

TALLINNA TERVISHOIU KÕRGGKOO



Õenduse õppetool

Õe õppekava

Kersti Reimer

**ERIVAJADUSTEGA LASTE PALLIATIIVRAVI ISEÄRASUSED NING ÕDEDE  
TEADMISED JA PÄDEVUSED**

Lõputöö

Tallinn 2026

Olen koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud. Luban Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolil avalikustada oma lõputöö PDF-versiooni raamatukoguprogrammis.

Lõputöö autori allkiri

*/allkirjastatud digitaalselt/*

*/kuupäev digitaalallkirjas/*

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja

*/nimi ja akadeemiline kraad/*

*/allkirjastatud digitaalselt/*

*/kuupäev digitaalallkirjas/*

## KOKKUVÕTE

Kersti Reimer (2026), Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, õenduse õppetool, õe õppekava. Erivajadustega laste palliatiivravi iseärasused ning õdede teadmised ja pädevused. Lõputöö on kirjanduse ülevaade, koosneb 26 leheküljest. Lõputöös on kasutatud 40 kirjandusallikat.

Käesoleva lõputöö eesmärgiks on erivajadustega laste palliatiivravi spetsiifiliste iseärasuste ning õdede teadmiste ja pädevuste kirjeldamine teaduskirjanduse põhjal. Uurimismeetodina rakendati teoreetilist kirjanduse ülevaadet. Autor lähtus kirjandusallikate valikul asjakohasuse, usaldusvääruse ja tõenduspõhisuse kriteeriumitest. Töö koostamisel kasutati kaasaegseid inglisis- ja eestikeelseid teadusartikleid, erialaseid väljaandeid ja ravijuhendeid. Kirjandusallikate ja teadusartiklite leidmiseks teostati otsinguid andmebaasides PubMed, ScienceDirect, Wiley Online Library ja andmebaaside kogumis EBSCOhost ning rakendati otsingumootoreid Google Scholar ja Google, piiritledes otsinguid aastatega 2015–2026.

Raske neuroloogilise kahjustusega ja erivajadusega laste palliatiivravi on dünaamiline valdkond, mida eristab onkoloogilisest ravist haigusekulu pikaajalisus ja prognoosimatuse faktor. Mitteverbaalsete laste sümptomaatika, eelkõige valu, avaldub sageli ebatüüpiliselt, mis muudab kliinilise hindamise ning asjakohase sekkumise komplitseerituks. Õdede ebapiisava teoreetiline ettevalmistus sümptomite tõlgendamisel, võib põhjustada lapse vaevuste süvenemist ning suurendada pereliikmete ja õdede moraalsel distressi. Ebakvaliteetse abi osutamise ja tuisistuste tekkimise riski tõstab spetsiifiliste hindamismeetodite puudumine laste palliatiivses õendusabis.

Õendusabi osutamisel on kriitilise tähtsusega holistiline lähenemine, mis eeldab õelt eetilist kompetentsi ja kõrget enesetõhusust. Õdede pädevus peab hõlmama nii kliinilisi oskusi sümptomite haldamiseks ja eetiliste dilemma lahendamiseks kui ka perekeskset nõustamist multidistsiplinaarses meeskonnas. Professionaalse kvaliteedi tagamiseks on vajalik süstemaatiline täiendõpe ja simulatsioonipõhine õpe, mis toetab õdede valmidust langetada tõenduspõhiseid otsuseid rasketes ravietaappides. Avatud kommunikatsioon ja perede väärtushinnangute austamine tagab patsiendi ja tema lähedaste parima võimaliku elukvaliteedi.

**Võtmesõnad:** laste palliatiivravi, erivajadustega lapsed, õenduspädevus, õendusabi.

## SUMMARY

Kersti Reimer (2026), Tallinn Health Care College, Department of Nursing, Nursing Curriculum. Peculiarities of Palliative Care for Children with Special Needs and the Knowledge and Competencies of Nurses. The thesis is a literature review, consisting of 26 pages and containing 40 references.

The aim of this thesis is to describe the specific features of palliative care for children with special needs and the knowledge and competencies of nurses, based on relevant scientific literature. A theoretical literature review was applied as the research method. In selecting the literature sources, the author was guided by the criteria of relevance, reliability and evidence-based practice. The thesis was compiled using modern English and Estonian scientific articles, professional publications and treatment guidelines. To collect literature sources and scientific articles, searches were performed in the databases PubMed, ScienceDirect, Wiley Online Library, and EBSCOhost database collection, and the search engines Google Scholar and Google were also used, limiting the search to the years 2015–2026.

Palliative care for children with severe neurological impairment and special needs is a dynamic field, which is distinguished from oncological care by the prolonged trajectory of the disease and the factor on unpredictability. As a significant characteristic, it was identified that the symptoms of non-verbal children, especially pain, often manifest atypically, which makes clinical assessment and appropriate intervention complicated. A nurses' insufficient theoretical preparation in interpreting symptoms can cause to the aggravation of the child's distress and increase the moral distress of family members and nurses. The risk of providing substandard care and the occurrence of complications is increased by the lack of specific assessment methods in nursing care.

In providing nursing care, a holistic approach is of critical importance, requiring ethical competence and a high level of self-efficacy from the nurse. Nurses' competence must include both clinical skills for symptom management and resolving ethical dilemmas, as well as family-centered counseling within a multidisciplinary team. To ensure professional quality, systematic continuing education and simulation-based learning are necessary, supporting nurses' readiness to make evidence-based decisions in difficult stages of treatment. Open communication and respect for families' values ensure the best possible quality of life for the patient and their loved ones.

**Keywords:** pediatric palliative care, children with special needs, nursing competence, nursing care.

## SISUKORD

3

4

SISSEJUHATUS.....	7
1. METOODIKA .....	10
2. ERIVAJADUSTEGA LASTE PALLIATIIVRAVI ISEÄRASUSED.....	12
2.1. Erivajadustega laste palliatiivravi olemus ja definitsioon .....	12
2.2. Erivajadustega laste palliatiivravi kliinilised ja korralduslikud iseärasused .....	13
3. ÕDEDE TEADMISED, PÄDEVUSED JA EETILISED BARJÄÄRID PALLIATIIVSES ÕENDUSABIS .....	15
3.1. Õdede professionaalsed teadmised ja praktiline pädevus.....	15
3.2. Kommunikatsiooni väljakutsed ja psühhosotsiaalne toetus .....	16
3.3. Eetilised barjäärid ja moraalne distress .....	17
4. ARUTELU .....	19
JÄRELDUSED.....	22
KASUTATUD KIRJANDUS .....	23

## SISSEJUHATUS

Laste palliatiivravi on lähenemisviis, mille eesmärgiks on parandada eluohtliku haigusega seotud probleemidega silmitsi seisvate patsientide ja nende perekondade elukvaliteeti. See ennetab ja leevendab kannatusi, valu ja muid probleeme – olgu need siis füüsilised, vaimsed või psühhosotsiaalsed – varajase avastamise, ravi ja täpse hindamise kaudu. (Palliative care, 2020). Erinevalt täiskasvanute palliatiivravist on laste puhul tegemist laia diagnoosispektritega, millest suure osa moodustavad harvikaigused ja rasked neuroloogilised kahjustused (Brenner jt, 2018).

Teaduskirjanduses kirjeldatakse erivajadustega lapsi sageli kui meditsiiniliselt keerukaid patsiente (*children with medical complexity*), kellele palliatiivravi osutamine on eriti väljakutsuv nende seisundite prognoosimatuse ja kommunikatsiooniraskuste tõttu. Neid lapsi iseloomustab suur vajadus erinevate meditsiinitehnoloogiliste seadmete (nt ventilaatorid, aspiraatorid, toitmissondid) järele, samuti sagedane hospitaliseerimine ja pidev multidistsiplinaarse tervishoiuteenuse vajadus kogu elukaare vältel. (Brenner jt, 2018; Feudtner jt, 2011). Selles kontekstis moodustavad just erivajadusega lapsed eriti haavatava grupi, sest nende füüsiline või kognitiivne puue tingib spetsiifilise ja kompleksse õendusabi vajaduse (Bogetz & Lemmon, 2021).

Eelnevad uuringud on tõestanud, et raske neuroloogilise kahjustusega lastel on traditsiooniliste meetoditega keeruline diagnoosida spetsiifilisi sümptomeid, nagu krooniline ärritatus, tsentraalne valu ja neuroloogiline düstoonia. Sügava puudega ja mitteverbaalsete laste sümptomaatika avaldub sageli ebatüüpiliselt, mistõttu on õe roll sümptomite hindamisel määrav. (Bogetz & Lemmon, 2021; Mercante jt, 2025). Sümptomite korrektne tõlgendamine nõuab õelt mitte ainult kliinilist vilumust, vaid ka süvitsi minevaid teadmisi mitteverbaalsest kommunikatsioonist (Johnson jt, 2023). Varasemad uurimused viitavad, et õdede ebapiisav teoreetiline ettevalmistus on peamiseks barjääriks kvaliteetse abi osutamisel (Greenfield jt, 2020; Guo jt, 2024; Moran jt, 2024).

Eelnevad uuringud õdede teoreetiliste teadmiste ja praktilise enesetõhususe kohta on viidanud nende kahe aspekti vahel olevale olulisele lõhele. Sageli ei ole õdedel palliatiivrais toimetulekuks piisavaid oskusi just psühhosotsiaalses nõustamises ja eetilistes aruteludes. (Hamre jt, 2022; Kang jt, 2022). Varasemad ülevaated näitavad, et õed kipuvad palliatiivset sekkumist edasi lükkama, sest nad kardavad võtta eetilist vastutust otsuste eest, mis puudutavad

näiteks toitmissondide paigaldamist, elustamisest loobumise kokkuleppeid ja ravi piiramist (Greenfield jt, 2020; Guo jt, 2024). Gallagher jt (2025) lisavad, et otsustusprotsessi keerukus ja killustumine suurendavad õdede ebakindlust veelgi. See hirm on sageli tingitud puudulikust ettevalmistusest eetiliste dilemmade lahendamisel ja ebaselgetest juhistest asutuse tasandil. Spetsiifilise väljaõppe puudumine tekitab õdedes moraalset distressi, kus nad tunnevad vastutust lapse heaolu eest, kuid ei oma piisavat enesetõhusust rasketes vestlustes osalemiseks. (Jeong jt, 2024; Kang jt, 2022). Süsteemne täiendõpe on hädavajalik, et tõsta õdede enesetõhusust ja suutlikkust pakkuda pereskeset hooldust (Cole & Foito, 2019).

**Uurimisprobleem:** Teaduse areng on pikendanud raske ja sügava puudega laste eluiga, tingides vajaduse pikaajalise palliatiivravi järele, mis oluliselt erineb täiskasvanute ja onkoloogiliste haigete palliatiivravist (Brenner jt, 2018; Feudtner jt, 2011). Erivajadustega laste haiguskulu ettearvamatus ja sümptomite ebatüüpilisus muudavad raviotsuse keerukaks (Bogetz & Lemmon, 2021). Õdedel puuduvad sageli piisavad süsteemsed teadmised ja pädevus nii spetsiifilise sihtgrupi käsitlemiseks (Guo jt, 2024; Moran jt, 2024). Õdede madal enesetõhusus ja puudulik sümptomite kontroll oskus suurendavad patsiendi vaevusi ja personali moraalset distressi (Jeong jt, 2024). Palliatiivse hoolduse võtmeteguriks on õdede usalduslik partnerlus lapsevanematega (Donovan jt, 2022). Optimaalse palliatiivse hoolduse tagamiseks on oluline uurida erivajadustega laste palliatiivravi iseärasusi, õdede pädevusi ning ravi takistavaid ja soodustavaid tegureid (Greenfield jt, 2020).

Käesolev uurimistöö on seotud Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli uurimissuundadega, toetades õenduse valdkonna arendamist läbi patsiendikeskse ja eetilise õendusabi edendamise. Töö eesmärk ühtib kõrgkooli püüdlusega integreerida teaduspõhised teadmised praktilisse õendusabisse, keskendudes professionaalse kompetentsuse tõstmisele ja haavatavate elanikkonnarühmade elukvaliteedi parendamisele.

**Uurimistöö eesmärgiks** on kirjeldada erivajadustega laste palliatiivravi iseärasusi ning õdede teadmisi ja pädevust erivajadustega lastele palliatiivravi osutamisel.

Uurimistöö eesmärgist lähtuvalt on püstitatud järgmised **uurimisülesanded**.

1. Kirjeldada erivajadustega laste palliatiivravi iseärasusi.
2. Kirjeldada õdede teadmisi ja pädevust erivajadustega lastele palliatiivravi osutamisel.

**Kesksed mõisted:**

**Laste palliatiivravi** (*pediatric palliative care*) – lapse terviklik ja aktiivne käsitus, mis hõlmab tema hingelise, vaimse ja füüsilise seisundi toetamist ning pakub perekonnale vajalikku abi (Brenner jt, 2018).

**Õde** (*nurse*) – vastava kvalifikatsiooniga tervishoiuspetsialist, kes osutab õendusabi iseseisvalt või koostöös teiste spetsialistidega ning kelle pädevus hõlmab tervise edendamist, säilitamist ja patsientide toetamist (Merriam-Webster, n.d.).

**Õdede pädevus** (*competence of nurse*) – teadmiste, hoiakute ja oskuste kogum, mis võimaldab pakkuda kvaliteetset ja ohutut palliatiivset õendusabi (Guo jt, 2024).

**Erivajadus** (*special need*) – palliatiivses kontekstis viitab see tervislikust seisundist tulenevale olukorrale, kus inimese vaimne, sotsiaalne või füüsiline areng eeldab tavapärasest erinevat toetust, kohandatud elukeskkonda ja spetsiifilist meditsiinilist sekkumist (Brenner jt, 2018).

## 1. METOODIKA

Käesolevas uurimistöös on rakendatud kirjanduse ülevaate meetodit. Kirjanduse ülevaade on süsteemne meetod konkreetse valdkonna teaduskirjanduse kogumiseks, sünteesimiseks ja analüüsimiseks (Grant & Booth, 2009). Andmete kogumise protsess viidi läbi etapiviisiliselt, tuginedes usaldusväärsusele, asjakohasusele ja tõenduspõhisuse kriteeriumitele (Tallinna Tervishoiu ..., 2023). Andmete kaasaegsuse tagamiseks seati otsingu piiranguks teaduskirjanduse ilmumine alates 2015. kuni 2026. aastani.

Kirjandusallikate ja teadusartiklite otsimiseks kasutati erinevaid andmebaase ja otsingumootoreid: PubMed, ScienceDirect, Wiley Online Library, EBSCOhost, Google Scholar ja Google. Läbi töötati 85 kirjandusallikat, millest lõplikusse valimisse valiti 40 allikat. Nendest 36 on ingliskeelsed ja 4 eestikeelsed, mis sisaldavad teadusartikleid, erialaseid väljaandeid ja riiklikke ravijuhendeid. Valimi koosseisu kuulub ka 12 õendusteaduslikku allikat. Kirjanduse leidmiseks kasutati otsingusõnu: *palliative care, palliative care for special needs kids, children with disability and palliative care, pediatric palliative care for disabled children, disabled kids palliative care, hospice, barriers in palliative care, symptom management, neurodisability, nursing competence, nurse, children with medical complexity, erivajadustega laps, erivajadus, peretoetus, õendusabi, õde, erivajadustega laste palliatiivravi, puudega lapse palliatiivravi, palliatiivravi ja nende sõnade erinevad kombinatsioonid.*

Uurimistöös allikate selekteerimiseks kasutati pealkirjade ja kokkuvõtete lugemist, et leida vastavus uurimistöös teemale. Seejärel valiti välja 40 sobivaimat kirjandusallikat, mis sisaldavad kõige teemakohasemat infot.

Uurimistöös koostamisel on lähtutud teaduseetika tavadest ning Beauchampi ja Childressi neljast meditsiinieetika põhiprintsiibist (Soosaar, 2016: 50; Tallinna Tervishoiu ..., 2023: 27). Uuritavate isikuautonoomia tagamiseks kaasati kirjanduse ülevaatesse ainult need uuringud, milles osalemine oli vabatahtlik ja põhines informeeritud nõusolekul. Lisaks jälgiti, et käsitletud teadusuuringutes oleks tagatud konfidentsiaalsus. Mittekahjustamise printsiibi rakendamiseks jälgis lõputöö autor, et ühtegi huvigruppi, sealhulgas lasteõdesid, ei näidataks lõputöös halvas valguses. Valdonna takistusi ja puudujääke on kirjeldatud objektiivselt, eesmärgiga toetada palliatiivse õendusabi arengut. Heategemise printsiip väljendub lõputöö kaudses kasus. Süstematiseeritud teave sümptomite ohjamise kohta aitab parandada erivajadustega laste ja nende perede elukvaliteeti (Brenner jt, 2018; Palliatiivne ravi ..., 2021).

Õigluse printsiibi täitmiseks jälgiti, et lõputöös käsitletud uuringute valim oleks representatiivne ja uuringute riskid tasakaalus tulemustega.

Uurimistöö vormistusfaasis rakendati tehnilise tugivahendina keelemudeli rakendust ChatGPT, mille abil teostati teksti keelelist toimetamist ning allikaviidete ja kasutatud allikate loetelu vormistamist vastavalt nõuetele. Tehisintellekti kaasamine piirdus ainult keelelise ja tehnilise korrigeerimisega; see ei asendanud autori iseseisvat analüüsiprotsessi ega avaldanud mõju töö sisulistele tulemustele ja järeldustele.

Lõputöös kasutatud kirjandusallikad on refereeritud korrektselt, välditud on andmete moonutamist ja plagiaati. Usaldusväärsus on tagatud mitme erineva teadusandmebaasi kasutamise ja ainult eelretsenseeritud teadusallikate kaasamisega. Kõik valitud artiklid vastavad eesmärgis püstitatud kriteerumitele ning nende analüüsimisel on säilitatud erapooletus ja objektiivsus. Uurimistöö koostamisel järgiti Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli kirjalike tööde vormistamise juhendit (2023, muudetud 2025) ja APA (7. versioon) viitamisstiili.

## 2. ERIVAJADUSTEGA LASTE PALLIATIIVRAVI ISEÄRASUSED

### 2.1. Erivajadustega laste palliatiivravi olemus ja definitsioon

Laste palliatiivravi on terviklik käsitlus, mis hõlmab lapse füüsilise, hingelise ja vaimse heaolu toetamist ning pakub süsteemset abi kogu perekonnale. See on laiahaardeline ja aktiivne hooldus, mis algab diagnoosi saamise hetkest ning jätkub sõltumata sellest, kas laps saab haigust ravivat ravi või mitte. (Palliatiivne ravi ..., 2021; Palliative care, 2020). Teaduskirjanduses kirjeldatakse erivajadustega lapsi sageli kui meditsiiniliselt keerukaid lapsi (*children with medical complexity*), keda iseloomustavad kompleksed tervises seisundid ja sügavad neuroloogilised kahjustused. Nende puhul on palliatiivse käsitluse keskseks eesmärgiks elukvaliteedi parandamine ja vaevuste leevendamine pikaajalise haiguskulu jooksul. (Brenner jt, 2018; Feudtner jt, 2011). Eesti tervishoiusüsteemis tagatakse selline terviklik lähenemine struktureeritud palliatiivravi ja elulõpuravi korralduse kaudu, mis reguleerib ka erakorraliste seisundite käsitlust (Palliatiivne ravi ..., 2021).

Erivajadustega laste palliatiivravi olemust aitab täpsemalt lahti mõtestada uuringutes kasutatud mõisteanalüüs, mis käsitleb palliatiivravi pidevalt muutuva protsessina, kus fookus nihkub järkjärgult haiguse ravilt lapse üldise heaolu tagamisele (Vasli jt, 2022). Seejuures on vajalik mõista, et laste palliatiivravi ei piirdu tänapäeval enam ainult traditsioonilise onkoloogilise spetsiifikaga (Snaman jt, 2020). Pahaloomuliste kasvajatega laste puhul on oluline palliatiivse toetuse sidumine paralleelselt aktiivse vähiraviga. Kuid tegelikkuses moodustavad üha suurema osa palliatiivravi vajavatest lastest hoopis progresseeruvate mitteonkoloogiliste haigustega ning sügavate neuroloogiliste kahjustustega lapsed. (Bogetz & Lemmon, 2021; Siden, 2018). Selliste raskete erivajadustega patsientide eluiga on kaasaegse tehnoloogilise arengu tõttu märgatavalt pikenenud. Seetõttu on tervishoiusüsteemis vajalik eristada laste palliatiivravi nii sisult kui ka terminoloogiliselt täiskasvanute palliatiivravi standarditest. (Bogetz & Lemmon, 2021; Brenner jt, 2018).

Erinevalt täiskasvanute palliatiivravist, mis on tavaliselt seotud elu viimaste kuudega, on laste palliatiivne ravi ajaliselt piiritlemata ja diagnooside poolest oluliselt mitmekesisem (Brenner jt, 2018; Feudtner jt, 2011; Snaman jt, 2020). Laste puhul võib see kesta aastaid või isegi aastakümneid, alates diagnoosist saamisest kuni lapse surmani või täisealiseks saamiseni (Brenner jt, 2018; Feudtner jt, 2011). Erivajadustega laste tervislik seisund võib püsida

stabiilsena väga pikalt, mistõttu ei ole palliatiivravi fookus suunatud ainult surmale, vaid kvaliteetsele ja väärikale elule koos haigusega (Siden, 2018). Laste palliatiivravi ei lõppe lapse elu lõpuga, vaid jätkub perekonna jaoks leinatoetusena nii kaua, kuni selleks on vajadust (Palliative care, 2020).

Põhiaspektid, mis iseloomustavad erivajadustega laste palliatiivravi on järgmised:

- **Haiguse prognoosimatu kulgemine:** Meditsiiniliselt keerukas seisundis laste puhul vahelduvad stabiilsed perioodid ägedate kriisidega. See nõuab palliatiivselt meeskonnalt ja eriti õdedelt pidevat kliinilist valmisolekut, kiiret reageerimist ja raviplaanide paindlikku muutmist. (Feudtner jt, 2011; Gallagher jt, 2025).
- **Individuaalne arenguline lähenemine:** Lapse füüsilise ja kognitiivse arengutasemega peavad olema kohandatud ravi ja kommunikatsioonimeetod (Verberne, Kars jt, 2017).
- **Süsteemne peretoetus:** Kuna lapsevanemad on lapse peamised hooldajad, siis on õendusabi keskmes kogu pere nõustamine ja psühhosotsiaalne toetamine (Koch & Jones, 2018).

Erivajadustega laste palliatiivravi on multidistsiplinaarne teenus, kus õde on koordineerivaks lülits, tagades võimalikult sümptomitevaba elu lapsele ja kattes kogu palliatiivse hooldusperioodi jooksul pere vajadused (Koch & Jones, 2018).

## 2.2. Erivajadustega laste palliatiivravi kliinilised ja korralduslikud iseärasused

Erivajadustega laste palliatiivravis on üheks suurimaks väljakutseks sümptomite ohjamise keerukus, mis tuleneb lapse piiratud kognitiivsetest võimetest (Bogetz & Lemmon, 2021). Kuna neuroloogilise kahjustusega või sügava intellektipuudega lapsed ei suuda oma kaebusi verbaalselt edastada, peavad õed sümptomite hindamisel tuginema kaudsetele märkidele (Johnson jt, 2023). Näoilme muutus, ebatüüpiline nutt, unehäired või spastilisuse (lihastoonuse tõusu) suurenemine väljendavad sageli ebamugavustunnet, distressi ja valu (Bogetz & Lemmon, 2021; Johnson jt, 2023). Selline spetsiifiline lapse hindamisvajadus nõuab õelt pikaajalist kogemust ja süvitsi minevaid teadmisi, selleks et vältida sümptomite aladiagnoosimist, mis omakorda võib põhjustada lapsele asjatuid kannatusi (Johnson jt, 2023).

Teiseks oluliseks kliiniliseks iseärasuseks on laste kõrge sõltuvus elushoidvatest tehnoloogiatest (Siden, 2018). Paljudel erivajadustega lastel, kes saavad palliatiivravi, on püsivad invasiivsed seadmed, nagu gastrostoomid toitmiseks või trahheostoomid hingamise toetamiseks (Brenner jt, 2018; Siden, 2018). See tähendab õendusabis pidevat valmisolekut tehnilisteks sekkumisteks ja tüsistuste ennetamiseks (Siden, 2018). Lähtudes NANDA-I klassifikatsioonist, on kesksel kohal õendusdiagnoosid, mis on seotud naha terviklikkuse kahjustusega, infektsiooniriski ja aspiratsiooniohuga, nõudes sealjuures õelt järjepidevat lapse monitooringut ja asjatundlikku tegutsemist (Herdman jt, 2021/2022: 91–136).

Haiguskulu prognoosimatus muudab laste palliatiivravi eriliseks just korralduslikust aspektist (Feudtner jt, 2011). Erinevalt onkoloogilisest haigusest, kus haiguse kulgu on sageli etteaimatav, erineb laste palliatiivravi selle poolest, et erivajadusega lapsed kõiguvad oma tervisliku seisundiga ägedate kriiside ja stabiilsuse vahel. Selline ebaselge faas võib kesta aastaid, tekitades emotsionaalset kurnatust ning ebakindlust edasiste raviotsuste tegemisel nii perekonnas kui ka personalis. (Feudtner jt, 2011; Gallagher jt, 2025). Siinkohal on õe rolliks toetada perekonda eetilistes valikutes, aidates neil tasakaalustada lapse mugavust ja elupikendavate sekkumiste kasutamist, mille eesmärgiks on säilitada parim võimalik elukvaliteet (Koch & Jones, 2018; Verberne, Schouten-van Meeteren, 2017).

Laste palliatiivravi korralduslikku tõhusust ja järjepidevust toetab süsteemne lähenemine, mis tugineb tõenduspõhiste kliinilistele suunistele ja meeskonnatöele. Asjatu valu ja distressi ennetamiseks elulõpufaasis on vajalik rakendada standardiseeritud sümptomite ohjamise algoritme. Selline lähenemine toetab palliatiivravi korraldust, kuna erivajadustega laste sümptomite ohjamist takistavad sageli erinevad organisatoorsed ja kliinilised barjäärid. (Greenfield jt, 2020; Jassal, 2024). Korraldusliku poole pealt on olulise tähtsusega struktureeritud ravi eelplaneerimine (*Advance Care Planning*) ja ühise otsustamise mudeli varajane käivitamine. See võimaldab multidistsiplinaarsel meeskonnal koostöös perekonnaga seada selged eesmärgid enne ägedate tervisekriiside tekkimist. Õde toimib selles protsessis koordineeriva lülina, tagades, et kliinilised suunised ja pere väärtushinnangud oleksid omavahel lõimitud ühtseks ja sujuvaks palliatiivseks raviprotsessiks. (van Teunenbroek jt, 2024).

### **3. ÕDEDE TEADMISED, PÄDEVUSED JA EETILISED BARJÄÄRID PALLIATIIVSES ÕENDUSABIS**

#### **3.1. Õdede professionaalsed teadmised ja praktiline pädevus**

Pikaajalise hooldusprotsessi vältel määrab otseselt lapse mugavuse ja ohutuse õdede teoreetiline ettevalmistus ja praktiline suutlikkus, mis on laste palliatiivravi kvaliteedi vundamendiks (Hamre jt, 2022; Moran jt, 2024). Kirjandusallikatest tuleb välja, et õed küll valdavad kõrgel tasemel tehnilisi oskusi, nagu elushoidva aparatuuri (ventilaatorid, sondi- ja stoomihooldus) käsitlemist, jääb neil siiski spetsiifilistest süvendatud teadmistest puudu mitteverbaalsete või autismispektri häirega laste sümptomite kompleksseks juhtimiseks (Hamre jt, 2022; Johnson jt, 2023; Kang jt, 2022). Õed peavad suutma eristada ja tuvastada lapse seisundis väiksemaidki muutusi, samal ajal toetudes kliinilisele kogemusele ja NANDA-I klassifikatsioonidel, ning suutma rakendada tõenduspõhiseid sekkumisi olukordades, kus tagasiside lapselt puudub (Herdman jt, 2021/2022: 91; Jassal jt, 2024).

Palliatiivses õenduses on oluline roll lisakas tehnilistele oskustele veel kliinilisel otsustusprotsessil, kus tuleb prognoosida haiguse kulgu, selleks et ennetada kriise enne nende tekkimist ning mõista laste kompleksseid hooldusvajadusi (Brenner jt, 2018). Uuringud viitavad, et õdede enesetõhusus võib olla madalam haruldaste mittemaliigsete või progresseeruvate haiguste puhul, sest puuduvad universaalsed standardsed ravijuhendid, mis paneb õele suurema vastutuse paindliku ja individuaalse õendusplaani koostamisel (Bogetz & Lemmon, 2021; Hamre jt, 2022; Siden, 2018). See nõuab õelt lisaks meditsiinilistele teadmistele veel kohanemisvõimet ja loovust, et lapse spetsiifiliste vajadustega sobitada ravijuhised, samal ajal säilitades hoolduse kvaliteedi ja järjepidevuse (Greenfield jt, 2020; Jassal, 2024). Oluliseks kohaks palliatiivravi õe töös on koordineeriv funktsioon, sest õde toimib sillana multidistsiplinaarse meeskonna ja pere vahel (Moran jt, 2024; Verberne, Schouten-van Meeteren jt, 2017). Õdede süsteemne ettevalmistus peab sisaldama spetsiifilisi psühhosotsiaalse toetuse ja suhtlemisoskuste mooduleid, kuna ainult kliiniline haridus ei taga valmidust pere pikaajaliseks nõustamiseks ja toetamiseks (Donovan jt, 2022; Guo jt, 2024). Õdede ühtne kompetentsus seisneb just suutlikkuses hallata ebakindlust ja pakkuda tuge prognoosimatute haiguskulgude korral (Guo jt, 2024).

Uuringute tulemused rõhutavad järjepideva ja süsteemse täiendõppe tähtsust, mis ühendaks palliatiivravi holistilise filosoofia tehniliste sekkumistega, kuna see suurendab õdede professionaalset enesetõhusust (Hamre jt, 2022; Malloy jt, 2018). Eraldi on välja toodud simulatsioonikoolituste olulisus, sest see võimaldab harjutada õdedel harvaesinevaid, kuid elukriitilisi olukordi turvalises keskkonnas, mis aitab vähendada hirmu eksimise ees reaalses töös (Cole & Foito, 2019). Tagamaks tehnoloogia kasutamist lapse elukvaliteedi parandamise eesmärgil, mitte ainult funktsioonide säilitamiseks. Selleks peavad palliatiivses õendus teoreetilised teadmised olema toetatud meeskondliku juhendamise ja praktilise kogemusega. Sümptomite ohjamisel ja tehnoloogia kliinilisel rakendamisel on kriitilise tähtsusega süsteemne meeskonnatöö ja standardiseeritud juhiste järgimine. (Brenner jt, 2018; Gallagher jt, 2025; Greenfield jt, 2020; Jassal, 2024).

### **3.2. Kommunikatsiooni väljakutsed ja psühhosotsiaalne toetus**

Pediaatrilises palliatiivses õendusabis on üks emotsionaalselt keerukamaid ja koormavamaid valdkondi kommunikatsioon, mis on samal ajal võtmeks usaldusliku suhte loomisel lapse ja tema perekonnaga (Cowfer jt, 2020; Moran jt, 2024). Läheneva elulõpu, ravieesmärkide nihutamise või halva prognoosi käsitlemisel tunnevad õed märkimisväärset ebakindlust ja barjääre peredega suhtlemisel, kartes põhjustada täiendavat hingelist valu või teha vigu kriitilistes otsustusprotsessides (Jeong jt, 2024; Khraisat jt, 2017; van Teunenbroek jt, 2024). Perekeskse hoolduse täielikku rakendamist pärsib see, kui õed väldivad sügavamaid vestlusi ja emotsionaalset avatust, piirdudes ainult pealiskaudse informatiivse suhtlusega. Sellise probleemi lahendamiseks on vaja lapsevanemate kogemuste süsteemset lõimimist õppetöösse ja suhtluskoolitustesse. (Donovan jt, 2022; Greenfield jt, 2020).

Erivajadustega laste puhul on täiendavaks kommunikatsioonibarjääriks see, et õde peab õppima "lugema" lapse unikaalset mitteverbaalsete märguannete süsteemi, hindamaks lapse valu ning teisi sümptomeid (Johnson jt, 2023; Mercante jt, 2025). Uurimistulemused näitavad, et perede psühhosotsiaalne toetamine nõuab õdedelt lisaks kliinilise empaatia oskusele veel ka oskust olla vahendaja perekonna ja multidistsiplinaarse meeskonna vahel. Seejuures aitavad nad vanematel keerulises infosüsteemis orienteeruda ja teha kaalutletud otsuseid. (Moran jt, 2024; van Teunenbroek jt, 2024). Palliatiivravi varajases staadiumis on õel oluline teada kriisi- ja leinanõustamise algtõdesid, sest ta on see spetsialist, kes viibib perele kõige lähemal, pakkudes

vajalikku tuge ja jätkuvat leinatoetust ka pärast lapse kaotust (Lichtenthal, 2015; Verberne, Schouten-van Meeteren jt, 2017). Lapsevanemad ootavad õelt lisaks tehnilisele täpsusele emotsionaalset kohalolu ja ausat informatsiooni lapse seisundi kohta. Samuti väärtustavad nad avatud partnerlust palliatiivravi meeskonnaga. (Verberne, Schouten-van Meeteren, 2017). Perekeskne hooldus eeldab õelt võimekust kaasata vanemaid igasse otsustusprotsessi etappi, toetades nii nende enesetõhusust ja toimetulekut koduses palliatiivravi keskkonnas (Donovan jt, 2022; Verberne, Kars jt, 2017).

Palliatiivses ravis peab olema suhtluspädevuse arendamine prioriteetne valdkond, sest see pakub õdedele praktilisi tööriistu keeruliste vestluste pidamiseks ja tõstab nende professionaalset enesetõhusust (Cowfer jt, 2020; Hamre jt, 2022). Teadusallikad soovivad rakendada kogemusõpet ja rollimänge, mis aitavad õdedel ka kõige pingelisemates olukordades analüüsida oma suhtlemisstiili ja arendada empaatilist kuulamisoskust (Cole & Foito, 2019; Cowfer jt, 2020). Haridusprogrammides lapsevanemate tagasiside ja kogemuste kasutamine aitab luua õdedele parema praktilise ettevalmistuse perede emotsionaalseks toetamiseks (Donovan jt, 2022; Negrete & Tariman, 2019).

### **3.3. Eetilised barjäärid ja moraalne distress**

Erivajadustega laste palliatiivravis on õdede igapäevatoos peamiseks vältimatuks moraalne distressi allikaks eetilised dilemmad (Jeong jt, 2024). Teravaim konflikt tekib sageli lapse elukvaliteedi säilitamise ja elupikendava intensiivravi vahel, kus õed tunnevad ennast ebamugavalt, sest nad teostavad valulikke või invasiivseid protseduure lapsele, kelle ravi eesmärk on nihkunud tervendamiselt mugavusravi tagamisele (Jeong jt, 2024; Soosaar, 2016: 68-72). Õed kogevad sageli, et nad osalevad lapse kannatuste asjatult pikendamises, mis tekitab neis süütunnet. Õdede süütunne on suurem, kui esineb barjääre palliatiivravi õigeaegsel rakendamisel või kui nende tähelepanekuid lapse heaolu kohta ei võeta meeskondlikult piisavalt arvesse. (Laronne jt, 2021; Kang jt, 2022; Khraisat jt, 2017).

Eetiliseks barjääriks on ka õdede piiratud kaasatus oluliste otsuste tegemisse, nagu näiteks elustamisest loobumine või toitumise lõpetamine. Ühiste otsuste tegemine ja tuleviku ravi planeerimine on sageli keeruline ning puudulikult koordineeritud. (van Teunenbroek jt, 2024). Õde jääb sageli konfliktide keskpunkti, kui pereliikmete ja tervishoiutöötajate

väärtushinnangud põrkuvad või puudub selge meeskondlik üksmeel. Sellisel juhul on õde sunnitud täitma korraldusi, mis võivad olla vastuolus tema professionaalsete veendumustega lapse huvides tegutsemisel. (Jeong jt, 2024). See tekitab ões moraalset traumat ja abitustunnet, mis pikaajaliselt kuhjudes põhjustab emotsionaalset kurnatust, läbipõlemist ja tööalast distantssi (Jeong jt, 2024; Kang jt, 2022; Roach jt, 2023).

Õdede vaimse tervise säästmiseks ja eetiliste barjääride ületamiseks on kirjanduses rõhutatud organisatsioonikultuuri tähtsust, mis väärtustab avatud eetilisi arutelusid (Jeong jt, 2024). Süsteemne toetus nagu debriifing, töönoustamine ja eetikakomitee kaasamine, võimaldab õdedel analüüsida oma tundeid ja jagada turvalises keskkonnas vastutust keeruliste valikute eest (Gallagher jt, 2025; Jeong jt, 2024; Laronne jt, 2021). Õe ülesanne ei ole üksinda eetilisi dilemmasid lahendada. See on meeskondlik pingutus, mis toetub lapse huvide kaitsele ja eetikaprintsiipidele. Selle tõhustamiseks on vaja tegeleda õdede tajutud vajadustega ning vähendada professionaalseid barjääre organisatsiooni tasandil. (Jeong jt, 2024).

#### 4. ARUTELU

Maailma Terviseorganisatsioon (Palliative care, 2020) defineerib palliatiivravi kui terviklikku lähenemist elukvaliteedi parandamiseks, kuid Brenner jt (2018) ning Feudtner jt (2011) toovad esile olulise erisuse: erivajadustega laste puhul võib see protsess kesta aastakümneid. Käesoleva töö autori hinnangul on just haiguse pikaajalisus ja prognoosimatus nendeks teguriteks, mis muudavad õendustöö selles valdkonnas unikaalseks. Kui onkoloogiliste haiguste puhul on haiguse kulg selgem, siis Siden (2018) viitab mitteonkoloogiliste ja progressiivsete haigustega laste puhul haiguse kulgemise prognoosimatusel ja "ebaselge faasi" kurnavale mõjule.

Kirjeldatud allikate põhjal saab väita, et mitteverbaalsete laste sümptomite hindamine on üks keerulisemaid ülesandeid palliatiivses hoolduses. Lõputöö autor nõustub Mercante jt (2025) seisukohaga, et suurim väljakutse õe jaoks selles valdkonnas on võimekus tõlgendada kaudseid märguandeid, mis on seotud neuroärrituvuse ja sellest tuleneva ebamugavustundega. Johnsoni jt (2023) esitatud asjaolu, et valu avaldub neil lastel sageli ebatüüpiliselt ja nende valuväljendus on puudulik, viitab süvitsi minevate teadmiste olulisele vajadusele – tavapärased meetodid ei pruugi olla piisavad, et tuvastada lapse tegelikke kannatusi.

Lõputöö autor leiab, et süsteemsuse puudumine sümptomite hindamisel on tõsine barjäär vajaliku abi kvaliteedile. Greenfield jt (2020) märgivad, et ilma spetsiifiliste ühtsete hindamisvahenditeta ja standardiseeritud sümptomite juhtimise juhusteta on oht sümptomite aladiagnoosimiseks ja puudulikuks leevendamiseks suur. See oht on eriti ilmne Reidi & Brogani (2024) kirjeldatud olukorras, kus lapse keeruline tervislik seisund ja tehnoloogiline sõltuvus võivad tahtmatult viia õe tähelepanu patsiendi emotsionaalsetelt märguannetelt ainult seadmete monitooringule ja füüsilisele hooldusele. See loob riski, kus palliatiivravi terviklikkus jääb tehnilise kompetentsi varju. Kuigi NANDA-I (Herdman jt, 2021/2022) klassifikatsioon pakub õele küll struktureeritud tööriista kliiniliste otsuste tegemiseks, ilmneb kaasaegsest õenduspraktika käsitlest (nt Thompson, 2020) oluline nüanss, et ükski klassifikatsioonisüsteem ei asenda õe pikaajalist kogemust, kliinilist otsustusvõimet ja intuitsiooni. Lõputöö autori arvates peitubki õe professionaalne pädevus selles, et ta suudab sünteesida standardiseeritud diagnoose ning kogemuste põhist ja individuaalset lähenemist, mis on erivajadustega laste puhul väga oluline.

Lõputöö autor nõustub õdede pädevuse ja barjääride osas Altarawneh jt (2023) väidetega, et õdede kliinilised ja praktilised oskused on sageli kõrgel tasemel, kuid palliatiivravi spetsiifilised

teadmised vajavad arendamist. Samuti nõustub autor Roachi jt (2023) väidetega, et õdedel jääb puudu just tõhusatest kommunikatsioonioskustest patsientide ja nende peredega suhtlemisel. Moran jt (2024) toovad välja, et õe roll peaks olema keskne ja koordineeriv, kuid reaalsuses pärsib seda kommunikatsioonibarjäär ning ebakindlus raskete teemade käsitlemisel. Guo jt (2024) rõhutavad, et õdede põhipädevus peab sisaldama ebakindluse talumist ja emotsionaalset vastupidavust, mida saaks toetada Cole & Foito (2019) poolt soovitatud süsteemne täiend- ja simulatsioonõpe õdedele.

Lõputöö autori seiskoht on, et peredest distantsi hoidmine on sageli õdede alateadlik kaitsemehhanism vältimaks moraalset distressi. Seda distressi analüüsib põhjalikumalt Jeong jt (2024), osutades teravale konfliktile elupikendava ravi ja lapse väarikuse ning tegeliku elukvaliteedi vahel. Eetiliste barjääride analüüsis viitavad Gallagher jt (2025), et otsustusprotsessid on erivajadustega laste puhul sageli killustunud ning õdede tähelepanekud jäävad ravistrateegiate planeerimisel sageli tahaplaanile. Erinevalt onkoloogilisest palliatiivravist, kus Snamani jt (2020) kohaselt on sekkumised suunatud sümptomite kontrollile ja sageli selgema ajaraamiga, nõuab erivajadustega laste hooldus pikaajalisemat valmidust navigeerimaks eetilistelt keerulistelt valikutelt. Verberne, Schouten-van Meeteren jt (2017) uuring kinnitab, et vanemate ootused keskenduvad eelkõige usaldusele, partnerlusele ja õe kohalolule. Donovan jt (2022) ning Koch & Jones (2018) lisavad, et perekeskne lähenemine on palliatiivravi vundament, mis eeldab õelt partnerlust lapsevanemaga ja vanemate toetamist nende rollis hooldajatena.

Kokkuvõtteks saab väita, et erivajadustega laste palliatiivravi ei ole pelgalt sümptomite leevendamine, vaid terviklik ja dünaamiline protsess, mis eeldab õelt kõrget emotsionaalset kompetentsust, kommunikatsioonioskust ja eetilist vastutustundlikkust. Käsitletud allikatest tuleb välja, et suurimaks takistuseks kvaliteetse palliatiivravi osutamisel ei ole õdede tehniliste oskuste puudumine, vaid ebakindlus eetiliste dilemmade lahendamisel, moraalse distressiga toimetulekul ja peresuhetele suunatud kommunikatsioonis.

**Uurimistöõ autori ettepanekud laste palliatiivravi ja õendusabi arendamiseks:**

- Teen tööandjale ettepaneku luua süsteemne nõustamismudel palliatiivravi personalile, mille eesmärk on toetatada selles valdkonnas töötavat personali, et aidata neil toime tulla moraalse distressiga ja vaimse pingega.
- Plaanin jätkata õpinguid magistriõppes, et uurida erivajadustega laste palliatiivravi süvitsi magistritöö tasemel. Uurimistöö raames on eesmärk välja töötada sümptomite hindamisskaala, mis toetaks õdesid lapse seisundi tõlgendamisel ja võimaldaks tagada talle õigeaegse ning vajaduspõhise abi.

## JÄRELDUSED

- Erivajadustega laste palliatiivravi on oma olemuselt kompleksne ja pikaajaline protsess, mille keskmes on lapse ning pere elukvaliteedi säilitamine prognoosimatu haiguskulu tingimustes. Õe professionaalne pädevus ei piirdu selles valdkonnas ainult kliiniliste oskustega, vaid tugineb suutlikkusele siduda omavahel tehniline vilumus ja emotsionaalne kompetents. Oluliseks osaks on usalduslik suhe lapsevanematega, keda tuleb palliatiivravi meeskonnas tunnustada kui oma lapse vajaduste parimaid eksperte.
- Suurimad takistused kvaliteetse palliatiivravi osutamisel tulenevad õdede ebakindlusest palliatiivses kommunikatsioonis ja eetiliste dilemmade lahendamisel. Olukorra teeb keerulisemaks struktureeritud hindamismeetodite vähesus mitteverbaalsete laste sümptomite märkamiseks, mis võib viia lapse seisundi ebatäpse tõlgendamiseni. Tervishoiutöötajate enesetõhususe säilitamiseks ja moraalse distressi leevendamiseks on vajalik rakendada regulaarset täiendõpet ning töönõustamist tervishoiuasutustes. Valdonna edendamine nõuab perekeskse hooldusmudeli ja ühtsete kliiniliste juhendite järjepidevat rakendamist.

Uurimistöö käigus püstitatud uurimisülesanded lahendati ning püstitatud eesmärk saavutati.

## KASUTATUD KIRJANDUS

Altarawneh, W. M., Masa'deh, R., Hamaideh, S. H., Saleh, A. M., & Alhalaiqa, F. (2023). Nurses' knowledge, attitudes and practices towards palliative care provided to patients diagnosed with cancer. *PLoS ONE*, *18*(10), e0289317. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289317>

Bogetz, J. F., & Lemmon, M. E. (2021). Pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families. *Journal of Pain and Symptom Management*, *62*(3), 662–667. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008>

Brenner, M., Kidston, C., Hilliard, C., Coyne, I., Eustace-Cook, J., Doyle, C., Begley, T., & Barrett, M. J. (2018). Children's complex care needs: A systematic concept analysis of multidisciplinary language. *European Journal of Pediatrics*, *177*(11), 1641–1652. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3216-9>

Cole, M. A., & Foito, K. (2019). Pediatric end-of-life simulation: Preparing the future nurse to care for the needs of the child and family. *Journal of Pediatric Nursing*, *44*, e9–e12. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.09.005>

Cowfer, B., McGrath, C., & Trowbridge, A. (2020). Teaching pediatric palliative care communication skills to fourth-year medical students through role-play. *MedEdPORTAL*, *16*, Article 10991. [https://doi.org/10.15766/mep\\_2374-8265.10991](https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.10991)

Donovan, L. A., Slater, P. J., Delaney, A. M., Baggio, S. J., & Herbert, A. R. (2022). Building capability in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: The Quality of Care Collaborative Australia. *Palliative Care and Social Practice*, *16*, Article 26323524221128835. <https://doi.org/10.1177/26323524221128835>

Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., Frieber, S., Hays, R. M., Dussel, V., & Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, *127*(6), 1094–1101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>

Gallagher, K., Chant, K., Parisi, V., Patel, M., Dunbar, H., Paize, F., Bertaud, S., Agyepong, A., Mancini, A., Bluebond-Langner, M., & Marlow, N. (2025). Measures of clinical implementation of neonatal palliative and/or end-of-life care in neonatal units: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, *110*(5), 467–472. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2024-328252>

Guo, J., Dai, Y., Chen, Y., Liang, Z., Hu, Y., Xu, X., & Xiao, Y. (2024). Core competencies among nurses engaged in palliative care: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, *33*(10), 3905–3922. <https://doi.org/10.1111/jocn.17294>

Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and their associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal*, *26*(2), 91–108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

- Greenfield, K., Holley, S., Schoth, D. E., Harrop, E., Howard, R. F., Bayliss, J., Brook, L., Jassal, S. S., Johnson, M., Wong, I., & Lioffi, C. (2020). A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. *Palliative Medicine*, 34(6), 689–707. <https://doi.org/10.1177/0269216320907065>
- Hamre, T. J., O’Shea, E. R., Hinderer, K. A., Mosha, M. H., & Wentland, B. A. (2022). Impact of an evidence-based pediatric palliative care program on nurses' self-efficacy. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 53(6), 264–272. <https://doi.org/10.3928/00220124-20220505-08>
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S., & Lopes, C. T. (toim.). (2022). *NANDA International, Inc. Õendusdiagnoosid: Definiitsioonid ja klassifikatsioon 2020–2023* (12. vlj). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool. (Originaal ilmunud 2021.)
- Jassal, S. S. (Toim.). (2024). *Basic symptom control in paediatric palliative care: The Rainbows Children’s Hospice guidelines* (10. trükk). Together for Short Lives. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/basic-symptom-control-paediatric-palliative-care/>
- Jeong, S., Knackstedt, A., Linebarger, J. S., & Carter, B. S. (2024). Moral distress and pediatric palliative care. *Children*, 11(7), Article 751. <https://doi.org/10.3390/children11070751>
- Johnson, E., van Zijl, K., & Kuyler, A. (2023). Pain communication in children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Pediatric and Neonatal Pain*, 5(4), 127–141. <https://doi.org/10.1002/pne2.12115>
- Kang, K. A., Yu, S., Kim, C. H., Lee, M. N., Kim, S., Kwon, S. H., Kim, S., Kim, H. S., Park, M. H., & Choi, S. S. (2022). Nurses’ perceived needs and barriers regarding pediatric palliative care: A mixed-methods study. *Journal of Hospice and Palliative Care*, 25(2), 85–97. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85>
- Khraisat, O. M., Alakour, N. A., & O’Neill, T. M. (2017). Pediatric end-of-life care barriers and facilitators: Perception of nursing professionals in Jordan. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(2), 199–206. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.204232>
- Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5(7), Article 85. <https://doi.org/10.3390/children5070085>
- Laronne, A., Granek, L., Lavi, S., & Bluebond-Langner, M. (2021). Organizational and individual barriers and facilitators to the integration of pediatric palliative care for children: A grounded theory study. *Palliative Medicine*, 35(8), 1564–1575. <https://doi.org/10.1177/02692163211026171>
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S834–S869. <https://doi.org/10.1002/pbc.25700>
- Malloy, P., Ferrell, B., Virani, R., & Mazanec, P. (2018). Promoting palliative care internationally: Building leaders to promote education, practice, and advocacy. *Journal of Pain*

Mercante, A., Siden, H., Baker, J. N., Papadatou, D., Huijjer, H. A.-S., Zernikow, B., Hauer, J., & Benini, F. (2025). Insights from the international consensus on neuro-irritability in pediatric palliative care: Expanding the known, challenging the unknown. *Neurology: Clinical Practice*, 15(5), Article e200525. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200525>

Merriam-Webster. (n.d.). Nurse. Kogumikus *Merriam-Webster.com dictionary*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/nurse> (14.05.2026)

Moran, S., Bailey, M. E., & Doody, O. (2024). Role and contribution of the nurse in caring for patients with palliative care needs: A scoping review. *PLoS ONE*, 19(8), e0307188. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0307188>

Negrete, T. N., & Tariman, J. D. (2019). Pediatric palliative care: A literature review of best practices in oncology nursing education programs. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(6), 565–568. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.565-568>

Palliativne ravi (II osa). Erakorraliste seisundite käsitus, elulõpuravi ja palliativse ravi korraldus. RJ-Z/50.1-2021. (2021). Eesti Haigekassa. <https://ravijuhend.ee/tervishoiuvarav/juhendid/150/palliativne-ravi-ii-osa-erakorraliste-seisundite-kasitus-elulopuravi-ja-palliativse-ravi-korraldus> (07.05.2026)

Palliative care. (2020). World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (14.05.2026)

Reid, B. B., & Brogan, P. (2024). Nurses' experiences of providing palliative care for children with life-limiting conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 30(5), 212–224. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.30.5.212>

Roach, E. J., Al Omari, O., John, S. E., Francis, F., Arulappan, J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Al Sabei, S., & Khalaf, A. (2023). Challenges experienced by nurses in providing pediatric palliative care: An interpretive phenomenological analysis. *Journal of Palliative Care*, 38(3), 355–363. <https://doi.org/10.1177/08258597231173313>

Siden, H. (2018). Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children*, 5(2), Article 28. <https://doi.org/10.3390/children5020028>

Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric palliative care in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 954–962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>

Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333–339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>

Soosaar, A. (2016). *Meditiinieetika*. Tartu Ülikooli Kirjastus. <https://www.digar.ee/viewer/et/nlib-digar:294891/264311>

Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli kirjalike tööde koostamise ja vormistamise juhend. (2023, muudetud 2025). *Tallinna Tervishoiu Kõrgkool*. <https://www.ttk.ee/et/juhendid-oppurile>

Thompson, J. (2020). Entrustable professional activities for nurse practitioner preparation. *Nurse Education Today*, 90, Article 104439. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104439>

van Teunenbroek, K. C., Mulder, R. L., van Heel, D. A. M., Fahner, J. C., de Vos-Broerse, M. A., Verheijden, J. M. A., Rippen, H., Borggreve, B. C. M., Kremer, L. C. M., Kars, M. C., Michiels, E. M. C., & Verhagen, A. A. E. (on behalf of the working group advance care planning & shared decision-making of the Dutch paediatric palliative care guideline). (2024). A Dutch pediatric palliative care guideline: A systematic review and recommendations on advance care planning and shared decision-making. *BMC Palliative Care*, 23, Article 270. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01568-3>

Vasli, P., Karami, M., & AsadiParvar-Masouleh, H. (2022). Pediatric palliative care for children with cancer: A concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. *World Journal of Pediatrics*, 18(12), 791–803. <https://doi.org/10.1007/s12519-022-00600-x>

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J. M., & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956–963. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>