille tarjolla olevasta avusta ja tietoa vammaisen lapsen syntymään sopeutumisesta henkisesti.

> *Ja että missä he voivat auttaa minua tai lastani.*

Vanhemmat toivoivat *yhteyden luomisena vertaisiin* enemmän vertaiskontakteja ja tietoa vertaistukimahdollisuuksista. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että sairaalasta olisi organisoitu vertaistukea.

> *Olisi ollut hienoa, jos sairaalan kautta olisi saanut yhteyden vertaisperheeseen.*

Vanhemmat toivoivat *jatkotuesta huolehtimisena* enemmän tietoa lapsen kuoleman jälkeisistä palveluista, tukimahdollisuuksista, toimintatavoista sekä yleisesti lapsen kuoleman jälkeen tapahtuvista asioista. Vanhemmat toivoivat myös kriisiapua ja tukea koko perheelle lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi toivottiin, että sairaalasta olisi organisoitu tukea lapsen kuoleman jälkeen. Tukea lapsen kuoleman jälkeen toivottiin erityisesti sosiaalityöntekijältä.

> *Enemmän tietoa palveluista kuoleman jälkeen.*

Vanhemmat toivoivat *henkisestä tuesta huolehtimisena* enemmän psykologista osaamista, mahdollisuutta psykologin tukeen sekä ylipäänsä mahdollisuutta keskusteluihin. Erityisesti psykologilta ja sairaalapastorilta toivottiin yhteydenottoa.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

> *Psykologista osaamista tulisi mielestäni lisätä valtavan paljon, saattohoidossa tulisi aina olla mahdollisuus myös psykologin tukeen ja tätä varten asiaan perehtynyt ammattilainen.*

Inhimillisen suhtautumisen toivominen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma inhimillinen suhtautuminen sisälsi *aitoa kohtaamista*, *turvallisuuden tunteen lisäämistä*, *välittämisen osoittamista*, *toiveikkaampaa suhtautumista* sekä *rohkeutta mukanaoloon*. *Aitona kohtaamisena* vanhemmat toivoivat empatian saamista. Säälin osoittamista ei kuitenkaan haluttu. Ammattihenkilöstöltä toivottiin enemmän lohdutusta, halauksia ja elämäntilanteen ymmärtämistä. Erityisesti hoitajilta toivottiin lasten ystävällisempää huomioimista.

> *Ehkä sitä oli halauksia vailla, ammattihenkilöstö olisi voinut vaikka halata tavatessa, koska elämäntilanne on niin hirveä, että kaikki lohdutus on tarpeen.*

Vanhemmat toivoivat *turvallisuuden tunteen lisäämisenä* tuttuuden säilyttämistä, hoidon keskittämistä yhteen selkeään asiantuntevaan tahoon ja parempaa tiedonkulkua eri hoitavien tahojen välillä. Hoitohenkilökunnalta, erityisesti lääkäreiltä, toivottiin pysyvyyttä. Lisäksi ammattihenkilöstöltä toivottiin joustavuutta ja sairaalalta byrokratian unohtamista. Vanhemmat toivoivat pelkojensa lievittämistä erityisesti hoitaessaan lastaan kotona.

> *...kaikki tuttuus oli tuossa vaiheessa tarpeellista.*

Vanhemmat toivoivat *välittämisen osoittamisena* kotisairaalalta kuulumisten kyselemistä, omahoitajilta yhteydenpitoa ja terveisiä lapselle sekä lääkäreiltä tervehtimistä.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

> *Hoitopaikan varsinainen lääkäri ei edes tervehtinyt, pyydä sitten apua!*

Vanhemmat toivoivat *toiveikkaampana suhtautumisena* erityisesti lääkäreiltä odotettavissa olevista positiivisista asioista kertomista, realistisen toivon antamista sekä toivon näkökulmaa diagnoosia kerrottaessa.

> *Jo tehohoidossa diagnoosin antotilanteessa olisin halunnut toivon näkökulmaa.*

Vanhemmat toivoivat *rohkeutena mukanaolossa* läsnäoloa, erityisesti lääkäreiltä. Lääkäreiltä toivottiin myös syvällistä kanssakäymistä, tavoitettavissa olemista ja ylipäänsä enemmän tapaamisia. Myös omalääkärin tapaamista kasvotusten heti ensitiedon saannin jälkeen toivottiin.

> *Olis pappi käynyt ja enemmän hoitajat ja lääkärit olleet enemmän mukana siinä.*

Perhekeskeisen hoitamisen toivominen

Vanhempien ammattihenkilöstöltä toivoma perhekeskeinen hoitaminen sisälsi *perhe-elämän mahdollistavaa tukea*, *perheen kunnioittavaa huomioimista*, *lapsilähtöistä hoitamista* sekä *perheen voimavaroja vahvistavaa tukea*. *Perhe-elämän mahdollistavana tukena* toivottiin kotona hoitamisen mahdollistamista ja tukemista asuinpaikasta riippumatta. Erityisesti sairaalalta ja kotihoidolta toivottiin enemmän tukea kotona olemiseen. Kotisairaanhoidolta vanhemmat toivoivat tiheämpää käyntiväliä sekä joustamista kotona hoitamisen mahdollistamiseksi ja osastolla käymisen vähentämiseksi. Hoitohenkilökunnalta vanhemmat toivoivat enemmän kotikäyntejä, erityisesti lääkäreiltä

ja psykologilta. Lisäksi sairaalalta toivottiin perheen yhdessäolon mahdollistamista sekä oman rauhan ja rauhallisen tilan järjestämistä.

Hoitohenkilökunnan olisi pitänyt tulla meille kotiin! Kerran kävivät.

Vanhemmat toivoivat *perheen kunnioittavana huomioimisena* perheen kuulluksi tulemista, vanhempien osallistamista päätöksentekoon sekä saattohoidon parempaa suunnittelua yhdessä vanhempien kanssa. Tähän liittyi myös vanhempien toiveiden kunnioittaminen, esimerkiksi saattohoitopaikan suhteen, päätösten kunnioittaminen hoidon suhteen, tahdon kunnioittaminen ja ymmärrys vanhempien kantaan sairaalan taholta. Lisäksi vanhemmat toivoivat sairaalalta hankalien tilanteiden ja yksilöllisten tarpeiden huomioimista sekä koko sairaalan henkilökunnalta perheen kunnioittavaa kohtelua. Vanhemmat toivoivat, että heihin luotettaisiin oman lapsensa asiantuntijoina ja kunnioitettaisiin lapsensa tulkitsijoina.

Sairaalan pitää ehdottomasti kunnioittaa vanhempien päätöksiä koskien lapsen hoitoa!

Vanhemmat toivoivat *lapsilähtöisenä hoitamisena* lapsen kuulluksi tulemista, lapsen pelkojen huomioimista sekä lapsen rasittamatta jättämistä. Tähän liittyi myös lapsen toiveiden kuunteleminen ja lapsen yksilöllinen hoitaminen sairaalan taholta.

Mielestämme tässä vaiheessa jo sairaalan pitää taipua lapsen hyvään hoitoon, kuunnella lapsen toiveita, olla rasittamatta turhilla juoksuilla verikokeissa

Vanhemmat toivoivat *perheen voimavaroja vahvistavana tukena* vanhempien voimavarojen tukemista sekä sairaan lapsen sisarusten tukemista. Sisaruksille toivottiin

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

tukea etenkin asian käsittelyyn. Lisäksi hoitavalta taholta toivottiin huolenpitoa perheestä kuoleman hetkellä.

> *Sisarusten tukeminen olisi erittäin tärkeää, tähän ei nyt kiinnitetä juuri lainkaan huomiota.*

Pohdinta

Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelua

Lasten saattohoito on tutkimusaiheena sensitiivinen, ja näin ollen tutkijalta edellytetään eettisesti korkeatasoista toimintaa (Aho & Kylmä 2012). Tutkimusprosessin kaikissa eri vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimus on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti (TENK 2012; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015). Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka soveltuu hyvin käytettäväksi arkaluontoisia asioita tutkittaessa (Aho & Kylmä 2012). Aiempaa tutkimusta aiheesta on vähän, ja tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan käyttää lasten saattohoidon kehittämiseen, joten tutkimusaiheen katsottiin olevan eettisesti perusteltu.

Rekrytoinnin yhteydessä mahdollisia osallistujia informoitiin sähköisen kyselyn saatteessa tutkimuksen tarkoituksesta, tiedon käyttöaikeista, tutkimukseen osallistumisen valintaperusteista, vapaaehtoisuudesta, keskeytysmahdollisuudesta, osallistujien anonymiteetin säilymisestä sekä aineiston asianmukaisesta hävityksestä. Osallistujilla oli mahdollisuus kysyä tutkijalta lisätietoa tutkimuksesta. Kyselyyn vastaaminen toimi vanhempien tietoisena suostumuksena tutkimukseen osallistumisesta (TENK 2012). Aineiston keräämiseen pyydettiin lupa surujärjestöltä sekä verkkoryhmän moderaattoreilta.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Tämän tutkimuksen luotettavuutta pohditaan laadullisen tutkimuksen yleisten luotettavuuskriteereiden pohjalta, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007). Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista (Graneheim & Lundman 2004, Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimusprosessiin varattiin joustavasti aikaa, tutkimusprosessista ja sen tuloksista keskusteltiin avoimesti tutkijaryhmän kanssa, ja koko tutkimusprosessin ajan pidettiin tutkimuspäiväkirjaa, minkä voidaan katsoa lisäävän tutkimuksen luotettavuutta (Kylmä & Juvakka 2012) Tutkimuspäiväkirjan avulla tutkija on pystynyt käyttämään hyväkseen omien kokemuksien kuvailuja ja päätösten pohdintoja oman toimintansa tiedostamisessa (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen uskottavuutta lisää myös se, että tutkimusaineisto oli rikas, huolimatta siitä, että tutkimukseen osallistujien määrä ei ollut suuri. Huolellisella analyysilla päästiin lopputulokseen, joka vastaa tutkimuskysymykseen ja lisää täten tutkimuksen uskottavuutta (Graneheim & Lundman 2004).

Tutkimuksen vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin. Tässä tutkimuksessa tutkimusprosessi on kuvattu tarkasti, jotta lukija pystyy seuraamaan prosessin etenemistä. Tarkan raportoinnin avulla on myös mahdollista tarkistaa, että tulokset perustuvat aineistoon. Tulokset on raportoitu rehellisesti, mitään pois jättämättä tai lisäämättä. (Kylmä & Juvakka 2007, Kylmä ym. 2008.) Analyysivaiheeseen käytettiin paljon aikaa ja siinä pidettiin myös pidempiä taukoja tutkimusaineistoa koskevien ajatusten selkeyttämiseksi. Tarvittaessa palattiin aineistoon, jotta alkuperäisilmaisujen merkityksiä ei kadotettu. Analyysivaiheessa arvioitiin jatkuvasti, kattavatko luokittelut koko aineiston sekä vastaavatko luokittelut ja saadut tulokset tutkimuskysymyksiin. Pyrkimyksenä oli tuottaa mahdollisimman totuudenmukaista, vanhempien käsityksiä vastaavaa tietoa aiheesta. Tulosten raportoinnin yhteydessä esitettiin alkuperäisilmaisuja luotettavuutta lisäämään. Tutkimuksen luotettavuutta saattaa kuitenkin heikentää laadulliselle tutkimukselle tyypillinen todellisuuksien moninaisuus, jolloin toinen tutkija ei välttämättä päätyisi samaan tulkintaan tutkimuskohteesta, huolellisesta raportoinnista huolimatta. (Elo & Kyngäs 2008; Kylmä & Juvakka 2012; Elo ym. 2014.)

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Tutkimuksen refleksiivisyyttä on vahvistettu sillä, että tutkija on perehtynyt aihealueeseen liittyvään aiempaan tutkimukseen, joka ei kuitenkaan ohjannut analyysia, sillä se tehtiin induktiivisesti. Tutkija on pyrkinyt koko tutkimusprosessin ajan tarkastelemaan ilmiötä objektiivisesti ja tutkimuksen tulokset perustuvat tutkimukseen osallistuneiden kokemuksiin. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksesta saatujen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tulosten siirrettävyyttä voi kukin lukija arvioida tapauskohtaisesti. Tutkimukseen osallistuneiden taustatietoja on pyritty kuvailemaan monipuolisesti siirrettävyyden lisäämiseksi. (Graneheim & Lundman 2004, Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimuksen tulosten siirrettävyys on kuitenkin rajallista, sillä kyse on tutkimukseen osallistuneiden henkilökohtaisista kokemuksista. Tutkimuksen tulokset tukevat aiempien tutkimusten tuloksia, mikä puolestaan lisää tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007.) Yleistettävyydessä tulee kuitenkin ottaa huomioon osallistujien vähäinen määrä, vaikka aineisto oli rikas, ja siinä oli havaittavissa kyllääntymistä. Lisäksi tulee huomioida se, että tutkimuksen ulkopuolelle ovat rajautuneet vanhemmat, jotka eivät ole halunneet osallistua kolmannen sektorin tukiryhmiin Facebookissa tai Käpy ry:ssä.

Vanhempien kokemuksiin ammattihenkilöstöltä saadusta tuesta on osaltaan voinut vaikuttaa se, että 85 %:ssa tapauksista lapsen pääasiallisena saattohoitopaikkana oli koti, jolloin lapsen pääasiallisina hoitajina toimivat yleisimmin vanhemmat itse kotisairaanhoidon ohella. Myös se, että 95 % vanhemmista oli naimisissa tai parisuhteessa, on voinut vaikuttaa laskevasti ulkopuolelta tarvitun tuen määrään.

Tulosten tarkastelua

Tutkimus tuotti tietoa vanhempien ammattihenkilöstöltä saamasta ja toivomasta tuesta lapsensa saattohoidossa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat tukea monelta eri ammattiryhmältä, mikä tukee lasten palliatiivisen hoidon vaatimusta moniammatillisesta

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

yhteistyöstä (WHO 1998). Tutkimustulosten mukaan vanhemmat saivat lapsensa saattohoidossa ammattihenkilöstöltä monimuotoista emotionaalisen, tiedollisen ja konkreettisen tuen muotojen tunnusmerkit täyttävää tukea. Vanhempien saama tuki sisälsi sekä suoraan vanhemmille kohdennettua tukea että koko perheen tukemisen kautta välittyvää tukea. Saatu tuki muodostui ammattihenkilöstöltä saadusta asiantuntemuksesta, henkisestä tuesta, perheen rinnalla kulkemisesta, perheen kokonaisvaltaisesta huomioimisesta sekä perheen yksilöllisestä kohtaamisesta.

Vanhemmat toivoivat lapsensa saattohoidossa ammattihenkilöstöltä kokonaisvaltaista ammatillista osaamista, tiedon tarpeeseen vastaamista, tuen antamista avun vastaanottamiseen, inhimillistä suhtautumista sekä perhekeskeistä hoitamista. Toivottu tuki oli samansuuntaista tuen kanssa, jonka on aiempien tutkimusten mukaan todettu edistävän vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen (Aho & Savolainen 2012). Tulokset tukevat myös saman surututkimushankkeen osana tehtyä pro gradu -tutkielmaa, joka esittää lasten saattohoidon kehittämiskohteiksi erityisesti moniammatillisen hoitotiimin antaman tuen ja psykologisen osaamisen (Nikkari 2017).

Tulosten mukaan vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä laajaa asiantuntemusta, mutta samalla toivottiin enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista. Ammattihenkilöstön kokemuksen puute näkyi vanhempien vastauksista. Vanhemmat toivoivat erityisesti lapsen elämänlaadun huomioimista ja aktiivisuutta hoidon suhteen. Paitsi parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema, myös realistisempaa suhtautumista lapsen kuolemaan toivottiin, mutta ei saatu. Aiemmissa tutkimuksissa lapsen sairauden aikaisen hoidon on nähty vaikuttavan vanhempien surusta selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen (Aho & Savolainen 2012). Asiantuntemusta saatiin pääasiallisesti hoitajilta ja lääkäreiltä. Terveysalan koulutusta tulee kehittää kuolevan lapsipotilaan hoitotyön osalta. Myös ammattihenkilöstön täydennyskoulutuksesta voi olla hyötyä lapsipotilaan saattohoidon osaamisen lisäämisessä.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Tutkimus osoitti, että rehellinen kommunikaatio ammattihenkilöstön ja vanhempien välillä koetaan tärkeäksi. Vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä tiedollista asiantuntemusta, mutta tulosten mukaan tarve tiedottamiselle on paljon saatua suurempi. Vanhemmat toivoivat enemmän erityisesti ennakoivaa ja rehellistä tiedottamista sekä tietoa tukimahdollisuuksista. Myös tietoa lapsen kuoleman hetkeen liittyen ja kuoleman jälkeen tapahtuvista asioista toivottiin enemmän. Oikeanlaisen informaation antamisen haasteet ja lapsen hoitoon liittyvän tiedottamisen puutteet on todettu myös aiemmissa tutkimuksissa (Weidner ym. 2011; Mullen ym. 2015; Baughcum ym. 2017). Tiedollista tukea saatiin pääasiallisesti hoitajilta ja lääkäreiltä. Tiedon antamiseen ja sen oikea-aikaisuuteen on tärkeää kiinnittää enemmän huomiota tiedollisen tuen vaikuttavuuden parantamiseksi.

Vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä monipuolista henkistä tukea, mutta psykologista tukea ei kuitenkaan koettu riittäväksi. Myös aiemmat tutkimukset osoittavat psykologin antaman tuen tärkeyden lapsen saattohoidossa kuoleman kohtaamisen ja vanhempien selviytymisen kannalta (Ernst ym. 2015; Di Pede ym. 2018). Vanhemmat kokivat puutteita myös jatkotuesta huolehtimisessa, mikä on linjassa aiempien tutkimusten kanssa (Weidner ym. 2011; Aho & Savolainen 2012; Parker ym. 2014; Mullen ym. 2015; Baughcum ym. 2017). Henkistä tukea saatiin pääasiallisesti psykiatrilta, psykologilta ja sairaalapastorilta. Psykologisen osaamisen saatavuutta sekä lapsen hoidon aikana että kuoleman jälkeen on tarpeen lisätä.

Vanhemmat kokivat, että ammattihenkilöstö kulki perheen rinnalla saattohoitoprosessin ajan erityisesti olemalla saatavilla, mutta inhimillistä suhtautumista toivottiin enemmän. Hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot on myös aiemmissa tutkimuksissa nähty kehityskohteina lasten saattohoidossa (Mullen ym. 2015), ja niillä on todettu olevan vahva yhteys vanhempien kokemukseen hoidon laadusta (Weaver ym. 2016; Baughcum ym. 2017). Terveysalan koulutuksessa tulee kiinnittää enemmän huomiota vuorovaikutustaitojen opetukseen. Vanhemmat kokivat, että he tulivat perheenä kohdatuksi yksilöllisesti. Siihen liittyvää perheen tarpeisiin perustuvaa auttamista ja

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

yksilöllisten toiveiden kunnioittamista saatiin. Tulokset ovat samansuuntaisia saattohoitoa koskevan suosituksen kanssa, jonka mukaan perheen yksilölliset tarpeet tulee huomioida (Käypä hoito 2018).

Tässä tutkimuksessa perheen kokonaisvaltaista huomioimista ja siihen liittyvää huolenpitoa vanhemmista, sairaan lapsen sisaruksista ja perheen voimavaroista sekä perheen yhdessäolon mahdollistamista saatiin, mutta samalla toivottiin enemmän perhekeskeistä hoitamista. Erityisesti toivottiin perhe-elämän mahdollistavaa tukea. Tukipalveluita kotona hoitamisen mahdollistamiseksi tulee parantaa, sillä kotona tapahtuvalla saattohoidolla on osoitettu olevan positiivisia vaikutuksia perheen elämään (Hansson ym. 2012), vaikka se asettaakin perhe-elämälle valtavan rasitteen (Carter ym. 2015; Eskola ym. 2017). Perheen ja erityisesti vanhempien kunnioittavaa huomioimista toivottiin enemmän. Myös aiempien tutkimusten mukaan vanhemmuuden tukeminen nähdään tärkeänä (Hopia ym. 2005; Weidner ym. 2011; Baughcum ym. 2017). Sairaan lapsen sisarusten saama tuki koettiin riittämättömäksi. Tulos on samansuuntainen aiempien aiheeseen liittyvien tutkimusten kanssa (Weidner ym. 2011; Price ym. 2013; Mullen ym. 2015; Lövgren ym. 2016; Weaver ym. 2016; Baughcum ym. 2017). Tukemalla riittävästi koko perhettä voidaan mahdollisesti parantaa merkittävästi myös vanhempien hyvinvointia.

Suositukset

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää suosituksia lasten saattohoitoon. Tulokset osoittivat, että vanhemmat toivoivat enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista. Tästä syystä sairaanhoitoon tarvitaan enemmän lasten saattohoitoon erityiskoulutettua henkilöstöä. Lasten saattohoidossa tulee olla myös oma moniammatillinen hoitotiimi.

Sosiaalista tukea lisäävien tuki-interventioiden tarjontaa tulee lisätä. Erityisesti psykologista osaamista sekä saattohoidossa olevan lapsen että vanhempien ja sisarusten

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

tukemiseen tulee lisätä. Suruneuvontaa tulee olla tarjolla jatkuvasti. Erillisen surukoordinaattorin avulla voitaneen parantaa perheiden tuen saamista. Vaikka lapsen saattohoito ei kattaisi kaikkia vanhempien toivomia tuen alueita, tulee hoitohenkilökunnan toimia avun välittäjänä terveydenhuoltojärjestelmän ja kolmannen sektorin eri palveluiden välillä.

Vanhemmille tulee tarjota myös jatkotukea lapsen kuoleman jälkeen. Tuki täytyy ulottaa sairaan lapsen hoidosta pitkälle kuoleman jälkeen. Jatkotukipalveluiden tasavertaistamista ja yhtenäistämistä Suomessa tarvitaan. Tulokset osoittivat, että sosiaalihuolto ei nykyisellään kohtaa vanhempien tarpeiden kanssa. Sosiaalityöntekijältä tarvitaan enemmän tukea saattohoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen.

Vanhemmille tulee antaa enemmän oikeanlaista tiedollista tukea, tuen ajoitus ja antotapa huomioiden. Kirjallisessa muodossa olevaa tietoa tulee lisätä. Myös hengellinen tuki on olennainen osa saattohoitoa. Vanhempien uskonnolliset ja hengelliset tarpeet tulee huomioida tuen antamisessa. Ammattihenkilöstön koulutuksessa tulee kiinnittää huomiota siihen, kuinka ottaa uskonnollisuus ja hengellisyys puheeksi vanhempien kanssa käydyissä keskusteluissa. Kaikki uskontoryhmät, ja myös niihin kuulumattomat, tulee huomioida.

Lasten saattohoidon tulee olla perhekeskeisempää. Vanhempien ja saattohoidettavan lapsen osallistamista tulee tukea. Sairaan lapsen läheiset eivät saa riittävästi tukea. Tuki tulee ulottaa koko perhettä ja lähipiiriä koskevaksi. Erityisesti sisarusten osallistamiseen ja tukemiseen tulee kiinnittää enemmän huomiota. Lasten saattohoidossa on tarve perheen tarpeisiin räätälöidylle tuelle. Ammattihenkilöstön antamaa tukea tulee kehittää vastaamaan paremmin yksilöllisiä tarpeita. Monikulttuurisuuden lisääntyessä myös eri kulttuurilliset tarpeet on tärkeää huomioida.

Kotona saattohoitamisen mahdollisuutta on tuettava. Kotisairaanhoidon on oltava paremmin järjestettyä ja siihen liittyviä palveluita tulee parantaa. Ammattihenkilöstön

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

kotikäyntejä tulee myös lisätä. Asiantuntija-avun on oltava ympärivuorokautista ja palveluiden saatavuus tulee taata kotipaikkakunnasta riippumatta.

Lasten saattohoidossa mukana olevien ammattihenkilöiden vuorovaikutustaidoissa on puutteita. Kaikkien lasten saattohoidossa mukana olevien ammattihenkilöiden, myös lyhyessä vuorovaikutuksessa olevien henkilöiden, vuorovaikutustaitoihin tulee kiinnittää huomiota lisäkoulutuksella.

Jatkotutkimusta tarvitaan perheen tukemisesta lasten saattohoidossa mukana olevan ammattihenkilöstön kokemana. Tällöin saadaan ammattihenkilöstön näkökulma siihen, miten saattohoitoa tulisi kehittää ja millaista lisäkoulutusta olisi tarpeen järjestää. Lasten saattohoidon kehittämisen kannalta olisi myös tärkeää jatkossa tarkastella saattohoitoa sekä saattohoidossa olevan lapsen että koko perheen näkökulmasta.

Kirjoittajat:

Julia Kritz (TtM, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede) on terveystieteiden maisteri, joka työskentelee syksystä 2020 alkaen lehtorina Tampereen ammattikorkeakoulussa. Aikaisemmin hän on toiminut röntgenhoitajana Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Surututkimuksesta hän kiinnostui opiskellessaan hoitotiedettä Tampereen yliopistossa.

Yhteystiedot: juliakritz@gmail.com

Anna Liisa Aho (TtT, dosentti, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede) on pitkään tutkinut eri perheenjäsenten sekä läheisten suru- ja selviytymisprosessia sekä tukemista kuoleman lähestyessä ja eri tavoin tapahtuneen kuoleman jälkeen. Aho luennoi ja kouluttaa myös aihealueeseen liittyen laajasti eri kohderyhmiä.

Yhteystiedot: annaliisa.aho@tuni.fi

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Lähteet

Aho, Anna Liisa, ja Jari Kylmä. 2012. "Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa." *Hoitotiede* 24 (4): 271–80. http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1580734.

Aho, Anna Liisa, ja Sirkku Savolainen. 2012. "Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen." *Thanatos* 1 (2): 1–28. https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2012/12/anna-liisa-aho-sirkku-savolainen-kirjallisuuskatsaus-vanhempien-selviytymista-edistavat-ja-estavat-tekijat-lapsen-kuoleman-jalkeen.pdf.

Aho, Anna Liisa, Marja-Terttu Tarkka, Päivi Åstedt-Kurki, ja Marja Kaunonen. 2009. "Fathers' experience of social support after the death of a child." *American Journal of Men's Health* 3 (2): 93–103. https://doi.org/10.1177%2F1557988307302094.

Aschenbrenner, Ann P., Jill M. Winters, ja Ruth Ann Belknap. 2012. "Integrative review: Parent perspectives on care of their child at the end of life." *Journal of Pediatric Nursing* 27 (5): 514–22. https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/j.pedn.2011.07.008.

Baughcum, Amy E., Christine A. Fortney, Adrien M. Winning, Emily L. Shultz, Madelaine C. Keim, Lisa M. Humphrey, Amy B. Schlegel, ja Cynthia A. Gerhardt. 2017. "Perspectives from bereaved parents on improving end of life care in the NICU." *Clinical Practice in Pediatric Psychology* 5 (4): 392–403. http://dx.doi.org/10.1037/cpp0000221.

Beringer, A. J., ja E. J. Heckford. 2014. "Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: A review of multi-service healthcare records." *Child: Care, Health & Development* 40 (2): 176–83. https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1111/cch.12020.

Brown, Allyson, ja Jonna D. Clark. 2015. "A parent's journey: Incorporating principles of palliative care into practice for children with chronic neurologic diseases." *Seminars in Pediatric Neurology* 22 (3): 159–65. http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2015.05.007.

Carter, Bernie, Maria Edwards, ja Anne Hunt. 2015. "Being a presence." *Journal of Child Health Care* 19 (3): 304–19. doi:10.1177/1367493513516391.

Cassel, John. 1976. "The contribution of the social environment to host resistance." *American Journal of Epidemiology* 104: 107–23.

Cobb, Sidney. 1976. "Social support as a moderator of life stress." *Psychosomatic Medicine* 38 (5): 300–14.

Cohen, Sheldon, ja S. Leonard Syme. 1985. "Issues in the study and application of social support." In *Social support and health*, edited by Sheldon Cohen, and S. Leonard Syme, 3–22. Orlando: Academic Press.

Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. 2000. "Palliative care for children." *Pediatrics* 106 (2): 351–57. https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351.

Davis, K., ja S. Gavidia-Payne. 2009. "The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34 (2): 153–62. doi:10.1080/13668250902874608.

Di Pede, Chiara, Caterina Agosto, Valentina De Tommasi, Alessandra De Gregorio, ja Franca Benini. 2018. "Symptom management and psychological support for families are the cornerstones of end-of-life care for children with spinal muscular atrophy type 1." *Acta Paediatrica* 107 (1): 140–4. doi:10.1111/apa.14086.

Downing, J., D. Birtar, L. Chambers, B. Gelb, R. Drake, ja R. Kiman. 2012. "Children's palliative care: A global concern." *International Journal of Palliative Nursing* 18 (3): 109–14. http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.12968/ijpn.2012.18.3.109.

Elo, Satu, ja Helvi Kyngäs. 2008. "The qualitative content analysis process." *Journal of Advanced Nursing* 62 (1): 107–15. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

Elo, Satu, Maria Kääriäinen, Outi Kanste, Tarja Pölkki, Kati Utriainen, ja Helvi Kyngäs. 2014. "Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness." SAGE Open 4 (1): 1–10. doi:10.1177/2158244014522633.

Ernst, Michelle M., Carrie PiazzaWaggoner, ja Heather Ciesielski. 2015. "The role of pediatric psychologists in facilitating medical decision making in the care of critically ill young children." *Clinical Practice in Pediatric Psychology* 3 (2): 120–30. doi:10.1037/cpp0000091.

Eskola, Katri, Eva Bergstraesser, Karin Zimmermann, ja Eva Cignacco. 2017. "Maintaining family life balance while facing a child's imminent death – A mixed methods study." *Journal of Advanced Nursing* 73 (10): 2462–72. doi:10.1111/jan.13304.

ETENE. 2003. "Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio." Luettu 12.10.2018. http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Työryhmän+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a.

Finfgeld-Connett, Deborah. 2005. "Clarification of social support." *Journal of Nursing Scholarship* 37 (1): 4–9. doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00004.x.

Fitchett, George, Kathryn A. Lyndes, Wendy Cadge, Nancy Berlinger, Erin Flanagan, ja Jennifer Misasi. 2011. "The role of professional chaplains on pediatric palliative care teams: Perspectives from physicians and chaplains." *Journal of Palliative Medicine* 14 (6): 704–7. doi:10.1089/jpm.2010.0523.

Graneheim, U.H., ja B. Lundman. 2004. "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." *Nurse Education Today* 24: 105–112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Haley, Janice Marie, ja Gay A. Walker. 2016. "Discovering the strength of parents whose children are at end of life." *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 18 (2): 139–48. doi:10.1097/NJH.0000000000000225.

Hansson, H., H. Kjærgaard, K. Schmiegelow, ja I. Hallström. 2012. "Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark." *European Journal of Cancer Care* 21 (1): 59–66. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x.

Hirsjärvi, Sirkka, Pirkko Remes, ja Paula Sajavaara. 2015. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hopia, Hanna, Patricia S. Tomlinson, Eija Paavilainen, ja Päivi Åstedt-Kurki. 2005. "Child in hospital: Family experiences and expectations of how nurses can promote family health." *Journal of Clinical Nursing* 14 (2): 212–22. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x.

House, James S., ja Robert L. Kahn. 1985. "Measures and concepts of social support." In *Social support and health*, edited by Sheldon Cohen, and S. Leonard Syme, 83–108. Orlando: Academic Press.

Hovi, Liisa, ja Kirsti Sirkiä. 2010. "Lasten saattohoito." *Lääkärilehti* 65 (38): 3027–31. https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/pdf/2010/SLL382010-3027.pdf.

Jennings, Valerie, ja Honor Nicholl. 2014. "Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition." *International Journal of Palliative Nursing* 20 (4): 173–8. http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.12968/ijpn.2014.20.4.173.

Kahn, Robert L. 1979. "Aging and social support." In *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*, edited by Matilda White Riley, 77–91. Boulder: Westview Press.

Kahn, Robert L., ja Toni C. Antonucci. 1980. "Convoys over the life course: Attachment, roles and social support." In *Life-span development and behavior*, edited by P.B. Baltes, and O. Brim, 253–86. New York: Academic Press.

Kelly, John A., Carol S. May, ja Scott H. Maurer. 2016. "Assessment of the spiritual needs of primary caregivers of children with life-limiting illnesses is valuable yet inconsistently performed in the hospital." *Journal of Palliative Medicine* 19 (7): 763–6. doi:10.1089/jpm.2015.0509.

Kerr, Laura M. J., Margaret B. Harrison, Jennifer Medves, ja Joan Tranmer. 2004. "Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment." *Oncology Nursing Forum* 31 (6): 116–26. doi:10.1188/04.ONF.E116-E126.

Kirk, S., ja E. Pritchard. 2012. "An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support." *Child: Care, Health and Development* 38 (1): 32–40. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01232.x.

Knapp, C. A., ja N. Contro. 2009. "Family support services in pediatric palliative care...second in a series." *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 26 (6): 476–82. doi:10.1089=jpm.2009.0295.

Kumpusalo, Esko. 1991. *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

Kylmä, Jari, ja Taru Juvakka. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Käypä hoito. 2018. "Palliatiivinen hoito ja saattohoito." Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 25.10.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063.

Lapsiasiavaltuutettu. 2016. "Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset." Kannanotto 14.3.2016. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/03/Lasten_saattohoito_kannanotto.pdf.

Ling, Julie. 2012. "Respite support for children with a life-limiting condition and their parents: A literature review." *International Journal of Palliative Nursing* 18 (3): 129–34. http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.12968/ijpn.2012.18.3.129.

Longden, Jennifer V. 2011. "Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: A literature review." *Nursing in Critical Care* 16 (3): 131–9. doi:10.1111/j.1478-5153.2011.00457.x.

Lähteenmäki, Päivi. 2010. "Lapselle on turvattava hyvä saattohoito." *Lääkärilehti* 65 (38): 3000. https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/.

Lövgren, Malin, Thomas Sejersen, ja Ulrika Kreicbergs. 2016. "Parents' experiences and wishes at end of life in children with spinal muscular atrophy types I and II." *The Journal of Pediatrics* 175: 201–5. http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.062.

Monterosso, L., ja L. J. Kristjanson. 2008. "Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study." *Palliative Medicine* 22 (1): 59–69. doi:10.1177/0269216307084608.

Mullen, Jodi E., Melissa R. Reynolds, ja Jennifer S. Larson. 2015. "Caring for pediatric patients' families at the child's end of life." *Critical Care Nurse* 35 (6): 46–56. http://dx.doi.org/10.4037/ccn2015614.

Nikkari, Annukka. 2017. "Vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta." Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Terveystieteet/Hoitotiede. https://trepo.tuni.fi/handle/10024/101866;URN:NBN:fi:uta-201708232316;oai:trepo.tuni.fi:10024/101866.

Parker, Helen, Mairead Farrell, Allison Ryder, Karen Fernley, Helen Farasat, ja Jaqui Hewitt-Taylor. 2014. "Family-focused children's end of life care in hospital and at home." *Nursing Children & Young People* 26 (6): 35–9. doi:10.7748/ncyp.26.6.35.e451.

Price, Jayne, Joanne Jordan, ja Lindsay Prior. 2013. "A consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life." *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 36 (1-2): 70–87. doi:10.3109/01460862.2013.779765.

Savolainen, Sirkku, Marja Kaunonen, ja Anna Liisa Aho. 2013. "Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen." *Hoitotiede* 25 (3): 222–35. http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1607364.

Sheetz, M. J., ja Mary-Ann Sontag Bowman. 2013. "Parents' perceptions of a pediatric palliative program." *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30 (3): 291–6. doi:10.1177/1049909112449376.

Sirkiä, Kirsti. 2018. "Hengitystieoireet vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun lasten saattohoidossa." Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Lisätietoa. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Accessed November 15, 2018. http://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=nix02569.

Snaman, Jennifer M., Carlos Torres, Brian Duffy, Deena R. Levine, Deborah V. Gibson, ja Justin N. Baker. 2016. "Parental perspectives of communication at the end of life at a pediatric oncology institution." *Journal of Palliative Medicine* 19 (3): 326–32. doi:10.1089/jpm.2015.0253.

STM. 2010. "Hyvä saattohoito Suomessa." Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Luettu 25.10.2018. https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791. pdf?sequence=1.

STM. 2017. "Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen." Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Luettu 6.2.2019. https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+järjestäminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0.

Tan, Juliet S., Sharron L. Docherty, Raymond Barfield, and Debra H. Brandon. 2012. "Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions." *Journal of Palliative Medicine* 15 (5): 579–84. doi:10.1089/jpm.2011.0357.

TENK. 2012. "Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa." Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Luettu 5.3.2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Thienprayoon, Rachel, Ryan Campbell, and Naomi Winick. 2015. "Attitudes and practices in the bereavement care offered by children's hospitals: A survey of the pediatric chaplains network." Omega: *Journal of Death & Dying* 71 (1): 48–59. doi:10.1177/0030222814568287.

Valvira. 2018. "Elämän loppuvaiheen hoito." Luettu 3.12.2018. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito.

Verberne, Lisa M., Schouten-van Meeteren, Antoinette Y. N., Diederik K. Bosman, Derk A. Colenbrander, Charissa T. Jagt, Martha A. Grootenhuis, van Delden, Johannes J. M., ja Marijke C. Kars. 2017. "Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study." *Palliative Medicine* 31 (10): 956–63. doi:10.1177/0269216317692682.

Weaver, Meaghann S., Katherine E. Heinze, Cynthia J. Bell, Lori Wiener, Amy M. Garee, Katherine P. Kelly, Robert L. Casey, Anne Watson, ja Pamela S. Hinds. 2016. "Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review." *Palliative Medicine* 30 (3): 212–23. doi:10.1177/0269216315583446.

Weidner, Norbert J., Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, ja Terri L. Byczkowski. 2011. "End-of-life care for the dying child: What matters most to parents." *Journal of Palliative Care* 27 (4): 279–86. https://libproxy.tuni.fi/login?url=https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/916904964?accountid=14242.

WHO. 1998. "Cancer pain relief and palliative care in children." Geneva: World Health Organization. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Williams, Philippa, Lesley Barclay, ja Virginia Schmied. 2004. "Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice." *Qualitative Health Research* 14 (7): 942–60. doi:10.1177/1049732304266997.

Zimmermann, Karin, Eva Bergstraesser, Sandra Engberg, Anne-Sylvie Ramelet, Katrin Marfurt-Russenberger, der Weid Von, Chantal Grandjean, Patricia Fahrni-Nater, ja Eva Cignacco. 2016. "When parents face the death of their child: A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care." *BMC Palliative Care* 15: 1–14. doi:10.1186/s12904-016-0098-3.

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors

Abstract: Parental experiences and wishes regarding the professional support given during children's end-of-life care

End-of-life care for children pays attention to the physical, psychological, social, and spiritual needs of the child and their family. The family must be able to access support from professional staff at all times, however, the mental and material support they receive is seldom regarded as sufficient. In Finland, current recommendations on end-of-life care provision do not focus on the questions that are raised during end-of-life care, especially relating to the role of parents in the child's care and the support parents receive during the child's care and after the child's death. However, data and research in this area is lacking.

With an objective of increasing the understanding of the support needs of parents to develop end-of-life care for children, the study asked the following research questions: 1) What kind of support do parents receive? 2) What kind of support do parents wish for during their child's end-of-life care?

Research data was collected using an electronic questionnaire containing background variables related to the parents and child, and a series of open-ended topic-related questions. Participants were recruited through the Child Death Families Käpy organization and a closed Facebook group. Respondents (N=19) were parents who had experience of caring for their terminally ill child. The received data was analyzed using inductive content analysis.

Parents received expertise and mental support from professionals who lived alongside the family, paid comprehensive attention to them, and encountered family members as individuals. The parents wished for comprehensive expertise, comprehensive information, support in finding help, humane encounters, and family-centered care provision during their child's end-of-life care.

The study showed that parents currently receive insufficient support from professional staff during their child's care, and that support must be more comprehensive. When developing children's end-of-life care and drawing up recommendations, special attention must be paid to supporting the parents as well as the child. A harmonization of support models is required, and greater attention must be paid to the education of professional staff to support the parents and family.

Keywords: parent, child, end-of-life care, death, support, qualitative study