

4. Yksilöllinen kohtelu ja tarpeiden huomiointi

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

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat tulla kohdelluiksi yksilöinä. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret halusivat, että heitä kohdellaan yksilöinä, omine tarpeineen, ei sairauden kautta tai osana ryhmää.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveystieteiden tutkimuskeskusten teemoista. Tutkittavat teemat liittyivät hoitopaikkaa koskeviin mieltymyksiin, tiedotukseen ja viestintään, yksilöllisen hoidon suunnitteluun, psykologiseen hoitoon sekä nuorten näkemyksiin hoidon laadun parantamisesta. Tutkimukseen osallistui 14 elämää rajaavaa sairautta sairastavaa nuorta (ikä 12–18 v). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä nuorten halutessa yksilöllisillä haastatteluilla (n = 2). Aineisto analysoitiin teemaattisella kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostivat sitä, että terveydenhuollon henkilöstö halusi tutustua heihin.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoitossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–18 v), 19 huoltajaa (13 äitiä, 6 isää) ja kaksi sairaan lapsen veljeä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja analysoitiin teemaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat tulevansa sairautensa vuoksi kohdelluiksi eri tavoin terveisiin ikätoverihinsä verrattuna. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevilla lapsilla ja nuorilla oli tunne, että heitä kohdellaan eri tavalla sairautensa johdosta ja he pitivät vammaansa (disability) ongelmana.

Uusiseelantilaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin palliatiivisessa hoidossa oleviin lapsiin ja nuoriin ja heidän sisaruksiinsa vaikuttavia itsetunnistettuja tekijöitä palliatiivisen hoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 16 lasta nuorta (ikä 9–18 v), joista seitsemän oli palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita ja yhdeksän potilaan

sisarusta (joista 3 veljeä, 6 siskoa). Aineisto kerättiin päiväkirjoilla 1–4 viikon ajan. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä temaattisella sisälönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat olevansa erilaisia sairautensa takia, mikä johti ulkopuolisuuden kokemukseen.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ tarkasteltiin, miten lapset ja nuoret kuvaavat omaa terveydentilaansa sekä heidän käyttämiään kielellisiä piirteitä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastava lasta (ikä 5–17 v). Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla yksilöhaastattelulla ja analysoitiin kaksivaiheisella induktiivisella diskurssianalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: 8/10, puutteet kriteereissä 6 & 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret saattoivat kokea hengellisyyden tuen lähteenä.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat hoitosuhteessa palliatiiviseen 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 analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Valtaosa syöpää sairastavista nuorista (n = 74; 92,5 %) piti hengellistä rauhaa tärkeänä. Palliatiivisessa hoidossa olleista 14–17-vuotiaista nuorista 65 % (n = 37) piti tärkeänä esimerkiksi papin kanssa käydyn hengellisen keskustelun tuomaa lohtua, kun he käsittelivät omaa kuolemaansa.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁶ tarkasteltiin syöpää sairastavien nuorten arvoja ja tarpeita liittyen elämän päättymiseen sekä heidän perheidensä käsitysten yhteneväisyyttä liittyen nuoren tarpeisiin. Tutkimukseen osallistui 80 syöpää sairastavaa nuorta (ikä 14–

20 v) ja 80 osallistuneen nuoren perheenjäsentä. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat syöpäsairautensa vuoksi hoitosuhteessa lastensairaalaan. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (the Lyon FACE-TC ACP Survey; 31 väittämää, vastaukset 5-portaisella Likert-asteikolla) sekä demografisten tietojen ja sairaustietojen osalta nuorten potilaskertomuksista. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja testattiin Pearsonin χ^2 -testillä ja Fisherin tarkalla testillä (2-suuntainen).

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lapset ja nuoret, joilla oli elämää rajoittava sairaus, pystyivät kysyttäessä ilmaisemaan hengellisiä huoliaan. Uskonnon kuvattiin olevan voiman ja lohdun lähde.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten hengellisiä tarpeita. Tutkimukseen osallistui 26 palliatiivisessa hoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), 53 osallistuvan lapsen tai nuoren perheenjäsentä (29 äitiä, 10 isää, 7 siskoa, 6 veljeä ja 1 sisarus huoltaja), ja 27 terveydenhuollon ammattilaista. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Uskonnollisuus toi elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille lohtua sairauden aiheuttamaan kärsimykseen. Kun he tunsivat olevansa hengellisessä yhteydessä, he jaksoivat paremmin sietää oireitaan ja hyväksyivät sairautensa tietäen, että hengellisyys tukisi heitä heidän sairautensa läpi.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten 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

Joillekin elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille uskonto tarjosi lohtua, toisiin uskonto vaikutti ristiriitaisesti.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä 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

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 positiivisempia. (C)**

Syöpää sairastavat lapset ja nuoret olivat vanhempiaan useammin sitä mieltä, että palliatiivinen hoito diagnosoitkelllä olisi lieventänyt lapsen tai nuoren oireita (n = 52; 40,3 % vs. n = 23; 17,8 %; p < 0,001). Syöpää sairastavat lapset ja nuoret olivat vanhempiaan useammin sitä mieltä, että palliatiivinen hoito tukee lapsen tai nuoren vointia silloin, kun kivun tai oireiden hoitoon liittyy ongelmia (n = 63; 48,8 % vs. n = 44; 34,1 %; p = 0,01).

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁰ 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 (117 biologisia vanhempia). Aineisto kerättiin tutkimuskohtaisella kyselylomakkeella, lapselta tai nuorelta ja vanhemmalta erikseen. Aineisto analysoitiin kuvailevilla 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

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. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpää sairastavat lapset ja nuoret arvostivat sitä, että terveydenhuoltohenkilöstö vastaa heidän tarpeisiinsa antamalla heille sen mitä he tarvitsevat (7–12 v: mean 9,41; SD 1,58; 13–18 v; mean 9,46; SD 1,15 p = 0,877).

Libanonilaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹¹ arvioitiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon laatua ja tarkasteltiin lääketieteellisen hoidon laatua, syövän vaikutuksia potilaan

ihmissuhteisiin ja hengellisyyteen tai uskonnollisuuteen sekä vanhempien taloudellisia vaikeuksia lapsen syöpäsairauden aikana. Tutkimukseen osallistui 85 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–18 v) ja 72 vanhempaa (58 äitiä ja 14 isää). Aineisto kerättiin strukturoiduilla haastatteluilla käyttäen the Needs at End of Life Screening Tool (NEST) -kyselyä. Lasten ja nuorten haastatteluissa käsiteltiin kyselyn osa-alueita hoidon laadusta (5 väittämää), hengellisyydestä (4 väittämää) ja ihmissuhteista (3 väittämää). Vanhempien haastatteluissa käsiteltiin kyselyn osa-alueita taloudellisesta taakasta (3 väittämää), sairaanhoidon laadusta (10 väittämää), hengellisyydestä (4 väittämää) ja ihmissuhteista (3 väittämää). Vastaukset annettiin 10-portaisella asteikolla. Sairaalahoidon laatuun, hengellisyyteen tai uskonnollisuuteen ja ihmissuhteisiin liittyvillä osa-alueilla korkeammat pistemäärät kuvaavat mitatun käsitteen parempaa laatua. Taloudellisen taakan osa-alueella korkeammat pistemäärät kuvaavat suurempia taloudellisia vaikeuksia. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja testattiin riippumattomien otosten t-testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostivat sitä, että heidän tarpeensa huomioidiin.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–18 v), 19 huoltajaa (13 äitiä, 6 isää) ja kaksi sairaan lapsen veljeä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret etsivät tarkoitusta sairastumiselleen. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret pohtivat eksistentiaalisia kysymyksiä, kuten miksi juuri he sairastuivat.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten 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

Useat henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneet nuoret yrittivät löytää jonkin tarkoituksen sille, miksi ovat sairaita.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempinsa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvat nuoret olivat hoitosuhteessa palliatiiviseen 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 analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli tarve pohtia oman elämänsä arvoa sekä auttaa muita, jotka kärsivät.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹² kuvattiin parantumatonta syöpää sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumatonta 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 teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suunnitella tulevaisuuttaan. (B)**

Elämän pituuden epävarmuudesta huolimatta elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret halusivat suunnitella tulevaisuuttaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä 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. Haastatteluja täydennettiin tarvittaessa lasten ja nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliatiivisen hoidon osaluuet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumaton syöpä sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli ikätasoisia odotuksia tulevaisuutensa suhteen, kuten odotus nähdä seuraava kesä.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹² kuvattiin 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 palliativisessa 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 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
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. Friebert S, Grosseohme 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.
7. 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.
8. 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.
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. 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.
11. 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.
12. 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.