

samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

SAARA FILPPULA JA VEERA FILPPULA

**Lasten ja nuorten palliatiiviseen
hoitoon kehitetyt hoitotyön autta-
mismenetelmät elämänlaadun yllä-
pitämiseksi**

Kirjallisuuskatsaus

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2025

Tekijät Filppula, Veera Filppula, Saara	Julkaisu laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 50	Päivämäärä Toukokuu 2025 Julkaisukieli Suomi
---	---	---

Lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon kehitetyt hoitotyön auttamismenetelmät elämänlaadun ylläpitämiseksi

Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lasten ja nuorten palliatiivisessa hoitotyössä käytettyjä hoitotyön auttamismenetelmiä elämänlaadun ylläpitämiseksi. Tavoitteena oli koota tietoa perheille sekä hoitohenkilökunnalle erilaisista auttamismenetelmistä, jota voidaan hyödyntää lasten ja nuorten elämänlaadun ylläpitämiseksi. Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka toimeksiantajana toimi Sylva ry.

Aineisto haettiin suomen- ja englanninkielisistä tietokannoista. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Ennen analyysiä tutkimusten laatua arvioitiin CASP-arviointityökalun avulla. Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan lasten ja nuorten palliatiivisessa hoitotyössä käytettyjä auttamismenetelmiä elämänlaadun ylläpitämiseksi ovat lääkkeettömät auttamismenetelmät, hoidon koordinointi ja ammatillinen osaaminen, potilaskeskeinen vuorovaikutus, psykososiaalinen tuki, elinympäristön havainnointi sekä potilaslähtöinen hoidon suunnittelu.

Tuloksissa ilmeni, että auttamismenetelmät ovat moniulotteisia ja ne kohdentuvat sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin. Yksilöllisesti suunniteltu lääkehoito, lääkkeettömät lähestymistavat kuten musiikkiterapia ja leikki, sekä perheen tukeminen muodostavat kokonaisuuden, joka tukee lapsen ja nuoren elämänlaatua palliatiivisen hoidon aikana. Johtopäätöksenä todettiin, että hoitotyön menetelmät vaativat edelleen kehittämistä, yhtenäistämistä ja henkilökunnan koulutusta, jotta jokaisen perheen tarpeisiin voidaan vastata mahdollisimman hyvin.

Avainsanat: Palliatiivinen hoitotyö, auttamismenetelmät, lapset, nuoret, elämänlaatu

Author	Type of Publication Thesis AMK	Date
Filppula, Veera		May 2025
Filppula, Saara	Number of pages	Language of publication:
	50	Finnish

Nursing care methods developed for palliative care in children and adolescents to maintain quality of life

Nursing Degree Programme

The purpose of this thesis was to describe nursing interventions used in pediatric palliative care to support the quality of life of children and adolescents. The aim was to compile information for families and healthcare professionals about various supportive methods that can be utilized to promote the well-being of children and young people in palliative care. The study was conducted as a descriptive literature review commissioned by Sylva ry.

The material was collected from Finnish and English-language databases and analyzed using inductive content analysis. Prior to analysis, the quality of the studies was assessed using the CASP appraisal tool. According to the results of the literature review, the methods used to support the quality of life in pediatric palliative care include non-pharmacological interventions, care coordination and professional competence, patient-centered communication, psychosocial support, observation of the living environment, and patient-oriented care planning.

The results showed that these support methods are multidimensional and address both physical and psychological well-being. Individually tailored pharmacological treatment, non-pharmacological approaches such as music therapy and play, as well as supporting the family, form a comprehensive framework that promotes the quality of life for children and adolescents during palliative care.

In conclusion, it was found that nursing methods still require further development, standardization, and staff training in order to best meet the needs of each family.

Keywords: Palliative nursing care, interventions, children, adolescents, quality of life

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 LAPSEN JA NUOREN PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ	7
2.1 Lapsi ja nuori	7
2.2 Psykososiaalinen tuki	8
2.3 Lasten ja nuorten palliatiivinen hoitotyö ja sen erityispiirteet	8
2.4 Lasten ja nuorten palliatiivisen hoitotyö standardit	9
3 AUTTAMISMENETELMÄT PALLIATIIVISESSA HOITOTYÖSSÄ	11
3.1 Lääkehoito	11
3.2 ESAS-oirekysely	12
3.3 Oireiden hallinta	13
3.4 Elämänlaadun mittaaminen	14
3.5 Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon hoitotyön auttamiskeinoja	17
3.6 Lääkkeettömät auttamiskeinot	19
3.7 Autonominen hoitosuunnitelma	20
4 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	23
5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	24
5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä	24
5.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	24
5.3 Aikataulusuunnitelma	25
5.4 Aineiston valinta ja laadunarviointi	25
5.5 Aineiston analysointi	26
6 TULOKSET	32
6.1 Lääkkeettömät auttamismenetelmät	32
6.2 Hoidon koordinoiminen ja ammatillinen osaaminen	32
6.3 Potilaskeskeinen vuorovaikutus	33
6.4 Psykososiaalinen tuki	34
6.5 Elinympäristön havainnointi	34
6.6 Potilaslähtöinen hoidon suunnittelu	35
7 POHDINTA	36
7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	36
7.2 Luotettavuus	37
7.3 Eettisyys	39
7.4 Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen	40
7.5 Jatkotutkimusaiheet	41
LÄHTEET	42

LIITE 1	45
LIITE 2	46
LIITE 3	49

1 JOHDANTO

Palliativinen hoito on parantumattomasti sairastuneen henkilön hoitoa sekä kipujen lievittämistä. Palliativisen hoidon tarkoituksena on ylläpitää potilaan elämänlaatua. (Antikainen, ym., 2015, s.10.) Lasten ja nuorten sairastuminen on koko perheeseen vaikuttava tekijä. Lapsen ja nuoren sairastuminen on harvinaista eikä sitä välttämättä osata aavistaa. Vanhemmat saattavat kohdella sairastunutta lasta eri tavalla hoitotoimenpiteiden edetessä. Lapsen tai nuoren sairastuminen vaikuttaa sekä fyysiseen että psyykkiseen kehitykseen. Palliativinen hoito mielletään ikääntyneen väestön hoitomuodoksi. Lapsen ja nuoren kuolemia, sekä heihin liittyviä hoitoja käsitellään paljon vähemmän tutkimuksissa. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s.81–83.)

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata lasten ja nuorten palliativisessa hoitotyössä käytettyjä hoitotyön auttamismenetelmiä elämänlaadun ylläpitämiseksi. Tavoitteena on koota tietoa perheille sekä hoitohenkilökunnalle erilaisista auttamismenetelmistä, jota voidaan hyödyntää lasten ja nuorten elämänlaadun ylläpitämiseksi. Tässä opinnäytetyössä viittaamme lapsella 0–16-vuotiaisiin ja nuorella 17–25-vuotiaisiin.

Opinnäytetyön tilaajana toimii Sylva ry, joka tarjoaa tukea ja toimintaa syöpäsairaiden lasten perheille ja nuorille, sekä nuorille aikuisille. (Sylva ry, n.d.) Tilaajan toiveena oli etsiä palliativisen hoitotyön auttamismenetelmiä, ja tarkastella näitä elämänlaadun näkökulmasta. Auttamismenetelmiä voidaan hyödyntää lasten ja nuorten elämän laadun ylläpitämisessä muun muassa kotona sekä sairaalassa.

2 LAPSEN JA NUOREN PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ

2.1 Lapsi ja nuori

Lapset määritellään lähtökohtaisesti ikänsä puolesta. 1–3-vuotiasta lasta kutsutaan leikki-ikäiseksi, myöhäisleikki-ikäinen on 4–6-vuotias lapsi. Leikki-ikä aikana kehittyä lapsen motoriikka. Ensin lapsen hienomotoriikka, sekä koordinaatiokyky muodostuvat. Fyysisten ominaisuuksien lisäksi lapsen sosiaalinen kehitys harjaantuu. Lapsi alkaa keskustelemaan puheentuoton kehityksen myötä, sekä oppii ottamaan kontaktia uusiin ihmisiin. Lapsi oppii myös tuomaan oman tahtonsa paremmin ilmi. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s. 25.)

Kouluikäiseksi lapseksi kutsutaan 7–12-vuotiasta lasta. Kouluikäisen lapsen fyysinen kehitys alkaa kiihtymään. Niin sanottu lapsen pyöreys katoaa ja lapsi kasvaa pituutta. Lapsen hienomotoriikka kehittyä lähes samalle tasolle kuin se aikuisuudessakin tulee olemaan. Lapsen koulun aloitus vaikuttaa lapsen psykososiaaliseen kehitykseen. Tunteiden käsittely kehittyä huomattavasti. Lapsi alkaa muodostamana erilaisia ystävyysuhteita, sekä muodostamaan kuvaa itsestään, sekä omasta persoonastaan. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s.26–27.)

Nuori määritellään 13–22-vuotiaaksi. Nämä vuodet ovat toiselta nimitykseltään murrosikää. Nuori jatkaa kasvamistaan fyysisesti aikuisen mittoihin. Hormonituotanto alkaa kiihtymään, jolloin alkaa niin sanottu puberteetti vaihe, jolloin nuoren keho muokkaantuu, sekä karvoitus lisääntyy. Nuoren tunne-elämä vilkastuu. Kavereiden merkitys nuoren elämässä kasvaa. Nuori alkaa herkästi hakemaan kavereilta hyväksyntää. Kavereilla on vaikutusta nuoren käyttäytymiseen sekä toimintaan, sillä nuoret alkavat ottaa vaikutteita ympäristöstään. Henkinen kasvu tapahtuu nuorella pääosin vasta fyysisen kasvun jälkeen. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s.27.)

2.2 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki on lapsen tai nuoren sairastuessa perheelle tärkeää. Tuen antaminen lähtee jo perheen tapaamisesta sekä heidän vastaanottamisestaan hoitotoimenpiteisiin. On tärkeää luoda turvallinen ympäristö sairastavalle lapselle tai nuorelle, sekä heidän perheelleen. Psykososiaalisen tuen lähtökohtana on tuen tarpeen arviointi. Tätä varten on tärkeää selvittää perheen, ja sairastuneen lapsen tai nuoren voimavarat, sekä jo käydyt hoitotaksot. On tärkeää selvittää kokonaiskuva sairaudesta, sekä sen vaikutuksista perheeseen, oikeanlaisen avun tarjoamiseksi. (Terveyskylä, n.d.)

Psykososiaalinen tuki arvioidaan jokaiselle perheelle yksilöllisesti peilaten tilannetta perheen jaksamiseen, sekä lapsen tai nuoren sairauden tilanteeseen. On myös tärkeää huomioida sairastuneen lapsen tai nuoren sisarusten jaksaminen. Perheen psykososiaalisen tuen keskeisiä elementtejä ovat muun muassa lapsen tai nuoren sairauden yksilöllisyys, hoidon sekä tuen jatkuvuuden turvaaminen, mahdollisen tuen saaminen nopealla aikataululla, sekä kotiin tarjottu inhimillinen tuki. Tuen elementtejä on myös perhekeskeisyys, jolla tarkoitetaan myös sairastuneen lapsen tai nuoren ympäröivää tukiverkostoa eli vanhempia, sukulaisia tai sisaruksia ja heidän jaksamistaan, mikä viittaa voimavara- ja tukiverkoston. (Terveyskylä, n.d.)

2.3 Lasten ja nuorten palliatiivinen hoitotyö ja sen erityispiirteet

Lapsen sairastuminen on aina pelottavaa. Lapsen tai nuoren kuolemaan varautumista ei osaa välttämättä edes ajatella. Lapsen ja nuoren palliatiivisen hoitolinjauksen saaminen koetaan epärealistiseksi. Lapsen ja nuoren sairastumiseen on vaikeampaa suhtautua, sillä nuoren ihmisen elämä on vasta alkutekijöissään. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s. 332.) Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavan sairauden kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisen hoidon päätarkoituksena on lievittää ja ehkäistä kärsimystä, sekä vaalia elämänlaatua. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös läheisten tukeminen. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltainen lähestymistapa, joka

ei rajoitu tiettyyn ajankohtaan ennen kuolemaa, vaan kattaa laajemmin elämän loppuvaiheeseen liittyvän tuen tarpeet. (Saarto ym., 2015, s. 10.) Saattohoito eroaa palliatiivisesta hoidosta siinä, että sitä annetaan viikkoja tai päiviä ennen lapsen tai nuoren kuolemaa. Lapselle ja nuorelle mahdollistetaan turvallinen ympäristö. Kuoleman lähestyessä turvallinen ympäristö voi olla kotioloissa. Perheen läsnäolo ja tuki luo turvallisuutta lapselle ja nuorelle. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s.332.)

2.4 Lasten ja nuorten palliatiivisen hoitotyö standardit

Vuonna 2007 julkaistun IMPaCCT-projektin jälkeen lasten palliatiivisen hoidon (PPC) kehittämiseksi on tehty paljon työtä ja etsitty uusia lähestymistapoja. Viisitoista vuotta myöhemmin PPC:n standardit määriteltiin uudelleen. (Benini ym., 2022.)

Kansainvälinen asiantuntijaryhmä on tarkastellut PPC:n standardeja uudelleen GO-PPaCS-projektin (Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards) puitteissa. Tavoitteena oli päivittää standardit huomioiden eri hoitoympäristöjen erityispiirteet, käytettävissä olevat resurssit ja uudet esiin nousseet haasteet. Standardit ovat suunnattu kaikille, jotka ovat joko suoraan tai epäsuorasti mukana lasten palliatiivisessa hoidossa. (Benini ym., 2022.)

MEDLINE-tietokannassa tehtiin kirjallisuuskatsaus, jonka avulla tarkasteltiin PPC:n keskeisiä periaatteita ja ajankohtaisia standardeja kansainvälisestä näkökulmasta. Kirjallisuushaku toteutettiin käyttäen erilaisia hakusanojen yhdistelmiä, ja painopiste oli vuosina 2016–2020 julkaistuissa englanninkielisissä artikkeleissa, vanhempia julkaisuja huomioitiin tarvittaessa. Yksimielisyys keskeisistä periaatteista, hoidon standardeista ja julkaisun sisällöstä saavutettiin avoimen keskustelun kautta. (Benini, ym., 2022.)

”Palliatiivisen hoidon määritelmää, hoitoon oikeuttavia kriteerejä ja hoidon tarpeen laajuutta koskevat peruseriaatteet määriteltiin ja uudet standardit määriteltiin kuudelle osa-alueelle:

1. kliiniset, kehitykselliset, psykologiset, sosiaaliset, eettiset ja hengelliset tarpeet;
 2. elämän loppuvaiheen hoito;
 3. hoitomallit ja hoitoympäristöt;
 4. palliatiivinen hoito humanitaarisissa hätätilanteissa;
 5. hoitotyön työkalut;
 6. terveydenhuollon ammattilaisten koulutus ja perehdytys.”
- (Benini ym., 2022.)

3 AUTTAMISMENETELMÄT PALLIATIIVISESSA HOITOTYÖSSÄ

Eri ikäisillä lapsilla ja nuorilla on erilaiset tuen tarpeet kivunlievityksessä. Erilaisia auttamismenetelmiä ovat muun muassa ohjaus, toimenpiteiden selostamisen ja niistä tiedottaminen, mieluinen ympäristö, kivun helpottaminen, leikki, tukeminen, näyttöön perustuvan hoidon toteuttaminen sekä mieluisan tekemisen järjestäminen. Lapsen oloa helpottaa myös turvallinen ympäristö, sekä turvallisten aikuisten läsnäolo. (Storvik-Sydänmaa, 2019, s.82.)

Perheen osallistaminen palliatiiviseen hoitoon on tärkeää, sillä vanhempien ja sisarusten läsnäolo tuo turvallisuuden tunnetta. Tämä saattaa auttaa lasta sairauden keskellä jaksamaan, sekä antaa toivoa. Vanhemmat huolehtivat usein lapsen tai nuoren perushoidosta. Vanhemman ahkera omistautuminen lapsensa hoitoon aiheuttaa yleensä vanhemman omien tarpeiden laiminlyöntiä. Vanhempia onkin tästä syystä muistutettava lepäämään ja huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan. (Storvik-Sydänmaa, ym., 2019, s.334.)

3.1 Lääkehoito

Hyvä lääkehoito on lapsen sekä nuoren palliatiivisen hoidon kulmakiviä. Pääsääntöisesti kuolevan lapsen kivunhoitoon käytetään opiaatteja. Opiaattien vaikutus kipuun on suurempi kuin tavallisimmin käytettyjen kipulääkkeiden. Palliatiivinen lääkehoito suunnitellaan jokaiselle potilaalle henkilökohtaisesti. Hyvä ja riittävä lääkehoito mahdollistaa lapsen ja nuoren hyvän elämänlaadun ylläpitämisen. (Storvik-Sydänmaa, 2019, s. 334.)

Lapsilla ja nuorilla samat sairaudet voivat ilmetä eri tavoin, kommunikointikyky vaihtelee kehityksen ja mahdollisten viiveiden tai vammojen mukaan, ja perheellä on poikkeuksellisen merkittävä rooli hoitopäätöksissä. Osa sairauksista esiintyy ainoastaan lapsuudessa, eikä niistä ole kertynyt paljoa kliinistä kokemusta. Oireiden hoidon pohjana on perustauti ja sen etenemisen ymmärtäminen, mutta yhtä tärkeää on huomioida psyykkiset, sosiaaliset ja perheen

tilanteeseen liittyvät tekijät. Vaikka perheen surua ei voida poistaa, ammattilaisten käymät keskustelut esimerkiksi oireiden luonteesta, voimakkuudesta ja mahdollisista lievyysmenetelmistä voivat tuoda tunnetta hallinnasta ja turvallisuudesta. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

Palliativisen sekä saattohoidon yleisimpiä oireita ovat hengitysvaikeudet, neurologiset kohtaukset, kipu, pahoinvointi ja levottomuus tai ahdistus. Syöpää sairastavilla lapsilla ilmenee keskimäärin 2–5 oiretta hoidon aikana. Oireiden säännöllinen ja järjestelmällinen arviointi on oleellista häiritsevien oireiden tunnistamiseksi ja hoidon tehostamiseksi. Jos hoitoketju on suunnittelematon tai oirehoito riittämätöntä, lapsi ja perhe voivat joutua turhiin päivystyskäynteihin. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

Lääkitys annetaan ensisijaisesti suun kautta, mikä edellyttää huolellista suunhoitoa. Jos tämä ei ole mahdollista, voidaan käyttää vaihtoehtoisia antotapoja, kuten ihon läpi (laastarit), ihonalaisesti, peräsuoleen tai suonensisäisesti. Lääkityksen tulee olla säännöllistä, annostukseltaan sopivaa ja lapselle soveltuvaa. Lääkkeen vaikutuksia arvioidaan oiremittareiden avulla. Oireiden arviointiin käytetään esimerkiksi ESAS-oirekyselyä tai FLACC-mittaria, joka perustuu lapsen eleisiin ja käyttäytymiseen. Oireiden dokumentointi on tärkeää hoidon vaikuttavuuden arvioimiseksi ja tiedonkulun varmistamiseksi. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

3.2 ESAS-oirekysely

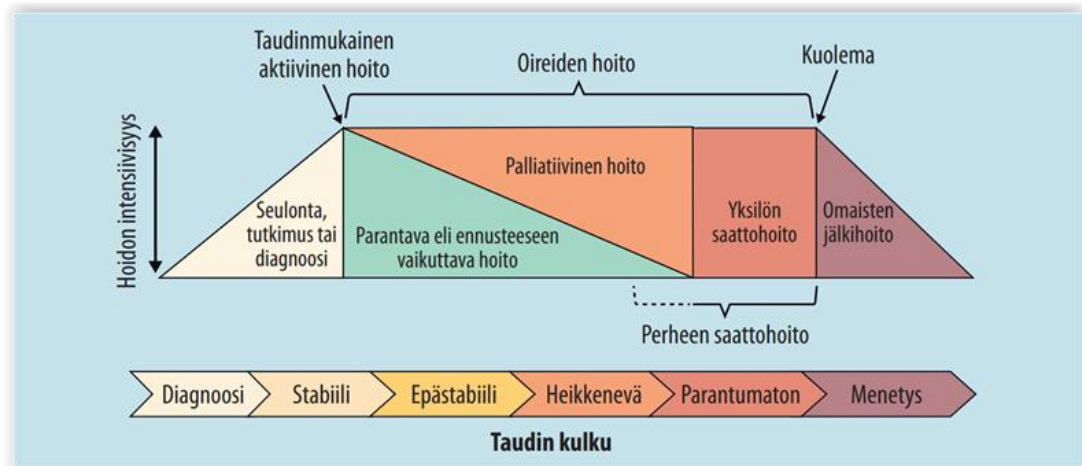
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) on yksi varhaisimmista menetelmistä, jolla voidaan arvioida useita potilaan kokemia oireita samanaikaisesti ja helposti. ESAS:ta hyödynnetään nykyään monilla terveydenhuollon osa-alueilla, kuten palliativisessa hoidossa, syöpähoidoissa ja munuaissairauksien hoidossa, sekä avo- että vuodeosastohoidossa. Menetelmää käytetään oireiden tunnistamiseen, seuraamiseen ja hoitotarpeen arviointiin. Tutkimuksissa ESAS on auttanut ymmärtämään paremmin oireiden esiintymistä,

niiden samanaikaisia ilmenemismuotoja, sekä niihin vaikuttavia tekijöitä. Sitä käytetään myös mittarina hoitotoimenpiteiden vaikutusten arvioinnissa. (Hui, 2017.)

3.3 Oireiden hallinta

Kipu on yksi saattohoidon pelätyimmistä oireista. Peruslääkitys sisältää tulehduskipulääkkeitä ja parasetamolia. Kivun taustalla voi olla hermo- tai kudosaivario, mutta myös elimistön toiminnalliset häiriöt, kuten virtsaumpi tai ummetus. Kivun hoito on kokonaisvaltaista, ja siinä huomioidaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät tekijät. Opioidit ovat keskeisiä voimakkaan kivun hoidossa. Lääkehoito aloitetaan suun kautta ja siirrytään tarvittaessa infuusioon (suoneen tai ihon alle). Lämpilyöntikipua voidaan hoitaa myös kielen alle tai nenän kautta annettavilla lääkkeillä. Tukilääkkeitä, kuten ketamiinia käytetään vaikeissa tapauksissa. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

Seuraavassa kuvassa (Kuva 1) havainnollistetaan, miten lapsen tai nuoren vakavan, henkeä uhkaavan sairauden hoito etenee sairauden eri vaiheissa. Alkuvaiheessa keskitytään aktiiviseen tutkimukseen ja mahdollisesti parantavaan hoitoon. Kun sairaus etenee eikä parantavaa hoitoa enää ole saatavilla, siirrytään oireita lievittävään palliativiseen hoitoon. Sairauden loppuvaiheessa korostuu yksilön saattohoito, jonka rinnalla tuetaan perhettä. Kuoleman jälkeen myös läheisten tukeminen, eli jälkihoito, on tärkeä osa hoitokokonaisuutta. Hoidon intensiteetti ja tavoitteet muuttuvat tilanteen mukaan koko sairauden kulun ajan. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)



Kuva 1. Lapsen tai nuoren henkeä uhkaavan tai elämää rajaavan taudin kulku. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 138(22), 2027–2034. Olkinuora & Luopajarvi, 2022.

3.4 Elämänlaadun mittaaminen

Elämänlaatu mittareiden käyttö on ollut Suomessa vähäistä. Lasten elämänlaadun mittauksissa on käytettävissä KINDL-R sekä PedsQL – mittarit. KINDL-R on saksalainen 3–17-vuotiaiden lasten ja nuorten elämänlaatuun liittyvä elämänlaatumittari, jolla selvitetään lasten terveystilaa ja kokemuksia heidän omasta hyvinvoinnistaan. Mittari on kehitetty arvioimaan lasten ja nuorten fyysistä, psyykkistä ja psykososiaalista elämänlaatua. KINDL-R mittaria käytetään terveiden, mutta myös pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten elämänlaadun arvioinnissa. Mittari koostuu erilaisista kysymyksistä kohderyhmälle eli 3–17-vuotiaille, sekä heidän vanhemmilleen tai huoltajilleen. Huoltajat täyttävät oman kyselylomakkeensa, joka pitää sisällään lapsen ja nuoren elämänlaadusta tekemiin arvioihin. Mittari painottuu erityisesti psykososiaaliseen puoleen. (THL, 2023, s.173.)

Maailman terveysjärjestö on suositellut, että lasten ja nuorten elämänlaadun arvioinnissa tulisi käyttää mittareita, jotka on suunnattu sekä lapsille että heidän vanhemmilleen. Tämä suositus pohjautuu muun muassa kehitysteoriaan, jonka mukaan lapsen käsitys elämänlaadusta rakentuu konkreettisista

kokemuksista ja liittyy vahvasti nykyhetkeen tai aivan lähimenneisyyteen. (Korpilahti ym., 2015, s. 171.)

KIND-R elämänlaatu mittari koettiin hyväksi nuorilla, jotka ovat kirjoitustaitoisia. Kirjoitustaidottomien lasten apuna oleva aikuinen saattaa sanattomasti tai sanallisesti vaikuttaa lapsen vastauksiin kyselylomaketta täytettäessä, ja näin ollen tulokset vääristyvät. Lasten, nuorten ja vanhempien omat kokemukset ja arvio lasten ja nuorten elämänlaadusta olivat keskenään poikkeavia. Näin ollen luotettavan vastaustuloksen saamiseksi tarvitaan sekä aikuisen, että lapsen molempien vastaukset. Suomessa alakouluikäisten lasten elämänlaatua on tutkittu geneerisillä Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) ja Child Health Questionnaire (CHQ) -mittareilla. Vaikka tutkimuskäytössä elämänlaatumittareiden käyttö on ollut varsin vähäistä, käytetyillä mittareilla on ollut runsaasti kansainvälistä tutkimusnäyttöä. (Korpilahti ym., 2015, s. 171.)

KINDL-R mittarin tarkoitus on selvittää lapsen ja nuoren subjektiivinen kokemus omasta hyvinvoinnistaan. Mittarin geneerinen osa on joko 12- tai 24 kysymystä sisältävä, jota on mahdollista tarkentaa lisäkysymysmoduulilla, jos haastateltavalla on jokin seuraavista sairausryhmistä tai terveydentilan häiriöistä: epilepsia, syöpä, astma, diabetes, selkäydinkanavan sulkeutumishäiriö (spina bifida), atooppinen ekseema tai ylipaino. Lasten lomakkeet ovat jaoteltu eri ikäryhmille sopiviksi seuraavasti: Kiddy KINDL 4–6-vuotiaille (haastattelu), Kid-KINDL 7–13-vuotiaille (kyselylomake) ja Kiddo-KINDL 14–17-vuotiaille. Vanhempien tulee erikseen täyttää lomake, kun kyseessä on 4–7-vuotias lapsi tai 7–17-vuotias. Alle 4-vuotiaan elämänlaadun arviointi jää täysin vanhemman täytettäväksi, sillä lapsen ajattelun kypsyttömyys vaikuttaa kyselyyn. Mittarin soveltuvuutta alle 8-vuotiaiden käyttöön tulee tutkia lisää. (Korpilahti ym., 2015, s. 173–174.)

Elämänlaatumittarin, erityisesti KINDL-R on tutkimuksissa todettu hyväksi sen helppokäyttöisyyden sekä nopeuden vuoksi. Hankalaksi mittarin käytön tekee se, ettei sen reliabiliteettia ole voitu varmistaa alle 8-vuotiailta. Alunperin mittari on suunniteltu terveiden lasten elämänlaadun mittaamiseen, mutta lisämoduulia hyödyntämällä on mahdollisuus tulkita pitkäaikaissairaiden lasten tai

nuorten elämänlaatua. KINDL-R mahdollistaa arvokkaan tiedon saamisen lasten ja nuorten subjektiivisesta kokemuksesta elämänlaadun suhteen. Mittarin myötä lapsille ja nuorille, sekä heidän perheidensä avun ja tuen tarve on pystytty tunnistamaan tehokkaammin. Tutkimusten mukaan KINDL-R helpottaa myös varhaisen tuen tarpeen arvioinnissa ja tuen tarpeen kohdentamista niitä erityisesti tarvitseville. (Korpilahti ym., 2015, s. 177–179.)

PedsQL 4.0 -mittari on kroonisesti sairaiden lasten ja nuorten elämänlaadun mittari. Kysymykset, joiden mukaan lasten ja nuorten elämänlaatua arvioidaan ovat toiminnallisiin näkökohtiin ja mahdollisiin oireisiin keskittyviä. Mittari painottuu pääosin fyysisen toimintakyvyn, eri oireiden ja kivun arviointiin. (THL, 2023.)

Elämänlaatu muodostaa keskeisen osan palliativista hoitoa. Sitä tarkastellaan yleensä moniulotteisena ja yksilöllisenä kokemuksena, joka sisältää fyysisiä, emotionaalisia, sosiaalisia ja viime aikoina myös hengellisiä ulottuvuuksia. Erityisesti syöpää sairastavien lasten kohdalla fyysiset oireet, sairauden vaikutukset toimintakykyyn, sekä kivun ja epämukavuuden hallinta nähdään merkittävänä osatekijöinä. Samaan aikaan tutkimuksissa on alettu painottaa myös myönteisiä elämänlaadun kokemuksia, kuten arjen rutiinien ylläpitämistä, ilon hetkiä ja kokemusta elämän jatkumisesta vaikeasta tilanteesta huolimatta. Toivon säilyttäminen ja merkityksellisyyden kokeminen ovat nousseet keskeisiksi osiksi lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Avoine-Blondin ym., 2018, kohta Background.)

Palliativisen hoidon hyötyjä ovat muun muassa sairaalassa vietetyn ajan lyheneminen, sekä elämänlaadun ja oireiden hallinnan paraneminen. Noin 20-prosenttia syöpädiagnoosin saaneista lapsista ja nuorista ei selviä, huolimatta erikoissairaanhoidosta. Oireista johtuva ahdistus ja kärsimys elämän loppuvaiheessa voivat olla merkittäviä, vaikuttaen lasten ja nuorten, sekä perheiden elämänlaatuun. (Taylor, J. ym., 2020. s. 731–775.)

Lapsen tai nuoren sairastuminen on yleisesti vaikea käsittää. Sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen muun muassa perheenjäsenten jaksamiseen.

Huomion kiinnittyminen sairaaseen perheenjäseneseen vaikuttaa herkästi myös muiden sisarusten jaksamiseen. Monien vanhempien on vaikea hyväksyä oman lapsensa sairastumista. (Olkinuora ja Luopajarvi, 2022. s. 1–2.)

Palliativisen hoitotyön lääkehoito nostaa paljon toiveita potilaalle. Toivo on potilaan tärkeimpiä voimavaroja, mutta se ei yksistään riitä. Hoitohenkilökunnan rooli kasvaa, kun puhutaan tarkemmin potilaan hoidosta. Hoitohenkilökunta tukee potilasta ja on mahdollisesti apuna, mikäli potilas tarvitsee tietoa tai apua terveyteensä liittyen. On tärkeää, ettei potilas jää yksin oman sairautensa kanssa. Moni tahtoo elää normaalia elämää niin, ettei sairaus siihen vaikuttaisi. Tässä kohtaa hoitohenkilökunnan on autettava, jotta tämä toteutuisi mahdollisimman hyvin. (Tarkkanen. ym., 2020. s. 6.)

3.5 Lasten ja nuorten palliativisen hoidon hoitotyön auttamiskeinoja

Lasten palliativista hoitoa tarjotaan lapsille, joilla on laaja kirjo hengenvaarallisia tai elämää rajoittavia sairauksia, kuten esimerkiksi synnynnäisiä poikkeavuuksia, syöpä tai neurologisia sairauksia. Palliativista hoitoa saavista lapsista suurempi osuus kuin aikuisista on saanut muun kuin syöpä diagnoosin. Lasten palliativinen hoito on kehittynyt konseptiksi, joka lasten kohdalla keskittyy kärsimyksen lievittämiseen ja elämänlaadun optimointiin. Lasten palliativisen hoidon päätavoite on parantaa tai ylläpitää parasta mahdollista elämänlaatua lapselle ja hänen perheelleen. Palliativista hoitoa voidaan tarjota terveyskeskuksissa, erikoissairaanhoidossa ja lapsen kotona, mikä sisältää lasten ja perheiden fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomioimisen, sekä lapsen perheen tukemisen kuoleman kohdatessa. (Winger ym., 2020. s.1.)

Lapset saavat usein voimakkaampaa hoitoa kuin aikuiset, ja siksi he ovat useammin sairaalassa saadessaan palliativista hoitoa. Koti on kuitenkin monille perheille usein toivottu hoitopaikka palliativisen hoidon aikana. Valittaessa kotisairaanhoidon ja sairaalahoidon välillä, perheet valitsevat usein elämän loppuvaiheen hoidon ja kuoleman kotona. Kuitenkin monet lapset ja perheet eivät

saa valita hoitopaikkaa palliatiivisen tai saattohoidon aikana, sillä tarpeellisia resursseja kotisairaanhoidolle on rajallisesti saatavilla. Perheet kokevat myös tiedon puutetta ja riittämättömyyttä kotiin tarjotuissa palliatiivisen hoidon palveluissa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että on tarvetta räätälöidylle tuelle, joka mahdollistaa joustavamman hoidon, hoitopaikan ja pääsyn psykososiaalisen tuen piiriin, hengähdystauon hoitoon ja sisarustukea. Kodin tulisi olla lapsen hoidon keskipiste aina kun mahdollista. (Winger ym., 2020. s.2.)

Winger ym. (2020) raportoi, että sisarukset kokivat surua menettäessään veljen tai sisaren ja leikkikaverin, mutta myös vihaa tai ahdistusta, koska vanhemmat antoivat enemmän huomiota kuolevalle lapselle. Palliatiivisen hoidon saaminen kotona teki mahdolliseksi, että sisarukset pystyivät säilyttämään yhteyden ystäviinsä ja käymään koulua, ja se auttoi säilyttämään normaalin arjen ja pitämään perheen yhdessä. Vaikka terveydenhuollon ammattilaisilla on merkittävä rooli vanhempien kokemuksessa palliatiivisessa hoidossa, jotkut vanhemmat korostivat terveydenhuollon ammattilaisten jatkuvaa läsnäoloa haasteena, koska oli tärkeää viettää aikaa lapsen kanssa ilman terveydenhuollon tiimin väliintuloa. Tarkastelussa keskeinen asia oli tuki, tiedon tarve ja hengähdystauon tarjoaminen vanhemmille, kun lasta hoidettiin kotioloissa. Terveydenhuollon ammattilaisten ja perheiden välinen yhteistyön laatu vaikuttaa merkittävästi perheen kokemukseen lapsen hoidosta kotona.

Sisarukset jäivät usein huomiotta tai heidät unohdettiin sairaan lapsen ollessa erikoissairaanhoidossa. Palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen elämänlaatuun vaikuttaa myös perheenjäsenten hyvinvointi. Sairaalassa hoidetun lapsen sisarusten reaktiot olivat ahdistusta sisaruksen kivun vuoksi, voimattomuutta, avuttomuutta, kuoleman pelkoa, kateutta sisarusta kohtaan, kuoleman odottamisen epävarmuutta ja ahdistusta sisaruksen kärsimyksistä. Sisarukset, joita ei tueta riittävästi, voivat kokea posttraumaattisen stressihäiriön, kokea huonoa elämänlaatua ja yksinäisyyden tunteita myöhemmin elämässään. Sisarusten hyvinvoinnin edistämiseksi interventioiden tulisi käsitellä myös sisarusten tunteiden monimutkaisuutta. Sisaruksille tulisi myös antaa asianmukaista tietoa sairauden kulusta ja siitä, mitä odottaa, kun sisarus on palliatiivisessa hoidossa. (Winger ym., 2020. s.15.)

3.6 Lääkkeettömät auttamiskeinot

Kokonaiskivun käsite kuvaa kipua moniulotteisena kokemuksena, jossa vuorovaikutuksessa ovat fyysiset, psykologiset, sosiaaliset ja hengelliset ulottuvuudet. Siksi kivunhallinta vaatii moniammatillista lähestymistapaa. Osana moniammatillista tiimiä kivunhallinta on tärkeässä roolissa palliativisen hoidon potilaiden tukemisessa. Erilaiset ammattilaiset, kuten psykologit, fysioterapeutit, papit ja sosiaalityöntekijät, tarjoavat keinoja kivun hallintaan. Hoitajat ovat myös olennainen osa tätä tiimiä, ja he ovat usein ensimmäiset terveydenhuollon ammattilaiset, jotka kohtaavat kivuliaan potilaan. Kun käytännöt tai tekniikat ovat yleisiä, hoitajat voivat sisällyttää ne omaan toimintaansa. Sisällyttämällä lääkkeettömiä keinoja hoitotyön käytäntöön potilaan palliativisessa hoitotyössä, kivunhallintaa voidaan parantaa. (Van Veen ym., 2024, kohta Introduction.)

Lasten ja nuorten lääkkeettömiä kivunhallinta keinoja voi olla erilaisia. Eräessä tutkimuksessa vertailtiin lääkkeetöntä kivunhallintaa eri ympäristöissä. Potilas-ympäristöt olivat osastohoito ja avohoito. Kivun mittaamisessa käytettiin yksittäisiä kipumittareita, kuten numeerista arviointiskaalaa (NRS) ja visuaalista analogista mittaria (VAS), ja yhdessä tutkimuksessa käytettiin VAS:n ja NRS:n yhdistelmää. Suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneilla, päädiagnoosina oli syöpä, yhtä lukuun ottamatta. Tutkittuja lääkkeettömiä interventioita olivat hieronta, hengitysharjoitukset, taideterapia, aromaterapiahieronta, aromaterapia, lihasten rentouttaminen vaihteittain ja ohjatut mielikuvaharjoitukset, joissa henkilö ohjataan kuvittelemaan rauhoittavia ja rentouttavia mielikuvia, mindfulness-pohjainen stressin lievitysohjelma MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction), kognitiivinen käyttäytymisterapia audionauhaa hyödyntäen, hypnoosi, lämminvesi jalka-allas, rentoutusharjoitukset, virtuaalitodellisuus (VR) sekä musiikkiterapia. (Van Veen ym., 2024, kohta Data extraction and study quality.)

Virtuaalitodellisuus, hierontaterapia ja taideterapia ovat lääkkeettömiä hoitotyön auttamiskeinoja, joista on eniten tieteellistä näyttöä kivunlievityksessä.

VR:llä ja hierontaterapialla on kohtuullista ja rajoitettua näyttöä, ja taideterapialla on riittämätöntä näyttöä kivunhallinnan tukemiseksi. Kivun hoidossa tulee silti muistaa potilaan subjektiivinen kipukokemus, mutta eri lääkkeettömien kivunlievityskeinojen käyttöä voi kokeilla, sillä niistä ei ole haittaa palliatiivista hoitoa saaville potilaille. (Van Veen ym., 2024, kohta Conclusions.)

3.7 Autonominen hoitosuunnitelma

Newman ym., (2023) tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa, millaisia palliatiivisen hoidon tapoja on saatavilla nuorille aikuisille ja nuorille (13–25-vuotiaille), joilla on vakavia sairauksia. AYA (adolescent and young adult) oli jaettu kahden ryhmään; nuoruus ja varhainen aikuisuus, 13–18 vuotta sekä aikuisuus, 19–25 vuotta. Tutkimuksessa tarkasteltiin 22 artikkelia, jotka kuvaavat 9 erityistä palliatiivista hoitointerventiota nuorille ja nuorille aikuisille. Interventiot keskittyvät erityisesti seuraaviin alueisiin: Advance Care Planning (ACP) aikuiselle ja nuorille aikuisille suunnattu ennakoiva hoitosuunnitelma (esim. HIV/AIDS, syöpä, kystinen fibroosi). Mindfulness -pohjais keinot kuten esimerkiksi mindfulness-meditaatio ja stressinhallin. Resilienssin ja psykosomaattisen hyvinvoinnin tukeminen: tavat, jotka auttavat nuoria kehittämään kykyä selviytyä ja hallita stressiä. Sovellukset ja digitaaliset työkalut, kuten Kræftværket-sovellus, joka on Tanskassa kehitetty digitaalinen työkalu. Se tukee 15–39-vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten elämänlaatua syöpähoitojen aikana ja jälkeen. Sovellus tarjoaa mahdollisuuden seurata oireita ja mielialaa, jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa sekä saada luotettavaa tietoa ja tukea.

Advance Care Planning (ACP) on yksi merkittävä alue, johon tutkimus keskittyy. ACP interventiot, kuten FAmily CEntered (FACE) -ohjelma, tukevat nuoria tekemään päätöksiä omasta hoidostaan ja valmistautumaan mahdollisiin loppuvaiheen hoitoihin. FACE-ohjelma on erityisesti perhekeskeinen, ja sen tarkoituksena on tarjota psykososiaalista tukea ja resursseja, jotka auttavat perheitä tekemään tietoisia valintoja potilaan hoidossa ja elämäntavoissa. Se korostaa perheen roolia ja tukee potilaita ja heidän läheisiään, jotta he voivat

kohdata sairauden ja siihen liittyvät haasteet yhdessä. ACP:n rooli nuorilla palliativisessa hoidossa on keskeinen, sillä se tarjoaa mahdollisuuden keskustella hoitovaihtoehdoista ja omista toiveista vaikeina aikoina. ACP:n rooli on ensisijaisesti elämänlaadun parantamisessa ennakoivalla päätöksenteolla. Nuoret, joilla on vakavia tai elämää rajoittavia sairauksia, saattavat kohdata vaikeita päätöksiä hoitovaihtoehdoista ja hoitosuunnitelmista. ACP-ohjelmat tarjoavat nuorille mahdollisuuden osallistua hoitopäätöksiin ja valmistautua hoitoihin sekä mahdolliseen saattohoitoon. ACP:n onnistuminen nuorilla edellyttää, että ohjelma on mukautettu heidän kehitysvaiheensa mukaan. Nuoret, erityisesti 13–18-vuotiaat, saattavat tarvita erityistä tukea ja ohjausta, jotta he voivat ymmärtää ja osallistua aktiivisesti hoitopäätöksiin. (Newman ym., 2023.)

Elämänlaadun parantaminen tapahtuu, kun nuoret voivat tehdä itseään koskevia päätöksiä ja ilmaista toiveitaan hoidon suhteen. Tämä voi lisätä potilaan autonomian tunnetta ja vähentää ahdistusta ja pelkoa tulevaisuudesta. Mindfulness-pohjaiset ohjelmat voivat tukea nuorten resilienssiä ja auttaa heitä hallitsemaan kipua sekä psykologista stressiä, mikä parantaa elämänlaatua ja jaksamista sairauden aikana. Mindfulness on osoittautunut tehokkaaksi välineeksi, joka tukee nuorten stressinhallintaa ja emotionaalista hyvinvointia. Mindfulnessin avulla nuoret voivat hallita ahdistusta, pelkoa ja muita psykologisia oireita, jotka liittyvät vakavaan sairauteen. Mindfulness-ohjelmat voivat myös tukea kipujen hallintaa ja parantaa nuorten kykyä kohdata sairauden tuomia haasteita rauhallisemmin ja vähemmän stressaantuneesti. Mindfulness voi auttaa nuoria kehittämään itsesäätelytaitoja ja parantaa heidän kykyään käsitellä emotionaalista kuormitusta, mikä puolestaan parantaa elämänlaatua. Toisaalta mindfulness-interventioiden soveltaminen voi olla haasteellista, koska nuoret voivat kokea vaikeuksia sitoutua ja ylläpitää säännöllistä harjoittelua. Tällöin tarvitaan erityistä ohjausta ja tukea. (Newman ym., 2023.)

Psykososiaalinen hyvinvointi ja stressinhallinta ovat keskeisiä elementtejä palliativisessa hoidossa, ja ne tukevat nuorten elämänlaadun ylläpitämistä. PRISM-ohjelma (Promoting Resilience in Stress Management) on esimerkki interventiosta, joka tukee nuorten kykyä hallita sairautensa mukanaan tuomia henkisiä ja emotionaalisia haasteita. Resilienssin tukeminen voi parantaa

nuorten sopeutumista sairauden kanssa ja edistää positiivista asennetta elämään. Nuoret, jotka osallistuvat stressinhallintaohjelmiin, voivat oppia paremmin hallitsemaan sairautensa ja siihen liittyvien hoitojen aiheuttamia stressitekijöitä. Tämä voi vähentää ahdistusta ja parantaa yleistä hyvinvointia. Resilienssi ja stressinhallinta ovat usein yksilöllisiä taitoja, ja nuoret saattavat tarvita yksilöllistä tukea, jotta he voivat sisäistää ohjelman oppeja ja hyödyntää niitä päivittäisessä elämässään. (Newman ym., 2023.)

Sovellukset kuten Kræftværket-sovellus ja voivat tarjota nuorille tukea päivittäisessä hoidossa ja kipuhallinnassa, mikä on tärkeä osa elämänlaadun parantamista. Digitaalisten työkalujen käyttö mahdollistaa joustavamman ja nuorten arkeen sopivamman tavan osallistua hoitoon. Digitalisaatio tarjoaa nuorille joustavan ja helposti saatavilla olevan tavan hallita kipua ja muita oireita. Sovellukset voivat tarjota nuorille välineitä, joilla he voivat seurata ja hallita kipuaan itse, mikä tukee heidän elämänlaatuaan ja vähentää sairauteen liittyvää ahdistusta. Terveyssovellukset voivat rohkaista ja tukea nuoria ottamaan aktiivisen roolin omassa hoidossaan, mikä parantaa heidän autonomiansa tunnetta ja itseluottamustaan. Sovellusten käyttö edellyttää, että nuoret ovat motivoituneita ja kykenevät käyttämään niitä säännöllisesti. Sovellusten käyttöön liittyvät tekniset haasteet voivat myös vaikuttaa niiden tehokkuuteen. (Newman ym., 2023.)

Musiikkiterapia voi tarjota nuorille tapoja ilmaista tunteitaan ja vähentää ahdistusta ja stressiä. Luovat keinot, kuten musiikkihoito, voivat edistää nuorten elämänlaadun parantamista tarjoamalla heille ilmaisun välineitä ja mahdollisuuden rentoutumiseen ja itsensä ilmaisemiseen. Musiikkiterapian kaltaiset keinot voivat olla erityisen hyödyllisiä nuorille, jotka kokevat vaikeuksia ilmaista itseään sanallisesti. Tämä voi kuitenkin edellyttää koulutettua ammattilaista, joka osaa soveltaa tätä menetelmää yksilöllisesti. (Newman ym., 2023.)

Erilaiset auttamismenetelmät, kuten ACP-ohjelmat, mindfulness-pohjaiset harjoitukset, resilienssin tukeminen, digitaaliset terveyssovellukset ja musiikkiterapia, voivat olla erittäin tehokkaita nuorten elämänlaadun tukemisessa palliativisessa hoidossa. Tärkeää on, että keinot ovat nuorten tarpeisiin

räätelöityjä, ja että ne tukevat heidän kykyään osallistua aktiivisesti omaan hoitoonsa ja hyvinvointiinsa. Interventioiden yhdistäminen monialaisessa tiimissä voi parantaa niiden vaikuttavuutta ja varmistaa, että nuorten fyysiset, psykologiset ja emotionaaliset tarpeet täytetään kokonaisvaltaisesti. (Newman ym., 2023.)

Palliativiset hoitotyön keinot ovat monialaisia, ja ne integroivat useita eri asiantuntijoita, kuten lääkärit, psykologit ja sosiaalityöntekijät, hoitotiimeihin. Moniammatillisuus on keskeinen osa palliativista hoitoa, koska se kattaa potilaan biologiset, psykologiset, sosiaaliset ja kehitykselliset tarpeet. Nuoret ja nuoret aikuiset olivat avoimia osallistumaan palliativiin interventioihin. Tämä on tärkeä huomio, sillä se viittaa siihen, että nuoret voivat hyötyä ja osallistua aktiivisesti elämänlaadun tukemiseen ja päätöksentekoon, vaikka heidän kehityksensä saattaa olla haasteellista tietyissä konteksteissa (esim. kehitykselliset haasteet). Useiden digitaalisten työkalujen sekä sovellusten käytön lisääntyminen ovat keskeinen tekijä nuorten palliativisessa hoidossa. (Newman ym., 2023.)

4 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lasten ja nuorten palliativisessa hoitotyössä käytettyjä hoitotyön auttamismenetelmiä elämänlaadun ylläpitämiseksi. Tavoitteena oli koota tietoa perheille sekä hoitohenkilökunnalle erilaisista auttamismenetelmistä, jota voidaan hyödyntää lasten ja nuorten elämänlaadun ylläpitämiseksi.

Tutkimuskysymys on: Mitä auttamismenetelmiä voidaan hyödyntää lasten ja nuorten palliativisessa hoitotyössä elämänlaadun ylläpitämiseksi?

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Opinnäytetyöhön on valikoitunut kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka perustana on aikaisemman tiedon keräämistä, tutkimista, vertailua sekä tarkastelua. Opinnäytetyömme kallistuu narratiivisen kirjallisuuskatsauksen, joka pyrkii tarkastelemaan ja kuvailemaan viimeaikaisia tutkimustuloksia kootusti. Menetelmä perustuu erilaisten tutkimustulosten vertailuun keskenään. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sisältää muiden kirjallisuuskatsaustyyppien mukaiset SALSA:n, jonka mukaan prosessiin kuuluu kirjallisuuden haku, arviointi, synteesi sekä kerätyn tiedon analysointi. Narratiivisella menetelmällä on myös huonot puolensa, sillä lähteiden luotettavuus ja valikoituminen voivat aiheuttaa virheellisiä johtopäätöksiä lopulliseen tutkimustulokseen. (Stolt. ym., 2016, s.8–9.)

5.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Taulukossa 1 on kuvattu sisäänotto- sekä poissulkukriteerit, joita on noudatettu työn aineistoa valittaessa.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
alle 25-vuotta vanha	yli 25-vuotta vanha
Lapset ja nuoret	Yli 25-vuotiaat
suomen- tai englanninkielinen	Muilla kielillä toteutettu
Käsittelee keskeisiä käsitteitä; 'lapsi', 'nuori', 'palliativinen hoitotyö', 'auttamismenetelmä', 'elämänlaatu'	Ei käsittele keskeisiä käsitteitä: 'lapsi', 'nuori', 'palliativinen hoitotyö', 'auttamismenetelmä', 'elämänlaatu'

Kansalliset suositukset, tutkimukset, pro gradu, väitöskirjat, tutkimusartikkelit, hoitotyön oppimateriaali	AMK-opinnäytetyöt, Kandidaatin-tutkielmat
---	---

5.3 Aikataulusuunnitelma

Seuraavassa taulukossa (Taulukko 2) on kuvattu opinnäytetyön etenemissuunnitelma.

Taulukko 2. Opinnäytetyön suunnitelma aikataulu

Opinnäytetyön suunniteltu aikataulu	Arvioitu valmistumisajankohta
Opinnäytetyö opintojen aloittaminen	Lokakuu 2024
Opinnäytetyön aiheen valinta	Marraskuu 2024
Opinnäytetyön suunnitelma	Marras-Joulukuu 2024
Opinnäytetyösuunnitelman hyväksyttäminen	Joulukuu 2024
Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen	Tammikuu-huhtikuu 2025
Opinnäytetyön raportointi	Huhtikuu 2025
Työn valmistuminen ja kypsyysnäyte	Touko-kesäkuu2025

5.4 Aineiston valinta ja laadunarviointi

Kirjallisuuskatsauksen tutkimustiedon kokoaminen vaatii työn tekijältä lähdekriittisyyttä, sekä arviointia jokaisen päätöksenteon yhteydessä. Englannin kielisinä hakusanoina käytettiin muun muassa “pediatric palliative care”, “supportive methods”, “non-pharmacological interventions” ja “psychosocial support for youth”. Suomenkielisiä hakutermejä olivat esimerkiksi “lasten saattohoito”, “palliatiivinen hoitotyö” sekä “hoitotyön auttamismenetelmät” (Liite 1). Hakusanoja yhdisteltiin AND- ja OR-apusanoja hyödyntäen, ja hakuja rajattiin muun muassa julkaisuvuoden (2013–2023) ja kielen (suomi ja englanti) perusteella.

Tietoa hakiessa tulee tiedostaa, että tutkimukset on tehty tiettyjen asiantuntijoiden tai tutkijoiden näkökulmassa, ja näin ollen tutkimusten haku, valikointi, sekä arvioinnin tulee olla mahdollisimman selkeää ja läpinäkyvää lukijalle. Aineiston valitut teokset ovat liitteessä numero 2. (Johansson, K., ym., 2007, s.4.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston laadun arviointiin käytettiin CASP-arviointikehikkoa (Critical Appraisal Skills Programme, 2018) (Liite 3), joka tarjoaa jäsennellyn tavan tarkastella tutkimusten luotettavuutta ja soveltuvuutta. CASP auttaa arvioimaan tutkimusartikkeleiden metodologisia vahvuuksia ja mahdollisia rajoitteita muun muassa tutkimusasetelman, osallistujien valinnan ja tulosten uskottavuuden näkökulmasta. Arviointi perustui CASP:n laadullisen tutkimuksen tarkistuslistaan, joka sisältää useita kysymyksiä tutkimuksen eri osaluista. Näiden kysymysten avulla arvioitiin, missä määrin tutkimus täytti laadulliselle tutkimukselle asetetut kriteerit, ja soveltuiko se sisällöltään tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksen tarkasteluun. Työkalun käyttö tuki aineiston valintaa ja lisäsi analyysin luotettavuutta. (CASP, 2018.) Tarkistuslistan avulla on kuvattu esitettyjen tutkimusten painoarvoa opinnäytetyössä (Stolt, M. ym., 2016, s.74–76.)

Aineistonhaku toteutettiin systemaattisesti hyödyntäen luotettavia kotimaisia ja kansainvälisiä tietokantoja. Käytettyjä tietokantoja olivat PubMed, CINAHL, Medic, sekä Google Scholar, joista haettiin tietoa aiheeseen liittyen. Hakusanoja valittiin sekä suomeksi että englanniksi, jotta aineistoa saatiin monipuolisesti eri näkökulmista. Lopulliseen sisällönanalyysiin valittiin seitsemän julkaisua (Liite 2), jotka vastasivat tutkimuskysymykseen ja täyttivät ennalta määritellyt sisäänottokriteerit.

5.5 Aineiston analysointi

Tutkimuksia analysoidaan sisältöanalyysin avulla, jossa muodostetaan pelkistysten jälkeen ala- ja yläluokkia. Tutkimustuloksista haetaan yhtäläisyyksiä ja eroja, joita luokitellaan, verrataan sekä tulkitaan. Aineisto tulee tiivistää

ymmärrettäväksi. Tavoitteena on jäsentynyt kokonaisuus eli synteesi. (Vilkkä, 2015, s. 163–165.)

Sisällön analyysin aikana erotellaan analyysiyksikönvalinta, aineistoon perehtyminen, aineiston tiivistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta, sekä luotettavuuden arviointi. Tavoitteena on siis sisältöanalyysistä saada aikaan ilmiön laaja mutta tiivis esitys, josta saadaan käsiteluokitus (Kankkunen, & Vehviläinen-Julkunen, 2013. s.166–167.)

Sisällönanalyysi voi olla induktiivista eli aineistolähtöistä, tai vaihtoehtoisesti deduktiivista eli teorialähtöistä. Induktiivisessa sisällönanalyysissä luokittelu tapahtuu sanojen teoreettisen merkityksen pohjalta. Se perustuu päättelyyn, jota ohjaa tutkimuksen ongelmanasettelu. Induktiivisen analyysin tavoitteena on pyrkiä luomaan teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat havainnot, teorit, päätelmät, tai tiedot vaikuta ohjaavasti analyysiin. Sisältöanalyysin tyypistä huolimatta, valmisteluvaihe on aina sama. Litteroinnin jälkeen valmisteluvaihe etenee analyysiyksikön valintaan, joka voi olla esimerkiksi teema tai sana. (Kankkunen, & Vehviläinen-Julkunen, 2013. s. 167–168.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty induktiivista sisällönanalyysiä. Analysointi aloitettiin tarkastelemalla tutkimuskysymystä, eli mitä auttamismenetelmiä voidaan hyödyntää lasten ja nuorten palliatiivisessa hoitotyössä elämänlaadun ylläpitämiseksi. Tutkimuskysymyksen näkökulmasta tehdyt merkittävät lausahdukset kerättiin ylös alkuperäisilmaisuuina, jotka myöhemmin pelkistettiin ja lopulta ryhmiteltiin ala- ja yläluokkiin.

Analysoitavana yksikkönä on käytetty alkuperäsitekstin sanaa tai lausahdusta, joka on pelkistetty erilliselle tiedostolle. Aineistoista etsittiin samankaltaisuudet ja erilaisuudet. Samansisältöiset lausumat yhdistettiin omaan kategoriaansa, ja nimettiin kontekstiin sopivalla, mahdollisimman hyvin kuvaavalla tavalla. Ryhmittelyn jälkeen yhdistettiin alakategoriat, ja sitten yläkategoriat ja näitä kokoavia käsitteitä. (Kankkunen, & Vehviläinen-Julkunen, 2013. s. 169.) Alaluokkia muodostui analyysissä yhteensä 19 ja yläluokkia 6.

Taulukossa 3 on esimerkki sisällönanalyysistä yhden yläluokan, ”lääkkeettömät auttamismenetelmät” osalta. Tämän alle jäsenyi seuraavat alaluokat:

1. Hypnoosin hyödyntäminen
2. Musiikin hyödyntäminen
3. Digitaalisten keinojen hyödyntäminen
4. Hieronnan hyödyntäminen
5. Hengitystekniikoiden hyödyntäminen

Taulukko 3. Esimerkki sisällönanalyysistä yhden yläluokan osalta.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p>“The hypnosis intervention used the following techniques: the exercise ‘warm hands’, transferred symptoms techniques, positive visualization technique, desensitization of pain technique, self-hypnosis technique, and self-hypnosis on compact disc method...The hypnosis therapy was associated with a decreased risk of 66% of needing to increase opioids treatment for pain control (p = 0.03).” (Van Veen ym., 2024)</p>	<p>Hypnoosin käyttö opioidien lisäkäv- tön riskin vähentä- miseksi.</p> <p>Hypnoosin käyttö kivun vähentä- miseksi.</p>	<p>Hypnoosin hyö- dyntäminen</p>	<p>Lääkkeettömät aut- tamismenetelmät</p>
<p>“The cognitive-behavioral audiotapes intervention used 20-min audiotapes including: (a) positive mood statements and positive imagery suggestions; (b) standard progressive muscle-relaxation instructions; and (c) topics on history, foreign language, geography, or vocabulary...Patients in the relaxation-tape group reported significantly reduced pain intensity immediately after listening to the tapes.” (Van Veen ym., 2024)</p> <p>“One music intervention consist- ing of 20 min of listening to music administered by headphones with</p>	<p>Ääninauhoitteen kuunteleminen ren- toutumisen ja ki- puintensiteetin las- kemisessä.</p> <p>Harhautusnauhan kuunteleminen ki- vun vähentä- miseksi.</p> <p>Musiikin käyttö rau- hoittumisen tukena.</p> <p>Musiikin vaikutus kivun lievittämi- sessä.</p>	<p>Musiikin hyödyn- täminen</p>	

<p>instrumental Indian music showed a statistically significant reduction in pain scores in the music group... Compared with the control group, the music group significantly reduced posttreatment pain scores..."</p> <p>(Van Veen ym., 2024)</p>			
<p>"Virtuaalitodellisuusinterventiossa käytettiin Google Earth -ohjelmaa, jonka avulla potilaat 'matkustivat' tuttuun tai toivottuun paikkaan. Havaittu kipu väheni merkittävästi"</p> <p>(Van Veen ym., 2024)</p> <p>"The program included ...an app that modified an existing mindfulness program, a private Facebook group, and a provider guide."</p> <p>(Newman ym., 2023)</p> <p>"Tailored pharmacological, psychological, and physical recommendations were provided ... If pain was above a certain threshold ... a nurse was notified."</p> <p>(Newman ym., 2023)</p>	<p>Virtuaalitodellisuuden käyttämisen kivunlievityksessä.</p> <p>Monimuotoiset digitaaliset tukikeinot.</p> <p>Turvapaikan mahdollistaminen virtuaalitodellisuudella.</p> <p>Teknologinen tuki kivunhallintaan.</p>	<p>Digitaalisten keinojen hyödyntäminen</p>	

<p>"Käytettyihin hierontatekniikoihin kuuluivat effleurage (liukuvat, pehmeät otteet), petrissage (puristus, pyöritys ja vaivaus) ja triggerpisteiden painallus...Kipupisteet vähenivät heti hoidon jälkeen mikä osoitti hieronnan tehokkuuden."</p> <p>"Aromaterapiaan kuului 60 minuutin laventeliöljyn (3 % eteerinen öljy) höyryhengitys. Kipupisteet eivät laskeneet merkittävästi"</p>	<p>Eri hierontatekniikoiden käyttö kipupisteiden pienentämiseksi.</p> <p>Hieronta tekniikoiden vaikutus verenkiertoon.</p> <p>Aromaterapiaa vaikutus kivunhallintaan ei merkittävä.</p>	<p>Hieronnan hyödyntäminen</p>	
<p>"Aromaterapiaan kuului 60 minuutin laventeliöljyn (3 % eteerinen öljy) höyryhengitys. Kipupisteet eivät laskeneet merkittävästi" (Van Veen ym., 2024)</p> <p>"Toisessa tutkimuksessa 20 minuutin hengitysharjoitus verrattiin tukevan kuuntelun kontrolliryhmään. Harjoitukseen osallistuneiden kipupisteet vähenivät tilastollisesti merkitsevästi kaikilla mittausväleillä ...kun taas kontrolliryhmässä ei havaittu muutosta." (Van Veen ym., 2024)</p>	<p>Vesi-inhalaation vaikutus kivunlievitys.</p> <p>Hengitysharjoituksen hyödyntäminen kivunlievityksessä.</p>	<p>Hengitystekniikoiden hyödyntäminen</p>	

6 TULOKSET

Induktiivisen sisältöanalyysin perusteella muodostui kuusi yläluokkaa, jotka kuvaavat auttamismenetelmiä, joilla tuetaan lapsen ja nuoren elämänlaatua palliatiivisessa hoitotyössä. Näitä ovat lääkkeettömän auttamismenetelmät, hoidon koordinointi ja ammatillinen osaaminen, potilaskeskeinen vuorovaikutus, psykososiaalinen tuki, elinympäristön havainnointi sekä potilaslähtöinen hoidon suunnittelu.

6.1 Lääkkeettömät auttamismenetelmät

Lääkkeettömät menetelmät nousivat merkittäviksi auttamismenetelmiksi. Hypnoosin hyödyntäminen kivunhoidossa vähensi kipua sekä opioidin lisäkäytön riskiä. Näiden menetelmien etuina nähtiin niiden soveltuvuus erityisesti silloin, kun sanallinen kommunikaatio on vaikeaa, kuten pienillä lapsilla. Musiikin kuuntelua hyödynnettiin rentoutumisen ja kipuintensiteetin laskemisessa. Harhautusnauhojen käyttö auttoi kivun vähentämisessä ja tuki rauhoittumista. Myös digitaalisten keinojen hyödyntämisestä koettiin apua kivunlievityksessä ja kivun hallinnassa. Digitaalisten keinojen kautta voidaan hyödyntää moninaisia tukikeinoja ja mahdollistaa turvapaikka virtuaalitodellisuudessa. (Van Veen ym., 2024).

Hierontaa hyödynnettiin osana kivunhoitoa. Eri hierontatekniikoiden käyttö pienensi kipupisteitä ja paransi verenkiertoa. Aromaterapiaa vaikutus kivunhallintaan ei sen sijaan ei ollut merkittävää. Hengitysharjoitusten hyödyntäminen kivunlievityksessä sen sijaan koettiin tehokkaana, kuten myös vesi-inhalaation vaikutus (Van Veen ym., 2024).

6.2 Hoidon koordinoiminen ja ammatillinen osaaminen

Ammattilaisten hoidon koordinointi ja ammatillinen osaaminen nousi tutkimuksessa myös vahvasti esiin. Ammattilaisten asiantuntijuus kivun, sekä muiden

oireiden hallinnassa koettiin hyödyllisiksi hoitotyössä. (Taylor ym., 2020.) Lapsen ja nuoren hoitosuunnitelman taustalla on monia ammattiryhmiä. Tässä korostuu ammattilaisten yhteinen vastuu hoitoprosessista. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.) Ammatilaisen ja potilaan välillä täytyy olla hyvä ja turvallinen suhde. Potilaan tulee pystyä luottamaan elämänsä loppuvaiheen hoidon ammattilaisen käsiin. Potilaan kannalta tärkeintä on voida luottaa ammattilaiseen saadakseen tarvittavaa apua oireiden pahentuessa. (Tarkkanen ym., 2020.) Loppujen lopuksi lasten ja nuorten syöpäsairauksista tiedetään vähän. Oireiden hoito saattaa olla vähemmän tutkittua, mitä vanhemman väestön syöpäsairaudet ovat. Tutkimuksessa tuli ilmi, että lasten palliativiseen hoitoon tuli kohdentaa erilliskoulutuksia. (Avoine-Blondin ym., 2018.)

Ammattilaisten välillä tapahtuvaa tiedonvaihtoa tuki ammattilaisten hyvät vuorovaikutustaidot. Tutkimuksen mukaan ammattilaisten tulisi keskustella enemmän toistensa kanssa nuoren tai lapsen hoidosta myös potilastietojen ulkopuolella. Potilaan asioista olisi myös hyvä pitää tulosten mukaan moniammatillisia kokouksia. (Avoine-Blondin ym., 2018.) Moni asia, huomio tai ajatus voi jäädä potilastietoihin kirjoittamatta.

Lasten ja nuorten sairauksista puhuminen voi olla haastavaa, erityisesti silloin, kun kyse on vakavista tai kuolemaan johtavista sairauksista. Vielä vaikeampaa voi olla käsitellä itse lapsen tai nuoren kuolemaa. Ammattilaisten työnhyvinvointia pyritään tukemaan tulosten mukaan niin sanotulla debriefingillä. Tämä mahdollistaa ammattilaiselle aikaa, jolloin hän saa käsitellä lapsen tai nuoren vakavaa sairautta tai kuolemaa. Tuen tarjoaminen työpaikalla ehkäisee poisoloja, sekä vahvistaa työssä jaksamista. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.)

6.3 Potilaskeskeinen vuorovaikutus

Potilaskeskeinen vuorovaikutus erityisesti lääkärin ja potilaan välillä korostui useammassa tutkimuksessa. Hoito koettiin tehokkaampana ja luottamussuhde kehittyi, lääkäreiden tutustuessa lapseen sekä osoittaessaan kiinnostusta lasta kohtaan (Winger ym., 2020). Luottamukselliset keskustelut lääkärin

kanssa koettiin tärkeäksi, sillä elämän loppuvaiheen hyvä hoito perustuu kokemukseen, kohtaamiseen, luottamukseen ja turvallisuuden tunteeseen (Tarkkanen ym., 2020). Kuulluksi tulemisen merkitys niin läheisten, kuin hoitohenkilökunnan toimesta korostui erityisesti saattohoitovaiheen lähentyessä. (Winger ym., 2020). Nuoren ja läheisen reflektiivinen vuorovaikutus korostui, kun jokaisessa istunnossa nuori ja hänen läheisensä käsittelivät nuoren arvoja, kokemuksia sairaudesta ja saattohoidosta, sekä hoitotavoitteita (Newman ym., 2023).

6.4 Psykososiaalinen tuki

Yhtenä luokkana aineistosta erottui psykososiaalinen tuki. Perheen kohtaaminen, tiedonsaanti ja osallistaminen koettiin hoidon onnistumisen kannalta keskeisiksi. Mahdollisuus keskustella hoitolinjauksista ja oireiden hoidosta lisäsi perheen sekä itse potilaan hallinnan tunnetta. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022.) Isovanhempien tuki ja osallistaminen hoitoon muun perheen tavoin koettiin tärkeänä. Aineistossa nousi esiin, että sisarukset tarvitsevat tukea siinä missä sairastunut lapsikin, mutta heidän huomioimisensa toteutui vaihtelevasti. (Winger ym., 2020.) Nuorten osallisuus omaan hoitoonsa nähtiin tärkeänä, sillä se vahvisti heidän kokemustaan arvostuksesta ja omasta toimijuudestaan. (Newman ym., 2023.) Myös hoidosta informointi korostui. Potilaan läheisten mukaan ottaminen hoitoon mukaan paransi hoidon laatua ja toi turvaa potilaille, sekä heidän läheisilleen (Tarkkanen ym., 2020). Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen tarjosi työväliseen käsitellä kuolemaan liittyviä tekijöitä lapsen tai nuoren ja hänen perheensä kanssa (Olkinuora & Luopajarvi, 2022). Lääkäreiden kyky sanoittaa hoidon teho ja tiedottaa suoraan hoidon kulusta ja tuloksista koettiin helpottavana tekijänä, kun tehtiin hoitoon liittyviä päätöksiä (Tarkkanen ym., 2020).

6.5 Elinympäristön havainnointi

Tulokset keskittyivät myös lapsen ja nuoren elinympäristöön. Kotihoito koettiin hyvänä. Rauhallisempi ympäristö ja normaalin arjen säilyttäminen vahvisti

perhe-elämää ja mahdollisesti myös sisarusten normaalin arjen jatkumisen. Hoitoon pystyi paremmin osallistumaan muutkin sukulaiset kuten isovanhemmat. (Winger ym., 2020.) Respiitti hoitoa eli niin kutsuttua väliaikaishoitoa pidettiin tärkeänä vanhempien jaksamista ajatellen. Vanhemmat saivat kokea olonsa hieman kevyemmiksi, kun lapsen sairauden hoito ei ollut kokonaan heidän vastuullaan. Näin ollen vanhemmatkin pystyivät elämään stressivapaampaa arkea, sekä pyrkivät jatkamaan arkeaan mahdollisimman normaalisti. (Winger ym., 2020.) Lapsen ja nuoren ympäristö vaikutti tutkimustulosten mukaan lapsen ja nuoren vointiin (Avoine-Blondin ym., 2018.).

Lapsen ja nuoren elinympäristöä arvioitiin monesta näkökulmasta. Arjessa havainnoidut sanalliset viestit ja niiden sävyt luovat elinympäristöstä tietynlaisen. Myös sanattomilla viesteillä, eli ilmeillä ja eleillä on tutkimuksen mukaan painoarvoa. Lapsen elämänlaatua arvioidaan erilaisilla tiedonkeruu menetelmillä, joista yksi on suorat kysymykset. Suorat kysymykset ovat yksinkertaisia ja vanhemmille tai muille ammattilaisille suunnattuja. Yksinkertaisiin kysymyksiin voi vastata myös 'kyllä' tai 'ei' vastauksilla. Elämän laadun arvioinnissa käytetään muun muassa standardoituja elämänlaadun osa-alueiden arviointiin tarkoitettuja mittareita kuten QoL -mittari. Mittarilla saadaan arvioitua nuoren tai lapsen elämänlaatua kysymyksillä, jotka voivat olla erityisesti kohdistettu nuoren tai lapsen sairauteen. (Avoine-Blondin ym., 2018.)

6.6 Potilaslähtöinen hoidon suunnittelu

Oirehoito ja hoitotahtoa tukevat päätökset korostuivat erityisesti hoidon suunnittelussa. Oireiden tehokas hallinta (Tarkkanen ym., 2020) sekä arvokeskustelut ja hoitotoiveiden selkeyttäminen (Newman ym., 2023) loivat potilaalle olon, ettei hän jää yksin vaan häntä tuetaan koko sairauden ajan. Erikoissairaanhoidon oirehoito ei eronnut merkittävästi esimerkiksi kotisairaalassa tarjotusta hoidosta (Taylor ym., 2020). Tärkeää potilaan kannalta on voida luottaa siihen, että he saavat apua, kun oireet pahenevat ja elämän loppuvaiheen hyvä hoito on taattu (Tarkkanen ym., 2020).

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tarkastella, millaisia hoitotyön auttamismenetelmiä on kehitetty lasten ja nuorten palliativiseen hoitoon elämänlaadun tukemisen näkökulmasta. Analyysin perusteella pintaan nousi lääkkeettömiä auttamismenetelmiä, elinympäristön vaikutukset, ammattihenkilökunnan vuorovaikutus taidot sekä kyky ottaa lapsen ja nuoren perhe ja potilas hoidon suunnitteluun ja toteutukseen mukaan. Tulokset osoittivat, että lasten palliativinen hoitotyö on moniulotteista ja edellyttää kokonaisvaltaista otetta. Menetelmät vaihtelevat sen mukaan, mitä lapsi tai nuori ja hänen perheensä tarvitsevat tietyssä vaiheessa hoitoa. Lääkehoidon ja oireiden seurannan avulla pyritään lievittämään fyysistä kärsimystä, kun taas lääkkeettömät keinot ja psykososiaalinen tuki keskittyvät emotionaaliseen hyvinvointiin ja arjessa selviytymiseen.

Fyysisten oireiden hoito, kuten kipulääkitys ja mittareihin perustuva oirearviointi, nousi aineistossa esiin keskeisinä keinoina tukea lapsen tai nuoren elämänlaatua. Toisaalta lääkkeettömät lähestymistavat kuten musiikkiterapia, digitaaliset tukikeinot ja leikki, toivat esiin mahdollisuuksia vaikuttaa hyvinvointiin myös muilla tavoin kuin lääkehoidolla. Näiden menetelmien käyttö arjessa näyttäytyi kuitenkin kirjallisuudessa vaihtelevana. Osa menetelmistä vaikuttaa olevan yksittäisten ammattilaisten kiinnostuksen ja resurssien varassa.

Psykososiaalinen tuki osoittautui tärkeäksi osaksi kokonaisuutta. Esimerkiksi perheen osallistuminen hoitoprosessiin ja nuoren oma osallisuus koettiin merkityksellisiksi. Myös sisarusten tukemisen tarpeellisuus tuli esiin, mutta sitä käsiteltiin vain osassa lähteistä. Tämä voi tarkoittaa, että käytännön toteutuksessa sisarukset jäävät edelleen helposti huomiotta. Lopuksi voidaan todeta, että palliativinen hoitotyö vaatii ammattilaisilta monipuolista osaamista ja kykyä kohdata perheitä vaikeissa tilanteissa. Työ tuo esiin tarpeen lisäkoulutukselle, selkeille hoitokäytännöille ja menetelmien kehittämiselle, jotta jokainen

lapsi, nuori ja perhe saa tarvitsemansa tuen yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti. Aineisto osoittaa, että palliatiivisen hoitotyön käytännöt ovat moninaisia ja hoitomenetelmien valinnassa korostuvat yksilöllisyys, perhekeskeisyys sekä tilanteen mukainen joustavuus. Tuloksista nousee esiin myös kehittämiskohteita, kuten sisarusten tukemisen epätasaisuus ja auttamismenetelmien vaihteleva soveltaminen käytännössä.

Työelämän palautetta kysyttäessä saimme positiivisen vastauksen. Opinnäytetyöstä koettiin olevan hyötyä ja se vastasi tilaajan tarpeita. Lopputuloksena saimme aikaan tilaajaa kiinnostavia tuloksia, joita voidaan hyödyntää käytännössä.

7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuus on tutkimuksen keskeinen elementti, joka kertoo siitä, kuinka hyvin tutkimuskysymyksiin on onnistuttu vastaamaan. Luotettavuuden arviointi on monivaiheinen prosessi, jossa on tärkeää tarkastella paitsi aineiston keruuta ja analyysia myös mahdollisten virheiden vaikutuksia tuloksiin. Luotettavuutta voidaan parantaa tutkimuksen läpinäkyvyydellä, erityisesti hakuprosessissa, jossa on tärkeää dokumentoida selkeästi valitut hakulähteet, hakusanat ja valintaperusteet. Aineiston valinnassa on huomioitava, että valitut tutkimukset edustavat aihetta monipuolisesti ja hakulähteet kuten SAMK Finna, Google Scholar ja PubMed tarjoavat luotettavaa tietoa tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi. (Vilkkä, 2015, s. 196–197.)

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on myös tärkeää kiinnittää huomiota tutkimusmenetelmiin ja analyysin avoimuuteen. Analyysimenetelmien tulee olla selkeästi kuvattuja ja toistettavissa, jotta tutkimuksen tuloksia voidaan varmistaa. Tulkintojen ja johtopäätösten osalta on tärkeää tuoda esiin mahdolliset virheet ja käsitellä niitä avoimesti. Luotettavuutta tukee myös jatkuva itsearviointi, jossa arvioidaan kriittisesti tutkimuksen eri vaiheita, kuten aineiston valintaa, analyysia ja tulkintaa. Tämä varmistaa, että tutkimus on laadukasta ja sen tulokset ovat päteviä sekä luotettavia. (Vilkkä, 2015, s. 196–197.)

Aineiston analyysin yhteydessä on tärkeää tunnistaa tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa tutkimustulosten luotettavuuteen ja yleistettävyyteen. Tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin seitsemää julkaisua, mikä aineistomääränä on melko rajallinen. Suppea aineisto voi rajoittaa sitä, kuinka monipuolisesti ja kattavasti eri auttamismenetelmät pääsevät esiin. Aineiston monimuotoisuus asettaa sekin omat haasteensa. Mukana oli erilaisia tieteellisiä artikkeleita, mikä tarkoittaa, että tutkimusmenetelmät, lähestymistavat ja raportoinnin taso vaihtelivat. Tämä voi vaikuttaa analyysin syvyyteen ja siihen, kuinka tasapainoisesti eri näkökulmat ovat edustettuina. Vaikka aineisto valittiin huolellisesti ja analyysi toteutettiin systemaattisesti, lähteiden laadullinen vaihtelu saattaa heijastua tulosten painotuksiin.

Rajoituksia tuo myös aineiston kielellinen rajautuminen. Suurin osa lähteistä oli englanninkielisiä, mikä saattaa jättää huomioimatta muiden maiden käytännöt ja kulttuuriset erityispiirteet lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa. On myös mahdollista, että käännösprosessissa on tapahtunut virheitä, jotka saattavat vaikuttaa tutkimustulokseen.

Induktiivisessa sisällönanalyysissä tutkijan oma tulkinta ja aineiston pelkistäminen ovat keskeisessä roolissa, mikä tekee menetelmästä väistämättä jossain määrin subjektiivisen (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Analyysin lopputulokseen vaikuttaa aina tutkijan oma ymmärrys, kokemustausta ja havainnointikyky. Tässä työssä pyrittiin mahdollisimman huolelliseen ja läpinäkyvään analyysiprosessiin, mutta on silti mahdollista, että lopullisissa tuloksissa näkyy yksittäisiä painotuksia. Valittujen tutkimusten ja artikkeleiden esiintyminen lopullisessa analyysissä voi olla joko korostunutta tai jäädä vajaaksi suhteessa niiden todelliseen merkitykseen. Tämä osoittaa, että aiheesta tarvitaan jatkossa lisää tutkimusta, jotta hoitotyön käytännöt saadaan yhdenmukaisemmiksi ja palliatiivista hoitoa saavan lapsen tai nuoren, sekä hänen perheensä tarpeet tulevat paremmin huomioituksi.

7.3 Eettisyys

TENK:n ohjeiden mukaan eettisyys tutkimuksessa tarkoittaa, että tutkija noudattaa hyvän tieteellisen käytännön (HTK) periaatteita, jotka keskittyvät rehellisyyteen, luotettavuuteen, arvostukseen ja vastuullisuuteen. Eettinen tutkimus huomioi osallistujien oikeudet ja turvallisuuden, eikä se aiheuta haittaa osapuolille. Eettisyyteen kuuluu myös tutkimustulosten rehellinen käsittely ilman aineiston manipulointia tai vääristelyä (TENK, n.d.).

Opinnäytetyössä on tärkeää säilyttää neutraali ja objektiivinen näkökulma. Teoriataustan etsiminen tulee tehdä eettisesti noudattaen hyviä tiedonhaku-käytäntöjä, kuten lähteiden asianmukaista tunnustamista ja viittaamista. Näin varmistetaan alkuperäisten tutkimustulosten oikeudenmukainen tunnustus ja vältetään plagiointi. (TENK, n.d.)

Opinnäytetyön eettinen arviointi on myös tärkeää, ja se toteutetaan tarkistamalla työ plagioinnintunnistusohjelmalla, kuten Turnitinilla. Tämä ohjelma auttaa tunnistamaan mahdolliset plagiointiriskit ja varmistaa työn alkuperäisyyden. Lähteiden käyttö tulee perustella avoimesti ja dokumentoida niin, että tutkimusprosessin tieteellinen ja eettinen perusta voidaan arvioida (TENK, n.d.).

Opinnäytetyössämme noudatimme tutkimusetiikan periaatteita, vaikka kyseessä oli kirjallisuuskatsaus eikä suoraan ihmisiin kohdistuva tutkimus. Tiedonhaku tehtiin eettisesti ja huolellisesti sekä kaikkiin lähteisiin merkittiin viitteet asianmukaisesti alkuperäisiä kirjoittajia kunnioittaen. Työn objektiivisuus ja luotettavuus varmistettiin säilyttämällä neutraali näkökulma ja dokumentoimalla lähdevalinnat avoimesti. Opinnäytetyö tarkistettiin Turnitin-ohjelmalla, mikä auttoi tunnistamaan mahdolliset plagiointiriskit. Noudatimme koko prosessin ajan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeita, jotka korostavat rehellisyyttä, avoimuutta ja vastuullisuutta tutkimuksessa (TENK, n.d.).

7.4 Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Opinnäytetyön tekemisestä erittäin haasteellista teki heti alkuunsa epäselväksi muotoutunut aihe, jonka muotoutuminen vei muutaman viikon. Huomaamme kehitystä kriittisissä aineiston lukutaidoissamme, sekä lähteiden merkitsemisissä, vaikka se alkuun toi haasteita. Osaamme paremmin kiinnittää huomiota aineistojen luotettavuuteen. Opinnäytetyön tekemiseen suunniteltua aikataulua oli hieman vaikea toteuttaa. Opinnäytetyö osoittautui haasteellisemmaksi sekä aikaa vievämmäksi kuin aluksi olimme ajatelleet. Koemme kuitenkin onnistuneemme vastaamaan tutkimuskysymykseen, joka oli opinnäytetyöllemme asetettu. Tutkimusten ja kirjallisuuden etsiminen osoittautui hankalaksi tiedon rajallisuuden vuoksi, mutta erityisen haasteelliseksi opinnäytetyössä osoittautui sisällönanalyysin tekeminen.

Opinnäytetyön aihe oli kirjoittajien mielestä mielenkiintoinen, mutta saimme nopeasti huomata, kuinka vähän tietoa löytyi. Erityisesti lasten ja nuorten palliatiivisesta hoidosta tai hoitokeinoista löytyvä tieto oli rajallista, saattohoidosta sen sijaan löytyi jonkin verran enemmän tutkimuksia. Oma kiinnostuksemme palliatiiviseen hoitoon kasvoi erityisesti harjoittelujaksojen aikana, kun opittua teorian tietoa pääsi hyödyntämään käytännössä.

Opinnäytetyön tekeminen kehitti meitä akateemisten taitojen osalta. Työskentely ulkopuolisen tilaajan kanssa opetti vastuuta ja joustoa, sekä kärsivällisyyttä. Palliatiivisen teorian tiedon etsiminen vei mennessään, ja työn edetessä oli hauskaa huomata, miten opittua teoriaa ja tutkimustuloksi tuli verrattua käytännön työhön ja toimintatapoihin. Oli mielenkiintoista huomata, miten opinnäytetyössä nousseet havainnot ja toimivaksi todetut keinot olivat vielä aivan uusia käytännön työssä. Opinnäytetyön tulokset saivat vahvistuksen työharjoittelussa, kun saimme huomata, miten suuri ero palliatiivisen koulutuksen saaneen hoitajan, ja osastolla työskentelevän hoitajan toimintatavat poikkesivat toisistaan. Tämä kaikki vahvisti päätelmää siitä, että palliatiivinen hoito ja hoitotyön menetelmät vaativat edelleen lisäkouluttamista ja yhtenäisiä toimintatapoja.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Tämän opinnäytetyön tulokset tarjoavat yleiskuvan lasten ja nuorten palliatiivisessa hoitotyössä käytettävistä auttamismenetelmistä elämänlaadun näkökulmasta. Vaikka kirjallisuuskatsaus toi esiin useita hoitotyön käytäntöjä, havaittiin myös useita osa-alueita, jotka kaipaisivat tarkempaa tutkimusta.

Yhtenä tärkeänä jatkotutkimusaiheena nousee esiin sisarusten tukeminen osana perheen kohtaamista. Sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle, vaikka heillä voi olla suuria emotionaalisia tarpeita läheisen vakavan sairauden aikana. Tulevaisuudessa olisi tärkeää selvittää tarkemmin, millaisia tukimuotoja sisaruksille tarjotaan ja miten ne vastaavat heidän tarpeisiinsa.

Lisäksi tarvitaan tutkimusta lasten ja nuorten omista kokemuksista auttamismenetelmistä ja siitä, millaiset tukimuodot heidän näkökulmastaan edistävät hyvinvointia. Lapsen tai nuoren oma ääni jää helposti taka-alalle, vaikka se voisi tarjota arvokasta tietoa hoidon kehittämiseksi.

Myös lääkkeettömien ja toiminnallisten menetelmien käyttö hoitotyössä ansaitsee lisätutkimusta. Vaikka esimerkiksi musiikkiterapian tai digitaalisten sovellusten hyödyt mainittiin useissa lähteissä, niiden käytännön toteutuksesta ja vaikuttavuudesta on saatavilla niukasti tietoa. Perheen osallistuminen hoitoprosessiin ja vanhempien kokemukset tuen saamisesta muodostavat toisen keskeisen jatkotutkimuskohteen. Selvittämällä perheiden näkemyksiä voidaan kehittää perhekeskeistä työtettä edelleen ja vahvistaa hoitotyön vaikuttavuutta.

Lopuksi olisi tärkeää tutkia hoitohenkilökunnan näkemykset ja valmiudet erilaisten auttamismenetelmien käyttöönottamisessa. Hoitotyöntekijöiden osallistuminen, koulutustausta ja resurssit vaikuttavat keskeisesti siihen, mitä menetelmiä käytetään ja miten niitä hyödynnetään potilaan parhaaksi. Jatkotutkimuksilla voidaan syventää ymmärrystä lasten ja nuorten palliatiivisesta hoitotyöstä sekä edistää hoitotyön kehittämistä kohti yhä yksilöllisempää, kokonaisvaltaisempaa ja perhekeskeisempää suuntaa.

LÄHTEET

Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T., & Vainio, A. (2015). Palliatiivinen hoitotyö (3. painos). Duodecim.

Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2018). How do healthcare professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving pediatric palliative care? *BMC Palliative Care*, 17(1), 71. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0328-y>

Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

Critical Appraisal Skills Programme. (2018). CASP Qualitative Checklist. PDF <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/>

Hui, D. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: Past, present, and future developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630–643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., &  ari, R.-L. (toim.). (2007). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen (Sarja A51). Turun yliopisto.

Kankkunen, P., & Vehvil inen-Julkunen, K. (2013). Tutkimus hoitotieteess  (3., uud. painos). Sanoma Pro.

Korpilahti, U., Lassander, M., Valkeinen, H., & Hakulinen-Viitanen, T. (2015). KINDL-R: Lasten ja nuorten terveyteen liittyv  el m nlaatua arvioiva

geneerinen mittari. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 52(2). <https://journal.fi/sla/article/view/52498>

Newman, A. R., Kenney, A. E., Witkowski, E., Karst, J., Lerret, S., Davies, W. H., & Rothschild, C. B. (2023). Palliative care interventions among adolescents and young adults with serious illness: A scoping review. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 11(3), 262–273. <https://doi.org/10.1037/cpp0000486>

Olkinuora, H., & Luopajarvi, K. (2022). Lasten ja nuorten saattohoito. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 138(22), 2027–2034. <https://www.duodecimlehti.fi/duo17121>

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., & Vainio, A. (2015). *Palliativinen hoito* (3., uud. painos). Kustannus Oy Duodecim.

Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R. (2016). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä* (3. painos). Grano Oy.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervämäki, L., & Hammar, A. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö* (1. painos). Sanoma Pro.

Sylva ry. (a) (n.d.). Tietoa meistä. <https://www.sylva.fi/sylva-ry/tietoa-meista/>

Taylor, J., Booth, A., Beresford, B., Phillips, B., Wright, K., & Fraser, L. (2020). Specialist pediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine*, 34(3), 277–292. <https://doi.org/10.1177/0269216320908490>

Tarkkanen, M., Tyynelä-Korhonen, K., & Jyrkkiö, S. (2020). Parantumattoman syövän lääkehoito elämän loppuvaiheessa – hyötyä vai haittaa? *Duodecim*, 136(10), 991–998. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo15492.pdf>

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (2023, marraskuu 30). TOIMIA-suositus IDS031. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/147844/TOIMIA-suositus%20ID%20S031.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (2., uud. painos). Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (n.d.). Ohjeet ja aineistot. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot>

Van Veen, S., Drenth, H., Hobbelen, H., Finnema, E., Teunissen, S., & de Graaf, E. (2024). Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: A systematic review. *Palliative care and social Practice.*,18, 1-15.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38223744/>

Vilkka, H. (2015). Tutki ja kehita (4. uud. painos). PS-kustannus.

Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 198.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>

LIITE 1

Käytetyt hakukoneet

Tietokannat	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Otsikon perusteella	Tiivistelmän perusteella	Koko tekstin perusteella valitut	Hyväksytyt
Pubmed	palliative care for children, nonmedical	1	1	1	1	1
Medic	palliatiivinen AND elämänlaatu AND lääkahoito	3	1	1	1	1
Cinahl	Children's and young palliative care	34	1	1	1	1
Google Scholar	Non-pharmacological nursing interventions used in pediatric and adolescent palliative care.	331	1	1	1	1
Pubmed	How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?	1	1	1	1	1
Pubmed	International Standards for Pediatric Palliative Care	14	1	1	1	1
Pubmed	Palliative Care Interventions Among Adolescents and Young Adults	2	1	1	1	1

LIITE 2

Valitut tutkimukset.

Tekijä(t), otsikko, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Käytetyt mittarit/aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Taylor, J., ym., 2020. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. Palliative Medicine. Iso-Britania.	Tutkia lasten ja nuorten palliatiivisen erikoissairaanhoidon vaikutuksia syöpään sairastuneisiin lapsiin ja nuoriin, sekä hoitoon pääsyyn vaikuttavia tekijöitä.	Hoitotyön ammattilaiset	Systemaattinen katsaus (n= 42)	Palliatiivisessa hoidossa olevia lapsia hoidetaan eri tavalla verrattuna muihin lapsiin. Lasten näkemystä omasta hoidosta ymmärretään vähän, jolla voi olla vaikutusta elämänlaatuun.
Olkinuora, H. & Luopajarvi, K., Lasten ja nuorten saattohoito, v. 2022	Tutkimuksessa käydään läpi lasten tai nuoren sairastumista kuolemaan johtavaan sairauteen.	Hoitotyön ammattilaiset	Lääkäreiden välinen keskustelu.	Nuoren sairastumista kuolemaan johtavaan sairauteen on vaikea ymmärtää tai hyväksyä. Lääkehoidon tarkoituksena on elämänlaadun ylläpito sekä oireiden minimointi.
Tarkkanen, M., Parantamattoman syövän lääkitys elämän loppuvaiheessa – hyötyä vai haittaa? v. 2020, Suomi	Tutkia syöpälääkityksen vaikutusta potilaan elämänlaatuun sekä sen toimimista arvokkaana toivon lähteenä.	Hoitotyön ammattilaiset	Pitkittäistutkimus, jossa selvitettiin loppuvaiheen syöpää sairastavien 158 potilaan hoitoa.	Syöpälääkitykset ovat useimmiten heikkoja ja vaikuttavat negatiivisesti potilaan elämänlaatuun. Henkilökunnan tuella on suurin merkitys potilaan jaksamiseen.

<p>Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. <i>BMC Palliative Care</i>, 19(1), 198.</p>	<p>Tutkimuksen ta- voite on tarkastella systemaattisesti perheiden koke- muksia ja tarpeita, kun lapset saavat palliativista hoitoa kotona.</p>	<p>Hoitotyön am- mattilaiset</p>	<p>Systemaatti- nen katsaus (N=23)</p>	<p>Kaikki perheenjäse- net, mukaan lukien sairas lapsi, vanhem- mat ja sisarukset, tar- vitsevat tukea, hoi- toapua, yksityisyyttä ja mahdollisuuden olla kotona, sekä taloudel- lista tukea</p>
<p>Van Veen, S., Drenth, H., Hobbelen, H., Finnema, E., Teunissen, S., & de Graaf, E. (2024). Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: A systematic review. <i>Palliative Care and Social Practice</i>.</p>	<p>Tutkia lääkkeettö- miä hoitotyön aut- tamiskeinoja ki- vunlievityksessä</p>	<p>Hoitotyön am- mattilaiset</p>	<p>Systemaatti- nen katsaus (N=22)</p>	<p>Lääkkeettömät inter- ventiot voivat olla klii- nisesti merkityksellisiä palliativisille potilaille, tehokkaita keinoja ovat esim. virtuaalito- dellisuus, hieronta- ja taideterapia</p>
<p>Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2018). How do healthcare professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving pediatric palliative care? <i>BMC Palliative Care</i>, 17(1), 71.</p>	<p>Tutkia lasten elä- mänlaadun arvi- ointi palliativi- syöpähoi- dossa</p>	<p>Hoitotyön am- mattilaiset</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Tutkimuksessa käytiin läpi lasten syöpää hoi- tavien ammattilaisten kokemuksia ja käytän- töjä, sekä siihen sisäl- tyviä elämänlaadun arvioinnin haasteita ja ammattilaisten suosi- tuksia arvioinnin kehit- tämiseksi</p>
<p>Newman, A. R., Kenney, A. E., Witkowski, E., Karst, J., Lerret, S., Davies, W. H., &</p>	<p>Tarkoitus oli kar- toittaa palliativisia hoitokeinoja</p>	<p>Terveyden- huollon am- mattilaisille</p>	<p>Kirjallisuus- katsaus (N=22)</p>	<p>Hoitokeinot keskittyi- vät erityisesti alueisiin kuten ennakoiva</p>

<p>Rothschild, C. B. (2023). Palliative care interventions among adolescents and young adults with serious illness: A scoping review. <i>Clinical Practice in Pediatric Psychology</i>, 11(3), 262–273</p>	<p>nuorille aikuisille ja nuorille (13–25-vuotiaat), jotka kärsivät vakavista sairauksista.</p>		<p>hoitosuunnittelu (ACP), mindfulness-pohjaiset ohjelmat, resilienssin tukeminen, terveyssovellukset ja psykosomaattinen hyvinvointi. Interventiot paransivat nuorten elämänlaatua, tukivat stressinhallintaa, kipujen hallintaa sekä auttoivat nuoria valmistautumaan hoitopäätöksiin ja elämän loppuvaiheisiin.</p>
--	---	--	--

LIITE 3

CASP Arviointitaulukko.

Kriteerit	Taylor, Booth, Beresford, Phillips, Wright, & Fraser. 2020.	Olkinuora & Luopajarvi. 2022	Tarkkanen, Tyynelä-Korhonen, & Jyrkkio. 2020.	Winger, Kvarme, Løyland, Kristiansen, Helseth, & Ravn. 2020.	Van Veen, Drenth, Hobelen, Finema, Teunissen, & de Graaf. 2024.	Avoine-Blondin, Parent, Fasse, Lopez, Humbert, Duval, & Sultan. 2018.	Newman, Kenney, Witkowski, Karst, Lerret, Davies, & Rothschild. 2023.
Oliko tutkimuksen tavoitteet selkeästi määritelty?	2	2	2	2	2	2	2
Oliko laadullinen menetelmä tutkimuskysymykselle sopiva?	2	1	1	2	2	2	2
Oliko tutkimusasetelma asianmukainen?	2	0	0	2	2	2	2
Oliko tiedonkeruumenetelmä perusteltu ja sopiva?	1	0	0	2	2	2	2
Onko tutkijan rooli ja mahdollinen vaikutus tutkimukseen huomioitu?	2	0	0	2	2	2	2
Oliko tutkimuksen eettiset näkökulmat huomioidaan?	2	1	1	1	2	2	2
Oliko tutkimuksen analyysi systemaattista ja sopivaa?	2	2	2	2	2	2	1
Ovatko löydökset selkeästi ilmaistu?	1	1	1	1	1	2	1
Onko tutkimus uskottava, siirrettyä, luotettava, vahvistettavissa	2	2	2	2	2	2	2

Kuinka hyödyllinen tutkimus oli?	2	2	2	2	2	2	2
Yhteispisteet:	16/20	11/20	11/20	18/20	19/20	20/20	18/20