

SAATTOHOITO- OPAS

**KEHITYSVAMMAISEN
LAPSEN LÄHEISELLE**

Mira Nurminen ja Janina Kauhanen

Tämä opas on kirjoitettu sinulle, joka kuljet kehitysvammaisen lapsesi rinnalla hänen elämänsä viimeisessä vaiheessa. Tarkoitus on tarjota tietoa, tukea ja käytännön neuvoja - niin, että et olisi yksin.



Lapset sen kertovat - taidenäyttely

Sisällysluettelo

Mitä saattohoito on?	4
Saattohoitopäätös	4
Ennakoivahoitosuunnitelma.....	5
Oireenmukainen hoito.....	6
Neurologiset oireet.....	7
Psyykkiset oireet ja psykososiaalinen tuki	8
Ruoansulatuskanavan oireet.....	8
Hengitysoireet	9
Yleisoireet	9
Miten tukea lapsen kivun hoitoa?.....	10
Vuorovaikutuksen tukeminen lapsen omilla keinoilla.....	11
Yhdenvertaisuus.....	12
Hoitopäätösten haasteet	13
Oma jaksaminen ja tuki.....	14
Muistiinpanot	16
Lähteet.....	18

Mitä saattohoito on?

Saattohoito on elämän loppuvaiheen kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on lievittää lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä. Hoito keskittyy elämänlaadun turvaamiseen viimeisten päivien tai viikkojen aikana. Hyvä saattohoito sisältää toiveiden kunnioittamisen, tehokkaan oireiden hallinnan, kuolemaan valmistamisen sekä läheisten tukemisen.

Lapsen saattohoidossa korostuu mahdollisuus elää mahdollisimman normaalia elämää myös elämän loppuvaiheessa. Hoitotoimenpiteiden ei tulisi rajoittaa lapsen arkea enempää kuin on välttämätöntä, jotta hänen hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa voidaan turvata myös kuoleman lähestyessä.

Saattohoitopäätös

Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on lääketieteellinen päätös, jonka tekee lapsen hyvin tunteva lääkäri yhteisymmärryksessä lapsen ja hänen huoltajansa kanssa.

Päätös tehdään sairauden edetessä, kun parantavaa hoitoa ei ole ja kuolema on väistämättä lähentymässä.

Oikea hetki siirtyä saattohoitoon on yksilöllinen ja vaikeasti yleisesti määriteltävissä.

Ennakoiva hoitosuunnitelma

Ennakoiva hoitosuunnitelma auttaa valmistautumaan tilanteisiin, joissa lapsen vointi voi heikentyä. Suunnitelma on tärkeä laatia varhain, sillä se tukee sekä lasta että läheisiä. Suunnitelma tarjoaa läheisille selkeyttä ja turvaa, kun tiedetään miten eri tilanteissa toimitaan ja mitkä hoidon tavoitteet ovat.

Ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kirjataan yhdessä käydyt keskustelut sairauden vaiheesta, käytettävistä hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, sekä määritellään hoitolinjaukset, hoidon rajaukset sekä taho, joka vastaa hoidosta.

Keskeistä on, että suunnitelmassa huomioidaan lapsen omat toiveet ja näkemykset.

Oireenmukainen hoito

Oireenmukaisen hoidon tavoitteena on vahvistaa ja tukea lapsen elämänlaatua sekä kokonaisvaltaista hyvinvointia. Hoito keskittyy oireiden lievittämiseen ja siihen, että lapsi voi elää mahdollisimman täysipainoista elämää aina kuolemaan saakka.

Päätös siirtyä oireenmukaiseen hoitoon tehdään tilanteessa, jossa parantavien hoitojen mahdollisuudet on tarkoin arvioitu ja päädytty keskittymään niihin keinoihin, jotka parhaiten tukevat lapsen jäljellä olevan elämän hyvää laatua.

Oireenmukainen hoito ei tarkoita hoidon lopettamista, vaan sen uudelleen suuntaamista niin, että oireiden lievittäminen on keskiössä. Tavoitteena on turvata lapselle mahdollisimman rauhallinen ja kivuton olo sekä tukea hyvinvointia elämän loppuvaiheessa.



Neurologiset oireet

Levottomuuden ja sekavuuden hoidossa tavoitteena on rauhoittaa tilanne ja tunnistaa oireen taustatekijät. Syitä voi olla esimerkiksi fyysiset tekijät, kuten kipu, virtsa- tai suolentoiminnan ongelmat, infektio, elintoimintojen heikentyminen tai psyykkiset tekijät, kuten ahdistus ja stressi. Hoidossa ensisijaista on lääkkeettömät keinot.

Kouristukset ovat harvinaisia saattohoidon aikana, mutta riskiä voi lisätä esimerkiksi elektrolyyttihäiriöt. Kotisaattohoidossa on tärkeää varautua mahdollisiin kouristuksiin pitämällä ensiapulääkitys helposti saatavilla ja huolehtia sen oikeaoppisesta käyttämisestä.

Alle on koottuna vinkkejä siitä, miten tukea lapsen levottomuuden tai sekavuuden hoitoa lääkkeettömin menetelmin.



Turvallinen,
rauhallinen
ja valvottu
ympäristö

Turvallisten
ja tuttujen
ihmisten
läsnäolo

Rauhallinen
ja selkeä
vuorovaikutus

Orientaatiokeinot
(kertominen mikä
päivä on tai kuka
lapsen kanssa on
läsnä)

Psyykkiset oireet ja psykososiaalinen tuki

Lapset käsittelevät kuolemaan liittyviä kysymyksiä jo varhaisessa iässä ja heidän käsityksensä kuolemasta muotoutuu kehitysvaiheen mukaisesti.

Kuolemasta tulisi puhua lapselle konkreettisesti hänen kehitystasonsa mukaan. Lapsen kysymyksiin tulee vastata selkeästi ja rehellisesti. Keskustelussa on hyvä käyttää sanaa kuolema kiertoilmaisujen, kuten nukkua pois, sijaan. Suora ilmaisu vähentää väärinymmärryksiä ja ehkäisee turhaa pelkoa esimerkiksi nukkumista kohtaan.

Ruoansulatuskanavan oireet

Pahoinvointi on yksi merkittävimmistä elämänlaatua heikentävistä oireista, joka voi johtua monista erillisistä tai samanaikaisista tekijöistä, kuten kivusta, infektiosta, elektrolyyttihäiriöistä, vatsalaukun ärsytyksestä tai ahdistuneisuudesta.

Pahoinvointia voi lievittää selvittämällä ja hoitamalla sen perimmäistä syytä ja tarvittaessa hyödyntämällä pahoinvointilääkitystä.

Ummetuksella tarkoitetaan harventunutta ulostamista, alle kolme kertaa viikossa, jolloin uloste on kovaa, ulostaminen on vaikeutunut ja maha-suolikanavan läpimenoaika on yli 5 vuorokautta. Opioidien aiheuttama ummetus on erotettava toiminnallisesta ummetuksesta.

Hengitysoireet

Hengenahdistus on merkittävä elämänlaatuun vaikuttava oire saattohoidon loppuvaiheessa. Kyseessä on yksilöllinen kokemus, eikä sen voimakkuutta aina voi arvioida pelkän ulkoisen tarkastelun perusteella. Lapsen joka ei kykene ilmaisemaan itseään sanallisesti, tulee hengenahdistusta arvioida tarkasti havainnoimalla esimerkiksi hengitystapaa, hengitystaajuutta ja mahdollisesti hengenahdistusta pahentavia tekijöitä.

Hengenahdistuksen taustalla voi olla useita eri syitä, sekä fyysisiä että psyykkisiä ja oireen ilmenemiseen voi vaikuttaa samanaikaisesti useita tekijöitä.

Hengenahdistusta voi lievittää lääkkeettömin keinoin, kuten asento- ja rentoutushoidolla, raikkaalla ilmvirralla tai viilentävällä tuulettimella. Myös psyykinen tuki voi helpottaa oloa. Lisähappi voi olla tarpeen, jos esiintyy hapenpuutetta, mutta normaalissa hapetuksessa usein riittää raitis ilmvirta.

Yleisoireet

Kuoleman lähestyessä elimistön toiminta heikkenee ja ravinnon vastaanottaminen vähenee luonnollisesti. Ruokahalu ja kiinnostus ravintoa kohtaan saattaa hiipua. Tehostettu ravitseminen, kuten letku- tai suonensisäinen ravitus ei paranna ennustetta, lisää elämänlaatua tai lievitä oireita. Ruokaa ja juomaa voi kuitenkin tarjota normaalisti kuolemaan saakka, jos lapsi haluaa ja pystyy syömään. Lapsen toiveet ja mieltymykset kannattaa huomioida ja ruokailua voidaan tukea esimerkiksi lempiruoilla.

Viimeisinä elinvuorokausina väsymys lisääntyy ja lapsi on usein vähemmän vuorovaikutuksessa läheisten kanssa.

Miten tukea lapsen kivun hoitoa?

Kivun turvallinen hoito edellyttää järjestelmällistä arviointia, jotta hoito voidaan toteuttaa turvallisesti. Kipulääkkeiden lisäksi lääkkeettömät hoitomenetelmät tukevat lapsen kokonaisvaltaista kivunhoitoa.

Alle on koottuna vinkkejä siitä, miten tukea lapsen kivunhoitoa lääkkeettömin menetelmin.



Säännöllinen
oireiden
kartoittaminen

Mieli
musiikin
kuuntelu

Omat tutut
tavarat;
esimerkiksi
oma peitto

Turvallinen
läsnäolo

Rauhoittava
kosketus

Mahdollisuus
keskustella
mieltä
painavista
asioista

Asentohoito

Vuorovaikutuksen tukeminen lapsen omilla keinoilla



Vuorovaikutus säilyy loppuun asti - se voi muuttaa muotoaan, mutta ei katoa.

Kommunikointi ei rajoitu pelkästään sanoihin, vaan ilmenee monin eri tavoin, kuten katseessa, eleissä, ilmeissä, kosketuksessa ja teoissa.

Läheisen läsnäololla on tärkeä merkitys lapsen viestien ja tarpeiden tulkinnassa, erityisesti silloin, kun lapsi ei itse pysty niitä ilmaisemaan.

Jokaisella on oikeus tulla kuuluksi ja ymmärretyksi omista lähtökohdistaan. Kommunikoinnissa on tärkeää kiinnittää huomiota puhetta korvaavien tai tukevien kommunikaatiotapojen käyttöön.

Pidä mukana lapsen omia kommunikaatiokeinoja, kuten kuvakortteja tai teknologisia apuvälineitä, jotka auttavat lasta tulemaan ymmärretyksi.



Kuolemasta tulisi keskustella konkreettisesti lapsen kehitystason mukaisesti. Jos lapsi esittää kysymyksiä kuolemasta, niihin tulee vastata selkeästi. Keskustelussa suositellaan käytettävän sanaa kuolema sen sijaan, että käytettäisiin kiertoilmaisuja, kuten nukkua pois. Suora ilmaisu vähentää väärinymmärryksiä ja ehkäisee turhaa pelkoa esimerkiksi nukkumista kohtaan.

Yhdenvertaisuus



Kehitysvammainen lapsi on ennen kaikkea lapsi, jolla on samat oikeudet hyvään hoitoon, kivuttomuuteen ja arvokkuuteen kuin kaikilla muillakin.

Hoidon tulee vastata lapsen omia tarpeita ja toiveita, myös silloin kun hän ei kommunikoi sanallisesti. Lapsen mieltymyksiä ja tunteita ei pidä sivuuttaa, vaikka hän ei pystyisi ilmaisemaan niitä selkeästi. Kehitysvammaisella lapsella on oma ainutlaatuinen elämänsä, kiinnostuksen kohteensa sekä kyky tuntea iloa, kipua ja surua – aivan kuten kenellä tahansa.

Lapsen mielipide tulee ottaa huomioon päätöksenteossa aina, kun se on hänen kehitystasonsa ja ymmärryksensä mukaan mahdollista.

Hoitopäätösten haasteet

Kehitysvammaisen lapsen toiveiden ja päätösten ymmärtäminen voi olla haastavaa, sillä yhtä kaikille sopivaa menetelmää päätöksenteon tukemiseen ei ole, minkä vuoksi läheisen rooli korostuu. Läheiset tuntevat lapsen usein parhaiten ja voi huomata pieniäkin merkkejä siitä, mitä lapsi mahdollisesti toivoo tai tarvitsee silloin, kun lapsi ei voi ilmaista sitä sanoin. Jokainen ihminen ilmaisee mieltymyksiään joko sanallisesti tai käyttäytymisen kautta ja läheinen voi auttaa näiden viestien tulkinnaissa. Päätöksentekotilanne voi kuitenkin olla tunteita herättävä, mikä voi tehdä omien ajatusten ja lapsen toiveiden erottamisesta ajoittain vaikeaa.

Monet kehitysvammaiset lapset ovat elämänsä aikana selviytyneet tilanteista, joiden on ajateltu olevan hengenvaarallisia. Tällaiset kokemukset muokkaavat luonnollisesti käsitystä uuden vaikean tilanteen vakavuudesta. Toivo ja selviytymiskokemukset ovat luonnollinen osa ajattelua. Samalla nämä kokemukset voivat tehdä lähestyvän kuoleman tunnistamisesta haastavaa ja lisätä epävarmuutta hoitopäätöksiin.

Oma jaksaminen ja tuki



Omasta jaksamisesta
huolehtiminen ei ole
itsestä, vaan antaa
voimia olla läsnä
rakkaallesi.

Oman jaksamisen huomioiminen on merkityksellistä niin saattohoidon aikana kuin lapsen kuoleman jälkeenkin. Hyvinvoinnista huolehtiminen voi tukea selvitymistä vaikeassa elämäntilanteessa ja auttaa löytämään voimavaroja surun keskellä.

Kuolemasta keskusteleminen voi tuntua vaikealta, mutta avoimuus voi helpottaa sekä lasta että läheisiä. Joskus ihminen suojaa itseään vaikeilta asioilta, eikä ole valmis puhumaan niistä - tällöin on tärkeää antaa aikaa ja hyväksyä erilaiset tavat käsitellä tunteita.

Saatavilla on erilaisia tukimuotoja, jotka voivat helpottaa surun ja menetyksen käsittelyä. Ammattilaiset, kuten psykiatriset sairaanhoitajat tai sosiaalityöntekijät sekä vertaistukiryhmät tarjoavat mahdollisuuden keskustella ja saada tukea silloin, kun sitä tarvitsee.

Tukea on hyvä hakea ja vastaanottaa omaan tahtiin - apua on tarjolla niin pitkään kuin sille on tarvetta.

Oma jaksaminen ja tuki

Omasta jaksamisesta huolehtiminen muodostuu usein pienistä, mutta merkityksellisistä asioista, jotka tukevat fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia.

Alle on koottu käytännön vinkkejä, miten omasta hyvinvoinnista voi huolehtia.



Säännöllinen
ja
monipuolinen
ruokailu

Ulkoilu
tai muu
mielekäs
liikunta

Toivottomuuden
keskellä toivon
löytäminen pienistä
hyvistä asioista
esimerkiksi lapsen
kivuton päivä tai
kiireetön
yhdessäolon hetki

Hoitovastuun
jakaminen

Arjen
rutiineista
kiinni
pitäminen
(päivärytmi)

Tuen ja avun
vastaanottaminen

Läheisen
muistiinpanot

[illegible]

Kiitos, että olet ollut tukena lapsellesi ja lukenut tämän oppaan. Hoivasi, kuuntelusi ja läsnäolosi merkitsevät paljon ja tuovat lohtua vaikeina hetkinä. On täysin luonnollista, että koet monenlaisia tunteita - surua, huolta, pelkoa, mutta myös rakkautta ja kiitollisuutta. Jokainen hetki, jolloin olet läsnä tai osoitat myötätuntoa, on merkityksellinen. Muista, että apua ja tukea on aina saatavilla ja on tärkeää huolehtia myös omista voimavaroistasi.

Toivomme sinulle lempeyttä ja voimia tämän ajan keskellä.

Mira Nurminen
Janina Kauhanen

Lähteet

ETENE 2003. Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio.

Goldsmith, B.; Hendrix, CC. & Gentry, J. 2006. Providing end-of-life palliative care for the developmentally disabled and their families. Vol. 8, No 5, 270-275.

HOTUS 2024. Hotus- hoitosuositukset: lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito. Työryhmä: Terkamo-Moisio, A.; Viitala, A.; Hannila, H.; Peake, M.; Raatikainen, M.; Rantamäki, A.; Vilkinen, S.; Vänni, N.; Hallikainen, E.; Hävölä, H.; Koivula, K. & Valli, S. Hoitotyön tutkimussäätiö.

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

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim. Vol. 129, No 4.

Lapset sen kertovat - taidenäyttely

Marttila, S. & Wallin, H. 2021. Kannan sinut sillan yli - saattohoito-opas vanhemmille. Lasten syöpä- ja veritautien yksikkö. Tampereen yliopistollinen sairaala.

McLellan, S.; Hömppi, P. & Nurmi-Koikkalainen. 2021. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa. THL. Työpaperi nro 24/2021.

Olkinuora, H. & Luopajarvi, K. 2022. Lasten ja nuorten saattohoito. Duodecim-lehti. Vol. 138, No 22, 2027-2034.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Lähteet

Salminen, H. 2025. Yksityishenkilön tiedonanto.

Tarnanen, K.; Saarto, T. & Laukkala, T. 2019. Käypä hoito. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito).

Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. 2008. Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. Vol. 14, No 4, 189-194.

Vernerinet. 2024. Saattohoidon periaatteet.

Väänänen, M. 2023. Kuolevan potilaan hengenahdistuksen hoito. Duodecim Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.

Väänänen, M. 2023b. Kuolevan potilaan ravitsemus ja ruokailu. Duodecim Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.

Väänänen, M. 2023c. Saattohoitopotilaan pahoinvoinnin hoito. Duodecim Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.

Väänänen, M. 2024. Saattohoitopotilaan delirium. Duodecim Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.

© 2025 Mira Nurminen & Janina Kauhanen.

Tämä teos on lisensoitu Creative Commons Nimeä 4.0

Kansainvälinen (CC-BY 4.0) - lisenssillä.

Lisenssiehdot: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>