

3. Läheisten kohtaaminen

Ota läheiset huomioon ja kohtele heitä arvostavasti, sillä

- **läheiset kokevat tärkeäksi roolinsa ja asiantuntijuutensa huomioon ottamisen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. (A)**

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat halusivat saada arvostusta oman lapsensa hoidon asiantuntijana (2/ 9 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa¹ (n = 9) kuvattiin saattohoidossa olevien lasten vanhempien kokemuksia hoidosta. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Australiassa (n = 3) ja Kanadassa (n = 2). Tutkimuksista kuusi oli laadullisia ja kolme määrällisiä tutkimuksia. Laadullisissa tutkimuksissa oli käytetty puolistrukturoituja haastatteluja. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteereissä 3
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoitopotilaan läheiset toivoivat saavansa tunnustusta roolistaan potilaan lähiomaisena ja potilaan parhaiten tuntevana ihmisenä (5/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä² (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

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmille oli tärkeää hoitotyön ammattilaisten arvostus sekä tunnustus siitä, että vanhemmat tunsivat lapsensa hyvin (1/44 tutkimusta). Vanhemmat kokivat palliatiivisen tiimin tukevan heidän rooliaan lastensa hoitajina (2/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa³ (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 määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

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

Kotona asuvien ikääntyneiden, elämän loppuvaihetta elävien henkilöiden läheiset kohtasivat terveydenhuollon ammattilaisia, jotka eivät kunnioittaneet heidän tietämystään ikääntyneen omaisensa tarpeista (1/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessissä⁴ (n = 24) tutkittiin ikääntyvän kotona asuvan henkilön elämän loppuvaiheen hoitoprosessia omaishoitajien kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktivistista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmä-tutkimusta. Monimenetelmä-tutkimuksen aineistonkeruu oli toteutettu syvähaastatteluin. Aineisto oli analysoitu kuvailevalla menetelmällä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 7**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä**Kommentti:** Tulos perustuu Uudessa-Seelannissa tehtyyn tutkimukseen, jossa osallistujina olivat läheiset, osallistujien määrä ei käynyt ilmi tutkimuksesta.

Vanhemmat toivoivat, että heihin luotettaisiin oman lapsensa asiantuntijoina ja kunnioitettaisiin lapsensa tulkitsijoina.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ 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

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset toivoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioivat läheisten osaamisen potilaan oireiden ja pahentumistilojen tunnistamisessa. Monien vuosien kokemus potilaan tilasta lisäsi heidän ymmärrystään siitä, milloin tulisi saada terveydenhuollon apua.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin käsityksiä terveydenhuollon tuesta omaishoitajille sekä omaishoitajan että henkilökunnan näkökulmasta. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui: 36 vakavaa (vaihe 3–4) keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan omaishoitajaa ja 17 terveydenhuollon ammattihenkilöä.

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

Pitkäaikaishoidossa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheiset kokivat tärkeänä, että hoitajat huomioivat heidän osaamisensa dementiaa sairastavan tarpeista, ottamalla läheiset mukaan keskusteluun päivittäisestä hoidosta ja sen parhaista toteuttamistavoista.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷, 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 lasten vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä luottamusta paransi, jos vanhemmat kokivat, että heidän rooliaan vanhempana arvostettiin.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa⁸ 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

Kiinnitä huomiota läheisten kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen heidän kanssaan, sillä

- **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset kokevat myötätuntosen ja kunnioittavan kohtaamisen tärkeäksi. (A)**

Elämän loppuvaiheessa sairaalahoidossa olevan potilaan läheisille oli tärkeää kunnioittava ja myötätuntoinen kohtaaminen (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁹ selvitettiin viittä tärkeintä hoidon osa-alueita 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.

Akuuttihoitossa saattohoidossa olevien potilaiden läheiset arvostivat hoitohenkilökunnan myötätuntoista ja aitoa tapaa kohdata potilaat ja läheiset (3/9 tutkimusta). Läheiset toivoivat, että hoitohenkilökunta asettautuisi heidän asemaansa kuoleman lähestyessä ja kohtaisi heidät empaattisesti (4/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁰ (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuuttihoiton osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä (n = 268), joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalan akuuttihoiton osastolla (n = 7–76 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

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta myötätuntoista kohtaamista, joka sisälsi toiveen hoitohenkilökunnan realistisesta ja ymmärtäväisestä suhtautumisesta kuolemaan sekä vanhempien toiveiden kuuntelemisen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹¹ kuvattiin vanhempien tuen tarpeita lapsen ollessa kotisaattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 18 vanhempaa, jotka olivat saattohoitaneet lastansa kotona. Aineisto muodostui vanhempien e-lomakevastauksista (n = 18). Lisäksi aineistoa kerättiin syvähaastatteluilla (n = 2). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Vanhemmat toivoivat ammattihenkilöstöltä inhimillistä suhtautumista, kuten aitoa kohtaamista, turvallisuuden tunteen lisäämistä, välittämisen osoittamista, toiveikkaampaa suhtautumista sekä rohkeutta mukanaoloon. Vanhemmat toivoivat myös empatian saamista. Ammattihenkilöstöltä toivottiin enemmän lohdutusta, halauksia ja elämäntilanteen ymmärtämistä. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta realistisempaa suhtautumista lapsen kuolemaan ja parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema. Vanhemmat toivoivat kotisairaaltalta kuulumisten

kyselemistä, omahoitajilta yhteydenpitoa ja terveisten lähettämistä lapselle sekä lääkäreiltä tervehtimistä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidonkokenutta 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

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset kokivat tarvitsevänsä kuulluksi tulemista ja he kokivat saaneensa tukea, jos heidät oli kohdattu avoimesti ja empaattisesti

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin käsityksiä terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuesta omaishoitajille sekä omaishoitajan että ammattilaistennäkökulmista. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui: 36 vakavaa (vaihe 3–4) keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan omaishoitajaa ja 17 terveydenhuollon ammattihenkilöä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset kokevat, että hyvä, empaattinen ja kuunteleva vuorovaikutussuhde on selviytymistä ja tyytyväisyyttä edistävä tekijä. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden läheisten selviytymistä edisti henkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde (3/26 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹² (n = 26) selvitettiin palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä. Tutkimuksiin osallistuneiden läheisten lukumäärää tai heidän taustatietojaan ei 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) sekä 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

Syöpää sairastavien potilaiden läheiset halusivat, että henkilökunta kuuntelee ja rohkaisee heitä, jotta he eivät kokisi pelkoa, yksinäisyyttä ja avuttomuutta (3/17 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹³ tunnistettiin syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä hoidon ja tuen tarpeita sekä niihin liittyviä muuttujia. Aineisto muodostui 50 tutkimuksesta, joista läheisten tuen tarpeita kuvattiin 17 tutkimuksessa. Nämä tutkimukset olivat Yhdysvalloista (n = 5), Kiinasta (n = 4), Taiwanista (n = 2), Alankomaista (n = 1), Etelä-Koreasta (n = 1), Intiasta (n = 1), Bangladeshista (n = 1) Japanista (n = 1) ja Kanadasta (n = 1). Katsauksen aineisto koostui laadullisista (n = 4) ja määrällisistä (n = 13) tutkimuksista ja se analysoitiin sisällönanalyysillä. Laadullisissa tutkimuksissa läheisten osuus vaihteli 9–44 välillä. Laadullinen tutkimusaineisto kerättiin fokusryhmähaastattelulla (n = 1), fokusryhmä- ja syvähaastattelulla (n = 1) sekä syvähaastattelulla (n = 2).

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

Kommentti: Tulosten soveltamisessa huomioitava kulttuurin vaikutus, sillä suuri osa tutkimuksista oli tehty kehittyvissä maissa.

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheisten tyytyväisyyttä hoitoon lisäsi hyvä vuorovaikutus hoitohenkilöstön kanssa (12/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁴ (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheisten kokemaan hoitotyytyväisyyteen. Tutkimukset olivat kyselytutkimuksia (n = 18), laadullisia tutkimuksia (n = 3) sekä 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). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukset oli 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 alkuperämaata ei ollut mainittu.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä. Läheisten taustamuuttujia ei ollut kuvattu. Potilaiden diagnoosit oli kuvattu vain kahdessa tutkimuksessa, joista toisessa potilaat olivat olleet iäkkäitä syöpäpotilaita ja toisessa potilaalla oli ollut sepsis.

Vanhainkodissa asuvan saattohoitopotilaan läheiset arvostivat hyvää vuorovaikutusta henkilöstön kanssa (2/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁵ (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 9), Kanadassa (n = 3), Uudessa-Seelannissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Irlannissa (n = 1) ja Alankomaissa (n = 1). Tutkimuksiin osallistuneiden perheenjäsenten määrä oli yhteensä 1 883,

vaihdellen yksittäisissä tutkimuksissa 2–100. Tutkimusmenetelminä oli käytetty kuvailevaa tutkimusmenetelmää (n = 15), etnografiaa (n = 1), tulkitsevaa kuvailevaa menetelmää (n = 1) sekä fenomenologista lähestymistapaa (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty kasvokkain yksilöhaastatteluissa (n = 8) ja fokusryhmähaastatteluissa (n = 3), puhelinhaastatteluilla (n = 7), avoimia kysymyksiä sisältävällä postikyselyllä (n = 2) sekä havainnoimalla (n = 1). Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasynteesiä.

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

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat halusivat aitoa kommunikaatiota (7/9 tutkimusta). Vanhemmat tarvitsevat aitoja ihmissuhteita, joihin sisältyy turvallinen vuorovaikutus (4/9 tutkimusta), empatia ja läsnäolo (6/9 tutkimusta) sekä lapsikeskeinen hoito (6/9 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa¹ (n = 9) kuvattiin saattohoidossa olevien lasten vanhempien kokemuksia. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Australiassa (n = 3) ja Kanadassa (n = 2). Tutkimuksista kuusi oli laadullisia ja kolme määrällisiä tutkimuksia. Laadullisissa tutkimuksissa oli käytetty puolistrukturoituja haastatteluja. Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 3
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat tärkeänä henkilökunnan tunteiden osoittamisen vuorovaikutuksessa. Tähän kuului hoitohenkilökunnan myötätuntoisuus, herkkyys havaita perheiden tarpeita sekä tunteiden osoittaminen tilanteeseen sopivalla tavalla.

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁶ (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: Kirjallisuuskatsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

Aikuisten teho-osastolla saattohoidossa olevien potilaiden läheiset toivovat vuorovaikutuksen saattohoitovaiheessa olevan avointa, hienotunteista, selkeää, johdonmukaista ja oikein ajoitettua (6/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁷ (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 metasynteeseillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kotona palliatiivisessa hoidossa olevien lasten perheet toivoivat, että vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa olisi vastavuoroista ja rehellistä (3/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁸ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat pitivät tärkeänä, että vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten ja vanhempien välillä olisi rehellistä ja ymmärrettävää (6/13). Vanhemmat arvostivat terveydenhuollon ammattilaisten tukea, jossa ilmeni empatia, myötätunto ja ystävällisyys sekä teoissa että sanoissa (5/13).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteeseissä¹⁹ tutkittiin syöpä sairastavien lasten vanhempien kokemuksia lasten palliatiivisesta hoidosta. Tutkimukset (n = 13) olivat laadullisia tutkimuksia, joissa tutkimusmenetelminä oli käytetty kuvailevaa menetelmää (n = 8), monimuuttujamenetelmää (n = 1), grounded-teoriaa (n = 2) ja fenomenologista lähestymistapaa (n = 2). Tiedonkeruu oli toteutettu haastattelemalla (n = 11) sekä kyselyillä, jotka sisälsivät avoimia kysymyksiä (n = 2). Tutkimuksiin osallistui yhteensä 371 vastaajaa, joista 246 oli äitejä ja 125 isiä. Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 1), Aasiassa (n = 2), Pohjois-Amerikassa (n = 4) sekä Euroopassa (n = 6). Aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olleet potilaat ja heidän läheisensä odottivat, että sairaanhoitajalla on taito kuunnella ja keskustella läheisten kanssa. Lisäksi läheiset odottivat, että sairaanhoitajalla on taito huomioida heidän yksilölliset tarpeensa keskustelun yhteydessä.

Tutkimuksessa²⁰ kuvailtiin potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Tutkimusaineisto kerättiin potilailta (n = 10) ja läheisiltä (n = 31) sähköisenä Webropol-kyselynä Suomessa. Vastanneiden ikä vaihteli 28–78 vuoden välillä. Heistä suurin osa oli naisia ja ammatiltaan he edustivat laajasti eri ammattialoja. Neljäsosa vastaajista oli eläkkeellä. Aineisto muodostui avoimesta kysymyksestä, jossa vastaajia pyydettiin kuvailemaan heidän näkemyksiään siitä mitä osaamista sairaanhoitajalla tulisi olla palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset ilmeisesti kokevat puutteellisen vuorovaikutuksen aiheuttavan ristiriitaisia tunteita. (B)**

Saattohoitokodissa asuvien läheiset kokivat hämmennystä ja vihaa hoitotiimin vähäisen kommunikaation johdosta (2/14 tutkimusta). Läheisten odotukset saattoivat olla ristiriidassa toteutuneen hoidon kanssa, jos heidän kanssaan ei keskusteltu ennakoivasti (2/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteessissä²¹ (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

Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten vihan ja epäluottamuksen tunteita lisäsi riittämätön kommunikaatio potilasta hoitavan henkilökunnan kanssa (1/47 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa²² (n = 47 laadullista tutkimusta) kuvattiin surevien läheisten kokemuksia, kun potilas oli saanut palliatiivisen hoidon palveluita diagnoosista riippumatta. Alkuperäistutkimuksiin oli osallistunut yhteensä 1 132 läheistä. Alkuperäistutkimusten tutkimusasetelmia ei ollut kuvattu. Aineistot oli kerätty laadullisin kyselyin, haastatteluin ja havainnoiden. Tutkimukset oli toteutettu monissa eri maissa. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisen analyysin avulla.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos perustuu Australiassa tehtyyn tutkimukseen, jossa osallistujia oli 21.

Huomioi palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden läheisten kohtaamisissa läheisten tarve keskustella terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, sillä

➤ läheiset ilmeisesti haluavat keskustella potilaan tilanteesta. (B)

Akuuttihoidon osastolla saattohoidossa olevien potilaiden läheiset halusivat vieraillessaan potilaan luona keskustella hoitohenkilökunnan kanssa läheisensä tilanteesta (2/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁰ (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuuttihoidon osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoidossa (n = 7–76 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. (n = 268 läheistä).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien mesoteliomaa sairastavien potilaiden läheiset olisivat halunneet mahdollisuuden keskustella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kahden kesken (2/5 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa²³ (n = 14, 5 laadullista ja 8 määrällistä tutkimusta, 1 katsaus) kuvattiin mesoteliomaa sairastavien sekä heidän läheisensä (n = 5 tutkimusta) kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja palliatiiviseen hoitoon kohdentuvia tarpeita. Tutkimukset oli toteutettu Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Australiassa (n = 5), Japanissa (n = 2), Italiassa (n = 1) sekä Yhdysvalloissa (n = 1). Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset kokivat tarvetta keskustella lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa potilaan sairaalakäyntien yhteydessä. Keskustelun mahdollisuuden koettiin helpottavan stressaavia tilanteita sekä oman haavoittuvuuden ja uupumuksen tunteiden kanssa.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin käsityksiä terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuesta omaishoitajille sekä

omaishoitajan että ammattilaistennäkökulmista. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui: 36 vakavaa (vaihe 3–4) keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan omaishoitajaa ja 17 terveydenhuollon ammattihenkilöä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **läheiset ilmeisesti tarvitsevat tukea ja apua siihen, miten ottaa puheeksi kuolema ja siihen liittyvät asiat potilaan kanssa. (B)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat kokivat hankalaksi kuolemasta keskustelun lapsensa kanssa. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa tukea hoitohenkilökunnalta löytääkseen itselleen sopivan tavan kommunikoida lapsen kanssa (2/44).

Kartoittavassa katsauksessa³ (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 kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumaton syöpä sairastavien lasten vanhemmat olivat kiitollisia, jos terveydenhuollon ammattilaiset auttoivat heitä keskustelussa kuolemasta lapsensa kanssa (1/11).

Narratiivisessa katsauksessa²⁴ (n = 11, 7 laadullista ja kolme määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin syöpä sairastavien lasten vanhempien kokemuksia elämän loppuvaiheen sosiaalisista ja hengellisistä ulottuvuuksista. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 8), Yhdysvalloissa (n = 2) ja Kanadassa (n = 1). Tutkittavia oli 447 ja aineisto oli kerätty pääosin erilaisin haastatteluin sekä monimenetelmätutkimuksessa kyselyllä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Läheiset kokivat tärkeäksi saada hoitohenkilökunnalta tukea siihen, miten potilaan kanssa voi keskustella elämän loppuvaiheista, kuten kuolemasta ja hautajaisista.

Norjalaisessa laadullisessa tutkimuksessa²⁵ tutkittiin palliatiivisessa hoidossa olevien aikuispotilaiden läheisten resilienssiin vaikuttavia tekijöitä sekä tuen saamista hoitohenkilökunnalta. Tutkimukseen osallistui 14 läheistä, joiden keski-ikä oli 59 vuotta. Potilaat olivat hoidossa hoitokodissa tai kotona. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

➤ **läheiset kokevat tärkeäksi kuulluksi tulemisen sekä keskustelun toivosta ja tulevaan valmistautumisesta. (A)**

Kotona palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat korostivat tärkeyttä tulla kuulluksi ja valmistautua huonoihin uutisiin tai hoidon seurauksiin (3/23). Vanhemmille tärkeä näkökohta oli, että terveydenhuollon ammattilaiset keskustelevat myös toivosta (3/23).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁸ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat arvostivat terveydenhuollon ammattilaisten vaihtoehtoisia suunnitelmia, kun lapsen ennuste ei ollut hyvä (3/13 tutkimusta). Vanhempien pelkoja vähensi se, jos he olivat paremmin valmistautuneita tulevaan (2/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessissä¹⁹ koottiin tutkimusnäyttöä syöpää sairastavien lapsipotilaiden vanhempien kokemuksista palliatiivisesta hoidosta. Tutkimukset (n = 13) olivat laadullisia tutkimuksia, joissa tutkimusmenetelmänä oli käytetty kuvailevaa menetelmää (n = 8), monimuuttujamenetelmää (n = 1), grounded-teoriaa (n = 2) ja fenomenologista lähestymistapaa (n = 2). Tiedonkeruu oli toteutettu haastattelemalla (n = 11) sekä kyselyillä, jotka sisälsivät avoimia kysymyksiä (n = 2). Tutkimuksiin osallistui yhteensä 371 vastaajaa, joista 246 oli äitejä ja 125 isiä. Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 1), Aasiassa (n = 2), Pohjois-Amerikassa (n = 4) sekä Euroopassa (n = 6). Aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Toivon uudelleen suuntaaminen paranemisen sijaan kuoleman jälkeiseen elämään, kärsimyksen lievittämiseen, rauhalliseen kuolemaan ja kuoleman jälkeiseen elämään, antoi läheisille mahdollisuuden paremmin selvittää tilanteesta ja muokata odotuksiaan hoidon suhteen.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷, 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

Läheiset tunnistivat idiopaattisen keuhkofibroosin parantumattomaksi, kuolemaan johtavaksi sairaudeksi. Läheiset halusivat ammattilaisilta tietoa ymmärtääkseen taudin etenemistä ja valmistautuakseen siihen. Tieto antoi toivoa, rohkeutta ja paransi heidän elämänlaatuaan.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa²⁶ tutkittiin läheisten (n = 5), potilaiden (n = 5) ja terveydenhuollon ammattilaisten (kotihoito n = 5, akuuttihoito n = 5) näkökulmia, kokemuksia ja tarpeita ennakoivan hoitosuunnitelman laatimisesta idiopaattista keuhkofibroosia sairastavan potilaan hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kohtaa läheiset kiireettömästi heidän tarpeisiinsa vastaten, sillä

➤ läheiset ilmeisesti kokevat ammattilaisten kiireettömyyden tärkeäksi. (B)

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmille oli erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunnalla oli aikaa kuunnella ja vastata kysymyksiin (4/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa³ (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, Yhdistyneessä kuningaskunnassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen temaattista analyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Pitkäaikaishoidossa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheiset kokivat luottamuksen kannalta tärkeäksi, että sairaanhoitajat käyttivät aikaa vastataksaan heidän kysymyksiinsä tai käyttäessään aikaansa selvittääkseen heille vastatusta, jos he eivät sitä tienneet.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷, 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 haastattelulla. 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 tai saattohoidossa olevat potilaat ja heidän läheisensä odottivat, että sairaanhoitajalla on taitoa kohdata läheiset kiireettömästi.

Tutkimuksessa²⁰ kuvailtiin potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Tutkimusaineisto kerättiin potilailta (n = 10) ja läheisiltä (n = 31) sähköisenä Webropol-kyselynä Suomessa. vastanneiden ikä vaihteli 28–78 vuoden välillä. Heistä suurin osa oli naisia ja ammatiltaan he edustivat laajasti eri ammattialoja. Neljäsosa vastaajista oli eläkkeellä. Aineisto muodostui avoimesta kysymyksestä, jossa vastaajia pyydettiin kuvailemaan heidän näkemyksiään siitä mitä osaamista sairaanhoitajalla tulisi olla palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson Grundberg M, et al. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs* 2014; 29: 660–669.
2. Virdun C, Lockett 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.
3. 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.
4. 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.
5. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
6. Strang S, Fährn J, Strang P, et al. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 2019; 9: e028720.
7. 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.
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. 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.
10. 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.
11. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
12. 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.
13. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, et al. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2018; 17.
14. 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.
15. Gonella S, Basso I, De Marinis MG, et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med* 2019; 33: 589–606.

16. 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.
17. 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.
18. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*; 19. Epub ahead of print 1 December 2020. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4.
19. Tan AJN, Tiew LH, Shorey S. Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*; 30. Epub ahead of print 1 May 2021. DOI: 10.1111/ecc.13388.
20. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.
21. 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.
22. Holtlander L, Baxter S, Mills K, et al. Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 48.
23. Harrison M, Gardiner C, Taylor B, et al. Understanding the palliative care needs and experiences of people with mesothelioma and their family carers: An integrative systematic review. *Palliat Med* 2021; 35: 1039–1051.
24. Job MK, Schumacher P, Müller G, et al. The social and spiritual dimensions of parental experiences on end-of-life care of their child with cancer: A narrative review. *Palliat Support Care* 2022; 1–12.
25. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliat Med* 2018; 32: 1410–1418.
26. Kalluri M, Orenstein S, Archibald N, et al. Advance Care Planning Needs in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021; 39: 641–651.