



Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito

- **Hotus-hoitosuositus®**

TYÖRYHMÄN KOKOONPANO JA SIDONNAISUUDET

Puheenjohtaja

ANJA TERKAMO-MOISIO, sh, TtT, dosentti (Hoitotiede), AmO, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Kansanterveystieteen osasto

Anja työskentelee yliopistonlehtorina Helsingin yliopistossa, Terveydenhuollon kehittämisen maisteriohjelmassa. Hänellä on usean vuoden kliininen työkokemus terveydenhuollon eri konteksteissa. Anja on tutkinut elämän loppuvaiheeseen liittyviä, erityisesti eettisiä teemoja yli kymmenen vuoden ajan osana Haavoittuvien ryhmien eettinen kohtaaminen terveydenhuollossa -tutkimuslinjaansa. Hän on ollut laatimassa "Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen"-hoitosuosituksia. Anja on ollut Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seuran jäsen vuodesta 2014, seuran puheenjohtajana hän toimi vuosina 2016–2018 ja hallituksen jäsenenä eri rooleissa 2018–2021.

Varapuheenjohtaja

ANU VIITALA, sh, TtT, tutkimuspäällikkö, Tutkimuspalvelut, Tampereen yliopistollinen sairaala, Pirkanmaan hyvinvointialue

Anu työskentelee tutkimuspäällikkönä Pirkanmaan hyvinvointialueen tutkimuspalveluissa. Hänellä on yli 20 vuoden kliininen kokemus palliatiivisesta hoitotyöstä ja viimeiset kolme vuotta hän on osallistunut STM:n rahoittamaan palliatiivisen hoidon kehittämishankkeeseen (FinPall). Hän on ollut perustamassa Tays palliatiivisen yksikön konsultaatiotiimin toimintaa, sekä kouluttanut ja luennoinut aiheesta alueellisissa ja kansallisissa koulutuksissa ja konferensseissa. Anu on toiminut Suomen Syöpäsairaanhoitajat ry:n hallituksen jäsenenä 2010–2016 ja puheenjohtajana 2017–2024.

Jäsenet

HANNA HANNILA, sh, TtM, projektisuunnittelija, Kehittämisen palvelualue, sähköiset palvelut ja digi, Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue

Hanna työskentelee projektisuunnittelijana vastaten sote-ammattilaisten digiosaamisen kehittämisestä hyvinvointialueella. Tätä edeltävästi hänellä on 17 vuoden kliininen kokemus lasten ja nuorten tehohoitotyöstä sekä kokemusta vaikeasti kehitysvammaisten lasten hoitotyöstä hoitoyksiköstä, jossa hoidetaan muun muassa palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia ja nuoria.

MINNA PEAKE, sh (YAMK), AmO, asiantuntijahoitaja (palliatiivinen hoitotyö), Palliatiivinen keskus, Siun sote

Minna toimii palliatiivisen hoidon asiantuntijahoitajana Siun soten palliatiivisessa keskuksessa ja hänen työnkuvaansa kuuluu kliinisen potilastyön lisäksi palliatiivisen hoidon koulutus, ohjaus ja kehittäminen koko maakunnan alueella. Hän on toiminut sairaanhoitajana yli 30 vuotta ja tehnyt erilaisia sairaanhoitajan tehtäviä Suomen lisäksi Isossa-Britanniassa ja Uudessa-Seelannissa. Minna on ollut vuonna 2015 perustamassa Pohjois-Karjalan

palliativista yksikköä, jonka toiminta laajentui 2018 palliativiseksi keskuksesi. Oman työnsä ohella hän on toiminut STM:n asettamassa elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmässä 2018–2021, STM:n palliativisen hoidon tilaa Suomessa ja hoidon laatuksia koskevia kriteereitä pohtivissa asiantuntijatyöryhmissä 2018–2019 sekä toiminut FinPall-hankkeessa 2022–2023. Pyydettyäessä hän on toiminut myös Eduskunnan Oikeusasiamiehen ulkopuolisenä asiantuntijana vuodesta 2019 alkaen.

MAIJA RAATIKAINEN, sh, TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten osasto, Kuopion yliopistollinen sairaala, Pohjois-Savon hyvinvointialue

Maija on työskennellyt yli 20 vuotta sairaanhoitajana Kuopion yliopistollisen sairaalan Lasten ja nuorten osastolla. Osastotyön lisäksi hän on osallistunut lasten ja nuorten kotisaattohoitoon, ollut perustamassa lasten palliativista poliklinikkaa KYS:ssä sekä osallistunut kehittämistyöhön FinPall-hankkeessa.

AINO RANTAMÄKI, kättilö (YAMK), HTT, tutkijatohtori, Vaasan yliopisto, Johtamisen yksikkö, Sosiaali- ja terveyshallintotiede

Aino työskentelee tutkijatohtorina Vaasan yliopiston Sosiaali- ja terveyshallintotieteen oppiaineessa. Hän tutkii muun muassa informaatioresilienssiä, vaikuttavuuden johtamista sekä moniammatillista yhteistyötä. Tätä edeltävästi hänellä on yli 15 vuoden kliininen kokemus kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoitotyöstä yksikössä, jossa hoidetaan muun muassa palliativisessa hoidossa olevia lapsia ja nuoria.

SAIJA VILKKINEN, sh (YAMK), TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten hematologinen osasto, Lasten palliativinen poliklinikka, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen hyvinvointialue

Saija on työskennellyt kymmenen vuotta Tyks:n lasten ja nuorten hematologisella osastolla sairaanhoitajana. Vuonna 2021 hän valmistui ylemmästä ammattikorkeakoulusta palliativisen hoidon kliiniseksi asiantuntijaksi. Hän on ollut mukana perustamassa lasten palliativista poliklinikkaa Tyks Lastenlinikalle ja toimii siellä työparina lääkärin kanssa osastotyön ohessa.

NINA VÄNNI, sh, TtM, väitöskirjatutkija, hoitotyön kliininen asiantuntija, Pirkanmaan hyvinvointialue

Nina työskentelee hoitotyön kliinisenä asiantuntijana Pirkanmaan hyvinvointialueella lastentautien vastuualueella. Hänellä on yli 20 vuoden kliininen työkokemus vastasyntyneiden tehohoidosta. Viimeiset seitsemän vuotta hän on toiminut lastentautien vastuualueella näyttöön perustuvan toiminnan kehittäjänä.

Asiantuntijat

ELISABET HALLIKAINEN, psykososiaalisen tuen asiantuntija, Sylva ry

HANNA HÄVÖLÄ, sh, TtM, johtaja, Syöpäpotilaiden Hoitokotisaatiö, Pirkanmaan Hoitokoti

KRISTA KOIVULA, PsT, psykologi, KYS, Pohjois-Savon hyvinvointialue

SARI VALLI, sosiaalityöntekijä, YTM, Pohjois-Savon hyvinvointialue

Kokemusasiantuntijana toimi yksi lapsensa saattohoitovaiheen kokenut henkilö

SIDONNAISUUDET:

Suositusryhmän jäsenillä ja asiantuntijaryhmän jäsenillä ei ole suositusaiheeseen liittyviä sidonnaisuuksia, joista he hyötyisivät taloudellisesti tai jotka vaikuttaisivat suosituksen luotettavuuteen.

ISSN 2489-5024

Sisällys

TYÖRYHMÄN KOKOONPANO JA SIDONNAISUUDET	2
Johdanto	7
Suosituksen tarkoitus, tavoite ja keskeiset käsitteet	8
Suosituksen tarkoitus ja tavoite	8
Kohderyhmät	9
Keskeiset käsitteet	9
Suosituslauseet	10
1. Sairauteen liittyvien oireiden tunnistaminen, seuranta ja hoito	10
2. Tunteiden tunnistaminen ja tuki	12
3. Totuudenmukainen tieto ja osallisuus päätöksentekoon	13
4. Yksilöllinen kohtelu ja tarpeiden huomiointi	14
5. Kuolemasta keskustelu	16
6. Itsenäisyyden ja ikätasoisien toiminnan mahdollistaminen	16
7. Sosiaalisten suhteiden ylläpito	18
Menetelmät	20
Tiedonhaku	20
Tiedonlähteiden valinta	20
Tutkimusten laadunarviointi	21
Näytönastekatsausten ja suosituslauseiden laatiminen	21
Suosituksen käyttöönotto	23
Suosituksen päivittäminen	23
Jatkotutkimusaiheet	23

Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain noin 200 alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta, joista yli kolmasosa on kuollessaan alle vuoden ikäisiä. Tyypillisimmin alle vuoden ikäiset lapset kuolevat perinataalijän sairauksien, synnynnäisten epämuodostumien tai kromosomipoikkeavuuksien seurauksena. Tavallimmat kuolinsyyt 1–14-vuotiaiden keskuudessa ovat syöpä-, hermosto-, tai aineenvaihduntasairaudet, kun taas tapaturmat sekä itsemurhat ovat yleisimpiä kuolinsyitä yli 15-vuotiaiden nuorten kohdalla.¹

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on elämänlaadun parantaminen ehkäisemällä ja lievittämällä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä^{2–4}. Saattohoito on osa palliativista hoitoa, ajoittuen elämän viimeisiin viikkoihin tai päiviin⁴. Palliativista hoitoa tarvitsevien lasten ja nuorten määrästä Suomessa ei ole saatavilla tarkkoja lukuja⁵. WHO:n arvion mukaan vuosittain jopa 21 miljoonaa lasta ja nuorta tarvitsee palliativista tai saattohoitoa².

WHO jakaa palliativista hoitoa tarvitsevat lapset ja nuoret viiteen ryhmään: 1) akuutista henkeä uhkaavasta tilasta kärsivät lapset, joiden toipuminen on epävarmaa, esimerkiksi trauman vuoksi, 2) pitkäaikaisesta henkeä uhkaavasta tai elämää rajaavasta sairaudesta kärsivät lapset, joiden sairautta voidaan hoitaa, mutta hoito voi epäonnistua, esimerkiksi syöpää sairastavat, 3) etenevästä henkeä uhkaavasta tai elämää rajaavasta sairaudesta kärsivät lapset, esimerkiksi Duchennen lihassairaus, 4) vakavasta neurologisesta tilasta kärsivät lapset, joiden sairaus ei ole etenevä, mutta se voi johtaa ennenaikaiseen kuolemaan, esimerkiksi enkefalopatiat, 5) hyvin ennenaikaisesti syntyneet keskokset tai vakavista anomaliaista kärsivät lapset. Lisäksi palliativista hoitoa tulee WHO:n mukaan tarjota perheille, joiden lapsi on syntynyt kuolleena tai kuollut äkillisesti.²

Lasten kansainväliset palliativisen hoidon standardit⁶ sekä lasten oikeuksien sopimus⁷ linjaavat oikeuden palliativiseen hoitoon kaikille henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille, nuorille ja heidän perheilleen⁶. Oikeus palliativiseen hoitoon ilman ikä- tai diagnoosirajoja on tunnustettu myös kansallisesti⁸. Potilaan oikeus terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä hyvään kohteluun on kirjattu myös lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista⁹. Samoin kuin aikuisten, myös lasten ja nuorten palliativisen hoidon tarve lisääntyy sairauksien hoidon kehittyessä ja potilaiden elinajan pidentyessä³.

Lasten ja nuorten hoitoon erikoistuneet palliativinen hoito ja saattohoito parantavat lapsen, nuoren ja perheen elämänlaatua^{10,11}. Syöpää sairastavien lasten ja nuorten palliativinen hoito ja saattohoito ovat yhteydessä vähäisempään tehohoidon tarpeeseen elämän loppuvaiheessa, vähäisempiin sairaalakuolemiin ja ennakoivien hoitosuunnitelmien määrän kasvuun¹². Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset, nuoret ja heidän perheensä tarvitsevat tukea vuorovaikutuksessa eri toimijoiden kanssa sekä päätöksentekoon osallistumisessa^{13,14}. Tuen lisäksi tiedonsaannin merkitys on korostunut aiemmissa tutkimuksissa^{14–17}. Lapset sekä nuoret kokevat kommunikaation ja suhteen terveydenhuollon ammattilaisiin tärkeiksi tekijöiksi palliativisessa hoidossa¹⁸. Sisarukset, jotka

kokevat saaneensa tarpeeksi tietoa sisaruksensa sairaudesta ja pystyneensä valmistautumaan kuolemaan, kärsivät vähemmän ahdistuneisuudesta sisaruksen kuoleman jälkeen¹⁹.

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito on terveydenhuollon ammattilaisille haastavaa^{2,5,6,20}, ja osaminen vaihtelee lapsia ja nuoria hoitavissa yksiköissä sekä kotisairaaloissa Suomessa ja kansainvälisesti tarkasteltuna^{2,5,16,21}. Lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on tiettyjä erityispiirteitä aikuisten hoitoon verrattuna. Lapsi muuttuu jatkuvasti kasvaessaan, samalla erilainen hoitoympäristö ja kehitystason mukainen vuorovaikutus vaativat sensitiivisyyttä lapsen ollessa kuitenkin aina riippuvainen hänestä huolehtivista aikuisista. Lapsen sairaus vaikuttaa koko perheen elämään, ja lapsipotilaan sairauden ennusteen epävarmuus sekä vaikeat hoitopäätökset haastavat ammattilaisia eri tavalla kuin aikuisia hoidettaessa. Lisäksi lasten lääkehoidon osaaminen vaatii ammattilaisilta erityisosaamista.² Tämän osaamisen kehittämiseksi ammattilaisia tulee kouluttaa säännöllisesti^{2,6,22,23}.

Kansallisen hoidonporrastusmallin mukaan lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat vaativaa C-tasoa, jolloin vastuu hoidosta on erikoissairaanhoidossa, ja hoito toteutuu yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden lastenkeskusten sekä kotisairaaloiden ja hoivakotien yhteistyönä.⁵ Lasten ja nuorten laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumista haastavat alueellisesti epäyhtenäiset ja puuttuvat käytänteet^{6,24}, eikä eri sairausryhmien varhaisen perussairauden rinnalla tapahtuvaa palliatiivista hoitoa ole järjestetty järjestelmällisesti⁵. Toistaiseksi Suomesta puuttuu lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen toimintamalli²⁰.

Suomessa on aikaisemmin tehty kansallinen Palliatiivinen hoito ja saattohoito Käypä hoito -suositus, joka koskee aikuisia.⁴ Lasten ja nuorten hoidossa palveluiden tuottamista ja laadun kehittämistä ohjaavat Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) suositukset ja kansallinen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus^{5,8,25}. Vastaavasti lasten ja nuorten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa hoitosuositusta ei Suomessa tähän mennessä ole laadittu. Tämä Hotus-hoitosuositus[®] kohdentuu palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon lasten ja nuorten näkökulmasta suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa.

Suosituksen tarkoitus, tavoite ja keskeiset käsitteet

Suosituksen tarkoitus ja tavoite

Hoitosuosituksen tarkoituksena on koota kriittisesti arvioituihin tutkimuksiin ja asiantuntijalauseuntoihin perustuva näyttö sekä esittää tähän näyttöön perustuvat terveydenhuollon ammattilaisten toimintaa ohjaavat suositukset lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Hoitosuosituksen tavoitteena on vahvistaa lapsen ja nuoren kuulluksi tuleamista oman hoitonsa suunnittelussa ja toteutuksessa sekä yhtenäistää lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä käytäntöjä sekä ohjausta. Lisäksi tavoitteena on tuottaa näyttöä, jota voidaan hyödyntää lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sekä siihen liittyvän koulutuksen kehittämisessä.

Kohderyhmät

Hoitosuositus on laadittu kaikkien niiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden käyttöön, jotka työssään hoitavat ja kohtaavat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevia lapsia tai nuoria. Hoitosuositus soveltuu käytettäväksi niin kotihoidossa, perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin. Tämän lisäksi suositusta voidaan käyttää hoitotyön johtamisen tukena henkilöstösuunnittelussa ja henkilöstön osaamisen varmistamisessa. Suositus on hyödynnettävissä myös oppimateriaalina ja oppisisältöjen kehittämisessä hoitotyön koulutuksessa sekä ammatillisessa perus-, lisä- ja täydennyskoulutuksessa.

Hoitosuosituksesta on rajattu pois suunhoito sekä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten tai nuorten läheisten kohtaaminen ja tukeminen, koska aiheista on aiemmin julkaistu Hotus-hoitosuosituks^{26,27}. Lisäksi hoitosuosituksesta on rajattu pois saattohoitopotilaan lääkkeettömän kivunhoito, sillä aiheesta on valmisteilla erillinen hoitosuositus.

Keskeiset käsitteet

Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla pyritään oireenmukaisen hoidon avulla ehkäisemään ja lievittämään fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä sekä vaalimaan potilaan elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy elämän loppuvaiheessa, mutta sitä ei ole määritelty suhteessa kuoleman ajankohtaan.⁴ Lapsen tai nuoren palliatiivisen hoidon tulee alkaa, kun elämää uhkaava sairaus diagnosoidaan ja jatkua riippumatta siitä, saako lapsi tai nuori sairauteensa kohdistuvaa hoitoa. Hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu, ja hoidon kesto voi vaihdella kuukausista vuosiin. Hoitopäätösten teossa keskeistä on lapsen tai nuoren etu. Läheisten tuki lapsen tai nuoren kuoleman jälkeen on tärkeä osa palliatiivista hoitoa.²

Saattohoito

Saattohoidolla tarkoitetaan kuolinhetken läheisyyteen (viimeisiin päiviin tai viikkoihin) ajoittuvaa palliatiivisen hoidon osaa. Saattohoitovaiheessa keskitytään kuolevan potilaan hoitamiseen ja hänen läheistensä tukemiseen.⁴

Lapsi ja nuori

Tässä hoitosuosituksessa lapsella tarkoitetaan 0–11-vuotiasta ja nuorella 12–17-vuotiasta henkilöä.²⁸

Eri ikäisten lasten ja nuorten käsitys kuolemasta

Lapset ajattelevat kuolemaan liittyviä teemoja jo hyvin varhain ja tulkitsevat niitä kehitysvaiheeseen ominaisilla tavoilla. Alle puolivuotiaalle vain välittömästi havaitut asiat ovat olemassa, mutta 1–2-vuotias alkaa jo kiinnittää huomiota itselleen läheisen ihmisen puuttumiseen läheltään. Leikki-iässä (2–5 v) kuolema käsitetään osittaisena ja väliaikaisena. Lapsi ei ymmärrä eron pysyvyyttä, vaan voi ajatella kuolemaa tilapäisenä ja uskoa kuolleen henkilön tulevan takaisin. Lapsi alkaa ymmärtää kuoleman lopullisuuden ja universaaliuden 5–7-vuotiaana. Tässä iässä lapset ymmärtävät, että kuolemalla on syy ja että ero on pysyvä. Käsitys kuolemasta ei kuitenkaan ole vielä henkilökohtainen, vaan lapsi voi uskoa, että kuoleman voi välttää. Kouluiässä kuolema kiinnostaa lapsia ja heillä on siitä konkreettinen ja realistinen käsitys. He alkavat ymmärtää, että kuolema koskettaa kaikkia, mikä voi olla ahdistavaa ja pelottavaa. Yli 10-vuotiaat saattavat pohtia kuoleman oikeudenmukaisuutta ja heillä on valmius ymmärtää kuolema tapahtumana, mutta he tarvitsevat usein aikuisten tukea tilanteiden kohtaamiseen ja tunteiden käsittelyyn. Nuoruusiässä (12–17 v) nuori saavuttaa aikuisten kaltaisen abstraktin käsityksen kuoleman lopullisuudesta ja ymmärtää sen olevan luonnollinen prosessi. Murrosiässä nuoren voi olla vaikeaa käsitellä kuoleman aiheuttamia tunteita.²⁹ Nuorilla ahdistus ja masennus ovat yleisempiä kuin pienillä lapsilla. He saattavat kokea pettymystä, vihaa ja katkeruutta tulevaisuutensa menettämisestä.³⁰ Murrosikäinen nuori voi myös pelätä kuolemaa ja hävetä erilaisuuden kokemusta.²⁹

Suosituslauseet

1. Sairauteen liittyvien oireiden tunnistaminen, seuranta ja hoito

Arvioi ja lievitä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren kipua säännöllisesti, sillä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että kipu on yleinen oire palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevilla lapsilla ja nuorilla^{31,32}. (B)**
- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kivun kanssa elämisen vaikeaksi ja aiheuttavan heille päivittäiseen elämään liittyviä haittoja^{33–35}. (A)**
 - Kipu aiheuttaa lapsille ja nuorille vaikeuksia nukkua yöllä³³.
 - Kipu on este lasten ja nuorten päivittäisille ja vapaa-ajan toiminnoille. Se on usein heidän suurin huolenaiheensa.³⁴

➤ on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mielestä kivun säännöllinen arviointi yksilöllisesti soveltuvalla mittarilla on tärkeää³⁶. (B)

- Useimmat palliatiivisessa hoidossa olevista lapsista ja nuorista (5–17 v) pitävät kasvoasteikkaa kivun seurannan suhteen hyväksyttävimpänä kivunarviointimenetelmänä. Sopivana seurantavälinä he pitävät muutamasta päivästä viikkoon.³⁶

Arvioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren ruokahaluttomuutta ja pahoinvointia sekä pyri helpottamaan niitä, sillä

➤ on kohtalaista näyttöä siitä, että syöpää sairastavat lapset ja nuoret kokevat ruokahaluttomuuden ja pahoinvoinnin häiritseviksi oireiksi^{31,32,37}. (B)

- Lapset ja nuoret arvioivat häiritsevimmiksi oireiksi huonon ruokahalun ja kivun³¹.

Arvioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren muita oireita ja pyri helpottamaan niitä, sillä

on vahvaa näyttöä siitä, että

➤ syöpää sairastavat lapset ja nuoret kärsivät usein monista samanaikaisista oireista^{32,33,37}. (A)

- Syöpää sairastavat lapset ja nuoret raportoivat kutinaa, pistelyä, heikkoutta, päänsärkyä, näön hämärtymistä, mustelmia, ihottumaa³², hengenahdistusta^{32,33}, vatsan turvotusta³³, ummetusta^{32,33,37}, huimausta³², ripulia ja masennusta³⁷.

➤ uupumus, univaikeudet ja energian puute ovat usein ilmeneviä oireita syöpää sairastavilla lapsilla^{31–33, 38,39}. (A)

➤ sairaudesta ja hoidoista johtuvat oireet aiheuttavat palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille kärsimystä, huolta ja uupumusta^{33,38–40}. (A)

Mahdollista palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalle lapselle tai nuorelle oireiden lievitys myös lääkkeettömiä menetelmiä käyttämällä, sillä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret hyötyvät lääkkeettömistä menetelmistä^{41,42}. (B)**
 - Hieronnalla voidaan mahdollisesti vähentää palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien lasten kipua ja huolta⁴¹.
 - Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset saattavat reagoida positiivisesti reikihoitoihin osoittaen merkkejä rentoutumisesta, kuten rauhallisesta unesta reiki-istunnon jälkeen⁴².

2. Tunteiden tunnistaminen ja tuki

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren tunnetiloja, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat useita sairauteen liittyviä negatiivisia tunteita^{32–35,39,40,43–46}. (A)**
 - Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat surua^{32,39,40,43,44}, huolta^{32,39,44}, epävarmuutta⁴³, tulevaisuuteen liittyvän epävarmuuden aiheuttamaa toivottomuutta³⁴, masennusta^{35,44}, ahdistusta^{35,43}, vihaa^{35,39,40,44}, pelkoa^{35,43,44}, yksinäisyyttä, pettymystä ja menetyksen tunnetta⁴⁴.
 - Henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kuvaavat mielialanvaihteluita, väsymistä lääkkeisiin sekä itsemurhan kuvittelua⁴⁰.
 - Henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret ovat huolissaan etenkin sairauden näkyvistä oireista ja muutoksista, joiden he kokevat korostavan heidän erilaisuuttaan⁴⁵.
 - Syöpää sairastavat nuoret kuvaavat huoltaan siitä, että he ovat taakka läheisilleen⁴⁶.

Tue palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta tunteiden käsittelyssä ja ilmaisussa, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten tunnereaktiot voivat ilmetä eri tavoin^{33,35,43}. (A)**
 - Tutkimuksissa tunnistettuja tunnereaktioita ovat itku^{35,43}, levottomuus ja sisäinen tunnemyllerrys³⁵.

- on kohtalaista näyttöä siitä, että tunteista puhuminen on palliatiivisessa hoidossa oleville nuorille vaikeaa³⁵. (B)
- on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret tarvitsevat tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyssä³⁴. (B)
- on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suojella läheisiään omilta tunteiltaan tai huonoilta uutisilta^{35,39,40}. (A)
 - Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että lapsi tai nuori ei välttämättä kerro tunteistaan rehellisesti, vaan yrittää olla reipas suojellakseen läheisiään.
- näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten välttelevän negatiivisia ajatuksia sijaistoimintojen avulla⁴⁴. (C)
 - Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret yrittävät vältellä negatiivisia ajatuksiaan muun muassa lukemalla, kuuntelemalla musiikkia tai pelaamalla tietokonepelejä⁴⁴.

3. Totuudenmukainen tieto ja osallisuus päätöksentekoon

Keskustele palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren kanssa avoimesti, totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi, sillä

- on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat totuudenmukaista ja avointa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta^{39,44,46–48}. (A)

on kohtalaista näyttöä siitä, että

- palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat olla tietoisia sairautensa tilasta^{39,46}. (B)
- palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat totuudenmukaisen tiedon sairauden ennusteesta helpottavan kuolemaan liittyvistä toiveista puhumista⁴⁷. (B)
- syöpää sairastaville nuorille on tärkeää, että he saavat ymmärrettävää tietoa sairautensa tilasta ja hoitovalinnoista^{46,49}. (B)

- palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat saavansa liian vähän sairauteensa liittyvää tietoa, mikä saattaa johtaa epäluottamukseen tiedonantajaa kohtaan^{40,44}. (B)
- palliativisessa hoidossa olevat nuoret haluavat osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon³⁵. (B)

Pyri siihen, että palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta hoitavat mahdollisuuksien mukaan samat henkilöt, sillä

- on kohtalaista näyttöä siitä, että hoitavan henkilön vaihtuessa usein, lasten on vaikeaa ymmärtää ja omaksua hoitoonsa liittyviä asioita⁵⁰. (B)

Varmista palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren halukkuus keskustella sairaudestaan sekä keskustelulle otolliset olosuhteet, sillä

on kohtalaista näyttöä siitä, että

- palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat yksityisyyden puutteen ja ammattilaisten kiireen keskustelun esteinä⁴⁰. (B)
- palliativisessa hoidossa olevat nuoret haluavat keskustella muista kuin sairauteensa liittyvistä asioista⁵⁰. (B)
- palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat, että he eivät tule kuulluiksi omaa hoitoaan koskevissa asioissa^{40,50}. (B)

4. Yksilöllinen kohtelu ja tarpeiden huomiointi

Kohtele palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta yksilöllisesti, sillä

on vahvaa näyttöä siitä, että

- palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat tulla kohdelluiksi yksilöinä^{44,50}. (A)
- palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat tulevansa sairautensa vuoksi kohdelluiksi eri tavoin terveisiin ikätovereihinsa verrattuna^{45,51}. (A)

- Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että nuoret toivovat tulevansa kohdelluiksi muiden nuorten tavoin.

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren mahdollinen hengellisyys, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat hengellisyyden tärkeäksi tueksi^{35,39,40,46,52}. (A)**
- On hyvä huomioida, että osalle lapsista ja nuorista uskonto voi aiheuttaa ristiriitaisia tunteita³⁹.

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren oma näkemys voinnistaan, sillä

- **näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten näkemysten omasta voinnistaan olevan vanhempien näkemyksiä positiivisempia³⁷. (C)**

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren tarpeet kokonaisvaltaisesti, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostavat sitä, että heidän tarpeisiinsa vastataan^{49,50}. (A)**
- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret etsivät tarkoitusta sairastumiselleen^{33,35,40}. (A)**
- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suunnitella tulevaisuuttaan^{33,39}. (B)**

5. Kuolemasta keskustelu ja toiveiden huomiointi

Keskustele palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren kanssa avoimesti kuolemaan liittyvistä asioista hänen niin halutessaan, sillä

- on vahvaa näyttöä siitä, että elämää rajaavaa sairautta sairastavilla nuorilla on toiveita oman kuolemansa tai elämänsä loppuvaiheen suhteen^{44,46,47}. (A)
 - Syöpää sairastavat nuoret pitävät tärkeänä mahdollisuutta perheen ja ystävien vierailuihin ennen kuolemaansa⁴⁶.
 - Lähes puolet nuorista toivoo kuolevansa kotona⁴⁶.
 - Merkittävä osa nuorista toivoo luonnollista kuolemaa ja pitää elämää pitkittävien koneiden käyttämättä jättämistä tärkeänä⁴⁶.
 - Osa elämää rajaavaa sairautta sairastavista nuorista kokee hyvän elämän elämiseen keskittymisen tärkeämpänä kuin tulevaan kuolemaan valmistautumisen⁴⁴.
- on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kuolemaan liittyvää pelkoa^{33,43}. (B)
- näyttö on epävarmaa, mutta viittaa kuolemaan liittyvien asioiden aiheuttavan ristiriitaisia tunteita elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille³⁵. (C)

Tarjoa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalle nuorelle mahdollisuus keskustella yksityisesti elämän loppuvaiheen suunnitelmistaan, sillä

- näyttö on epävarmaa, mutta viittaa siihen, että elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret eivät välttämättä halua puhua ryhmässä toiveistaan⁴⁴. (C)

6. Itsenäisyyden ja ikätasoisien toiminnan mahdollistaminen

Mahdollista palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalle lapselle tai nuorelle kokemus itsenäisyydestä, sillä

- on vahvaa näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokevat olevansa toisista riippuvaisia^{39,45,51}. (A)
- on kohtalaista näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret haluavat olla itsenäisiä³⁵. (B)

- Nuorten tarve itsenäisyyteen aiheuttaa toisinaan jännitteitä heidän suhteessaan vanhempiinsa ja joskus nuoret voivat olla pahoillaan vanhempiansa jatkuvasta läsnäolosta³⁵.

Mahdollista palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalle lapselle tai nuorelle yksilöllinen, hänen vointinsa huomioon ottava arki, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret toivovat pystyvänsä säilyttämään mahdollisimman normaalin ikätasoisien arjen^{34,35,39,40,53}. (A)**

- Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että nuoret haluavat kokea ikävaiheeseensa liittyviä tärkeitä asioita, kuten osallistua rippileirille tai vanhojen tansseihin.

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että sairaus heikentää palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mahdollisuuksia ikätasoiseen toimintaan^{45,53}. (B)**

- Elektroniset välineet, kuten tablettitietokoneet, ovat suosituin jokapäiväinen leikkimisväline⁵³.
- Sopeutumista ikätovereiden joukkoon vaikeuttaa se, että henkeä uhkaavaa elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret eivät aina pysty osallistumaan aiempiin harrastuksiinsa⁴⁵.

Tue palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen tai nuoren liikunnan harrastamista hänen vointinsa mukaisesti, sillä

- **näyttö on epävarmaa, mutta viittaa liikuntaharrastuksen vaikuttavan palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mielestä positiivisesti heidän psykofyysiseen terveyteensä⁵⁴. (C)**

7. Vuorovaikutus ja sosiaalisten suhteiden ylläpito

Mahdollista vuorovaikutus palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevalle lapselle tai nuorelle kasvokkain tai teknologiaa hyödyntäen, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat keskustelun tärkeäksi auttamiskeinoksi^{34,50}. (A)**
 - Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat joskus haastavaksi löytää ammattilaisen, jonka kanssa keskustelusta on apua⁵⁰.

on kohtalaista näyttöä siitä, että

- **palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostavat luottamuksellisia ihmissuhteita terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa⁵⁰. (B)**
- **palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat kokea olevansa arvostettuja⁵¹. (B)**
- **mahdollisuus hyödyntää teknologiaa vuorovaikutuksessa on palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille tärkeää^{44,55}. (B)**
 - Teknologian käyttö osana vuorovaikutusta parantaa nuorten mielestä hoidon laatua, tietojen jakamista ja hoitosuunnitelmien päivittämistä. Teknologian käyttö helpottaa nuorten painetta pyytää apua tai tukea.⁴⁴
 - Sähköisen apuvälineen avulla lapset ja nuoret viestivät mieluiten oireistaan. Sensitiivisistä asioista, kuten elämää ylläpitävistä toimenpiteistä, keskustellaan mieluiten kasvokkain. Huolimatta siitä, hyödynnetäänkö vuorovaikutuksessa teknologiaa, palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret odottavat yksilöllistä lähestymistapaa.⁵⁵

Mahdollista palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana lapselle tai nuorelle perheenjäsenten läsnäolo, sillä

on kohtalaista näyttöä siitä, että

- **palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret kokevat yhteyden perheeseensä merkityksellisenä³⁵. (B)**
 - Yrittäessään selviytyä sairauden kanssa nuoret kuvaavat hakevansa perheenjäseniltään läheisyyttä ja lohtua³⁵.

- **henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostavat perheenjäsenten luomaa positiivista ilmapiiriä⁴⁰. (B)**
- **palliativisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille on merkityksellistä ja iloa tuottavaa olla osa perheen aktiivista toimintaa⁵¹. (B)**
- **palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat ikävää ollessaan erossa perheenjäsenistään^{43,45}. (B)**
- **näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa siihen, että palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat tietoa sairaudestaan vanhemmiltaan tai vanhempien olevan läsnä terveydenhuollon ammattilaisten antaessa tietoa⁴⁸. (C)**

**Tue palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta ikätasois-
ten sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, sillä**

- **on vahvaa näyttöä siitä, että elämää rajaava sairaus kaventaa lasten ja nuorten sosiaalista ympäristöä^{34,39,40}. (A)**
 - Sairauden aiheuttamat ulkonäön muutokset ovat palliativisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille vaikeita käsitellä, koska kehonkuva on heille tärkeä⁴⁰.
 - Palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevat lapset ja nuoret voivat kokea kiusaamista⁴⁵.

on kohtalaista näyttöä siitä, että

- **palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret ikävöivät ystäviään^{39,40}. (B)**
- **palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat säilyttää yhteyden ystäviinsä^{33,39}. (B)**
- **henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneet nuoret etsivät lohtua ikätovereiltaan³⁵. (B)**

Menetelmät

Tiedonhaku

Tiedonhaku toteutettiin yhdessä Helsingin yliopiston kirjaston tietoasiantuntijan kanssa 15.6.2023 seuraaviin tietokantoihin: Assia, CINAHL, Medic, Medline, PsycInfo ja Scopus. Haku päivitettiin syyskuussa 2024. Tiedonhakuun liittyvät asiasanat valittiin PCC:tä hyödyntäen. Tiedonhaussa käytetyt hakustrategiat löytyvät Hoitotyön tutkimussäätiön verkkosivuilta.

Tiedonlähteiden valinta

Hoitosuositukseen otettiin ensisijaisesti mukaan tieteelliset sekä vertaisarvioidut järjestelmälliset katsaukset ja alkuperäistutkimukset, joiden laatu arvioitiin riittävän hyväksi (> 50 % toteuma JBI:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistojen kriteereistä⁵⁶).

Hoitosuositukseen otettiin mukaan artikkelit, jotka raportoivat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren näkökulmasta

- kommunikaatiota tai vuorovaikutusta
- tiedonsaantia tai osallisuutta päätöksentekoon
- tunnistettuja tarpeita ja niihin vastaamista
- tunnistettuja oireita ja niiden hoitoa.

Hoitosuosituksesta suljettiin pois artikkelit, jotka

- raportoivat tuloksia ainoastaan muiden kuin palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren näkökulmasta
- raportoivat tulokset niin, ettei lapsen tai nuoren vastauksia voinut yksiselitteisesti tunnistaa
- kohdistuivat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren lääkkeettömään kivun hoitoon
- kohdistuivat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren suun hoitoon
- kohdistuivat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren läheisten tuen tarpeeseen ja sen saantiin.

Kaksi suositustyöryhmän jäsentä valitsi ennalta asetettujen mukaanotto- ja poissulkukriteerien perusteella laadunarviointivaiheeseen mukaan tulevat artikkelit, ensin otsikko- ja tiivistelmätsolla ja sen jälkeen kokotekstien tasolla. Valintaan liittyneet konfliktit ratkaistiin keskustelemalla arvioitsijoiden välillä konsensuksen saavuttamiseksi. Tilanteissa, jossa konsensusta ei saavutettu, lopullisen päätöksen arvioinnin tuloksesta teki työryhmän puheenjohtaja.

Tutkimusten laadunarviointi

Mukaanottokriteereiden perusteella valittujen tutkimusartikkeleiden menetelmällinen laatu arvioitiin kunkin tutkimuksen asetelman mukaisilla kriteereillä (JBI:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistat eri tutkimusasetelmille⁵⁶). Jokaisen artikkelin arvioi itsenäisesti kaksi työryhmän jäsentä, minkä jälkeen arviointeja verrattiin ja eriävät arvioinnit ratkaistiin keskustelemalla konsensuksen saavuttamiseksi. Tilanteissa, jossa konsensusta ei saavutettu, lopullisen päätöksen arvioinnin tuloksesta teki työryhmän puheenjohtaja. Laadunarvioinnin perusteella hylättiin tutkimukset, jotka eivät saavuttaneet yli 50 % toteumaa arviointikriteereistä, tai joissa JBI:n tarkistuslistojen kriittiset kriteerit jäivät toteutumatta.

Näytönastekatsausten ja suosituslauseiden laatiminen

Kaksi työryhmän jäsentä uutti ja taulukoi itsenäisesti laadunarvioinnin perusteella mukaan otettujen tutkimusten tulokset, jotka vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tuloksia verrattiin keskenään ja keskusteltiin työryhmän kesken. Työryhmän puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja tiivistivät tulokset sisällönanalyysin avulla suosituslauseiksi. Tuloksista laadittiin näytönastekatsaukset⁵⁷, joissa kuvattiin kyseisen suosituslauseen kannalta keskeiset tulokset, tutkimuksen toteutus ja menetelmät, laadunarvioinnin tulos sekä tutkimustulosten sovellettavuus suomalaisen väestöön. Suosituslauseiden näytönasteen määräytymiseen vaikuttavat tekijät on kuvattu taulukossa 1. Suosituslauseiden perustaksi laaditut näytönastekatsaukset löytyvät Hoitotyön tutkimussäätiön verkkosivuilta.

Taulukko 1. Näytönasteen määrittäminen⁵⁷

Näytönaste	Määritelmä	Tulkinta	Suosituslauseen sanoitus
A Vahva näyttö	Näytönaste on vahva, jos kaikki seuraavat kriteerit toteutuvat: <ul style="list-style-type: none"> Tutkimuksia, joissa on käytetty tutkittavan aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa, on vähintään kaksi. Tutkimuksissa ei havaita menetelmällisiä puutteita. Tuloksen sovellettavuudesta ja johdonmukaisuudesta ei esiinny huolia tai ne ovat vähäisiä. Tuloksen pohjana oleva aineisto on rikasta ja ilmiöön nähden riittävää. 	Olemme erittäin varmoja, että johtopäätös ilmentää hyvin tarkasteltavaa ilmiötä.	<i>...sillä on vahvaa näyttöä siitä, että...</i>
B Kohtalainen näyttö	Näytönaste laskee kohtalaiseksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu: <ul style="list-style-type: none"> Laadukkaita tutkimuksia, joissa on käytetty aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa, on vain yksi. Tutkimuksia on muutamia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy vähäisiä huolia. Tuloksen sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy vähäisiä huolia. Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy vähäisiä huolia. 	Olemme melko varmoja, että johtopäätös ilmentää tarkasteltavaa ilmiötä.	<i>...sillä on kohtalaista näyttöä siitä, että...</i>
C Heikko näyttö	Näytönaste laskee heikoksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu: <ul style="list-style-type: none"> Tutkimuksia on vain yksi ja sen menetelmällisestä laadusta esiintyy vähäisiä huolia. Tutkimuksia on useampia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy kohtalaisia huolia. Tulosten sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy kohtalaisia huolia. Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy kohtalaisia huolia. 	Olemme hieman epävarmoja siitä, ilmentääkö johtopäätös tarkasteltavaa ilmiötä.	<i>...näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa siihen, että...</i>
D Hyvin heikko näyttö/ asiantuntijoiden konsensus	Näytönaste laskee hyvin heikoksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu: <ul style="list-style-type: none"> Tutkimuksia on vain yksi ja sen menetelmällisestä laadusta esiintyy kohtalaisia tai vakavia huolia. Tutkimuksia on useampia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy vakavia huolia. Tulosten sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy vakavia huolia. Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy vakavia huolia. Tutkimusnäyttöä ei ole saatavissa. Arvio pohjautuu asiantuntijoiden konsensuslauseelmaan. 	Olemme hyvin epävarmoja siitä, ilmentääkö johtopäätös tarkasteltavaa ilmiötä.	<i>... on mahdollista, että mutta aiheesta tarvitaan lisätutkimusta...</i>

Suosituksen käyttöönotto

Tämä hoitosuositus kuvaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa lasten ja nuorten näkökulmista. Hoitosuosituksen käyttöönotto mahdollistaa hoitokäytänteiden yhtenäistämisen sekä tukee terveydenhuollon ammattilaisten kykyä lisätä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten ja nuorten osallisuutta oman hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen, vahvistaen näin sekä potilaan hyvinvointia että tuotetun hoidon laatua. Hoitosuositusta voidaan käyttää sekä terveydenhuollon ammattilaisten että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten, nuorten ja perheiden tietoisuuden lisäämiseksi. Hoitosuosituksen sisältöalueita on mahdollista huomioida lisäksi kolmannen sektorin palveluissa, ja sitä kautta yhdenmukaistaa lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon periaatteita sekä käytäntöjä paikallisesti sekä valtakunnallisesti.

Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää lasten ja nuorten palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa tarjoavien organisaatioiden sitoutumista kaikilla johtamisen ja työntekijöiden tasoilla. Sitoutumisen vahvistamiseksi ja hoitosuosituksen käyttöönoton tueksi tulisi palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten ja nuorten kanssa työskenteleville ammattilaisille tarjota koulutusta hoitosuosituksen sisällöistä. Hoitosuositus mahdollistaa myös yksiköiden toimintatapojen kehittämisen, jolloin niiden sisältö integroituu osaksi päivittäistä työtä. Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää tiivistä yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä.

Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää tietoisuutta sen sisällöistä yhteiskunnan eri tasoilla. Tämän tueksi hoitosuositusta tulisi esitellä eri organisaatioissa, ammattiryhmien opintopäivillä sekä kansallisissa ja kansainvälisissä konferensseissa. Kokeneemmat terveydenhuollon ammattilaiset voivat käyttää hoitosuositusta perehdytyksen välineenä. Tämä voisi auttaa vahvistamaan käytäntöjen omaksumista ja varmistaa suosituksen tulevan osaksi jokapäiväistä työtä. Hoitosuositusta on mahdollista käyttää organisaatioissa toimintamallien ja prosessien kehittämisessä. Uudet toimintamallit, jotka pohjautuvat tähän suositukseen, voivat sisältää suosituksen perustuen vaiheittaisia ohjeita tai tarkistuslistoja, jotka helpottavat suosituksen soveltamista käytännössä. Hoitosuositus on kokonaisuudessaan ladattavissa Hoitotyön tutkimussäätiön verkkosivuilta ja Terveystieteen Hoitotyön tietokannasta.

Suosituksen päivittäminen

Hoitosuositus päivitetään 3–5 vuoden välein Hoitotyön tutkimussäätiön ohjeen mukaisesti.

Jatkotutkimusaiheet

Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa oleviin lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa tutkimuksessa korostuvat vanhempien sekä hoitavan henkilöstön näkökulmat. Tulevaisuudessa tutkimusta tulisi entistä voimakkaammin kohdistaa lapsen ja nuoren omiin näkemyksiin, jotka saattavat erota esimerkiksi vanhempien näkökulmasta. Tutkimustulokset painottuvat

syöpäsairauksiin sairastuneiden lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Tämän vuoksi tutkimusta tulisi tulevaisuudessa kohdentaa muuhun kuin syöpäsairauksiin liittyvään palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Lisäksi tutkimusta tulisi kohdentaa lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaikuttavuuteen erityisesti potilaiden näkökulmasta.

Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten ja nuorten tunteiden ilmaisun ja sanoittamisen tukemisella uskotaan olevan positiivinen vaikutus heidän hyvinvointiinsa. Tulevaisuudessa tutkimusta tulisi kohdentaa näihin tukikeinoihin. Lisätutkimusta tarvitaan myös syvemmän ymmärryksen saamiseksi lasten kokemuksista kuoleman läheisyyden vaikutuksista, ja auttaa tutkimuksen avulla kehittämään hoitokäytäntöjä, jotka tukevat lapsia vaikeissa tilanteissa.

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten ja nuorten osallisuudesta sekä näitä tukevista rakenteista on vain vähän tutkittua tietoa. Jatkotutkimusten avulla tulisi selvittää, millaisena palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten ja nuorten osallisuus näyttäytyy sekä millaiset tekijät ovat siihen yhteydessä. Laadullisen tutkimuksen avulla olisi mahdollista selvittää, miten lasten ja nuorten ymmärrys terveydenhuollon ammattilaisten käyttämästä kielestä vaikuttaa heidän käsityksiinsä ja päätöksentekoonsa hoidon suhteen.

Sairauteen liittyvien oireiden tutkimusta tarvitaan, koska niiden heikentävä vaikutus lasten ja nuorten elämänlaatuun on huomattava. Oireisuus vaikuttaa lisäksi lasten ja nuorten kokemukseen palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Tutkimuksen avulla tulisi tarkastella erityisesti oireiden psykologisia ja emotionaalisia seurauksia sekä selvittää, millaisia ovat lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kokemukset oireiden aiheuttamasta stressistä ja ahdistuksesta.

Järjestelmällisen seurantatutkimuksen avulla olisi tärkeää selvittää, tunnistaa ja käsitellä oireiden esiintyvyyttä liittyen sairauden eri vaiheisiin palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana, sekä kuinka hyvin nykyisin käytössä olevat menetelmät tunnistavat nämä oireet ja kuinka järjestelmällistä seurantamenetelmien käyttö on. Tulokset voisivat johtaa parempiin hoitokäytäntöihin ja palliatiivisen hoidon tai saattohoidon vaiheessa olevien lasten ja nuorten elämänlaadun kohenemiseen sekä antaa hoitohenkilökunnalle työkaluja oireiden tehokkaampaan seurantaan ja hallintaan.

Lähteet

1. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkójulkaisu]. Viiteajankohta: 2024, kesäkuu. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla <https://stat.fi/tilasto/ksyyt>. Viitattu 1.12.2024.
2. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for healthcare planners, implementers and managers. Saatavilla <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>, 2018. Viitattu 3.6.2024.
3. WHO. Global Atlas of Palliative Care 2020. Saatavilla <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>, 2020.
4. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Saatavilla internetissä.
5. Saarto T, Finne-Soveri H. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. STM. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>, 2019.
6. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63: e529-e543.
7. Unicef. Lapsen oikeuksien sopimus. Artiklat 3 ja 24. Saatavilla <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus>, 1990.
8. Saarto T, Lyytikäinen M, Ahtiluoto S, Junttila K, Lehto J, Finne-Soveri H, Hammar T, Forsius P. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. THL: Helsinki. Saatavilla <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>, 2022.
9. Finlex®. Ajantasainen lainsäädäntö: Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. 1992.
10. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59: 339–364.
11. Mitchell S, Morris A, Bennett K, et al. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? *Arch Dis Child* 2017; 102: 923–929.
12. Taylor J, Booth A, Beresford B, et al. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliat Med* 2020; 34: 731–775.
13. Namisango E, Bristowe K, Allsop MJ, et al. Symptoms and Concerns Among Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions: A Systematic Review Highlighting Meaningful Health Outcomes. *Patient* 2019; 12: 15–55.

14. Gill F, Hashem Z, Stegmann R, et al. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliat Med* 2021; 35: 76–96.
15. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr* 2019; 178.
16. Kritz J and Aho A. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos* 2020; 9: 6–50.
17. Wiener L, Tager J, Mack J, et al. Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer* 2020; 67: e27993.
18. Ghirotto L, Busani E, Salvati M, et al. Researching children's perspectives in pediatric palliative care: A systematic review and meta-summary of qualitative research. *Palliat Support Care* 2019; 17: 107–118.
19. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49: 55–65.
20. Olkinuora H, Luopajarvi K. Lasten ja nuorten saattohoito. *Duodecim* 2022; 138: 2027–2034.
21. Cacciatore J, Thieleman K, Lieber AS, et al. The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega* 2019; 78: 404–420.
22. Salin S, Melender H-L, Lehto JT, Hökkä M. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2021; 58: 143–157.
23. Melender HL, Hökkä M, Kaakinen P, et al. Palliative-care nurses' and physicians' descriptions of the competencies needed in their working units. *Int J Palliat Nurs* 2022; 28: 38–50.
24. Bernier Carney K, Goodrich G, Lao A, et al. Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliat Med* 2023; 37: 692–706.
25. Saarto T, asiantuntijatyöryhmä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.2017.
26. Hotus-hoitosuositus. 2022. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Hävölä H, Flinkkilä ML, Laine S, Nivala-Huhtaniska N. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset>.
27. Hotus-hoitosuositus. 2023. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho AL, Eironen S, Havusto J, Hökkä M, Kritz J. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset>.

28. Korhonen L. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. *Pulassa lapsen kanssa*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim - Terveyskirjasto. Saatavilla <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/>, 2021.
29. Hiltunen H. Lapsen ja nuoren surun tukeminen. Opas lasten ja nuorten kanssa työskenteleville. Saatavilla https://nuoretlesket.fi/wp-content/uploads/2020/11/Lapsen-ja-nuoren-surun-tukeminen_pieni.pdf, 2016. Viitattu 22.10.2024.
30. Sarwar SR, Mangewala V and Baron R. Helping the angels: a review of understanding and helping dying children. *Innov Clin Neurosci* 2013; 10: 31–34.
31. Madden K, Magno Charone M, Mills S, et al. Systematic Symptom Reporting by Pediatric Palliative Care Patients with Cancer: A Preliminary Report. *J Palliat Med* 2019; 22: 894–901.
32. Weaver MS, Shostrom VK, Neumann ML, et al. Homestead together: Pediatric palliative care telehealth support for rural children with cancer during home-based end-of-life care. *Pediatr Blood Cancer* 2021; 68: e28921.
33. Lin N, Lv D, Hu Y, et al. Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliat Med* 2023; 37: 866–874.
34. Boufkhed S, Yurduşen S, Alarjeh G, et al. Concerns and priority outcomes for children with advanced cancer and their families in the Middle East: A cross-national qualitative study. *Front Oncol* 2023; 13: 1120990.
35. Ciobanu E and Preston N. Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliat Med* 2021; 35: 886–892.
36. Coombes L, Harðardóttir D, Braybrook D, et al. Design and Administration of Patient-Centred Outcome Measures: The Perspectives of Children and Young People with Life-Limiting or Life-Threatening Conditions and Their Family Members. *Patient* 2023; 16: 473–483.
37. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol* 2017; 3: 1214–1220.
38. Ullrich CK, Dussel V, Orellana L, et al. Self-reported fatigue in children with advanced cancer: Results of the PediQUEST study. *Cancer* 2018; 124: 3776–3783.
39. Coombes L, Braybrook D, Roach A, et al. Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study. *Eur J Pediatr* 2022; 181: 3739–3752.
40. Namisango E, Bristowe K, Murtagh FEM, et al. Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study. *Palliat Med* 2020; 34: 319–335.

41. Genik LM, McMurtry CM, Marshall S, et al. Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study. *Complement Ther Med* 2020; 48: 102263.
42. Thrane SE, Williams E, Grossoehme DH, et al. Reiki Therapy for Very Young Hospitalized Children Receiving Palliative Care. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs* 2022; 39: 15–29.
43. França J, Costa S, Lopes MEL, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* 2018; 71: 1320–1327.
44. Taylor J, Murphy S, Chambers L, et al. Consulting with young people: informing guidelines for children's palliative care. *Arch Dis Child* 2021; 106: 693–697.
45. Bristowe K, Braybrook D, Scott H, et al. 'My life is a mess but I cope': An analysis of the language children and young people use to describe their own life-limiting or life-threatening condition. *Palliat Med* 2024; 38: 379–388.
46. Friebert S, Grossoehme DH, Baker JN, et al. Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Netw Open* 2020; 3: e205424.
47. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E and Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 74.
48. Smith LE, Maybach AM, Feldman A, et al. Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2019; 36: 390–401.
49. Al-Gharib RM, Abu-Saad Huijjer H and Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med* 2015; 4: 22–31.
50. Mitchell S, Slowther AM, Coad J, et al. Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Arch Dis Child* 2021; 106: 570–576.
51. Gaab EM, Owens RG and MacLeod RD. The voices of young New Zealanders involved in pediatric palliative care. *J Palliat Care* 2013; 29: 186–192.
52. Scott HM, Coombes L, Braybrook D, et al. Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study. *Palliat Med* 2023; 37: 856–865.
53. Jasem ZA, Darlington AS, Lambrick D, et al. 'Eat, sleep, internet and talk': an exploratory study of play profile for children living with palliative care needs. *Palliat Care Soc Pract* 2022; 16: 26323524221105100.
54. Avagnina I, Santini A, Maghini I, et al. A pilot study on sports activities in pediatric palliative care: just do it. *BMC Palliat Care* 2023; 22: 45.

55. Holmen H, Riiser K and Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *J Med Internet Res* 2020; 22: e16248.
56. JBI. Critical Appraisal Tools. Saatavilla <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>, 2020.
57. Siltanen H, Hamari L, Heikkilä K, et al. Hoitosuositusten laadinta – käsikirja suositustyöryhmille. Versio 3.0. Hoitotyön Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö., 2023.