

**ASIA:** Lapsen oikeus hyvään kuolemaan – pyöreän pöydän keskustelu lasten saattohoidosta

**AIKA:** Maanantai 14.3.2016 klo 13-16

**PAIKKA:** Säätytalo, Helsinki.

Pyöreän pöydän keskustelun puheenjohtaja toimi lapsiasiavaltuutettu Tuomas Kurttila. Tilaisuuteen oli kutsuttu mukaan laaja joukko terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja järjestöjen edustajia keskustelemaan lapsen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden järjestämisen nykytilasta, kehittämisajatuksista sekä laatimaan yhteistä kannanottoa lasten saattohoidon kansallisten suositusten aikaansaamiseksi. Pyöreän pöydän keskustelun päätteeksi päätettiin yhteisymmärryksessä allekirjoittaa aloite lasten saattohoidon kansallisten suositusten laatimiseksi. Aloite toimitetaan sosiaali- ja terveysministeriölle.

Tähän muistioon on kerätty keskustelussa esiin tulleita keskeisiä asioita lasten saattohoidosta. Keskustelun aluksi kuultiin alustukset lapsen saattohoidosta YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta (Merike Helander), mitä saattohoito on ja mitä erityisiä piirteitä lasten saattohoitoon liittyy (Ritva Halila) sekä moniammatillisesta yhteistyöstä lapsen saattohoidossa (Satu Lehtinen).

Suomessa kuolee vuosittain n. 200-300 lasta<sup>1</sup> erilaisiin sairauksiin tai tapaturmaisesti. Lapsella on oikeus parhaaseen mahdolliseen hoitoon, joka voi olla myös saattohoitoa. Parantumattomasti sairaan ja kuolevan lapsipotilaan hoito ja kohtaaminen edellyttävät monella tavoin erityistä osaamista ja käytänteitä. Kyse on vaativasta moniammatillisesta yhteistyöstä, jossa tulee huomioida kokonaisvaltaisesti lapsen ja hänen perheensä fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Saattohoidon saaminen ei saisi olla kiinni lapsen diagnoosista, asuinpaikasta tai sosiaalisesta asemasta. Pyöreän pöydän keskustelussa kuultiin kokemuksia lasten saattohoidon järjestämisestä OYS:ssa sekä HYKS:n lasten kotisairaalassa.

Lapsen saattohoidossa tulisi olla mukana moniammatillinen ryhmä, johon voi kuulua esimerkiksi lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, (sairaalakoulun) opettaja tai päiväkodin ohjaaja. Vaikeasti ratkaistavissa asioissa päätöksentekoon voi olla tarpeen saada tukea erillisestä eettisestä ryhmästä.

Lapsen ja perheen osallisuus on keskeinen tekijä hyvän saattohoidon toteuttamisessa. Kyse on kokonaisvaltaisesta lapsen, vanhempien ja sisarusten tukemisesta sekä lapsen saattohoidon aikana että lapsen kuoleman hetkellä ja sen jälkeen jälkihoitona. Esimerkiksi digitaalisten kommunikointivälineiden avulla on mahdollista

laajentaa saattohoitoon osallistuvien piiriä tarvittaessa (esim. isovanhemmat ja muut läheiset, lapsen kaverit). Saattohoidon toteuttamisessa on huolehdittava monikulttuurisuuden huomioimisesta sekä eri kieliryhmistä.

Hoidon tavoitteen olisi oltava yhteinen vanhemmille ja hoitohenkilöstölle. Myös lapsen mielipide on otettava huomioon hänen kehitystason mukaisesti. Saattohoitopäätöksen puheeksi ottaminen riittävän ajoissa on tärkeää osallisuuden näkökulmasta. Hoitohenkilöstö tarvitsisi ohjeistusta puheeksi ottamisesta ja miten varmistetaan lapsen kuuleminen eri tilanteissa. Ohjeistusta tarvittaisiin myös vaikeisiin tilanteisiin, kuten esimerkiksi siihen miten toimitaan tilanteissa, joissa vanhemmat kieltävät kertomasta lapselle lähestyvistä kuolemista.

Perheiden ja lasten toiveena on usein, että saattohoito toteutetaan lapsen kotona. Tämän toteuttaminen vaatii hyvää mallia/ohjeistusta. Asiat ovat usein hoitavalle henkilökunnallekin vaikeita eikä saattohoitotilanteita välttämättä tule eteen kovin usein koko maan tasolla. Lähes kaikki hoito on mahdollista toteuttaa nykypäivänä kotiloissa. Samaan aikaan on kuitenkin tärkeää, että lapsella on mahdollisuus päästä osastohoitoon, jos perhe ei koe pärjäävänsä kotona tai väsy liikaa. Puhelinkonsultaation mahdollisuudesta on myös huolehdittava. Lapsen ja perheen turvallisuuden tunteen varmistaminen on keskeistä.

Keskustelussa painotettiin vanhempien, sisarusten ja muiden läheisten tukea saattohoidon aikana, lapsen kuoleman hetkellä ja jälkihoidossa. Jälkihoitoa tulisi olla saatavilla kunkin perheenjäsenen tarpeiden mukaisesti ja riittävän pitkään jatkuen. Vertaistuki niin sisaruksille kuin vanhemmillekin on todettu toimivaksi perhe-  
misessä.

Kuoleman kohtaaminen, ja erityisesti kuolevan lapsen kohtaaminen on ammatti-ihmisillekin vaikeaa ja vaatii siten ammatillisten valmiuksien kehittämistä. Kaikki saattohoitoon osallistuvat eri ammattiryhmät, sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon ammattihenkilöt, tarvitsevat lisää koulutusta yleisesti palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä lapsen hoidon erityispiirteistä. Saattohoidon olisi sisällyttävä koulutukseen jo peruskoulutuksesta alkaen nykyistä laajemmassa määrin. Myös hoitohenkilöstön jaksamisesta huolehtiminen on tärkeää.

Saattohoitoa varten olisi luotava strukturoitu malli hoitolinjauksen tekemisestä jälkihoitoon asti. Tämä edistäisi hyvää saattohoitoa koko maan tasolla, myös yliopistosairaaloiden ulkopuolella. Kansalliset suositukset ovat tiedolla ohjaamista. Niiden avulla voidaan vähentää maantieteellistä, hoidollista, sosioekonomista ja etnistä eriarvoisuutta. Suosituksissa olisi käsiteltävä hoidollisten näkökohtien lisäksi lapsen arkielämän (kotona, päiväkodissa, koulussa, kavereiden kanssa) järjestämistä palliatiivisen/saattohoidon aikana. Suosituksissa tulisi huomioida lapsen ja perheen sekä myös tilanteen mukaan laajemmankin lapsen läheisten piirin osallisuuden varmistaminen.

#### **Keskusteluun osallistuneet:**

*Anna Liisa Aho*, TtT, dosentti, surututkija, Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö ja KÄPY ry

*Janet Grundström*, toiminnanjohtaja, Leijonaemot ry

*Markku Heikinheimo*, professori, Lastenkliniikka, Helsingin yliopisto

*Suvi Holmberg*, YTM, Tampereen yliopisto, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

*Pekka Lahdenne*, lastentautien dosentti, HUS Lasten ja nuorten sairaudet ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys

*Katja Laine*, toiminnanjohtaja, Sydänlapset ja -aikuiset ry

*Satu Lehtinen*, LT, lastentautien el, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, OYS lapset ja nuoret (vv)

*Satu Myllymaa*, sairaanhoitaja, TAYS, lasten veri- ja syöpätautien yksikkö

*Kirsi Pollari*, erityisasiantuntija, Lastensuojelun keskusliitto

*Anna-Elina Rahikainen*, toimintaterapeutti, neuvontahoitaja, Sylva ry

*Heli Ranta-aho*, Lasten ja nuorten linjan ylilääkäri, Perusturvakuntayhtymä Karviainen

*Johanna Tammelin*, sairaalapastori, HYKS Lasten ja nuorten sairaudet, Lastenkliniikka

*Anu Usvasalo*, osastonlääkäri, HYKS Lasten kotisairaanhoidon yksikkö

*Ritva Halila*, pääsihteeri, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

*Juha Hänninen*, LL, ylilääkäri, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, Terhokoti

*Merike Helander*, lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto (keskustelun sihteeri)

*Tuomas Kurttila*, lapsiasiavaltuutettu (keskustelun puheenjohtaja)

---

<sup>1</sup> Tilastokeskus tilastoi ikäryhmät 0-14 ja 15-65.