

Helena Olkinuora ja Kristiina Luopajarvi

## Lasten ja nuorten saattohoito

Lasten ja nuorten kuolemat ovat harvinaisia. Toimintamallit kuoleman kohtaamiseen ja menetyksen käsittelemiseen ovat kaikille osapuolille haasteellisia. Ennakoiva hoitosuunnitelma tarjoaa ammattilaiselle työvälineen käsitellä kuolemaan liittyviä tekijöitä lapsen tai nuoren ja hänen perheensä kanssa. Tähän sisältyvät hoitolinjausten ja -rajausten hyvät ajoitukset, kattava oireiden hoito sekä laaja-alainen tuki. Tavoitteena on hyvän elämänlaadun saavuttaminen yksilöllisen hoitosuunnitelman avulla. Ennakoiva hoitosuunnitelma perustuu moniammatilliseen yhteistyöhön ja sisältää psykososiaalisen tuen lapselle tai nuorelle, hänen perheelleen sekä laajemmin koko tukiverkostolle ennen kuolemaa ja sen jälkeen. Hoitotiimin ammattilaisten ryhmäterapeuttinen istunto (debriefing) lapsen tai nuoren kuoleman jälkeen auttaa ammattilaisia käsittelemään tilanteen synnyttämiä reaktioita, tukemaan työyhteisön jäseniä vaikeasta tilanteesta toipumisessa ja työkyvyn ylläpidossa.

Suomessa kuolee vuosittain noin 250 lasta tai nuorta (0–19-vuotiaista). Yleisimmät kuolinsyyt vaihtelevat ikäryhmittäin. Niitä ovat varhaisvaiheessa (0–1 vuoden ikä) epämuodostumat ja kromosomihäiriöt, myöhemmissä ikäryhmissä tapaturmat, ja kaikissa ikäryhmissä varsin suuren osan muodostavat syöpäsairaudet (1). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarvetta on vaikeaa arvioida tilastoinnin puutteen ja hajautettujen hoitojärjestelmien vuoksi. Lasten ja nuorten harvinaiset kuolemat vaativat hoitohenkilökunnalta erityistä osaamista.

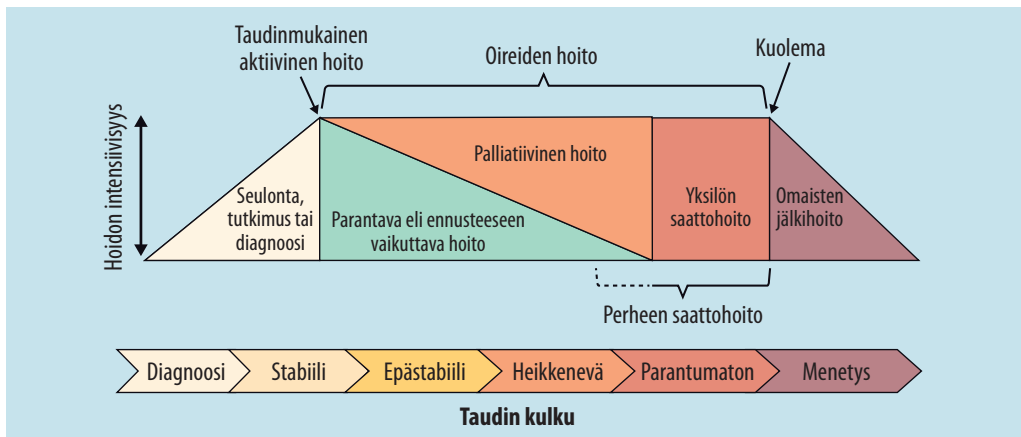
### Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito on oireenmukaista, aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa tilanteissa, joissa kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa kärsimystä ja heikentää elämänlaatua. Hoidon tavoitteena on lievittää sairauden aiheuttamaa fyysistä, henkistä, sosiaalista ja hengellistä kärsimystä ja vaalia lapsen tai nuoren ja hänen perheensä elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito, joka kestää päivistä viikkoihin ja johtaa kuolemaan ([KUVA](#)). Saattohoidolla py-

ritään turvaamaan hyvä kuolema ja tarjoamaan tukijärjestelmä kuolevalle lapselle tai nuorelle hänen elinajallaan sekä hänen perheelleen sairauden kohtaamiseen ja suruajasta toipumiseen (2). Pyrimme tässä katsauksessa esittämään yleisesti lapsen tai nuoren saattohoitoa, joskin oireosuudessa korostuu syöpää sairastavien lasten hoito.

Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on lääketieteellinen päätös, jonka tekee potilaan hyvin tunteva, eri hoitojen vaikutuksiin ja haittoihin perehtynyt erikoislääkäri yhteisymmärryksessä lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiansa tai huoltajansa kanssa. Päätös tehdään sairauden edetessä, kun parantavaa hoitoa ei ole ja kuolema väistämättä lähestyy. Kyseessä voi olla tilanteen vaatima hoitolinjapäätös tai pitkän prosessin lopputulos. Tilanteessa tulisi huomioida perheen kulttuuriset tekijät, uskomukset ja tavat, jotka voivat auttaa lasta ja vanhempia sekä henkilökuntaa asian käsittelyssä (3).

Keskustelujen sisällöistä laaditaan kirjallinen yhteenveto eli mistä on keskusteltu ja mitä päätetty, jotta saattohoitoa voidaan toteuttaa yhteistyössä perheen ja hoitohenkilökunnan kanssa. Näin vältetään muun muassa epäselvät tilanteet tai tulkinnat jälkikäteen. Hoidon



**KUVA.** Lapsen tai nuoren henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan taudin kulku.

rajauksien ja niiden perusteluiden tulisi olla kirjattuna sairauskertomukseen, samoin päätöksen osallistuneet ja suunnitelma saattohoidosta. Viivästynyt saattohoitopäätös estää lasta ja hänen perhettään valmistautumasta lähestyvään kuolemaan ja kaventaa mahdollisuuksia yksilöllisen saattohoidon toteuttamisessa esimerkiksi kuolinpaikkatoiveen osalta (4).

## Moniammatillinen yhteistyö

Lapsen tai nuoren sairastuessa vakavasti vanhemmat tuntevat omien fyysisten ja psyykkisten voimavarojensa rajallisuuden pelätessään perheenjäsenensä menettämistä. Omien ajatusten ja tunteiden jäsentämiseen voi jäädä vain vähän tilaa ja voimavaroja, koska sairaan lapsen tai nuoren hoitaminen ja tukeminen vievät vanhemman huomion.

Lääkärin tehtävänä on koota moniammatillinen tiimi perheen tueksi. Työryhmään voivat kuulua hoitavan lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi fysioterapeutti, psykologi tai psykiatrinen sairaanhoitaja, sairaalateologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. He voivat tarjota apua niin arjessa kuin eksistentiaaliseen ahdistukseenkin. Sairastuneen lapsen tai nuoren lisäksi myös muut perheenjäsenet tarpeineen vievät vanhempien voimavaroja. Keskustelutuki jäsentää vanhempien omia ajatuksia, toiveita ja tunteita, jotka edesauttavat vanhemman kykyä käsitellä tilannetta muidenkin perheenjäsenten kanssa (5).

## Ennakoiva hoitosuunnitelma

Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla varaudutaan yleistilan heikentymiseen. Etukäteen keskustellaan hoitolinjauksesta ja -rajauksista sekä lapsen tai nuoren ja hänen perheensä peloista, toiveista, arvoista ja merkityksistä. Näiden tietojen perusteella suunnitellaan hoitomenetelmät, joita moniammatillinen hoitotiimi tarjoaa lapsen tai nuoren ja hänen perheensä toivomassa hoitopaikassa (**TAULUKKO 1**). Palliativisessa vaiheessa ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi laatia mahdollisimman varhain (6).

Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla pyritään luomaan hallittavuuden ja turvallisuuden tunnetta lapselle tai nuorelle ja hänen perheelleen. Se luo pohjaa myös kuoleman jälkeen surevien omaisten surutyölle. Valmistautumisen on havaittu vähentävän läheisten henkistä kuormaa sekä vähentävän sairaala- ja tehohoitojaksoja elämän loppuvaiheessa. Toivomus kuolinpaikasta toteutuu todennäköisemmin ennakkoinnin kautta (6).

Saattohoitolinjaus pitää sisällään DNR-päätöksen, mutta DNR-päätös ei tarkoita saattohoitoa vaan koskee ainoastaan toimintaa elvytystilanteessa. Oireiden hoidolla pyritään turvaamaan hyvä elämänlaatu ja pidättäytymään vaikutuksettomasta hoidosta. Hoitorajaukset ovat emotionaalisesti kuormittavia mutta tärkeitä asioita läpikäytäväksi. Niiden hyväksymistä helpottaa tieto, että päätös on lääkärin vastuulla. Päätökset ovat muokattavissa, pääta-

**TAULUKKO 1.** Ennakoiva hoitosuunnitelma saattohoitovaiheessa.

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hoitolinjaus</b>          | <p>Palliatiivinen hoitolinja, saattohoito (diagnoosinumero Z51.5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoidon tavoitteena oireiden hyvä hallinta, kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen</li> <li>Hoidon rajaukset: tutkimukset ja hoidot, joista päätetään pidättäytyä nyt tai tulevaisuudessa perusteluineen</li> <li>Elvytys, DNAR (do not attempt resuscitate, älkää elvyttäkö)</li> <li>Tehohoito, hengitystuki</li> <li>Tutkimukset, hoitotoimenpiteet, sairaalasiirrot</li> <li>Nesteytys- tai ravitsemushoidot, verensiirrot, parenteraalinen ravitsemus</li> <li>Mikrobilääkitys</li> </ul> <p>Hoitotahto (potilaan ja perheen toiveet, pelot)</p> <p>Suunniteltu saattohoitopaikka; koti vai sairaala?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oireiden hoidon osaaminen, valmiudet kotona</li> </ul> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Hoitopaikka</b>           | <p>Suunniteltu saattohoitopaikka; koti vai sairaala?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Jos koti, sovittava tukiosasto ja kotisairaalan käynnit</li> <li>Lääkityksen saatavuus, kuka tilaa, milloin, kuka toimittaa jne.?</li> <li>Apuvälineet lääkitykseen (mm. lääkneannostelija), liikkumiseen (pyörätuoli) ja lepoon (sähkökäyttöinen sänky)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oireiden hoito</b>        | <p>Lääkkeellinen ja integroitu hoito</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kipu</li> <li>Hengitysvaikeus, limaisuus</li> <li>Pahoinvointi, ruokahaluttomuus, ummetus</li> <li>Suun oireet, iho-oireet</li> <li>Kouristukset</li> <li>Psyykkiset oireet (ahdistus, univaikeus, väsymys)</li> <li>Muut oireet</li> </ul> <p>Erityistilanteisiin varautuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Palliatiivinen sedaatio (voimakas verenvuoto, hallitsematon kipu, voimallinen hengenahdistus)</li> </ul> <p>Konsultaatiohoito</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <p>Suunnitelma katastrofitilanteen varalle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kipu, kouristus, hengenahdistus, yms.</li> <li>Katastrofilääkkeet, apuvälineet (imu, happirikastin)</li> </ul> <p>Kommunikaation muutokset</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kuka puhuu tarvittaessa lapsen puolesta</li> <li>Apuvälineet, vaihtoehtoiset menetelmät</li> </ul> <p>Erityistyöntekijän tarve</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, psykologi</li> </ul> <p>Tarvittavat apuvälineet</p> |
| <b>Psykososiaalinen tuki</b> | <p>Perheen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Psyykinen tuki, sairaalasielunhoito</li> </ul> <p>Potilaan ja läheisten arvot, toiveet, huolenaiheet ja henkiset tai hengelliset tarpeet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lapsen ja perheen läheiset</li> <li>Erityistyöntekijän tarve lapselle ja perheelle</li> <li>Leikki, koulu, kaverit, harrastukset</li> <li>Kuvataide- ja musiikkiterapia</li> <li>Seurakunnan järjestämä tuki</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Kuoleman lähestyessä</b>  | <p>Kotikuolemaan varautuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Keskustelu käytännön järjestelyistä</li> <li>Ruumiinavauksen tarve</li> </ul> <p>Kuoleman toteaminen kotona tai päivystyksessä</p> <p>Vainajan laitto ja kuljetus, hautaustoimiston yhteystiedot</p> <p>Kuolintodistus, hautauslupa</p> <p>Kirjallinen opas vanhemmille käytännön asioiden hoitoa varten</p> <p>Perheen tuki lapsen kuoleman jälkeen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Soitto, tapaaminen</li> <li>Ohjaaminen tukiryhmiin, muut tahot</li> <li>Lupa olla yhteydessä</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

**TAULUKKO 2.** Lasten ja nuorten saattohoidossa tyyppillisesti ilmenevien oireiden lääkityksiä ja palliatiivinen sedaatio.

| Kipu                                 |
|--------------------------------------|
| Parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet |
| Morfiini                             |
| Oksikodoni                           |
| Fentanyl                             |
| Tukilääkkeet                         |
| Klonidiini                           |
| Ketamiini                            |
| Deksmedetomidiini                    |
| Hengityselinoireet                   |
| Hengenahdistus                       |
| Vahvat opioidit                      |
| Limaisuus                            |
| Glykopyrroni                         |
| Neurologiset oireet                  |
| Kouristus                            |
| Midatsolaami                         |
| Loratsepaami                         |
| Fenobarbitaali                       |
| Levetirasetami                       |
| Ahdistus tai levottomuus             |
| Midatsolaami                         |
| Loratsepaami                         |
| Maha-suolikanavan oireet             |
| Pahoinvointi                         |
| Ondansetroni                         |
| Metoklopramidi                       |
| Deksametasoni                        |
| Ummetus                              |
| Makrogoli                            |
| Natriumpikosulfaatti                 |
| Palliatiivinen sedaatio              |
| Midatsolaami                         |
| Deksmedetomidiini                    |
| Ketamiini                            |
| Propofoli                            |

voitteena on hyvä oirehoito ilman turhia toimenpiteitä.

## Lääkkeellinen ja lääkkeetön oireiden hoito

Lasten ja nuorten saattohoidosta on julkaistua tietoa niukasti. Aikuisaineiston tulosten soveltaminen suoraan lapsiin voi johtaa vääristymiin. Lasten ja nuorten ikäryhmät ilmentävät

eri tavoin oireita samasta sairaudesta, kommunikointitavat voivat olla rajoittuneita (kehitysvaihe, -viiveet ja -vammat) ja perhekeskeisyys korostuu poikkeuksellisesti päätösprosessissa. Osa harvinaisista sairauksista rajoittuu lapsuuteen, eikä näistä ole laajempaa kokemusta (7).

Oireiden hoidon hallintaan kuuluu perustaudin patologian tunteminen. Lisäksi oireiden hallinnassa ja hoidossa huomioidaan samanlaisesti vaikuttavat moninaiset biopsykososiaaliset tekijät. Perheenjäsenten menetyksen tunteen lievittämisessä ammattilaiset eivät voi kovinkaan paljon auttaa, joskin saattohoitovaiheen keskusteluilla muun muassa oireiston taustasta, ajallisesta esiintyvyydestä, oireiden voimallisuudesta ja lievittävästä tekijöistä voidaan luoda turvallisuuden ja hallinnan tunnetta perheelle.

Saattohoitovaiheen keskeisimmiksi oireiksi vanhemmat ovat nimenneet hengitysvaikeuden, neurologiset kohtaukset, kivun, pahoinvoinnin tai oksentamisen ja levottomuuden tai ahdistuksen (8). Syöpää sairastavilla lapsilla esiintyy keskimäärin 2–5 oiretta saattohoitovaiheessa (9).

Järjestelmällinen ja toistuva oireiden kartoitus tuo esiin häiritsevät oireet ja mahdollistaa niiden hoidon tehostamisen. Ennalta suunnittelemaan saattohoitoketju ja oireiden riittämättömän hoito johtavat turhiin lasta ja perhettä rasittaviin päivystyskäynteihin.

Saattohoitovaiheessa lääkitys tarjotaan ensisijaisesti suun kautta, mikä lisää suun hoidon tärkeyttä kaikissa hoidon vaiheissa. Jos lääkitys suun kautta ei onnistu, lääkkeitä voidaan antaa ihon läpäisevässä muodossa (transdermaalinen), ihon alle tai peräsuoleen tavanomaisen suonensisäisen reitin lisäksi. Lääkityksen tulee olla säännöllistä, antoreitin sopiva, annoksen riittävä, lapsille tai nuorille soveltuva ja tehoittaa oireittareilla arvioitu (läpilyönti- ja peruslääkitys) (TAULUKKO 2).

Yleistilaa voidaan seurata oiremittarilla (Edmonton Symptom Assessment Scale -oirekysely, ESAS). Lasten ja nuorten oireiden intensiivisyyden arvioinnissa voidaan käyttää seuraavia mittareita: numeerista (asteikolla 0–10), sanallista (0 = ei lainkaan, 1–3 = vähän tai lievä, 4–5 = jonkin verran tai kohtalainen,

6–7 = paljon tai kova ja 8–10 = hyvin paljon tai sietämätön) tai lapsen olemuksesta pääte-lyä (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability; FLACC). Oireiden säännöllinen ja kattava do-kumentointi turvaa tiedonkulun ja arvion lääki-tyksen tehokkuudesta.

## Oireiden hallinta

**Kipu.** Hallitsematon kipu on pelätyin oire saat-tohoidossa. Peruskipulääkitykseen kuuluvat tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli. Kipu voi olla merkki hermo- tai kudostuhosta. Kipujen taustalla voi olla toiminnallinen häiriö, kuten virtsaumpi tai ulosteen pakkautuminen perä-suoleen. Kipuja tulee kartoittaa ja hoitaa koko-naisvaltaisesti sekä huomioida fyysisen kivun lisäksi myös psyykkinen, sosiaalinen ja eksis-tentiaalinen ulottuvuus (TAULUKKO 1).

Saattohoidossa opioideilla on keskeinen osa voimakasta kipua hoidettaessa. Opioidi-lääkitys aloitetaan suun kautta säännöllisesti annettavana (4–6 tunnin välein), ja tajunnan heikentyessä tai edellisen lääkereitin tehotto-muuden vuoksi siirrytään infuusioreitteihin (suonensisäinen tai ihonalainen). Läpilyönti-kivun hoidossa opioidia voidaan antaa myös nenän limakalvolle ja kielen alle. Ihon läpäisevä opioidilääkitys on vaikutukseltaan hitaampi ja yksilöllisesti vaikeammin toteutettavissa, min-kä vuoksi se on vähemmän käytetty saatto-hoidossa. Opioidin tai antoreitin vaihtoon on olemassa erillisiä vaihtokaavioita (10). Vaati-vassa saattohoidossa opioidien tehoa lisätään tukilääkkeillä kuten ketamiinilla (TAULUKKO 2) (11).

Lääkkeettömät hoidot tukevat lapsen ja nuoren kokonaisvaltaista kivun hoitoa. Yksilöllisen hoidon suunnitteluun tarvitaan moniammatil-lista yhteistyötä. Elinympäristö pyritään muok-kaamaan lapsen tai nuoren arkitoimintoja tuke-vaksi. Erityistyöntekijät tarjoavat tukea yksilön toivomusten mukaisesti (muun muassa musiikki-, fysio- ja leikkiterapiat) jopa saattohoidossa (11).

**Hengitystieoireisto.** Hengenahdistus on merkittävin elämänlaatuun vaikuttava oire, joka yleistyy saattohoidon loppuvaiheessa. Kuole-van lapsen hengenahdistusta voidaan helpottaa

## Ydinasiat

- ▶ Lasten ja nuorten moniammatillisessa saattohoidossa ammattilaiset tekevät yhteistyötä saattohoidettavan lapsen tai nuoren ja hänen perheensä kanssa.
- ▶ Ennakoivaan hoitosuunnitelmaan suunni-tellaan yhdessä osapuolten kanssa keskei-set lääkkeettömät ja lääkehoitomenetel-mät lapsen tai nuoren ja hänen perheensä toivomassa hoitoympäristössä.
- ▶ Kuoleman jälkeen surun työstämisessä ja siinä tukemisessa on huomioitava laaja-alaisesti kuolleen lapsen tai nuoren tuki-verkosto.

lääkkeettömästi asento- (puoli-istuva asento) ja rentoutushoidolla, raikkaalla ilmalla tai vii-lentävällä tuulettimella. Opioidi on yleensä hyödyllinen, ja se tulisi aloittaa pienimmällä tehokkaalla annoksella. Merkittävää limaisuut-ta voidaan helpottaa inhaloitavalla keittosuolaliuoksella. Lisähapen antamisella on harvoin merkittävää vaikutusta saattohoitovaiheen hen-genahdistuksessa.

Kuoleman välittömässä läheisyydessä hengi-tysteiden irtonainen lima ja sylki saavat aikaan rohisevan hengitysäänen ("dead rattle"). Omaisille on tärkeää selittää oireen luonne. Lasta tai nuorta itseään rohina ei yleensä häiritse hei-kentyneen tajunnan vuoksi. Liman imeminen imukatetrilla suun ja ylänielun alueella voi olla avuksi, alemmista hengitysteistä limaa ei tule imeä. Nykyisen tutkimustiedon perusteella ei ole näyttöä lääkkeellisestä tai lääkkeettömästä hoidosta, joka vaikuttaisi kuoleman läheisyydessä ilmenevään rohisevaan hengitykseen (12).

**Levottomuus ja sekavuus** ovat yleisiä mut-ta vaativia oireita saattohoitovaiheessa. Niiden aiheuttajina voivat olla lääkkeet, kuten opioi-dit, antikolinergit ja glukokortikoidit. Fyysisiä levottomuuden syitä ovat lievittämätön kipu, venynyt virtsarakko tai suoli, aivomuutokset, infektiot ja tärkeiden elinten toimintakyvyn pettäminen. Aineenvaihdunnallisia syitä ovat uremia, hyperkalsemia, hyponatremia, hypo-

glykemia ja hypoksia. Lisäksi ahdistus ja elimistön stressitila voivat aiheuttaa levottomuutta ja sekavuutta (13). Palliatiivisessa ja saattohoidon varhaisvaiheessa oireiden taustaa pyritään mahdollisuuksien mukaan selvittämään ja lievittämään, mutta kuoleman lähestyessä painottuu oireiden lääkehoito.

**Pahoinvointi ja oksentelu.** Monet saattohoitovaiheessa olevat lapset ja nuoret kärsivät ruuansulatuskanavan oireistosta. Syöpää sairastavilla on raportoitu ilmenevän anoreksiaa ja kakeksiaa (71–100 %), pahoinvointia ja oksentelua (50–57 %), ummetusta (39–50 %) sekä ripulia (21–40 %). Ruuansulatuselimistön oireiden hoitoa on raportoitu alidiagnosoitavan ja -hoidettavan saattohoitovaiheessa. Elämänlaadun kannalta tämän oireiston hoito on perustavanlaatuista.

Oireiston tausta voi olla monisyinen esimerkiksi suoliston toiminnan muutoksien, lääkeytyksen tai keskushermoston ärsytyksen vuoksi. Ensisijaisesti pyritään selvittämään ja hoitamaan oireiston tausta, mutta kuoleman läheisyydessä painottuu oireiden lääkehoito (14).

**Neurologiset oireet.** Kouristuksen esiintyminen saattohoitovaiheessa on harvinaista, ja sille altistavat muun muassa elektrolyyttihäiriöt, hypoglykemia ja keskushermoston kasvaimet. Ensisijaisina lääkkeinä käytetään midatsolaamia ja loratsepaamia. On tärkeää huolehtia siitä, että kotisaattohoidossa perheellä on kotonaan ensiapulääkettä kouristuksen varalle ja valmius käyttää sitä. Potilaan pidempiaikainen estolääkitys sovitaan potilaskohtaisesti. Neurologisten potilaiden saattohoito voi sisältää spastisuuden tai dystonian oireiden hoitoa.

**Palliatiivinen sedaatio.** Saattohoitovaiheen palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan tajunnan heikentämistä hallitsemattomien, kärsimystä aiheuttavien oireiden lievittämiseksi. Tällaisia oireita voivat olla hallitsematon kipu, hengenahdistus tai kouristukset. Sedaatio voi olla intermittoivaa (öisin voimallisempaa) tai jatkuvaa kuolemaan saakka. Se voi olla kevyttä (kontaktiin heräteltävissä) tai syvää tiedottomuutta. Keskeisiä lääkkeitä osastohoidossa ovat propofoli ja midatsolaami yhdistettynä opioideihin ja vastaavasti kotisaattohoidossa midatsolaami ja

deksmedetomidiini yhdistettynä opioideihin (15,16).

## Kuolemaan valmistautuminen

Viimeisten elinvuorokausien aikana väsymys lisääntyy, lapsen tai nuoren vuorovaikutus läheisiin vähenee, avuntarve perustoiminnoissa suurenee ja ruokaileminen ja juominen vähenevät. Kuoleman lähestymisen arvioimisessa ei tarvita laboratorio- tai kuvantamistutkimuksia vaan keskitytään arvioimaan kliinisten löydösten perusteella lapsen tai nuoren yleistilaa, oireita ja hoitotarpeita.

Kuolevan lapsen tai nuoren kipua, levottomuutta, hengitysteiden eritteitä, hengenahdistusta sekä oksentelua ja pahoinvointia tulee arvioida säännöllisesti. Oireita tarkkaillaan vähintään neljän tunnin välein, jolloin samalla huolehditaan myös muusta perushoidosta (asennonvaihto, suun hoito, yleinen hygienia).

Kipua, pahoinvointia sekä ahdistusta lievittävää lääkitystä jatketaan kuolemaan saakka. Äkillisiin lapsen tai nuoren yleistilan muutoksiin (voimakas kipu, epileptinen kohtaus, hengenahdistus) tulisi olla suunniteltuna katastrofilääkitys eli tarvittavien lääkkeiden annoksien suurentaminen. Oireisto voi olla myös lääkitykseen vastaamaton, jolloin tilanne voi vaatia äkillisen palliatiivisen sedaation.

Elämän viimeisinä tunteina hengitys muuttuu pinnalliseksi ja katkonaiseksi. Potilaan ihonväri ja raajat muuttuvat laukukkaan sinertäväksi ja lämpöraja nousee. Sekavuus on yleistä, mutta turvallisuutta herättävien läheisten vaikutus on rauhoittava. Välittömässä kuoleman läheisyydessä voi ilmetä voimakkaita kuume-  
piikkejä lämmönsäätelyn häiriintyessä. Harhaisuuden yhteydessä voi ilmetä myös ääntelyä ja käsien liikehdintää, jotka herkästi ovat tulkittavissa myös kipuoireiksi.

## Kuolema

Perheen kanssa on syytä puhua etukäteen siitä, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu ja miten tulee toimia hengityksen lakattua. Tämä lieventää pelkoja ja ehkäisee turhia toimenpiteitä. Lapsen kuolema on perheen intiimi hetki. Perheen-

jäsenten hyvästeille ja rituaaleille täytyy antaa aikaa. Henkilökunnan toiminta jää omaisten mieliin, ja rauhallisella, empaattisella suhtautumisella autetaan omaisia tilanteessa.

Kuoleman virallisella toteamisella ei ole kiirettä. Sen voi tehdä vain lääkäri (päivystävä tai hoitava), ja sen toteutustapa pyritään suunnittelemaan etukäteen yhdessä hoitotiimin ja perheen kanssa.

Perheen jätettyä jäähyväiset osastolla tai kotona henkilökunta järjestää vainajan siirron sairaalan kylmiöön. Lasten kotikuolemien yhteydessä ei tarvitse kutsua paikalle poliisia tai ensihoitoa. Hoitava lääkäri laatii hautaamista varten hautaamisluvan ja kuolintodistuksen.

Perheen surutyötä tuetaan ja tuen jatkuvuutta varmistetaan jälkihoidolla. Saattohoitotiimillä on tapana tavata perhettä lapsen tai nuoren kuoleman jälkeen; ensimmäinen tapaaminen lähipäivinä ja toinen hautajaisten jälkeen. Tapaaminen mahdollistaa emotionaalisen tuen antamisen koko perheelle, saattohoidon tapahtumien läpikäymisen sekä tarvittavan jatkotuen määrittämisen ja siihen ohjaamisen (**TAULUKKO 3**) (17,18).

Lapsen tai nuoren kuolema vaikuttaa myös hoitotiimin ammattilaisiin, ja heille suositellaan järjestettävän kriisitapahtumien mukaisesti istunto tai istuntoja (defusing, debriefing), jolloin heillä on mahdollisuus läpikäydä tapahtumia ja omia tuntemuksiaan, normalisoida ryhmän tuntemuksia sekä muistella menehtynyttä lasta tai nuorta ja hänen perhettään ohjattujen ammattilaisten kanssa (19).

## Lopuksi

Oireenmukainen hoito voidaan aloittaa heti elämää rajaavan tai uhkaavan diagnoosin varmistuttua muiden hoitojen rinnalle, ja se voi kestää koko lapsen elämän ajan. Saattohoito on lyhyt ja merkityksellinen osa palliatiivista hoitoa. Se on tiivistä yhteistyötä moniammatillisen työryhmän sekä lapsen tai nuoren ja hänen perheensä välillä. Laadukas saattohoito perustuu hyvään hoitotiimin kommunikaatioon, tehokkaaseen ja yksilölliseen oirehoitoon sekä kokonaisvaltaiseen psykososiaaliseen tukemiseen.

**TAULUKKO 3.** Perheen tukeminen kuoleman jälkeen.

| Ensipäivien aikana                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kotisairaala tai osasto</b><br>Tukisoitto<br>Tukitapaaminen<br>Surukassi                                                                                                                           |
| <b>Psykososiaalinen tuki perheelle</b><br>Psykososiaalisen tuen ammattilaiset<br>Sosiaalihoitaja<br>Psykiatrinen hoitaja<br>Psykologi                                                                 |
| <b>Tarvittaessa sosiaali- ja kriisipäivystys</b><br>Kriisiapu perheelle<br>Psykososiaalinen tuki                                                                                                      |
| Ensimmäisten viikkojen aikana                                                                                                                                                                         |
| <b>Terveyspalvelut vanhemmille oman terveyskeskuksen tai työterveyshuollon kautta</b><br>Lääkärikäynti<br>Sairausloma<br><b>Tukipalvelut sisaruksille</b><br>Koulukuraattori<br>Kouluterveydenhoitaja |
| <b>Seurakunta</b><br>Keskusteluapu<br>Surusoitto<br>Hautajaisjärjestelyt<br>Diakoniatyö                                                                                                               |
| <b>Hautauspalvelut ja muut kuolemaan liittyvät asiat</b><br>Perunkirjoitus<br>Hautajaisten järjestäminen                                                                                              |
| Ensimmäisten kuukausien aikana                                                                                                                                                                        |
| <b>Kela vanhemmille</b><br>Toimeentulotuki<br>Kuntoutuspsykoterapia (Kelan korvaama)                                                                                                                  |
| Ajasta riippumaton                                                                                                                                                                                    |
| <b>Tukipalveluihin ohjaaminen</b><br>Sopeutumisvalmennus<br>Vertaistuki                                                                                                                               |

Lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta puuttuu kansallinen toimintamalli. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2019 suosituksen, jonka perusteella yliopistosairaaloiden lasten yksiköt ovat veloitettuja kehittämään sairaanhoitopiirilleen toimintamallin (20). Kehitystyö on käynnistynyt valtakunnallisessa yhteistyössä. Suunnitelmissa on myös luoda laaturekisteri lasten palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidolle. ■

## KIRJALLISUUTTA

1. Tilastokeskuksen kuolinsyytilastot 2020 [verkkotietokanta]. [www.stat.fi](http://www.stat.fi)
2. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2019 [julkaistu 4.10.2019]. [www.käypähoito.fi](http://www.käypähoito.fi)
3. Stein A, Dalton L, Rapa E, ym. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet* 2019;393:1150–63.
4. Lin SC, Huang MC, Yasmara D, ym. Impact of palliative care on end-of-life care and place of death in children, adolescents, and young adults with life-limiting conditions: a systematic review. *Palliat Support Care* 2021;19:488–500.
5. Piette V, Beernaert K, Cohen J, ym. Health-care interventions improving and reducing quality of life in children at the end of life: a systematic review. *Pediatr Res* 2021;89:1065–77.
6. Horridge A. Advance care planning: practicalities, legalities, complexities and controversies. *Arch Dis Child* 2015;100:380–5.
7. Greenfield K, Holley S, Schoth DE, ym. A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. *Palliat Med* 2020;34:689–707.
8. Drake R, Frost J, Collins JJ. The Symptoms of Dying Children. *J Pain Symptom Manage* 2003;26:594–603.
9. Wolfe J, Grier HE, Klar N, ym. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326–33.
10. Paediatric Palliative Medicine Master Formulary. The Association of Paediatric Palliative Medicine 2020. [www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/](http://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/)
11. Snaman JM, Baker JN, Ehrentraut JH, ym. Managing pain at the end of life. *Pediatr Drugs* 2016;18:161–80.
12. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death (review). *Cochrane Datab Syst Rev*, julkaistu verkossa 23.1.2008. DOI: 10.1002/14651858.CD005177.pub2.
13. Kersun LS, Shemesh E. Depression and anxiety in children at the end of life. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:691–708.
14. Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:673–89.
15. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przyslo Ł, Fendler W, ym. Palliative sedation at home for terminally ill children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2014;48:968–74.
16. Miele E, Mastronuzzi A, Cefalo MG, ym. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors. *Medicine* 2019;98:e15615.
17. McNeil MJ, Baker JN, Snyder I, ym. Grief and bereavement in fathers after the death of a child: a systematic review. *Pediatrics* 2021;147:e2020040386.
18. Snaman J, Morris SE, Rosenberg AR, ym. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Support Care Cancer* 2020;28:4131–9.
19. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD. Guidance for pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2022;149:e2022057011.
20. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

**HELENA OLKINUORA, LKT, lastentautien erikoislääkäri**

**KRISTIIINA LUOPAJÄRVI, LT, lastentautien erikoislääkäri**

Uusi lastensairaala, HUS

Lasten kotisairaala

## SIDONNAISUUDET

Kirjoittajilla ei ole sidonnaisuuksia.

## VASTUUTOIMITTAJA

Riikka Nevala