

## 2. Läheisten läsnäolo ja osallistuminen potilaan hoitoon

### Järjestä läheisille riittävästi potilaan hoitoon liittyvää ohjausta, sillä

- **läheiset toivovat yksilölliset tarpeet huomioivaa ohjausta palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvistä asioista. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheiset pitivät tärkeänä aktiiviseen vuorovaikutukseen perustuvaa kivunhoidon ohjausta, joka oli suunnitelmallista ja yhdenmukaista, ja joka huomioi läheisten yksilölliset ohjaustarpeet (5/9 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>1</sup> kuvattiin kivunhoidon ohjausta palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 5) ja määrällisiä (n = 4). Aineistot oli kerätty kyselyiden ja haastatteluiden avulla. Tutkimuksista kuusi oli toteutettu kotona, kaksi hoitolaitoksissa ja yksi kotona ja hoitolaitoksessa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukset (n = 9) oli toteutettu Kanadassa (n = 4), Yhdysvalloissa (n = 2), Taiwanissa (n = 2) ja Ruotsissa (n = 1).

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Kotona asuvan elämän loppuvaihetta elävän ikääntyvän henkilön läheiset joutuivat huolehtimaan monimutkaisista ja monitahoisista tehtävistä potilaan palliatiivisessa hoidossa, joihin he toivoivat ammattihenkilöstöltä riittävästi tietoa ja ohjausta sekä resursseja (8/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>2</sup> (n = 24) tutkittiin ikääntyvän kotona asuvan henkilön elämän loppuvaiheen hoitoprosessia läheisten kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktionismista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmä tutkimuksen -menetelmää. Monimenetelmä tutkimuksen aineistonkeruu oli toteutettu syvähaastatteluin. Aineisto oli analysoitu mukailien grounded teoria -menetelmää.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Kotona saattohoidossa tai palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan läheiset tarvitsivat hoitoon liittyvää tietoa ja ohjausta, erityisesti tietoa tarvittiin kivunhoidosta kotona.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>3</sup> kuvattiin kotona palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten (n = 20) tarpeita. Tutkimusaineisto kerättiin polistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

## **Mahdollista läheisille osallistuminen potilaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon, sillä**

### ➤ **läheiset kokevat hoitoon osallistumisensa tärkeäksi. (A)**

Sairaalan akuuttihoito-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset toivoivat saavansa osallistua potilaan hoitoon ja kokivat tärkeänä, kun terveydenhuollon ammattilaiset osallistivat heidät läheisensä hoitoon (1/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>4</sup> (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuuttihoito-osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoitossa (n = 7–76 läheistä, yhteensä 268 läheistä). Tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 3), Irlannissa (n = 2), Etelä-Afrikassa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Brasiliassa (n = 1). Yksi tutkimus oli monikansallinen, jossa ryhmähaastattelu oli toteutettu Etelä-Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu yhdysvaltalaiseen laadulliseen tutkimukseen, jossa oli 13 läheistä osallistujana.

Sairaalassa saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset kokivat itsensä ulkopuoliseksi, jos heitä ei toivotettu tervetulleiksi osallistumaan potilaan hoitoon (2/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>5</sup> (n = 16 tutkimusta) kuvattiin sairaalassa toteutetun elämän loppuvaiheen hoidon tärkeäksi koettuja elementtejä potilaan ja läheisen näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui 16 laadullisesta kuvailevasta tutkimuksesta, joista läheisen (n = 8–633) näkökulmaa tarkasteltiin 14 tutkimuksessa. Tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Englannissa (n = 2), Irlannissa (n = 1), Japanissa (n = 2), Norjassa (n = 1), Sveitsissä (n = 1), Saksassa (n = 1), Australiassa (n = 1) ja Thaimaassa (n = 1). Alkuperäistutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluilla ja kyselyillä. Meta-synteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

### ➤ **mahdollisuus osallistua potilaan palliatiiviseen hoitoon ilmeisesti edistää läheisten selviytymistä. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden läheisten selviytymistä edisti mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon (6/26 tutkimusta). Läheisten aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon lisäsi läheisten kotona selviytymistä (4/26 tutkimusta) ja auttoi kontrollin tunteen säilymisessä (2/26 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>6</sup> (n = 26) selvitettiin palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden ja heidän läheisensä selviytymistä. Tutkimukseen osallistui aikuinen syöpää sairastava potilas tai hänen läheisensä. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten lukumäärää tai heidän taustatietojaan ei ole katsauksessa kuvattu. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 15) ja määrällisiä (n = 11). Tutkimukset olivat Yhdysvalloista (n = 7), Ruotsista (n = 6), Isosta-Britanniasta (n = 3), Tanskasta (n = 2), Norjasta (n = 2), Kanadasta (n = 2), Kreikasta (n = 1), Australiasta (n = 1), Kiinasta (n = 1) ja Koreasta (n = 1). Katsauksen laadullinen ja määrällinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

## Mahdollista läheisille läsnäolo potilaan luona kaikissa tilanteissa, mikäli potilas ja läheiset näin toivovat, sillä

### ➤ läheiset toivovat rajoittamattomia vierailuaikoja saattohoidossa olevan luona. (A)

Läheiset arvostivat mahdollisuutta avoimiin vierailuaikoihin saattohoitokodeissa (5/33 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>7</sup> (n = 33 tutkimusta) kuvattiin potilaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten saattohoidosta Isossa-Britanniassa. Laadullisia tutkimuksia oli katsauksessa 17, lisäksi oli seitsemän monimenetelmätutkimusta. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Akuuttihoidon yksikössä olevien saattohoitopotilaiden läheiset halusivat viettää aikaa läheisensä vierellä vuorokauden ajasta riippumatta (3/9 tutkimusta). Läheiset haluavat viettää aikaa potilaan kanssa erityisesti, jos hänen tilansa huononi. Tämä tarkoitti paikalla oloa vierailuaikojen ulkopuolella (2/9 tutkimusta) tai viimeisien päivien aikana (1/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>4</sup> (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuuttihoidon osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimukseen osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoidossa (n = 7–76 läheistä, yhteensä 268 läheistä). Tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 3), Irlannissa (n = 2), Etelä-Afrikassa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Brasiliassa (n = 1). Yksi tutkimus oli monikansallinen, jossa ryhmähaastattelut oli toteutettu Etelä-Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä. Läheisten ikäjakauma, sukupuoli sekä etnisyys olivat edustettuina monipuolisesti.

Sairaalahoidossa olevan saattohoitopotilaan läheiset toivoivat sairaalan toimintatapojen sallivan läheisen läsnäolon mahdollisimman helposti rajoittamattomilla vierailuajoilla (1/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessä<sup>5</sup> (n = 16 tutkimusta) kuvattiin sairaalassa toteutetun elämän loppuvaiheen hoidon tärkeäksi koettuja elementtejä potilaan ja läheisen näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui 16 laadullisesta kuvailevasta tutkimuksesta, joista läheisen (n = 8–633) näkökulmaa tarkasteltiin 14 tutkimuksessa. Tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Englannissa (n = 2), Irlannissa (n = 1), Japanissa (n = 2), Norjassa (n = 1), Sveitsissä (n = 1), Saksassa (n = 1), Australiassa (n = 1) ja Thaimaassa (n = 1). Alkuperäistutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluilla ja kyselyillä. Meta-synteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu saksalaiseen tutkimukseen, johon osallistui 270 läheistä.

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmille oli tärkeää, että he saivat olla lapsen kanssa ympäri vuorokauden kaikissa sairauden vaiheissa.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa<sup>8</sup> kuvattiin vanhempien (n = 30) kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tutkimus oli osa kansainvälistä PELICAN-tutkimusta, jossa kerättiin sekä määrällistä että laadullista aineistoa vanhempien kokemuksista lapsen saattohoidosta. Laadullinen aineisto kerättiin haastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat tärkeäksi olla läsnä kuoleman hetkellä. (A)**

Saattohoidossa olevien vanhempien alaikäiset lapset kokivat tärkeäksi, että he saivat olla läsnä vanhemman kuoleman hetkellä (4/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>9</sup> (n = 27) kuvattiin syöpää sairastavien vanhempien ja heidän alaikäisten lastensa kokemuksia vanhemman saattohoidosta, saattohoidon haasteista, perheiden tuen tarpeista sekä hyvistä saattohoitokäytännöistä. Tutkimukset olivat laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot oli kerätty kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä ja haastatteluilla. Mukana oli myös blogikirjoitusten narratiivinen analyysi (n = 1) ja tapaustudkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu tarkemmin katsauksessa. Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 4), Tanskassa (n = 1),

Norjassa (n = 3), Yhdysvalloissa (n = 10), Isossa-Britanniassa (n = 7) ja Australiassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysia.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kriteerissä 7  
**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Alzheimerin tautia sairastavien läheiset kokivat lohdullisena, jos he saivat olla potilaan luona kuoleman hetkellä (2/19 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>10</sup> kuvattiin Alzheimerin tautia ja siihen liittyvää dementiaa sairastaneiden potilaiden läheisten surua potilaan kuoleman jälkeen. Tutkimuksiin oli osallistunut 13–291 Alzheimerin tautia sairastaneen läheistä. Alzheimerin tautia sairastaneet olivat ennen kuolemaansa hoidossa joko kotona tai pitkäaikaishoidon laitoksessa. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 3), prospektiivisiä (takautuvina) pitkittäistutkimuksina toteutettuja kohorttitutkimuksia (n = 6), pitkittäistutkimuksia (n = 4), järjestelmällisiä katsauksia (n = 1), eksploraatiivisia pilottitutkimuksia (n = 1) ja retrospektiivisiä kohorttitutkimuksia (n = 1) ja satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia RCT n = 3). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilta, kyselylomakkeilla ja erilaisilla depressio- ja muilla oiremittareilla. Alkuperäistutkimusten aineistojen analysoinnista ei löytynyt katsauksesta tietoa. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 15), Ruotsissa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 1) ja Australiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimustulos perustuu kahteen alkuperäistutkimukseen, joista toinen oli laadullinen (n = 30 läheistä) ja toinen katsaus (n = 31 tutkimusta). Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 1) ja Isossa-Britanniassa (n = 1).

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

Aikuisten teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset kokivat tärkeäksi, että heille mahdollistettiin läsnäolo potilaan kuoleman hetkellä (7/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>11</sup> (n = 13 laadullista tutkimusta) kuvattiin läheisten kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidosta aikuisten teho-osastolla tilanteissa, joissa elämää ylläpitävästä hoidosta oli luovuttu. Tutkimuksiin osallistui 6–56 aikuista, teho-osastolla saattohoidossa olleen potilaan perheenjäsentä. Alkuperäistutkimusten aineistojen analyysimenetelminä olivat teema-analyysi (n = 4), fenomenologia (n = 5), Teschin analyysi (n = 1), grounded teoria (n = 2) ja induktiivinen sisällönanalyysi (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Isossa-Britanniassa (n = 4), Yhdysvalloissa (n = 5), Alankomaissa (n = 1), Ruotsissa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Etelä-Afrikassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin metasynteisillä.

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

➤ **saattohoidossa olevan vanhemman ja lapsen yhdessäolo auttaa lasta selviytymään vanhemman kuoleman jälkeen. (A)**

Parantumaton sairaus sairastavien vanhempien ja heidän lastensa yhdessä viettämä aika oli tärkeää yhteisten muistojen luomiseksi (10/27 tutkimusta). Yhdessä vietetty aika helpotti myös lasten sopeutumista elämään vanhemman kuoltua (4/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>9</sup> (n = 27) kuvattiin vanhempien ja heidän alaikäisten lastensa kokemuksia syöpää sairastavan vanhemman saattohoidosta, saattohoidon haasteista, perheiden tuen tarpeista sekä hyvistä saattohoitokäytännöistä. Tutkimukset olivat laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot oli kerätty kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä ja haastatteluilla. Mukana oli myös blogikirjoitusten narratiivinen analyysi (n = 1) ja tapaus tutkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu tarkemmin katsauksessa. Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 4), Tanskassa (n = 1), Norjassa (n = 3), Yhdysvalloissa (n = 10), Isossa-Britanniassa (n = 7) ja Australiassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysia.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kriteerissä 7  
**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **läheiset saattavat kokea läsnäolonsa edistävän saattohoidossa olevan potilaan laadukasta hoitoa. (C)**

Läheiset pelkäsivät, että potilaan tarpeet jätetään huomioimatta, kun he eivät ole läsnä (1/14 tutkimusta)

Laadullisessa synteesissä<sup>12</sup> (n = 14 tutkimusta) tutkittiin potilaiden ja läheisten odotuksia ja kokemuksia siitä, miten lääkärit voivat kehittää saattohoitoa hoitokodeissa. 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. Aineiston analyysi tehtiin metaetnografiaa käyttäen.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kriteerissä 11  
**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tulos perustuu Yhdysvalloissa tehtyyn tutkimukseen, johon osallistui 48 perheenjäsentä.

## Mahdollista läheisille osallistuminen vainajan laittoon, sillä

### ➤ läheisille voi olla tärkeää saada osallistua kuolemanrituaalien toteuttamiseen vainajan kuoleman jälkeen. (B)

Läheiset kokivat tärkeänä, kun heille mahdollistettiin kuoleman jälkeisten kulttuurisidonnaisten sekä uskonnollisten tapojen toteuttaminen (1/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>4</sup> (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuuttihoiton osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten (n = 268) henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimukseen osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoitossa (n = 7–76 läheistä, yhteensä 268 läheistä). Tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 3), Irlannissa (n = 2), Etelä-Afrikassa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Brasiliassa (n = 1). Yksi tutkimus oli monikansallinen, jossa ryhmähaastattelut oli toteutettu Etelä-Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 10/10

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä. Läheisten ikäjakauma, sukupuoli sekä etnisyys olivat edustettuna monipuolisesti.

**Kommentti:** Tutkimusulos perustuu Yhdysvalloissa tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, jossa oli 13 läheistä osallistujana.

Vanhemmat halusivat osallistua lapsensa pesemiseen lapsen kuoleman jälkeen.

Australialaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>13</sup> kuvattiin surevien vanhempien kehittämissuhteita lapsen saattohoitoon ja vanhempien surun jatkohoitoon lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistui 26 kuolleen lapsen vanhempaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla Australiassa. Aineisto analysoitiin teema-analyysillä, osana suurempaa grounded-teoria menetelmällä tehtyä tutkimusta.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Saattohoidossa olleiden yli 75-vuotiaiden potilaiden läheiset halusivat osallistua vainajan hoitamiseen ja pukemiseen kuoleman jälkeen

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>14</sup> kuvattiin läheisten (n = 17) kokemuksia yli 75-vuotiaiden saattohoidosta Ruotsissa. Saattohoitopotilaat asuivat kotona tai kodinomaisessa hoivayksikössä ja he kaikki saivat kunnallista hoivapalvelua. Tutkimukseen haastatelluilta puolisoilta (n = 7), lapsilta (n = 9) ja lapsenlapselta (n = 1) kysyttiin heidän kokemuksiaan läheisen asemasta saattohoidon aikana sekä kunnallisen saattohoidon toteutumisesta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.



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

## Lähteet

1. Peltö A-K, Hökkä M, Kaakinen P. Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa - integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 2019; 17: 22–29.
2. Michaels J, Chen C, Ann Meeker M. Navigating the caregiving abyss: A metasynthesis of how family caregivers manage end-of-life care for older adults at home. *Palliat Med* 2022; 36: 81–94.
3. Pepin E, Hébert J. Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Can Oncol Nurs J* 2020; 30: 147–152.
4. Hennessy N, Neenan K, Brady V, et al. End of life in acute hospital setting—A systematic review of families' experience of spiritual care. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc)* 2020; 29: 1041–1052.
5. Virdun C, Luckett T, Lorenz K, et al. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med* 2017; 31: 587–601.
6. Saukkonen M, Viitala A, Lehto JT, et al. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017; 29: 195–206.
7. Hughes NM, Noyes J, Eckley L, et al. What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliat Care* 2019; 18.
8. 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.
9. Hanna JR, McCaughan E, Semple CJ. Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliat Med* 2019; 33: 1017–1044.
10. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West J Nurs Res* 2017; 39: 825–851.
11. Coventry A, Ford R, Rosenberg J, et al. A qualitative meta-synthesis investigating the experiences of the patient's family when treatment is withdrawn in the intensive care unit. *J Adv Nurs* 2020; 76: 2222–2234.
12. 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.
13. Butler AE, Copnell B, Hall H. When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatric Critical Care Medicine* 2019; 20: E447–E451.
14. Andersson M, Ekwall AK, Hallberg IR, et al. The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliat Support Care* 2010; 8: 17–26.