

Sofia Silvola & Essi Tohkoja

## **HOITAJIEN KOKEMUKSIA LASTEN SAATTOHOIDOSTA**

Kirjallisuuskatsaus

# **HOITAJIEN KOKEMUKSIA LASTEN SAATTOHOIDOSTA**

Kirjallisuuskatsaus

Sofia Silvola & Essi Tohkoja  
Opinnäytetyö  
Syksy 2023  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

---

Tekijät: Sofia Silvola ja Essi Tohkoja

Opinnäytetyön nimi: Hoitajien kokemuksia lasten saattohoidosta

Työn ohjaajat: Virpi Mäkikangas ja Anne-Maria Pöyskö

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2023

Sivumäärä: 42 + 2 liitettä

---

Suomessa lasten ja nuorten kuolemat ovat harvinaisia ja vuosittain kuolee noin 250 lasta. Kuitenkin lasten saattohoito on aiheena ajankohtainen ja tärkeä. Vuonna 2019 sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi suosituksen, joka velvoittaa yliopistosairaaloiden lasten yksiköt kehittämään sairaanhoitopiirilleen toimintamallin lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta. Lasten ja nuorten saattohoidosta on valmistumassa Hotus-hoitosuositus vuonna 2024. Saattohoito on kuolemaa edeltävää hoitoa ja se ajoittuu viimeisiin elinpäiviin tai -viikkoihin. Lasten saattohoidon tärkeänä tehtävänä on mahdollistaa hyvä elämä kuolinhetkeen saakka sekä mahdollistaa perheen läsnäolo.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla lapsipotilaiden saattohoitoa hoitajien näkökulmasta. Tavoitteena oli löytää lisätietoa lasten saattohoidosta ja syventyä siihen tarkemmin. Lisäksi tavoitteena oli kehittää ja syventää opinnäytetyön tekijöiden ammatillista tietämystä ja osaamista.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku tapahtui sähköisistä tietokannoista, joita olivat Medic, Pubmed ja CINAHL. Aineiston tuli vastata asetettuun tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia hoitajilla on lasten saattohoitoon osallistumisesta? Tutkimusaineisto koostui neljästä kansainvälisestä tutkimusartikkelista. Tutkimuksessa käytettiin induktiivista sisällönanalyysia.

Tutkimuksen tuloksina esille nousi kolme pääkategoriaa. Nämä pääkategoriat ovat hoitajan kokemat tunteet saattohoidon aikana, stressitekijät sekä selviytymisstrategiat. Hoitajat kokevat lapsen saattohoidon aikana useita erilaisia tunteita ja kuoleman käsittely koetaan vaikeaksi. Hoitajilla tulee olla oikeus saada apua tunteiden käsittelyyn. Negatiiviset tunteet sekä kommunikaatiovaikeudet koettiin stressitekijöiksi. Hoitajilla oli erilaisia keinoja purkaa paineita ja stressiä. Työnantajan tulee huolehtia työntekijöiden jaksamisesta sekä tarjota tietoa ja mahdollistaa hoitajan kokonaisvaltainen osaaminen kuolevan lapsipotilaan hoidosta. Jatkossa aiheetta olisi hyvä tutkia myös Suomessa, sillä lasten saattohoitoa hoitajien näkökulmasta ei ollut tutkittu Suomessa vielä ollenkaan.

---

Asiasanat: lapsi, lapsipotilas, palliatiivinen hoito, saattohoito, hoitotyö, hoitajien kokemukset

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

---

Authors: Sofia Silvola and Essi Tohkoja  
Title of thesis: Nurses experiences of palliative care for children  
Supervisors: Virpi Mäkikangas and Anne-Maria Pöyskö  
Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2023  
Number of pages: 42 + 2 appendix

---

About 250 children and young people die annually in Finland, and therefore, hospice care for children is a topical and important subject. Hospice care is timed to be close to death. An important task of children's hospice care is provide a good end of life and make it possible for the family to be present.

The purpose of this thesis was to describe hospice care for pediatric patients from nurse's point of view. The aim was to find additional information about children's hospice care and learn more about it. In addition the aim was to develop the professional knowledge of the thesis authors.

The research method used in this thesis was a narrative literature review. The data retrieval was carried out using electronic database. The databases used were Medic, Pubmed and CINAHL. The material had to answer the research question, which was "What kind of experiences do nurses have of participating in children's hospice care?". The research material consisted of four international research articles. The research used inductive content analysis.

The results can be divided into three main categories which are: nurse's feelings during children's hospice care, stressors and coping strategies. Hospice care evokes different emotions and dealing with death is perceived as difficult. Negative emotions and difficulty of communication were perceived as stressors. Nurses have different ways to relieve pressure and stress. Employer must offer help in dealing with emotions for nurses. In addition the employer must enable nurse's comprehensive competence in hospice care for children. In the future the subject should be investigated in Finland because children's hospice care from nurse's point of view has not yet been investigated at all in Finland.

---

Keywords: child, children, palliative care, end-of-life care, nursing, nurses experiences

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	LASTEN SAATTOHOITO .....	7
2.1	Yleistä saattohoidosta .....	7
2.2	Lapsen käsitys kuolemasta .....	8
2.3	Lapsipotilaan oireet ja niiden hoitaminen saattohoidon aikana.....	9
2.4	Ennakoiva hoitosuunnitelma.....	13
2.5	Moniammatillinen yhteistyö ja vanhempien tukeminen.....	15
2.6	Saattohoidossa olevan lapsen kuolemaan valmistautuminen ja kuolema .....	16
2.7	Aikaisempi tutkimus aiheesta .....	18
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYS .....	20
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	21
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	21
4.2	Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet.....	21
4.3	Aineiston valinta .....	22
4.4	Aineiston analysointi.....	26
5	TULOKSET .....	28
5.1	Sairaanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana.....	28
5.2	Stressitekijät.....	30
5.3	Selviytymisstrategiat.....	33
6	POHDINTA .....	35
6.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	35
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys .....	37
6.3	Oman oppimisen pohdinta.....	38
	LÄHTEET.....	39
	LIITTEET .....	43

# 1 JOHDANTO

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan sellaisen potilaan hoitoa, joka sairastaa kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Hoidolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään potilaan kärsimystä. Palliativiseen hoitolinjaan siirryttäessä sairauden etenemiseen ei enää voida vaikuttaa ja hoidon päämäärä on vaalia potilaan hyvää elämänlaatua. Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja se ajoittuu potilaan elämän viimeisiin päiviin tai viikkoihin ennen oletettua kuolinhetkeä. (Saarto ym. 2018.)

Lasten ja nuorten kuolemat ovat harvinaisia. Suomessa kuolee vuosittain noin 250 0–19-vuotiasta lasta tai nuorta. Lasten ja nuorten yleisimmät kuolinsyyt vaihtelevat ikäryhmän mukaan. Varhaisessa vaiheessa eli 0–1-vuotiailla niitä ovat epämuodostumat ja kromosomihäiriöt, kun taas myöhemmissä ikäryhmissä tapaturmat. Kaikilla ikäryhmillä suuri osa kuolleisuudesta johtuu syöpäsairauksista. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tarvetta lapsilla ja nuorilla on vaikeaa arvioida puutteellisen tilastoinnin sekä hajautettujen hoitojärjestelmien vuoksi. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Lasten ja nuorten palliativisesta hoidosta sekä saattohoidosta ei ole tehty kansallista toimintamallia. Vuonna 2019 sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi suosituksen, joka velvoittaa yliopistosairaaloiden lasten yksiköt kehittämään sairaanhoitopiirilleen toimintamallin. Valtakunnallisesti yhteistyössä tehtävä kehitystyö on käynnistynyt. Tämän lisäksi suunnitelmissa on luoda laaturekisteri lasten palliativiselle hoidolle ja saattohoidolle. Lasten ja nuorten saattohoidosta on valmistumassa Hotus-hoitosuositus vuonna 2024. (Olkinuora & Luopajarvi 2022; Hotus 2023.)

Opinnäytetyömme aiheen valintaan vaikutti lasten- ja nuorten hoitotyön suuntaavat opinnot. Tietoa lasten- ja nuorten saattohoidosta on melko niukasti ja halusimme perehtyä aiheeseen. Aihe on ajankohtainen, sillä lasten ja nuorten palliativista hoitoa ja saattohoitoa on nostettu enemmän esille ja siihen ollaan kehittämässä yhteistä toimintamallia. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla lapsipotilaiden saattohoitoa hoitajien näkökulmasta. Tarkoitamme opinnäytetyössämme lapsipotilaalla 0–18-vuotiasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää lisätietoa lasten saattohoidosta sekä syventyä aiheeseen tarkemmin.

## 2 LASTEN SAATTOHOITO

### 2.1 Yleistä saattohoidosta

Saattohoito tarkoittaa kuolemaa edeltävää hoitoa ja se ajoittuu yleensä viimeisiin elinpäiviin tai -viikkoihin. Saattohoidon tavoitteena on luoda lapselle turvallisuuden tunne ja auttaa lasta kokemaan olonsa mahdollisimman kivuttomaksi. Lasta hoidetaan kunnioittavasti ja mahdollistetaan hyvä elämä kuolinhetkeen saakka. Saattohoidossa on tärkeää, että perhe ja muut läheiset saavat olla yhdessä lapsen kanssa. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 333; Seppänen, Simola & Liukkonen 2021, 276.)

Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on lääketieteellinen päätös ja sen tekee potilaan hyvin tunteva erikoislääkäri, joka on perehtynyt eri hoitojen vaikutuksiin ja haittoihin. Päätös tehdään yhteisymmärryksessä lapsen sekä hänen vanhempiansa tai huoltajan kanssa. Päätös tehdään, kun sairaus on edennyt siihen pisteeseen, ettei parantavaa hoitoa ole ja kuolema väistämättä lähestyy. Kyseessä voi olla tilanteen vaatima hoitopäätös tai pitkän hoitoprosessin lopputulos. Tilanteessa tulee huomioida perheen kulttuuriset tekijät uskomukset ja tavat, jotka voivat auttaa lasta ja vanhempia sekä henkilökuntaa asian käsittelyssä. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Saattohoidoista käydyistä keskusteluista laaditaan kirjallinen yhteenveto, siitä mistä on keskusteltu ja mitä on päätetty, jotta saattohoitoa voidaan toteuttaa yhteistyössä perheen ja hoitohenkilökunnan kanssa. Näin voidaan välttää muun muassa epäselvät tilanteet tai tulkinnat jälkikäteen. Hoidon rajauksien ja niiden perusteluiden tulisi olla kirjattuna sairaskertomukseen, samoin kuin päätöksen tekoon osallistuneet ja suunnitelma saattohoidosta. Viivästynyt saattohoitopäätös estää lasta ja hänen perhettään valmistautumasta lähestyvään kuolemaan sekä kaventaa mahdollisuuksia saattohoidon toteuttamisessa esimerkiksi kuolinpaikkatoiveen osalta. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Lähestyvän kuoleman tunnistaminen on tärkeää. Kuoleman lähestyessä hoidossa nousevat etusijalle sairauden sijaan potilaan toiveet ja hyödyttömien toimenpiteiden välttäminen sekä omaisten huomioiminen. Useimmilla voi olla suuri toivo tilanteen paranemisesta ja hoitojen lopettamista voidaan pelätä. Kuoleman lähestymistä ei haluta nähdä, eikä sen mahdollisuutta uskalleta ottaa puheeksi. (Korhonen & Poukka 2013.)

Saattohoidossa on tärkeää kuolevan lapsen hoitopaikan valinta. Hoitopaikka voi olla kotona, sairaalassa, saattohoitokodissa tai paikka voi vaihdella näiden välillä. Hoitopaikan valinnassa kuunnellaan lapsen sekä perheen toiveita. Saattohoidossa olevalle lapselle järjestetään omahoitajat sekä sen lisäksi vain tietyt hoitajat hoitavat lasta. Tutut hoitajat mahdollistavat yksilöllisen hoidon toteuttamisen ja turvallisuuden tunteen luomisen sekä ylläpitämisen. Saattohoidossa olevan lapsen kohtaaminen vaatii ymmärrystä ikätasoisesta kehityksestä sekä lapsen meneillään olevasta kehitysvaiheesta. Tällöin hoitohenkilökunta pystyy keskustelemaan lapsen ja hänen perheensä kanssa kuolemasta lapsen ikätason mukaisesti sekä perheelle sopivalla tavalla. Lisäksi hoitohenkilökunnalla tulee olla tietoa suruprosessista sekä keinoista, miten lasta ja perhettä tuetaan vaikeassa ja surullisessa tilanteessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 333; Seppänen, Simola & Liukkonen 2021, 276.)

## **2.2 Lapsen käsitys kuolemasta**

Imeväisikäinen lapsi ei varsinaisesti ymmärrä kuolemaa ja vanhemman kuolema aiheuttaa lapselle eroahdistuksen. Imeväisikäiselle tärkeintä on perusturvallisuuden säilyminen ja vanhemman kuoleman kohdatessa lapsi ei ymmärrä, miksi vanhempi ei ole hoitamassa häntä. Vanhemman poisolo voi näyttäytyä lapsen itkuisuutena, vuorovaikutuksesta vetäytymisenä sekä huonona syömisenä ja nukkumisena. Lapsen tunnetta turvallisuuden menettämisestä voi korvata toisen vanhemman tai muun läheisen ihmisen läheisyys ja kiinteä vuorovaikutus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 331.)

Leikki-ikäinen lapsi ei vielä ymmärrä kuoleman lopullisuutta. Lapsi voi ajatella, että kuoleman jälkeen läheinen ihminen tai hän itse palaa takaisin. Leikki-ikäisen mielikuvitus on vilkas ja hän voi ajatella kuolemasta maagisesti. Lapsi voi kuitenkin ajatella, että hän tai hänen tekonsa on syynä kuolemaan. Kun leikki-ikäinen lähestyy kouluikää, hän alkaa ymmärtämään kuoleman lopullisuuden. Lapsi ymmärtää, että kuollut ihminen on erilainen kuin elävä ihminen. Lapsen surun esiintyminen on jaksoittaista, joka näkyy siten, että välillä lapsi leikkii iloisesti ja hetken kuluttua suree ja sulkeutuu omiin oloihinsa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 331–322.)



Lapsen ymmärrys kuolemasta ja kuoleman lopullisuudesta konkretisoituu kouluiässä. Lapsi voi kokea ahdistusta kohdatessaan kuoleman tai ymmärtäessään itse kuolevansa pian. Ahdistus voi purkautua erilaisina psykosomaattisina oireina, kuten unettomuutena ja ruokahaluttomuutena. Lapsen ahdistusta ja pelkoa voidaan helpottaa läheisen aikuisen huolenpidolla ja läheisyydellä sekä arki-rutiineilla. Murrosikäisellä pelko kuolemasta voi voimistua. Tunteista puhuminen voi olla vaikeaa ja nuori saattaa peittää kuolemasta aiheutuvan surun ja pelon. Perheen ulkopuolisen henkilön kanssa puhuminen voi olla helpompaa. Nuorella olisi hyvä olla jokin keino purkaa omia tunteita, esimerkiksi musiikki ja kirjoittaminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 332.)

### **2.3 Lapsipotilaan oireet ja niiden hoitaminen saattohoidon aikana**

Yleisimpiä kuolevalla potilaalla olevia oireita ovat kipu, hengitysoireet, kuten hengenahdistus ja yskä sekä maha- ja suolisto-oireet, kuten pahoinvointi ja ummetus. Myös kuivuminen ja ruokahaluttomuus, fatiikki eli poikkeava uupumus, äkillinen sekavuustila sekä psyykkisinä oireina ahdistuneisuus ja masennus ovat yleisiä. Lasten vanhemmat ovat nimenneet saattohoitovaiheen keskeisimmiksi oireiksi hengitysvaikeuden, neurologiset kohtaukset, kivun, pahoinvoinnin ja oksentamisen sekä levottomuuden ja ahdistuksen. Syöpää sairastavilla lapsilla esimerkiksi esiintyy saattohoitovaiheessa keskimäärin 2–5 oiretta. (Tarnanen, Saarto & Laukkala 2019; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Oireiden hoidon hallintaan kuuluu olennaisena saattohoitoon johtaneen sairauden patologian tunteminen. Oireiden hallinnassa ja hoidossa on tärkeä huomioida samanaikaisesti vaikuttavat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä hengelliset tarpeet. Toistuva ja järjestelmällinen oireiden kartoittaminen tuo esiin häiritsevät oireet ja mahdollistaa niiden hoidon tehostamisen. Lasten eri ikäryhmät ilmentävät eri tavoin oireita samasta sairaudesta, esimerkiksi vauvasta tulee havainnoida asioita eri tavoin kuin teini-ikäisestä. Lasten kommunikointitavat voivat olla rajoittuneita ja on otettava huomioon kehitysvaihe sekä mahdolliset kehitysviiveet ja -vammat. Lasten hoidossa ja päätöksentekoprosessissa korostuu poikkeuksellisesti myös perhekeskeisyys. Lasten oireiden intensiivisyyden arvioinnissa voidaan käyttää erilaisia mittareita ja oireita voidaan kuvata numeerisesti, sanallisesti tai lapsen olemuksesta päätellen. Oireiden säännöllinen ja kattava dokumentointi ja kirjaaminen turvaa tiedonkulun sekä arvion hoidon ja lääkityksen tehokkuudesta. Saattohoitovaiheessa lääkitys

tarjotaan ensisijaisesti suun kautta, joka lisää suun hoidon tärkeyttä kaikissa hoidon vaiheissa. Mikäli lääkitys suun kautta ei onnistu, voidaan lääkkeitä antaa ihoa läpäisevässä muodossa, ihon alle, peräsuoleen tai suonensisäisesti. Lääkityksen tulee olla säännöllistä, antoreitin sopiva, annoksen riittävä, lapsille soveltuva sekä teholtaan oiremittareilla arvioitu. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

**Hallitsematon kipu** on pelätyn oire saattohoidossa. Kipua tulee kartoittaa ja hoitaa kokonaisvaltaisesti. Lasta hoidettaessa tulee aina pyrkiä kivuttomuuteen ja kipua voidaan hoitaa sekä lääkkeellisesti että lääkkeettömästi. Kipu voi olla merkki hermo- tai kudostuhosta. Kipujen taustalla voi olla myös toiminnallinen häiriö, kuten virtsaumpi tai ummetus. Fyysisen kivun lisäksi täytyy ottaa huomioon myös psyykinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus. Lapsi voi tuntea kivun myös psyykkisenä ahdistuksena tai pelkona. Lisäksi myös lapsen pelko saattaa esiintyä kipuna. (Raitanen & Kinnunen 2021; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Kipu ilmenee eri ikäkausina eri tavoin riippuen siitä, miten lapsi kykenee ilmaisemaan itseään. Imeväisikäinen reagoi kipuun kokonaisvaltaisesti eikä pysty paikallistamaan kipua. Toisaalta vakavasti sairas ja kipeä vauva voi olla myös vaisu ja vähäoireinen. Varhaisleikki-ikäinen ennakoii kipua aiheuttavan tilanteen hänen aikaisempien kokemuksensa perusteella. Vahaisleikki-ikäinen voi ilmaista kipua sanoilla, ilmeillä ja eleillä. Tämän ikäisen kipeän lapsen käyttäytyminen voi olla itkuista ja aggressiivista tai apaattista ja itseensä kääntymistä. Myöhäisleikki-ikäinen lapsi tunnistaa jo kipua, mutta hänen on vaikea paikallistaa sitä. Myöhäisleikki-ikäinen voi kieltä kivun ja toivoa sen häviävän. Kouluikäiset lapset ja nuoret ymmärtävät syy-seuraussuhteita ja kykenevät paikallistamaan kipua. Nuoret osaavat pelätä kipua, mutta kestävät sitä kuitenkin suhteellisen hyvin. (Raitanen & Kinnunen 2021.)

Kivun arvioinnissa tulee huomioida lapsen ikä ja kehitystaso sekä äidinkieli. Esimerkiksi pienten lasten kivun arviointi perustuu vanhempien sekä hoitajien arvioon, mutta kouluikäinen lapsi kykenee kertomaan itse kivustaan. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää apuna erilaisia kipumittareita. Esimerkiksi VAS-kipumittaria voidaan käyttää leikki-ikäisten kivun arvioinnissa ja NRS-kipuasteikkoa voidaan käyttää kouluikäisten lasten kivun arvioinnissa. Mikäli potilas ei pysty itse sanallisesti kertomaan kivustaan, sitä arvioidaan havainnoimalla häntä. Tällöin havainnoidaan potilaan ilmeitä, eleitä ääntelyä ja asentoa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2019; Raitanen & Kinnunen 2021.)

Peruskipulääkitykseen kuuluvat tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli. Saattohoidossa opioideilla on keskeinen osa, kun hoidetaan voimakasta kipua. Opioidilääkitys aloitetaan suun kautta säännöllisesti annettavana eli 4–6 tunnin välein. Tajunnan heikentyessä tai edellisen lääkereitin tehottomuuden vuoksi siirytään infuusioreitteihin eli suonensisäisesti tai ihonalaisesti annettavaan lääkkeeseen. Lämpilyöntikipun hoidossa opioideja voidaan antaa myös nenän limakalvolle ja kielen alle. Ihon läpäisevä opioidilääkitys on vaikutukseltaan hitaampi ja yksilöllisesti vaikeammin toteutettavissa, jonka vuoksi sitä käytetään vähemmän saattohoidossa. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Lääkkeettömät kivunhoidon menetelmät tukevat lapsen kokonaisvaltaista kivunhoitoa. Lääkkeettömien kivunhoitomenetelmien avulla voidaan vähentää lapsen kokemaa kipua, lievittää kärsimystä sekä lieventää stressiä ja ahdistuneisuutta. Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät perustuvat lapsen hallinnan tunteen vahvistamiseen ja kivun sisäisen säätelyjärjestelmän aktivaatioon. Voimakkaan kivun hoidossa lääkkeettömiä menetelmiä tulee käyttää kipulääkityksen rinnalla, mutta lievän kivun hoidossa ne voivat riittää kokonaan kivun lievittämiseen. (Lahtinen ym. 2015, 326; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Kaisvuori 2015, 328.)

Osa lääkkeettömän kivunhoidon menetelmistä ovat hyvin tavallisia emotionaalisia tukikeinoja. Emotionaalisia tuen muotoja ja menetelmiä ovat syliin ottaminen silittely, pajaaminen, rauhoittelu, puhaltaminen, hierominen, lohduttaminen sekä vauvoilla tutin käyttö ja kapalointi. Lisäksi leikkimisen ja vanhempien läsnäolon mahdollistaminen ovat osa emotionaalisia tukikeinoja. Muita menetelmiä ovat asentohoito, musiikin ja satujen kuuntelu, lapsen huomion kiinnittäminen muualla, lämpimät ja viileät kääreet, sekä tiedon antaminen lapselle ja hänen vanhemmilleen. Lapselle sopiva kivunlievitysmenetelmä tulee valita yksilöllisesti juuri hänen tarpeidensa sekä ikä- ja kehitystason mukaisesti. Lapsen kipuun liittyy aina vahvasti pelko. Lapselle on hyvä kertoa, että kipua pyritään hoitamaan ja helpottamaan hänen oloaan. Vanhempien aktiivinen osallistuminen hoitoon helpottaa lapsen kipua ja tuskaa. Kaiken kaikkiaan turvallinen ympäristö, koskettelu ja rauhoittelua ovat huomioitavia seikkoja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 328; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

**Hengenahdistus** on merkittävä elämänlaatuun vaikuttava oire ja se yleistyy saattohoidon loppuvaiheessa. Kuolevan lapsen hengenahdistusta voidaan helpottaa lääkkeettömästi asentohoidolla eli puoli-istuvalla asennolla, rentoutushoidolla sekä raikkaalla ilmalla tai viilentävällä tuulettimella. Opioidi on yleensä hyödyllinen hengenahdistuksessa ja se tulisi aloittaa pienimmällä tehokkaalla

annoksella. Lisähapen antamisella on harvoin merkittävää vaikutusta saattohoitovaiheen hengenhädistyksessä. Merkittävää limaisuutta voidaan helpottaa inhaloitavalla keittosuolaliuoksella. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Saattohoidon loppuvaiheessa, kuoleman välittömässä läheisyydessä hengitysteiden irtonainen lima ja sylki saavat aikaan rohisevan hengitysäänen. Saattohoidossa olevaa lasta rohina ei yleensä häiritse, sillä heidän tajunnantasonsa on heikentynyt jo tässä vaiheessa. Potilaan omaisille on kuitenkin tärkeää selittää oireiden luonne. Liman imemisestä imukateetrilla suun ja ylänielun alueelta voi olla hyötyä, kuitenkin alemmista hengitysteistä limaa ei tule imeä. Nykyisen tutkimustiedon perusteella ei ole näyttöä lääkkeellisestä tai lääkkeettömästä hoidosta, joka vaikuttaisi kuoleman läheisyydessä ilmenevään rohisevaan hengitykseen. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

**Ruansulatuskanavan oireisto**, kuten pahoinvointi ja oksentelu, ovat oireita, joista monet saattohoitovaiheessa olevat lapset kärsivät. Syöpää sairastavilla lapsilla on raportoitu ilmenevän anoreksiaa ja kakeksiaa eli aliravitsemustilaa, pahoinvointia ja oksentelua, ummetusta sekä ripulia. Oireiston tausta voi olla monisyinen esimerkiksi suoliston toiminnan muutoksien lääkityksen tai keskushermoston ärsytyksen vuoksi. Ensisijaisesti pyritään selvittämään ja hoitamaan oireiston tausta, mutta kuoleman läheisyydessä painottuu kuitenkin oireiden lääkehoito. Ruansulatuselimistön oireiden hoitoa on raportoitu alidiagnosoivan ja -hoidettavan saattohoitovaiheessa. Tämän oireiston hoito on kuitenkin elämänlaadun kannalta merkittävää ja tärkeää. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

**Levottomuus ja sekavuus** ovat yleisiä ja vaativia oireita saattohoitovaiheessa. Niiden aiheuttajina voivat olla lääkkeet, kuten opioidit, antikolinergit ja glukokortikoidit. Fyysisiä levottomuuden syitä voivat olla lievittämätön kipu, venynyt virtsarakko tai suoli, aivomuutokset, infektiot sekä tärkeiden elinten toimintakyvyn heikkeneminen tai pettäminen. Aineenvaihdunnallisia syitä voivat olla uremia eli virtsamyrkytys, hypoksia eli hapenpuute, kalsiumin ja natriumin alhainen pitoisuus veressä (hypokalsemia ja hyponatremia) sekä liian alhainen verensokeri eli hypoglykemia. Lisäksi myös ahdistus ja elimistön stressitila voivat aiheuttaa levottomuutta ja sekavuutta. Palliatiivisessa ja saattohoidon varhaisessa vaiheessa oireiden taustaa pyritään mahdollisuuksien mukaan selvittämään ja lievittämään. Saattohoidon loppuvaiheessa ja kuoleman läheisyydessä painottuu kuitenkin oireiden lääkehoito. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

**Kouristuskohtausten** esiintyminen lasten saattohoitovaiheessa on harvinaista. Kouristuksille altistavat muun muassa elektrolyyttihäiriöt, hypoglykemia sekä keskushermoston kasvaimet. Ensimmäisissä lääkkeinä kouristuksen hoidossa käytetään midatsolaamia ja loratsepaamia. Lapsen ollessa kotisaattohoidossa on tärkeä huolehtia siitä, että perheellä on kotona ensiapulääkettä kouristuksen varalla sekä valmius ja osaaminen käyttää sitä. Potilaan pidempiaikainen kouristuksen estolääkitys sovitaan aina potilaskohtaisesti. Neurologisten potilaiden saattohoito voi sisältää spastisuutta eli lihasjäykkyyden lisääntymistä tai dystoniaa eli aivojen liikesäätelyn häiriötä. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Saattohoitovaiheen **palliatiivisella sedaatiolla** tarkoitetaan tajunnan tason heikentämistä, joka voidaan tehdä hallitsemattomien ja kärsimystä aiheuttavien oireiden lievittämiseksi. Tällaisia oireita voivat olla hallitsematon kipu, hengenahdistus tai kouristukset. Sedaatiota tulee harkita vasta silloin, kun kaikki muut hoitomenetelmät ovat osoittautuneet riittämättömiksi potilaan oireiden lievittämisessä. Sedaatio voi olla intermittoivaa eli yöhön painottuvaa tai jatkuvaa kuolemaan saakka. Sedaatio voi olla kevyttä eli potilas on tällöin kontaktiin heräteltävissä tai syvää tiedottomuutta. Sedaatio tulisi pitää niin kevyenä kuin mahdollista ja se aloitetaan aina mahdollisimman pienellä annoksella sedatiivia, jota suurennetaan sen vasteen ja tarpeen mukaisesti. Sedaatiossa keskeisiä lääkkeitä ovat osastohoidossa midatsolaami ja propofoli yhdistettynä opioideihin ja kotihoidossa vastaavasti midatsolaami ja deksmedetomidini yhdistettynä opioideihin. Sedatiiveja käytetään yhdessä opioidien kanssa, sillä sedatiivit eivät ole kipulääkkeitä ja tämän vuoksi kivunhoidosta on huolehdittava erikseen kipulääkkeillä. Sedatiivien paras annostelutapa on laskimonsisäinen infuusio, mutta osaa lääkkeitä voi annostella myös ihon alle. (Pöyhiä; 2015; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

## 2.4 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Palliatiivisessa vaiheessa tulisi laatia ennakoiva hoitosuunnitelma mahdollisimman varhain. Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla varaudutaan potilaan yleistilan heikentymiseen. Etukäteen keskustellaan hoitolinjauksesta ja -rajauksista sekä lapsen ja hänen perheensä peloista, toiveista, arvoista ja merkityksistä. Näiden tietojen perusteella suunnitellaan hoitomenetelmät, joita moniammatillinen hoitotiimi tarjoaa lapsen ja hänen perheensä toivomassa hoitopaikassa. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla pyritään luomaan hallittavuuden ja turvallisuuden tunnetta sekä lapselle että hänen perheelleen. Suunnitelma luo pohjaa myös kuoleman jälkeen surevien omaisten surutyölle. Kuolemaan valmistautumisen on havaittu vähentävän läheisten henkistä kuormaa. Toivomus kuolinpaikasta toteutuu todennäköisemmin ennakoinnin kautta ja ennakoinnin on todettu vähentävän sairaala- ja tehohoitojaksoja elämän loppuvaiheessa. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kuuluva hoitolinjaus määrittelee hoidon tavoitteen, jonka tarkoituksena on turvata potilaalle hänen sekä hänen perheensä arvojen ja toiveiden mukainen hoito, joka on myös lääketieteellisesti perusteltu. Hoitolinjaukseen kuuluu sekä hoitolupaus eli linjauksen mukaisen hoidon tarjoaminen, että hoidon rajaaminen eli hyödyttömien ja vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen. Hoidon rajauksia voidaan tehdä koskemaan elvytystä, tehohoito, hengitystukea, sairaalasiirtoja, antibioottihoitoa, nesteytystä- ja ravitsemushoitoa, verituotteiden käyttöä sekä diagnostisia tutkimuksia ja toimenpiteitä. Hoitava lääkäri tekee päätöksen hoidonrajauksesta neuvoteltuaan sekä hoitotiimin että potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Kuitenkin lääkäri on aina vastuussa lääketieteellisistä päätöksistä eikä neuvottelu saa johtaa siihen, että potilaalle annetaan lääketieteellisesti arvioiden perusteetonta hoitoa. Hoidonrajaus voidaan tehdä esimerkiksi tehohoitoa kohtaan, jolloin rajaukset voivat koskea kaikkea tehohoitoa tai vain joitakin toimenpiteitä ja hoitoja, jolloin kuitenkin potilaan muu tehohoito jatkuu entisellään. Kuolevan potilaan tehohoidossa on tavoitteena lievittää potilaan kipuja sekä muita kärsimyksiä kaikilla mahdollisilla keinoilla sekä taata paras mahdollinen elämänlaatu kuoleman lähestyessä. Kuitenkin tilanteessa, jossa potilaan ennuste on toivoton, elintoimintojen tukihoidosta luopuminen on eettisesti hyväksyttävää. (Saarto ym. 2018; STHT 2019.)

Saattohoitolinjaus pitää sisällään DNR-päätöksen (lyhenne englannin kielen sanoista: do not resuscitate, suomeksi: älkää elvyttäkö), mutta DNR-päätös ei tarkoita saattohoitoa vaan se koskee ainoastaan toimintaa elvytystilanteissa. Oireiden hoidolla pyritään turvaamaan hyvä elämänlaatu sekä pidättäytymään vaikutuksettomasta hoidosta. Hoitorajauksen tekeminen on emotionaalisesti kuormittavaa, mutta niitä on tärkeä käydä läpi perheen kanssa. Niiden hyväksymistä helpottaa tieto, että päätös on lopulta lääkärin vastuulla. Päätökset ovat muokattavissa ja päätavoitteena niiden tekemisessä on hyvä oirehoito ilman turhia toimenpiteitä. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

## 2.5 Moniammatillinen yhteistyö ja vanhempien tukeminen

Lääkärin tehtävänä on koota moniammatillinen tiimi saattohoidossa olevan lapsen ja hänen perheensä tueksi. Työryhmään voivat kuulua hoitavan lääkärin ja sairaanhoitajien lisäksi fysioterapeutti, psykologi tai psykiatrinen sairaanhoitaja, sairaalateologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. He voivat tarjota apua niin arjessa kuin eksistentiaaliseen ahdistukseenkin. Keskustelutuki jäsentää vanhempien omia ajatuksia, toiveita ja tunteita. Tämä edesauttaa vanhempien kykyä käsitellä tilannetta niin itse kuin muidenkin perheenjäsenten kanssa. Moniammatillinen ryhmä pyritään muodostamaan niistä ihmisistä, jotka ovat osallistuneet alusta saakka lapsen hoitoon. Saattohoitovaiheessa lapsen ja perheen voimavarat voivat olla uusien ihmissuhteiden luomiseen rajalliset. Perheen asuessa kaukana yliopistosairaalasta, pyritään hoitoryhmä muodostamaan oman terveyskeskuksen tai lähisairaalaan ihmisistä. (Hovi & Sirkiä 2010; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Lapsen sairastuessa vakavasti vanhemmat tuntevat omien fyysisten ja psyykkisten voimavarojen rajallisuuden pelätessään lapsensa menettämistä. Omien ajatusten ja tunteiden jäsentämiseen voi jäädä vain vähän tilaa ja voimavaroja, koska sairaan lapsen hoitaminen ja tukemien vievät vanhemman huomion. Sairastuneen lapsen lisäksi myös muut perheenjäsenet tarpeineen vievät vanhempien voimavaroja. Lisäksi vanhempien voimavaroja vievät arjen pyörittäminen sekä mahdolliset työ- ja rahahuolet. Ajankäyttö sekä päivärytmi muuttuvat, jos sairaalassa potilaan luona olemiseen kuluu paljon aikaa. Perheen kotihuolet ovat asia, josta vanhemmat saattavat haluta puhua hoitohenkilökunnan kanssa. (Surakka ym. 2015, 32; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Vanhemmille sekä muille perheenjäsenille on tärkeää kokea, että he ovat tervetulleita potilaan luona sairaalaan. Hoitohenkilökunta huomaa heidän tulonsa ja heidän kanssaan keskustellaan. Merkittävää on kohdatuksi tuleminen tunne, hoitajien läsnäolo sekä ystävällisyys, sillä ne koetaan voimia antavaksi. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on myös huolehtia vanhempien jaksamisesta. Ruokailu, riittävä unensaanti ja ulkoilu tulee varmistaa vanhemmille, koska muutoin jaksamisen käy ylivoimaiseksi. (Surakka ym. 2015, 31; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 334.)

Kritz ja Aho (2020) käsittelevät tutkimusartikkelissaan vanhempien saamaa ja toivomaa tukea ammattihenkilöstöltä lapsen saattohoidossa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat tukea usealta eri ammattiryhmältä lapsen saattohoidossa. Vanhempien saama tuki muodostui ammattihenkilökunnalta saadusta asiantuntemuksesta, henkisestä tuesta sekä perheen rinnalla kulkemisesta, kokonaisvaltaisesta huomioimisesta ja yksilöllisestä kohtaamisesta. (Kritz & Aho 2020.)

Vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä laajaa asiantuntemusta, kuitenkin he toivoivat enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista. Vanhempien vastauksista tuli ilmi hoitohenkilökunnan kokemuksen puute. Hoitohenkilökunnalta toivottiin parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema sekä realistisempaa suhtautumista lapsen kuolemaan. Asiantuntemusta koettiin saavan pääasiallisesti hoitajilta sekä lääkäreiltä. Vanhemmat kokivat rehellisen kommunikaation ammattihenkilöstön kanssa tärkeänä. Tiedollista asiantuntemusta saatiin, mutta vanhemmat toivoivat enemmän rehellistä ja ennakoivaa tiedottamista. Ammattihenkilöstön tarjoama henkinen tuki oli monipuolista, mutta psykologista tukea ei koettu riittäväksi. Jatkotuen huolehtimisessa vanhemmat kokivat puutteita. Saattohoitoprosessin ajan hoitohenkilökunta kulki perheen rinnalla, erityisesti olemalla saatavilla. Vanhemmat toivoivat kuitenkin enemmän inhimillistä suhtautumista. (Kritz & Aho 2020.)

Perhe huomioitiin kokonaisvaltaisesti, vanhempien, sairaan lapsen sisarusten ja koko perheen voimavaroista huolehdittiin sekä perheen yhdessäolo mahdollistettiin. Kuitenkin perhekeskeistä hoitamista toivottiin enemmän, erityisesti tukea, joka mahdollistaa perhe-elämän. Sisarusten saama tuki koettiin riittämättömäksi. Riittävän tuen tarjoaminen koko perheelle parantaa merkittävästi vanhempien hyvinvointia. (Kritz & Aho 2020.)

## **2.6 Saattohoidossa olevan lapsen kuolemaan valmistautuminen ja kuolema**

Viimeisten elinvuorokausien aikana väsymys lisääntyy, lapsen vuorovaikutus läheisiin vähenee, avuntarve peruselintoiminnoissa lisääntyy sekä ruokaileminen ja juominen vähenevät. Kuoleman lähestymisen arvioimisessa keskitytään arvioimaan kliinisten löydösten perusteella lapsen yleistilaa, oireita sekä hoitotarpeita, eikä laboratorio- tai kuvantamistutkimuksia tarvita. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Kuolevan lapsen kipua, levottomuutta, hengitysteiden eritteitä, hengenahdistusta sekä oksentelua ja pahoinvointia tulee arvioida säännöllisesti. Oireita tulee tarkkailla säännöllisesti vähintään neljän tunnin välein. Tällöin huolehditaan samalla myös muusta perushoidosta, kuten asennonvaihdosta, suun hoidosta sekä yleisestä hygieniasta. Kipua, pahoinvointia sekä ahdistusta lievittävää lääkitystä jatketaan aina kuolemaan saakka. Äkillisiin lapsen yleistilan muutoksiin, joita ovat esimerkiksi



voimakas kipu, epileptinen kohtaus tai hengenahdistus, tulisi olla suunniteltuna valmiiksi niin kutsuttu katastrofilääkitys eli tarvittavien lääkkeiden annoksien suurentaminen. Oireisto voi olla myös lääkitykseen vastaamaton, jolloin tilanne voi vaatia äkillisen palliativisen sedaation. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Elämän viimeisinä tunteina hengitys muuttuu usein pinnalliseksi ja katkonaiseksi. Potilaan ihonväri ja raajat muuttuvat laukkaan sinertäviksi ja lämpörajat nousevat. Sekavuus on yleistä, mutta läheisten läheisyys on turvallisuutta herättävää ja sillä on rauhoittava vaikutus. Sekavuuden ja harhaisuuden yhteydessä voi ilmetä myös ääntelyä ja käsien liikehdintää, jonka voi herkästi tulkita myös kipuoireeksi. Kuoleman välittömässä läheisyydessä voi ilmetä voimakkaita kuumepiikkejä lämmönsäätelyn häiriintymisen vuoksi. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Perheen kanssa on hyvä puhua etukäteen siitä, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu ja miten tulee toimia, kun läheisen hengitys lakkaa. Tämä lieventää pelkoja sekä ehkäisee turhia toimenpiteitä. Lapsen kuolema on perheelle intiimi hetki ja perheenjäsenten hyvästeille sekä rituaaleille täytyy antaa aikaa. Henkilökunnan toiminta voi jäädä vahvasti omaisten mieliin ja rauhallisella sekä empaattisella suhtautumisella autetaan omaisia tilanteessa. Kuoleman virallisella toteamisella ei ole kiirettä. Kuoleman toteamisen voi tehdä vain lääkäri ja sen toteutustapa pyritään suunnittelemaan etukäteen yhdessä hoitotiimin ja perheen kanssa. Perheen jätettyä jäähyväiset osastolla tai kotona henkilökunta järjestää vainajan siirron sairaalan kylmiön. Lasten kotikuolemien yhteydessä ei ole tarvetta kutsua paikalle poliisia tai ensihoitoa. Hoitava lääkäri laatii hautaamista varten hautausluvan sekä kuolintodistuksen. (Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

Perheen surutyötä tuetaan ja tuen jatkuvuus varmistetaan jälkihoidolla. Saattohoitotiimillä on tapana tavata perhettä lapsen kuoleman jälkeen. Ensimmäinen tapaaminen järjestetään kuoleman jälkeen lähipäivinä ja toinen hautajaisten jälkeen. Tapaaminen mahdollistaa emotionaalisen tuen antamisen koko perheelle, saattohoidon tapahtumien läpikäymisen sekä mahdollisesti tarvittavan jatkotuen määrittämisen ja siihen ohjaamisen. Saattohoidosta vastannut lääkäri keskustelee perheen kanssa jaksamisesta sekä heidän saamasta avusta. Kaikki omaiset eivät koe tarvetta keskustelulle, jolloin keskustelu ja tapaaminen jää lyhyemmäksi. Lapsen kuolema vaikuttaa myös hoitotiimin ammattilaisiin ja heille suositellaan järjestettävän kriisitapahtumien mukaisesti istunto tai useampia istuntoja ohjattujen ammattilaisten kanssa. Näissä heillä on mahdollista käydä läpi tapahtumia ja omia tuntemuksiaan, normalisoida ryhmän tuntemuksia sekä muistella menehtynyttä lasta ja hänen perhettään. (Siivonen & Björklund 2018; Olkinuora & Luopajarvi 2022.)

## 2.7 Aikaisempi tutkimus aiheesta

Shorey ja Chua (2022) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen sairaanhoitajien ja sairaanhoitajaopiskelijoiden kokemuksista lasten saattohoidon toteuttamisesta ja lapsipotilaiden kuolemasta. Heidän tutkimansa artikkelit muodostivat kolme pääteemaa: (1) Lasten saattohoidon ja kuoleman emotionaalinen vaikutus, (2) Optimaalisen hoidon tarjoamisen näkökulma: Mikä toimii ja mikä ei sekä (3) Hoitajien monimutkainen rooli lasten loppuelämän hoidossa. Useimmat mukana oleviin tutkimuksiin osallistuneista näkivät kuoleman väistämättömänä osana hoitotyötä. Tutkimuksissa haastateltavat olivat tuoneet esille tunteneensa surua, syyllisyyttä ja toivottomuutta. Mukana olevissa tutkimuksissa osallistujilta, joilla oli suurempaa ahdistusta, puuttui klinisiä taitoja ja tietoja, eivätkä he olleet varmoja vanhempien emotionaalisen tuen tarjoamisesta. Nämä tulokset osoittivat, että sairaanhoitajat ovat eniten huolissaan pätevydestään terveydenhuollon ammattilaisina sen sijaan, että he pelkäsivät itse kuolemaa. Löydöksistä havaittiin, että useimmat sairaanhoitajat toivoivat saavansa enemmän henkistä tukea. Mukana oleviin tutkimuksiin osallistuvilla on taipumus keskustella ja luottaa osastolla työskenteleviin kollegoihin. Tutkimuksissa, osa sairaanhoitajista koki, että heidän ei ollut hyväksyttävä ilmaista emotionaalista haavoittuvuuttaan. (Shorey & Chua 2022.)

Tutkimuksissa sairaanhoitajat ilmaisivat tässä rooliristiriidan ja kontrollin puutteen lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Vaikka kaikilla terveydenhuollon ammattilaisilla on mielessä lapsen etu, niin käsitys siitä, mikä on lapsen parasta, vaihteli usein. Mukana oleviin tutkimuksiin kuuluville sairaanhoitajille parhaan edun käsite merkitsi usein kärsimyksen vähentämistä, kun taas he kokivat lääkäreille sen merkitsevän "kaiken mahdollisen yrittämistä" lapsen pitkäikäisyyden tavoittelemiseksi. Kuvaava poikkileikkaustutkimus paljasti, että lastenhoitajan ammatillisen autonomian ja moraalisen ahdistuksen välillä oli merkittävä positiivinen suhde. Tutkimuksista oli käynyt myös ilmi, että hoitajilla oli erilaisia ymmärryksiä ja käsityksiä ammatillisista rajoista saattohoidossa olevien lasten ja heidän vanhempien kanssa. Jotkut tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kokivat esimerkiksi lahjojen antamista lapsille tai hautajaisiin osallistumista ammatillisen toiminnan rikkomisena, kun taas toiset pitivät tällaista myötätunnon ja tuen antamisen muodoksi lapsille ja sureville vanhemmille. Yhteisymmärryksen puutteesta huolimatta yksikään mukana olleista sairaanhoitajista ei hakenut apua tai ohjausta tässä asiassa. Tulosten mukaan olisi hyvä edistää keskustelua ammatillisista rajoista hoitotyössä. (Shorey & Chua 2022.)

Katsauksen tulokset viittaavat siihen, että emotionaalisesti kuormittavassa ympäristössä kliininen ja emotionaalinen tuki olivat ensiarvoisen tärkeitä. Katsauksen mukaan henkinen tuki sairaanhoitajille ja sairaanhoitajaopiskelijoille lasten saattohoidossa on hyvin rajallista ja tukea toivottiin saatavan enemmän. Katsauksen tulosten perusteella tarvitaan lisää rakenteellista tukea, kliinistä koulutusta sekä koulutukseen opetussuunnitelma saattohoidosta. Katsauksessa korostettiin keskeisiä koulutus- ja tukitarpeita sekä suositeltiin rakenteellisia muutoksia lasten sairaanhoitajien ja hoitotyön opiskelijoiden tuen parantamiseksi. Katsauksen mukaan sairaanhoitajakoulujen tulisi harkita lapsipotilaiden saattohoidon sisällyttämistä opetussuunnitelmiinsa. (Shorey & Chua 2022.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla lapsipotilaiden saattohoitoa hoitajien näkökulmasta. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jolloin aiheesta etsittiin jo olemassa olevaa tutkittua tietoa. Tavoitteena oli löytää lisätietoa lasten saattohoidosta sekä syventyä aiheeseen tarkemmin. Tavoitteena oli myös kehittää sekä syventää opinnäytetyön tekijöiden ammatillista tietämystä ja osaamista. Tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa opinnäytetyön tekijöiden työelämässä sekä mahdollisesti viedä lisätietoa myös eteenpäin muille sairaanhoitajille.

Tutkimuskysymys:

1. Millaisia kokemuksia hoitajilla on lasten saattohoitoon osallistumisesta?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen tärkeimpänä tehtävänä on tieteenalan teoreettisen ymmärryksen, käsitteistön ja teorian kehittäminen sekä olemassa olevan teorian arvioiminen. Kirjallisuuskatsaus mahdollistaa kokonaiskuvan muodostamisen tietyistä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä ja pääsääntöisesti ne voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin. Nämä päätyypit ovat kuvailevat katsaukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7–8.)

Opinnäytetyö toteutettiin narratiivisena eli kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä. Katsausta voidaan kuvata yleiskatsaukseksi ilman tiukoja ja tarkkoja sääntöjä. Käytetyt aineistot ovat laajoja eivätkä metodiset säännöt rajaa aineiston valintaa. Tutkittava ilmiö pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti ja ilmiön ominaisuuksia voidaan tarvittaessa luokitella. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta. (Salminen 2011, 6–7.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kuvailee viimeaikaista tutkimusta tai tutkimusta, joka on aikaisemmin kohdistunut tiettyyn aihealueeseen. Aiemmin tehdystä tutkimuksesta voidaan tehdä tiivistys tai uusi kokonaisnäkemys. Lisäksi epäyhtenäistä tietoa voidaan järjestää jatkuvaksi ja johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Narratiivisen katsauksen tavoitteena on ilmiön ymmärtäminen ja sen kuvaileminen johdonmukaisesti sekä vakuuttavasti argumentoiden. Yleensä katsaustyyppin tutkimuskysymykset ovat laajoja, mutta ne voivat sisältää erilaisia rajauksia. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarkastelee tyypillisesti julkaistuja tieteellisiä tutkimuksia, erityisesti vertaisarvioituja tutkimuksia. (Stolt ym. 2016, 9; Vilka 2023, 22.)

### 4.2 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta. Ensimmäinen vaihe on tutkimuskysymyksen muodostaminen. Tutkimuskysymys on keskeinen ja koko tutkimusprosessia ohjaava tekijä.

Tutkimuskysymyksen tulee olla riittävän täsmällinen ja rajattu, jolloin ilmiötä pystytään tarkastelemaan syvällisesti. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.)

Toinen vaihe on aineiston valitseminen. Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa. Aineistohaku toteutetaan sähköisistä tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista. Katsauksen aineisto muodostuu aiemmin julkaistusta tutkimustiedosta, joka on tutkimusaiheen kannalta merkityksellistä. Aineiston valinnassa voidaan käyttää tukena taulukointia, jonka tavoitteena on valitun aineiston jäsentäminen ja luotettavuuden arviointi. Lisäksi voidaan hyödyntää tiivistelmien tekemistä tai avainajatusten kuvausta, jotka auttavat valitsemaan ilmiön kannalta olennaiset tutkimukset. (Kangasniemi ym. 2013, 294–296.)

Kolmas vaihe sisältää kuvailun rakentamisen, joka on kirjallisuuskatsauksen ydin. Tämän vaiheen tavoitteena on tutkimuskysymykseen vastaaminen sekä uusien johtopäätösten tekeminen. Tarkoituksena on yhdistää ja analysoida sisältöä kriittisesti sekä yhdistellä tietoa eri tutkimuksista. Tavoitteena ei ole aineiston esittely vaan aineiston sisäisen vertailun luominen, olemassa olevan tiedon vahvuuksien ja heikkouksien analysointi sekä laajempien päätelmien tekeminen. Valitusta aineistosta haetaan ilmiön kannalta merkityksellisiä seikkoja, joita on tarkoitus ryhmitellä sisällöllisesti kokonaisuuksiksi. Ilmiötä voidaan tarkastella esimerkiksi teemoittain tai kategorioittain. Kuvailun esittäminen tekstinä vaatii tekijältä aineiston syvällistä tuntemista sekä kokonaisuuden hallintaa. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

Neljänten eli viimeiseen vaiheeseen kuuluu tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Vaihe sisältää sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan sekä tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnin. Keskeiset tulokset kootaan sekä tiivistetään ja niitä tarkastellaan suhteessa laajempaan käsitteelliseen, teoreettiseen tai yhteiskunnalliseen kontekstiin. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

### **4.3 Aineiston valinta**

Aluksi käytiin läpi eri tietokantoja ja etsittiin tutkimuksia aiheesta. Aineistojen hakeminen ja hakusanojen muodostaminen koettiin hankalaksi ja koettiin tarvitsevamme apua tiedonhaussa. Otettiin yhteyttä Oulun ammattikorkeakoulun kirjaston informaattikkoon, jonka kanssa käytiin yhdessä läpi

eri tietokantojen käyttöä sekä hakusanojen muodostamista. Muodostettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit (taulukko 1), joiden mukaan aineisto valittiin. Määriteltiin tarkat hakusanat (taulukko 2), joiden perusteella tehtiin hakulausekkeet, joilla etsittiin tutkimuksia aiheesta. Lopullinen tiedonhaku suoritettiin syksyllä 2023.

TAULUKKO 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimuksen kielenä on suomi tai englanti	Tutkimuksen kielenä jokin muu kieli
Alle 18-vuotiaita käsittelevät tutkimukset	Yli 18-vuotiaita käsittelevät tutkimukset
Alle 10 vuotta vanhat tutkimukset	Yli 10 vuotta vanhat tutkimukset
Ilmaiset aineistot	Maksulliset aineistot
Koko teksti saatavilla	Koko tekstiä ei saatavilla

TAULUKKO 2. Hakusanat

Käsiteryhmä	Hakusanat suomeksi	Hakusanat englanniksi
Lapsi	lapsi lapset nuoret	child children pediatric adolescent teenagers infants
Saattohoito	saattohoito palliativinen hoito lievittävä hoito elämän loppuvaiheen hoito	palliative care palliative treatment end-of-life care end of life care hospice care terminal care
Hoitajan näkökulma	sairaanhoitaja sairaanhoitajat hoitaja hoitajat hoitotyö	nurse nurses nursing

	kokemus kokemukset	experience experiences
--	-----------------------	---------------------------

Tiedonhakuun valittiin hoitotyöhön sopivia tietokantoja. Käytettäviksi tietokannoiksi valikoitui kaksi englanninkielistä tietokantaa: CINAHL ja PubMed sekä kotimainen tietokanta Medic. Nämä tietokannat valittiin, koska ne ovat luotettavia hoitotieteellisiä tietokantoja. Tietokantoihin muodostettiin sopiva hakulauseke, jolla aineistoja etsittiin. Lisäksi hakua rajattiin sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti.

CINAHL:sta hakutuloksia saatiin 126 kappaletta, joista valittiin 10 kappaletta otsikon ja tiivistelmän perusteella. Nämä 10 artikkelia luettiin tarkemmin ja tässä vaiheessa osa artikkeleista karsittiin vielä pois, koska ne eivät olleet sopivia asetetun tutkimuskysymyksen sekä tutkimuksen tavoitteen ja tarkoituksen kannalta. Lopulta näiden 10 artikkelin joukossa oli vain neljä artikkelia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme ja nämä artikkelit valittiin analysoitavaksi. Valituista artikkeleista on taulukko opinnäytetyön lopussa (LIITE 1).

PubMed:sta hakutuloksia saatiin 33 kappaletta, joista kuitenkin yksikään ei ollut sopiva. Paljon hakutuloksia jouduttiin hylkäämään otsikoiden, tiivistelmän ja tutkimusten sisällön perusteella, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseemme. Medic:sta ei saatu yhtäkään hakulausekkeeseen vastaavaa ja rajauksiin sopivaa tulosta. Paljon hakutuloksia jouduttiin hylkäämään otsikoiden, tiivistelmän ja tutkimusten sisällön perusteella, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseemme. Taulukossa 3 on esitettynä tekemämme haut, hakusanat, osumat sekä valitsemamme aineistojen lopullinen määrä.

Taulukko 3. Tiedonhaku

Tietokanta	Hakujen rajaukset	Hakulauseke	Tulosten määrä	Otsikon ja tiivistelmän perusteella valitut aineistot	Lopulliset valitut aineistot
CINAHL	Aineistot vuodelta 2013–	(child* OR pediatric OR	126	10	4



	2023, englanninkieliset aineistot, ilmaiset aineistot, koko teksti saatavilla	adolescen* OR teen*) AND (palliative OR hospice OR "end-of-life care" OR "end of life care" OR "terminal care") AND (nurs*) AND (experienc*)			
PubMed	Aineistot vuodelta 2013–2023, englanninkieliset aineistot, ilmaiset aineistot, koko teksti saatavilla	(child* OR pediatric OR adolescen* OR teen*) AND (palliative OR hospice OR "end-of-life care" OR "end of life care" OR "terminal care") AND (nurs*) AND (experienc*)	33	0	-
Medic	Aineistot vuodelta 2013–2023, suomen- tai englanninkieliset aineistot, il-	(laps* OR last* OR nuort*) AND (saattohoi* OR palliativ* OR lievitys-	0	-	-

	maiset ai- neistot, koko teksti saata- villa	hoi* OR "lie- vittävä hoito" OR "elämän loppuvaiheen hoito") AND (sairaanhoi* OR hoitaj* OR hoito- työ*)			
--	---	--	--	--	--

#### 4.4 Aineiston analysointi

Aineiston analyysi on vaihe, jossa järjestetään ja tehdään yhteenvetoa valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimusten tärkeä sisältö, kuten tutkimuksen tarkoitus ja päätulokset. Toisessa vaiheessa etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia tutkimuksista sekä luodaan luokkia ja kategorioita. Kolmannessa vaiheessa näistä löytyneistä yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista luodaan looginen kokonaisuus. Kokonaisuuden havainnollistamiseksi voidaan hyödyntää kuvioita ja taulukointeja. (Stolt ym. 2016, 30–31.)

Opinnäytetyön aineisto analysoidaan induktiivisella ei aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Induktiivinen sisällönanalyysi on prosessi, johon kuuluu kolme vaihetta. Nämä vaiheet ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Stolt ym. 2016, 87; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Englanninkieliset artikkelit suomennettiin ja luettiin läpi useampaan kertaan. Artikkeleista kirjoitettiin lyhyet tiivistelmät, jotka helpottivat artikkelin keskeisen sisällön hahmottamista. Seuraavassa vaiheessa aineistoista etsittiin sanoja sekä lauseita, jotka vastasivat asettamaamme tutkimuskysymykseen. Näiden sanojen ja lauseiden merkkauksessa hyödynnettiin tekstin lihavoitinta. Alkuperäisistä ilmauksista koottiin alaluokkia, joiden pohjalta koottiin kolme yhdistävää luokkaa. Nämä

kolme yhdistävää luokkaa ovat sairaanhoitajan kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana, stressitekijät sekä selviytymiskeinot. Koska aineisto oli niin pieni, muodostettiin alaluokista suoraan yhdistäviä luokkia. Taulukko alaluokista ja yhdistävistä luokista on liitteenä opinnäytetyön lopussa (LIITE 2).

## 5 TULOKSET

Tutkimusmateriaalista nousi esille kolme yhdistävää luokkaa, jotka ovat hoitajan kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana, stressitekijät sekä selviytymisstrategiat. Nämä yhdistävät luokat vastaavat tutkimuskysymykseen sekä opinnäytetyön tavoitteeseen ja tarkoitukseen.

### 5.1 Sairaanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana

Sairaanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana olivat empatia, inspiraatio, suru, ristiriitaiset tunteet, ahdistus, ja syyllisyys. Empatia käsitti sairaanhoitajien ajatukset lapsen viattomuudesta ja käsityksen siitä, ettei kuoleman kuuluisi tapahtua lapsuudessa. Ristiriitaisista tunteista puhuttaessa kuvailtiin epäilyä siitä, oliko lapselle annettu hoito asianmukaista vai ei tai aiheuttiko se kipua lapselle. Kaikissa kulttuureissa ei puhuta kuolemasta eikä lapselle haluta kertoa lähestyvistä kuolemasta. Tämä aiheutti myös ristiriitaisia tunteita. (Stayer & Lockhart 2016, 352–353; Curcio 2017, 9–10.)

Lapsipotilaan kuolema herätti surun tunnetta sairaanhoitajissa. Kuvailtiin, miten olisi huolestuttavaa, jos kollega ei näyttäisi surun tunteita hoidettuaan kuolevaa lasta. Inspiraatiosta puhuttiin, kun lapsipotilaissa havaittiin vahvuutta ja sitkeyttä. Kuolevan lapsen voinnissa saattoi tapahtua muutoksia hetkellisesti parempaan, vaikka ajateltiin, ettei lapsi selviä. Kuolevan lapsen hoitamista kuvailtiin jopa ihmeelliseksi. Kuolevaisten lapsipotilaiden hoidosta saaduista kokemuksista voi saada inspiroivia opetuksia. Koettiin, että jokainen kuoleva potilas, jota oli hoidettu, on opettanut jotain. (Curcio 2017, 11–13.)

Kuolevan lapsen hoito koettiin usein emotionaalisesti vaativaksi. Oli musertavaa nähdä, miten perhe näkee lapsensa kuoleman. Sairaanhoitajat kokivat, ettei kuoleman kohtaaminen muutu koskaan helpommaksi ja on aina ahdistavaa nähdä perheen kokevan sen. Lapsen kuoleman käsitteleminen koettiin vaikeaksi. Kuvailtiin tarvetta yrittää tehdä huonosta tilanteesta ”hyvää” lasten perheille. (Stayer & Lockhart 2016, 350, 352–353.)

Syällisyyttä tunnettiin, kun perheeltä vietiin viimeinenkin toivonriipe pois. Aina potilaalla ei ole toivoa selviytymisestä, joten on aika toivoa hyvää kuolemaa. Näistä ajatuksista koettiin syällisyyttä. Vanhemmilta ei haluttu viedä heidän toivoaan, mutta haluttiin olla rehellisiä ja realistisia. (Stayer & Lockhart 2016, 353–354.) Taulukossa 6 on esitettyä ryhmittelyä alkuperäisesti ilmaisusta alaluokkiin sekä yhdistävään luokkaan; sairaanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana.

*Taulukko 6. Ryhmittely; Sairanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana.*

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yhdistävä luokka</b>
Kuvaus lapsen viattomuudesta ja käsitys siitä, ettei kuoleman kuulu tapahtua lapsuudessa.	Empatia	Sairanhoitajien kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana
Hoitajat havaitsivat vahvuutta ja sitkeyttä lapsipotilaissa.	Inspiraatio	
Kuolevan lapsipotilaan hoidosta saaduista kokemuksista voidaan saada inspiroivia kokemuksia.		
Suru käsitettiin normaalina reaktiona tilanteeseen, johon liittyi menetys	Suru	
Huolestuminen, jos kollega ei itkisi hoidettuaan kuolevaa lasta		
Kyseenalaistettiin, miksi kuoleva lapsi joutuu elämää pitkitävien hoitotoimenpiteiden kohteeksi.	Ristiriitaiset tunteet	
Sairanhoitajat kyseenalaistivat, aiheuttiko heidän antamansa hoito kipua tai kärsimystä.		

Kaikissa kulttuureissa ei puhuta kuolemasta tai kuolemisesta potilaan kanssa, koska se on tabu.		
Lapsen kuoleman kokeminen ei koskaan muutu helpommaksi.	Ahdistus	
On aina ahdistavaa nähdä perheiden kokevan lapsen kuoleman.		
Sairaanhoitajat kuvailivat tuntevansa syyllisyyttä, kun he veivät viimeisenkin toivonriippeen lapsiperheiltä.	Syyllisyys	
On aikoja, jolloin ei ole toivoa selviytymisestä, jolloin toivotaan hyvää kuolemaa		

## 5.2 Stressitekijät

Stressitekijöitä kerrottiin olevan negatiiviset tunteet, avuttomuus sekä työvoimapula yövuoroissa. Stressi yhdistettiin haitallisiin tunnetekijöihin, joita olivat ahdistus, suru, turhautuminen, viha, inho, pettymys, syyllisyys, tyytymättömyys ja epämukavuus. Sairaanhoitajat kokivat, että negatiivisia tunteita lisäsi saattohoidossa olevan lapsen hoitojen lisääminen sekä pitkät työvuorot hoitaa kuolevaa lasta. Ahdistusta aiheutti mahdolliset toimet, jotka voivat aiheuttaa lisää kipua lapselle. (Bian ym. 2023, 4)

Avuttomuuden tunnetta esiintyi varsinkin silloin, kun lapsi oli kuollut ja sairaanhoitaja mietti kokemusta saattohoidon toteuttamisesta. Koettiin, että on tehnyt kaikkensa mutta lapsen tilanne vain pahenee. Tämä kokemus aiheutti myös hyödyttömyyden tunnetta hoitajalle. Yövuorot koettiin stressaaviksi henkilöstöpulan vuoksi. Yövuoron aikana hoidettavia lapsia voi olla enemmän ja tietoa siitä, että yhden lapsen tilanne voi heikentyä aiheutti hoitajalle levottomuutta. Lisäksi ilmeni

luottamuksen puute omiin taitoihin sekä sairaanhoitajan itse asettamat korkeat vaatimukset omalle osaamiselle. (Bian ym. 2023, 4–5.)

Kommunikaatiovaikeudet kuvailtiin stressitekijöiksi. Sairaanhoitajat kokivat kommunikaatiotaitojen puutetta sekä pelkoa kommunikoida perheen kanssa. Pelkoa koettiin siitä, että perheelle kerrotaan tietoja, jotka poikkeavat lääkärin kertomasta. Esille nostettiin, että kommunikaatiovaikeudet liittyvät kommunikaatiomenetelmiin, joita tarvitaan eri kehitysvaiheissa olevien lasten kanssa kommunikointiin. Vaikeudet liittyvät myös eroihin lasten ymmärryksessä kuolemaan sekä kommunikointiin surevien ja stressaantuneiden vanhempien kanssa. (Park & Jeon 2021, 238, 241; Bian ym. 2023, 4.) Lisäksi rajallinen työympäristö, psyykkiset vaikeudet, ristiriidat vanhempien kanssa sekä tiedon puute kuolevan hoidosta aiheuttivat stressiä sairaanhoitajille (Park & Jeon 2021, 238). Taulukossa 7 on esitettyä ryhmittelyä alkuperäisistä ilmauksista alaluokkiin sekä yhdistävään luokkaan; stressitekijät.

*Taulukko 7. Ryhmittely; Stressitekijät.*

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yhdistävä luokka</b>
Stressi johtui haitallisista tunnereaktioista, mukaan lukien ahdistus, turhautuminen, suru, viha, inho, pettymys, syyllisyys, tyytymättömyys ja epä-mukavuus.	Negatiiviset tunteet	Stressitekijät
Surua ja ahdistusta erityisesti pitkien työvuorojen aikana, kun hoitaa kuolevaa lasta.		
Ei haluttu tehdä mitään, mikä lisäsi lapsen kipua.		
Avuttomuuden tunne varsinkin silloin, kun lapsi kuoli.	Avuttomuus	
On tehnyt kaikkensa mutta lapsen tilanne vain huononee		
Pelko yövuoroista henkilöstöpulan vuoksi	Työvoimapula yövuoroissa	

<p>Jos hoidettavana on lapsi, jonka vointi voi huonontua milloin tahansa, sairaanhoitaja olisi ollut levoton koko yövuoron ajan.</p>		
<p>Lapsen kuoleman jälkeen muisteltiin koko saattohoitoa ja mietittiin mitä jätettiin huomioimatta tai toimitettiin väärin.</p>	<p>Luottamuksen puute omiin taitoihin</p>	
<p>Ei ole luottamusta hoitotaitoon.</p>		
<p>Ei uskallettu kommunikoida lapsen perheen kanssa</p>	<p>Kommunikaatiovaikeudet</p>	
<p>Kommunikaatiotaitojen puute</p>		
<p>Pelättiin, että kerrotaan tietoja, jotka voivat poiketa siitä, mitä lääkäri sanoi.</p>		
<p>Erot lasten ymmärryksessä kuolemasta</p>		
<p>Tarve kommunikoida surevien ja erittäin stressaantuneiden vanhempien kanssa.</p>		
<p>Korkeat vaatimukset omille kyvyille ja kokemus siitä, että pystytään toimimaan paremmin.</p>	<p>Hoitajan itse asettamat korkeat vaatimukset omalle osaamiselle</p>	



### 5.3 Selviytymisstrategiat

Selviytymisstrategiat pitävät sisällään itsesäätelyn, itsesuojelun, itsensä ylläpitämisen sekä tuen tarpeen. Suurin osa sairaanhoitajista koki itsesäätelyn selviytymiskeinoksi. Paineita pyrittiin purkamaan kuuntelemalla musiikkia, katsomalla televisiota ja lukemalla kirjoja. Nämä keinot mahdollistivat unohtamaan hitaasti kokemukset lasten saattohoidosta. Sairaanhoitajat haluavat saada tukea ja rohkaisua lääkäreiltä sekä johtajilta. Merkittäväksi koettiin, että johtavat tekivät selväksi, ettei lapsen kuolema ole sairaanhoitajan vastuulla. (Bian ym. 2023, 5–6.)

Itsesuojelu on selviytymisstrategia, joka pitää sisällään tunteiden lokeroinnin sekä rajojen asettamisen. Sairaalassa työskennellessä tunteet tulee jättää syrjään ja keskittyä tekemään sitä, mitä on sillä hetkellä tekemässä. Sairaanhoitajat etenevät päivä kerrallaan, jotta pystyvät tulemaan seuraavana päivänä takaisin hoitamaan lasta. Rajojen asettamisena pidetään kykyä kiintyä sekä irrottautua potilaasta. (Curcio 2017, 12.) Itsensä ylläpitäminen painottui niiden tunteiden käsittelyyn, jotka aiheutuivat epämiellyttävistä tapahtumista. Tunteista keskusteleminen kollegoiden kanssa mahdollisti sairaanhoitajalle tilaisuuden purkaa omia tunteitaan. Tieto siitä, että kollegat ovat tukena kriisiaikoina koettiin merkittäväksi. Myös tieto muiden työntekijöiden samankaltaisista kokemuksista auttoi jatkamaan työskentelyä yksikössä. (Stayer & Lockhart 2016, 354.) Taulukossa 8 on esitettyä ryhmittelyä alkuperäisistä ilmauksista alaluokkiin sekä yhdistävään luokkaan; selviytymisstrategiat.

Taulukko 8. Ryhmittely; Selviytymisstrategiat.

Alkuperäinen ilmaisu	Alaluokka	Yhdistävä luokka
Paineiden purkaminen kuuntelemalla musiikkia, katsomalla televisiota ja lukemalla kirjoja, samalla unohtaen hitaasti lapsen saattohoidon toteuttamisen	Itsesäätely	Selviytymisstrategiat
Kun on sairaalassa, omat tunteet tulee jättää syrjään ja keskittyä siihen, mitä on siellä tekemässä.	Itsesuojelu	

Ajatukset, joiden mukaan yritetään pärjätä ja hoidetaan tämä päivä, jotta voidaan palata hoitamaan lapsia seuraavana päivänä.		
On vain asetettava rajat voidakseen tehdä työnsä.		
Kyky kiintyä ja irrottautua kuvattiin rajojen asettamisena, mikä antoi sairaanhoitajalle mahdollisuuden jatkaa työtään.		
Painopiste oli sairaanhoitajien tunteiden vahvistamisessa yksikön epämiellyttävistä tapahtumista.	Itsensä ylläpitäminen	
Tunteista keskusteleminen kollegoiden kanssa antoi heille tilaisuuden purkautua ja kyvyn suojata itseään voidakseen jatkaa työskentelyä yksikössä.		
Haluttiin tukea lääkäriltä ja johtajilta, erityisesti rohkaisua ylihoitajalta.	Tuen tarve	
Kollegoiden tukena oleminen kriisiaikoina		
Tieto, että muut olivat kokeneet saman, auttoi heitä jatkamaan työskentelyä yksikössä.		

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla lapsen saattohoitoa sairaanhoitajan näkökulmasta. Lapsen saattohoito aiheuttaa hoitajissa ristiriitaisia tunteita ja on myös emotionaalisesti kuormittavaa. Lapsen kuoleman käsittely on koettu tutkimusten mukaan vaikeaksi ja lapsen kuoleman kohtaaminen ei muutu helpommaksi koskaan (Stayer & Lockhart 2016, 352–353). Tutkimuksista kävi ilmi, että sairaanhoitajat kokevat surua saattohoidossa olevan lapsen kuolemasta. Jokaisen lapsen kuolema on väärin, eikä kuoleman kuuluisi tapahtua lapsuudessa. Vaikka sairaanhoitajat ovat ammattilaisia, on heillä oikeus silti näyttää tunteensa sekä saada apua tunteiden käsittelyyn. Kuitenkin potilaan sekä hänen perheensä edessä täytyy olla ammatillinen.

Kuolevan lapsen hoitamiseen liittyi paljon negatiivisia tunteita sekä stressitekijöitä. Stressi yhdistettiin haitallisiin tunnetekijöihin, joita olivat ahdistus, suru, turhautuminen, viha, inho, pettymys, syyllisyys, tyytymättömyys ja epämurkavuus (Bian ym.2023, 4). On tärkeää, että hoitajat voivat käsitellä näitä vaikeita tunteita ja, että heillä on selviytymisstrategioita. Tutkimuksiin osallistuneilla sairaanhoitajilla oli keinoja, joilla he pyrkivät purkamaan paineita ja stressiä. Yhtenä keinona pidettiin rajojen asettamista, jolloin tunteet jätetään syrjään ja kyetään irrottautumaan potilaasta. Merkittävänä selviytymisstrategiaksi koettiin kollegoiden tuki ja tieto siitä, että muilla työntekijöillä on samankaltaisia kokemuksia. (Stayer & Lockhart 2016, 354; Curcio 2017, 12.) Sairanhoitajat haluavat saada tukea lääkäreiltä ja johtajilta sekä lapsen saattohoidon toteuttamisessa että lapsen kuoleman jälkeen. On erittäin tärkeää, että työnantaja huolehtii työntekijöiden jaksamisesta ja mahdollistaa työntekijöille esimerkiksi keskusteluapua. Työntekijöistä on myös toisilleen iso voimavara, kun he voivat jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan keskenään.

Lisäksi stressitekijänä tutkimuksissa kuvattiin kommunikaatiovaikeudet. Sairanhoitajat kokivat kommunikaatiotaitojen puutetta sekä pelkoa kommunikoida perheen kanssa. Pelkoa liittyi myös siihen, että perheelle kerrotaan tietoja, jotka poikkeavat lääkärin kertomasta. (Park & Jeon 2021, 4, 7; Bian ym. 2023, 4.) On tärkeää, että yksiköissä on määritelty tietyntyyppiset kommunikaatiokäytännöt, muun muassa siitä, miten tieto kulkee lääkäreiden ja hoitajien välillä. Tiedonkulussa korostuu myös käytyjen keskustelujen sisällön kirjaaminen potilastietojärjestelmään. Hoitajilla tulisi olla

mahdollisuus kehittää kommunikaatiotaitojaan sekä saada koulutusta erilaisista kommunikaatiomenetelmistä.

Tutkimuksissa (Park & Jeon 2021; Bian ym 2023) ilmeni myös, että sairaanhoitajat toivat esille stressaavina tekijöinä tiedon puutteen kuolevan hoidosta sekä luottamuksen puutteen omiin taitoihin sairaanhoitajana. Kritz ja Aho (2020) ovat käsitelleet tutkimusartikkelissaan vanhempien saamaa ja toivomaa tukea ammattihenkilöstöltä lapsen saattohoidossa. Tässä tutkimuksessa (Kritz & Aho 2020) kävi ilmi, että vanhemmat saivat ammattihenkilöstöltä laajaa asiantuntemusta, mutta kuitenkin he toivoivat enemmän kokonaisvaltaista ammatillista osaamista. Tutkimuksessa vanhempien vastauksista kävi ilmi hoitohenkilökunnan kokemuksen puute. Näiden perusteella voidaan ajatella, että hoitajien tulisi saada enemmän tietoa sekä kokonaisvaltaista osaamista kuolevan lapsen hoidosta.

Shorey ja Chua (2022) kirjallisuuskatsauksessaan tulivat tulosten perusteella johtopäätökseen, että lasten saattohoidosta tarvitaan lisää rakenteellista tukea, kliinistä koulutusta sekä koulutuksiin ope-  
tussuunnitelma. Katsauksessa korostui, kuinka emotionaalisesti kuormittavaa työskentely lasten saattohoidon parissa on. Katsauksen tulokset viittasivat siihen, että henkinen tuki sairaanhoitajille ja sairaanhoitajaopiskelijoille oli hyvin rajallista ja sitä tulisi saada enemmän. Meidän kirjallisuuskatsauksemme tuloksissa oli yhtenäisyyksiä Shoreyn ja Chuan kirjallisuuskatsauksen tuloksiin. Yksi yhtenäisistä tekijöistä oli sairaanhoitajien kokemat haastavat tunteet, joita olivat muun muassa suru, syyllisyys ja toivottomuus. Yhdistävä asia, joka tuli esille oli myös sairaanhoitajien epävarmuus omasta osaamisestaan sekä kliinisten taitojen ja tiedon puutteesta. Tästä voimme päätellä, että monilla hoitajilla on samanlaisia kokemuksia ja ajatuksia lasten saattohoidosta.

Kaiken kaikkiaan tulosten perusteella voidaan päteellä, että hoitajat tarvitsevat lisää tukea vaikeiden asioiden ja tunteiden käsittelyyn sekä työssä jaksamiseen. On tärkeää, myös varmistaa hoitajien riittävä osaaminen ja kouluttautuminen sekä tukea heitä kehittymään ammatillisesti. Lapsipotilaiden parissa työskenteleville tulisi tarjota lisäkoulusta lasten saattohoitoon liittyen. Tämä mahdollistaisi tietoisuuden lisääntymisen ja hoitajat saisivat uusi keinoja, miten kohdata lapsipotilas ja perhe sekä tarjota heidän tarvitsemaansa tukea. Lasten saattohoito on aiheena tärkeä ja ajankoh-  
tainen, joten sitä tulisi tutkia enemmän myös suomeksi. Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia hoitajien kokemuksia lasten saattohoidosta kotimaisissa sairaaloissa. Tällöin saataisiin tietoa, onko suomalaisilla hoitajilla samanlaisia kokemuksia kuin ulkomailla vai onko kokemuksissa eroa.

## 6.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava, jos tutkimus tehdään hyvän tieteellisen käytännön periaatteita noudattaen. Tällöin kirjallisuuskatsauksen eri vaiheissa työskentelyä ohjaa rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, vastuullisuus ja avoimuus. Muiden tutkijoiden tekemää työtä tulee kunnioittaa ja heidän julkaisuihinsa viitataan asianmukaisella tavalla. (TENK 2012, 6.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eettisyys ja luotettavuus ovat tiiviisti sidoksissa toisiinsa. Niitä pystytään parantamaan etenemällä järjestelmällisesti tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin saakka. Luotettavuuden kannalta keskeistä on tutkimuskysymyksen selkeä esittely. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käyttö menetelmänä edellyttää tutkijalta syvällistä perehtymistä, jotta menetelmän avulla pystytään tuottamaan luotettavaa tietoa. Katsauksen teon eri vaiheet ja niiden laadukkaan toteuttamisen peruseriaatteet tulisi tuntea, jotta sen luotettavuutta voidaan arvioida paremmin. (Kangasniemi ym. 2013, 297–298; Stolt ym. 2016, 33.)

Kirjallisuuskatsauksissa suurimmat pulmat liittyvät siihen, ettei aineiston laatua ole arvioitu ja katsauksen sisältämä aineisto on laadullisesti heikkoa sekä epätarkoituksenmukaista. Kaikissa kirjallisuuskatsauksissa tulisi toteuttaa kaksi laadunarviointia, jotka ovat katsaukseen valittavien alkuperäistutkimusten sekä toteutetun kirjallisuuskatsauksen arviointi. Laadunarvioinnilla tarkoitetaan jokaisen valikoidun artikkelin arviointia erikseen tai tutkimuksien käsittelemistä yhtenä kokonaisuutena. Tutkimusten arvioinnin luotettavuutta lisää vähintään kahden henkilön itsenäisesti suorittama arviointi. (Stolt ym. 2016, 28; Vilka 2023, 92.) Opinnäytetyö tehtiin parityönä, joka lisää työn luotettavuutta, sillä työhön liittyviä asioita on tarkasteltu kahdesta eri näkökulmasta.

Koska kirjallisuuskatsauksessa tutkitaan toisten tutkijoiden tekemiä tutkimuksia, katsauksessa korostuu vilpittömyys ja rehellinen toiminta. Eettisen toiminnan saavuttaminen edellyttää laadunarvioinnin, työskentelyn läpinäkyvyyden, luotettavuuden, pyrkimyksen uuteen tietoon ja tiedon hyödynnettävyyden huomioimisen työskentelyn aikana. (Vilka 2023, 99.)

Lasten saattohoito on aiheena herkkä ja siihen liittyy paljon eettisiä kysymyksiä. Sekä saattohoidossa, että lapsipotilaiden hoidossa on eettisiä periaatteita, joiden mukaan tulee toimia. Huomioimme nämä opinnäytetyötä tehdessämme ja kunnioitimme niitä. Aiheen herkkyyden vuoksi opinnäytetyön tekotavaksi valikoitui kirjallisuuskatsaus.

Aineistojen valinnassa kiinnitimme huomiota aineistojen luotettavuuteen ja laatuun. Pyrimme rajaamaan aineistojen valintaa niin, että ne läpäisevät sisäänottokriteerit sekä vastaavat mahdollisimman hyvin tutkimuskysymykseemme. Käytimme lähteenä ajankohtaista sekä tutkittua tietoa, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Käytetyistä lähteistä olemme tehneet lähdeviitteet asianmukaisella tavalla. Opinnäytetyöprosessin aikana saimme ohjausta ja palautetta ohjaavilta opettajilta, jonka perusteella kehitimme opinnäytetyötä.

Opinnäytetyön luotettavuutta heikentävänä tekijänä voi olla se, että tutkimusaineistoa oli vähän ja lopulta löysimme vain neljä tutkimuskysymykseen vastaavaa tutkimusta. Luotettavuutta olisi lisännyt se, että tutkimuksia olisi ollut enemmän. Lisäksi heikentävänä tekijänä voi olla kokonaan englanninkielinen tutkimusaineisto, jonka vuoksi on mahdollista, että on tehty käännösvirheitä ja näistä johtuneita virhetulkintoja.

### **6.3 Oman oppimisen pohdinta**

Opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä ja opettavainen. Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi on sujunut hyvin. Olemme saavuttaneet opinnäytetyön tavoitteet ja olemme tyytyväisiä työn tulokseen. Opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt ammatillista osaamistamme. Prosessin aikana opimme paljon tutkimuksen tekemisen eri vaiheista sekä aineiston hausta ja analyysistä. Lisäksi syvennymme lapsipotilaan saattohoitoon sekä saimme paljon lisätietoa aiheesta. Opinnäytetyön aihe edesauttoi sen tekemistä, sillä se oli meille mielenkiintoinen ja aiheen kiinnostavuus lisäsi motivaatiota työn tekemiseen. Pehdyimme aiheeseen hyvin ja etsimme siitä tietoa, jonka pohjalta teimme teoreettisen tietoperustan. Pehdyimme myös kirjallisuuskatsaukseen tutkimusmenetelmänä sekä sen tekemisen eri vaiheisiin. Tiedonhaussa käytimme apuna erilaisia tietokantoja sekä etsimme lisäksi tietoa internetistä ja kirjallisuudesta. Aineiston valintaprosessi tuotti hieman vaikeuksia, sillä aineistoja, jotka vastasivat hakukriteereihin, oli niukasti.

Yhteistyö opinnäytetyöprosessin aikana sujui hyvin. Keskustelimme asioista ja päätöksistä yhdessä ja molemmat toivat omia mielipiteitään ja näkemyksiään esille. Lopulliset valinnat ja päätökset tehtiin yhteisymmärryksessä. Autoimme ja tuomme toisiamme opinnäytetyön eri vaiheissa. Hyödynsimme molempien vahvuuksia ja jaoimme myös työmäärää vahvuuksien perusteella. Pysyimme hyvin tekemässämme aikataulusuunnitelmassa ja opinnäytetyö valmistui ajallaan.

## LÄHTEET

Bian, Weina, Cheng, Junxiang, Dong, Yue, Xue, Ying, Zhang, Qian, Zheng, Qinghua, Song, Rui & Yang, Hongwei 2023. Experience of pediatric nurses in nursing dying children – a qualitative study. BMC nursing 22(1), 126. <https://web-s-ebSCOhost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=c903436c-8efc-4a6c-8ed2-3fe29655d5f9%40redis>. Vaatii käyttöoikeuden.

Curcio, Danna L 2017. The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. Pediatric nursing 43(1): 8–14. <https://web-s-ebSCOhost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=35d9dfa1-d4d2-4e81-9111-0ff910995b67%40redis>. Vaatii käyttöoikeuden.

Hotus 2023. Hoitotyön tutkimussäätiö. Valmistuvat Hotus-hoitosuosituksset. Hakupäivä 3.11.2023. <https://www.hotus.fi/valmisteilla-olevat-hoitosuosituksset/>.

Hovi, Liisa & Sirkiä, Kirsti 2010. Lasten saattohoito. Suomen Lääkärilehti 65(38):3027–3031. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/sll34578/search/lapsen%20saattohoito>.

Kangasniemi, Mari, Utriainen, Kati, Ahonen, Sanna-Mari, Pietilä, Anna-Maija, Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 2013, 25 (4), 291–301.

Korhonen, Tarja & Poukka, Paula 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129(4): 440–445. Hakupäivä 1.10.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10821>.

Kritz, Julia & Aho, Anna Liisa 2020. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. Thanatos (9) 1/2020. Hakupäivä 25.9.2023. [https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2020/06/kritz\\_aho\\_tuki-lapsen-saattohoidossa.pdf](https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2020/06/kritz_aho_tuki-lapsen-saattohoidossa.pdf).

Lahtinen, Minna, Rantanen, Arja, Heino-Tolonen, Tarja & Joronen, Katja 2015. Lääkkeetön kivunlievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. Hoitotiede 27 (4), 324–337.

Olkinuora, Helena & Luopajarvi, Kristiina 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim. Hakupäivä 25.1.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo17121>. Vaatii käyttöoikeuden.

Park, Ki Young & Jeong, Jeong Hee 2021. The Relationship of End-of-life Care Stress with Compassionate Competence and Attitudes toward End-of-life Care among Pediatric Nurses. Journal of hospice and palliative care 24(4): 235–244.  
<https://web-s-ebshost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=a07fad11-cb70-4f9d-ab7b-dc1dcc64f3c6%40redis>. Vaatii käyttöoikeuden.

Pöyhiä, Reino 2015. Palliatiivinen sedaatio. Palliatiivinen hoito. Oppiportti. Duodecim. Hakupäivä 26.5.2023. [https://www.oppoportti.fi/op/pli00154/do?p\\_haku=palliatiivinen%20sedaatio#q=palliatiivinen%20sedaatio](https://www.oppoportti.fi/op/pli00154/do?p_haku=palliatiivinen%20sedaatio#q=palliatiivinen%20sedaatio). Vaatii käyttöoikeuden.

Raitanen, Saara & Kinnunen, Pia 2021. Lapsen kivun hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Hoitotyön tietokanta. Duodecim. Hakupäivä 26.5.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03110/search/lasten%20kipu>. Vaatii käyttöoikeuden.

Saarto, Tiina, Hamunen, Katri, Konttila, Tarja, Laukkala, Tarja, Lehto, Juho, Matila, Ari, Mustonen, Pirjo, Pöyhiä, Reino, Rahko, Eeva, Räisänen, Sami, Sirkiä, Kirsti, Tohmo, Harri, Vuorinen, Eero & Väkevä, Liisa 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito. Duodecim. Hakupäivä 25.1.2023. <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>.

Salminen Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Opetusjulkaisuja 62. Vaasan yliopisto. Hakupäivä 26.9.2023.  
[https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Seppänen, Hannu, Simola, Tanja & Liukkonen, Tiina 2021. Lapsen ja perheen tukena. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Shorey, Shefaly & Chua, Crystal 2022. Nurses and nursing students experiences on pediatric end-of-life care and death: Aqualitative systematic review. Nurse education today, 112, 105332.



<http://ezp.oamk.fi:2048/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=156271387&site=ehost-live>. Vaatii käyttöoikeuden.

Siivonen, Tarja & Björklund, Verna 2018. Lasten saattohoito kotona – perheenä loppuun asti. Teoksessa Kotisairaala. Oppiportti Duodecim. Hakupäivä 2.10.2023.

[https://www.oppiportti.fi/op/kts00068/do?p\\_haku=lasten%20saattohoito%20kotona#q=lasten%20saattohoito%20kotona](https://www.oppiportti.fi/op/kts00068/do?p_haku=lasten%20saattohoito%20kotona#q=lasten%20saattohoito%20kotona). Vaatii käyttöoikeuden.

Stayer, Debbie & Lockhart, Joan Such 2016. Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. American journal of critical care 25(4): 350–356. <https://web-s.ebscohost.com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=41321a73-a7c0-4fe5-92b9-f6f3f4ee855b%40redis> Vaatii käyttöoikeuden.

Storvik-Sydänmaa, Stiina, Talvensaari, Helena, Kaisvu, Terhi & Uotila, Niina 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Storvik-Sydänmaa, Stiina, Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Stolt, Minna, Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print.

STHT 2019. Suomen tehohoitoyhdistys. Eettiset ohjeet. Hakupäivä 27.9.2023. <https://sthy.fi/yhdistys/eettiset-ohjeet/>.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2019. Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Hakupäivä 2.10.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s9>.

Surakka, Tiina, Mattila, Kati-Pupita, Åstedt-Kurki, Päivi, Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliativinen hoitotyö. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Tarnanen, Kirsi, Saarto, Tiina & Laukkala, Tanja 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito. Duodecim. Hakupäivä 16.4.2023. <https://www.kaypa-hoito.fi/khp00072>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, Hanna 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House.

**TAULUKKO VALITUISTA AINEISTOISTA**

LIITE 1

*Taulukko 4. Valitut aineistot*

Tutkimuksen/artikkelin nimi, tekijät, julkaisuvuosi:	Tutkimuksen tarkoitus/tavoite:	Tutkimusmenetelmä:	Tulokset/tutkimuksen sisältö:
<p>Experience of pediatric nurses in nursing dying children – a qualitative study</p> <p>Bian, Weina, Cheng, Junxiang, Dong, Yue, Xue, Ying, Zhang, Qian, Zheng, Qinghua, Song, Rui &amp; Yang, Hongwei 2023</p>	<p>Tutkia sairaanhoitajien haasteita ja tehokkaita selviytymisstrategioita kuolevien lasten hoidossa.</p>	<p>Tiedot kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Haastatteluun osallistui 10 sairaanhoitajaa, joista kaikki olivat naisia.</p>	<p>Luotiin kolme teemaa: stressitekijät, seuraukset ja selviytymisstrategiat. Yleistettiin kymmenen alateemaa: negatiiviset tunteet, avuttomuus, oman toiminnan kyseenalaistaminen, kommunikoinnin pelko, työvoimapula yövuoroissa, myötätuntoinen väsymys, loppuun palaminen, muutokset elämäntilanteissa, itsesäätely ja johtajien hyväksyntä.</p>
<p>The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients</p> <p>Curcio, Danna L. 2017</p>	<p>Tutkia, kuvata ja ymmärtää kuolevia lapsipotilaita hoitavien sairaanhoitajien kokemuksia sekä kerätä tietoa, joka voi auttaa tulevia lasten saattohoitoon osallistuvia sairaanhoitajia.</p>	<p>Puolistrukturoitu haastattelu. Haastatteluun osallistui 9 sairaanhoitajaa, joista kaikki olivat naisia.</p>	<p>Syntyi seitsemän teemaa, jotka kuvasivat kuolevia lapsipotilaita hoitavien sairaanhoitajien ilmiötä: empatia, ristiriitaiset tunteet, väistämättömyys, inspiraatio, suhde, itsensä säilyttäminen ja suru.</p>

<p>Living with dying in the pediatric intensive care unit: A nursing perspective</p> <p>Stayer, Debbie &amp; Lockhart, Joan Such 2016.</p>	<p>Kuvata ja tulkita tehoyksiköiden sairaanhoitajien kokemuksia toteuttaa hengenvaarallisia sairauksia sairastavien lasten ja lasten perheiden palliatiivista hoitoa.</p>	<p>Tiedonkeruu sisälsi lomakkeen sekä haastattelun. Tutkimukseen osallistui 12 hoitajaa, joista 9 oli naisia ja 3 miehiä.</p>	<p>Havaittiin viisi pääteemaa: matka kuolemaan, elinikäinen taakka, haasteita hoidon antamisessa, itsensä ylläpitäminen ja rajojen ylittäminen.</p>
<p>The Relationship of End-of-life Care Stress with Compassionate Competence and Attitudes toward End-of-life Care among Pediatric Nurses</p> <p>Park, Ki Young, Jeong, Jeong Hee 2021.</p>	<p>Tuottaa perustietoa sellaisen interventioiden kehittämiseksi, joilla voidaan lievittää sairaanhoitajien kokemaa stressiä lasten saattohoidosta. Tarkoituksena tunnistaa saattohoidon tuottaman stressin suhde myötätuntoiseen pätevyyteen ja saattohoitoon suhtautumiseen.</p>	<p>Tiedot kerättiin kyselytutkimuksella. Kyselyssä käytettiin 113 sairaanhoitajan vastauksia.</p>	<p>Lasten saattohoidon aiheuttama stressi oli sairaanhoitajilla kohtalaista tai korkeaa. Stressi ja myötätunto korreloivat positiivisesti, joten sairaanhoitajilla, joilla oli korkeampi myötätunto, oli siten enemmän stressiä.</p>

**ALALUOKAT JA YHDISTÄVÄT LUOKAT**

LIITE 2

*Taulukko 5. Alaluokat ja yhdistävät luokat*

<b>Alaluokka</b>	<b>Yhdistävä luokka</b>
Empatia	Hoitajan kokemat tunteet lapsen saattohoidon aikana
Inspiraatio	
Suru	
Ristiriitaiset tunteet	
Ahdistus	
Syällisyys	
Negatiiviset tunteet	Stressitekijät
Avuttomuus	
Työvoimapula yövuoroissa	
Luottamuksen puute omiin taitoihin	
Hoitajan itse asettamat korkeat vaatimukset omalle osaamiselle	
Kommunikaatiovaikeudet	
Rajallinen työympäristö	
Psyykkiset vaikeudet	
Tiedon puute kuolevan hoidosta	
Itsesäätely	Selviytymisstrategiat
Itsesuojelu	
Itsensä ylläpitäminen	
Tuen tarve	