



# Hotus

## Lasten ja nuorten palliativinen hoito ja saattohoito

Anja Terkamo-Moisio, Anu Viitala, Hanna Hannila, Minna Peake,  
Maija Raatikainen, Aino Rantamäki, Saija Vilkinen, Nina Vänni

HOTUS-HOITOSUOSITUKSEN® LYHENNELMÄ  
9.12.2024



# Lasten ja nuorten palliativinen hoito ja saattohoito

## SUOSITUSLAUSEET

Sairauteen liittyvien oireiden  
tunnistaminen, seuranta ja hoito

**SIVUT 6–7**

Tunteiden tunnistaminen  
ja tuki

**SIVUT 8–9**

Totuudenmukainen tieto ja  
osallisuus päätöksentekoon

**SIVUT 10–11**

Yksilöllinen kohtelu ja  
tarpeiden huomiointi

**SIVUT 12–13**

Kuolemasta keskustelu ja  
toiveiden huomiointi

**SIVUT 14–15**

Itsenäisyyden ja ikätasaisen  
toiminnan mahdollistaminen

**SIVUT 16–17**

Vuorovaikutus ja sosiaalisten  
suhteiden ylläpito

**SIVUT 18–20**

## Työryhmä

### Anja Terkamo-Moisio

sh, TtT, dosentti (Hoitotiede), AmO, yliopistonlehtori,  
Helsingin yliopisto

### Anu Viitala

sh, TtT, tutkimuspäällikkö, Tutkimuspalvelut,  
TAYS, Pirha

### Hanna Hannila

sh, TtM, projektisuunnittelija, Kehittämisen palvelualue, Pohde

### Minna Peake

sh (YAMK), AmO, asiantuntijahoitaja (palliativinen hoitotyö),  
Palliativinen keskus, Siun sote

### Maija Raatikainen

sh, TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten osasto, KYS,  
Pohjois-Savon hyvinvointialue

### Aino Rantamäki

kätilö (YAMK), HTT, tutkijatohtori, Vaasan yliopisto

### Saija Vilkkinen

sh (YAMK), TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten hematologinen  
osasto, Lasten palliativinen poliklinikka, TYKS, Varha

### Nina Vänni

sh, TtM, väitöskirjatutkija, hoitotyön kliininen asiantuntija,  
Pirha

*Hoitosuositustyöryhmä kiittää hoitosuosituksen laadinnan  
eri vaiheissa konsultoituja asiantuntijoita (kts. sivu 23).*

**Hotus-hoitosuositukset**® ovat asiantuntijoiden laatimia näyttöön perustuvia suosituksia sosiaali- ja terveydenhuollossa käytettävien menetelmien ja toimintatapojen vaikuttavuudesta, käyttökelpoisuudesta ja tarkoituksenmukaisuudesta sekä niiden merkityksellisyydestä hoitoa tarvitsevalle ja hänen läheisilleen.

**Suosituksia käytettäessä** tulee huomioida potilaan/asiakkaan näkemys, toimintaympäristön edellytykset ja sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kliininen arvio.

**Hoitosuosituksen pitkä versio**, joka sisältää hoitosuosituksen laadinnan menetelmäkuvauksen, näytönastekatsaukset sekä kaikki lähteet, on saatavilla Hotuksen kotisivuilla: **www.hotus.fi**

Hoitosuositus (verkkojulkaisu) ISSN 2489-5024  
(9.12.2024)

Ulkoasu ja taitto: Tanja Pitkänen | Kuvat: Shutterstock

## Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain noin 200 alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta sairauden, tapaturman, itsemurhan tai väkivallan seurauksena<sup>1</sup>. Osa heistä saa palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on elämänlaadun parantaminen ehkäisemällä ja lievittämällä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä<sup>2-4</sup>. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ajoittuen elämän viimeisiin viikkoihin tai päiviin<sup>4</sup>.

Palliatiivista hoitoa tarvitsevien lasten ja nuorten määrästä Suomessa ei ole saatavilla tarkkoja lukuja<sup>5</sup>. WHO:n arvion mukaan maailmanlaajuisesti jopa 21 miljoonaa lasta ja nuorta tarvitsee vuosittain palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa. Lasten kansainväliset palliatiivisen hoidon standardit<sup>6</sup> sekä lasten oikeuksien sopimus<sup>7</sup> linjaavat oikeuden palliatiiviseen hoitoon kaikille henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille, nuorille ja heidän perheilleen<sup>6</sup>.

Lasten ja nuorten hoitoon erikoistuneet palliatiivinen hoito ja saattohoito parantavat lapsen, nuoren ja perheen elämänlaatua<sup>8,9</sup>. Lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on tiettyjä erityispiirteitä aikuisten hoitoon verrattuna. Lapsi muuttuu jatkuvasti kasvaessaan, samalla erilainen hoitoympäristö ja kehitystason

mukainen vuorovaikutus vaativat sensitiivisyyttä lapsen ollessa kuitenkin aina riippuvainen hänestä huolehtivista aikuisista. Lapsen sairaus vaikuttaa koko perheen elämään, ja lapsipotilaan sairauden ennusteen epävarmuus sekä vaikeat hoitopäätökset haastavat ammattilaisia eri tavalla kuin aikuisia hoidettaessa.<sup>2</sup>

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito on terveydenhuollon ammattilaisille haastavaa<sup>2,5,6,10</sup> ja osaaminen vaihtelee lapsia ja nuoria hoitavissa yksiköissä sekä kotisairaaloissa Suomessa ja kansainvälisesti tarkasteltuna<sup>2,5,11,12</sup>. Osaamisen kehittämiseksi ammattilaisia tulee kouluttaa säännöllisesti<sup>2,6,13,14</sup>. Ammattilaisten osaamisvajeen lisäksi lasten ja nuorten laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumista haastavat epäyhtenäiset ja puuttuvat käytänteet<sup>6,15</sup>. Suomesta puuttuu myös lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen toimintamalli<sup>10</sup>.

Tämä Hotus-hoitosuositus<sup>®</sup> kohdentuu palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon lasten ja nuorten näkökulmasta. Hoitusuosituksen ulkopuolelle on rajattu palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten ja nuorten suun hoito, lääkkeetön kivunhoito sekä läheisten kohtaaminen ja tukeminen, koska näihin liittyvät erilliset hoitusuositukset on joko julkaistu<sup>16,17</sup> tai ne ovat valmisteilla.

## Tarkoitus ja tavoite

Hoitosuosituksen tarkoituksena on koota kriittisesti arvioituihin tutkimuksiin ja asiantuntijalausuntoihin perustuva näyttö sekä esittää tähän näyttöön perustuvat terveydenhuollon ammattilaisten toimintaa ohjaavat suositukset lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Hoitosuosituksen tavoitteena on vahvistaa lapsen ja nuoren kuulluksi tulemistä oman hoitonsa suunnittelussa ja toteutuksessa sekä yhtenäistää lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä käytäntöjä sekä ohjausta. Lisäksi tavoitteena on tuottaa näyttöä, jota voidaan hyödyntää lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sekä siihen liittyvän koulutuksen kehittämisessä.

## Kohderyhmät

Hoitosuositus on laadittu kaikkien niiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden käyttöön, jotka työssään hoitavat ja kohtaavat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevia lapsia tai nuoria. Hoitosuositus soveltuu käytettäväksi niin kotihoidossa, perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin. Tämän lisäksi suositusta voidaan käyttää hoitotyön johtamisen tukena henkilöstösuunnittelussa ja henkilöstön osaamisen varmistamisessa. Suositus on hyödynnettävissä myös oppimateriaalina ja oppisisältöjen kehittämisessä hoitotyön koulutuksessa sekä ammatillisessa perus-, lisä- ja täydennyskoulutuksessa.

## Käsitteet

### Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla pyritään oireenmukaisen hoidon avulla ehkäisemään ja lievittämään fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä sekä vaalimaan potilaan elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy elämän loppuvaiheessa, mutta sitä ei ole määritelty suhteessa kuoleman ajankohtaan.<sup>4</sup> Lapsen tai nuoren palliatiivisen hoidon tulee alkaa, kun elämää uhkaava sairaus diagnosoidaan ja jatkoa riippumatta siitä, saako lapsi tai nuori sairauteensa kohdistuvaa hoitoa. Hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu, ja hoidon kesto voi vaihdella kuukausista vuosiin. Hoitopäätösten teossa keskeistä on lapsen tai nuoren etu. Läheisten tuki lapsen tai nuoren kuoleman jälkeen on tärkeä osa palliatiivista hoitoa.<sup>2</sup>

### Saattohoito


Saattohoidolla tarkoitetaan kuolinhetken läheisyyteen (viimeisiin päiviin tai viikkoihin) ajoittuvaa palliatiivisen hoidon osaa. Saattohoitovaiheessa keskitytään kuolevan potilaan hoitamiseen ja hänen läheistensä tukemiseen.<sup>4</sup>

### Lapsi ja nuori

Tässä hoitosuosituksessa lapsella tarkoitetaan 0–11-vuotiasta ja nuorella 12–17-vuotiasta henkilöä.<sup>18</sup>

### Eri ikäisten lasten ja nuorten käsitys kuolemasta

Lapset ajattelevat kuolemaan liittyviä teemoja jo hyvin varhain ja tulkitsevat niitä kehitysvaiheeseen ominaisilla tavoilla. Alle puolivuotiaalle vain välittömästi havaitut asiat ovat olemassa, mutta 1–2-vuotias alkaa jo kiinnittää huomiota itselleen läheisen ihmisen puuttumiseen läheltään. Leikki-ikässä (2–5 v) kuolema käsitetään osittaisena ja väliaikaisena. Lapsi ei ymmärrä eron pysyvyyttä, vaan voi ajatella kuolemaa tilapäisenä ja uskoa kuolleen henkilön tulevan takaisin. Lapsi alkaa ymmärtää kuoleman lopullisuuden ja universaaliuden 5–7-vuotiaana. Tässä iässä lapset ymmärtävät, että kuolemalla on syy ja että ero on pysyvä. Käsitys kuolemasta ei kuitenkaan ole vielä henkilökohtainen, vaan lapsi voi uskoa, että kuoleman voi välttää. Kouluiässä kuolema kiinnostaa lapsia ja heillä on siitä konkreettinen ja realistinen käsitys. He alkavat ymmärtää, että kuolema koskettaa kaikkia, mikä voi olla ahdistavaa ja pelottavaa. Yli 10-vuotiaat saattavat pohtia kuoleman oikeudenmukaisuutta ja heillä on valmius ymmärtää kuolema tapahtumana, mutta he tarvitsevat usein aikuisten tukea tilanteiden kohtaamiseen ja tunteiden käsittelyyn. Nuoruusiässä (12–17 v) nuori saavuttaa aikuisten kaltaisen abstraktin käsityksen kuoleman lopullisuudesta ja ymmärtää sen olevan luonnollinen prosessi. Murrosiässä nuoren voi olla vaikeaa käsitellä kuoleman aiheuttamia tunteita.<sup>19</sup> Nuorilla ahdistus ja masennus ovat yleisempiä kuin pienillä lapsilla. He saattavat kokea pettymystä, vihaa ja katkeruutta tulevaisuutensa menettämisestä<sup>20</sup>. Murrosikäinen nuori voi myös pelätä kuolemaa ja hävetä erilaisuuden kokemusta<sup>19</sup>.



**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<sup>21,22</sup>. **B**

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kivun kanssa elämisen vaikeaksi ja aiheuttavan heille päivittäiseen elämään liittyviä haittoja<sup>23-25</sup>. **A**

- Kipu aiheuttaa lapsille ja nuorille vaikeuksia nukkua yöllä<sup>23</sup>.
- Kipu on este lasten ja nuorten päivittäisille ja vapaa-ajan toiminnoille. Se on usein heidän suurin huolenaiheensa.<sup>24</sup>

> on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mielestä kivun säännöllinen arviointi yksilöllisesti soveltuvalla mittarilla on tärkeää<sup>26</sup>. **B**

- Useimmat palliatiivisessa hoidossa olevista lapsista ja nuorista (5–17 v) pitävät kasvoasteikkoa kivun seurannan suhteen hyväksyttävimpänä kivunarviointimenetelmänä. Sopivana seurantavälinä he pitävät muutamasta päivästä viikkoon.<sup>26</sup>

### 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<sup>21,22,27</sup>. **B**

- Lapset ja nuoret arvioivat häiritsevimmiksi oireiksi huonon ruokahalun ja kivun<sup>21</sup>.

### Arvioi palliatiivisessa 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<sup>22,23,27</sup>. **A**

- Syöpää sairastavat lapset ja nuoret raportoivat kutinaa, pistelyä, heikkoutta, päänsärkyä, näön hämärtymistä, mustelmia, ihottumaa<sup>22</sup>, hengenahdistusta<sup>22,23</sup>, vatsan turvotusta<sup>23</sup>, ummetusta<sup>22,23,27</sup>, huimausta<sup>22</sup>, ripulia ja masennusta<sup>27</sup>.

> uupumus, univaikeudet ja energian puute ovat usein ilmeneviä oireita syöpää sairastavilla lapsilla<sup>21-23,28,29</sup>. **A**

> sairaudesta ja hoidoista johtuvat oireet aiheuttavat palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille kärsimystä, huolta ja uupumusta<sup>23,28-30</sup>. **A**

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

> on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret hyötyvät lääkkeettömistä menetelmistä<sup>31,32</sup>. **B**

- Hieronnalla voidaan mahdollisesti vähentää palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien lasten kipua ja huolta<sup>31</sup>.
- Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset saattavat reagoida positiivisesti reikihoitoihin osoittaen merkkejä rentoutumisesta, kuten rauhallisesta unesta reiki-istunnon jälkeen<sup>32</sup>.

**Näytönaste** **A** Vahva näyttö **B** Kohtalainen näyttö **C** Heikko näyttö **D** Hyvin heikko näyttö tai asiantuntijoiden konsensus

# Tunteiden tunnistaminen ja tuki

## Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren tunnetiloja, sillä

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat useita sairauteen liittyviä negatiivisia tunteita<sup>22-25,29,30,33-36</sup>. **A**

- Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat surua<sup>22,29,30,33,34</sup>, huolta<sup>22,29,34</sup>, epävarmuutta<sup>33</sup>, tulevaisuuteen liittyvän epävarmuuden aiheuttamaa toivottomuutta<sup>24</sup>, masennusta<sup>25,34</sup>, ahdistusta<sup>25,33</sup>, vihaa<sup>25,29,30,34</sup>, pelkoa<sup>25,33,34</sup>, yksinäisyyttä, pettymystä ja menetyksen tunnetta<sup>34</sup>.
- Henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kuvaavat mielialanvaihteluita, väsymistä lääkkeisiin sekä itsemurhan kuvittelua<sup>30</sup>.
- Henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret ovat huolissaan etenkin sairauden näkyvistä oireista ja muutoksista, joiden he kokevat korostavan heidän erilaisuuttaan<sup>35</sup>.
- Syöpää sairastavat nuoret kuvaavat huoltaan siitä, että he ovat taakka läheisilleen<sup>36</sup>.

## Tue palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta tunteiden käsittelyssä ja ilmaisussa, sillä

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten tunnereaktiot voivat ilmetä eri tavoin<sup>23,25,33</sup>. **A**

- Tutkimuksissa tunnistettuja tunnereaktioita ovat itku<sup>25,33</sup>, levottomuus ja sisäinen tunnemyllerrys<sup>25</sup>.

> on kohtalaista näyttöä siitä, että tunteista puhuminen on palliatiivisessa hoidossa oleville nuorille vaikeaa<sup>25</sup>. **B**


> on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret tarvitsevat tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyssä<sup>24</sup>. **B**

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suojella läheisiään omilta tunteiltaan tai huonoilta uutisilta<sup>25,29,30</sup>. **A**

- Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että lapsi tai nuori ei välttämättä kerro tunteistaan rehellisesti, vaan yrittää olla reipas suojellakseen läheisiään.

> näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten välttelevän negatiivisia ajatuksia sijaistoimintojen avulla<sup>34</sup>. **C**

- Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret yrittävät vältellä negatiivisia ajatuksiaan muun muassa lukemalla, kuuntelemalla musiikkia tai pelaamalla tietokonepelejä<sup>34</sup>.



**Totuudenmukainen  
tieto ja osallisuus  
päätöksentekoon**

### Keskustele palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren kanssa avoimesti, totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi, sillä

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat totuudenmukaista ja avointa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta<sup>29,34,36-38</sup>. **A**

on kohtalaista näyttöä siitä, että

> palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat olla tietoisia sairautensa tilasta<sup>29,36</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat totuudenmukaisen tiedon sairauden ennusteesta helpottavan kuolemaan liittyvistä toiveista puhumista<sup>37</sup>. **B**

> syöpää sairastaville nuorille on tärkeää, että he saavat ymmärrettävää tietoa sairautensa tilasta ja hoitovalinnoista<sup>36,39</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat saavansa liian vähän sairautensa liittyvää tietoa, mikä saattaa johtaa epäluottamukseen tiedonantajaa kohtaan<sup>30,34</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret haluavat osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon<sup>25</sup>. **B**

### Pyri siihen, että palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta hoitavat mahdollisuuksien mukaan samat henkilöt, sillä

> on kohtalaista näyttöä siitä, että hoitavan henkilön vaihtuessa usein, lasten on vaikeaa ymmärtää ja omaksua hoitoonsa liittyviä asioita<sup>40</sup>. **B**

### Varmista palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren halukkuus keskustella sairaudestaan sekä keskustelulle otolliset olosuhteet, sillä

on kohtalaista näyttöä siitä, että

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat yksityisyyden puutteen ja ammattilaisten kiireen keskustelun esteinä<sup>30</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret haluavat keskustella muista kuin sairauteensa liittyvistä asioista<sup>40</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat, että he eivät tule kuulluiksi omaa hoitoaan koskevissa asioissa<sup>30,40</sup>. **B**

A photograph showing three children sitting on a snowy slope, viewed from behind. The child in the foreground is wearing a black jacket with a green lining and a brown knit hat. The child in the middle is wearing a purple jacket and a dark knit hat. The child in the background is wearing a red jacket and a colorful striped knit hat. They are all sitting on yellow sleds. The snow is bright white with some shadows cast by the children.

## 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<sup>34,40</sup>. **A**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat tulevansa sairautensa vuoksi kohdelluiksi eri tavoin terveisiin ikätovereihinsa verrattuna<sup>35,41</sup>. **A**

- Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että nuoret toivovat tulevansa kohdelluiksi muiden nuorten tavoin.

### 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<sup>25,29,30,36,42</sup>. **A**

- On hyvä huomioida, että osalle lapsista ja nuorista uskonto voi aiheuttaa ristiriitaisia tunteita<sup>39</sup>.

### 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<sup>27</sup>. **C**

### 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<sup>39,40</sup>. **A**

> on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret etsivät tarkoitusta sairastumiselleen<sup>23,25,30</sup>. **A**

> on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suunnitella tulevaisuuttaan<sup>23,29</sup>. **B**



**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<sup>34,36,37</sup>. **A**

- Syöpää sairastavat nuoret pitävät tärkeänä mahdollisuutta perheen ja ystävien vierailuihin ennen kuolemaansa<sup>36</sup>.
- Lähes puolet nuorista toivoo kuolevansa kotona<sup>36</sup>.
- Merkittävä osa nuorista toivoo luonnollista kuolemaa ja pitää elämää pitkittävien koneiden käyttämättä jättämistä tärkeänä<sup>36</sup>.
- Osa elämää rajaavaa sairautta sairastavista nuorista kokee hyvän elämän elämiseen keskittymisen tärkeämpänä kuin tulevaan kuolemaan valmistautumisen<sup>34</sup>.

> on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat kuolemaan liittyvää pelkoa<sup>23,33</sup>. **B**

> näyttö on epävarmaa, mutta viittaa kuolemaan liittyvien asioiden aiheuttavan ristiriitaisia tunteita elämää rajaavaa sairautta sairastaville lapsille ja nuorille<sup>25</sup>. **C**

### 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<sup>34</sup>. **C**



**Itsenäisyyden  
ja ikätasaisen  
toiminnan  
mahdollistaminen**

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

> on vahvaa näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokevat olevansa toisista riippuvaisia<sup>29,35,41</sup>. **A**

> on kohtalaista näyttöä siitä, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret haluavat olla itsenäisiä<sup>25</sup>. **B**

- Nuorten tarve itsenäisyyteen aiheuttaa toisinaan jännitteitä heidän suhteessaan vanhempiinsa ja joskus nuoret voivat olla pahoillaan vanhempiensa jatkuvasta läsnäolosta<sup>25</sup>.

### **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 ikätasoisien arjen<sup>24,25,29,30,43</sup>. **A**

- Suomalaiseen asiantuntijakokemukseen perustuen suositustyöryhmä toteaa, että nuoret haluavat kokea ikävaiheeseensa liittyviä tärkeitä asioita, kuten osallistua rippileirille tai vanhojen tansseihin.

> on kohtalaista näyttöä siitä, että sairaus heikentää palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mahdollisuuksia ikätasoiseen toimintaan<sup>35,43</sup>. **B**

- Elektroniset välineet, kuten tablettitietokoneet, ovat suosituin jokapäiväinen leikkimisväline<sup>43</sup>.
- Sopeutumista ikätovereiden joukkoon vaikeuttaa se, että henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret eivät aina pysty osallistumaan aiempiin harrastuksiinsa<sup>35</sup>.

### **Tue palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen tai nuoren liikunnan harrastamista hänen vointinsa mukaisesti, sillä**

> näyttö on epävarmaa, mutta viittaa liikuntaharrastuksen vaikuttavan palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten mielestä positiivisesti heidän psykofyysiseen terveyteensä<sup>44</sup>. **C**

## 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<sup>24,40</sup>. **A**

- Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat joskus haastavaksi löytää ammattilaisen, jonka kanssa keskustelusta on apua<sup>40</sup>.

on kohtalaista näyttöä siitä, että

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostavat luottamuksellisia ihmissuhteita terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa<sup>40</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat kokea olevansa arvostettuja<sup>41</sup>. **B**

> mahdollisuus hyödyntää teknologiaa vuorovaikutuksessa on palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsille ja nuorille tärkeää<sup>34,45</sup>. **B**

- Teknologian käyttö osana vuorovaikutusta parantaa nuorten mielestä hoidon laatua, tietojen jakamista ja hoitosuunnitelmien päivittämistä. Teknologian käyttö helpottaa nuorten painetta pyytää apua tai tukea.<sup>34</sup>

- Sähköisen apuvälineen avulla lapset ja nuoret viestivät mieluiten oireistaan. Sensitiivisistä asioista, kuten elämää ylläpitävistä toimenpiteistä, keskustellaan mieluiten kasvokkain. Huolimatta siitä, hyödynnetäänkö vuorovaikutuksessa teknologiaa, palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret odottavat yksilöllistä lähestymistapaa.<sup>45</sup>

### Mahdollista palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana lapselle tai nuorelle perheenjäsenen läsnäolo, sillä

on kohtalaista näyttöä siitä, että

> palliatiivisessa hoidossa olevat nuoret kokevat yhteyden perheeseensä merkityksellisenä<sup>25</sup>. **B**

- Yrittäessään selviytyä sairauden kanssa nuoret kuvaavat hakevansa perheenjäseniltään läheisyyttä ja lohtua<sup>25</sup>.

> henkeä uhkaavaa tai elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret arvostavat perheenjäsenen luomaa positiivista ilmapiiriä<sup>30</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille on merkityksellistä ja iloa tuottavaa olla osa perheen aktiivista toimintaa<sup>41</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat ikävää ollessaan erossa perheenjäsenistään<sup>33,35</sup>. **B**

> 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<sup>38</sup>. **C**

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

> on vahvaa näyttöä siitä, että elämää rajaavaa sairaus kaventaa lasten ja nuorten sosiaalista ympäristöä<sup>24,29,30</sup>.

**A**

- Sairauden aiheuttamat ulkonäön muutokset ovat palliatiivisessa hoidossa oleville lapsille ja nuorille vaikeita käsitellä, koska kehonkuva on heille tärkeä<sup>30</sup>.
- Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevat lapset ja nuoret voivat kokea kiusaamista<sup>35</sup>.

on kohtalaista näyttöä siitä, että

> palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret ikävöivät ystäviään<sup>29,30</sup>. **B**

> palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat säilyttää yhteyden ystäviinsä<sup>23,29</sup>. **B**

> henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan sairauden diagnoosin saaneet nuoret etsivät lohtua ikätovereiltaan<sup>25</sup>. **B**

**Näytönaste** **A** Vahva näyttö **B** Kohtalainen näyttö **C** Heikko näyttö **D** Hyvin heikko näyttö tai asiantuntijoiden konsensus



## Suosituksen käyttöönotto

Tämä hoitosuositus kuvaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa lasten ja nuorten näkökulmista. Hoitosuosituksen käyttöönotto mahdollistaa hoitokäytänteiden yhtenäistämisen sekä tukee terveydenhuollon ammattilaisten kykyä lisätä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien lasten ja nuorten osallisuutta oman hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen, vahvistaen näin sekä potilaan hyvinvointia että tuotetun hoidon laatua. Hoitosuositusta voidaan käyttää sekä terveydenhuollon ammattilaisten että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten, nuorten ja perheiden tietoisuuden lisäämiseksi. Hoitosuosituksen sisältöaluetta on mahdollista huomioida lisäksi kolmannen sektorin palveluissa, ja sitä kautta yhdenmukaistaa lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon periaatteita sekä käytäntöjä paikallisesti sekä valtakunnallisesti.

Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää lasten ja nuorten palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa tarjoavien organisaatioiden sitoutumista kaikilla johtamisen ja työntekijöiden tasoilla. Sitoutumisen vahvistamiseksi ja hoitosuosituksen käyttöönoton tueksi tulisi palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten ja nuorten kanssa työskenteleville

ammattilaisille tarjota koulutusta hoitosuosituksen sisällöistä. Hoitosuositus mahdollistaa myös yksiköiden toimintatapojen kehittämisen, jolloin niiden sisältö integroituu osaksi päivittäistä työtä. Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää tiivistä yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä.

Hoitosuosituksen käyttöönotto edellyttää tietoisuutta sen sisällöistä yhteiskunnan eri tasoilla. Tämän tueksi hoitosuositusta tulisi esitellä eri organisaatioissa, ammattiryhmien opintopäivillä sekä kansallisissa ja kansainvälisissä konferensseissa. Kokeneemmat terveydenhuollon ammattilaiset voivat käyttää hoitosuositusta perehdytyksen välineenä. Tämä voisi auttaa vahvistamaan käytäntöjen omaksumista ja varmistaa suosituksen tulevan osaksi jokapäiväistä työtä. Hoitosuositusta on mahdollista käyttää organisaatioissa toimintamallien ja prosessien kehittämisessä. Uudet toimintamallit, jotka pohjautuvat tähän suositukseen, voivat sisältää suositukseen perustuen vaiheittaisia ohjeita tai tarkistuslistoja, jotka helpottavat suosituksen soveltamista käytännössä. Hoitosuositus on kokonaisuudessaan ladattavissa Hoitotyön tutkimussäätiön verkkosivuilta ja Terveystieteen Hoitotyön tietokannasta.

# Työryhmän kokoonpano

## PUHEENJOHTAJA



### Anja Terkamo-Moisio

sh, TtT, dosentti (Hoitotiede), AmO, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Kansantervetytieteen osasto

Anja työskentelee yliopistonlehtorina Helsingin yliopistossa, Terveystieteiden tutkimuskeskuksen maisteriohjelmassa. Hänellä on usean vuoden klininen työkokemus terveydenhuollon eri konteksteissa. Anja on tutkinut elämän loppuvaiheeseen liittyviä, erityisesti eettisiä teemoja yli kymmenen vuoden ajan osana Haaavoittuvien ryhmien eettinen kohtaaminen terveydenhuollossa -tutkimuslinjaansa. Hän on ollut laatimassa "Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen" -hoitosuosituksia. Anja on ollut Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seuran jäsen vuodesta 2014, seuran puheenjohtajana hän toimi vuosina 2016–2018 ja hallituksen jäsenenä eri rooleissa 2018–2021.

## VARAPUHEENJOHTAJA



### Anu Viitala

sh, TtT, tutkimuspäällikkö, Tutkimuspalvelut, Tampereen yliopistollinen sairaala, Pirkanmaan hyvinvointialue

Anu työskentelee tutkimuspäällikkönä Pirkanmaan hyvinvointialueen tutkimuspalveluissa. Hänellä on yli 20 vuoden klininen kokemus palliatiivisesta hoitotyöstä ja viimeiset kolme vuotta hän on osallistunut STM:n rahoittamaan palliatiivisen hoidon kehittämishankkeeseen (FinPall). Hän on ollut perustamassa Tays palliatiivisen yksikön konsultaatiotiimin toimintaa, sekä kouluttanut ja luennoinut aiheesta alueellisissa ja kansallisissa koulutuksissa ja konferensseissa. Anu on toiminut Suomen Syöpäsairaanhoitajat ry:n hallituksen jäsenenä 2010–2016 ja puheenjohtajana 2017–2024.

## JÄSENET



### Hanna Hannila

sh, TtM, projektisuunnittelija, Kehittämisen palvelualue, sähköiset palvelut- ja digi, Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue

Hanna työskentelee projektisuunnittelijana vastaten sote-ammattilaisten digiosaamisen kehittämisestä hyvinvointialueella. Tätä edeltävästi hänellä on 17 vuoden klininen kokemus lasten ja nuorten tehohoitotyöstä sekä kokemusta vaikeasti kehitysvammaisten lasten hoitotyöstä hoitoyksiköstä, jossa hoidetaan muun muassa palliatiivisissa hoidossa olevia lapsia ja nuoria.



### Minna Peake

sh (YAMK), AmO, asiantuntijahoitaja (palliatiivinen hoitotyö), Palliatiivinen keskus, Siun sote

Minna toimii palliatiivisen hoidon asiantuntijahoitajana Siun soten palliatiivisessa keskuksessa ja hänen työnkuvaansa kuuluu kliinisen potilastyön lisäksi palliatiivisen hoidon koulutus, ohjaus ja kehittäminen koko maakunnan alueella. Hän on toiminut sairaanhoitajana yli 30 vuotta ja tehnyt erilaisia sairaanhoitajan tehtäviä Suomen lisäksi Ilossa-Britanniassa ja Uudessa-Seelannissa. Minna on ollut vuonna 2015 perustamassa Pohjois-Karjalan palliatiivista yksikköä, jonka toiminta laajentui 2018 palliatiiviseksi keskuksiksi. Oman työnsä ohella hän on toiminut STM:n asettamassa elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmässä 2018–2021, STM:n palliatiivisen hoidon tilaa Suomessa ja hoidon laatukriteereitä pohtivissa asiantuntijatyöryhmissä 2018–2019 sekä toiminut FinPall-hankkeessa 2022–2023. Pyydettyänsä hän on toiminut myös Eduskunnan Oikeusasiamiehen ulkopuolisena asiantuntijana vuodesta 2019 alkaen.

# Työryhmän kokoonpano

## JÄSENET



### Maija Raatikainen

sh, TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten osasto, Kuopion yliopistollinen sairaala, Pohjois-Savon hyvinvointialue

Maija on työskennellyt yli 20 vuotta sairaanhoitajana Kuopion yliopistollisen sairaalan Lasten ja nuorten osastolla. Osastotyön lisäksi hän on osallistunut lasten ja nuorten kotisaattohoitoon, ollut perustamassa lasten palliatiivista poliklinikkaa KYS:ssä sekä osallistunut kehittämistyöhön FinPall-hankkeessa.



### Aino Rantamäki

kättilö (YAMK), HTT, tutkijatohtori, Vaasan yliopisto, Johtamisen yksikkö, Sosiaali- ja terveyshallintotiede

Aino työskentelee tutkijatohtorina Vaasan yliopiston Sosiaali- ja terveyshallintotieteen oppiaineessa. Hän tutkii muun muassa informaatioresilienssiä, vaikuttavuuden johtamista sekä moniammatillista yhteistyötä. Tätä edeltävästi hänellä on yli 15 vuoden kliininen kokemus kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoitotyöstä yksikössä, jossa hoidetaan muun muassa palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia ja nuoria.



### Saija Vilkinen

sh (YAMK), TtM-opiskelija, Lasten ja nuorten hematologinen osasto, Lasten palliatiivinen poliklinikka, Turun yliopistollinen keskussairaala, Varsinais-Suomen hyvinvointialue

Saija on työskennellyt kymmenen vuotta Tyks:n lasten ja nuorten hematologisella osastolla sairaanhoitajana. Vuonna 2021 hän valmistui ylemmästä ammattikorkeakoulusta palliatiivisen hoidon kliiniseksi asiantuntijaksi. Hän on ollut mukana perustamassa lasten palliatiivista poliklinikkaa Tyks Lastenklinalle ja toimii siellä työparina lääkärin kanssa osastotyön ohessa.



### Nina Vänni

sh, TtM, väitöskirjatutkija, hoitotyön kliininen asiantuntija, Pirkanmaan hyvinvointialue

Nina työskentelee hoitotyön kliinisenä asiantuntijana Pirkanmaan hyvinvointialueella lastentautien vastualueella. Hänellä on yli 20 vuoden kliininen työkokemus vastasyntyneiden tehohoidosta. Viimeiset seitsemän vuotta hän on toiminut lastentautien vastualueella näyttöön perustuvan toiminnan kehittäjänä.

## ASIAANTUNTIJAT

Asiantuntijat ovat lukeneet ja kommentoineet suositusluonnosta ja suositusta on muokattu palautteiden perusteella.

**Elisabet Hallikainen**, psykososiaalisen tuen asiantuntija, Sylva ry  
**Hanna Hävölä**, sh, TtM, johtaja, Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiö, Pirkanmaan Hoitokoti

**Krista Koivula**, PsT, psykologi, KYS, Pohjois-Savon hyvinvointialue

**Sari Valli**, sosiaalityöntekijä, YTM, Pohjois-Savon hyvinvointialue

**Kokemusasiantuntijana** toimi yksi lapsensa saattohoitovaiheen kokenut henkilö

1. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu]. Viiteajankohta: 2023. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 2.12.2024. Saatavilla <https://stat.fi/tilasto/ksyyt>.
2. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for healthcare planners, implementers and managers. Saatavilla <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>, 2018. Viitattu 3.6.2024.
3. WHO. Global Atlas of Palliative Care 2020. Saatavilla <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>, 2020.
4. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2019. Saatavilla internetissä.
5. Saarto T, Finne-Soveri H. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. STM. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>, 2019.
6. Benini F, Papadatou D, Bernadé M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2020; 63: e529–e543.
7. Unicef. Lapsen oikeuksien sopimus. Artiklat 3 ja 24. Saatavilla <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/>, 1990.
8. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59: 339–364.
9. Mitchell S, Morris A, Bennett K, et al. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? *Arch Dis Child* 2017; 102: 923–929.
10. Olkinuora H, Luopajarvi K. Lasten ja nuorten saattohoito. *Duodecim* 2022; 138: 2027–2034.
11. Cacciatori J, Thielemann K, Lieber AS, et al. The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega* 2019; 78: 404–420.
12. Kritz J and Aho A. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos* 2020; 9: 6–50.
13. Salin S, Melender H-L, Lehto JT, Hökkä M. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistä- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2021: 58: 143–157.
14. Melender HL, Hökkä M, Kaakinen P, et al. Palliative care nurses' and physicians' descriptions of the competencies needed in their working units. *Int J Palliat Nurs* 2022; 28: 38–50.
15. Bernier Carney K, Goodrich G, Lao A, et al. Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliat Med* 2023; 37: 692–706.
16. Hotus-hoitosuositus. 2022. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan suunhoito. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Hävelä H, Flinkkilä ML, Laine S, Nivala-Huhtaniska N, Helsingi: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset>.
17. Hotus-hoitosuositus. 2023. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho AL, Eironen S, Havusto J, Hökkä M, Kritz J. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset>.
18. Korhonen L. Kasvu ja kehitys eri-ikäisina. Pulassa lapsen kanssa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim - Terveyskirjasto. Saatavilla <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/>, 2021.
19. Hiltunen H. Lapsen ja nuoren surun tukeminen. Opas lasten ja nuorten kanssa työskenteleville. Saatavilla [https://nuoretlesket.fi/wp-content/uploads/2020/11/Lapsen-ja-nuoren-surun-tukeminen\\_pieni.pdf](https://nuoretlesket.fi/wp-content/uploads/2020/11/Lapsen-ja-nuoren-surun-tukeminen_pieni.pdf), 2016. Viitattu 22.10.2024.
20. Sarwar SR, Mangewala V and Baron R. Helping the caregiver: a review of understanding and helping dying children. *Innov Clin Neurosci* 2013; 10: 31–34.
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. Boufkhed S, Yurdu en 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.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. 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. *Palliative Medicine* 2020; 34: 319–335.

31. 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.
32. 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.
33. França J, Costa S, Lopes MEL, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* 2018; 71: 1320–1327.
34. 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.
35. 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.
36. 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.
37. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E and Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 74.
38. 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.
39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. 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.
43. Jasem ZA, Darlington AS, 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.
44. 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.
45. 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.

Kaikilla potilailla on oikeus  
saada **vaikuttavaa**,  
**turvallista** ja **laadukasta**  
hoitoa – siitä vastaa  
jokainen sosiaali- ja  
terveydenhuollon  
ammattilainen!