

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. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat keskustelun tärkeäksi auttamiskeinoksi.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja 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 sisällönanalysysillä.

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

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat tärkeäksi sen, että heitä kuunnellaan ja heidän asioistaan keskustellaan.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa² 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 ovat työskennelleet palliatiivisessa hoitotiloksessa 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 kehysanalysysillä.

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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostavat luottamuksellisia ihmissuhteita terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa. (C)**

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostivat luottamuksellisia ihmissuhteita terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoidossa olevaa lasta (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 kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat kokea olevansa arvostettuja. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret halusivat kokea olevansa arvostettuja ja että heidän sairauteensa liittyvät vaikeudet tunnistettaisiin.

Uusiseelantilaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin palliatiivisessa hoidossa oleviin lapsiin ja nuoriin ja heidän sisaruksiinsa vaikuttavia itsetunnistettuja 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: Hyvä

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että mahdollisuus hyödyntää teknologiaa vuorovaikutuksessa on palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille tärkeää. (B)**

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret käyttivät teknologiaa pitääkseen yhteyttä ystäviinsä varsinkin silloin kun he tunsivat olonsa yksinäiseksi tai surulliseksi. Teknologian käyttö osana vuorovaikutusta paransi nuorten mielestä hoidon laatua, tietojen jakamista ja hoitosuunnitelmien päivittämistä. Eräs nuorista kuvasi, että teknologian käyttö helpottaa nuorten painetta pyytää apua tai tukea.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ 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 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

Lapset ja nuoret halusivat, että heidän mieltymyksensä käyttää tai olla käyttämättä teknologiaa osana omaa hoitoaan, otetaan huomioon. Sähköisen apuvälineen avulla he viestivät mieluiten oireistaan, kun taas sensitiiviset asiat, kuten elämää ylläpitävät toimenpiteet, keskusteltiin mieluiten kasvokkain. Huolimatta siitä, hyödynnettiinkö vuorovaikutuksessa teknologiaa, palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret odottivat yksilöllistä lähestymistapaa.

Järjestelmällisessä (mixed methods) katsauksessa⁵ tarkasteltiin terveydenhuollon sähköisen viestinnän käyttöä perheen kanssa kommunikointiin ja heidän tukemiseensa kotona tapahtuvassa lapsen palliativisessa hoidossa. Tutkimuksissa tarkasteltiin mitä tahansa kahden-suuntaista sähköistä terveydenhuollon viestintää. Katsaukseen valittiin mukaan yhteensä seitsemän tutkimusta (3 kvasikokeellista, 2 laadullista, 1 taloudellinen arviointi, 1 tapaustutkimus), joiden kokonaisotoskoko oli 285 (konsultaatiot n = 195, potilaat n = 14, terveydenhuollon ammattilaiset n = 30, perheenjäsenet n = 46). Katsauksen tutkimukset oli tehty Australiassa (n = 5), Englannissa (n = 1) ja Skotlannissa (n = 1) sekä julkaistu vuosina 2012–2016.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 11/11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa olevat nuoret kokevat yhteyden perheeseensä merkityksellisenä. (B)**

Henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten yhteys perheeseen oli heille tärkeä selviytymisstrategia. Yrittäessään selviytyä sairauden kanssa heistä kaikki kuvasivat etsineensä läheisyyden lisäksi lohtua perheenjäseniltä.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan 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 sisälönanalyysillä

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa tai sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostavat perheenjäsenten luomaa positiivista ilmapiiriä. (B)**

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostivat perheenjäsenten luomaa positiivista ilmapiiriä, rakkautta ja fyysistä läsnäoloa.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten tai 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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille on merkityksellistä ja iloa tuottavaa olla osa perheen aktiivista toimintaa. (C)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret ilmaisivat olevansa onnellisempia, kun saivat olla yhdessä perheensä kanssa. He halusivat olla osa perheen toimintaa ja keskusteluita.

Uusiseelantilaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin palliatiivisessa hoidossa oleviin lapsiin ja nuoriin ja heidän sisaruksiinsa vaikuttavia itsetunnistettuja 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: Hyvä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat ikävää ollessaan erossa perheenjäsenistään. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa oleville lapset kärsivät siitä, että he joutuivat olemaan erossa perheestään hoitojen aikana.

Brasilialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin syöpää sairastavien lasten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta hoitotieteen teorian viitekehysessä. Tutkimukseen osallistui 11 parantumaton syöpää sairastavaa lasta (ikä 7–11 v), jotka olivat hoitosuhteessa palliatiivisen hoidon yksikköön. Aineisto kerättiin teemapohjaisella piirtämistekniikalla ja yksilöhaastatteluilla. Aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Ollessaan erosta perheestään palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kaipasivat heitä.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ tarkasteltiin, miten lapset ja nuoret kuvaavat omaa terveydentilaansa sekä heidän käyttämiään kielellisiä piirteitä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa lasta ja nuorta (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

- **näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa siihen, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat tietoa sairaudestaan vanhemmiltaan tai vanhempien olevan läsnä terveydenhuollon ammattilaisten antaessa tietoa. (C)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret halusivat saada sairauteensa liittyvää tietoa sekä vanhemmiltaan että lääkäriltä vanhempien läsnä ollessa.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁰ tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa käsityksiä kommunikoinnista terveydenhuollon ympäristössä sekä heidän kommunikointiinsa liittyviä toiveitaan sairauden eri vaiheissa. Tutkimukseen osallistui seitsemän syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–17 v) ja yhdeksän syöpää sairastavan lapsen huoltajaa (8 äitiä, 1 isä). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (n = 6), joihin lapset ja vanhemmat osallistuivat erikseen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Tue palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta ikätasoisten sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että elämää rajaava sairaus kaventaa lasten ja nuorten sosiaalista ympäristöä. (A)**

Sairaus saattoi vaikuttaa negatiivisesti pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten sosiaaliseen elämään.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa² kartoitettiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä huolenaiheita ja tarpeita. Tutkimukseen osallistui 50 syöpää sairastavaa lasta tai 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, 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

Kommentti: Digitaaliset välineet voivat auttaa yhteydenpidossa läheisiin.

Fyysiset ulkonäön muutokset vaikuttivat elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten mielestä koulunkäyntiin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹¹ 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 ja nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliatiivisen hoidon osat alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Sairauden aiheuttamat ulkonäön muutokset olivat palliatiivisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille vaikeita käsitellä, koska kehonkuva oli heille tärkeä. Mahdolliset negatiiviset stereotyyppit, joita he aistivat ympäristössään vaikuttivat heidän itsetuntoonsa ja sosiaalisiin suhteisiin heikentävästi.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten tai 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

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret ikävöivät ystäviään. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kaipasivat sairaalassa ollessaan koulukavereitaan, ja he halusivat viettää aikaa ystäviensä kanssa.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat yksinäisyyttä tai eristyneisyyden tunnetta, jos he joutuivat olemaan pois koulusta tai harrastuksistaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹¹ 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 teoria- (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 kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat säilyttää yhteyden ystäviinsä. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret halusivat pitää yhteyttä ikätovereihinsa koulumaailmassa.

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 palliatiivisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisellä refleksiivisellä teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret halusivat tavata ikätovereitaan

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹¹ 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 palliativisen hoidon edustajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastatteluja täydennettiin tarvittaessa lasten ja nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teoria- (WHO palliativisen hoidon osa-alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneet nuoret etsivät lohtua ikätovereiltaan. (B)**

Henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneet nuoret kuvasivat etsineensä ikätovereiltaan lohtua sairauden kanssa selviytymiseen.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneet 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 sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. 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.
2. 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.
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. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. França J, Costa S, Lopes MEL, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* 2018; 71: 1320-1327.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
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.