

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistallenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Nieminen, S., Eironen, S. & Aho, A. L. (2023) Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Tutkiva hoitotyö, 2023:2, s. 11-19.

Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa

Sanna Nieminen, TtM, lehtori, Hämeen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala, sanna.nieminen@hamk.fi

Sanna Eironen, TtM, lehtori, Tampereen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala, sanna.eironen@tuni.fi

Anna Liisa Aho, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö, annaliisa.aho@tuni.fi



Nieminen S, Eironen S, Aho AL. 2023. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva Hoitotyö* 21(2), 11–19.

Tiivistelmä

Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa

Tutkimuksen tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien tuen tarpeita lapsen ollessa kotisaattohoidossa.

Aineisto ja menetelmät: Tutkimusaineisto kerättiin elektronisella kyselylomakkeella vuosina 2017–2020 KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry:n suljetusta keskusteluryhmästä. Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 18 vanhempaa, jotka olivat saattohoitaneet omaa lastansa kotona. Aineisto muodostui vanhempien e-Forms-lomakevastaustuksista (n=18). Lisäksi e-Forms-lomakkeeseen vastanneista vanhemmista kaksi osallistui syvähaastatteluun. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalysillä.

Tulokset: Vanhemmat toivoivat ammattihenkilökunnalta myötätuntoista kohtaamista, tukea kuolevan lapsen hoitamiseen, sujuvaa hoitovastuun jakamista, kotona tapahtuvaa hoitamista, arjen sujuvuuden tukemista, perheen kokonaisvaltaista hoitamista ja tukea kuoleman käsitteilyyn.

Päätelmät: Lapsen kotisaattohoidossa perhe tarvitsee tukea sen kaikissa muodoissa. Tuen on tärkeä ulottua koko perheeseen. Tukea tulisi tarjota hoitoprosessin aikana katkeamattomana ja tuen tulisi jatkua myös lapsen kuoleman jälkeen. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä lasten kotisaattohoitoa.

Asiasanat: kotisaattohoito, laadullinen tutkimus, lapsen saattohoito, tuki

Abstract

The support what parents hope from the nursing staff while the child is in palliative care at home.

Sanna Nieminen, MHSc, Sanna Eironen, MHSc, Anna Liisa Aho, PhD

Aim: The aim of the study is to describe the parents' needs for support when the child is in hospice care at home.

Data and methods: The research data were collected with an electronic questionnaire in 2017–2020 through Käpy Child Death Families Association's closed Facebook discussion group. Parents (n=18) who had palliative cared for their own child at home participated in the study. The data consisted of parents' e-Form responses (n=18). In addition, two of the parents who answered the e-Form participated in an in-depth interview. The data was analyzed using inductive content analysis.

Results: Parents hoped for emotional encounters from the professional staff, support in caring for a dying child, smooth sharing of care responsibilities, care at home, support for the smoothness of everyday life, comprehensive care of the family and support in dealing with death.

Conclusions: Family needs support in all its forms when the child is in palliative care at home. It is important that the support extends to the whole family. Support should be provided during the treatment process without interruption and support should continue even after the death of the child. The knowledge gained can be used to develop palliative care at home for children.

Keywords: home hospice, qualitative research, palliative care for child, support

Nieminen S, Eironen S, Aho AL. 2023. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva Hoitotyö* 21(2), 11–19.

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattoman tai kuolemaan johtavan sairauden oireenmukaista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan viimeisiä elinhetkiä, jotka ajoittuvat lähelle oletettua kuolemaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Sosiaali- ja terveysministeriön laatusuositusten mukaan oireita lievittävää ja laadukasta saattohoitoa tulee olla tarjolla erinäisissä hoitoyksiköissä, erikoissairaanhoidossa ja potilaan kotona. Lasten saattohoito toteutuu yliopistosairaaloiden organisoimana perheen toiveiden mukaisessa paikassa, usein lapsen kotona. (STM 2019). Kansallisissa palliativisen hoidon ja saattohoidon suosituksissa (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019, STM 2019) viitataan vähäisesti perheen tarvitsemaan tukeen lapsen palliativisessa hoidossa. Saattohoitovaiheen toteutuminen lapsen kotona tuo omat haasteensa perheen tukemiseen ja tästä syystä tarvitaan lisää tutkimustietoa lasten kotisaattohoidosta.

TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Lasten palliativista hoitoa on tutkittu eri näkökulmista jonkin verran, mutta erityisesti lasten kotisaattohoidosta on kansainvälisestikin vain vähän tutkimustietoa. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että suurin osa perheistä haluaa hoitaa kuolevaa lastaan kotona, koska se helpottaa ja ylläpitää normaalia perhe-elämää. Vanhemmat kokevat kuitenkin saaneensa kotisaattohoitoon vain vähän tukea ja lapsen saattohoito kotona on huonosti koordinoitua. Myös sisarusten huomiointi on jäänyt vähälle. (Kritz & Aho 2020, Winger ym. 2020.) Vanhemmille oman lapsen saattohoito kotona on ympärivuorokautista hoitoa ja hoivaa. Vanhemmat hoitavat kotona lapsen ravitsemusta ja kipua sekä käyttävät erilaisia lääkintä- ja hoitolaitteita (Lazzarin ym. 2018). Kotona haasteet ovat lähinnä hoidollisia ja lääketieteellisiä, ja nämä voivat merkittävästi lisätä vanhempien hoidollista taakkaa (Jünger ym. 2010). Perheen, kotihoidon ja sairaalahoidon välinen yhteistyö on edellytys kotisaattohoidon onnistumiselle (Winger ym. 2020).

Onnistunut lapsen saattohoito kotona edellyttää, että perheellä on mahdollisuus valita paikka, jossa lapsi kuolee ja myös mahdollisuus vaihtaa hoitopaikkaa, esimerkiksi kotoa sairaalaan, tarpeen mukaan. Luottamuksellinen suhde perheen ja hoitohenkilökunnan välillä sekä hoitohenkilökunnan pysyvyys on tärkeää. Hoidon tulisi olla lapsija perhekeskeistä. Perheet haluavat olla yhdessä lapsen elämän viimeisinä hetkinä ja perheen yksilöllisten toiveiden sekä vanhempien levon ja tuen tarve on oleellista huomioida. Lapsen ollessa saattohoidossa kotona, tulee tukea olla riittävästi tarjolla. Mahdollisuus saada yhteys tuttuun hoitotahoon mihin vuorokauden aikaan tahansa on tärkeä kotisaattohoidon onnistumiselle. Perheet tarvitsevat myös kuoleman jälkeistä tukea, esimerkiksi tukea hautajaisjärjestelyihin sekä tapaamisia ja tukea kuoleman jälkeen tutulta hoitohenkilökunnalta. (Malcolm & Knighting 2021.)

Tutkimuksissa on osoitettu, että perheet tarvitsevat lapsen palliativisen hoidon aikana moninaista tukea. Vanhemmat kokevat, että sosiaalisella tuella on heille paljon merkitystä lapsen vakavan sairauden aikana (Robert ym. 2012). On todettu, että erityisesti äidit, joilla on alhainen sosiaalinen tuki, sopeutuvat huonosti selviytymään sairaan lapsen hoidosta (Roy 2017). Lapsen ollessa saattohoidossa kotona emotionaalinen tuki ystäviltä sekä ystävien tarjoama konkreettinen apu sisarusten hoidossa ja ruuanlaitossa on vanhemmille tärkeää (Eskola ym. 2017). Vanhempien konkreettisen tuen tarve näkyy esimerkiksi vanhempien toivomana tukena lapsen perushoitoon ja fyysisiin tehtäviin. Vanhemmat kaipaavat myös lepotaukoja lapsen hoidosta ja mahdollisuutta saattohoidossa olevan lapsen tilapäishoitoon. (Price ym. 2012.)

Lapsen ollessa saattohoidossa hoitohenkilökunnan osoittama empaattisuus (Branchett & Stretton 2012), ystävällisyys (Midson ym. 2010) ja tunteiden näyttäminen esimerkiksi itkemällä (Snaman ym. 2016, Falkenburg 2018) on koettu tärkeänä emotionaalisenä tukena vanhemmille. Vanhemmat tarvitsevat myös apua sisarusten emotionaaliseen tukemiseen sekä siihen, miten puhua kuolemasta perheen muiden lasten kanssa (Kirk & Pritchard 2012). Vanhem-

pien omat voimavarat eivät aina myöskään riitä tukemaan emotionaalisesti koko perhettä, omaa puolisoa tai muita lapsia, ja siksi ennakoivaa tukea kaikille perheenjäsenille kaivataan (Robert ym. 2012). Saattohoidossa olevan lapsen sisaruksia tukee esimerkiksi muilta sukulaisilta saatu tuki (Eilertsen ym. 2018), mahdollisuus viettää aikaa saattohoidossa olevan sisaren kanssa (Kirk & Pritchard 2012, Eilertsen ym. 2018), vertaistuki (Kirk & Pritchard 2012), mahdollisimman normaalin elämän jatkuminen (Ångström ym. 2014, Wolfe ym. 2020) sekä hoitohenkilökunnalta saatu tuki (Kirk & Pritchard 2012). Hoitohenkilökunnalta saatu tuki on sisaruksille erityisen tärkeää kuoleman jälkeisinä päivinä, jolloin vanhempien on vaikea oman surunsa vuoksi tukea kuolleen lapsen sisaruksia (Kirk & Pritchard 2012).

Vanhemmat arvostavat terveydenhuollon ammattilaisilta saatua informatiivista tietoa ja tukea (Hsiao ym. 2007, Branchett 2012, Roy 2017, Kritz & Aho 2020). Vanhemmat toivovat, että heidän tiedon tarpeeseensa vastataan ja tiedottaminen on ennakoivaa ja rehellistä. Vanhemmat toivovat saattohoitoon ja kuoleman hetkeen liittyvää tiedon saantia. (Falkenburg 2018, Mitchell ym. 2019, Kritz & Aho, 2020.) Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että kuolemasta puhutaan avoimesti, mutta se miten kuolemasta puhutaan, pitäisi harkita yksilöllisesti jokaisen perheen kohdalla (Robert ym. 2012, Mitchell ym. 2019, Cai ym. 2020).

Vanhempien tuen tarpeista lapsen ollessa kotisaattohoidossa tarvitaan lisää tutkimustietoa, jotta lasten kotisaattohoitoa voidaan kehittää. Lasten kotisaattohoitoon tarvitaan yhteneväiset toteutustavat ja ohjeistukset, jotta perheet saisivat riittävästi ja tasavertaisesti tukea raskaassa elämäntilanteessaan. Tämän tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan kehittää lasten kotisaattohoitoa ja siihen liittyviä toimintatapoja ja käytänteitä, jotta kaikilla perheillä olisi mahdollisuus saada tukea oikea-aikaisesti ja riittävästi.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämä tutkimus on osa laajempaa suruhanketta, jossa on tutkittu lasten saattohoitoa. Hankkeessa on kerätty aineistoa vuosina 2017–2020 vanhempien koke-

muksista lapsen ollessa saattohoidossa. Tässä tutkimuksessa on keskitytty vanhempien tuen tarpeisiin lapsen ollessa kotisaattohoidossa ja tutkimusaineistoa on kerätty lisää kotisaattohoidon näkökulmasta tätä tutkimusta varten. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien tuen tarpeita lapsen ollessa kotisaattohoidossa.

Tutkimuskysymyksenä on:

Millaista tukea vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta lapsen ollessa kotisaattohoidossa?

AINEISTO JA MENETELMÄT **Tutkimukseen osallistujat ja aineistonkeruu**

Tutkimuksen aineisto kerättiin vuosina 2017–2020 elektronisella kyselylomakkeella KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry:n suljetusta keskusteluryhmästä, johon lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat ovat kirjautuneina. Verkko-ryhmällä on erikseen nimetty moderaattori eli ryhmänvetäjä. Aineiston keräämiseen pyydettiin lupa surujärjestöltä ja verkko-ryhmän moderaattorilta. E-Forms-lomakkeella toteutetussa kyselyssä oli taustamuuttujakysymyksiä (n=23) liittyen vastaajaan ja saattohoidettavaan lapseen. Lisäksi lomake sisälsi avoimia kysymyksiä (n=5) vanhempien saamista ja toivomasta tuesta sekä vanhempien myönteisistä ja kielteisistä kokemuksista lapsen ollessa saattohoidossa (Taulukko 1). Lomakkeessa kysyttiin vanhemmilta myös ehdotuksia lasten saattohoidon kehittämiseen. Kyselyn saatekirjeessä vanhempia ohjeistettiin vastaamaan omien kokemuksiansa pohjalta kysymyksiin.

Tutkimuksessa käytettiin tarkoituksenmukaista otantamenetelmää eli tutkimukseen otettiin mukaan vanhempia, joilla oli kokemus oman lapsensa saattohoidosta. Mukaanottokriteerinä oli, että lapsi oli ollut viimeisen viiden vuoden aikana tai oli tällä hetkellä saattohoidossa kotona. Saattohoidon pituudelle tai lapsen iälle ei asetettu rajoitteita.

Tutkimukseen osallistui yksittäisiä vanhempia (n=18) eri perheistä. Kyselylomakkeilla kerätty aineisto ei kaikilta osin saturoitunut riittävästi, joten tämän vuoksi päädyttiin tekemään syvähaastattelut vanhemmille (n=2), jotka olivat kyselylomakkeessa ilmaisseet halukkuutensa osallistua haastatteluun. Syvä-

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Lapsen ollessa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa perheiden saama tuki vaihtelee. Jotta sosiaali- ja terveysministeriön asettamat laatu-kriteerit palliatiiviselle hoidolle täyttyisivät, täytyy palliatiivisen hoidon kehittämistä edelleen jatkaa.
- Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että perheet haluavat hoitaa saattohoidossa olevaa lasta kotona, mutta onnistuneen kotisaattohoidon edellytyksenä on perheen riittävä tuen saanti.
- Aikaisempaa Suomessa julkaistua tutkimustietoa lasten kotisaattohoidosta ja sen onnistumisen edellytyksistä ei ole saatavilla.

Mitä uutta tietoa tutkimus tuottaa?

- Tutkimus tuottaa kansallista tutkimustietoa vanhempien tuen tarpeista lapsen kotisaattohoidossa.
- Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, koko perhe tarvitsee tukea sen kaikissa muodoissa. Tuen tulee jatkua katkeamattomana myös lapsen kuoleman jälkeen.
- Hoitohenkilökunnan ammatillinen osaaminen korostuu lapsen kotisaattohoidossa.

Miten tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön käytännön, koulutuksen, johtamisen ja/tai tutkimuksen kehittämisessä?

- Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä lasten palliatiivista hoitoa sekä lasten kotisaattohoitoa, jotta tuki olisi integroitu katkeamattomana hoitoprosessin jokaiseen vaiheeseen.
- Hoitohenkilökunnalta vaaditaan erityistä ammatillista osaamista lapsen palliatiivisessa hoidossa. Tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa lasten palliatiivisen hoidon lisäkoulutuksia.

haastattelut toteutettiin puhelimitse vanhempien valitsemana ajankohtana. Haastattelut kestivät 45 ja 90 minuuttia. Haastattelu oli vapaamuotoinen, mutta fokuksena oli vanhempien toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Puhelinkeskusteluun valittiin rauhallinen tila ja ajankohdaksi vanhemmille parhaiten sopiva aika. Haastattelun jälkeen keskusteltiin yhdessä, mitä tuntemuksia ja ajatuksia haastattelu herätti, sillä on tärkeää huomioida vanhempien vointi psykologisten komplikaatioiden ehkäisemiseksi (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Vanhemmat kokivat, että he olivat saaneet hyvin henkistä käsittelyä, ja pystyivät puhumaan tästä tunnepitoisesta aiheesta.

Aineiston analyysi

Kyselylomakkeella kerätystä aineistosta analysoitiin tilastollisesti SPSS Statistics 26.0 ohjelmalla taustamuuttujat. Koska

aineisto oli pieni ja aihe luonteeltaan sensitiivinen, taustamuuttujia kuvattiin vain rajatusti. Kyselylomakkeiden avointen kysymysten tuottama aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, koska kyseessä oli osallistujien kokemukset tutkittavasta ilmiöstä (Kyngäs ym. 2020.) Sisällönanalyysin teki yksi tutkija, ja analyysi validoitiin tutkimusryhmässä.

Analyysointi aloitettiin kyselylomakkeilla kerätystä aineistosta, jotta nähtiin aineiston saturoituminen. Aineistosta poimittiin tutkimuskysymykseen vastaavat alkuperäisilmaisut. Alkuperäisilmaisut koodattiin vastaajien numeron mukaan, jolloin alkuperäiseen lähteeseen palaaminen varmistettiin. Alkuperäisilmaisut eroteltiin alkuperäisestä aineistosta ja niitä tarkasteltiin vielä tutkimuskysymyksen ohjaamana. Näin varmistettiin, että aineisto vastasi tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisut pelkistettiin niin että

Nieminen S, Eronen S, Aho AL. 2023. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Tutkiva Hoitotyö 21(2). 11–19.

Taulukko 1. Avoimet kysymykset.

Kysymys 1.	Kuvaile mahdollisimman yksityiskohtaisesti lapsesi saattohoitoon liittyviä myönteisiä kokemuksiasi (pyri erottelemaan kokemuksissasi saattohoidon paikka esim. koti, sairaala, yksityinen saattohoitokoti).
Kysymys 2.	Kuvaile mahdollisimman yksityiskohtaisesti lapsesi saattohoitoon liittyviä kielteisiä kokemuksiasi (pyri erottelemaan kokemuksissasi saattohoidon paikka esim. koti, sairaala, yksityinen saattohoitokoti).
Kysymys 3.	Kuvaile minkälaista tukea olisitte toivoneet ammattihenkilöstöltä lastenne saattohoidon aikana (mainitse ammattihenkilöstön nimike).
Kysymys 4.	Kuvaile minkälaista tukea olette saaneet ammattihenkilöstöltä (esim. omahoitajalta, lääkäriltä, sairaalapastorilta) lastenne saattohoidon aikana (mainitse ammattihenkilöstön nimike).
Kysymys 5.	Kuvaile miten kehittäisitte lasten saattohoitoa.

pyrittiin säilyttämään alkuperäisilmaisun sisältö ja konteksti mahdollisemman tarkasti (Bengtson 2016). Pelkistyksistä tehtiin alustavaa hahmotelmaa alaluokkatasolle, mutta huomattiin, että aineisto ei kaikilta osin saturoitunut riittävästi. Tämän vuoksi päädyttiin keräämään lisää aineistoa syvähaastatteluilla. Strukturoimattomissa haastatteluissa saadaan paljon rikasta tietoa, mutta usein myös paljon asiaa tutkimuskysymyksen vierestä (Holloway & Galvin, 2016). Tässä tutkimuksessa aihe oli kovin tunneherkkä ja haastateltavat kertoivat paljon kokemuksistaan ja asioista, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen. Tämän vuoksi nauhoitetuista puhelinhaastatteluista litterointiin auki vain

tutkimuskysymykseen vastaavat asiat. Tutkimuskysymykseen vastaavaa litteointia kertyi yhteensä 6 sivua. Aineiston analysointia jatkettiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Lomakkeilla ja haastatteluilla kerättyjen pelkistysten ryhmitely aloitettiin ensin etsimällä aineistosta samankaltaisuuksia. Samankaltaiset pelkistykset yhdistettiin alaluokaksi ja nimettiin sisältöä kuvaavalla otsikolla. Alaluokkien muodostumisessa huomiointiin, että alaluokat eivät ole keskenään samanlaisia vaan eroavat sisällöllisesti toisistaan (Bengtsson 2016). Abstrahointia jatkettiin yläluokkatasolle, jolloin samansisältöiset alaluokat yhdistettiin yläluokiksi (Taulukko 2).

Taulukko 2. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Hoitohenkilökunnalta valmennusta saattohoitoon	Tietoa saattohoidosta	Tuki kuolevan lapsen hoitamiseen
Hoitohenkilökunnalta kirjallista tietoa saattohoidosta		
Hoitavalta taholta tietoa kuoleman vaiheista	Tietoa kuoleman vaiheista	
Hoitohenkilökunnalta tarkempaa tietoa oireista kuoleman läheistyessä		
Hoitohenkilökunnalta neuvoja lapsen nostamiseen	Tuki lapsen hoitamiseen	
Vierihoitajaa yöksi lapselle		
Kotisairaanhoidolta ympäri vuorokauden saatavilla olevaa kivunlievitystä	Tuki lapsen lääkitykseen	
Lääkäriltä enemmän kipulääkitystä		
Asiantuntevia kokeneita hoitajia hoidon osallistumiseen	Pysyvän ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan tuki	
Hoitavien hoitajien pysyvyyttä		
Sairaalapastorin tukea	Moniammatillinen tuki	
Psykologisen tuen saamista		

TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 18 vanhempaa, jotka olivat saattohoitaneet omaa lastansa kotona. Vanhemmista 95% oli naisia ja 5% miehiä. Osallistujat olivat iältään 30–49-vuotiaita. Kaikki saattohoidetut lapset olivat kyselyyn vastattaessa kuolleita. Nuorin lapsi oli kuollessaan viiden päivän ikäinen ja vanhin 19-vuotias. Lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa kyselyyn vastaamishetkellä vähimmillään kaksi kuukautta ja enimmillään kahdeksan vuotta.

Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta myötätuntoista kohtaamista, tukea kuolevan lapsen hoitamiseen, sujuvaa hoitovastuun jakamista hoitohenkilökunnan kanssa sekä kotona tapahtuvaa hoitamista. Lisäksi vanhemmat toivoivat arjen sujuvuuden tukemista, perheen kokonaisvaltaista hoitamista ja tukea kuoleman käsittelyyn (Taulukko 3).

Myötätuntoinen kohtaaminen

Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta myötätuntoista kohtaamista, joka sisälsi toiveen *hoitohenkilökunnan*

Taulukko 3. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa.

Yläluokka	Alaluokka
Myötätuntoinen kohtaaminen	Hoitohenkilökunnan realistinen suhtautuminen kuolemaan
	Hoitohenkilökunnan ymmärtävä suhtautuminen kuolemaan
	Vanhempien toiveiden kuunteleminen
Tuki kuolevan lapsen hoitamiseen	Tietoa saattohoidosta
	Tietoa kuoleman vaiheista
	Tuki lapsen hoitamiseen
	Tuki lapsen lääkitykseen
	Pysyvän ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan tuki
	Moniammatillinen tuki
Sujuva hoitovastuun jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa	Mahdollisuus saada apua soittamalla
	Hoitohenkilökunnan yhteydenotot
	Etukäteen tapahtuva tiedottaminen
	Hoidon selkeys
Kotona tapahtuva hoitaminen	Hoitohenkilökunnan kotikäynnit
	Kotona tapahtuva lapsen voinnin arviointi
	Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki kotiin
	Nopea tuen saaminen kotiin
	Hoitotarvikkeiden tuominen kotiin
Arjen sujuvuuden tukeminen	Taloudellinen tuki
	Arjen tukitoimet
Perheen kokonaisvaltainen hoitaminen	Sisarusten huomiointi
	Perheen jaksamisen huomiointi
Tuki kuoleman käsittelyyn	Kuolemasta ääneen puhuminen
	Lapsen kuoleman jälkeinen tuki hoitohenkilökunnalta
	Vertaistuki

realistisesta ja ymmärtäväisestä suhtautumisesta kuolemaan sekä vanhempien toiveiden kuuntelemisen. Realistiseen kuolemaan suhtautumiseen sisältyi hoitohenkilökunnan neutraali ja realistinen suhtautuminen lapsen kuolemaan ja kyky olla ohittamatta sitä.

"Kohtaaminen tuntui jotenkin ainaisena pirteytenä ja positiivisena puhumisenä tai asian ohittamisena, vaikka oli kaikkien tiedossa tuleva kuolema". T:2 = tiedonantaja 2.

Lisäksi vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta ymmärtävää suhtautumista kuolemaan. Hoitohenkilökunnalta toivottiin ymmärrystä perheen elämäntilanteeseen sekä joustavuutta ja empatiaa. Vanhemmat toivoivat myös heidän

toiveidensa kuuntelemista. Tähän sisältyi vanhempien mukaan ottaminen lapsen hoidon suunnitteluun sekä vanhempien päätösten kunnioittaminen lapsen hoidossa. Lisäksi vanhemmat toivoivat lääkärin kanssa yhdessä keskustelua siitä, mitä lapselle tullaan puhumaan saattohoitotilanteesta.

"Olisimme toivoneet, että lääkäri olisi jättänyt puhumatta elvytyskielosta, koska mielestämme 8-vuotias ei sitä ymmärrä, eikä hänen olisi tarvinnut keskustella siitä etukäteen meidän vanhempien kanssa." T:13

Tuki kuolevan lapsen hoitamiseen

Vanhemmat toivoivat kuolevan lapsen hoitamisen tueksi tietoa saattohoidosta sekä kuoleman vaiheista. Lisäksi vanhemmat toivoivat tukea lapsen hoitamiseen ja lapsen kipulääkitykseen. Hoitohenkilökunnan toivottiin olevan pysyvää ja ammattitaitoista sekä moniammatillista.

Hoitohenkilökunnalta saatuun tietoon saattohoidosta sisältyi vanhempien toive saada yleistä tietoa lapsen saattohoidosta sekä suullisesti että kirjallisesti. Vanhemmat toivoivat myös tietoa kuoleman vaiheista eli kuoleman merkeistä kuoleman lähestyessä ja tietoa siitä, mitä kuolinhetkellä tapahtuu.

"Kuoleman hetken tarpeet ennakoitiin huonosti, kyselin itse hoksaamisen

Nieminen S, Eronen S, Aho AL. 2023. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Tutkiva Hoitotyö 21(2). 11–19.

mukaan, millainen kuolema on odotettavissa ja miten siihen voi valmistautua, Olisi hyvä, että lääkäri ottaisi sen esiin kun hänestä kuolema on ilmeinen ja hän ei enää usko mitään olevan tehtävissä.” T:10.

Vanhemmat toivoivat lapsen hoitamiseen tukea, koska lapsen hoito oli fyysisesti raskasta ja hoidontarve lisääntyi jatkuvasti. Tukea ja tietoa kaivattiin lapsen perushoidosta ja nostamisesta sekä lapsen oloa helpottavista keinoista.

”Iso vastuu minulla hoitaa yksin 24/7. Kaikki lääkityksestä hoitaminen ja perushoito. Oli myös fyysisesti raskasta.” T:1

Tukeen lapsen lääkityksessä sisältyi vanhempien toive kivunhoidon opastuksesta ja kivunhallintakeinoista. Hoitohenkilöstöltä toivottiin, että kivunlievitystä oli mahdollista saada ympäri vuorokauden ja se olisi tarpeeksi riittävää.

”Kun keskiviikkona soitin, että nyt tarvitaan suomensisäistä, kotisairaalassa alettiin järjestellä asiaa, mutta sen järjestyminen ei ollutkaan nopeaa eikä (lapsen nimi) ehtinyt saada tehokasta suomensisäistä kivunlievitystä.” T:15

Pysyvän ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan tukeen sisältyi vanhempien toive hoitajien ja lääkäreiden samana pysymisestä saattohoidon aikana sekä hoitavan henkilökunnan asiantuntijuus ja perehtyneisyys kuolemaan ja saattohoitoon. Vanhempien toivomaan moniammatilliseen tukeen puolestaan sisältyi toive psykologisesta keskustelun tuesta.

”Lääkäriin käyntejä kotona, omahoitajien terveiset lapselle, psykologin kyseilyä/kotikäyntejä.” T:2

Sujuva hoitovastuun jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa

Vanhempien toivomaan sujuvaan hoitovastuun jakamiseen hoitohenkilökunnan kanssa sisältyi toive heidän mahdollisuudestaan saada apua soittamalla ja hoitohenkilökunnan yhteydenotot. Vanhemmat toivoivat lisäksi etukäteen tapahtuvaa tiedottamista ja hoidon selkeyttä. Vanhemmat toivoivat, että ammattihenkilöstölle pystyi soittamaan, kun kotona ei enää pärjännyt. Lisäksi toivottiin selkeitä ohjeita kenelle soittaa.

”Olisi toivonut että, olisi ollut yksi ihminen kenelle soittaa kun ollaan siinä tilanteessa että ei enää pärjätä olemassa olevien keinojen kanssa siellä kotona...olisi ollut yksi ihminen kenelle soittaa mitä me

nyt tehdään, onko jotain muuta mitä voidaan tai saadaan tehdä tai millä meitä voidaan auttaa sinne kotiin käsin ...” T:7

Hoitohenkilökunnan yhteydenottoihin sisältyi toive kotona pärjäämisen tiedustelusta sekä vanhempien voimien ja jaksamisen huomiointi. Vanhemmat toivoivat etukäteen tapahtuvaan tiedottamiseen eli etukäteistietoa siitä, mitä kaikkea on mahdollista saada kotiin. Erityisesti toivottiin tietoa mistä saada vaippoja ja apuvälineitä. Vanhemmat toivoivat myös ennakoivaa tietoa saattohoidosta ja tulevien tilanteiden muutoksista.

”Ei sitten kenelläkään ollut välähtänyt mielessäkään et meille olisi voinut kertoa etukäteen, kaikki tuli siinä kohtaa, kun ongelma räjähti silmille esimerkiksi, kun vaikka nielemisvaikeuksia niin et miten me annetaan nämä epilepsialäkkeet” T:5

Hoidon selkeyteen sisältyi vanhempien toive siitä, että vain yksittäinen taho vastaisi hoidosta tiedonkulun ja tiedonristiriitaisuuden välttämiseksi. Lisäksi toivottiin ongelmatonta kommunikointia.

”Oli niin monta hoitavaa tahoja samaan aikaan (Yliopistosairaala ja siellä monta lääkäriä, saattohoitotiimi sekä kaupungin lastenpoliiklinikka). Tieto eri tahojen välillä oli ristiriitaista eikä se kulkenut edes välttävästi.” T:18

Kotona tapahtuva hoitaminen

Vanhempien toiveeseen kotona tapahtuvasta hoitamisesta sisältyi toive hoitohenkilökunnan kotikäynteistä, kotona tapahtuvasta lapsen voimien arvioinnista ja hoitohenkilökunnan tarjoamasta tuesta kotiin. Lisäksi vanhemmat toivoivat kotiin nopeasti saatavilla olevaa tukea ja hoitotarvikkeita. Hoitohenkilökunnan kotikäyntejä toivottiin lääkäriltä, hoitajalta ja psykologilta. Myös kotiin tulevien palveluiden toivottiin järjestävän kunnallisesti.

”Lasten ollessa kyseessä (ja miksi ei aikuisellekin) pitäisi olla joku sairaalasta kotiin tukeva hoitomalli...” T:12

Lapsen voimien arviointiin kotona sisältyi vanhempien toive siitä, että turhia käyntejä sairaalaan vältettäisiin ja hoitotoimenpiteitä voitaisiin suorittaa tarvittaessa kotona. Lisäksi toivottiin, että hoitopäätöksistä keskusteltaisiin myös kasvatusten lääkärin kanssa.

”Kotisairaanhoido kävi harvoin ja vanhemmille jätettiin turhan paljon vastuuta

lapsen kunnan arvioimisesta. Lääkäri ei käynyt kertaakaan, puhelimitse tosin pidettiin yhteyttä.” T:3

Lisäksi vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta tuen tarjoamista kotiin. Vanhemmat toivoivat, ettei heidän tarvitsi itse vaatia apua ja tukea tarjottaisiin eri tavoin, esimerkiksi kasvatusten ja puhelimitse.

”Ei siinä tilanteessa niin kun pysty tajumaan niin kun puhumattakaan et sulla olis resursseja edes, olis tärkeää että eri tahot selvittäisi...se perhe vois sitten itse päättää mitä haluaa, ihan vaikka joku yksittäinen taho hoitaisi, ihan vaikka soittaisi ovikelloa tai puhelimitse niin kun useita kontakteja.” T:9

Vanhemmat toivoivat nopeaa tuen tarjoamista, mielellään välittömästi saattohoidon alkaessa.

”Ne tilanteet on sellaisia, että tuki pitäisi tulla nopeasti, ei siinä voida odottaa perus 3 viikkoa kestäväää kunnan prosessia. Joku huolehtii, että nämä ihmiset otetaan jonon ohi ja ottaa kopin ja koordinoi sitten sen kaiken.” T:4

Vanhemmat toivoivat hoitotarvikkeiden tuomista kotiin, joka sisälsi kotisairaanhoidon mukana tulevat tarvikkeet, välineet ja kipulääkityksen.

Arjen sujuvuuden tukeminen

Arjen sujuvuuden tukemiseen sisältyi taloudellinen tuki ja arjen tukitoimet. Taloudellista tukea toivottiin vuokranmaksuun sekä selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi vanhemmat toivoivat arjen tukitoimia.

”Me oltas varmaan tarvittu just selaista apua et joku olis voinut vaikka siivota meidän kotona ja olis voinut josain määrin pitää huolta meidän nuoremasta lapsesta.” T:18

Perheen kokonaisvaltainen hoitaminen

Perheen kokonaisvaltaiseen hoitamiseen sisältyi vanhempien toive sisarusten huomioimisesta ja perheen jaksamisen huomioinnista. Sisaruksen huomioimiseen saattohoidon aikana sisältyi toive saada sisaruksille keskusteluapua ja erilaista tekemistä, koska tilanne koettiin kuormittavaksi myös sisaruksille ja vanhemmat olivat kiinni saattohoidetavassa lapsen hoitamisessa, jolloin sisarus saattoi jäädä vähemmälle huomiolle.

"Isoveli eristäytyi täysin eikä häntä oikein saatu mukaan, tästä todella paljon seurauksia jälkikäteen..." T:2

Koko perheen jaksamisen huomiointi sisälsi toiveen perheen jaksamisen tiedustelusta. Toivottiin, että ammattihenkilöstö ei olettaisi perheen pärjäävän itsenäisesti, joka tilanteessa. Lisäksi toivottiin tukea siihen, miten vanhemmat voivat huolehtia itsestä ja muista perheenjäsenistä. Erityisesti kuoleman hetkellä kaivattiin aktiivista huolenpitoa hoitavalta taholta.

"Kun tuin koko ajan lastani ja kaikki voimat menivät siihen...ja muun perheen pystyssä pitämiseen." T:17

Tuki kuoleman käsittelyyn

Tuki kuoleman käsittelyyn sisälsi vanhempien toiveen puhua kuolemasta ääneen ja saada hoitohenkilökunnalta lapsen kuoleman jälkeistä tukea sekä vertaistukea tilanteeseen. Ääneen puhuminen kuolemasta sisälsi toiveen, että hoitohenkilökunta keskustelisi rehellisesti kuolemasta, ja mielellään myös etukäteen.

"Meille ei suoraan puhuttu siitä että (lapsen nimi) tulee kuolemaan, en tiedä liittyykö se siihen kun sairaus on niin harvinainen ...totta se oli selvää myös lääkäreille että näin tulee tapahtumaan, olettiko he liikaa että se on myös meille selvää, mutta vaikka se olisikin niin mun mielestä se pitäisi silti sanoa ääneen". T:15

Lapsen kuoleman jälkeiseen tukeen kuului, että perhettä ei jätetty yksin lapsen kuoltua ja sairaalasta otettiin yhteyttä lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat toivoivat tarkempaa tietoa, miten toimitaan kuoleman jälkeen kotona ja mitä tukea kuoleman jälkeen olisi mahdollista saada. Vertaistukikon- takteja toivottiin sekä sairaalan että ver- taistukiyhdistysten tarjoamina.

"Vertaistukea tarjottiin sairaalasta vaan kirjallisessa muodossa, joka on edelleen tuolla kirjahyllyssä lukematta ...olis voinut ihan kertoa että on ole- massa tällainen yhdistys kun Käpy ry ja ihan lyhyesti kertoa mikä tämä on ja kysyä meiltä saako sieltä kautta olla joku meihin yhteydessä. mun mielestä se olisi voinut olla hyvä tapa toimia".T:16

POHDINTA

Tutkimuksen eettisyys

Lapsen saattohoito on aiheeltaan sensitiivinen, mutta eettisesti perusteltu, koska aiheesta on vain vähän aikaisempaa tutkimusta ja tuotetulla tiedolla voidaan edistää osallistujien tukemista (Aho & Kylmä, 2012). Kritzin ja Ahon (2020) tutkimuksessa ilmeni, että Suomessa lasten saattohoito toteutuu yleisimmin kotona. Tutkimustietoa perheen tuen tarpeista lapsen ollessa kotisaattohoidossa on kuitenkin olemassa hyvin vähän, joten hoitoprosessin kehittämisen kannalta on myös eettisesti perusteltua selvittää yksityiskohtaisemmin tuen tarpeita lapsen kotisaattohoidossa.

KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry:n tutkimusvastaava arvioi tutkimussuunnitelman ja antoi luvan aineistokeruulle. Tälle suruhankkeeseen sisältyvälle osatutkimukselle ei haettu erikseen eettistä ennakoarviointia. Tutkimusryhmässä on vahva kokemus sensitiivisen tutkimusaiheen toteuttamisesta. Tutkimus kohdistui vanhempien kokemuksiin toivomastaan tuesta ja siten he saivat vapaaehtoisesti vastata kysymyksiin. Osallistujille selvitetiin tutkimuksen luonne ja tarkoitus ennen kyselylomakkeeseen vastaamista. Tietoiseksi suostumukseksi katsottiin vanhempien vastaaminen kyselylomakkeeseen. Koko tutkimusprosessin ajan noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. (TENK 2012.)

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadulliselle tutkimukselle ominaisilla luotettavuuskriteereillä uskottavuus, luotettavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys (Eskola & Suoranta, 2008). Tutkijat toimivat aineistolle uskollisena. Analyysiin käytettiin aikaa, jotta tutkijat eivät tehneet liian nopeita johtopäätöksiä osallistujien kokemuksista. Analyysi ja siitä syntyneet tulokset kuvattiin mahdollisemman läpinäkyväksi ja myös autenttisia lainauksia esitettiin. Näin mahdollistettiin, että saadut tulokset vastaavat osallistujien käsityksiä. Kyselylomake sisälsi avoimia kysymyksiä (n=5) vanhempien saamasta ja toivomasta tuesta sekä vanhempien myönteisistä ja kielteisistä kokemuksista lapsen ollessa saattohoidossa. Lomakkeessa kysyttiin vanhemmilta myös ehdotuksia lasten saattohoidon kehittämiseen.

Kysymykset olivat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä ja mahdollistivat vastauksen saamisen tutkimuskysymykseen.

Tutkimuksen vahvistettavuutta on pyritty lisäämään kuvaamalla analyysiprosessi mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti (Elo & Kyngäs 2008.) Analyysiprosessin läpinäkyvyyden vahvistamiseksi on myös esitetty lainauksia alkuperäisilmaisista sekä taulukko esimerkinä sisällönanalyysin etenemisestä (Taulukko 2), jotta lukija voi arvioida tämän perusteella analyysin luotettavuutta. (Elo & Kyngäs 2008.) Sisällönanalyysin teosta vastasi yksi tutkija, mutta analyysi validoitiin tutkimusryhmässä.

Tutkimuksen siirrettävyyden osalta on huomioitu, että tutkimuksen konteksti, osallistujat, tiedonkeruu ja analyysiprosessi on kuvattu riittävän tarkasti (Elo & Kyngäs 2008.)

Osallistujamäärä tutkimuksessa oli melko pieni. Voidaan todeta, että tutkimuksen tulokset kuvaavat tähän tutkimukseen osallistujien toiveita, mutta ovat hyvänä suuntana myös kotisaattohoitoon toivottuun tukeen yleisemmin. Tältä osin voidaan siis arvioida tulosten siirrettävyyden olevan kohtalaisen hyvä kansallisella tasolla sekä myöskin muissa länsimaissa, joissa lasten saattohoitoa toteutetaan perheen kotona.

Tutkimuksen luotettavuuden ja ajankohtaisuuden osalta tulee myös huomioida, että tutkimusaineisto on kerätty vuosina 2017–2020. Tutkimuksen tiedonkeruun aikaan ja tämän jälkeen Suomessa on kehitetty palliatiivista hoitoa luomalla kansallisia suosituksia (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019, STM 2019). Myös palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutusta on kehitetty valtakunnallisessa EduPal –hankkeessa vuosina 2018–2021 (EduPal n.d.) Tämän tutkimuksen tulokset kuvaavat vanhempien toivomaa tukea lapsen kotisaattohoitoon jonkin verran viiveellä. Olisikin tärkeää jatkossa tutkia, miten palliatiivisen hoidon kehittäminen ja hyvinvointialueisiin siirtyminen Suomessa on vaikuttanut hoitoprosesseihin ja perheiden tuen saantiin sekä, miten tämän tutkimuksen tuottama tieto vanhempien toivomasta tuesta toteutuu nykyisellään.

Nieminen S, Eronen S, Aho AL. 2023. Vanhempien hoitotienkäynnin tuoma tuki lapsen kotisaattohoidossa. Tutkiva Hoitotyö 21(2). 11–19.

Tulosten tarkastelu

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta myötätuntoista kohtaamista lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Vanhempien toive myötätuntoisesta kohtaamisesta sisälsi hoitohenkilökunnan realistisen ja ymmärtäväisen suhtautumisen kuolemaan sekä vanhempien toiveiden kuuntelemisen. Lapsen ollessa saattohoidossa hoitohenkilökunnan osoittama empaattisuus on koettu tärkeänä emotionaalisenä tukena vanhemmille myös aiemmissa tutkimuksissa (Midson & Carter 2010, Branchett & Stretton 2012, Snaman ym. 2016, Falkenburg 2018).

Tiedonsaanti on vanhemmille tärkeää lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Tuloksista ilmenee, että vanhemmat toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta tietoa erityisesti saattohoidosta ja kuolemasta. Vanhemmat toivoivat rehellistä keskustelua kuolemasta etukäteen ja lisäksi vanhemmat toivoivat saavansa konkreettista tietoa lähestyvän kuoleman merkeistä sekä siitä, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu. Lisäksi toivottiin ennakoivaa tietoa saattohoidosta ja mahdollisesti eteen tulevista tilanteista lapsen voinnin huonontuessa. Tiedon saannin tärkeys tulee esille myös aiemmin tehdyissä tutkimuksissa (Branchett 2012, Roy 2017, Falkenburg 2018, Mitchell ym. 2019, Kritz & Aho, 2020). Tietoa on tärkeää antaa perheille ennakoivasti ja toistetusti sekä varmistaen, että perhe ymmärtää saamansa tiedon. Oleellista on kuitenkin muistaa, että jokaisen perheen kohdalla tulisi selvittää, miten yksityiskohtaisesti kuolemasta halutaan puhuttavan (Robert ym. 2012, Mitchell ym. 2019).

Vanhemmat toivoivat lapsen hoitamiseen liittyvää tukea lapsen ollessa kotisaattohoidossa, sillä hoitaminen on fyysisesti raskasta ja kotona päävastuu hoidosta on vanhemmilla ympäri vuorokauden. Vanhemmat toivoivat, että hoitotoimenpiteitä voitaisiin suorittaa kotona ja turhia sairaalakäyntejä voitaisiin välttää. Hoitotarvikkeiden saaminen kotiin koettiin tärkeänä konkreettisen tuen muotona. Myös Kritzin ja Ahon (2020) mukaan vanhempien konkreettisen tuen tarve näkyy vanhempien toivomana tukena lapsen perushoittoon ja fyysisiin tehtäviin. Kotisaattohoidossa

vanhempien hoitovastuu lapsesta korostuu ja hoitohenkilökunnan taustatuki ja tarvittava apu hoitotoimenpiteiden ja hyvän perushoidon takaamiseksi onkin tämän vuoksi erityisen tärkeää, jotta vanhemmat eivät koe olevansa yksin vastuussa lapsen hoidosta. Perheet toivoivat myös selkeitä ohjeita siitä, minne soittaa, jos kotona ei pärjää. Mahdollisuus saada yhteys tuttuun hoitotahoon mihin vuorokauden aikaan tahansa on tärkeää kotisaattohoidon onnistumiselle (Malcolm & Knighting 2021).

Vanhemmat toivoivat myös enemmän tukea koko perheelle. Tukea toivottiin siihen, miten vanhemmat voisivat huolehtia itsestään ja muista perheenjäsenistä. Lisäksi sisaruksille toivottiin tukea. Aiemmin on todettu, että vanhempien omat voimavarat eivät aina riitä tukemaan emotionaalisesti koko perhettä (Robert ym. 2012) vaan tukea tarvitaan myös muilta tahoilta (Kirk & Pritchard 2012, Ångström ym. 2014, Eilertsen ym. 2018, Wolfe ym. 2020). Sisaruksille tarjottavaan tukeen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan lapsen hoitoprosessissa myös silloin, kun lapsi on kotisaattohoidossa. Sisarusten riittävällä tuella voidaan myös pyrkiä ennaltaehkäisemään sisarusten myöhempää oireilua ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta.

Tulosten mukaan pysyvä, saattohoitoon perehtynyt ja asiantunteva henkilökunta on vanhemmille tärkeä tuen lähde. Vanhemmat toivoivat myös kuoleman jälkeistä tukea eli sitä, että sairaalasta ollaan yhteydessä perheeseen kuoleman jälkeen (myös Malcolm & Knighting 2021). Lisäksi vertaistukikontaktien tarjoamista pidetään tärkeänä. Vertaistukea tulisi tarjota aktiivisesti perheille sekä saattohoidon aikana että lapsen kuoleman jälkeen.

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, perhe tarvitsee tukea sen kaikissa muodoissa. Tukea tulee olla saatavilla oikea-aikaisesti, ennakoivasti ja kaikkina vuorokauden aikoina. Vanhemmille annettu riittävä tieto ja hoitohenkilökunnan osaaminen korostuvat lapsen kotisaattohoidossa. Tärkeää on, että perheellä olisi saattohoidon aikana tunne, etteivät he joudu selviytymään kotona yksin. Tuen on tärkeä ulottua koko perheeseen. Tukea tulisi tarjota hoitoprosessin aikana

katkeamattomana ja tuen tulisi jatkua myös lapsen kuoleman jälkeen.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Ammattilaisten rooli tuen antajina on merkittävä, kun lapsi on saattohoidossa kotona. Eri ammattiryhmille tulee järjestää riittävästi koulutusta lapsen saattohoidosta ja perheen tukemisesta. Koti tulee ajatella hoitoympäristönä, jossa perhe ja hoitohenkilökunta toimivat sujuvassa yhteistyössä koko perheen tilanteen huomioiden. Tuen tulee ulottua kotiin asti ympäri vuorokauden. Tukea tulee tarjota jatkuvasti koko perheelle ja huolehtia, että perhe saa tukea myös lapsen kuoleman jälkeen. Saattohoidon tulisi olla selkeää sekä perheille että ammattilaisille. Uusien hyvinvointialueiden myötä olisi tärkeää luoda yhtenäisiä toimintamalleja laadukkaana kotisaattohoidon toteutumiseksi, koska tuen tarpeet ovat perheille moninaisia.

LÄHTEET

- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimushoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271–280.
- Bengtsson M. 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open* 2, 8–14.
- Branchett K, Stretton J. 2012. Neonatal palliative and end of life care: what parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 18(2), 40–44.
- Cai S, Guo Q, Luo Y, Zhou Y, Abbas A, Zhou X, Peng X. 2020. Spiritual needs and communicating about death in nonreligious theistic families in pediatric palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine* 34(4), 533–540.
- DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. 2006. The qualitative research interview. *Medical Education* 40(4), 314–321.
- EduPal. n.d. Palliativisen koulutuksen kehittämisen. <https://www.palliativisenkoulutuksenkehittaminen.fi/> [luettu 5.2.2023]
- Eilertsen MB, Lövgren M, Wallin AE, Kreicbergs U. 2018. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative & Supportive Care* 16(4), 406–413.
- Elo S, Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.
- Eskola J, Suoranta J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. *Vastapaino*, Tampere.
- Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. 2017. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing* 73(10), 2462–2472.
- Falkenburg JL, Tibboel D, Ganzevoort RR, Gischler SJ, Van Dijk M. 2018. The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine* 19(3), e157–e163.
- Holloway I, Galvin K. 2016. *Qualitative research in nursing and healthcare*. John Wiley & Sons, Incorporated, Hoboken.
- Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. 2007. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative & Supportive Care* 5(4), 355–365.
- Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. 2010. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliative Care* 9(10).
- Kirk S, Pritchard E. 2012. An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: Care, Health and Development* 38(1), 32–40.
- Kritz J, Aho AL. 2020. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos* 9(1), 16–50.
- Kyngäs H. 2020. *Qualitative Research and Content Analysis*. Teoksessa: Kyngäs H, Mikkonen K, Kääriäinen M. (toim.) *The application of content analysis in nursing science research*. Springer Nature Switzerland, Cham, 3–11.
- Lazzarin P, Schiavon B, Brugnarò L, Benini F. 2018. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatrica* 107(2), 289–293.
- Malcolm C, Knighting K. 2021. What does effective end-of-life care at home for children look like? a qualitative interview study exploring the perspectives of bereaved parents. *Palliative Medicine* 35(8), 1602–1611.
- Midson R, Carter B. 2010. Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences. *Journal of Child Health Care: for Professionals Working with Children in the Hospital and Community* 14(1), 52–66.
- Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. 2019. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ Open* 9(5).
- Palliativinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/> [luettu 26.10.2022]
- Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. 2012. Comparing the needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2(2), 127–132.
- Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. 2012. Bereaved parents' perspective on pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care* 8(4), 316–338.
- Roy R. 2017. *Social support, health and illness: A Complicated Relationship*. University of Toronto Press, Toronto.
- Snaman JM, Torres C, Duffy B, Levine DR, Gibson DV, Baker JN. 2016. Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *Journal of Palliative Medicine* 19(3), 326–332.
- STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7> [luettu 14.6.2023]
- TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö Suomessa ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. [luettu 1.11.2022]
- Winger A, Gravdal Kvarme L, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, H Ravn I. 2020. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care* 19(1), 165.
- Wolfe J, Bluebond-Langner M, Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. 2020. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 34(3), 309–318.
- Ångström-Brännström C, Dahlqvist V, Strandberg G, Norberg A. 2014. Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child. *Vård i Norden* 34(3), 4–8.