

6. Itsenäisyyden ja ikätasoisien toiminnan mahdollistaminen

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

- **on vahvaa näyttöä siitä, että elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokevat olevansa toisista riippuvaisia. (A)**

Itsenäisyyden menetys oli elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille erityisen haastavaa. He kokivat, että eivät enää voineet mennä yksin kouluun eikä heillä ollut enää yksityisyyttä oman sairaustilanteensa vakavuuden vuoksi.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ tarkasteltiin, miten lapset ja nuoret kuvaavat omaa terveydentilaansa sekä heidän käyttämiään kielellisiä piirteitä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastava lasta ja nuorta (ikä 5–17 v). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilta ja analysoitiin kaksivaiheisella induktiivisella diskurssianalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat yksityisyyden, kontrollin ja itsenäisyyden menetystä.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² 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 haastatteluilta. Haastattelua täydennettiin tarvittaessa lapsen tai nuoren 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

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kuvasivat huolta erityiskohtelun tarpeesta sekä toisten avun varassa olemisesta.

Uusiseelantilaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin palliatiivisessa hoidossa oleviin lapsiin ja nuoriin sekä heidän sisaruksiinsa vaikuttavia tutkittavien itsetunnistamia tekijöitä palliatiivisen hoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 16 lasta ja nuorta (ikä 9–18 v), joista seitsemän oli palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita ja yhdeksän potilaan sisarusta (3 veljeä, 6 siskoa). Aineisto kerättiin päiväkirjoilla 1–4 viikon ajan. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa:

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret haluavat olla itsenäisiä. (B)**

Henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret halusivat olla itsenäisiä, mikä ilmeni esimerkiksi omaan hoitoon liittyvien itsenäisten päätösten tekemisessä. He saattoivat kokea itsenäisyyden halun aiheuttavan jännitteitä suhteessa vanhempiinsa ja joskus he paheksuivat vanhempien jatkuvaa läsnäoloa.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiensa 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 sisälönanalyysillä.

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

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 ikätasoisensa arjen. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret olivat huolissaan hoidon kestosta ja tuloksista, kuten kyvystään kävellä, palata kouluun tai leikkiä, eli elää mahdollisimman normaalia elämää.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa⁵ kartoitettiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä huolenaiheita ja tarpeita. Tutkimukseen osallistui 50 syöpää 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 palliatiivisessa hoitolaitoksessa vähintään kuuden kuukauden ajan. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, johon 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

Kommentti: Digitaaliset välineet voivat auttaa yhteydenpidossa läheisiin.

Palliatiivisessa yksikössä hoidossa olevat nuoret pyrkivät normaaliuteen.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa 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 sisällönanalyysillä

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret halusivat olla ensisijaisesti lapsia, tavata ystäviään ja tehdä tulevaisuudensuunnitelmia. Heille sairauden tila oli toissijainen asia. Ollessaan oireettomia sairaudestaan he pystyivät osallistumaan normaaliin ikätasoiseen toimintaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavan lapsen ja nuoren sekä 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

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret pitivät tärkeänä fyysisen toimintakykynsä ylläpitämistä, kuten itsestä huolehtimisen taitoja ja mahdollisuutta leikkiin. Onnen ja hetkessä elämisen tärkeys toivat heille iloa ja tarkoitusta elämään.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten oireita, huolenaiheita ja terveydentilan muutoksia lapsen 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

Palliativisessa hoidossa olevilla lapsilla oli halu leikkiä yhdessä toisten lasten kanssa.

Isobritannialaisessa ja Kuwaitilaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin palliativisessa hoidossa olevien lasten leikin piirteitä ja tapoja sairaalahoidossa ja hoitokodeissa. Tutkimuksessa tarkasteltiin lisäksi tutkittavien lasten leikin piirteiden eroja eri maissa ja kulttuureissa. Tutkimukseen osallistui 31 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa lasta (ikä 5–11 v). Aineisto kerättiin ei-osallistuvalla havainnoinnilla, jota soveltuvin osin täydennettiin valokuvilla ja epävirallisilla havainnoilla tarkentavilla keskusteluilla. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 1 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että sairaus heikentää palliativisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mahdollisuuksia ikätasoiseen toimintaan. (B)**

Sairaus heikensi palliativisessa hoidossa olevien lasten kykyä aktiiviseen ikä- ja kehitystasoi- seen leikkiin. Elektronisten välineiden käyttö oli suosituin jokapäiväisenä leikkimisvälineenä.

Isobritannialaisessa ja Kuwaitilaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin palliativisessa hoidossa olevien lasten leikin piirteitä ja tapoja sairaalahoidossa ja hoitokodeissa. Tutkimuksessa tarkasteltiin lisäksi tutkittavien lasten leikin piirteiden eroja eri maissa ja kulttuureissa. Tutkimukseen osallistui 31 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa lasta (ikä 5–11 v). Aineisto kerättiin ei-osallistuvalla havainnoinnilla, jota soveltuvin osin täydennettiin valokuvilla ja epävirallisilla havainnoilla tarkentavilla keskusteluilla. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 1 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret eivät pystyneet osallistumaan harrastustoimintaan, jossa olivat aiemmin olleet mukana. Tämä korosti eroa heidän ja heidän ikätovereidensa välillä, ja vaikeutti sopeutumista ikätovereiden joukkoon.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ tarkasteltiin, miten lapset ja nuoret kuvaavat omaa terveydentilaansa sekä heidän käyttämiään kielellisiä piirteitä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa lasta (ikä 5–17 v). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilla ja analysoitiin kaksivaiheisella induktiivisella diskurssianalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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

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

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat liikuntaharrastuksen vaikuttavan heidän psykofyysiseen terveyteensä positiivisesti. Liikuntaharrastus koettiin myönteisenä ja se oli hauskaa, harrastettiin sitä sitten terveiden tai sairaiden ikätoverien kanssa.

Italialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa (pilotti)⁸ kuvattiin palliativisessa yksikössä hoidettavien lasten ja nuorten kokemuksia sekä heidän huoltajiensa näkökulmia liittyen lapsen tai nuoren liikunnan ja urheilun emotionaalisiin ja sosiaalisiin vaikutuksiin. Tutkimukseen osallistui 16 lasta ja nuorta (ikä 6–18 v), kukin yhden huoltajansa kanssa. Aineisto kerättiin lapsilta, nuorilta ja huoltajilta kyselylomakkeilla. Lasten ja nuorten näkemyksiä liikunnan merkityksestä tutkittiin demografisten tekijöiden (5 väittämää), urheilutaustan (1 väittäjä), urheiluun liittyvän stressin (1 väittäjä), taitojen ja saavutusten (7 väittämää) sekä henkilökohtaisten liikuntakokemusten (6 väittämää) perusteella (4-portainen Likert-asteikko, lukuun ottamatta demografiset tekijät). Lasten ja nuorten kyselyyn sisältyi myös kolme täydentävää avointa kysymystä. Huoltajien näkemyksiä liikunnan merkityksestä tutkittiin demografisten tekijöiden (11 väittämää), lapsen tai nuoren liikunnan piirteiden (12 väittämää), urheilutaustan (4 väittämää), hoitostressin (1 väittäjä), taloudellisen tilanteen (1 väittäjä), henkilökohtaisen tyytyväisyyden (3 väittämää), taitojen ja saavutusten (7 väittämää), henkilökohtaisten liikuntakokemusten (3 väittämää), lapsen tai nuoren näkökulman henkilökohtaisen arvion (1 väittäjä, monivalintavastaus), liikuntaa helpottavien (6 väittämää) ja estävien (7 väittämää) tekijöiden perusteella (5-portainen Likert-asteikko, lukuun ottamatta demografiset tekijät ja liikunnan piirteet). Huoltajien kyselyyn sisältyi myös kaksi täydentävää avointa kysymystä. Lapsen tai nuoren toimintakykyä arvioitiin lisäksi hoitavien lääkäreiden toimesta kahdella 5-portaisella International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version (ICF-CY) -mittarilla (Body Function, Activity and Participation), joissa nolla kuvaa ei haittaa ja neljä täyttä invaliditeettia. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, sekä avoimien vastausten osalta temaattisella analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. Gaab EM, Owens RG, MacLeod RD. The voices of young New Zealanders involved in pediatric palliative care. *J Palliat Care* 2013; 29: 186–192.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. Jasem ZA, Darlington A-S, 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.
8. 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.