



UNIVERSITY OF HELSINKI



<https://helda.helsinki.fi>

Helda

Lasten palliativinen hoito

Olkinuora, Helena

Suomen anestesiologiyhdistys
2021

Olkinuora, H 2021, 'Lasten palliativinen hoito', Finnanest, Vuosikerta. 54, Nro 2, Sivut 156-159. < http://www.finnanest.fi/files/olkinuora_lasten.pdf >

<http://hdl.handle.net/10138/336289>

publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

**Helena Olkinuora**

LKT, lastentautien erikoislääkäri
ULS, Immunosuppressiivinen yksikkö ja Jorvin kotisairaala
helena.olkinuora@hus.fi

Lasten palliativinen hoito

Lapsen palliativisessa hoidossa on omia haasteitaan -eikä vähiten sen takia, että lapsen kuolema tai vakava sairastaminen koskettaa syvästi lapsen lähipiiriä. Lapsi ja hänen perheensä hyötyvät kokonaisvaltaisesta ja ikätasoisesti suunnatusta palliativisesta hoidosta.

Vuosittain Suomessa menehtyy pari sataa lasta. Menehtyvistä lapsista noin 20 %:lla ovat synnä synnynnäiset epämuodostumat ja perinataaliset häiriöt, noin 15 %:lla kasvain tai hematologinen sairaus ja noin 5 %:lla vastaavasti metabolinen tai endokrinologinen sairaus. (1–3) Palliativista hoitoa tarvitsevat lapset, joilla on mahdollisuus parantua sairaudesta, mutta se epäonnistuu (muun muassa syöpää sairastavat) tai ne lapset, joiden perussairaus johtaisi ennenaikaiseen kuolemaan, mutta hoitojen edistyminen tarjoavat pidennettyä elämää (kuten kystinen fibroosi). Palliativista hoitoa tarvitsevat myös he, joilla on etenevä sairaus ja hoito alun alkaen palliativista (neurodegeneratiiviset tilat, trisomia 13 ja 18) tai ne lapset, joiden tilaan liittyy neurologisia häiriöitä, aiheuttaen heikkoutta ja mahdollisesti komplisoituvia tiloja ja lyhentävät elinkaarta (esimerkiksi ei-etenevät keskushermostohäiriöt).

Palliativisen hoidon filosofian mukaisesti pyrkimys on tarjota lievittävä, aktiivista ja kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa lapselle ja hänen läheisilleen kärsi-

mystä ja heikentää elämänlaatua (kuva 1). Ensisivaiheessa korostuu palliativisen hoitotarpeen havaitseminen. Vakavasti sairaan lapsen vanhemman rooli hoitavana ja suojelevana vanhempana voi vääristyä ja johtaa sairauden kieltämiseen tai äärimmäisen aggressiiviseen hoitamiseen. Lisääntyneet hoitomahdollisuudet voivat myös hämärtää rajaa kehon kestäkyvystä ja jossakin vaiheessa rajautuvista hoidoista.

Moniammatillisessa hoitotiimissä lääkärillä on keskeinen rooli niin taudin hoidon aikana kuin siirryttäessä palliativiseen hoitoon. Palliativisessa vaiheessa lääkärin tulisi auttaa lasta ja hänen perhettään rakentamaan ennakoiva hoitosuunnitelma ja luomaan kivun ja muiden oireiden hoidon suunnitelma. Lasta ja perhettä tuetaan emotionaalisten ja hengellisten tarpeiden saavuttamisessa sekä autetaan suruprosessissa jo ennen lapsen kuolemaa ja kuoleman jälkeen. Moniammatilliseen ryhmään tulisi kuulua tautispesifisen vastuulääkärin lisäksi lähilääkäri (koordinoiva), lasten tai nuorten psykiatrian ammattilainen, sosiaalihoitaja ja fysioterapeutti.

Palliativisen hoidon tarpeen tiedostamisesta edetään ennakoivan hoitosuunnitelman laatimiseen. Usein hoitotiimin rakentaminen kestää, jol-

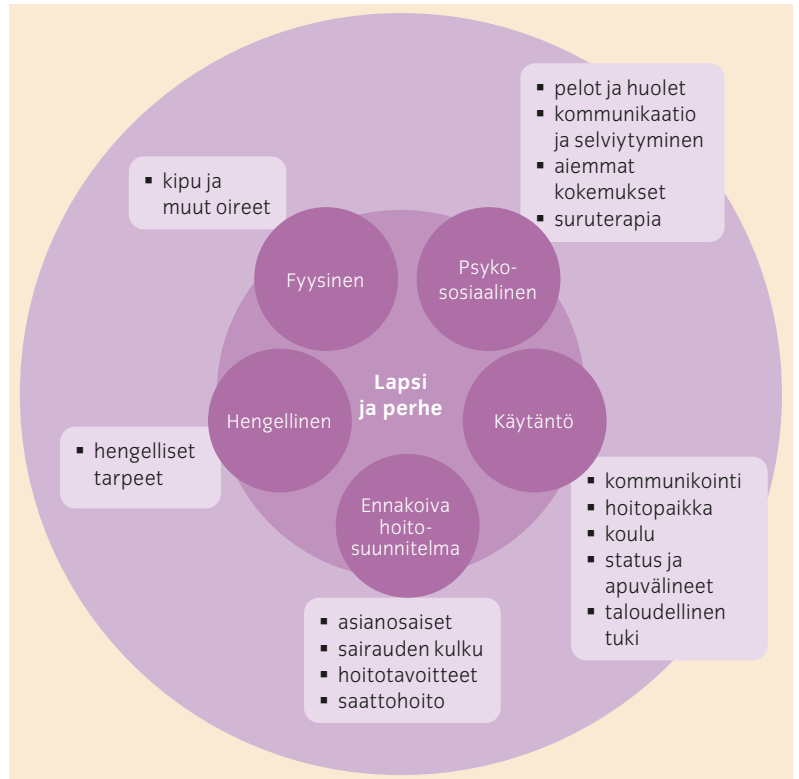
loin ensivaiheessa syvennyttään kivun ja muiden oireiden hoidon päivittämiseen. Rakentuvan moniammatillisen tiimin kautta tarjotaan lapselle ja perheelle fyysistä, psykososiaalista ja hengellistä tukea.

Kivun ja oireiden hoito

Hyvällä ajoituksella ja asiantuntemuksella ohjatulla kivun ja oireiden hoidolla on keskeinen rooli lasten palliativisessa hoidossa. Hoidosta vastaava lääkäri perehdyttää perheen taudinkulkuun eli odotettaviin haasteisiin ja tarvittaviin lääkityksiin. Lääkärin tulisi olla valmis käsittelemään kuoleman mahdollisuutta, fyysistä ja emotionaalista kärsimystä ja strategioita niiden ehkäisemiseksi tai hoitamiseksi. Yrityksistä huolimatta emme ole vielä saaneet näyttöä oirehoidon hallittavuudesta (4). Oirehoidosta vastaavan tulisi hallita keskeiset lääkkeelliset ja ei-lääkkeelliset menetelmät kivun, hengenahdistuksen, pahoinvoinnin, oksentelun, liiallisen limanerityksen ja kouristuskohotausten osalta (taulukko 1). Suomessa yliopistosairaaloiden lastenyksiköt vastaavat lasten ja nuorten palliativisen hoidon toimintasuunnittelusta ja toteutuksesta yhdessä alueellisten toimijoiden kanssa (5) ja täten näiden yksiköiden tulisi tarjota konsultointipalvelua oirehoidon erityisosaamisessa.

Emotionaaliset ja hengelliset tarpeet

Imeväiset ja nuoret lapset ovat riippuvaisia aikuisten tarjoamasta hoidosta ja suojasta. Heidän puolestaan päätetään asioista, joita he eivät kehitystasoltaan kykene ymmärtämään. Kommunikonin valinta vaatii lapsen kehityksen tuntemisen, jossa verbaalisen kommunikonin lisäksi voidaan käyttää kehonkieltä ja symbolista viestintää kuten lapsen piirroksia, leikkejä tai kirjoituksia. Nuoruvaiheen yksi keskeisimmistä haasteista on autonomia. Huoltajien ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi muistaa tukea nuoruvaikeista riippumattomuuteen, yksityisyyteen ja oman kontrollin kehittämiseen. Erityisesti palliativisessa hoidossa tulee huomioida kasvun ja kehityksen vaikutukset kommunikoitaessa toiveista, peloista, oireista ja oirehoidosta, sairauden ymmärtä-



Kuva 1. Lasten saattohoidon osatekijät.

misestä, kuolemasta ja päätöksien tekemisestä. Kuoleman totaalinen käsittäminen vaatii kykyä ymmärtää palautumattomuus, lopullisuus, toimimattomuus ja kausaliteetit. Kuoleman käsitteeseen vaikuttavat myös henkilökohtaiset, kulttuurilliset ja kokemukselliset tekijät. (6)

Lapsen ja perheen aiempi sairaushistoria vaikuttaa vahvasti terveydenhuollon ammatillisiin suhtautumisessa. Avoin kommunikointi ja luottamuksen rakentaminen jo varhaisessa vaiheessa luo pohjan, jossa haasteellisempienkin vaiheiden kohtaaminen on turvallista. Harvinaisissa sairauksissa perheet voivat olla hyvinkin asiaan perehtyneitä ja voivat toivoa jaetun informaatiokommunikonin jatkuvan myöhemmissäkin vaiheissa.

Perhekäsitykset voivat olla hyvin heterogeenisiä. Palliativisessa kommunikonin korostuu koko perheen huomioiminen. Erityisesti

>>

Indikaatio	Lääkitys	Alkuannos
Kipu tai dyspnea	Oksikodoni	0,25 mg/kg po
Agitaatio	Loratsepaami	0,025–1 mg po
	Haloperidoli	0,01–0,02 mg/kg po
Univaikkeudet	Deksmedetomiini	1,2 µg/kg in
Pahoinvointi tai oksentelu	Metoklopramidi	0,1 mg/kg po
	Ondansetroni	0,15 mg/kg po
Kouristuskohtaukset	Midatsolaami	0,25–0,5 mg/kg po
	Levomepromatsiini	0,5 mg/kg po
Limaneritys	Glykopyrroniumbromidi	40 µg/kg po

Taulukko 1. Oirehoito lasten palliativisessa hoidossa.

sisarusten huomioimisen laiminlyönti voi johtaa kehitykselliseen regressioon, koulunkäynnin häiriintymiseen tai käytösongelmiin. Palliativisen hoidon kesto voi vaihdella päivistä vuosikausiin. Lasten harvinaisiin sairauksiin voi liittyä suurta epätietoisuutta ennusteesta: elinkaari voi olla viikosta vuosiin ja siihen voi liittyä lisääntyvää riippuvuutta ja hoidontarvetta. Luonnollisesti perheen emotionaaliset ja fyysiset voimavarat ovat kovilla epävarmuuden kestäessä vuosia ja oireiston voimistuessa. Vanhempien toiveet tilanteen päättymisestä ovat usein liian vaikeita sanottavaksi äänneen, vaikka ovat luonnollisia perheen kuormittuessa.

Koulun merkitys korostuu lapsen pitkäaikaisen sairastamisen aikana. Arkirutiinin ja koulusuhteiden rikkoutuessa lapsi voi kokea eristämistä tai erilaisuutta koulutovereihin verrattuna. Koulutoverit voivat olla merkittävässä tukijaroolissa. Palliativisessakin vaiheessa pyritään tukemaan koulunkäyntiä muun muassa joustavilla koulupäivillä. Hoidossa pyritään huomioimaan koulunkäynti, ja kuoleman lähestyessä kouluyhteisöä tulee informoida ja tarjota suruterapiaa soveltuvin osin.

Hengellisyys ei varsinkaan pienempien lasten kohdalla ole varsinaisesti tekemisissä henkilökohtaisen uskon, arvojen tai rituaalien kanssa, vaan on ennemminkin lähestymistapa

elämän ymmärtämiseksi. Lapset pohtivat rajoitonta rakkautta, anteeksiantoa, toivoa, turvallisuutta ja merkitystä. Lapset kuten aikuisetkin haluavat tuntea olevansa merkityksellisiä. Lapset pelkäävät yksinäisyyttä, eroa tärkeistä ihmisistä, asioista ja kyvyttömyyttä ilmaista haluaan (7).

Suruterapia

Lapsensa menettäneet vanhemmat ovat suuressa riskissä komplisoituneelle surureaktiolle sekä alttiimpia luonnolliselle kuolemalle tai tiloille, jotka lisäävät kuolleisuutta (8). Ympäröivä yhteiskunta ja kulttuuri määrittävät komplisoituneet surureaktiot. Näihin luetaan muun muassa surun puute (menetyksen ja tunteiden kieltäminen), myöhästynyt surureaktio, pitkitynyt suru (jatkuva masennus, suru vallalla) tai käsittelemätön suru. Informaatiota annettaessa

monet vanhemmat arvostavat empaattisuutta ja toiveikkuutta. Toiveikkuutta voidaan tarjota kertomalla tiimin tuesta, oirehoidosta ja pyrkimyksestä elämänlaadun huomioimiseen. Vanhemmat haluavat tietoa ennakoitavista tapahtumista, hoitovaihtoehtoista ja suunnitelmasta oirehoidolle. Vanhemmat toivovat keskusteluja useilta lapsensa hoitoon osallistuvilta ammattilaisilta. He toivovat voivansa puhua huolista, peloista ja odotuksista. Kuuntelemalla, tarjoamalla ohjaus-

Lasten kuolema koetaan emotionaalisesti raskaana, luonnottomana ja ei-toivottuna.

ta, vakuuttamalla heidän taitonsa ja voimavaransa ja pysymällä tukena voimme auttaa perhettä selviämään (9).

Vanhemmat herkästi ilmaisevat huolensa oman kontrollitunteensa menettämistä. Ammattilaiset voivat auttaa saavuttamaan kontrollitunteen tarjoamalla tietoa ja osallistuttamalla vanhempia hoitopäätöksiin: vanhempi tulisi nähdä kompetenttina kumppanina lapsensa hoidossa. Vanhemmat surevat terveen lapsen menetystä. Nämä tunteet voimistavat hoitotyötä. Hengellisyys voi korostua, mikä ei aina yhdisty uskonnollisuuteen. Vanhemmat tarvitsevat myös käytännön tukea. Heidän voi olla vaikeaa aloittaa valmisteluja, minkä vuoksi yhteisön ja sairaalan väliset yhteistyöverkostot korostuvat. Tukilaitteita voidaan tarvita kotihoidossa ja niiden järjestämiseksi tarvitaan moniammatillista yhteistyötä kuten fysioterapeuttia, sosiaalityöntekijää ja kuntoutusohjaajaa.

Myös lapset surevat. He surevat toiminnallisuuden, yhteisöllisyyden tai vuorovaikutusten menetystä sekä kyvyttömyyttä nauttia ikätasonsa aktiviteeteista kuten harrastuksista tai koulunkäynnistä. Sisaruksien ja ikätasoiset ystävät kohtaavat surureaktiota ja tarvitsevat yhteisön tukea surua terapoidessaan. Ammattilaisena kuuntele, salli lapsen tehdä päätöksiä, selitä asiat lapsen kehityksen ja kognitiivisen kyvykkyyden mukaan. Pyri totuudenmukaisuuteen ja vastaa vain kysymykseen. Puhuminen voi olla helpompi yhdistää toimintaan kuten piirtämiseen, ja luovat aktiviteetit voivat sanoittaa tunteuksia. Normalisoi lapsen tunteet kuten pelko, viha ja surullisuus. Ota ilmaisu tunteista vakavasti. Tarjoa lohdutusta.

Sisaruksen vakava sairastuminen heijastuu myös perheen muihin lapsiin. Heillä voi ilmetä fyysisiä oireita, kuten oksentelua, ripulia, ummetusta, päänsärkyä tai lonkkakipua, ja oireisto voi olla samanlaista kuin sairastuneella sisaruksella. Käytöshäiriöt voivat ilmetä aggressiivisuutena, toistuvina toimintamalleina, eristäytymisenä, kiusaamisena, huomionhakuisuutena, kehityksen taantumisenä, uniohjelmina tai riskikäyttäytymisenä.

Vanhempia tulisi rohkaista olemaan rehellisiä ja tarjoamaan ikätasoisista soveliaista informaatiota sairastuneen sisaruksen tilanteesta. Muut sisarukset voivat tarvita vakuuttelua, ettei vanhemmille

ole tapahtumassa vakavaa, ettei muita menetyksiä liity sisaruksen sairastumiseen tai etteivät toisten sisarusten käytös tai sanomiset ole saaneet aikaan sairautta. Parhaiten lapsen turvallisuuden tunnetta lisäävät arkirutiinit, kuten koulunkäynti ja vapaa-ajan harrasteet. Sisaruksille kannattaa kertoa, että myös ilon tunteminen on sallittua. Sisaruksien voivat myös kärsiä hiljaa pelätessään kuormittavansa vanhempiaan omilla tuntemuksillaan. Vanhempien olisi hyvä kartoittaa sisarusten tunteita kuten vihaa, mustasukkaisuutta ja pelkoa ja tehdä ne havaituksi ja normalisoida niitä. Tilannetta voisi helpottaa vanhempien järjestäessä aikaa kotona oleville terveille sisaruksille. Tämä olisi hyvä ammattilaisenkin suositella vanhemmille, tehdä sallituksi.

Ennakoiva hoitosuunnitelma

Etenevässä sairaudessa tulisi laatia etukäteen toimintatapa terveydentilassa tapahtuvien muutosten varalta, jotta lapsen ja perheen toiveet tulisivat huomioituiksi. Tähän liittyvät velvoitteiset asiat, kuten elvytyskielto (DNAR) sekä hoitorajaukset, sovitetaan tilannekohtaisesti keskusteltavaksi. Nämä tulee tehdä kirjallisina sairauskertomusmerkintöinä ja antaa niistä kopio myös vanhemmille.

Ennakoiva hoitosuunnitelma on jaettavissa neljään osioon: asianosaisten nimeäminen ja aiheet, mistä keskustellaan. Seuraavaksi käydään läpi perheen kanssa tautivaiheet sekä määritellään ennuste, johon sisällytetään myös tilannekohtaisesti kuolema lapsen ja perheen ymmärtämällä tavalla. Kolmannessa vaiheessa tautitilannekatsauksen pohjalta määritellään hoitojen tavoitteet nykyisessä tilanteessa sekä tulevaisuudessa. Neljännessä vaiheessa syvennyttään

hoitolinjausten ja -rajausten läpikäymiseen, kuten pidättäytymisestä mekaanisesta ventiloimisesta ja painantaelvytyksestä (DNAR) silloin, kun ne pitkittävät kärsimystä. (10) Yleissääntönä pidetään, että päätöksen tulisi olla lapsen ja perheen vahvistama. Heidän näkemyksiään tulee kunnioittaa, mutta jos ne kuitenkin ovat varsin eriävät, tulisi jatkaa keskusteluja ristiriitoja synnyttävistä näkemyksistä. Ratkaisemattomissa tilanteissa voidaan konsultoida sairaalan kliiniseettistä ja palliativista työryhmää.

**Arkirutiinit lisäävät
parhaiten lapsen
turvallisuuden tunnetta.**

>>

Palliativisessa hoidossa linjataan usein ravitsemustapa eli suun kautta niin kauan kuin mahdollista. On hyvä jo ennakoivasti keskustella tukiravitsemustapojen hyödyllisyydestä ja haitoista. Hoito ja ravitsemus luetaan ihmisen perustarpeisiin, jotka vanhempi tarjoaa lapselleen. Ravitsemukseen liittyvät rajoitteet voivat olla vahvasti tunnepitoisia päätöksiä. Saattohoitovaiheessa lapsen ruokahalu luonnollisesti heikenee ja tämän myötä nesteen ja kiinteän ruuan määrät vähenevät. Näissä tilanteissa nesteiden tai ruuan tarjoaminen keinotekoisesti (esimerkiksi nenämahaletkulla) lisää lapsen kärsimystä, koska se voi altistaa oksentamiselle tai aiheuttaa kipua ruuansulatuselimistön kuormittuessa.

Hoidon haasteet

Hoitojen kehittyminen varsinkin lasten sydän-, veri- ja syöpätautien sekä neonatologian sektorilla on merkittävästi vähentänyt kuolleisuutta ja osin luonut valheellisenkin mielikuvan vanhemmille kuoleman välttämisestä lapsilla. Lasten kuolemat ovat harvinaisia aikuisten lukuihin verrattaessa.

Siinä missä aikuinen pitkäaikaisten sairauksien uuvuttamana hyväksyy kuoleman tai voi jopa odottaa sitä, lasten kohdalla kuolema koetaan yleisesti emotionaalisesti raskaana, luonnottomana ja ei-toivottuna.

Lääketeiteellinen kehitys tarjoaa monisairaillekin lapsille aikaisempaa pidemmän elinkaaren. Heidän elämänsä voi sisältää toistuvia elämää uhkaavia tai elämää rajoittavia komplikaatioita. Ennusteen laatiminen tällaisissa tilanteissa on äärimmäisen vaikeaa jopa ammattilaiselle. Hoitojen hajanaisuus hankaloittaa palliativiseen hoitoon ohjaamista ja hoitojen koordinoimista. Pitkät hoitokaksot vaihtelevilla kehittyvillä hoitomuodoilla voivat hämärtää kuoleman väistämättömyyden ja johtaa jopa tarpeettoman aggressiivisiin toimenpiteisiin. Tällöin kuolema mielletäänkin epäonnistumisena sen sijaan, että se nähtäisiin luonnollisena, tautiin liittyvänä prosessina.

Lasten oireiden mittaamiseen ja hoidon tehon seuraamiseen on harvoja luotettavia, valideja sekä ikätasoisesti soveltuvia työvälineitä. Tutkimuksessa oireita on usein kysely vanhemmilta ja on



Kristiina Luopajarvi

LT, lastentautien erikoislääkäri
HUS, Lasten ja nuorten sairaudet, Lasten kotisairaala
kristiina.luopajarvi@hus.fi

HUS Lasten kotisairaalan erityispiirteitä

► Lasten kotisairaala perustettiin Hyksiin keväällä 2012. Yksikön tarkoituksena on tehdä mahdolliseksi sairaanhoitoa tarvitsevan lapsen turvallinen ja laadukas hoito kotona. Lasten kotisairaanhoidon yksikkö palvelee kaikkia HUS Lasten ja nuorten sairauksien yksikköön kuuluvia kuntia. Lasten kotisairaalaan työskentelevät lastentautien erikoislääkäri (kaksi lääkäriä osa-aikaisesti), osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, sairaanhoitaja, yli 30 lähihoitajaa sekä osastonsihteri. Yksikkö tekee tiivistä yhteistyötä muun muassa lastenpsykiatrian yksikön, sosiaalityöntekijöiden, ravitsemus-

terapeuttien, kuntoutusohjaajien ja sairaalateologioiden kanssa. Kotisairaala on hoitovaihtoehtona vapaaehtoinen. Potilaan ja perheen tulee olla soveltuva kotisairaalaan ja hoidon tulee olla turvalista toteuttaa kotisairaalaossa.

Lasten kotisairaala hoitaa akuutisti sairastuneita tai lyhyempää hoitokontaktia tarvitsevia lapsia kotona. Lapset siirtyvät kotisairaalan hoitoon sairaalan osastoilta tai päivystyspoliklinikoilta. Sairaanhoitajat toteuttavat kotikäynnit (kestoltaan 30 minuutista 2 tuntiin) diagnoosin ja hoidon tarpeen edellyttämällä taajuudella. Tyypillisiä potilaita akuuttiko-

tisairaalaossa ovat syöpää sairastavat lapsipotilaat, joiden laboratorioseurainta, infektioiden hoitoa, sytostaattihoidoa ja verituotteiden antoa on mahdollista toteuttaa kotona. Muita potilasryhmiä ovat esimerkiksi suonensisäistä antibioottihoitoa saavat infektiopotilaat, suonensisäisesti ravitsemusta tai albumiinia saavat potilaat sekä haavapotilaat. Potilaan siirrosta kotisairaalaan päättää hoitava lääkäri, ja kotisairaalan lääkäri valvoo hoidon toteutumista lähettävään tahon ohjeiden mukaisesti.

Lapsella on oikeus saada olla kotonaan hoidettavana aina, kun se on lää-

havaittu, ettei oirehoito ole ollut riittävä. Sama havainto on tehty aikuissyöpöpotilailtakin. (4)

Yhteenveto

Lainsäädännöllisesti on tehty suosituksia lasten palliativisen hoidon kehittämiseksi Suomessa (11), mutta käytäntö on vielä kaukana valtaosalle tarvitsijoista. ■

Viitteet

1. SVT: Kuolemansyyt [verkkopublication 2016] https://www.stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt_2016_2017-12-29_fi.pdf
2. Unicef. Child mortality data [verkkotietokanta 2019] <https://data.unicef.org/resources/dataset/child-adolescent-and-youth-mortality-rates/>
3. Marjo Lantto. Childhood mortality in Finland. Väitöskirja, Oulun yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526210247.pdf>
4. Wolfe J, Holcombe EG, Klar N, ym. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-33.
5. Saarto T, Lehto J. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa: kolmiportainen malli. *Duodecim* 2019; 135: 535-41.
6. 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.
7. Davies B, Brenner P, Orloff S, ym. Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *J Palliat Care* 2002; 18(1): 59-67.

8. Li J, Precht DH, Mortenson PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* 2003; 361, 363-67.
9. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, ym. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet* 2019; 393: 1164-76.
10. Lehto J, Marjamäki E, Saarto T. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim* 2019; 135(4): 335-42.
11. Saarto T, Finne-Soveri H. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. STM 2019: 134-167.
12. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

ketieteellisesti mahdollista ja turvallista. Lasten kotisairaala vastaa erityistarpeiden lasten kotona tapahtuvan sairaanhoidon järjestämisestä. Tällaisia lapsia ovat muun muassa hengitystieavannepotilaat, hengityskonehoitoa tarvitsevat tai vaikeaa epilepsiaa sairastavat lapset. Näiden lasten hoito kotona on järjestetty etupäässä lähihoitajista koostuvien hoitorinkien avulla. Lasten kotisairaanhoidon pitkäaikaispotilaat ovat käytännössä sellaisia potilaita, jotka joutuisivat olemaan sairaalan osastohoidossa, jos heillä ei olisi kotona hoitorinkiä. Hoitorinkien lukumäärä on vaihdellut 7-15 välillä ja hoitoajat puolesta vuodesta yli viiteen

vuoteen. Lasten kotisairaala vastaa myös kotona hoidettavien lasten saattohoidosta. Valtaosa saattohoidon piirissä olevista potilaista on syöpöpotilaita, lisäksi muun muassa neurologian, kardiologian ja neonatologian puolella on säännöllisesti lapsia, jotka ovat saattohoidossa.