

Merkityksellistä ja hyvää elämää – lasten palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan laadukasta, elämänlaatua parantavaa hoitoa lapselle ja koko perheelle silloin, kun lapsella tai nuorella todetaan parantumaton, elinajan odotetta lyhentävä tai elämää uhkaava sairaus. Saattohoito on merkityksellinen osa palliatiivista hoitoa ajoittuen ennakoitun kuoleman ajankohdan välittömään läheisyyteen (päiviä tai viikkoja ennen). Palliatiivinen hoito jatkuu diagnoosihetkestä läpi lapsen elämän ja voi kestää kuukausista jopa useisiin vuosiin. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on aktiivisesti ja kokonaisvaltaisesti ennaltaehkäistä ja hoitaa kipua sekä muita oireita fyysisellä, psyykkisellä, hengellisellä ja sosiaalisella tasolla. Lasten palliatiivinen hoito on moniammatillista yhteistyötä sekä vaativaa, erityistä hoitotyötä, jossa tärkeää on huomioida myös perheitä kohtaavien ammattilaisten riittävä koulutus, tunnetaidot sekä hyvinvointi (mm. työnohjaus, työterveyshuolto sekä työyhteisön tuki).

Lapsen vakava sairaus vaikuttaa vahvasti koko perheeseen, mutta myös niihin yhteisiin, joiden jäsen lapsi perheeseen on. Elämänvaihe on monella tapaa kuormittava ja voi herättää moninaisia tunteita, kuten hämmennystä, vihaa, pettymystä, voimakasta surua ja ulkopuolisuuden tunnetta. Usein vanhemmat sanoittavat sairauden toteutumisen hetkellä kokemustaan, ettei elämä ole enää omissa käsissä. Elämä muuttuu väistämättä, eikä palaa samanlaisena ennalleen. Uudenlainen epävarmuus on läsnä perheen muutuneessa arjessa. Sairaus voi myös lähentää perheenjäseniä keskenään, tarjota enemmän aikaa yhdessä oloon ja mahdollisuuksia perheelle tärkeiden asioiden sekä ihmisten äärelle pysähtymiseen.

Lapsen suhtautumiseen omaan sairastumiseensa vaikuttavat monet asiat, kuten lapsen ikä, kehitysvaihe, persoonallisuus, perheen elämäntilanne ja kulttuuri, lähipiirin tuki sekä sairauden luonne ja hoidon vaihe. Myös lapsi kokee ikätasonsa mukaisesti moninaisia tunteita, kuten esimerkiksi pelkoa, ahdistusta, hämmennystä ja pettymystä. Lapsella on oikeus luotettavaan ja ymmärrettävään tietoon omasta sairaudestaan, sen hoidoista ja ennusteesta sopivasti tietoa palastellen. Lapselle tulee myös vastata niihin kysymyksiin, joita hän voi kuolemasta esittää. Usein lapset kokeilevat, kenen kanssa on lupa kuolemasta puhua.

Lapsen sairaudella on voimakas vaikutus myös sisarusten ja isovanhempien elämään. Vanhemmat ovat vähemmän läsnä sisarusten arjessa ja mahdollisuus vanhempien huomioon muuttuu. Sisarukset voivat kokea ulkopuolisuutta, turvallisuuden tunteen järkkymistä ja myös syyllisyyttä sisaruksen sairastumisesta. Sisarusten huomioiminen osana perhettä on ensiarvoisen tärkeää mahdollisimman hyvän elämänlaadun turvaamiseksi muuttuneessakin arjessa. Isovanhemmat sanoittavat usein kaksinkertaista surukokemustaan; surua lapsenlapsestaan, mutta surua myös oman lapsensa tilanteesta. Kun nioittaaksemme monimuotoisia perheitä, on tärkeää kysyä perheeltä itseltään, kuka heidän perheeseensä kuuluu. Myös yli biologisten linjojen.

Lapsen ennakoitavissa oleva kuolema antaa lapselle itselleen sekä hänen läheisilleen aikaa ja mahdollisuuden sopeutua sairauden tuomiin muutoksiin sekä lähestyvään kuolemaan (vrt. äkkikuolema). On aikaa niille tunteille, joiden aika juuri nyt on, mahdollisuus muistojen tallentamiseen sekä saattohoidossa jäähyväisten jättämiselle. Perheen sisäistä vuorovaikutusta tulee tukea ja tarjota mahdollisuus keskustelutukeen säännöllisesti myös ammattilaisten kanssa, kaikki perheenjäsenet huomioiden. Perheen kanssa on syytä puhua etukäteen siitä, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu ja miten toimia kuoleman läheisyydessä. Tämä lieventää pelkoja ja ehkäisee turhia toimenpiteitä. Lapsen kuolema on perheen intiimi hetki. Perheenjäsenten hyvästeille ja rituaaleille täytyy antaa aikaa. Henkilökunnan toiminta jää omaisten mieliin, ja rauhallisella, empaattisella suhtautumisella kunnioitetaan perhettä ainutkertaisessa elämäntilanteessaan. Myös ”hoitajan kyynelille” on lupa lapsen kuoleman todellisuudessa. Se antaa perheelle kokemuksen siitä, että lapseni elämä on ollut myös henkilökunnalle merkityksellinen. Sanoitetut kokemukset omaa lasta hoitaneen tiimin kanssa lisäävät yhteistä ymmärrystä ja tukevat perhettä surussa. Kohtaamisille tulee antaa mahdollisuus myös lapsen kuoleman jälkeen.

Keskeistä on, että lapsi tulee nähdyksi, kuulluksi ja kohdatuksi omana itsenään, eikä vain sairautensa kautta. Osallisuuden kokemus hoitoa koskevassa päätöksenteossa vahvistaa lapsen ja perheen toimijuutta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista. Lapsella tulee olla mahdollisuus olla lapsi sekä osa yhteisöään (päiväkodissa, koulussa, kaverisuhteissa) niin kauan, kuin se mahdollista on. Ennakoivan hoitosuunnitelman (ACP) varhainen käyttöönotto tekee näkyväksi lapsen ja perheen toiveita ja tarpeita, turvaten tiedonkulkua kaikkien hoitoon osallistuvien välillä.

Myös lähellä lapsen kuolemaa, on lupa puhua, tuntea ja luottaa – lupa lapsuuteen ja koko sen tunnekirjoon. Tuettuna ja kannateltuna on mahdollista elää hyvää ja merkityksellistä elämää ja keskittyä niihin tunteisiin, joiden aika nyt on. Realistisen toivon mahdollisuus sekä sopeutumisen monimuotoinen tuki saattavat perhettä kohti tulevaa. Vertaistuellalla on erityinen paikka merkityksellisenä osana psykososiaalisen tuen muotoja. Jotta kukaan ei jäisi ainutkertaisessa elämäntilanteessaan yksin!

Lähteet:

Koivula, K., Merikallio, M. & Vuorenoja, S. 2024. Tietoa, tukea ja turvaa. Opas palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen vanhemmille. Lupa Lapsuuteen ry.

Luopajarvi, K. 2024. Lasten palliatiivinen hoito. Lasten palliatiivisen hoidon ja tutkimuksen päivä 25.10.2024. Lupa Lapsuuteen ry.

Olkinuora, H. & Luopajarvi, K. 2021. Lasten palliatiivinen hoito. *Finnanest*, 54(2), 156–159.

Olkinuora, H. & Luopajarvi, K. 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. Duodecim, 138(22), 2027–2034.

Palliativinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypähoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki.

Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. 2019. Palliativisen hoidon asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tilastokeskus. 2024. Kuolleet 2023, väestömuutokset ja väkiluku.

Winger, A. et al. 2024. Children with palliative care needs, the landscape of the Nordic countries, Palliative BMC.