

1. Päätöksentekoon osallistuminen

Mahdollista läheisille mukana olo ja kuulluksi tuleminen päätöksentekotilanteissa, sillä

➤ läheiset haluavat olla mukana palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (A)

Läheiset kokivat tärkeäksi, että he saivat olla mukana saattohoitopotilaan hoitoon liittyvässä päätöksentekotilanteissa (1/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteesissä¹ (n = 14 tutkimusta) tutkittiin potilaiden ja läheisten odotuksia ja kokemuksia siitä, miten lääkärit voivat kehittää saattohoitoa hoitokodeissa. Aineiston analyysi tehtiin metaetnografiaa käyttäen. Valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 10), Kanadassa (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Norjassa (n = 1). Tutkimuksiin oli osallistunut yhteensä 70 potilasta ja 312 perheenjäsentä tai läheistä. Yksittäisissä tutkimuksissa osallistujien määrä vaihteli 9–104. Kymmenessä tutkimuksessa aineisto oli kerätty avoimella tai strukturoidulla haastattelulla, kolmessa fokusryhmähaastattelulla ja yhdessä tutkimuksessa oli käytetty avoimia kysymyksiä sisältävää postikyselyä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu Yhdysvalloissa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli mukana 42 läheistä.

Saattohoidossa olevan potilaan läheiset halusivat osallistua päätöksentekoon ja kokivat tärkeäksi saada olla näin osallisina potilaan hoidossa (2/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa² selvitettiin viittä tärkeintä hoidon osa-aluetta elämän loppuvaiheen hoidossa potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Kahdeksan määrällistä tutkimusta vastasi sisäänottokriteerejä ja niistä seitsemässä tiedonantajina olivat läheiset (n = 114–1211). Yhdessä tutkimuksessa kuvattiin ainoastaan potilaiden näkökulmaa. Aineistot oli kerätty kyselyillä ja haastattelulla (n = 5), yksi oli kohorttitutkimus ja yhdessä tutkimuksessa osallistujat laittoivat hoidon osa-alueet tärkeysjärjestykseen. Tutkimukset olivat Kanadasta (n = 3), Yhdysvalloista (n = 3) ja Isosta-Britanniasta (n = 1). Katsauksessa mukana olevat määrälliset tutkimukset sisälsivät avoimia kysymyksiä, joiden aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 7 ja 11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä. Läheiset olivat kehittyneistä maista, ikääntyneiden potilaiden naispuolisia omaisia.

Palliativisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat halusivat olla aktiivisesti mukana lapsensa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa.

Kirjallisuuskatsauksessa³ (n = 29) kuvattiin hoitohenkilökunnan ja perheen välistä vuorovaikutusta tilanteissa, joissa lapsella oli elinajanodotetta lyhentävä sairaus. Tutkimuksiin oli osallistunut 6–164 osallistujaa (n = 979). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla tai avoimilla haastatteluilla joko lapsen hoidon aikana tai kuoleman jälkeen. Aineistot oli analysoitu teema-analyysillä (n = 8), grounded teoria -menetelmällä (n = 6), diskurssianalyysillä (n = 2), sisällönanalyysillä (n = 11), fenomenologisella analyysillä (n = 1) ja deduktiivisella sisällönanalyysillä (n = 1). Tutkimusartikkelit olivat Brasiliasta (n = 1), Isosta-Britanniasta (n = 2), Yhdysvalloista (n = 16), Tšekistä (n = 1), Ranskasta (n = 1), Norjasta (n = 1), Slovakiasta (n = 1), Sveitsistä (n = 1), Kanadasta (n = 2), Australiasta (n = 2) ja Iranista (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä.

Kommentti: Katsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

Neurokognitiivisista häiriöistä kärsivien ikääntyneiden läheisille oli tärkeää tulla kuulluksi palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvässä päätöksentekoprosessissa. Vaikka läheiset eivät tehneet hoitopäätöksiä, he halusivat olla tietoisia ikääntyneen asioista (1/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁴ (n = 17; 11 laadullista ja 5 määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin läheisten päätöksentekoprosessia vanhainkodissa, jossa asukkaina oli neurokognitiivisista häiriöistä kärsiviä ikääntyneitä palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien muistisairaiden tai muista kognitiivisista sairauksista kärsivien asukkaiden läheisiä sekä jo kuolleiden henkilöiden läheisiä (n = 12–323), jotka toimivat asiakkaan edunvalvontavaltuutettuina. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty osittain strukturoiduilla haastatteluilla (n = 6), fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä ääneen ajattelulla (n = 1). Lisäksi yhdessä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin yksilö- ja ryhmähaastattelua. Määrällisten tutkimusten aineistot oli kerätty potilasasiakirjoista ja haastatteluilla (n = 4) sekä postikyselyllä (n = 1). Monimenetelmätutkimuksen aineisto oli kerätty puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 13), Kanadassa (n = 2), Norjassa (n = 2) ja Saksassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos perustuu Norjassa tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, jossa oli osallistujana 33 läheistä.

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat halusivat olla vastuussa lapsen hoitoon liittyvästä päätöksenteosta (6/11 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁵ (n = 11) kuvattiin vanhempien kokemuksia vanhempien ja hoitohenkilökunnan rooleista lapsen saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa lasten teho-osastoilla Yhdysvalloissa. Tutkimukseen osallistui 16–200 vanhempaa, joilla oli kokemusta lapsen saattohoitoon liittyvästä päätöksenteosta. Tutkimukset olivat retrospektiivisiä (takautuvia) pitkittäiskohorttitutkimuksia (n = 3), laadullisia kohorttitutkimuksia (n = 1), prospektiivisiä (tulevaisuuteen suuntautuvia) määrällisiä tutkimuksia (n = 3), monimenetelmä-tutkimuksia (n = 3) ja kuvailevia laadullisia tutkimuksia (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla, ahdistus-, masennus ym. oiremittareilla ja syvähaastatteluilla. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat toivoivat kuulluksi tulemista, vanhempien osallistamista päätöksentekoon sekä saattohoidon parempaa suunnittelua yhdessä vanhempien kanssa. Vanhemmat toivovat, että heidän toiveitaan kunnioitetaan esimerkiksi valittaessa saattohoitopaikkaa. He toivovat myös, että henkilökunta kunnioittaa heidän tahtoaan ja päätöksensä, jotka liittyvät lapsen hoitoon.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat hyvän vuorovaikutuksen mahdollistavan vanhempien ja hoitohenkilökunnan kesken jaetun päätöksenteon. Vanhemmat halusivat olla mukana päätöksenteossa, mutta jättää lopulliseen vastuun hoitopäätöksistä ammattilaisille.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tutkimus oli osa kansainvälistä PELICAN-tutkimusta, jossa kerättiin sekä määrällistä että laadullista aineistoa vanhempien kokemuksista lapsen saattohoidosta. Laadullinen aineisto kerättiin haastatteluilla. Haastatteluihin osallistui 30 vanhempaa. Aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **läheiset kokevat päätöksentekoon osallistumisen voimaannuttavana ja hoitotytyväisyyttä lisäävänä. (A)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat tunsivat itsensä voimaantuneiksi ja kokivat myös hoitotytyväisyytensä lisääntyvän, jos heillä oli vapaus tehdä päätöksiä lapsen saattohoidosta (4/44 tutkimusta) ja valintoja lapsen hoitoon liittyen (23/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa⁸ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä kartoitettiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten tutkimusten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysia hyödyntäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheisten tyytyväisyyttä lisäsi heidän mahdollisuutensa osallistua päätöksentekoon (7/23 tutkimusta). Läheisten hoitotytyväisyyttä lisäsi hoitohenkilökunnalta saatu tieto, jolla oli vaikutusta heidän päätöksenteoonsa (2/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁹ (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys teho-osastolla hoidettavana olleiden potilaiden läheisten kokemaan tyytyväisyyteen. Tutkimukset olivat kyselytutkimuksia (n = 18), laadullisia tutkimuksia (n = 3), järjestelmällisiä katsauksia (n = 2), joiden alkuperäistutkimukset olivat kuvailevia (n = 28) sekä interventiotutkimuksia (n = 7), joista kolme oli RCT-tutkimuksia. Tutkimuksiin osallistui teho-osastolla kuolleen potilaan läheisiä (n = 29–1290). Tutkimukset olivat toteutettu Yhdysvalloissa (n = 4), Kanadassa (n = 1), Alankomaissa (n = 2), Filippiineillä (n = 1), Australiassa (n = 3), Saksassa (n = 2), Sveitsissä (n = 2), Marokossa (n = 1), Portugalissa (n = 1) ja Intiassa (n = 1). Viidessä tutkimuksessa alkuperää ei mainittu.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Kohtalainen. Läheisten taustamuuttujia ei katsauksessa ollut kuvattu. Potilaiden diagnooseja oli kuvattu vain kolmessa tutkimuksessa, joista kahdessa tutkimuksessa potilaat olivat iäkkäitä syöpäpotilaita ja yhdessä tutkimuksessa potilaalla oli ollut sepsis.

➤ **läheiset kokevat keskustelun auttavan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (A)**

Läheiset olivat vakuuttuneempia potilaan saattohoitoa koskevista päätöksistä sen jälkeen, kun he olivat kuulleet perustelut ja keskustelleet käytettävissä olevista hoitosuunnitelmavaihtoehdoista hoitohenkilökunnan kanssa (15/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁰ (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin subjektiivisia tulkintoja arvokkuudesta palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa potilaiden, läheisten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimusten aineistot oli kerätty sekä haastatteluilla että kyselylomakkeilla. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 412), läheisiä (n = 459) sekä hoitotyön ammattilaisia (n = 523), joilla oli kokemusta arvokkuudesta palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 28), Aasiassa (n = 11), Amerikassa (n = 11) sekä Oseaniassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmille oli tärkeää saada keskustella päätöksenteon yhteydessä hoitotyön ammattilaisten kanssa (5/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa⁸ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä kartoitettiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluilla ja analysoitu temaattisella analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat halusivat olla aktiivisesti mukana päätöksentekoon liittyvissä keskusteluissa.

Kirjallisuuskatsauksessa³ (n = 29) kuvattiin hoitohenkilökunnan ja perheen välistä vuorovaikutusta tilanteissa, joissa lapsella oli elinajanodotetta lyhentävä sairaus. Tutkimuksiin oli osallistunut 6–164 osallistujaa (n = 979). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla tai avoimilla haastatteluilla joko lapsen hoidon aikana tai kuoleman jälkeen. Aineistot oli analysoitu teema-analyysillä (n = 8), grounded teoria -menetelmällä (n = 6), diskurssianalyysillä (n = 2), sisällönanalyysillä (n = 11), fenomenologisella analyysillä (n = 1) ja deduktiivisella sisällönanalyysillä (n = 1). Tutkimusartikkelit olivat Brasiliasta (n = 1), Isosta-Britanniasta (n = 2), Yhdysvalloista (n = 16), Tšekistä (n = 1), Ranskasta (n = 1), Norjasta (n = 1), Slovakiasta (n = 1), Sveitsistä (n = 1), Kanadasta (n = 2), Australiasta (n = 2) ja Iranista (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Katsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

Anna läheisille päätöksentekotilanteissa riittävästi tietoa, sillä**➤ tieto saattohoitoon liittyvistä asioista auttaa läheisiä osallistumaan päätöksentekoon. (A)**

Neurokognitiivisista häiriöistä kärsivien ikääntyneiden läheisille oli tärkeää saada tietoa hoito-henkilökunnalta päätöksenteon tueksi, esimerkiksi saattohoitoon liittyvistä asioista (5/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁴ (n = 17; 11 laadullista ja 5 määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin läheisten päätöksentekoprosessia vanhainkodissa, jossa asukkaina oli neurokognitiivisista häiriöistä kärsiviä ikääntyneitä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien muistisairaiden tai muista kognitiivisista sairauksista kärsivien asukkaiden läheisiä sekä jo kuolleiden henkilöiden läheisiä (n = 12–323), jotka toimivat asiakkaan edunvalvontavaltuutettuina. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty puolistrukturoidulla haastattelulla (n = 6), fokusryhmähaastattelulla (n = 3) sekä ääneen ajattelulla (n = 1). Lisäksi yhdessä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin yksilö- ja ryhmähaastattelua. Määrällisten tutkimusten aineistot oli kerätty potilasasiakirjoista ja haastattelulla (n = 4) sekä postikyselyllä (n = 1). Monimenetelmätutkimuksen aineisto oli kerätty puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 13), Kanadassa (n = 2), Norjassa (n = 2) ja Saksassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Läheiset kokivat epävarmuutta saattohoitoon liittyvissä päätöksentekotilanteissa, jos heillä ei ollut riittävästi tietoa esimerkiksi kuolinprosessiin liittyvistä asioista (1/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteessissä¹ (n = 14 tutkimusta) tutkittiin potilaiden ja läheisten odotuksia ja kokemuksia siitä, miten lääkärit voivat kehittää saattohoitoa hoitokodeissa. Aineiston analyysi tehtiin metaetnografiaa käyttäen. Synteesiin valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 10), Kanadassa (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Norjassa (n = 1). Tutkimuksiin oli osallistunut yhteensä 70 potilasta ja 312 perheenjäsentä tai läheistä. Yksittäisissä tutkimuksissa osallistujien määrä vaihteli 9–104. Kymmenessä tutkimuksessa aineisto oli kerätty avoimella tai strukturoidulla haastattelulla, kolmessa fokusryhmähaastattelulla ja yhdessä tutkimuksessa oli käytetty avoimia kysymyksiä sisältävää postikyselyä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu Kanadassa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli mukana 104 perheenjäsentä.

Rauhoita tilanteet, joissa läheiset osallistuvat päätöksentekoon, sillä

➤ läheiset tarvitsevat aikaa päätöksentekoprosessissa. (A)

Läheiset kokivat tyytymättömyyttä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan ikääntyneen hoitoa koskevassa päätöksentekoprosessissa, jos yhteinen aika hoitavan lääkärin kanssa jäi vähäiseksi (2/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁴ (n = 17; 11 laadullista ja 5 määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin läheisten päätöksentekoprosessia vanhainkodissa, jossa asukkaina oli neurokognitiivisista häiriöistä kärsiviä ikääntyneitä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien muistisairaiden tai muista kognitiivisista sairauksista kärsivien asukkaiden läheisiä sekä jo kuolleiden henkilöiden läheisiä (n = 12–323), jotka toimivat asiakkaan edunvalvontavaltuutettuina. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty strukturoidulla haastatteluilla (n = 6), fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä ääneen ajattelulla (n = 1). Lisäksi yhdessä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin yksilö- ja ryhmähaastattelua. Määrällisten tutkimusten aineistot oli kerätty potilasasiakirjoista ja haastatteluilla (n = 4) sekä postikyselyllä (n = 1). Monimenetelmätutkimuksen aineisto oli kerätty puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 13), Kanadassa (n = 2), Norjassa (n = 2) ja Saksassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Pitkäaikaishoidossa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheiset tarvitsevat toisinaan toistetusti tietoa pitkällä aikavälillä päätöksentekoon liittyvistä aiheista.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹¹, jossa käytettiin konstruktivistista lähestymistapaa (Grounded teoria), kehitettiin teoriaa siitä, miten sairaanhoitajat voivat tukea omaisia, jotka osallistuvat elämän loppuvaiheen päätöksien tekoon pitkäaikaishoitokodissa asuvan dementiaa sairastavan asukkaan puolesta. Tiedonantajina oli yhdeksän hoitajaa ja kymmenen omaisesta. Aineistokerättiin haastatteluilla. Mukaan otettiin lisäksi kolme elämän loppuvaihetta käsittelevää asiakirjaa, jotka olivat saatavilla tutkimusympäristössä. Aineisto analysoitiin käyttäen iteratiivista analyysiä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien munuaissairautta sairastavien potilaiden läheisillä ei ollut aikaa keskustella asioista keskenään, jolloin he kokivat painostusta tehdä nopeasti päätös.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹² kuvattiin palliatiivisessa hoidossa olevien munuaispotilaiden läheisten kokemuksia dialyysihoidossa olevan munuaispotilaan elämän loppuvaiheen hoidosta.

Tutkimukseen osallistui 18 läheistä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin kuvailevalla teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat pitivät tärkeänä, että heitä ei painostettu päätöksentekoon eikä päätöksenteon kanssa kiirehditty.

Laadullisessa tutkimuksessa¹³ kuvattiin saattohoidossa olevien lasten vanhempien näkemyksiä siitä, mikä heidän mielestään on tärkeää lasten palliatiivisessa hoidossa. Tutkimukseen osallistui 29 eri syihin (syöpä, ennenaikaisuus, neurologiset sairaudet, muut syyt) kuolleen lapsen vanhempaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla ryhmähaastatteluilla Yhdysvalloissa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat toivoivat hoitavalta taholta päätöksentekoon kiirehtöä tukea saattohoitopaikkaa valittaessa.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Keskustele läheisten kanssa heidän roolistaan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa sekä saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa, sillä

➤ **palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisillä ei välttämättä ole tietoa saattohoitoon liittyvistä oikeuksistaan ja vastuistaan. (B)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmilla oli epäselvyyttä siitä, mitä heidän rooliinsa lapsen vanhempana kuuluu (2/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa⁸ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä kartoitettiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli

tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten tutkimusten aineistot kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teemaattista analyysia.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Läheiset toivoivat, että heidän roolinsa selkiytettäisiin elämän loppuvaiheen päätöksentekoprosessissa. Läheiset kokivat epäselvyyttä siitä, mitä heiltä odotetaan (1/17 tutkimusta) ja kuka on hoidosta vastuussa (1/17 tutkimusta). Päätöksentekoprosessiin osallistumisen halukkuuteen vaikutti läheisillä se, että he kokivat olevansa epäpäteviä päätöksentekijäksi (2/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁴ (n = 17; 11 laadullista ja 5 määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin läheisten päätöksentekoprosessia vanhainkodissa, jossa asukkaina oli neurokognitiivisista häiriöistä kärsiviä ikääntyneitä palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien muistisairaiden tai muista kognitiivisista sairauksista kärsivien asukkaiden läheisiä sekä jo kuolleiden henkilöiden läheisiä (n = 12–323), jotka toimivat asiakkaan edunvalvontavaltuutettuina. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty osittain puolistrukturoiduilla haastatteluilla (n = 6), fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä ääneen ajattelulla (n = 1). Lisäksi yhdessä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin yksilö- ja ryhmähaastattelua. Määrällisten tutkimusten aineistot oli kerätty potilasasiakirjoista ja haastatteluilla (n = 4) sekä postikyselyllä (n = 1). Monimenetelmätutkimuksen aineisto oli kerätty puolistrukturoidulla haastatteluilla. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 13), Kanadassa (n = 2), Norjassa (n = 2) ja Saksassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tulokset perustuvat Norjassa tehtyihin tutkimuksiin, joista toisessa oli mukana 15 ja toisessa 33 läheistä.

Vanhemmat toivoivat, että heiltä olisi vähennetty vastuuta, etenkin lapsen kunnon arvioimisen suhteen. Vanhemmat toivoivat lääkäreiltä selkeämpiä neuvoja ja oma-aloitteista kannanottoa hoidon suhteen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, et al. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives--a synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns* 2014; 97: 3–9.
2. Virdun C, Lockett T, Davidson PM, et al. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med* 2015; 29: 774–796.
3. Ekberg S, Bradford NK, Herbert A, et al. Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals About Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review. *J Palliat Med* 2018; 21: 1518–1528.
4. Daneau S, Bourbonnais A, Legault A. Surrogates' end-of-life decision-making process in nursing homes for residents with a neurocognitive disorder: An integrative review. *Int J Older People Nurs*; 15. Epub ahead of print 1 March 2020. DOI: 10.1111/opn.12274.
5. Bennett RA, LeBaron VT. Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs* 2019; 46: 18–25.
6. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
7. Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, et al. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care* 2022; 21: 66.
8. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, et al. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliat Med* 2021; 35: 76–96.
9. Salins N, Deodhar J, Muckaden MA. Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care. *Indian Journal of Critical Care Medicine* 2016; 20: 97–103.
10. Choo PY, Tan-Ho G, Dutta O, et al. Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2020; 37: 385–398.
11. Daneau S, Bourbonnais A, Legault A. What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dementia (London)* 2022; 21: 1399–1415.
12. Maddalena V, O'Shea F, Barrett B. An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: Family caregiver's perspectives. *J Palliat Care* 2018; 33: 19–25.
13. Weidner NJ, Cameron M, Lee RC, et al. End-of-life care for the dying child: What matters most to parents. *J Palliat Care* 2011; 27: 279–286.