



ETELÄ-POHJANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI

SAATTOHOITO



*Erikoissairaanhoitaja Annikki Koski
Osastonhoitaja Tuula Lagerstedt
Kuntoutusohjaaja Sirkka Mäkelä*

*5/2004
Päivitetty 1/2009*

OPASKIRJAN KÄYTTÄJÄLLE !

Tämä opas on tarkoitettu käytännön avuksi työpisteisiin, joissa henkilökunta kohtaa kuolevan potilaan ja hänen omaisensa.

Toivomme, että tästä koosteesta olisi hoitohenkilökunnalle apua ja tukea niihin tilanteisiin, kun omat keinot eivät tunnu riittävän elämän viimeisillä hetkillä olevan lähimmäisemme ja hänen omaisensa hoitamisessa.

SAATTEEKSI

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin saattohoitotyöryhmän tehtävänä on saattohoidon tukeminen ja kehittäminen alueemme laitoksissa. Työryhmä asetti kolmi-henkisen asiantuntijaryhmän laatimaan uudistetut saattohoidon ohjeet käytettäväksi sairaanhoitopiirissä. Ryhmään kutsuttiin erikoissairaanhoitaja Annikki Koski, kuntoutusohjaaja Sirkka Mäkelä ja osastonhoitaja Tuula Lagerstedt. "Saattohoito-ohjeita henkilökunnalle", 1. painos valmistui vuonna 2001. Materiaalia työskentelyyn saatiin mm. aikaisemmista saattohoidon ohjeista, Seinäjoen terveyskeskuksen laatimista ohjeista sekä yhteyksistä eri asiantuntijoihin.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on kiinnittänyt huomiota saattohoidon kysymyksiin julkaisussaan "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset" vuodelta 2002. Vuoden 2003 syksyllä neuvottelukunta julkaisi muistion "Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio", joka on pohjana saattohoidosta laadittaviin ohjeisiin. Muistio löytyy ETENE:n verkkosivuilta www.etene.org

Seinäjoella 31.1.2009

Saattohoidon työryhmä

Johtava sairaalapastori Tapio Ikola, puheenjohtaja
Hallintosihteeri Liisa Mykkänen, sihteeri
Hallintoylihoitaja Saara Ijäs
Ylilääkäri Kari Kalliovalkama
Sairaanhoitaja Hannele Kivelä
Ylilääkäri Harri Kurunmäki
Sairaanhoitaja Sari Lampi
Osastonylilääkäri Esko Leijala
Terveystiedon edistämisen johtaja Oili Ylihärsilä

OSA 1

AIKUISEN POTILAAN SAATTOHOITO

Sisällys

Johdanto	8
1. Saattohoito ja sitä koskevat ohjeet	10
2. Kuolevan potilaan kriisivaiheet	16
3. Kuolevan potilaan hoitotyö	20
4. Potilaan hengelliset tarpeet ja vakaumuksen kunnioittaminen	22
5. Kuolevan potilaan kivun hoito	30
6. Kuolevan potilaan omaisen kriisivaiheet	34
7. Hoitaja kuolevan potilaan omaisen tukijana	36
7.1 Omaisten tiedollinen tukeminen	36
7.2 Omaisten emotionaalinen tukeminen	36
7.3 Omaisten ohjaus ja oikeus osallistua kuolevan potilaan hoitoon	37
8. Kuolevan potilaan hoitaminen kotioloissa	40
9. Kuolema	42
10. Saattohoitokodit suomessa	44
11. Hoitotestamentti (Varatuomari Paula Kokkosen laatima ohje)	48
12. Hautaaminen	54
13. Henkilökunnan voimavarojen ylläpitäminen ja tukeminen	58

LÄHDEKIRJALLISUUTTA

OSA 2

LAPSIPOTILAAN SAATTOHOITO

Sisällys

Johdanto	62
1. Lapsen käsityksiä kuolemasta	64
1.1 Alle 5-vuotias kuoleva lapsi	64
1.2 5-10-vuotias kuoleva lapsi	64
1.3 Kuoleva murrosikäinen	65
2. Lapsen surureaktiot	68
2.1 Välittömät reaktiot	68
2.2 Tavalliset reaktiot	68
2.3 Muita mahdollisia reaktioita	69
3. Lapsen surun kohtaaminen	72
4. Surun kohtaamiseen vaikuttavia tekijöitä	74
5. Kuolevan lapsen ja perheen kohtaaminen	76
6. Kuoleman vaikutuksista perheessä	78
7. Perheen tukeminen	82
8. Lapsen luopuminen elämästä	84
9. Kuolevan lapsen hoidon järjestäminen	86
9.1 Asioita, jotka tuntuvat hyvältä hoidettaessa kuolevaa lasta	87
9.2 Lisäksi on mietittävä	87
10. Kivun lievittäminen	90
11. Lapsen kuoleman jälkeen	92
11.1 Lapsen kuoleman jälkeen hyvään hoitoon kuuluu seuraavia asioita	93
12. Hätäkaste	96
12.1 Mitä kaste on	96
12.2 Hätäkaste	96
12.3 Kenelle hätäkaste annetaan	98
12.4 Kuka hätäkasteen suorittaa	98
12.5 Todistukset	98
13. Vastasyntyneen lapsen kuolemaan ja hautaukseen liittyvää	100
13.1 Kuolleena syntyneen lapsen siunaus	100
13.2 Yksin ei tarvitse jaksaa	100
14. Rukouksia ja psalmeja	104

LÄHDEKIRJALLISUUTTA

OSA 1

AIKUISEN POTILAAN SAATTOHOIDO



JOHDANTO

Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, jossa kuolemaa lähestyvälle potilaalle pyritään takaamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Kuolevan potilaan hoidon tavoitteena tulisi olla hyvä kuolema.

Kuolevan potilaan hoitaminen on vaativa ja haasteellinen tehtävä hoitotyössä. Sitä tarkastellaan tässä potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Valtaosa potilaista kuolee joko terveyskeskuksessa, keskussairaalassa tai saattohoitokodissa, jossa heistä huolehtii hoitohenkilökunnan lisäksi lukuisa joukko eri alan asiantuntijoita. Kotisaattohoitoa eli kuolevan potilaan hoitoa kotona ollaan kehittämässä alueittain eri puolilla Suomea. Kotisaattohoidon onnistumisen edellytyksinä ovat hyvä ammattitaito, moniammatillinen yhteistyökyky ja myönteinen asennoituminen. Hoidon huolellinen suunnittelu yhdessä potilaan, omaishoitajan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän kanssa takaa hoidon jatkuvuuden ja luo pohjan luottamukselliselle suhteelle.

Potilaan ja hänen perheen auttaminen vaatii hoitajalta tiedon ja taidon lisäksi koko persoonallisuuden hyväksikäyttämistä. Kuolevaa potilasta hoidettaessa kenenkään ei tarvitse olla täydellinen. Sitä ei ole vaatimassa kuoleva eivätkä hänen omaisensa, mutta useimmiten vaadimme sitä itse. Oman avuttomuuden kestäminen ei ole aina helppoa, ehkä meissä jokaisessa piilee toive taidoilla ja täydellisyydellä kyetä edes hieman hallitsemaan kuoleman salaisuutta.

Omasta itsestään välittäminen on arvokas ja vastuullinen asia. Ei ole yhdentekevää, millä voimavaroilla olemme kuolevan potilaan hoitotyössä.

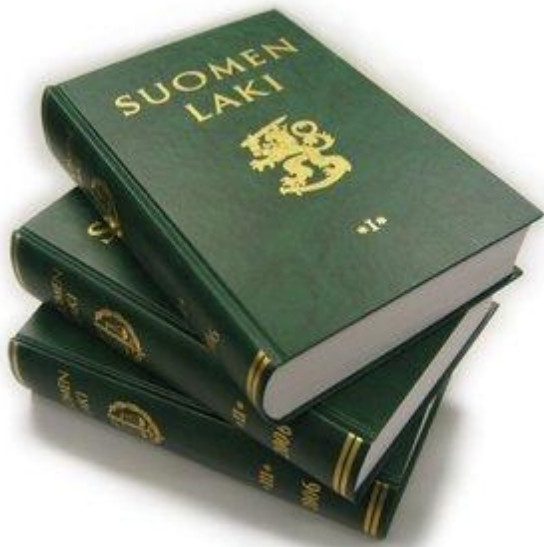
Kuolevan rajattomuuden ja elämän rajallisuuden oikea kosketuspinta on jokaisen työntekijän itse löydettävä. Työryhmän tuki ja työnohjaus ovat tässä avuksi.

Tieto parantavasta hoidosta luopumisesta selkiyttää tilannetta kaikille osapuolille, potilaalle, omaiselle ja hoitohenkilökunnalle. Hoidosta luopuminen voi olla raskas asia, vaikka se olisi aavistettu ja odotettukin. Toivon ylläpitäminen auttaa jaksamaan kuoleman kohtaamisessa.

Sairaus riisuu aina ihmistä ja tämä satuttaa hänen läheisiään. Sairaasta välittäminen, huolehtiminen sekä persoonalliset hoitosuhteet helpottavat omaisten huolta läheisistään ja antavat samalla toivoa ja voimia kohdata edessä oleva ero.

Kuolevan potilaan hyvään hoitoon kuuluu turvallisuuden tunnetta ja tyytyväisyyttä tuottava hyvä perushoito; potilaan perustarpeista huolehtiminen, kuuntelu ja keskustelu, empaattinen ja luottamuksellinen hoitosuhde, omaisten saama tieto sekä potilaan ehdoilla toimiminen ja ihmisarvon kunnioittaminen. Saattohoidossa tarvitaan jatkuvuutta, joustavuutta ja omaisten huomioimista.

SAATTOHUOTO JA SITÄ KOSKEVAT OHJEET



1. SAATTOHOITO JA SITÄ KOSKEVAT OHJEET

Saattohoidolla eli terminaalihoidolla tarkoitetaan hoitoa, jota annetaan potilaalle sairauden siinä vaiheessa, kun käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ei enää ole mahdollista parantaa potilaan sairauden ennustetta. Sillä tarkoitetaan myös hoitoa kuoleman lähestyessä. Saattohoito sisältää potilaan riittävän oireenmukaisen perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon sekä potilaalle läheisten henkilöiden henkisen tukemisen.

Saattohoitoa järjestettäessä pyritään siihen, että

- Potilas saa luotettavaa tietoa tilastaan ja sairaudestaan. Tärkeää on hyvä tiedonkulku hoitopaikkojen välillä
- Potilaan ja hänen tahdostaan riippuen myös läheisten kanssa keskustellaan hoitoratkaisuista
- Potilas on mukana päättämässä hoidostaan ja hoitopaikasta sekä päätöksestä saattohoitoon siirtymisestä. Hänen oman tahtonsa toteuttaminen on tärkeää
- Kivun lievittämiseen kiinnitetään erityistä huomiota
- Ei suoriteta sellaisia tutkimus- ja hoitotoimenpiteitä, joilla ei voida parantaa potilaan tilaa tai sairauden ennustetta
- Hyvällä hoidolla pyritään ehkäisemään ja vähentämään kaikkea fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja hengellisiä oireita, joita saattohoitopotilaalla esiintyy
- Annetaan mahdollisuus keskusteluun ja tunteiden purkamiseen tarvittaessa. Tukeminen on kaikkien ammattiryhmien tehtävä

LIITE 1: Lääkintöhallituksen terminaalihoidtoa koskevat ohjeet

KUDLEVAN POTILAAN KRIISIVAIHEET

*Puhuttelen surua, mutta se on mykkä.
Kuitenkin, jos suru voisi puhua, uskon,
että se voisi ilmaista asiansa kauniimmin kuin ilo.*

Temppelin portilla

2. KUOLEVAN POTILAAN KRIISIVAIHEET

Ihmiset kokevat odotettavissa olevan kuoleman eri tavoin sen mukaa, millainen heidän ikänsä, persoonallisuutensa ja taustansa ovat. Ihmisen kuoleman kohtaamiseen vaikuttaa myös kuoleman uhan aiheuttaneen sairauden kesto ja kulku. Kuitenkin useimmilla ihmisillä on tutkimustulosten mukaan havaittu esiintyvän kuoleman lähestyessä tiettyjä samankaltaisia tunnekokemuksia, kuoleman prosessin vaiheita. Kuolemaisillaan oleva ihminen on yleensä ahdistunut, levoton ja peloisaa kokemiensa fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten muutosten takia.

Ymmärtääkseen kuolevaa ihmistä ja pystyäkseen auttamaan häntä kuoleman kohtaamisessa, on hoitohenkilöstön empaattisen kykynsä lisäksi tunnettava kuolevalle potilaalle luonteenomaiset kuoleman prosessin vaiheet. Näitä vaiheita ovat esittäneet mm. amerikkalainen kuolemantutkija Elisabeth Kübler-Ross (1996), joka on tunnistanut viisi luonteenomaista kuolevan potilaan läpikäymää vaihetta: kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus, hyväksyminen ja toivo. Nämä vaiheet eivät välttämättä seuraa toisiaan missään tietyssä järjestyksessä, ne voivat esiintyä samanaikaisesti ja varsin eri vahvuisina eri yksilöillä.

Shokki, kieltäminen

Kuolevan prosessin ensimmäisessä vaiheessa, kieltämisessä, tieto lähestyvistä kuolemasta aiheuttaa potilaalle järkytyksen, shokin. Selviytyäkseen järkytyksestään ihmisen kieltäytyy uskomasta todellista tilannetta. Hän ei halua uskoa diagnoosia, tutkimustuloksia eikä mitään tosiasioita. Kieltäminen on tavallisin ihmisen puolustusmekanismi. Se on välttämätön kuoleman uhan aiheuttamasta järkytyksestä selviämiseksi ja voimien kokoamiseksi päätyäkseen vähitellen sairauden vakavuuden ymmärtämiseen ja hyväksymiseen.

Viha

Toisessa vaiheessa, kun kuolevan potilaan minän suojautumiskeinot kuolemanpelkoa vastaan ovat pettäneet, mobilisoidaan vihamielisiä tunteita tukemaan heikentyntä minää. Tällöin potilaan viha saattaa kohdistua hoitohenkilöstöön, läheiseen ystävään tai omaiseen. Viha syntyy ahdistuksesta ja epävarmuudesta, kysymyksestä, miksi juuri minulle piti käydä näin. Tilanne on vaikea potilaalle itselleen, omaisille ja hoitohenkilöstölle, jos he eivät ymmärrä vihan taustaa. Kübler-Ross sanookin, että me selviämme tästä, jos emme itse pelkää, emmekä ole puolustusasemissa. Kun potilas saa ilmaista vihansa, se auttaa häntä paremmin hyväksymään tilanteensa. Hoitohenkilökunta pystyy hyväksymään potilaan vihan tunteet katsottuaan omaa kuolemanpelkoaan silmiin ja tultuaan tietoiseksi omista puolustusreaktioistaan.

Kaupankäynti

Kolmatta vaihetta Kübler-Ross nimittää kaupankäynniksi. Monet potilaat yrittävät ”käydä kauppaa” esimerkiksi kohtalon, Jumalan tai lääketieteen kanssa, luvaten muuttaa elämäänsä tai käytöstään, kunhan elämä ei päättyisi. Konkreettisesti se voi ilmetä haluna tehdä vielä matka tai kokea elämässään asioita, joita ilman tuntee jääneensä. Tämä vaihe menee yleensä pian ohitse ja potilas masentuu ja alisuu.

Masennus, suru

Masennusvaiheessa, joka on neljäs kuoleman prosessin vaihe, potilas alkaa selvemmin tajuta oman tilansa toivottomuuden. Hän pohtii monia käytännön ongelmia, jotka koskevat mm. perhettä ja sen toimeentuloa hänen lähtönsä jälkeen. Myös erilaiset syyllisyyden tunteet vaivaavat potilasta. Masennus voi ilmetä unettomuutena, tuskaisuutena tai painajaisunina ja apatiana sekä joskus itsemurha-ajatuksina. Kübler-Ross erottaa toisistaan masennuksen, jota voidaan helpottaa käytännössä ja ”valmistavan depression”, jolle on ominaista suru kaikesta siitä, mitä potilas odottaa menettävänsä. Tähän depression muotoon kuuluu myös pelko siitä, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Jälkimmäisessä depression muodossa käytännön apu ja rohkaiseminen voivat olla pahasta, koska ne voivat tukahduttaa tuskan ilmaisemisen ja estää täten potilasta pääsemästä hyväksymisvaiheeseen. Valmistavan depression vaiheessa potilaan on saatava avoimesti ilmaista surun, pelon ja tuskan tunteitaan.

Hyväksyminen, vetäytyminen tästä maailmasta

Hyväksymisvaiheessa potilas on läpityöskennellyt omat kieltämisen, vihan, surun ja masennuksen tunteensa. Hän on kamppaillut identiteettinsä ja ihmisarvonsa puolesta. Kuoleva potilas on tässä vaiheessa hyväksynyt tosiasian, että edessä on elämän päätös. Omaisten ja hoitohenkilöstön on tuettava potilasta hänen pyrkinessään hyväksymisvaiheeseen keskustelemalla hänen kanssaan ja tarjoamalla hänelle toisen ihmisen tuomaa turvallisuuden ja inhimillisen läheisyyden tunnetta. On kuitenkin tärkeää, että aloite tulee potilaalta ja että hänelle annetaan tilaisuus ilmaista myös kielteisiä, arvottomia ja heikkoutta osoittavia tunteitaan.

Kaikissa edellä kuvatuissa vaiheissa potilas liikkuu toivon ja luovuttamisen ulottuvuudella. Toivo on ihmisellä aina läsnä. Sanotaankin, että vaikka tilanteen vakavuutta ja uhkaavaa kuolemaa ei pidäkään potilaalta salata, toivoa häneltä ei koskaan pidä riistää.

KUOLEVAN POTILAAN HOITOTYÖ

*Älä pelkää, sinulla on lämpimät kädet,
lämpimiin käsiin ota kylmenevät sormet,
ei sinun muuta tarvitse tehdä,
ole ihminen ihmiselle loppuun asti.*

*Ei kuolema sinua vie, älä pelkää,
ole kuolevan vieressä lämpimin käsin,
älä yksin jätä, ei kuolema sinua vie,
sinulla on lämpimät kädet.*

3. KUOLEVAN POTILAAN HOITOTYÖ

Kuolevan potilaan hyvään hoitoon kuuluu turhien tutkimusten ja hoitotoimien välttäminen, oireiden tehokas lievitys, hyvän elämänlaadun varmistaminen, potilaan ja hänen perheensä elämänlaadun tukeminen, potilaan informoiminen ja potilaan ottaminen mukaan hänen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Hyvään hoitoon kuuluu myös kodikkaan ja virikkeellisen ympäristön luominen potilaalle.

Hyvä fyysinen perushoito on kuolevan potilaan hoidossa tärkeää. Puhtaudesta huolehtiminen, hyvä ihon hoito, hyvä suun hoito, asentohoito, ravinnon- ja nesteen tarpeesta huolehtiminen, erityistoiminnoista huolehtiminen, hengityksen helpottaminen muodostavat hyvän perushoidon perustan, fyysisessä hoidossa korostuu kivun hoito (kts. Kivunhoito). Voimakkaiden kipulääkkeiden haittavaikutukset saattavat heikentää potilaan elämänlaatua, tuoda sekavuutta, pahoinvointia, ummetusta ja hallusinaatioita. Haittavaikutusten minimoiminen edellyttää hyvää kivunhoidon suunnittelua.

Kuoleva potilas odottaa hoitajalta henkistä tukea. Empatia on emotionaalisen tuen edellytys. Hoitajalle empatian vaatimus on välttämätön ehto potilaiden emotionaalisessa auttamisessa. Empatia on samaistumista toisen ihmisen osaan, "piipahdetaan" potilaan elämysmaailmaan hetkiseksi ja vetäydytään takaisin tarkastelemaan asioita objektiivisesti etäistettynä. Empatian lisäksi kuolevan potilaan auttaminen vaatii positiivista, ystävällistä, hyväksyvää ja lämmintä suhtautumista potilaaseen ja sen ymmärtämistä, että hankalasti käyttäytyvä potilaskin on tunteva ja kärsivä ihminen. Auttaminen edellyttää avoimuutta ja kaikkien tunteiden hyväksymistä ja siitä viestittämistä potilaalle.

Tunteista keskusteleminen kuuluu kuolevan potilaan ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen. Aktiivinen kuuntelu on tärkeä osa keskustelua potilaan kanssa. Aktiivinen kuuntelu edellyttää kiinnostusta potilasta kohtaan ja halua auttaa häntä. Aktiivinen kuuntelu on potilaan emotionaalisen tilan arvioinnin perusta ja auttamisen edellytys.

Potilaan emotionaalisessa tukemisessa riittää joskus pelkkä läsnäolo ja potilaan vieressä istuminen, sillä toisen ihmisen läsnäololla on rauhoittava vaikutus silloin kun olo tuntuu turvattomalta. Kosketuksen avulla hoitaja voi viestiä potilaalle myötätuntoa ja ymmärtämystä. Kädestä kiinni pitäminen voi olla hyvä keino potilaan rauhoittamiseksi. Turvallisuutta kuolevalle potilaalle tuo myös hoitajan tasapainoinen, ystävällinen ja rauhallinen käyttäytyminen.

Hoitotyössä on tärkeää kiinnittää huomio myös kuolevan potilaan hoitoympäristöön. Ympäristön viihtyisyys ja mahdollisuudet yksityisyyden säilyttämiseen vaikuttavat potilaan mielialaan.

POTILAAN HENGEL- LISET TARPEET JA VAKAUMUKSEN KUNNIDITTAMINEN

*Jumalaa yksin minun sieluni hiljaisuudessa odottaa,
hänetä tulee minulle apu.
Hän yksin on minun kallioni,
minun apuni ja turvani.
En minä suuresti horju.
Odota yksin Jumalaa hiljaisuudessa,
minun sieluni,
sillä hänetä tulee minun toivoni,
hän yksin on minun kallioni,
minun apuni ja turvani.
en minä horju.*

Psalmi 62:2-3, 6-7

4. POTILAAN HENGELLISET TARPEET JA VAKAUMUKSEN KUNNIOITTAMINEN

Potilaan hengelliset tarpeet ja niiden havaitseminen

Kuoleman lähestyminen koskettaa ihmisen tietämisen, osaamisen ja koko elämän hallitsemisen rajoja. Kuoleman pelkoon liittyy usein kokemus turvattomuudesta, epämääräisestä ahdistuksesta tuntemattoman edessä sekä kokemus hyljätyn tulemisesta. Siksi tärkeiksi nousevat usein elämäntarinoita ja vakaumusta, uskoa ja uskontoa koskevat kysymykset. Yksi osatekijä kuolevan kivuista, joihin lääkkeet eivät tunnu tehoavan, voi olla juuri hengellisen alueen kysymykset, jotka ovat ihmiselle varsin intiimejä ja usein myös keskeneräisiä.

Nämä hengellisen alueen kysymykset tarvitsevat levollista tilaa tulla kuulluksi ja joskus myös yhteistä pohdintaa. Useinkaan ei kaivata valmiita vastauksia, mutta mahdollisuutta kertoa elämäntarinaa, että osaset jotenkin asettuisivat kohdalleen. Kuolevaan kohdistunut uskonnollinen käännytystyö on eettisesti väärin, mutta väärin on myös uskonnollisten kysymysten kieltäminen tai sivuuttaminen. Kypsä uskonnollinen vakaumus ja luottamus Jumalaan, joka kestää myös ihmisen kapi-noinnin, antaa tukea kuoleman kohtaamisessa. Myös usko kuoleman jälkeiseen elämään ja toivo jälleennäkemisestä merkitsevät monelle tärkeää voiman lähdettä.

Hengellisten kysymysten havaitseminen vaatii usein hoitajalta erityistä herkkyyttä kuulla ja tulkita myös potilaan ei-sanalliset viestit. Niitä voivat olla potilaan käyttäytyminen, puheen äänensävy, viitteelliset tai symboliset kertomukset, potilaan fyysinen ympäristö yms. Hoitaja voi ilmaista havaintonsa sekä siitä tekemänsä tulkin-nan ja vielä varmistaa, onko ymmärtänyt oikein.

Myös monille ns. ”tavallisille ihmisille”, jotka eivät pidä itseään erityisen uskonnolli-sina, voivat kirkon hengellisen hoidon perinteiset elementit tulla tärkeiksi tuoden kuolevalle turvallisuutta ja rauhaa. Tuttu rukous, radion hartaudet tai jumalanpal-velus, Raamatun lukeminen, virsi tai ehtoollinen voivat olla arvaamattoman tärkei-tä. Siksi ne on aina huomioitava ja osastolla on löydettävä tarvittava määrä vä-lineistöä (Raamattuja ja virsikirjoja). Hyvää kuolevan hoitoa on myös huolehtia, että potilaalla on mahdollisuudet voimiansa mukaan osallistua esim. hartaustilai-suuksiin tai kuunnella niitä radiosta.

Henkisen tuen antaminen kuolevalle potilaalle on parhaimmillaan ryhmätyötä, jo-hon osallistuvat omaiset ystävät, hoitajat, lääkäri, kuntoutusohjaaja, psykologi, sairaalateologi ja vapaaehtoiset työntekijät.

Vakaumuksen kunnioittaminen

Kuolevan vakaumuksen kunnioittaminen ei merkitse sitä, että hoitaja ei voisi pu-hua potilaan kanssa hengellisistä asioista. Avoin keskustelu, herkkä kuuntelemi-nen toisen vakaumusta kunnioittavat kysymykset antavat potilaalle turvallisen ti-lan, jossa hän voi pohtia omia tärkeitä kysymyksiään. Hoitajan ammattitaitoa on ottaa vastaan potilaan ristiriitaisetkin tunteet ja keskeneräiset kysymykset. Joskus hoitohenkilökuntaan, koko yhteiskuntaan ja Jumalaan kohdistuvat aggressiiviset-kin tunteet, jopa syytökset ovat ilmaisua potilaan pettymyksestä. Tilanteessa on kysymys potilaan vakaumuksesta ja hänen prosesseistaan - ei hoitajan. Työnteki-jän on oltava hienotunteinen ja herkkävaistoinen havaitakseen oman auttamisen-sa rajat, mutta myös mahdollisuudet.

Kuolevan keskustelun tarve on usein tässä ja nyt. Sitä ei voida siirtää, koska aikaa on vähän jäljellä. Huomenna voi olla jo liian myöhäistä. Keskustelut voivat lähteä liikkeelle arkisissa auttamistilanteissa esim. peseytymisen, ruokailun ja asennon vaihtamisen yhteydessä. Molemminpuolinen luottamus hoitosuhteessa antaa työntekijälle mahdollisuuden kysyä huolen, pelon ja ahdistuksen syitä sekä kysyä myös sitä, haluaako potilas keskustella papin kanssa. Kotona olevilla voi olla omassa seurakunnassa tuttu pappi, jonka potilas haluaa tavata. Sairaalassa voi esittää myös mahdollisuutta keskustella sairaalapapin kanssa. Ehdotuksen voi luontevasti liittää johonkin havaintoon tai keskusteluun hengellisistä kysymyksistä.

Kuoleva voi pyytää työntekijää lukemaan Raamattua tai jonkun rukouksen tai laulamaan tutua virttä. Hyviä rukouksia ovat ”Isä meidän” -rukous, Herran siunaus” tai joku lasten iltarukous esimerkiksi ”Levolle lasken luojani”. Jos työntekijä ei oman vakaumuksensa vuoksi voi sitä tehdä niin ryhmästä varmasti löytyy joku, joka toivomuksen voi toteuttaa. Tässäkin on kysymys potilaan vakaumuksesta, ei niinkään työntekijän.

Jo tulohaastattelussa voi kysyä myös potilaan hengellisiin kysymyksiin liittyviä toiveita. Siinä voidaan informoida myös mahdollisuudesta tavata sairaalapappia, joka on potilaiden käytettävissä riippumatta heidän uskonnollisesta vakaumuksestaan.

Jos potilas edustaa hoitajille vierasta uskonnollista vakaumusta voi avoimesti tiedustella, liittyykö siihen joitain erityistoivomuksia.

Kuolevan kysymykset voivat olla sellaisia, joihin työntekijä ei osaa eikä voi antaa vastauksia. Oman neuvottomuuden myöntäminen ja joskus jopa hoitajan oma pohdinta voivat lisätä luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta. Avoimuus ja rehellisyys ovat hyviä välineitä pyrittäessä tukemaan kuolevaa hengellisissä kysymyksissä.

KUOLEVAN POTILAAN KIVUN HOITO

*Kipu sammumaton, kerran päättävä on.
Pidä minusta kiinni, kunnes kasvoisi nään.*

Anna-Mari Kaskinen: Pidä minusta kiinni

5. KUOLEVAN POTILAAN KIVUNHOITO

Ihmiset reagoivat kipuun yksilöllisesti. Kipu on osa potilaan kokemaa kärsimystä. Kokemus vähenevistä voimista, omasta avuttomuudesta sekä toivottomuudesta puetaan kivun termeihin.

Kipu merkitsee usein taudin etenemistä tai potilas ainakin tulkitsee niin. Kivulla on potilaalle negatiivinen merkitys, mikä lisää kipuun liittyvää kärsimystä. Kivun ja kärsimyksen erottaminen onkin vaikeaa. Kärsimyksen moninaiset syyt ovat toisistaan riippuvaisia. Hoitamaton kipu pahentaa herkästi muita fyysisiä oireita. Se vie voimia käsitellä myös ihmissuhteisiin ja muihin henkisiin ja hengellisiin asioihin liittyviä kysymyksiä ja siten lisää kärsimystä. Toisaalta muut fyysiset oireet, ahdistuneisuus, masennus, sosiaaliset tai hengelliset ongelmat lisäävät kipua. Asianmukainen kipulääkitys voi osoittautua tehottomaksi. Kivun kokemiseen liittyvät psykososiaaliset tekijät jäävät käsittelemättä.

Potilas voi käyttää kipua myös puolustusmekanismina, ja antaa aikaa sopeutua vaikeaan sairaustilanteeseen. Kipu on tällöin oire peitetyistä, ahdistavista tunteista, jotka ilmaistaan fyysisenä oireena. Joskus kipu on kommunikaatiokeino ja kivun ilmaisu tarkoittaa: kuuntele minua, älä jätä yksin tai minua pelottaa.

Kivun lievitys on hyvä nähdä siltojen rakentamisena. Silta potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä muodostuu toimivasta hoitosuhteesta, joka edellyttää hyvää kommunikaatiota ja potilaan kuuntelua. Hyvän hoitosuhteen turvin potilaalla on mahdollisuus tuoda esille myös monia sairaustilanteeseen liittyviä vihan ja katkeruuden tunteita. Peitettyinä tällaiset tunteet ovat usein pahentamassa potilaan kokemaa kipua.

Kivun lääkehoito

Kipulääkitys valitaan kivun voimakkuuden eikä esimerkiksi sairauden vaiheen perusteella. Kipulääkkeet ryhmitellään voimakkuuden mukaan porrasteisesti. Lieväsä kivussa lääkitys aloitetaan alimmalta portaalta tulehduskipulääkkeistä. Jos se on riittämätön tai kipu lisääntyy, siirrytään portaikossa ylöspäin. Tulehduskipulääke tehostaa usein muiden portaiden lääkitystä. Muutoin eri portaiden lääkkeiden tai saman portaan eri lääkkeiden yhdistäminen ei ole mielekästä. Antagonistivaikutteiden takia buprenorfiinia ei tule käyttää samanaikaisesti muiden opiaattien kanssa.

Kroonisessa kivussa ei ole mielekästä annostella kipulääkettä vain tarvittaessa, vaan kipulääke annostellaan säännöllisesti vaikutusajan mukaan siten, ettei kipu ehdi palaamaan lääkeannosten välillä. Oikein toteutettu kivunhoito onkin kivun ehkäisyä.

Kivun lisäksi saattohoitopotilailla esiintyy myös muita oireita kuten esim. ruokahallittomuutta, hengenahdistusta, ummetusta, pahoinvointia, turvotuksia jne. Kaikkiin oireisiin on olemassa hoitoja. Mitä sairaampi potilas on sitä tärkeämpänä hän josta oiretta pitää.

Hyvällä perushoidolla pyritään ehkäisemään ja vähentämään fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja hengellisiä oireita, joita potilaalla esiintyy.

KUOLEVAN POTILAAN OMAISEN KRIISI- VAIHEET

*Antaa kyynelten virrata,
antaa itkun tulla.
Antaa sydäntä pakottaa,
antaa ajatusten sattua.
Kun suru on kohdannut,
lamaannuttanut, mykistänyt.
Kyynleet pesivät, itku hoitaa.
Sydän aina tuntee ja
ajatukset tekevät surutyötä.
Surutyö on hyvästijättöä ja luopumista.
Luopumista siitä, mitä emme koskaan
omistaneetkaan,
vaan saimme pitää määräajan lahjana.*

Marleena Ansio

6. KUOLEVAN POTILAAN OMAISEN KRIISIVAIHEET

Luopuminen, sitoutuminen kuolevan saattajaksi asettaa omaisen kestäkyvyn ja mukautumisen suurelle koetukselle. Kuoleman lähestyminen aiheuttaa sekä kuolevalle että myös hänen omaiselleen kriisitilanteen. Perheenjäsenen kuolema tai vakava sairaus järkyttää perheen tasapainoa. Kuolevan omaisen kriisiä voidaan tarkastella esimerkiksi Cullbergin kriisiteorian pohjalta, jossa kriisi jaetaan neljään eri vaiheeseen:

1. Shokkivaihe

Tunnusomaista näennäinen ulkoinen tyyneys, joka voi joskus hämätäkin muita: ”Niin rauhallinen, vaikka kuuli sellaisia uutisia.” Omaisen kanssa myöhemmin keskusteltaessa selviää, että hän ei muista mitään koko tapahtumasta.

2. Reaktiovaihe

Omaisen on pakko avata silmänsä ja nähdä, mitä tulee tapahtumaan. Omaisessa käynnistyvät myös erilaiset puolustusmekanismit. Esim. hän kieltää kuolevan sairauden kokonaan, ylläpitää näennäistä toivoa ja elämänhalua vetoamalla, että sairaskin haluaa näin. Omaisesta voivat näissä tilanteissa tuntea myös vihaa hoitohenkilökuntaa, läheisiä ihmisiä, itseään tai omaa käyttäytymistään kohtaan.

3. Korjaamisvaihe

Tämä vaihe tulee omaiselle ellettäväksi, kun puolustusmekanismit, viha fyysiset ja psyykkiset oireet alkavat hävitä. Omaisen alkaa hyväksyä läheisensä kuoleman ja suuntautua tulevaisuuteen. Hän voi myös miettiä, kuinka voisi auttaa muita kriisissä olevia.

4. Uudelleen suuntautumisen vaihe

Omainen on kulkenut surunsa läpi ja kuollutta läheistä voi muistella haikeudella ja kaipauksella, eikä tämän ajattelemisen tuota enää kohtuutonta kipua. Omaisen on löytänyt itsensä ja rajansa. Läheinen on kuollut; häneen on tullut välimatkaa, joka auttaa näkemään asiat uudella tavalla.

Omaisten kriisin ymmärtäminen on välttämätöntä, jotta heitä voisi auttaa ja kestää heidän ajoittain negatiivisia tunteitaan. Omaisesta voivat joutua kestämiinsä kriisien eri vaiheita useampaan kertaan vaikean sairauden edetessä. Kriisi ei etene määrättyllä aikataululla loppuun asti läpikäytyinä jokaisen kohdalla. Kriisi voi jäädä epätäydellisesti läpikäydyksi, jolloin jäljelle jää ahdistuneisuutta, heikentynyt itsetunto, katkeruutta ja taipumusta sosiaaliseen eristäytymiseen. Tällöin ihminen tarvitsee ammattiauttajan apua.

Sairaalan teologit auttavat kuolevaa potilasta ja hänen omaisiaan tukemalla, keskustelemalla ja olemalla läsnä heidän kanssaan. Muita avuntarjoajia ovat mm. oman kunnan terveyskeskus, seurakunnat, kriisipuhelin/auttava puhelin jne.

HOITAJA KUDLEVAN POTILAAN OMAISEN TUKIJANA

*Saat unohtaa sen, jonka kanssa olet nauranut,
mutta et koskaan sitä, jonka kanssa olet itkenyt.*

Merta ja hiekkaa

7. HOITAJA KUOLEVAN POTILAAN OMAISEN TUKIJANA

Myös omaisten kanssa kuljetaan luopumisen matka, jonka aikana he voivat saada voimia läpikäydä läheisensä kuolemasta aiheutuva suru.

Aika kuolevan kanssa, luopuminen, tuen ja ymmärryksen saaminen itselleen omaisena auttaa kohtaamaan lopullisen, läheisen menettämisen tuoman surun. Luopuminen ja sureminen, joita omaiset voivat tehdä yhdessä kuolevan kanssa, sisältävät tärkeää ja arvokkaaseen yhteiseen aikaan. Tämä ei kuitenkaan tapahdu itsestään.

Omaiset niin kuin kuolevakin tarvitsevat tukea ja ymmärtämystä - kuoleva jaksakseen elää elämänsä kuolemaansa asti ja omaiset jaksakseen työstää surunsa elämälle rakennusaineeksi.

7.1 Omaisten tiedollinen tukeminen

Ollessaan saattajina läheiselleen omaiset tarvitsevat riittävästi tietoja monista läheistään koskevista asioista. Omaisen tarvitsee tietoa mm. potilaan sairaudesta, tutkimuksista, hoidosta ja ennusteesta, potilaan fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista reaktioista sairauteen ja sen hoitoon. Tietoa tarvitaan potilaan käyttäytymisestä ja voinnista, osaston päiväjärjestyksestä, tavoista ja omaisen mahdollisuuksista osallistua potilaan hoitoon.

Omaiset etsivät tietoa hyvin eri tavoin. Toiset jaksavat kysellä jatkuvasti, toiset voivat arkuuttaan tai oman ahdistuksensa vuoksi ottaa passiivisen roolin ja jäädä näin tietoa vaille. Hoitohenkilökunnan kiire voi karkottaa omaisen kysymyksiin.

Tieto parantavasta hoidon luopumisesta selkiinnyttää tilannetta kaikille osapuolille: potilaalle, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Tämä tieto ei saa viedä toivoa, ei omaiselta eikä potilaalta. **Jotta kuolevalla olisi elettävää elämää loppuun saakka, hänellä ja hänen läheisillään on oltava toivoa.** Se rakentuu eri lähtökohdista kuin sairauden voittamisen toivo.

Huolimatta tiedollisesta tuesta, saattaa keskusteluissa jäädä huomioimatta omaisten jaksaminen surun ja omaisen kuoleman jälkeen.

Omaisten rooli ja merkitys kuolemaa lähellä olevan potilaan hoidossa on tärkeää, samoin kuin omaisten potilaalle antama henkinen tuki, puhuminen kuuntelu ja myönteinen suhtautuminen tilanteeseen. Toivon ylläpitäminen, ystävällisyys, kannustaminen, rohkaisu, välittäminen ja rakkauden osoittaminen on keskeistä potilaan tukemisessa.

7.2 Omaisten emotionaalinen tukeminen

Oman surun ja ahdistuksen keskellä omaisen joutuu olemaan myös potilaan ja muiden perheenjäsenten tukena kuten lasten. Hoitohenkilökunnan tulee olla selvillä vaikeassa elämäntilanteessa olevan omaisen psyykkisestä prosessoinnista. Vaikeuksista puhuminen auttaa omaista löytämään ongelmiinsa ratkaisuja. On tärkeää, että omaiset saavat emotionaalista tukea sosiaalisen lähiverkoston lisäksi myös hoitohenkilökunnalta. Tuki voi olla aktiivisten asioiden käsittelyä tai pelkkää omaisten lähellä oloa. Se ei vaadi erityistä suunnittelua tai järjestelyä, vaan tärkeintä on omaisten tunne siitä, että heistä välitetään.

Emotionaaliseen tukeen voi kuulua mm.

- omaisten hyväksyminen ja heistä välittäminen
- empaattinen ja positiivinen asenne omaisia kohtaan
- lähellä oloa, olalle taputusta, myötätuntoinen äänensävy
- rohkaiseminen purkamaan ja käsittelemään erilaisia tunteita kuten ahdistusta, vihaa, syyllisyyttä ja surua
- turvallisen keskusteluympäristön luominen
- tieto siitä, että henkilökunta on käytettävissä ja heillä on aikaa omaisillekin

Tärkeää on, että kuolevalta kysytään, mistä asioista hän saisi viimeisinä päivinä voimia. Pitää olla herkkyyttä myös kuunnella, miten toiveet muuttuvat ajan kuluessa.

Kuoleva kaipaa ennen kaikkea vierelleen turvallista henkilöä, jolla on aikaa kuunnella hänen toiveitaan. Joskus tämä kuolevan valitsema turvallinen henkilö on oma hoitaja. Tällöin tärkeintä on lähellä oleminen, ei niinkään tekeminen.

Tukemista on myös positiivinen asenne, ystävällisyyden osoittaminen, käytettävissä oleminen, rohkaisu ja ymmärryksen osoittaminen.

Jos et tiedä, mitä sanoa, älä sano mitään. Ole lähellä.

7.3 Omaisten ohjaus ja oikeus osallistua kuolevan potilaan hoitoon

Hoitohenkilökunnalla on keskeinen rooli ohjata ja tukea omaisia osallistumaan potilaan hoitoon. Tähän omaiset tarvitsevat rohkaisua, tukea ja ohjausta. On eettisesti tärkeää ottaa huomioon omaisten halu, mahdollisuus ja kyky osallistua potilaan hoitoon.

Pyri aina kuuntelemaan omaisia. He eivät ehkä pysty keskustelemaan ystävilleen vaikeuksista. Omaiset haluavat nimenomaan tietoja sairaudesta, johon voi hoitaja antaa tukea.

KUOLEVAN POTILAAN HOITAMINEN KOTILOLOISSA

*Kotiini kauas kaipuuni saa,
tähtinen taivas tien viitoittaa.
Rukoillen käänmyn puoleesi sun,
johdathan Herra kotiini mun.*

Paavo Kiiski

8. KUOLEVAN POTILAAN HOITAMINEN KOTILOISSA

Saattohoitopaikan valinnassa pyritään kuulemaan potilaan toiveita. Se valitaan yhteisymmärryksessä hoidosta vastaavan lääkärin, potilaan ja hänen lähiomaisensa kanssa. Useille ihmisille koti on paras ja turvalliselta tuntuva paikka. Kunnallinen kotisairaanhoido voi toimia tässä hyvänä tukena.

Kotisaattohoidon onnistumisen edellytyksenä ovat hyvä ammattitaito, moniammatillinen yhteistyö, ja myönteinen asennoituminen. Kotihoidon esteeksi ei saa muodostua potilaan huono kunto. Hoidon huolellinen suunnittelu on tärkeää jo ennen potilaan kotiuttamista.

Perheen tuki potilaalle ja hoitojärjestelmän tuki perheelle muodostavat kotona hoitamisen ytimen. Kotikuoleman onnistumiseksi on tärkeää kertoa, mitä kuolemaan liittyy, miten se todennäköisemmin tapahtuu ja mitä omaisten tulee sen jälkeen tehdä. Yhtä tärkeää on kertoa, mitä omaisten potilaan kuoleman jälkeen ei tarvitse tehdä.

Kuoleminen kotona on helpompaa, jos potilas ja omaiset tuntevat olonsa turvallisiksi. Kotikuoleman tukemiseksi seuraavat seikat ovat tärkeitä:

Kotona hoitavien (omaisten) on hyvä tietää:

- *tuki annetaan suunnitellusti*
- *potilas voi tarvittaessa tulla sairaalaan ja omaiset tietävät miten ja minne siellä tullaan*
- *hoitohenkilöstöllä on perustiedot oireiden hoidosta, jotta omaiset voivat luottaa siihen, että potilas saa kaiken tarvitsemansa avun*
- *hoitaja ja lääkäri ovat tavoitettavissa kaikkina vuorokauden aikoina ja potilaalla on edellytykset intensiiviseen hoitosuhteeseen*
- *kriisitilanteet on ennakoitu ja niihin on valmistettu myös perhettä*
- *kuolemaan liittyvät seikat on ennakoon käyty läpi potilaan ja omaisten kanssa*

Sairaudet etenevät eri tavalla ja aiheuttavat erilaisia oireita. Näitä ovat mm. erilaiset kivut, ahdistus, masennus ja levottomuus. Uskonnolliset asiat ja murhe perheen tulevaisuudesta voivat askarruttaa mieltä, samoin kuin sovittelematta jääneet asiat.

Joskus kuolema antaa odottaa tuloaan. Kuoleva kyselee, miksi hänen on oltava vielä täällä. Omaiset tuntevat syyllisyyttä uupumuksestaan ja ajatuksistaan. Omaisia helpottaa, jos he voivat puhua tuntemuksistaan. Kuoleman lohduton odottaminen riisuu myös sen arvokkuutta ja juhlavuutta. Kuolevan ja omaisten ahdistuneet kysymykset, miksi elämän on vielä jatkettava, voivat ahdistaa henkilökuntaa. Näillä kysymyksillä jaetaan ahdistusta ja haetaan myötätuntoa. Kysymykset elämän pituudesta, kärsimysten määrästä ovat ihmisen vastaamattomissa olevia. Kuolevan pitkällisen riutumisen näkeminen nostaa monia miksi - kysymyksiä kuolevassa itsessään, omaisissa ja hoitohenkilökunnassa. Uupunut odottaminen riisuu kesto-kyvyn rajoille asti.

KUDLEMA

*Viimeisin voimin taas eteesi käyn,
ilta laskeutuu kaupunkiin.*

*Viimeisin voimin taas eteesi käyn,
olen kulkenut uuvuksiin.*

*Minä huudan varjoista maan,
panen toivoni Lunastajaan.*

*Käsiisi suuriin,
oi Jumalani,
tahdon antaa nyt henkeni.*

Pekka Simojoki

9. KUOLEMA

Kuolema on joka kerta suuri ja pysähdyttävä tapahtuma. Vaikka sen olisi nähnyt monesti, se tekee aina vaikutuksen.

Kuolinhetkeksi katsotaan hetki, jolloin hengitys pysähtyy, sydän lakkaa sykkimästä ja aivotoiminta loppuu. Kuollessa ihmisessä: ruumiinlämpö laskee, veri hyytyy ja laskee ihon alempiin osiin = sinipunaiset lautumat, refleksit katoavat, iho kalpenee, huulet kuivuvat ja tulee kuolonkankeus.

Kuolema on elämänkaaren päätepiste, edeltävä aika on kuolemista.

Kun kuolema sattuu kotona, laki velvoittaa ilmoittamaan lääkärille tai poliisille. Siinä vaiheessa, kun on päätetty, että potilasta hoidetaan kotona, on myös sovittava lääkäri, johon voi ottaa yhteyttä kuoleman tullessa. Jos kuolema tulee yöllä, voi lääkärille ilmoittamista siirtää aamuun, jolloin hän tulee toteamaan kuoleman tai/ja kirjoittamaan kuolintodistuksen.

Mikäli potilas on viimeisen sairautensa takia ollut lääkärin hoidossa ei poliisia tarvita. Hoitava lääkäri päättää, milloin poliisi on syytä kutsua paikalle.

Vainaja voi olla kotona siihen saakka, kun on käyty hautaustoimistossa valitsemassa arkku ja sopimassa vainajan noutamisesta kotoa.

Omaisille on usein tärkeää tietoisuus siitä, että jonnekin voi ottaa yhteyttä, jos suru tuntuu liian raskaalta.

Sururyhmät ovat pääasiallisesti seurakuntien järjestämiä. Ne tarjoavat mahdollisuuden jakaa omaa kokemusta toisten vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa.

Yhteydenotto omaisiin

Potilaan kuolemasta ilmoitetaan lähimmälle omaiselle rauhallisesti. Hänelle kerrotaan potilaan viimeisistä hetkistä, oliko potilas tajuissaan, oliko hänellä tuskia ja mitä hän puhui viimeksi. Omaiselle esitetään surunvalittelut ja jatkomenettelyohjeet.

Omaiselta kysytään, haluavatko omaiset tulla osastolle jättämään jäähyväiset vainajalle ja kerrotaan, että seuraava mahdollisuus jäähyväisten jättöön on sairaalan kapelissa ennen kotipaikkakunnalle siirtoa.

SAATTOHOIDOKODIT SUOMESSA



10. SAATTOHOITOKODIT SUOMESSA

Koti on ihmiselle paras paikka kuolla. Kotihoitoa tuetaan nykyään kuolevan potilaan hoidossa kaikin keinoin. Aina ei kotona ole hoitajia, eikä viimeisiä hetkiään voi tutussa paikassa viettää. Saattohoitokodit ovat vaihtoehto - koti, jossa kuolema on tuttu vieras, jossa vieras otetaan avoimesti vastaan. Hoitokoti on keskittynyt hoitamaan ihmisiä, joiden sairautta ei enää kyetä parantamaan. Lähes jokainen potilas sairastaa syöpää, mutta muihinkin pitkäaikaissairauksiin kuolevia hoitokotiin otetaan.

Saattokodin perusajatus on, että vielä silloinkin on paljon tehtävissä, kun ei ole enää mitään tehtävissä. Vielä voidaan antaa hyvää hellää hoitoa, antaa aikaa ja läheisyyttä, kuunnella kuolevan ihmisen iloja ja murheita, täyttää hänen viimeisiä toiveitaan. Saattohoito on pisimmälle kehitetty Englannissa, missä näitä ns. Hospice-koteja on runsaasti. Monesta on helpottavaa päästä paikkaan, josta ei enää siirretä muualle.

Tärkeä osa hoitoa ovat omaiset. Heitä varten saattohoitokodin yhteydessä on huoneita, mutta he voivat yöpyä myös läheisensä kanssa hänen huoneessaan. Omaisten hätä voi olla yhtä suurta, suurempaakin kuin elämästään erkanevan. Omaiset tarvitsevat paljon tukea ja apua.

Sana Hospice tarkoittaa alun perin turva-, suoja- tai sairaskotia. Kansainvälisessä hospice-hoitojärjestelmässä korostetaan oireita lievittävää hoitoa, potilaan inhimillisyyden ja yksilöllisyyden kunnioittamista sekä omaisten huomioon ottamista ja heidän osallistumistaan hoitoon.

Lääkintöhallituksen antamat terminaalihoidon ohjeet (1982) vahvistavat kuolevan potilaan hoidossa noudatettavat periaatteet samansisältöisiksi. Suomessa pyritään siihen, että hoito on sairaaloissa ja laitoksissa järjestetty ohjeen suosituksen mukaisella tavalla.

Voimavarojen puuttuessa ei ole ollut mahdollista rakentaa erillisiä julkisin voimavaroin ylläpidettyjä saattohoitokoteja. Sen sijaan yksityisiä hoitokoteja on perustettu.

Pirkanmaan Hoitokoti Tampereella on Suomen ja Pohjoismaiden ensimmäinen kuolevien potilaiden hoitoon tarkoitettu hoitokoti. Toiminta aloitettiin tammikuussa 1988.

Terhokoti aloitti toimintansa **Helsingissä Eiran sairaalan** yhteydessä 1.9.1988.

Karinakoti Turussa aloitti toimintansa 1994.

Saattohoitokodissa olevalle hoitajalle työ on hyvin antavaa. Siellä kohtaa sellaista avoimuutta ja inhimillistä alastomuutta, jota ei muualla tapaa. Sitä eivät parantavat hoidot sotke. Keskustelut ja läheisyys ovat tärkeimpiä. Keskustelut lähtevät aina potilaiden omasta halusta. Keskustelua ei tyrkytetä, muttei vältetäkään.

Hoitokodista on mahdollisuus käydä esim. konserteissa ja teatterissa, jos voimia riittää. Muutenkin voi esittää omia toiveitaan eri tavalla kuin tavallisessa sairaalassa on mahdollista. Hoitokodissa yritetään täyttää toiveet mahdollisuuksien mukaan.

Miksi puhua kovin paljon kuolemasta ja sulkea pois se elämä, joka vielä on jäljellä? Osa potilaista on pitkään kärsineitä, elämänpalo on jo sammunut ja halutaan vain pois. Osa tulee hoitokotiin vielä elämään. Viimeisten hetkien lähellä voi ehkä ilmaista itseään syvemmin. Monella on vielä hyvinkin luova, herkkä hetki. Joillakin syttyy suoranainen elämänjano.

HOITOTESTAMENTTI



11. HOITOTESTAMENTTI

(Varatuomari Paula Kokkosen laatima ohje)

Paula Kokkonen
Varatuomari
Ylijohtaja
Sosiaali- ja terveyshallitus, 1992

HOITOTESTAMENTTI

Ohjeita hoitotestamentin tekijälle

Ennen kuin teet hoitotestamentin, keskustele mielellään asiasta läheistesi tai ystäviesi kanssa, sekä jos Sinulla on hoitava lääkäri, myös hänen kanssaan. Keskustelussa on hyvä tuoda esiin omat arvot ja tärkeysjärjestykset, onko esim. elämän pituus tärkeämpi kuin laatu vai päinvastoin.

Hoitotestamentin voi laatia vapaamuotoisesti. Saatavilla olevia lomakkeita ei ole pakko käyttää. Tärkeintä on, että tekijän oma tahto tietyissä tilanteissa valittavien hoitolinjojen suhteen ilmenee asiakirjasta mahdollisimman selvästi ja yksiselitteisesti, että asiakirja on päivätty, allekirjoitettu ja allekirjoitus on kahden todistajan oikeaksi todistama.

Hoitotestamentin sisältö on hyvä käydä läpi todistajienkin kanssa. Tällöin he voivat epäilyksen herätessä vakuuttaa asiakirjan sisältävän sen laatijan tahdon.

Jos aikoo laatia hoitotestamentin, se kannattaa tehdä mahdollisimman hyvissä ajoin, että asiaa voi perusteellisesti harkita.

Parhaimmillaan hoitotestamentti tarjoaa turvaa potilaalle, hänen omaisilleen ja hoitavalle henkilökunnalle.

Jollei ole selkeää näkemystä siitä, miten toivoisi itseään hoidettavan silloin, kun ei pysty itse tahtoaan ilmaisemaan, ei kannata laatia hoitotestamenttia. Silloin kannattaa luottaa terveydenhuoltohenkilöstöön, joka varmasti pyrkii tällöin, omaan arviointiinsa luottaen, tekemään kaikkensa potilaan parhaaksi.

Potilaan itsemääräämisoikeuden periaate on johdettu hallitusmuodon 6. §:n sanamuodosta. Tämän vuoksi pitäisi mielestäni täysi-valtaisen potilaan vakaata tahdonilmaisua aina noudattaa, olipa se suullinen tai kirjallinen. Käytäntö on kuitenkin osoittanut, että ristiriitatilanteissa potilaan suulliseen tahdonilmaisuun ei aina uskalleta nojautua, varsinkin jos potilaan omaiset tahtovat, että ”kaikki mahdollinen” tehdään.

Potilaan asemaa ja oikeuksia koskevaan lakiesitykseen sisältyy kohta, jonka mukaan ”jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei saa antaa hoitoa, jos hän antamansa tahdonilmaisun perusteella siitä kieltäytyisi”.

Nekin, jotka tällä hetkellä epäilevät hoitotestamentin sitovuutta, ovat katsoneet, että lain tultua voimaan hoitotestamentti on sitova.

Hoitotestamentti kannattaa aika ajoin arvioida uudelleen sen varmistamiseksi, ovatko omat arvot ja asioitten tärkeysjärjestys säilyneet ennallaan. Arvioinnin voi vaikka merkitä päiväyksiin ja nimikirjaimin.

Hoitotestamentin säilyttämiseen on syytä paneutua huolellisesti. Se kannattaa säilyttää paikassa, mistä se tarvittaessa löydetään helposti. Mahdollisia säilytyspaikkoja ovat mm. hoitavan lääkärin potilastiedosto, terveyskeskuksen ja sairaalan potilasasiakirjat, käsilaukku, lompakko jne. Oikeaksi todistettuja jäljennöksiä voi myös antaa esim. läheisilleen.

Hoitotestamentin voi sen tekijä milloin tahansa peruuttaa suullisesti, kirjallisesti tai hävittämällä hoitotestamentin ja sen jäljennökset.

Liitteenä varatuomari Paula Kokkosen laatima hoitotestamenttilomake.

Käytössä on myös HOITOTAHTO-lomake, joka on liitteenä. Lomakkeen löytää myös internetistä osoitteella: www.exitus.fi.

VAINAJAN HOITO



12. HAUTAAMINEN

Tuhkaus

Kaikki ehkä eivät halua ajatella asiaa - ja silti tämä on tärkeä asia.

Ajattelemalla asiaa ja ottamalla kantaa siihen liittyviin kysymyksiin vältämme surun kohdatessa pelon, levottomuuden ja neuvottomuuden. Mikäli mahdollista, tulee hautauksen tapahtua vainajan toiveiden mukaisesti.

Pääkysymykseksi muodostuu: maahan hautaaminen vai polttohautaus? Molemmat hautaamistavat ovat periaatteelliselta ja uskonnolliselta kannalta samanarvoiset.

Polttohautaus on toinen vaihtoehto maahan hautaamisen lisäksi. Ohessa tuhkaukseen liittyviä asioita, joiden avulla tahdotaan antaa vastaus tärkeimpiin tuhkausta koskeviin kysymyksiin.

- *Tuhkaus ei sodi kristillisten kirkkojen uskonkäsitystä vastaan*
- *Samaan sukuhautaamaan voidaan laskea monta uurnaa, uutta hautaa ei tarvitse lunastaa*
- *Uurnahauta on helppo hoitaa, hoitokustannukset ovat myös pienemmät*
- *Tuhkaus on hygieeninen hautaustapa*
- *Samaa siunauskaavaa käytetään sekä polttohautauksessa että maahan hautaamisessa*
- *Arkku ja kukat jäävät kappeliin ja uurna lasketaan hautaan polttohautauksen jälkeen tavallisesti vain lähimpien omaisten läsnäollessa*

Polttohautaus on ystävällinen, ympäristön kannalta oikea tapa huolehtia vainajista.

HENKILÖKUNNAN VOIMAVAROJEN YLLÄPITÄMINEN JA TUKEMINEN



13. HENKILÖKUNNAN VOIMAVAROJEN YLLÄPITÄMINEN JA TUKEMINEN

Työnohjaus

Työnohjaus on osa henkilöstön kehittämistä kaikilla sairaanhoitopiirin toimialoilla. Se on rinnastettu usein koulutukseen ja laadunparantamiseen. Mielenterveystyön osalta se on lakisääteistä.

Kunkin työntekijän yhden työnohjausjakson enimmäispituus on kaksi tai kolme vuotta.

Defusing- koulutetut

Defusing on henkilökunnalle tarkoitettu ryhmä, jossa puretaan työyhteisössä tapahtunut järkyttävä tai traumaattinen tilanne (esim. potilaan kuolema). Tilanne puretaan mahdollisimman pian tapahtuman jälkeen. Tavoitteena on ehkäistä henkilökunnan posttraumaattisia reaktioita. Defusing-toiminnan on todettu lisänneen henkilökunnan rohkeutta tarttua hankaliin hoitotilanteisiin sekä vähentäneen stressiperäisiä sairaslomia.

Defusing-tarpeen arvioi työyksikön henkilökunta – esimies on avainasemassa. Defusing-ryhmä on suhteellisen lyhytkestoinen (noin tunti). Suositusten mukaan keston pitäisi olla 20-45 minuuttia. Käytännössä se saattaa venyä (jolloin siitä on tullut debriefing-istunto).

LÄHDEKIRJALLISUUTTA

Eriksson, E., Kuuppelomäki, M., 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. WSOY-kirjapainoyksikkö. Porvoo

Grönlund, E., Huhtanen, A., 1995. Autan kuolevaa, Hygieia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Grönlund, E., Lankinen, J., 2001. Suru hoidollisena haasteena. Sairaanhoidaja 1/2001 vol. 74 s.13 -15.

Hänninen, J., 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys, Duodecim.

Ivalo, M., Långsjö, L., 1998. Saattohoitokansio. Seinäjoen seudun kansanterveys-työn kuntainliitto. Seinäjoen terveystakeskus. Seinäjoki.

Karjalainen, H., Kuoleman kohtaaminen. 1980. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Hämeenlinna.

Kubler-Ross, E., 1970. Raportti kuolemasta.

Lehtimäki, P., 1991. Saattohoidon kehittäminen E - P:n sairaanhoitopiirin alueella. Kehittämisprojekti. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntainliitto.

Nikkonen, M., Kotisairaanhoidon tuki kotona kuolevan potilaan omaishoitajille. Sairaanhoidaja 8/1993, 14-15.

Nikkonen, M., Kuolevan potilaan kotihoito. Hoitotyön henkilöstön monet roolit. Sairaanhoidaja 277 1995, 37 -39.

Peräkylä, A., 1990. Kuoleman monet kasvot. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.

Pyhä Raamattu. 1992. Suomen Pipliaseura. Helsinki.

Raatikainen, R., Miettinen, T., Karppi, P., Omaisen arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Hoitotiede Vol. 13, no 1/2001.

Sailo, S., 1992. Kuolevan potilaan hoitotyö. Terveysten- ja sairaanhoidajan kirjasto. Hygieia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Simonen, I., 1995. Hyvä kuolema. Tutkimuksia. Stakes. Gummerus kirjapaino oy. Saarijärvi

Vainio, A., 1993. Inhimillinen kuolema. Saattohoito Suomessa 1993. Sairaallaliitto. LIKE-kirjapaino.

Virtanen, T., 2000. Kuolevan potilaan hengellisen hoidon suunnittelu ja toteutus hoitajien kokemana. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Terveystalan yksikkö.

OSA 2

LAPSI POTILAAN SAATTOHOIDO



JOHDANTO

Lapsen kuolema on aina tapahtuma, joka jättää syvät jälkensä perheisiin ja läheisiin. Myös hoitohenkilökunnalle lapsen kuolema on menetys. Sekä saattohoito että äkillisesti kuolleiden lasten perheiden hoito on erittäin suurta ammattitaitoa ja hienotunteisuutta vaativaa hoitoa. Se vaatii henkilökunnalta tiedollisia ja taidollisia, mutta myös asenteellisia valmiuksia.

Lapsi elää, lapsi sairastaa ja lapsi kuolee lapsen tavoin. Lapsen suhtautuminen vakavaan sairauteen, kuolemaan yleensä ja omaan kuolemaan riippuu hänen iästään ja kehitysvaiheestaan. Lapsen ajattelun kehittyminen, hänen minä - käsityksensä ja suhteensa toisiin ihmisiin vaikuttavat hänen käsitykseensä kuolemasta ja kuoleman aiheuttaman ahdistuksen määrästä. Lapsi asennoituu suuresti sen mukaan, miten hänen perheensä asennoituu ja miten se pystyy tai ei pysty tunnetasolla tukemaan häntä. Pienikin lapsi, jolla ei ole vielä käsitystä kuolemasta ja joka ei tunne varsinaista kuolemanpelkoa, voi tajuta aikuisten muuttuneesta käyttäytymisestä heidän ahdistuneisuutensa ja itse ahdistua siitä.

Lapsipotilaan kuolema herättää monenlaisia tunteita hoitajissa. Suru on näistä tunteista yleisin. Kuolevien lapsipotilaiden hoitaminen on hoitotyön alue, jossa yhdistyvät hoitajan korkeatasoinen ammattitaito ja inhimillinen kypsyys. Lapsen kuolema on ainutkertainen tilanne, usein se on lapsen vanhempien elämän vaikein koettelemus.

Hoitaja joutuu itsekin erilaisten inhimillisten tunteiden myllerrykseen myötäeläessään lapsen luopumista kaikesta elämänsä liittävistä ja seuratessaan vanhempien hyvästelyä.

Ammatillinen surutyö pitää sisällään aivan samoja tunteita, joita surevat omaisetkin kokevat läheistensä kuollessa. Ammatillista surutyötä hallitseva ja koossa pitävä tekijä on kuitenkin hoitajan syvälinen empatiakyky. Kaiken hoidon tulisi olla ystävällistä ja kaikessa lapsen sekä perheen toiveiden huomioimista ja perhettä tukevaa.

LAPSEN KÄSITYKSIÄ KUOLEMASTA



*"Ei ole helppoa olla lapsi
- ei ainakaan kuoleva lapsi
- kun aikuiset ovat niin
kummallisia
jotenkin kutistuneita*

Heidi 11 v

1. LAPSEN KÄSITYKSIÄ KUOLEMASTA

Kuolevan lapsen ikä ja kehitysvaihe tuovat oman sävynsä hoitoon. On tärkeää, että henkilökunnalla on käsitys siitä, miten eri-ikäiset lapset ymmärtävät kuoleman ja sen merkityksen, silloin he voisivat paremmin tukea sekä kuolevaa lasta että perheen muita sisaruksia. Myös perhe tarvitsee ohjausta siinä, kuinka he voivat tukea kotona olevia sisaruksia.

On tärkeää, että hoitoon osallistuvilla henkilöillä olisi tarpeeksi tietoa suruprosessin etenemisvaiheesta, sillä se helpottaa perheen tukemista ja kuolevan lapsen kohtaamista.

1.1 Alle 5 - vuotias kuoleva lapsi

5-6 kuukauden ikäinen lapsi reagoi paitsi taudin aiheuttamiin kipuihin ja vaivoihin myös hoitajan tapaan kohdata hänen oireensa. 3-4-vuotias lapsi alkaa tajuta kuoleman aiheuttaman muutoksen omassa minässään sitä mukaa kuin hänessä hahmottuu käsitys minästä erillisenä olentona. Lapsi on ärtynyt, koska sairaus rajoittaa itsenäistä liikkumista ja uuden tutkimista, mistä lapsi juuri nauttii. Usein tapahtuu taantuminen aikaisempaan riippuvuuteen. 4-5-vuotias oppii ymmärtämään sairauden merkitystä omalla kohdallaan mm. läheisten ihmisten tavasta puhua sairaudesta ja kuolemasta.

Kun lapsi joutuu jäämään sairaalahoitoon, lapsi ikävöi vanhempiaan, kavereitaan, omaa sänkyään, tavaroitaan, kotiaan, leikkiympäristöään. Alle 5-vuotias lapsi epäilee herkästi, että hän on ollut paha, tuntee epämääräistä syyllisyyttä ja luulee, että hänet on sen tähden viety pois kotoa erilleen muista.

4-5-vuotiaiden lasten kuoleman lähestyessä lapsi voi taantua. Lapsi on sulkeutunut ja pakenee omiin fantasioihin. Lapsen osoittama kiukku auttaa lasta paremmin kestämään epämiellyttävät hoidot ja erossa olon kuin apaattinen alistuminen.

Monelle lapselle on lohdullinen ajatus, että joku tuttu, mummu tai vaari odottaa häntä taivaassa ja että hän itse odottaa siellä äitiä, isää ja sisaruksia.

- Kuolema ei ole lopullinen, palautumaton
- Kuolema on rankaisu
- Assosioituu eroon, yksinäisyyteen, jätetyksi tulemisen pelkoon

1.2 5 – 10-vuotias kuoleva lapsi

Lapsi alkaa löytää oman yksilöllisyytensä, oman minän rajat. Oma syntymä, lapsuus ja oma kuolema tulevat todellisimmiksi. 5-7-vuotias lapsi alkaa hahmottaa ajan kulumista. Taudin ennuste eli se miten monta kuukautta on elinaikaa, hahmottuu lapselle ymmärrettäväksi. Lapsi tarvitsee aikuista ja aikaa kestääkseen ja ymmärtääkseen oman tilansa. Tämän ikäinen lapsi tajuaa myös sen, että kuolema merkitsee hänelle eroa tutuista ja rakkaista ihmisistä. Hän vastustaa luonnostaan ajatusta, että hänen olisi parempi olla jossain taivaassa.

6-10-vuotias on terveenäkin ”helpossa” iässä, tunne-elämän kuohut eivät ole valloillaan. Lapsi hallitsee itsensä monessa suhteessa, mutta tarvitsee varsinkin vaikean asian kohdatessa apua, hoivaa ja tukea.

- Käsitys kuolemasta tulee asteittain lopulliseksi
- Mielikuvat lisääntyvät
- Pelko lisääntyy
- Kuolema on tuhoavien tekojen tulos
- Pelot: oman kehon tuhoutuminen, ero, helvetti

Yli 10-vuotias

- Ymmärtää kuoleman abstraktisesti
- Hänellä on käsityksiä kuolinsyystä, kehon sisäisistä tapahtumista
- Itsehillintä vs. riippumattomuus

1.3 Kuoleva murrosikäinen

Terve murrosikäinen elää voimakkaasti tunteitaan, värejä, liikkeitä, heräävää seksuaalisuutta ja salaisia haaveitaan. Fyysisillä ulkomuodon muutoksilla on tärkeä osuus nuoren elämässä. Nuori kasvaa kohti itsenäisyyttä pois päin perheestä kavereittensa avulla, ” jotka ovat ihan kuten minäkin”.

Kun murrosikäinen saa kuulla vakavasta sairaudestaan, hänen käsityksensä omasta itsestään muuttuu. Sairauden tuoma erilaisuus tässä ikäryhmässä on erityisen vaikeaa, jossa ryhmään kuuluminen on ensisijaisen tärkeää. Ensisijainen ongelma on se, millä tavalla sairaus muuttaa hänet erilaiseksi kuin toiset ja hylkäävätkö toiset hänet sen takia, että hän on nyt sairas.

Keinoja, millä murrosikäinen yrittää sopeutua tilanteeseen on mm. kieltämällä koko sairaus varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Toinen keino on ylikompensaatio, jolloin murrosikäinen yrittää esimerkiksi lisäämällä fyysistä aktiivisuutta salata sairautensa. Jotkut yrittävät siirtää sairautensa ongelman älylliselle tasolle. Nuoret kyselevät paljon sairaudestaan ja lukevat kirjoja ja lehtiä hankkiakseen lisää tietoa sairaudestaan. Täten he yrittävät päästä sairauden aiheuttaman ahdistuksen herroiksi irrottamalla tunteen - ajatuksesta ja korostamalla tiedon osuutta. Murrosikäiselle lapselle on tärkeää antaa todellista tietoa sairaudesta, mutta korostettava myönteisiä näkökohtia.

Murrosikäinen ei voi helposti turvautua vanhempiinsa. Hän voi tuntea kuolemaan johtavan sairauden kohtalon rangaistuksena. Hän on kapinallinen vanhempiaan, yhteiskuntaa, Jumalaa kohtaan – ristiriidassa riippuvuuden tunteiden kanssa. Nuori tuntee itsensä masentuneeksi ja yksinäiseksi. Hän saattaa olla ylpeä, tyly, torjuva voidakseen kieltää tarpeensa saadakseen lämpöä ja ymmärrystä. Kuoleman lähestyessä ruumiillinen heikkous tulee avuksi. Se antaa mahdollisuuden ottaa vastaan apua. Murrosikäinen tarvitsee hienovaraista kunnioitusta.

Kaiken ikäisten lasten ja nuorten hoitoa tulisi toteuttaa muistaen, että kuoleva lapsi on päähenkilö, jolla on omat toivomuksensa.

LAPSEN SURUREAKTIOT



Minä olen Heidi, minä sairas lapsi - siinä järjestyksessä

*Ei kuolema mahdu teorioihin tai kaavoihin - älä siksi sano,
miten minun täytyy tuntea, miten pitää olla.*

*Haluun lailla kieltää sanonnat: "Olepas reipas nyt",
"ole kiitollinen" ja "ajattele, sinä voit vielä kävellä".
Erityisesti haluan kieltää sanat: "Se on Jumalan tahto".*

Heidi 11 v

2. LAPSEN SURUREAKTIOT

2.1 Välittömät reaktiot

SHOKKI JA EPÄILY

- *El voi olla totta*
- *kieltäminen*

PELKO JA VASTUSTUS

- *kauhistuminen*
- *voimakas protesti*

APATIA JA LAMAANNUS

KAIKKI JATKUU ENTISELLÄÄN

- *lapsi jatkaa arkiaskareitaan kuin mitään ei olisi tapahtunut*

2.2 Tavalliset reaktiot

AHDISTUS

- *turvallisuuden tunne järkkyy, pelot, pelkää, että vanhemmille/jäljellä olevalle vanhemmalle tapahtuu jotakin; yksinjäämisen pelko, pimeään pelko jne.*
- *jatkuva vaaratilanteen kohtaamisvalmius; säikähtely*

VOIMAKKAAT MUISTOT

- *tilanteeseen liittyvät aistihavainnot palaavat mieleen yhä uudelleen*

UNIHÄIRIÖT

- *nukahtamisvaikeudet*
- *painajaiset ja yöheräilyt*

MASENNUS, KAIPAUS JA IKÄVÄ

- *itkeskely*
- *mikään ei huvita*
- *vainajan etsiminen (esim. hakeutuminen paikkoihin, joissa oltiin yhdessä)*
- *muisteleminen, kuvien katselu yms.*
- *läheisyyden etsiminen esim. vainajien vaatteiden avulla*
- *samaistuminen; jäljittelee vainajaa tai omaksuu hänen roolinsa*

VIHA JA HUOMIOTA VAATIVA KÄYTÖS

- *kiukun purkaukset, raivoaminen*
- *syyttely*
- *uhkailu*
- *usein pojilla voimakkaampaa kuin tytöillä*

SYYLLISYYS, ITSESYYTÖKSET JA HÄPEÄ

- *lapsi voi uskoa ajatustensa, tunteittensa tai tekojensa aiheuttaneen kuoleman*

KOULUVAIKEUDET

- keskittymisen ongelmat
- oppimisvaikeudet
- häiriökäyttäytyminen

PSYKOSOMAATTISET OIREET

- päänsärky
- vatsavaivat yms.
- myös sairastelun lisääntyminen (esim. saa herkemmin flunssan)

2.3 Muita mahdollisia reaktioita

REGRESSIIVINEN KÄYTTÄYTYMINEN

- esim. kastelun alkaminen uudelleen, ”vauvankieli” jne.

MUIDEN VÄLTTELY JA VETÄYTYMINEN SYRJÄÄN

KUVITELMAT JA VÄÄRINKÄSITYKSET

PERSOONALLISUUDEN MUUTOKSET

- esim. iloinen, vilkas lapsi voi muuttua hiljaiseksi ja syrjäänvetäytyväksi

PESSIMISTINEN ASENNE TULEVAISUUTEEN

- tavallisempaa sodan kokeneiden lasten kohdalla

SYYN JA TARKOITUKSEN POHTIMINEN

- epäoikeudenmukaisuuden kokeminen

KEHITTYMINEN JA KYPSYMINEN

- itsekeskeisyys vähenee ja empatia kehittyy

LAPSEN SURUN KOHTAAMINEN



" Miksi sinä äiti suret, kun et näe minun aikuistuvan,

et näe

lapsiani, et näe elämäni.

Näethän koko elämäni alusta loppuun !

Pleensähän äidit kuolevat ensin.

Me eletään yhdessä koko elämä."

Heidi 11

3. LAPSEN SURUN KOHTAAMINEN

AVOIN JA REHELLINEN KOMMUNIKAATIO

- selitä lapselle ymmärrettävästi huomioiden ikä ja kehitystaso
- selvitä väärinkäsitykset
- vältä abstrakteja selityksiä
- älä kaunistele sanontoja. Älä vertaa kuolemaa uneen, matkaan.

ANNA AIKAA LAPSELLE YMMÄRTÄÄ

- ole avoin kysymyksille, ole valmis juttelemaan juuri kun lapsi sitä haluaa
- älä odota juttelutuokiosta kovin pitkää
- katsele valokuvia
- käykää haudalla
- salli lapsen leikit

TEE MENETYKSESTÄ TODELLINEN

- näytä omat tunteet lapselle
- lapset mukaan näkemään vainaja, mukaan hautajaisiin
- muistoesineitä esillä

TUE EMOTIONAALISTA HALLINTAA

- jatkuvuus/päiväkoti-koulu
- vältä turhia ihmissuhteiden katkeamisia
- puhu lapselle kuolemanpelosta/oman tai vanhempien
- salli lapsen puhuvan syyllisyydentunteista

LAPSEN OSALLISTUMINEN ESIM. HAUTAJAISIIN EDELLYTTÄÄ

- valmistelua - lapsen tulee tietää mikä odottaa
- saattaja, omainen koko ajan mukana
- jälkipuintia lapsen ehdoilla

SURUN KOHTAA- MISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ



Kun elävä lapsi opettaa arkipäivän askareihin,

realismiin kuollut lapsi avaa portin

tuntemattomaan,

houkuttelee mietiskelyyn,

matkalle arjen taa.

Maija Tanhua, Käpy

4. SURUN KOHTAAMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ

AIKUISTEN TAPA KÄSITELLÄ KUOLEMAA

- *tosiasioiden salaaminen*
- *kuoleman kaunisteleminen*
- *omien tunteiden salaaminen*

KUOLEMAN ÄKILLISYYS

KUKA ON KUOLLUT

- *vanhempien kuolema pahin*

RISTIRIITAINEN SUHDE VAINAJAAN

- *sisarkateus*
- *insesti/pahoinpitely tms. joka on tapahtunut vainajan taholta*

LAPSEN SAAMA PSYKOLOGINEN TUKI

- *hyväksyvä tunneilmasto tärkeä*

SIJAISHENKILÖIDEN OLEMASSAOLO

- *tärkeää, että jokapäiväiset asiat jatkuvat mahdollisimman samanlaisina*
- *jääkö toinen vanhempi jäljelle*

LAPSEN KUVITELMAT JA SYYKÄSITYKSET

- *fantasia usein pahempi kuin todellisuus*

LAPSEN PERSOONALLISUUS JA AIKAISEMMAT KOKEMUKSET

TYTTÖJEN JA POIKIEN REAKTIOT ERILAISIA

KUOLEVAN LAPSEN JA PERHEEN KOHTAAMINEN



*"Miksi kuolevan lapsen
täytyy kaiken lisäksi opettaa
aikuisia olemaan rehellisiä".*

Heidi 11 v

5. KUOLEVAN LAPSEN JA PERHEEN KOHTAAMINEN

Kohtaamisessa on aina kaksi osapuolta. Kuolevaa lasta hoidettaessa osapuolina ovat lapsi perheineen ja muine läheisineen sekä kaikki hoitoon osallistuvat työntekijät. Hoidon ilmapiiri koostuu kaikkien mukana olevien persoonallisuuksista, aikaisemmista menetyksen kokemuksista ja elämän historioista. Nämä kaikki tekijät ovat mukana, hoidettiinpa lasta tai nuorta kotona tai sairaalassa.

Hyvän hoitoilmapiirin syntymisen edellytyksenä on, että kummatkin osapuolet ovat saaneet asiallista tietoa tilanteesta ja että hoito suunnitellaan yhdessä. Tärkeätä on, että varsinkin hoitavat ihmiset käyttävät asioista oikeita nimityksiä kuten kuoleminen ja kuolema. Kuoleminen on erityinen kehitysvaihe yksikön elämässä ja kuolema on tämän kehitysvaiheen päätös. Pienten lasten kohdalla vanhemmat ovat parhaita tiedon antajia lapselleen, mutta he tarvitsevat usein ammatti-ihmisten tukea ja neuvoja. Isoilla lapsilla ja nuorilla on oikeus saada tietoa tilanteestaan lääkärin antamana.

Hoitorinki on koettu tarpeellisenä: kuolevan lapsen hoitoon osallistuvat aina samat tutut hoitajat, lääkärit ja erityistyöntekijät. Tässä korostuu yksilövastuinen hoitotyö, mikä osaltaan luo perheelle turvallisuuden tunnetta. Perheet tarvitsevat aikaa, henkilökunnan läsnäoloa, keskustelua ja emotionaalista tukea.

Lääkäreiden, hoitajien ja erityistyöntekijöiden valmiuksia hoitaa kuolevia potilaita ja heidän perheitään lisää mm. se, että paneudutaan ja hankitaan tietoja seuraavista asioista:

- oman käsityksen selkiyttäminen kuolemasta
- tietoisuus omista menetyksistä
- kiinnostus erilaisia kuolemankäsityksiä kohtaan
- tutustuminen erilaisiin tapoihin, rituaaleihin ja kuoleman symboleihin
- tietoisuus eri kehitysvaiheissa olevien lasten kuolemankäsityksistä
- tietoisuus lapsen kuoleman merkityksestä vanhemmille ja sisaruksille

Kuolevaa lasta ja hänen perhettä hoitaessaan työntekijä "altistuu" syvällisille keskusteluille. Vanhemmat haluavat pohtia kuolemaa ja sen merkitystä itselleen. He peilaavat omia ajatuksiaan työntekijöiden ajatuksiin. Tästä syystä he saattavat kysyä hyvinkin henkilökohtaisia asioita.

KUDLEMAN VAIKUTUKSISTA PERHEESSÄ



"Älä itke tai kiukuttele vain töissä tai lenkillä,

Kuulen sen kuitenkin"

Heidi 11 v

6. KUOLEMAN VAIKUTUKSISTA PERHEESSÄ

Jokainen lapsi perheessä edustaa elämän jatkuvuutta ja jokaisella lapsella on oma psykologinen tehtävänsä. Saattohoidon aikana vanhemmat ja sisarukset hahmottavat kuolevan lapsen merkitystä perheelle ja samalla alkavat valmistautua kuoleman jälkeiseen perheen uudelleen rakentumiseen.

Vanhemmat menettävät lapsen kuolemassa kuvan itsestään hyvinä, suojaavina vanhempina. Hoitaessaan lastaan kuolemaan vanhemmat tekevät tärkeitä sovittustyötä, jolla he korjaavat heikentynyttä kuvaa itsestään ja samalla sovittavat sairauden aiheuttamia syyllisyyksiään. Työntekijöiltä vaaditaan äärimmäistä hienotunteisuutta hoitoja totuttaessaan, että vanhemmat säilyttäisivät lapsesta vastuussa olevan vanhemman roolin. Toisaalta vanhemmat kaipaavat ammatti-ihmisten antamaa turvallisuutta hoidossa.

Perhekeskeiseen kuolevan lapsen hoitoon kuuluu myös sisarusten huomioiminen. Useissa tutkimuksissa on todettu, että pitkittyneet ja poikkeavat sisarusten reaktiot johtuvat tiedon puutteesta ja siitä, että heidät on suljettu hoidon ulkopuolelle.

MONITASOINEN MENETYS

- *elämän jatkuminen lapsessa*
- *vanhemmuuden suojaava rooli*
- *itsetunnon menetys*

PERHEEN STRUKTUURIN MUUTOS

KIETOMINEN

- *lisämenetyksen pelko*
- *liian tiukat perheen rajat*
- *yksityisyyden – etäisyyden puute*
- *lasten surun erilaisuus*
- *aviopuolisoiden surun erilaisuus*

PROJEKTIOT

- *syyllisyyden sijoittaminen ulkopuolisiin*
- *viha*

IDEALISOINTI

- *kuolleen ihannointi jatkuvaa, sisaruksilla ongelmia*
- *suruun kuuluvia vihan ja pettymysten tunteita ei voida purkaa*
- *ylikompensointi*

REGRESSIO

- *sisarusten itsenäistyminen vaikeutuu*
- *vanhempien avuttomuus – lapset ottavat hoitavan asenteen ja kantavat aikuisille kuuluvaa vastuuta*

KUOLEMAN PELOT

- *lapsilla kuoleman pelot lisääntyvät*
- *vanhempien kuolemanpelot vähenevät lapsen kuollessa*
- *kuoleman toiveet*

PERHESALAISUUDET

- vaikeuttaa suremista, jos asiasta ei saa puhua
- syyllisyydet

KIELTÄMINEN

- suru viivästyy tai estyy
- psykosomaattiset oireet lisääntyvät

PSYKIATRISET JA PSYKOSOMAATTISET OIREET**VUOSIREAKTIOT**

- kuolleen syntymäpäivä, kuolinpäivä
- muut merkitykselliset päivät

PERHEEN TUKEMINEN



*Syksyllä keräsin kaikki suruni ja hautasin ne puutarhaani,
ja kun huhtikuu saapui ja kevät tuli vihkimään maan,
puutarhassani kasvoi kauniita kukkia, erilaisia kuin
kaikki muut. Ja naapurini tulivat katsomaan niitä ja
sanoivat kaikki minulle: "Kun syksy jälleen tulee, etkö
antaisi meille näiden kukkien siemeniä saadaaksemme
niitä omiin puutarhoihimme?"*

Merta ja hiekkaa

7. PERHEEN TUKEMINEN

Koko perheen tulisi saada osallistua kuolevan lapsen hoitoon. Näin perhe voi säilyttää eheyden tunteen perheenä. Työntekijöiltä vaaditaan tahdikkautta ja kunnioitusta vanhempia kohtaan sekä vanhempien vahvojen ja jaksavien puolien arvostusta. Hoitohenkilökunnan on kyettävä auttamaan perhettä vapauttamaan voimavaransa lapsen kuoleman kestämiseen. Ymmärtäväisessä hoitoyhteisössä perheen ei tarvitse kieltää ahdistustaan, hämmennystään ja suruaan. Vanhempien on voitava osallistua lapsen saattohoitopäätöksen tekemiseen ja heidän mielipiteitään on kunnioitettava. He tarvitsevat päätöksen perustaksi oikeita tietoja lapsen tilasta. Perhe voi valita lapsen hoitopaikan viimeisiksi päiviksi. Perhe saattaa kypsyä saattohoitopäätökseen jo ennen henkilökuntaa. ”Olenko kauhea äiti, kun toivon ainoan poikani kuolemaa”, kyseli eräs äiti seitsemän sairausvuoden jälkeen.

Vanhemmat luopuvat lapsestaan ennakoivan surutyön avulla. Alussa he kieltävät lapsen kuoleman mahdollisuuden. He eivät halua nähdä lapsessa tapahtuvia muutoksia. Useimmat vanhemmat ovat jatkuvasti lapsen luona unohtaen itsensä – heidän on vaikea poistua lapsen luota sairaalasta. Vanhempien luopumiseen kuuluu salattu tai tietoinen vihamielisyys, joka ilmenee kaikkia kohtaan. Vanhemmat saattavat puhua lapsesta menneessä aikamuodossa tai elämästä lapsen kuoleman jälkeen tai he eivät halua lääketieteellistä hoitoa eivätkä lääkkeitä. Vanhemmat haluavat säilyttää toivon loppuun asti. Toivo ei ole lapsen paraneminen, vaan se on toive lapsen paremmista lyhyistäkin hyvistä hetkistä. Toivo on vanhemmille oljenkorsi, joka auttaa jaksamaan.

Hoitotyön keinoin vanhempia voidaan tukea antamalla heille vahvistusta ja ohjausta lapsen hoitamisessa ja hoitotoimenpiteiden suorittamisessa. ”Haluan osallistua, koska en voi ottaa sairautta pois. Voin helpottaa lapsen kärsimyksiä olemalla siellä.” Perheet odottavat henkilökunnalta aitoutta, mukana elämistä, hyväksymistä ja kuuntelutaitoa sekä uskallusta kysyä; mitä tarvitset, olen käytettävissä.

Lapsen kotona hoitaminen on myös yksi perheiden tukimuoto. Jos perhe haluaa lapsen kotiin viimeisiksi päiviksi, on se heille järjestettävä. Lapsen kotona kuoleminen on merkityksellinen koko perheelle.

Yksilövastuinen hoitotyö mahdollistaa lapsen hoitamisen kotona. Lastaan kotona hoitanut äiti kuvaa tunnelmiaan seuraavasti: ”On oikeastaan hyvä, ettei täällä ole jatkuvasti ketään, sillä on hyvä olla lapsen kanssa kaikessa rauhassa ja hoitaa pientä potilasta.”

LAPSEN LUOPUMINEN ELÄMÄSTÄ



"Äiti, miksi sinä et päästä minua?"

"Minä tahdon kotiin, äiti, minä tahdon kotiin."

"Äiti, etkö sinä tajua, minä en jaksakaan enää, minä kuolen."

"Olkaa kaikki hiljaa."

"Shan hiljaa."

Ellen 9 v

8. LAPSEN LUOPUMINEN ELÄMÄSTÄ

Lapsen luopuminen elämästään pitkäaikaisen sairauden jälkeen on erilaista kuin aikuisilla. Lapset käsittävät kuoleman eri tavalla. Noin 9-10-vuotias ymmärtää oman kuolemansa ja sen lopullisuuden. Pitkäaikaissairas lapsi ymmärtää kuolemansa jo paljon ennen kuin osataan odottaakaan. Hän on ollut sairaalassa pitkään ja nähnyt ja kokenut potilastoveriensä sairastamista ja kuolemaa.

Pienen lapsen luopuminen elämästä on takertumista vanhempiin, itkua ja levottomuutta sekä kokonaisvaltaista pahaa oloa. Isommat lapset luopuvat elämästään vaihteittain. Heidän tunnetiloissaan vaihtelevat pelko, vihamielisyys, syyllisyys, ahdistus ja masennus. Tunteet vaihtelevat nopeasti ja he voivat kieltää kaikki tunteensa ja kohdistaa ne muualle. Lapsen luopuminen näkyy myös kasvamisena kuolevan lapsen identiteettiin. Lapsella on mielikuvia terveestä vaiheesta ja vakavasta sairastumisestaan sekä yhä lisääntyvistä sairauden aiheuttamista muutoksista tilanteessaan. Eräs 5-vuotias poika sanoi äidilleen kolme viikkoa ennen kuolemaansa: ”Haluaisin siivet – sellaiset enkelinsiivet, joilla voisin lentää pois.”

Lapset saattavat antaa pois rakkaita tavaroitaan tai toivoa syntymäpäivänsä tai joulun viettämistä aikaisemmin. He saattavat haluta kiihkeästi vielä kerran kotiin ja antaa tarkkoja ohjeita hautajaisten järjestämiseksi. Monet lapset yrittävät säästää vanhempiaan peittelemällä kipujaan tai olemalla kilttejä. ”Kyllä minä näin, että Olli oli kipeä, mutta ei hän valittanut ja yritti näyttää tavalliselta, että minulle ei tulisi paha olo.” Tällaista lapsen urheutta on aikuisen vaikea kestää, koska lähtökohtana on aikuisten tuki lapselle eikä päinvastoin.

KUOLEVAN LAPSEN HOIDON JÄRJESTÄMINEN



9. KUOLEVAN LAPSEN HOIDON JÄRJESTÄMINEN

Henkilökunta tukee lasta olemalla turvallinen aikuinen - kanssamatkustaja. Lapsella on oikeus olla elävä, kokeva ja tunteva lapsi loppuun asti. Vuorovaikutus- ja hoitosuhde antavat lapselle mahdollisuuden käsitellä tunteitaan. Henkilökunnan tehtävänä on huolehtia kivun lievittämisestä, perustarpeiden tyydyttämisestä, lapsen kuuntelemisesta ja sylissä pitämisestä. Yksilövastuinen hoitotyö tarjoaa erittäin hyvät tukimuodot kuolevalle lapselle.

Keskustelun ja lapsen kysymyksiin vastaaminen täytyy tapahtua lapsen ehdoilla. Jos hän haluaa puhua kuolemasta, on henkilökunnalla oltava siihen uskallusta ja taitoa.

Saattohoidossa kohdataan tiettyjä lääketieteellisiä ja sosiaalisia kysymyksiä, joihin tulee löytää ratkaisu. Tällaisia ovat esimerkiksi hoitopaikan, lääkityksen ja ravitsemuksen järjestäminen.

Saattohoitoon siirtyvälle lapselle tulisi aina nimetä oma hoitoryhmä: hoitava lääkäri, vastuuhoitaja, lähellä oleva hoitaja, tarvittaessa erityistyöntekijät kuten teologi, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja.

Periaatteessa jokaisen lapsen paras hoitopaikka on koti. Joissakin tapauksissa, riippuen lapsen sairaudesta ja perheen muusta tilanteesta voidaan lasta hoitaa myös sairaalassa. Jos lasta hoidetaan kotona, tulee perheelle taata mahdollisimman hyvä tuki hoitavan paikan taholta. Hoitavan paikan taholta tehdään kotikäyn-tejä, useimmiten omat hoitajat, mutta myös tarpeen vaatiessa lääkäri sekä muut työntekijät.

Kotikäynneillä halutaan yhdessä vanhempien kanssa löytää ratkaisu mahdollisiin ongelmiin ja taata näin mahdollisimman onnistunut kotihoito. Lapsen voinnin mukaan hän käy sovitusti sairaalassa kontroleissa, jolloin tarkastetaan lapsen kunto, mietitään mahdollisia tarvittavia lääkityksiä, laboratoriotestejä, veritutkimustenannon tarvetta sekä kotona ilmenneitä ongelmia ja niiden ratkaisuvaihtoehtoja.

Poliklinikkakäyntien ja kotikäyntien määrä ja tiheys määräytyvät saattohoidon pituuden ja taudin laadun mukaan. Jos perhe asuu kaukana varsinaisesta hoitopaikasta, sovitaan perusterveydenhuollon kanssa yhteistyöstä. Puhelinyhteys sekä kotoa sairaalaan että sairaalasta kotiin on helppo tapa informoida tilanteesta kotona. Lyhyessä saattohoidossa jopa päivittäinen puhelinyhteys on tarpeellinen. Jos on odotettavissa, että saattohoito on pitkä tai perhe tarvitsee apua perushoidossa, on tarpeellista ottaa mukaan oman paikkakunnan terveyskeskuksen kotisairaanhoidon. Kaikissa ratkaisuissa neuvotellaan aina perheen kanssa.

Suurin osa kotona hoidettavista lapsista myös kuolee kotona. Niin vaikeata kuin usein onkin, tulisi hoitohenkilökunnan ja lapsen vanhempien puhua etukäteen kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista. Tärkeätä tuolloin on muistaa, ettei enää ole kiire mihinkään. Voi rauhassa viettää hiljaisen hetken lapsen kanssa läheiset ihmiset ympärillä.

Vaikka lapsi päätetäänkin hoitaa kotona, tulee perheellä olla mahdollisuus tuoda lapsi milloin tahansa, vuorokauden ajasta riippumatta, tuttuun hoitoyksikköön, jos tilanne syystä tai toisesta niin vaatii. Henkilökunnalla on tuolloin tärkeää, että kaikki sujuisi mahdollisimman joustavasti eikä perheelle tulisi turhia odotuksia.

Jos lapsi hoidetaan sairaalassa, pyritään lapselle antamaan osastolla mahdollisimman rauhallinen huone, jossa koko perhe voisi viettää aikaa yhdessä lapsen kanssa.

Yleinen periaate ravitsemuksen suhteen on, että lapsi ottaa suun kautta sen, mikä pystyy ottamaan. Joskus voidaan laittaa nenä-mahaletku, jos lääkityksen otossa on vaikeuksia tai nesteytys ei onnistu. Jos lapsella on pahoinvointia ja oksentelua, pyritään niitä hoitamaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Perheen on mahdollista saada erilaisia apuvälineitä kotihoitoa helpottamaan. Lapset voivat saada hoitavasta sairaalasta tai perusterveydenhuollosta kotiin esimerkiksi sairaalasängyn, suihkutuolin/-laverin, jne.

9.1 Asioita, jotka tuntuvat hyvältä hoidettaessa kuolevaa lasta

- Hoitohenkilökunnan tuki lapselle ja perheelle
- Omat hoitajat (vastuuhoitaja/lähellä oleva hoitaja) voivat hoitaa mahdollisimman paljon lasta
- Lapsen on hyvä kuolla kotona
- Toisaalta lapsella ja perheellä on vapaus valita itse hoitopaikka
- Lapsi saa itse valita puhuuko kuolemasta
- Henkilökunnan oltava valpas, aito, valmis puhumaan silloin, kun lapsi haluaa puhua
- Kullekin perheelle sopiva yhteydenpito kuoleman jälkeen
- Yleisperiaatteena kunnioitus ja rehellisyys perhettä kohtaan

9.2 Lisäksi on mietittävä

- Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat
- Miten huomioidaan sisarukset ja muut sukulaiset
- Kipulääkityksen toteuttaminen: annetaanko kipulääke suun kautta, kipupumpulla vai käytetäänkö fentanyl-laastaria
- Lapsen ravitseminen; mitä tehdään kun lapsi ei jaksa enää syödä
- Mitä hoitotarvikkeita kotona tarvitaan ja mistä ne saadaan
- Informaation kulku perheelle ja toisaalta henkilökunnalle
- Miten toimitaan, kun lapsi kuolee kotona
- Miten toimitaan, jos vanhemmat haluavat tuoda lapsen sairaalaan kuolemaan
- Miten saattohoito toteutetaan vuodeosastolla
- Kuolleen lapsen laittaminen
- Tiedotetaan vanhemmille mahdollisuudesta muistohetkeen sairaalan kappelissa
- Kuolintodistuksen kirjoittaminen
- Molemmille vanhemmille lyhyt sairausloma. Kehotetaan kääntymään oman lääkärin puoleen, jos lyhyt sairausloma ei riitä
- Järjestetään vanhemmille keskustelutilaisuus lapsen kuoleman jälkeen yhdessä hoitavien henkilöiden kanssa
- Surunvalittelut perheelle

- Osallistutaanko lapsen hautajaisiin (merkittävä asia perheelle)
- Vanhemmilla on mahdollisuus osallistua lapsensa menettäneiden kursseille
- Tiedottaminen koko osaston henkilökunnalle; tarvittaessa järjestetään keskustelutilaisuus
- Miten pyritään turvaamaan henkilökunnan jaksaminen (esimiehen/ työyhteisön tuki, työnohjaus)

KIVUN LIEVITTÄMINEN



*"Tain jos paljain käsin poimii tähtiä,
oppii tuntemaan kivun ja kirkeauden,
että ne kuuluvat yhteen."*

Helinä Siikala

10. KIVUN LIEVITTÄMINEN

Saattohoidossa olevista lapsista säännöllistä kipulääkitystä tarvitsee lähes 90 %. Kipulääkitys tulisi aloittaa heti, kun kipu ilmaantuu, ja sen tulee olla säännöllistä, koska jo ilmaantunut kipu on vaikeampi hoitaa ja vaatii suurempia lääkeannoksia.

Yleensä aloitetaan suun kautta annettavilla ”tavallisilla ” kipulääkkeillä kuten parasetamoli (Panadol), ibuprofeeni (Burana), naprokseeni (Naprosyn). Kun nämä eivät riitä, siirrytään voimakkaimpiin morfiinijohdannaisiin kipulääkkeisiin. Kipujen pahetessa siirrytään hyvin herkästi morfiiniin, joka annetaan suonensisäisesti. Tasaisena vuorokauden ympäri jatkuvana infuusiona morfiinia voidaan antaa kipupumpun avulla kotioloissakin. Tärkeintä on, että lapsi on mahdollisimman kivuton. Kuolevan lapsipotilaan kipulääkkeen tarpeen arviointiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota silloin, kun lapsi on kykenemätön kommunikointiin. Myös psyykinen kipu voi kulminoitua fyysiseksi. Vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita. Siksi myös heidän kuunteleminen on tärkeä tehtävä koko henkilökunnalle. Kipulääkityksestä lisätietoa/-ohjeita saa osastoille laadituissa kivunlääkitys ohjeista.

LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN



Nyt kerron mä sulle mun lapseni, kuinka kaunis on taivahan enkeli.

Sen siivet on hohtavan valkoiset, ja kutrit on kullan keltaiset.

Sua vartenpä vain, ovat enkeliparvet valvella ain.

Jos tahtoisit nähdä sä enkelin, harrinaista se täällä on kuitenkin.

Taan kerran kun silmäsi sammuvi, hän ruoteesi vierellä valvoopi.

Sua vartenpä vain ovat enkeliparvet valvella ain.

11. LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN

Tapahtuipa kuolema kotona tai sairaalassa, tulee se hoitaa arvokkuudella. Lapsen kuollessa kotona on perheitä yleensä jo etukäteen ohjattu ottamaan yhteyttä hoitavaan yksikköön kuoleman tapahduttua. Tuolloin perheellä ei ole kiirettä ryntätä mihinkään, vaan he voivat rauhassa viettää hiljaisen hetken lapsen kanssa.

Lapsen kuoleman jälkeen kiireen pitäisi loppua. ”Sari on kuollut, pieni enkeli nukkuu lempimekossaan, röyhelöpuserossaan, punaiset kukkasandaalit jalassaan,” kuvailee eräs äiti tunteitaan lapsensa kuoleman jälkeen. Henkilökunnan tuki ja auttaminen on surun, luopumisen ja menetyksen tunteiden jakamista ja vanhemmuuden vahvistamista. Perheet tarvitsevat aikaa ja kuuntelijaa sekä viestiä siitä, että olen sinua varten.

Perheen muut lapset ovat hämmentyneitä ja peloissaan. Heidän tunteensa ailahtelevat vanhempien tunteiden mukaan. He ovat huolissaan silloin kun vanhemmat ovat huolissaan. He saattavat kokea syyllisyyttä omasta terveydestään tai riidoista sairaan sisarusensa kanssa. Sisarusten saattaa olla vaikea ilmaista suruaan. Lasten suru on erilaista, aikuisista voi näyttää, että sisarukset eivät sure tai itke.

Lähes aina lapselle haluttaisiin tehdä lääketieteellinen ruumiinavaus. Tästäkin tulisi kyetä puhumaan jo etukäteen alustavasti.

Henkilökunnalle lapsen kuolema on hoitotyön vaikein kokemus. Lapsen kuolemaan osallistuminen herättää aina pohdintaa omista arvoista, hoitamisen motiiveista ja myös omasta rajallisuudesta. Vaikeuksia tuottaa ihmisenä olemisen ja ammatillisuuden yhdistäminen. Hoitohenkilökunnalle lapsen kuolema on myös menetys, joka herättää surun ja hädän.

Hoitohenkilökunnan tunteita voidaan kuvata Helinä Siikalan runolla ”Vain jos paljain käsin poimii tähtiä, oppii tuntemaan kivun ja kirkkauden, että ne kuuluu yhteen”.

Nykykäsityksen mukaan kuolevaa lasta hoitavat lääkärit ja hoitohenkilökunta ovat vastuussa, ei ainoastaan potilaasta vaan myös potilaan läheisistä. Näin ollen perheen hoito ei pääty lapsen kuolemaan. Perheelle tulisi tarjota mahdollisuus keskusteluun rauhallisissa olosuhteissa hoitavan lääkärin ja oman hoitajan kanssa välittömästi kuoleman jälkeen, mutta myös myöhemmässä vaiheessa, kun lapsen kuolemasta on kulunut jo aikaa n.3 - 4 kuukautta. On osoitettu olevan erittäin tärkeää, että vanhemmat käyvät tapaamassa hoitohenkilökuntaa, jotta saataisiin selvitettyä kaikki hoitoon liittyvät mieltä painavat asiat.

PERHEIDEN TOIPUMINEN

Lapsen kuolemasta ei ”päästä yli”. Tietyn ajan kuluessa perheet ja vanhemmat löytävät kuitenkin voimavaroja jatkaa elämää eteenpäin, mutta elämä ei ole enää samanlaista. Tutkimuksien mukaan vanhemmat kertoivat heiltä menneen aikaa vähintään vuosi, ennen kuin olivat päässeet jotenkin asiassa jaloilleen. Äideillä tämä aika oli hieman pidempi kuin isillä, ja äkisti kuolleiden lasten vanhemmilla molemmilla hieman pidempi kuin saattohoidossa olleiden lasten vanhemmilla.

11.1 Lapsen kuoleman jälkeen hyvään hoitoon kuuluu seuraavia asioita

- 1 Hiljainen yhdessäolohetki potilashuoneessa omaisten - sisaruksetkin saavat tulla - ja työssä olevan henkilökunnan kanssa, jossa voidaan laulaa tuttu virsi tai laulu, rukoilla ja lukea Herran siunaus. Kiireettömän hetken jälkeen on aika laittaa pieni vainaja valmiiksi kuljetettavaksi sairaalan kylmiöön. Kysy, haluavatko vanhemmat olla mukana laittamisessa. He voivat olla valmistautuneita kuolinhetkeen ottamalla mukaan lapsen omia vaatteita, joihin he haluavat lapsen pukea
- 2 Vanhemmilta tai obduktio-osastolta saadaan selville, milloin tapahtuu vainajan siirto sairaalan kappelista kotiseurakuntaan. Sairaalateologi toimii yhdyshenkilönä, kun näin sovitaan. Varmista haku aika! Lapsen saattohetkellä obduktio-osaston yhteydessä olevassa kappelissa on mahdollisuus tavata omaisia ja näin elää surua yhdessä. Omaiset ovat tosi kiitollisia henkilökunnan mukanaolosta. Sairaalateologi saa henkistä tukea hoitajilta ja apua ”Enkelilaulun” tai virren laulamiseksi. Saattohartauteen voi sisältyä pieni puhe ja rukous. Myös virsikirjan lopussa on ohje saattohetkeen sairaalan kappelissa
- 3 Kutsuttaessa henkilökunta voi osallistua siunaus- ja muistotilaisuuteen lapsen kotipaikkakunnalla
- 4 Osastolla vanhemmille järjestetään tapaaminen oman lääkärin ja omien hoitajien kanssa melko pian kuoleman jälkeen. On erittäin tärkeää, että vanhemmat käyvät osastolla ja tapaavat henkilökuntaa lapsen kuoleman jälkeen
- 5 Kriisi- eli debriefing-istunto on eri tilaisuus kuin seurantatapaaminen. Kriisiryhmä kokoontuu 24 - 72 tunnin sisällä tapahtuneesta. Se on yleensä kertaluonteinen. Se on löytänyt paikkansa myös osana hyvää hoitokäytäntöä
- 6 Seurakunnissa järjestetään sururyhmiä omaisensa menettäneille. Ne kokoontuvat n. 8 kertaa. Lapsensa menettäneille voidaan järjestää oma ryhmänsä tarpeen mukaan myös sairaalasta käsin
- 7 Voimme olla yhteydessä lapsensa menettäneeseen perheeseen myös postin ja puhelimen välityksellä. (Sairaalateologi Anttila Marja-Liisa, 2000 Sananen saattohoidosta).

HÄTÄKASTE



*"Menkää siis ja tehkää kaikki kansat
minun opetuslapsikseni.
kastakaa heitä Isän ja Pojan ja
Pyhän Hengen nimeen ja
opettakaa heitä noudattamaan kaikkea,
mitä minä olen käskenyt teidän noudattaa."*

12. HÄTÄKASTE (OHJEITA HENKILÖKUNNALLE)

12.1 Mitä on kaste

Kastekäytännön juuret ovat syvällä historiassa. Se merkitsee uskonnolliseen yhteisöön liittymisen rituaalia, symbolista pesua.

Näin on myös kristillinen kaste, joka on saanut sisältönsä Jeesuksen antamasta kehotuksesta:

”Menkää siis ja tehkää kaikki kansat minun opetuslapsikseni: kastakaa heitä Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen ja opettakaa heitä noudattamaan kaikkea, mitä minä olen käskennyt teidän noudattaa.” Matt. 128: 19, 20

Kristillinen kaste on armoväline, jonka tehtävä on olla tukemassa ihmisen syntymää, kasvua, elämää, Jumala-suhdetta. Kasteen uskonnollinen sisältö on Jumalan yhteyteen ottaminen, lapsenoikeuksien antaminen perheenjäsenelle Jumalan perheeseen. Siksi kasteen yhteydessä emme ole tekemisissä lain kanssa, jossa pohditaan oikeaa ja väärää, vaan armovälineen kanssa.

Kriisitilanteessa kasteen tehtävä on olla tukea antava. Lapsen vanhempien ajatusten ja tunteiden huomioiminen on tärkeää.

Meidän ei tarvitse myöskään ajatella, että kastetoimituksessa toimisimme sillä tavalla väärin, että lapsen iankaikkisen elämän kohtalo ratkeaisi sen perusteella, miten toimitus on suoritettu.

12.2 Hätäkaste

Jos pelätään lapsen kuolevan eikä pappia ole heti saatavissa toimittamaan kaste, tulee jonkun kirkon jäsenen kastaa lapsi. Mikäli mahdollista, neuvotellaan hätäkasteen suorittamisesta vanhempien kanssa. Jos tätä mahdollisuutta ei ole, voi luottaa omaan harkintaan.

Hätäkasteesta on viipymättä ilmoitettava asianomaiseen kirkkoherranvirastoon (KJ 2:14). Samoin menetellään, kun hätäkaste annetaan kastamattomalle aikuiselle. Mikäli mahdollista, tulee saapuvilla olla todistajia.

Hätäkasteen yhteydessä voidaan laulaa esim. virsi 397, 490, 492 tai 499.

1. Kaste

(NN), minä kastan sinut Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen.

(NN = nimi mainitaan, mikäli se on tiedossa)

2. *Isä meidän, joka olet taivaissa
Pyhitetty olkoon sinun nimesi.
Tulkoon sinun valtakuntasi.
Tapahtukoon sinun tahtosi
myös maanpäällä niin kuin
taivaassa.
Anna meille tänä päivänä
meidän jokapäiväinen leipämme.
Ja anna meille meidän syntimme an-
teeksi, niin kuin mekin anteeksi an-
namme niille,
jotka ovat meitä vastaan rikkoneet.
Äläkä saata meitä kiusaukseen, vaan
päästä meidät pahasta.
Sillä sinun on valtakunta ja voima
ja kunnia iankaikkisesti. Amen.*

3. *Herra siunatkoon sinua
ja varjelkoon sinua.
Herra valistakoon kasvonsa
sinulle
Ja olkoon sinulle armollinen.
Herra kääntäköön kasvonsa
sinun puoleesi
Ja antakoon sinulle rauhan.
Isän ja Pojan ja Pyhän
Hengen nimeen. Amen.*

12.3 Kenelle hätäkaste annetaan

Hätäkaste voidaan suorittaa lapselle, jonka äiti kuuluu evankelisluterilaiseen, roomalaiskatoliseen, ortodoksiseen, anglikaaniseen tai metodistikirkkoon. Mikäli vanhemmat haluavat lapsen seuraavan isää, on siitä tehtävä kirjallinen sopimus (malli ohessa).

Esimerkiksi:

Me allekirjoittaneet olemme yhteisesti sopineet siitä, että meidän lapsemme NN seuraa uskontokuntaan nähden isäänsä.

Seinäjoella _____ / _____ 20 _____

Todistavat:

Avoliitto ei ole oikeudellinen käsite, joten ilmoituksella avoliitossa olemisesta ei ole seuraamuksia. Lapsi seuraa äitiään.

12.4 Kuka hätäkasteen suorittaa?

Hätäkasteen voi suorittaa kuka tahansa evankelisluterilaista uskoa tunnustava kirkon jäsen. Todistajien uskontokunnalla ei ole merkitystä. Kummien läsnäolo ei ole välttämätön.

Suomen adventtikirkon, Suomen baptistiyhdyskunnan, Helluntaiherätyksen ja Suomen Vapaakirkon kastekäytäntö on uskovien kaste eli ns. aikuiskaste, joten lapsen hätäkastetta ei käytetä.

12.5 Todistukset

Suoritetusta hätäkasteesta kirjoitetaan hätäkasteilmoitus kahtena kappaleena. Toinen lähetetään asianomaisen kirkkokunnan eli äidin seurakunnan rekisteriviranomaiselle ja toinen jää sairauskertomukseen.

Suoritetusta hätäkasteesta kerrotaan vanhemmille. Kun lapsi pääsee sairaalasta, tai jo sitä ennen, ottavat vanhemmat yhteyttä äidin seurakunnan kirkkoherranvirastoon ja sopivat hätäkasteen vahvistamisesta. Hätäkasteen vahvistaminen tulisi tapahtua viimeistään kahden kuukauden kuluttua lapsen syntymästä.

Kasteen vahvistamisen yhteydessä voidaan muuttaa hätäkasteessa annetut nimet, mikäli vanhemmat riittävän ajoissa ovat ilmoittaneet nimen vaihdoksesta. Toisin sanoen lapsen henkilömerkintöjä ei ole viety viralliseen väestörekisteriin. Jos viralliset henkilömerkinnät on tehty, muutosta voi vielä hakea lääninhallituksen kautta.

Samoin uskontokuntaa koskeva sopimus lähetetään kirkkoherranvirastolle ja jäljennös lapsen papereihin.

VASTASYNTYNEEN LAPSEN KUDLEMAAN JA HAUTAUKSEEN LIITTYVÄÄ

SALAISUUDEN LAPSI



*Eilen Herralle enkelit tuumivat näin.
On aika syntyä uudelleen.
Hyvin paljon rakkautta tarvitsee
Tämä lapsi salaisuuden.*

13. VASTASYNTYNEEN LAPSEN KUOLEMAAN JA HAUTAUKSEEN LIITTYVÄÄ

13.1 Kuolleena syntyneen lapsen siunaus

Ohje:

Kuolleena syntyneen lapsen tulee saada kristillinen siunaus hautaan, mikäli raskaus on kestänyt 154 vuorokautta ja mikäli erityiset syyt eivät puolla toisenlaista menettelyä.

Hautaan siunaaminen on mahdollista suorittaa myös silloin, kun raskaus on kestänyt 12 - 22 viikkoa, mikäli vanhemmat sitä toivovat.

Lupa hautaamiseen-lomake (hautauslupa) annetaan omaisille sairaalan osastolta. Mikäli tehdään ruumiinavaus, hautauslupan saa obduktio-osastolta.

Se toimitetaan siihen seurakuntaan, jonka omistamaan hautausmaahan lapsi haudataan.

Lapsen kuolemasta saavat virkateitse tiedon rekisteriviranomainen ja Kansaneläkelaitos.

Kuolinsyyn selvittämiseksi lapselle tehdään lähes aina ruumiinavaus; siihen tarvitaan kuitenkin jommankumman vanhemman lupa. Ruumiinavaus tehdään muutamana päivänä kuluessa; kuolinsyytä voi tiedustella lääkäriltä jälkitarkastuksen yhteydessä.

Lapsen noutamisesta sovitaan Seinäjoen keskussairaalan obduktio-osaston kanssa puh. 4154 111/4813, ma – pe klo 11 - 15.

13.2 Yksin ei tarvitse jaksaa

Lapsensa menettäneille järjestetään kriisiryhmä joko sairaalassa tai omassa kunnassa.

Sairaalan ryhmään on mahdollisuus saada mukaan myös synnytyksessä ja hoidossa mukana olleita lääkäreitä ja hoitajia. Heidän osallistumisensa mahdollistaa sen, että tapahtumasta saa mieltä askarruttaviin kysymyksiin oikeat tiedot. Avoin, rehellinen ja luottamuksellinen ryhmätilanne auttaa ymmärtämään tapahtunutta sekä omia reaktioita.

Keskusteluapua antavat myös osaston sosiaalihoitaja ja sairaalateologi. Sitä saa myös kotiseurakunnasta, terveyskeskuksen psykologilta, perheasiain neuvottelukeskuksesta ja mielenterveystoimistosta.

Seurakunnat järjestävät omaisensa menettäneille sururyhmiä, jotka kokoontuvat tietyn ajan. Näistä voi tiedustella seurakunnasta ja myös ehdottaa niiden järjestämistä.

Sairaalateologi on pitänyt sururyhmiä lapsensa menettäneille vanhemmille. Hänen voi halutessa ottaa yhteyttä; uusia ryhmiä kootaan tarpeen mukaan.

*Äiti mitä se on, kun
Thminen kuolee?
Kolmivuotias kysyy ja
katsoo suurin silmin.*

*Silitän untuvaista tukkaa,
poskipäitä ja pientä leukaa,
se on kuin menisi pois ja
olisi kuitenkin luona, sanoen
Voiko sitten ottaa syliin?
Lapsi kysyy
Ei, sanon, voi ottaa vain
sydämeen ja pitää siellä aina*

*Älä sinä minua sylistäsi
päästä, lapsi pyytää ja minä
rutistan lujemmin enkä sano,
että ellei kuolema niin elämä hänet
sylistäni vie ja jättää sydämeeni.*

Maija-Leena Saarikangas
Sairaalasielunhoito

RUKOUKSIA JA PSALMEJA



14. RUKOUKSIA JA PSALMEJA

*Herran rukous eli
Isä meidän - rukous*

*Isä meidän,
joka olet taivaissa.
Pyhitetty olkoon Sinun nimesi.
Tulkoon Sinun valtakuntasi
Tapahtukoon Sinun tahtosi
myös maan päällä niin kuin taivaassa.
Anna meille tätä päivänä
meidän jokapäiväinen leipämme.
Ja anna meille meidän syntimme an-
teeksi,
Niin kuin mekin anteeksi annamme
niille,
Jotka ovat meitä vastaan rikkoneet.
Äläkä saata meitä kiusaukseen,
vaan päästä meidät pahasta.
Sillä Sinun on valtakunta
ja voima ja kunnia
iankaikkisesti.
Aamen.*

Herran siunaus

*Herra siunatkoon teitä
ja varjelkoon teitä.
Herra valistakoon kasvonsa teille
ja olkoon teille armollinen.
Herra kääntäköön kasvonsa teidän
puoleenne
ja antakoon teille rauhan.
Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen
nimeen.
Aamen.*



Psalmi

*Herra on minun paimeneni,
Ei minulta mitään puutu.
Viheriäiselle niitylle
hän vie minut lepäämään.
Virvoittavien vetten tykö
hän minut johdattaa.
Hän virvoittaa minun sieluni.
Hän ohjaa minut oikealle tielle
nimensä tähden.
Vaikka minä vaeltaisin pimeässä
laaksossa,
en minä pelkäisi mitään pahaa,
sillä sinä olet minun kanssani;
sinun vitsasi ja sauvasi minua
lohduttavat.
Sinä valmistat minulle pöydän
minun vihollisteni silmien eteen.
Sinä voitelet minun pääni öljyllä;
minun maljani on ylitsevuotava.
Sula hyryys ja laupeus seuraavat mi-
nua kaiken elinaikani;
ja minä saan asua Herran huoneessa
päivieni loppuun asti.*

Altarukous

*Levolle laske Luojani,
Armias ole suojani.
Jos ruoteelta en nousisi,
Taivaaseen ota tykösi. Aamen.*

LÄHDEKIRJALLISUUTTA

Ahnve, K., 1996. On vasta aamu. Karas-sana. Helsinki

Anttila, M-L., 2000. Sananen saattohoidosta.

Aro-Panula, M. 1996. Lukitun huoneen ovea raottamassa. Vanhempien suru ja selviytyminen lapsen äkillisen ja ennalta tiedetyn kuoleman jälkeen. Gummerus, Jyväskylä.

Bendt, I., 1999. Kun pieni lapsi kuolee. Lasten keskus. Helsinki

Dyregrov, A. 1993. Lapsen suru. Gummerus. Jyväskylä.

Finne, A., Kota, M. 1990. ...mutta tähtein tuolla puolen..., Lasten keskus. Helsinki.

Hautamäki, K. 1997. Lapsensa menettäneen perheen tukeminen yliopistollisessa sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkimus.

Hirvelä, O., Hyttinen, M. 1993. Sairaanhoidajan tuki kuolevan lapsen ja hänen perheensä hoitotyössä. Vantaan terveydenhuolto-opilaitos. Opinnäytetyö.

Karhi, O. 1984. Vesku elää. Karas-sana. Lohja.

Kirkon sairaalasielunhoidon keskuksen julkaisuja no. 29. Lapsen kuolema ja perhe. Koulutuspäivä hiippakuntien edustajille. Helsingissä 20.11.1990.

Koistinen, P. 1993. Ammatillinen surutyö. Lapsipotilaan kuolema sairaanhoidajan kokemana. Opettajankoulutusosasto. Helsingin sairaanhoito-opisto.

Korte-Heinonen, J., Moren, R., 1984. Elämän erityisluokalla. WSOY, Juva.

Kristo, S., Tenhunen, L., 1997. Enkeleitä, onko heitä? Aito läsnäolo leikki-ikäisen lapsen saattohoidossa. Tutkielma. Tampereen terveydenhuolto-opilaitos. Tampere.

Laakso, H., 200. Äidin suru alle 7-vuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.

Lapiolahti, T., 2000. Vastasyntyneen kuoleman jälkihoito vastasyntyneiden teho-osastolla hoitotyöntekijän jaksamiseksi. Laadun parantaminen toimintaprosessin kriittisessä kohdassa. Kehittämistehtävä. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden yksikkö.

Lähteenoja, K-M., 1999. Palliatiivisen hoidon organisaatio. Luento. Lasten syöpä kivun hoito moniammatillisena yhteistyönä. Tampere-talo.

Manneri, T., (toim.). 1992. Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi. Helsinki.

Minkkinen, L., Sailo, L., 1996. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Sairaanhoidaja 3/1996 vol. 69 s 38 -39.

Minkkinen, L., 1989. Nuku talviunta joulukirkkomaalla. Perheen selviytyminen lapsen vakavasta sairaudesta ja kuolemasta. Pro gradu - tutkelma. Tampereen yliopisto. Kansanterveystieteen laitos.

Moren, R., 1999. Kuolevan lapsen/perheen kohtaaminen. Luento. Lasten syöpä-kivun hoito moniammatillisena yhteistyönä. Tampere-talo 19.03.1999.

Oldham, C., 1984. Lainattu lapsi. Kustannuskeskus Päivä oy. Hämeenlinna.

Peltola, L., Viika, K., Kivimäki, S., 1988. Surun lintu. Lapsi kysyy kuolemasta. Tyttöjen keskus. Helsinki.

Rantalaiho, A. (toim.) 1999. Sinua en unohda. Lapsensa menettäneet kertovat. Karisto Oy. Hämeenlinna.

Sirkiä, K., 2001. Lapsen kuolema. Säteitä. HYKS:n lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti. 1/2001 . s. 5 -8.

Sirkiä, K., 1999. Lapsisyöpäpotilaan terminaalahoito. Säteitä. HYKS:n lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti 2/1999. s.4-7.

Vilponen, H. 1998. Perhosen lento. Myllylahti Oy. Suomussalmi. Otavan kirjapaino. Keuruu.

