

4. Potilaan kohtaaminen ja hoitaminen osana läheisten tukea

Kohtaa palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleva potilas yksilöllisesti, arvokkaasti ja hänen toiveitaan kunnioittaen, sillä

- **läheiset kokevat tärkeäksi, että potilas kohdataan myötätuntoisesti, yksilöllisesti ja hänen toiveitaan kunnioitetaan. (A)**

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheisten hoitotyytyväisyyttä lisäsi hoitohenkilökunnan tapa kohdata potilas yksilöllisesti ja potilaan toiveita kunnioittaen (1/23 tutkimusta). Lisäksi läheisten hoitotyytyväisyyttä lisäsi potilaan laadukas ja ammattitaitoinen hoito (6/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹ (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys läheisten kokemaan hoitotyytyväisyyteen teho-osastolla. 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 = 29–1 290). 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

Kommentti: Tutkimustulos (1/23) perustuu Sveitsissä tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, jossa oli 197 läheistä osallistujana

Läheisille oli tärkeää lääkärin tapa kohdata potilas ihmisarvoa kunnioittaen (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa² (n = 8) selvitettiin viittä tärkeintä hoidon osa-aluetta elämän loppuvaiheen hoidossa potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Kahdeksan määrällistä tutkimusta vastasi sisäänotto-kriteerejä ja niistä seitsemässä tiedonantajina olivat läheiset (n = 114–1 211). 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.

Akuuttihoidon osastoilla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset saivat tukea potilaan arvokkaasta ja kunnioittavasta hoivasta (3/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (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 akuuttihoitossa (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

Syöpää sairastavien, palliatiivista hoitoa saavien aikuisten omaishoitajat odottivat hoitotyön ammattilaisten hoitavan potilasta myötätuntoisesti sekä aidon kiinnostuneesti (3/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä⁴ (n = 14) tutkittiin syöpää sairastavien, palliatiivista hoitoa saavien aikuisten omaishoitajien kokemuksia hengellisyydestä (n = 254) Tutkimusaineistot oli kerätty pääosin puolistrukturoidulla haastatteluilla ja analysoitu teema-analyysillä, grounded teoria -menetelmällä sekä fenomenologisella analyysillä. Tutkimukset oli toteutettu Brasiliassa (n = 4), Amerikassa (n = 3), Kanadassa (n = 2) Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 1), Tanskassa (n = 1), Libanonissa (n = 1), Iranissa (n = 1) ja Etelä-Koreassa (n = 1). Metasynteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Vanhemmat toivoivat lapsen kuulluksi tulemista, lapsen pelkojen huomioimista sekä sitä, että lasta ei rasiteta. Tähän liittyi myös lapsen toiveiden kuunteleminen ja lapsen yksilöllinen hoitaminen sairaalan taholta. Erityisesti hoitajilta toivottiin lasten ystävällisempää huomioimista.

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

Pitkäaikaishoidossa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheisen ja sairaanhoitajan väliseen suhteeseen vaikutti myönteisesti se, että sairaanhoitajat osoittivat aitoa kiinnostusta asukasta ja hänen läheisiään kohtaan. Tämä ilmeni siten että hoitajat tunsivat asukkaat ja heidän tapansa, kiinnostuksen kohteensa ja elämäntarinansa ja mukauttivat toimintaansa niiden mukaisesti.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶, 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

Elämän loppuvaihetta elävän dementiapotilaan läheiset kokivat positiivisena sen, että terveydenhuollon ammattilainen tutustui potilaaseen ja kohtasi potilaan yksilöllisesti.

Australialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin läheisten kokemuksia elämän loppuvaihetta eläneiden dementiapotilaiden hoidosta. Tutkimukseen osallistui dementiapotilaiden läheisiä (n = 15). Aineistonkeruu toteutettiin syvähaastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **läheiset ilmeisesti kokevat, että potilaan arvokas kohtelu lisää heidän luottamustaan hoitoon ja antaa läheisille voimaa. (B)**

Akuuttihoiton osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheiset kokivat luottamusta saattohoidettavan potilaan hoitoon nähdessään potilasta kohdeltavan arvokkaasti (1/9 tutkimusta). He halusivat nähdä, että heidän omaistaan hoidetaan kunnioittavasti (2/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (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, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoitodossa (n = 7–76 läheistä). Tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluilla. 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. Läheisten ikäjakama, sukupuoli sekä etnisyys olivat edustettuna monipuolisesti.

Vanhemmat arvostivat lastensa arvokasta kohtelua sekä mahdollisuutta arvokkaaseen kuolemaan. Vanhemmat myös voimaantuivat ja saivat itseluottamuksensa takaisin (2/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessissä⁸ tutkittiin syöpää sairastavien lasten vanhempien kokemuksista pediatriisesta 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 haastattelulla (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

Varmista potilaan laadukas tarpeen- ja oireenmukainen hoito, sillä

➤ läheiset kokevat tärkeänä saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisen oireiden hallinnan. (A)

Läheiset kokivat, että potilaan oireiden hallinta edistää potilaan ihmisarvoa ja vähentää läheisten taakkaa (1/14 tutkimusta). Oireiden hallitsemattomuus koettiin huonona ammattitaitona ja se vaikutti kielteisesti läheisten hoitotyytyväisyyteen (1/14 tutkimusta). Läheisten taakkaa vähensi kuolevan potilaan somaattisten oireiden hallinta (1/14 tutkimusta). Läheiset kokivat huojentavaksi, jos lääkäri ja muut potilaan hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt ennakoivat ja tunnistivat potilaan oireiden lievittämistarpeet. Omaiset kokivat, että esimerkiksi kipu ja muut oireet tulee hoitaa nopeasti (2/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteessissä⁹ (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

Elämän loppuvaiheessa sairaalahoidossa olevan potilaan läheiset pitivät tärkeänä potilaan kokonaisvaltaista hoitamista (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa² (n = 8) selvitettiin viittä tärkeintä hoidon osa-aluetta elämän loppuvaiheen hoidossa potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Kahdeksan määrällistä tutkimusta vastasi sisäänotto-kriteerejä ja niistä seitsemässä tiedonantajina olivat läheiset (n = 114–1 211). 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.

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheisten hoitotyytyväisyyttä lisäsi potilaan hyvä oireiden hoito (3/23 tutkimusta), etenkin kivunhoito (2/23 tutkimusta)

Järjestelmällisessä katsauksessa¹ (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys läheisten kokemaan hoitotyytyväisyyteen teho-osastolla. 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 = 29–1 290). 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

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

Teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset arvostivat hyvää ja potilasta kunnioittavaa oireenmukaista hoitoa (6/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁰ (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 perheenjäsenä. 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 metasynteessillä. Tutkimustulos perustuu kuuteen alkuperäistutkimukseen (n = 98 läheistä).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat toivoivat lapsen kärsimyksen lievittämistä (5/9 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa¹¹ (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. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puutteet kriteereissä 3

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivoivat tukea lapsen kipulääkitykseen. Vanhemmat toivoivat ohjausta kivunhoitoon sekä opastusta kivunhallintakeinoista. Hoitohenkilöstöltä toivottiin, että kivunlievitystä oli mahdollista saada ympäri vuorokauden ja se olisi tarpeeksi riittävää.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹² 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 lapsen kivuttomuuden takaamista, vakavaa suhtautumista kipuun, taroituksenmukaista kivunlievitystä ja tuen antamista lääkitymisen hoitamiseen. Erityisesti lääkäreiltä toivottiin lapsen elämänlaadun parantamista, nopeaa ja sujuvaa toimintaa lapsen vaivojen helpottamiseksi sekä lapsen lääkitsemistä lähestyvistä kuolemasta huolimatta. Vanhemmat toivoivat myös lapsen vaivojen huomioon ottamista ja rauhallisuutta saattohoitoon.

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

vanhempaa. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. E-lomake sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen vanhempiin ja lapseen sekä avoimia kysymyksiä liittyen lapsen saattohoidossa saatuun ja toivottuun tukeen, myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin sekä kehitysehdotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **saattohoitopotilaan oireiden hoitamattomuus saattaa lisätä läheisten ahdistusta. (C)**

Elämän loppuvaiheessa kotona asuvalle ikääntyneelle henkilölle ja hänen omaishoitajalleen se, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät arvioi potilaan oireita tai aliarvioivat ne (2/24 tutkimusta), aiheutti ahdistusta (3/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä¹³ (n = 24) tutkittiin ikääntyvän kotona asuvan henkilön elämän loppuvaiheen hoitoprosessia omaishoitajien kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktionismista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmä tutkimusta. Monimenetelmä tutkimuksen aineistokeruu oli toteutettu syvähaastatteluin. Aineisto oli analysoitu mukaillen grounded theorian menetelmää.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. 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.
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. 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.
4. Benites AC, Rodin G, Leite ACAB, et al. 'The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis'. *Eur J Cancer Care (Engl)*; 30. Epub ahead of print 1 July 2021. DOI: 10.1111/ecc.13424.
5. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
6. 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.
7. Shanley C, Russell C, Middleton H, et al. Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. 2011; 10: 325–340.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
13. 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.