

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. (B)**

Enemmistö (n = 71; 86 %) palliatiivisessa hoidossa olevista syöpää sairastavista lapsista ja nuorista raportoi kipua (mean 2,54; SD ±1,36).

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ tutkittiin syöpää sairastavien lasten oireita. Tutkimukseen osallistui 97 palliatiiviseen hoitoon ohjattua syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–18 v) ja 108 huoltajaa. Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella (11 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko, jossa suurempi luku kuvasi oireiden suurempaa häiritsevyyttä edeltävän vuorokauden aikana) lapsipotilailta ja heidän huoltajiltaan. Hoitotiimin arviot potilaan oireista kerättiin manuaalisesti lähettävän hoitoyksikön kirjaamista potilastiedoista ennen ensikonsultaatiota. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, Spearmanin korrelaatiolla, McNemarin testillä, kappakertoimella, Wilcoxonin testillä ja yksimuuttujaisella logistisella regressiomallilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 5 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Enemmistö (n = 9, 82 %) saattohoidossa olevista syöpää sairastavista lapsista ja nuorista raportoi kipua (mean 2,1; SD 1,1).

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa² tutkittiin palliatiivisen hoitotiimin etäkäynti-intervention vaikutuksia kotisaattohoidossa olevan syöpää sairastavan lapsen tai nuoren fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin. Tutkimukseen osallistui 11 kotonaan saattohoidossa olevaa syöpäsairasta lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), 11 osallistuvan lapsen tai nuoren vanhempaa (8 äitiä, 3 isää) ja 11 kotisaattohoidon hoitajaa. Etäkäynti-interventio tehtiin 14 vuorokauden välein kotisaattohoitoon siirtymisestä lapsen tai nuoren kuolemaan saakka (keskimäärin 4,8 kertaa). Lasten tai nuorten oireiden itsearviointiin käytettiin Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS 7–12) -mittaria (8 väittämää, 3-portainen asteikko) sekä huoltajien ja saattohoidon hoitajien arviointiin lapsen tai nuoren oireista MSAS Proxy 7–12-mittaria (3-portainen asteikko). Lisäksi vanhemmat arvioivat perheen hyvinvointia interventiojaksoittain the PedsQL Family Impact Module (PedsQL FIM) -itsearviointikyselyllä (36 väittämää, käännetty pisteytys asteikolla 0–100, jossa suurempi luku kuvaa parempaa hyvinvointia). Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja tilastollisilla testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/9, puutteet kriteereissä 3, 4 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kivun kanssa elämisen vaikeaksi ja aiheuttavan heille päivittäiseen elämään liittyviä haittoja. (A)**

Palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevat lapset ja nuoret ilmoittivat kokeneensa sairauden oireita kuten kipua, joka aiheutti heille vaikeuksia nukkua yöllä.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin parantumaton syöpä sairastavien lasten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumaton syöpä sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliativisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Syöpä sairastavien lasten ja nuorten kokemuksen mukaan kipu on suuri este lasten ja nuorten päivittäisten toimintojen ja vapaa-ajan toimintojen suorittamiselle. Kipu voi saada heidät ajattelemaan elämän loppua ja useimmiten se on suurin huolenaihe.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa⁴ tutkittiin pitkälle edennyttä syöpä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä huolenaiheita ja tarpeita. Tutkimukseen osallistui 50 syöpä sairastavaa lasta ja nuorta (ikä md: 13 v) ja 30 huoltajaa (20 äitiä, 9 isää ja 1 isoäiti). Lisäksi tutkimukseen osallistui 24 terveydenhuollon ammattihenkilöä, jotka olivat työskennelleet palliativisessa hoitolaitoksessa vähintään kuuden kuukauden ajan. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joihin sisältyi lapsen tai nuoren iän mukaan myös piirtämistä, kirjoittamista ja leluja tunteiden ilmaisun tukemiseksi. Tutkimuksen aineisto analysoitiin kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien nuorten kokemuksen mukaan kivun sietäminen on usein kestänytöntä ja sen kanssa eläminen on vaikeaa. Loppuelämän eläminen kivun kanssa tuntuu hyödyttömältä taistelulta.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvat nuoret olivat hoitosuhteessa palliativiseen yksikköön, ja osallistuneet vanhemmat olivat tutkimukseen osallistuvien nuorten huoltajia. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta (ikä 14–17 v) sekä kymmenen äitiä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällyksenanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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

Useimmat palliatiivisessa hoidossa olleet lapset ja nuoret pitivät kasvoasteikkoa kivun seurannan suhteen hyväksyttävimpänä. Sopivana seurantavälinä he pitivät muutamasta päivästä viikkoon.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin lasten palliatiivisen hoidon itsearviointimittariin (PROM) liittyviä mieltymyksiä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa sairautta sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), 40 huoltajaa (30 äitiä ja 10 isää) ja 13 sisarusta (ikä 5–15 v). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla, joita lasten ja nuorten osalta tarvittaessa täydennettiin leikin ja piirtämisen avulla. Osallistujien kokemuksia mittariin liittyvästä vastausmuodosta, muistutusajasta ja vastauksen annosta mitattiin 10-portaisella numeraalisella asteikolla, Wong Bakerin kasvomittarilla (jossa 0 on iloinen 10 itkuinen), numero- ja kasvokuva-asteikoilla sekä kuvapohjaisella ordinaaliasteikolla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä ja aineistolähtöistä koodausta (WHO palliatiivisen hoidon osa-alueet ja COSMIN luokittelu) sekä kehysanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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. (B)**

Syöpää sairastavista lapsista ja nuorista 87 % (n = 72) raportoi kokevansa ruokahaluttomuutta (mean 2,39; SD ±1,33) ja 51 % pahoinvointia (mean 1,00; SD ±1,28). Lapset ja nuoret arvioivat huonon ruokahalun kivun ohella eniten häiritseväksi oireeksi.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän huoltajiensa vastauksia oirekyselyyn, joka voidaan yhdistää osaksi lapsen palliatiivista hoitoa. Tutkimukseen osallistui 97 palliatiiviseen hoitoon ohjattua syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–18 v) ja 108 huoltajaa. Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella (11 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko, jossa suurempi luku kuvasi oireiden suurempaa häiritsevyyttä edeltävän vuorokauden aikana) lapsipotilailta ja huoltajilta. Hoitotiimin arviot potilaan oireista kerättiin manuaalisesti lähettävän hoitoyksikön kirjaamista potilastiedoista ennen ensikonsultaatiota. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, Spearmanin korrelaatiolla, McNemarin testillä, kappakertoimella, Wilcoxonin testillä ja yksimuuttujaisella logistisella regressiomallilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 5 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Enemmistö syöpää sairastavista lapsista ja nuorista (n = 8; 73 %) raportoi ruokahaluttomuutta ja yli puolet (n = 6; 55 %) pahoinvointia.

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa² selvitettiin palliativisen hoitotiimin etäkäynti-intervention vaikutuksia kotisaattohoidossa olevan syöpää sairastavan lapsen tai nuoren fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin. Tutkimukseen osallistui 11 kotonaan saattohoidossa olevaa syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), 11 osallistuvan lapsen vanhempaa (8 äitiä, 3 isää) ja 11 kotisaattohoidon hoitajaa. Etäkäynti-interventio tehtiin 14 vuorokauden välein kotisaattohoitoon siirtymisestä lapsen tai nuoren kuolemaan saakka (keskimäärin 4,8 kertaa). Lasten ja nuorten oireiden itsearviointiin käytettiin MSAS 7–12-mittaria (8 väittämää, 3-portainen asteikko) sekä huoltajien ja saattohoidon hoitajan arviointiin lapsen tai nuoren oireista MSAS Proxy 7–12-mittaria (3-portainen asteikko). Lisäksi vanhemmat arvioivat perheen hyvinvointia interventiojaksoittain PedsQL FIM -itsearviointikyselyllä (36 väittämää, käännetty pisteytys asteikolla 0–100, jossa suurempi luku kuvaa parempaa hyvinvointia). Aineisto analysoitiin kuvailuin tilastollisin menetelmin ja tilastollisilla testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/9, puutteet kriteereissä 3, 4 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Enemmistö syöpää sairastavista lapsista ja nuorista raportoi kärsivänsä pahoinvoinnista (n = 109; 85 %) ja ruokahaluttomuudesta (n = 97; 75 %).

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁷ tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten tarpeita ja oireita sekä lasten, nuorten ja vanhempien asenteita varhaista palliativisen hoidon aloitusta kohtaan. Tutkimukseen osallistui 129 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 10–18 v) ja 129 osallistuvan lapsen huoltajaa (joista 117 biologisia vanhempia). Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella lapselta tai nuorelta ja vanhemmalta erikseen. Aineisto analysoitiin kuvailuilla tilastollisilla analyyseillä, lapsivanhempi parivastausten yhtenevyydellä, McNemarin testillä, Fisherin tarkalla testillä ja Cochran-Armitagen trenditestillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Arvioi palliativisessa 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. (A)**

Syöpää sairastavat lapset ja nuoret raportoivat kutinaa (n = 1), pistelyä (n = 2), heikkoutta (n = 2), päänsärkyä (n = 1), näön hämärtymistä (n = 1), mustelmia (n = 1), ihottumaa (n = 1), hengenahdistusta (n = 1), ummetusta (n = 1) ja huimausta (n = 1).

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa² selvitettiin palliatiivisen hoitotiimin etäkäynti-intervention vaikutuksia kotisaattohoidossa olevan syöpää sairastavan lapsen tai nuoren fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin. Tutkimukseen osallistui 11 kotonaan saattohoidossa olevaa syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), 11 osallistuvan lapsen vanhempaa (8 äitiä, 3 isää) ja 11 kotisaattohoidon hoitajaa. Etäkäynti-interventio tehtiin 14 vuorokauden välein kotisaattohoitoon siirtymisestä lapsen tai nuoren kuolemaan saakka (keskimäärin 4,8 kertaa). Lasten ja nuorten oireiden itsearviointiin käytettiin MSAS 7–12-mittaria (8 väittämää, 3-portainen asteikko) sekä huoltajien ja saattohoidon hoitajan arviointiin lapsen tai nuoren oireista MSAS Proxy 7–12-mittaria (3-portainen asteikko). Lisäksi vanhemmat arvioivat perheen hyvinvointia interventiojaksoittain PedsQL FIM -itsearviointikyselyllä (36 väittämää, käännetty pisteytys asteikolla 0–100, jossa suurempi luku kuvaa parempaa hyvinvointia). Aineisto analysoitiin kuvailvin tilastollisin menetelmin ja tilastollisilla testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/9, puutteet kriteereissä 3, 4 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Syöpää sairastavat lapset ja nuoret raportoivat ummetusta (n = 69; 53,5 %), masennusta (n = 64; 49,5 % ja ripulia (n = 52; 40,3 %).

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁷ tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten tarpeita ja oireita sekä lasten, nuorten ja vanhempien asenteita varhaista palliatiivisen hoidon aloitusta kohtaan. Tutkimukseen osallistui 129 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 10–18 v) ja 129 osallistuvan lapsen huoltajaa (joista 117 biologisia vanhempia). Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella, lapselta tai nuorelta ja vanhemmalta erikseen. Aineisto analysoitiin kuvailvilla tilastollisilla analyyseillä, lapsivanhempi parivastausten yhtenevyydellä, McNemarin testillä, Fisherin tarkalla testillä ja Cochran-Armitagen trenditestillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumaton syöpää sairastavat lapset ja nuoret kuvasivat kärsivänsä vaihtelevassa määrin hengenahdistuksesta, vatsan turvotuksesta ja ummetuksesta.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin parantumaton syöpää sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumaton syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliatiivisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilta, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teemanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on vahvaa näyttöä siitä, että uupumus, univaikeudet ja energian puute ovat usein ilmeneviä oireita syöpää sairastavilla lapsilla. (A)**

Syöpää sairastavista lapsista ja nuorista 56 % (n = 68) raportoi univaikeuksista (mean 1,54; SD ±1,34) ja 49 % (n = 60) energian puutteesta (mean 1,55; SD ±1,40).

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän huoltajiensa vastaamista kehitettyyn oirekyselyyn, joka voidaan yhdistää osaksi lapsen palliatiivista hoitoa. Tutkimukseen osallistui 97 palliatiiviseen hoitoon ohjattua syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–18 v) ja 108 huoltajaa. Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella (11 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko, jossa suurempi luku kuvasi oireiden suurempaa häiritsevyyttä edeltävän vuorokauden aikana) lapsipotilailta ja huoltajilta. Hoitotiimin arviot potilaan oireista kerättiin manuaalisesti lähettävän hoitoyksikön kirjaamista potilastiedoista ennen ensikonsultaatiota. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, Spearmanin korrelaatiolla, McNemarin testillä, kappakertoimella, Wilcoxonin testillä ja yksimuuttujaisella logistisella regressiomallilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 5 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Syöpää sairastavista lapsista ja nuorista 91 % (n = 10) raportoi kokevansa väsymystä (mean 1,4; SD 1,4) ja 18 % (n = 2) unettomuutta.

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa² selvitettiin palliatiivisen hoitotiimin etäkäynti-intervention vaikutuksia kotisaattohoidossa olevan syöpää sairastavan lapsen fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin. Tutkimukseen osallistui 11 kotonaan saattohoidossa olevaa syöpäsairasta lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), 11 osallistuvan lapsen vanhempaa (8 äitiä, 3 isää) ja 11 kotisaattohoidon hoitajaa. Etäkäynti-interventio tehtiin 14 vuorokauden välein kotisaattohoitoon siirtymisestä lapsen kuolemaan saakka (keskimäärin 4,8 kertaa). Lasten oireiden itsearviointiin käytettiin MSAS 7–12-mittaria (8 väittämää, 3-portainen asteikko) sekä huoltajien ja saattohoidon hoitajan arviointiin lasten oireista MSAS Proxy 7–12-mittaria (3-portainen asteikko). Lisäksi vanhemmat arvioivat perheen hyvinvointia interventiojaksoittain PedsQL FIM -itsearviointikyselyllä (36 väittämää, käännetty pisteytys asteikolla 0–100, jossa suurempi luku kuvaa parempaa hyvinvointia). Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja tilastollisilla testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/9, puutteet kriteereissä 3, 4 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Pitkälle edennyttä syöpää sairastavista lapsista ja nuorista 87 % (n = 90) raportoi kärsineensä uupumuksesta vähintään kerran ja heistä 97 % (n = 87) oli kokenut siihen liittyvää ahdistusta.

Yhdysvaltalaisessa tapaussarjatutkimuksessa⁸ tarkasteltiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten uupumista sekä siihen liittyvää ahdistuneisuutta. Tutkimukseen osallistui 104 pitkälle edennyttä syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä md 12,1 v). Aineisto kerättiin ikäkohtaisella itsearviointikyselyllä (PediQUEST), jota vanhemmat pystyivät tarvittaessa täydentämään. Kyselyyn vastattiin yhden viikon – yhden kuukauden välein. Kyselyssä arvioitiin lapsen fyysisiä ja psyykkisiä oireita edeltävän viikon ajalta (24 väittämää, vastaukset ikätason mukaan 4- tai 5-portaisella Likert-asteikolla, jossa suurempi luku kuvasi suurempaa häiritsevyyttä). Aineisto analysoitiin yleistetyllä lineaarisella sekamallilla ja monimuuttujamallein.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 5 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumaton syöpä sairastavat lapset ja nuoret kuvasivat kärsivänsä väsymyksestä, minkä johdosta heidän vointinsa heikkeni.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin parantumaton syöpä sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumaton syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliatiivisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teemanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli jatkuvaa väsymyksen tunnetta ja päiväunien tarvetta.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavan lapsen tai nuoren ja hänen perheensä oireita, huolia ja hoidon painopisteitä. Tutkimukseen osallistui 26 lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), joilla oli elämää rajoittava sairaus, 40 huoltajaa (30 äitiä ja 10 isää), 13 sisarusta (ikä 5–15 v), 15 terveydenhuollon ammattilaista sekä 12 palliatiivisen hoidon edustajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastattelua täydennettiin tarvittaessa lasten tai nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliatiivisen hoidon osa-alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että sairaudesta ja hoidoista johtuvat oireet aiheuttavat palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille kärsimystä, huolta ja uupumusta. (A)**

Parantumaton syöpä sairastavat lapset ja nuoret toivoivat helpotusta kärsimykseen, jotta heidän viimeiset päivänsä olisivat mahdollisimman mukavia. Osa kuvasi kipuun liittyvän kärsimyksen tekevän heistä niin epätoivoisia, että he halusivat päättää elämänsä välittömästi päästäkseen eroon kärsimyksestään.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ parantumaton syöpä sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumaton syöpä sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliatiivisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanaton informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat fyysisten oireiden aiheuttavan heille huolta.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa¹⁰ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan lapsen ja nuoren oireita, huolenaiheita ja terveydentilan muutoksia lapsen tai nuoren itsensä sekä hänen perheenjäsentensä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 61 palliatiivisessa hoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 7–17 v) ja 59 perheenjäsentä tai hoitajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin induktiivisella temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kun elämää rajaavaa sairautta sairastavan lapsen tai nuoren fyysisiä oireita hallittiin hyvin, he kokivat olevansa onnellisempia ja heillä oli vähemmän ahdistusta.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavan lapsen ja nuoren ja hänen perheensä oireita, huolia ja hoidon painopisteitä. Tutkimukseen osallistui 26 lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), joilla oli elämää rajoittava sairaus, 40 huoltajaa (30 äitiä ja 10 isää), 13 sisarusta (ikä 5–15 v), 15 terveydenhuollon ammattilaista sekä 12 palliatiivisen hoidon edustajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastattelua täydennettiin tarvittaessa lasten tai nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliatiivisen hoidon osa-alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten uupumukseen oli yhteydessä anoreksia ($n = 168$; 71 %; $p < 0,001$), ripuli ($n = 123$; 63 %; $p < 0,001$), pahoinvointi ($n = 160$; 72 %; $p < 0,001$) sekä univaikeudet ($n = 140$; 69 %; $p < 0,001$). Lisäksi heidän ahdistuneisuutensa oli yhteydessä lisääntyneeseen pahoinvointiin ($n = 154$; 96 %; $p < 0,001$) ja kipuun ($n = 191$; 93 %; $p < 0,001$).

Yhdysvaltalaisessa tapaussarjatutkimuksessa⁸ tarkasteltiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten uupumusta sekä ahdistuneisuutta. Tutkimukseen osallistui 104 pitkälle edennyttä syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä md 12,1 v). Aineisto kerättiin ikäkohtaisella itsearviointikyselyllä (PediQUEST), jota vanhemmat pystyivät tarvittaessa täydentämään. Kyselyyn vastattiin yhden viikon – yhden kuukauden välein. Kyselyssä arvioitiin lapsen fyysisiä ja psyykkisiä oireita edeltävän viikon ajalta (24 väittämää, vastaukset ikätason mukaan 4- tai 5-portaisella Likert-asteikolla, jossa suurempi luku kuvasi suurempaa häiritsevyyttä). Aineisto analysoitiin yleistetyllä lineaarisella sekamallilla ja monimuuttujamallein.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 5 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret hyötyvät lääkkeettömistä menetelmistä. (B)**

Hieronta vähensi palliativisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien lasten kipua (mean 4,67; SD 3,27 vs. 1,67; 3,20, $p = 0,03$) ja huolta (1,17; 0,75 vs. 0,17; 0,41; $p = 0,03$).

Kanadalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa¹¹ selvitettiin hieronnan sopivuutta ja vaikutuksia palliativisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien lasten kipuun, huoliin ja pelkoihin sekä elämänlaatuun. Tutkimukseen osallistui kahdeksan syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 10–17 v), jotka olivat hoitosuhteessa palliativiseen hoitoyksikköön, sekä seitsemän osallistuvan lapsen ja nuoren huoltajaa (6 äitiä, 1 isä). Ennen interventiota kerättiin osallistujien demografiset tiedot, odotukset hieronnasta (tutkimuskohtainen kyselylomake), elämänlaatu-arvio (The PedsQL-Cancer Module12, 27 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko, jossa 4 = lähes aina) ja kipuarvio (The Pain Squad -sovellus). Hierontainterventio tehtiin viikon välein yhteensä neljä kertaa, jolloin lapset arvioivat kipua (Faces Pain Scale -revised, jossa 10-portainen asteikko 10 = erittäin voimakas kipu) ja huolta ja pelkoa (Children's fear scale, 5-portainen asteikko jossa 4 = erittäin paljon huolta ja pelkoa) ennen ja jälkeen jokaisen intervention. Hierontainterventioiden jälkeen seurantajaksolla aineisto kerättiin kyselylomakkeilla kahden viikon ajalta elämänlaadusta, kivusta ja hieronnan sopivuudesta (10-väittämää, 6-portainen asteikko, jossa 5 = täysin erimieltä). Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä ja Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/9, puutteet kriteereissä 3 ja 4

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa olleet lapset reagoivat positiivisesti reikihoitoihin osoittaen merkkejä rentoutumisesta, kuten rauhallisesta unesta reiki-istunnon jälkeen.

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa¹² selvitettiin reikihoito-intervention vaikutuksia palliativisessa hoidossa olevien lasten vitaalinelintoimintoihin, kipuun ja elämänlaatuun sekä kuvattiin vanhempien ja hoitohenkilöstön arvioita intervention vaikutuksista lapseen. Tutkimukseen osallistui 16 palliativisessa hoidossa olevaa lasta (ikä 1–5 v) sekä 16 osallistuvan lapsen vanhempaa. Reikihoito-interventio tehtiin kahdesti viikossa yhteensä kolmen viikon ajan. Fysiologiset mittaukset tehtiin ennen ja jälkeen jokaisen hoidon, kipua ja elämänlaatua mitattiin vanhempien arvioimana ennen interventiota, kolmen ja kuuden viikon kuluttua intervention alusta. Lapsen kipua arvioitiin The faces-legs-activity-cry-consolability (FLACC) -mittarilla (5-portainen asteikko, jossa pisteet 0–2 jokaisella portaalla) ja elämänlaatua PedsQL© -mittarilla (5-portainen Likert asteikko). Vanhempien itsearviointiin käytettiin Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) -mittaria (7 osa-alueella, jokaisessa 4 kysymystä) ja lapsen viikoittaiseen havainnointiin käytettiin tutkimuskohdasta vanhemmille tai hoitohenkilöstölle suunnattua kyselylomaketta (VAS asteikko 0–10). Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, toistettujen mittausten varianssianalyysillä (hoidon vaikutus suhteessa ajan kulumiseen), spektrianalyysillä (fysiologiset mittaukset) ja parittaisilla t-testeillä (fysiologisten mittausarvojen erot intervention eri aikapisteissä).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/9, puutteet kriteerissä 4

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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. 2020; 34: 319-335.
11. 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.
12. Thrane SE, Williams E, Grosseohme DH, et al. Reiki Therapy for Very Young Hospitalized Children Receiving Palliative Care. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs* 2022; 39: 15-29.