

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. (A)**

Valtaosa (n = 34; 81,0 %) syöpää sairastavista 14–17 vuotiaista nuorista piti erittäin tärkeänä, että ennen kuolemaansa heillä on vielä mahdollisuus perheen ja ystävien vierailuihin. Nuorista lähes puolet (n = 22; 52,4 %) toivoi kuolevansa kotona, merkittävä osa (n = 16; 38,1 %) toivoi luonnollista kuolemaa ja lähes kolmasosa (n = 13; 31,0 %) piti elämää pitkittävien koneiden käyttämättä jättämistä tärkeänä.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ 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

Osa elämää rajaavaa sairautta sairastavista nuorista oli sitä mieltä, että keskittyminen hyvän elämän elämiseen oli tärkeämpää kuin huononevan terveyden takia tulevaan kuolemaan valmistautuminen.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveysjärjestön hoitosuositusten teemoista. Tutkittavat teemat liittyivät hoitopaikkaa koskeviin mieltymyksiin, tiedotukseen ja viestintään, yksilöllisen hoidon suunnitteluun, psykologiseen hoitoon sekä nuorten näkemyksiin hoidon 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 temaattisella kehysanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret toivoivat, että heidän kanssaan keskustellaan totuudenmukaisesti kuolemasta. Keskustelu saattoi vaikuttaa heidän toiveisiinsa loppuelämän hoidon suhteen.

Meksikolaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ tarkasteltiin parantumatonta syöpää sairastavien nuorten sairauteen liittyvää päätöksentekoprosessia ja sitä ohjaavia eettisiä periaatteita syöpään sairastuneiden nuorten, vanhempien ja onkologien näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui kuusi syöpää sairastavaa nuorta (ikä 13–18 v), 13 vanhempaa ja 13 onkologia. Aineisto kerättiin yksilöllisillä puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joiden teemoja olivat parantumatonta syöpää sairastavan nuoren hoitoon ja päätöksentekoon liittyvät arvot, uskomukset, vallinnat, intressit ja ajatukset. Aineisto analysoitiin temaattisella sisälönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Kohtalainen

Kommentti: Artikkelissa oli haastateltu kuutta nuorta. Vain kahdelle kuudesta oli kerrottu totuudenmukaisesti sairauden tilasta. Meksikon lakien mukaan vanhemmat saavat päättää kerrotaanko lapselle ennusteesta ja he voivat rajoittaa lapselle kerrottavaa tietoa.

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kuolemaan liittyvää pelkoa (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset pelkäsivät sitä, että kuolema aiheuttaa perheen hajomisen.

Brasilialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin syöpää sairastavien lasten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta hoitotieteen teorian kehyksessä. Tutkimukseen osallistui 11 parantumatonta syöpää sairastavaa lasta (ikä 7–11 v), jotka olivat hoitosuhteessa palliatiivisen hoidon yksikköön. Aineisto kerättiin teemapohjaisella piirtämistekniikalla ja yksilöhaastatteluilla. Aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisälönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumatonta syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla liittyy pelkoa siitä, että kuollessaan he joutuvat eron läheisistään. He kokivat itsensä avuttomiksi ja yksinäisiksi kohdatessaan kuoleman.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ 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

- **näyttö on epävarmaa, mutta viittaa kuolemaan liittyvien asioiden aiheuttavan riskitirittäisiä tunteita elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille. (C)**

Monet henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavista nuorista tiedostivat kuolevansa sairautensa takia ja jotkut jopa toivoivat kuolemaa, koska sairauden kanssa eläminen oli niin vaikeaa. Osa nuorista suhtautui ennusteensa takia tulevaisuuteensa negatiivisesti.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuorennäkökulmasta. 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 syvähaastatteluilta ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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 toiveistaan. (C)**

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret eivät halunneet puhua ryhmässä elämän loppuvaiheen suunnitelmistaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveystieteiden hoitosuositusten teemoista. Tutkittavat teemat liittyivät hoitopaikkaa koskeviin mieltymyksiin, tiedotukseen ja viestintään, yksilöllisen hoidon suunnitteluun, psykologiseen hoitoon sekä nuorten näkemyksiin hoidon parantamisesta. Tutkimukseen osallistui 14 elämää rajaavaa sairautta sairastavaa nuorta (ikä 12–18 v). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilta (n = 3) sekä nuorten halutessa yksilöllisillä haastatteluilta (n = 2). Aineisto analysoitiin temaattisella kehysanalyysillä.

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

Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 74.
4. França JRF de S, Costa S de FG da, Lopes MEL, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* 2018; 71: 1320–1327.
5. 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.
6. Ciobanu E, 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.