

## 5. Tiedon antaminen läheisille

**Anna läheisille kattavasti, ymmärrettävästi ja monipuolisesti tietoa, sillä**

- **palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada tietoa potilaan sairaudesta, tilanteesta ja ennusteesta. (A)**

Vanhainkodissa saattohoidossa olleiden läheiset halusivat saada ammattihenkilöstöltä tietoa ja varmistuksen siitä, että he läheisinä ymmärtävät potilaan tilanteen ja ennusteen (6/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>1</sup> (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyskykyä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmämalli hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasysteemiä. 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 osallistuneita perheenjäseniä oli yhteensä 1 883, vaihdellen yksittäisissä tutkimuksissa 2–100. Tutkimusmenetelmänä 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). Analyysit oli toteutettu temaattisella analyysillä (n = 16) ja sisällönanalyysillä (n = 2).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset halusivat tietoa etenkin diagnoosista ja ennusteesta (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys läheisten kokemaan tyytyväisyyteen 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 kuolleiden potilaiden 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 perustuu Marokossa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli mukana 197 perhettä.

Elämän loppuvaiheen hoidossa olevan potilaan läheiset toivoivat tietoa potilaan voinnista ja ennusteesta (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>3</sup> 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 = 114–1 211). 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 9/10, puutteet kriteereissä 7 ja 11

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

Parantumattomasti sairaan potilaan alaikäiset lapset pitivät tärkeänä sitä, että he saivat tietoa vanhempansa elinajanodotetta lyhentävästä sairaudesta (5/5 tutkimusta) ja siitä, mitä oli tapahtumassa (1/5 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>4</sup> (n = 5) kuvattiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien vanhempien alaikäisten lasten ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta sekä potilaiden saamaa tukea. Lisäksi kuvattiin, millaista tietoa ja tukea perheet sekä perheeseen kuuluvat alaikäiset lapset saavat hoitohenkilökunnalta, ja millainen tuki koetaan hyödyllisenä. Tutkimukseen osallistui 55 elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavaa vanhempaa, 11 puolisoa, 26 lasta ja 16 hoitohenkilökunnan jäsentä. Mukaan valitut tutkimusartikkelit olivat Isosta-Britanniasta (n = 3), Norjasta (n = 1) ja Australiasta (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty haastatteluilla. Alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu katsauksessa. Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen narratiivista synteesiä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Parantumattomasti sairaan potilaan lapset toivoivat hoitohenkilökunnalta yksityiskoh- taista ja jatkuvaa tietoa hoidoista ja sairauden etenemisestä, jotta sekä potilas että hä- nen läheisensä ymmärtäisivät paremmin sairautta ja lähestyvää kuolemaa (13/27 tutki- musta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</sup> (n = 27) kuvattiin syöpää sai- rastavien vanhempien ja heidän alaikäisten lastensa kokemuk- sia vanhemman saattohoidosta, saattohoidon haasteista, per- heiden tuen tarpeista sekä hyvistä saattohoitokäytännöistä. Tut- kimukset olivat laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot oli kerätty kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä ja haastatteluilla. Mu- kana oli myös blogikirjoitusten narratiivinen analyysi (n = 1) ja tapaustudkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäistutkimusten ana- lyysimenetelmiä ei ollut kuvattu tarkemmin kirjallisuuskatsauk- sessa. Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 4), Tanskassa (n = 1), Norjassa (n = 3), Yhdysvalloissa (n = 10), Isossa-Britani- niassa (n = 7) ja Australiassa (n = 2). Katsauksen aineisto ana- lysoitiin käyttäen teema-analyysia. Tutkimustulos perustuu 13 alkuperäistutkimukseen, jotka oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 5), Ruotsissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 3), Australiassa (n = 1).

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kritee- rissä 7

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat tarvitsivat tietoa sairauden ennusteesta ja hoitovaihtoehdoista (2/11 tutkimusta).

Narratiivisessa katsauksessa<sup>6</sup> (n = 11) kuvattiin syöpää sairastavien lasten vanhempien (n = 447) kokemuksia lapsen saatto- hoidosta. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 8), Yhdys- valloissa (n = 2) ja Kanadassa (n = 1). Aineistot oli kerätty haas- tatteluilla sekä kyselyllä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kritee- rissä 7

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Läheisten mielestä oli hyödyllistä saada tietoa, joka liittyi deliriumin syihin ja oireisiin sekä ennusteeseen (2/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 16 laadullista tutkimusta) tutkittiin potilaiden, läheisten, vapaaehtoisten sekä hoitohenkilö- kunnan kokemuksia palliatiivisen hoidon aikaisesta deliriumista. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 34), läheisiä (n = 134), va- paaehtoisia (n = 6) sekä hoitohenkilökuntaa (n = 173). Tutkimus- aineistot oli kerätty pääosin haastatteluin. Tutkimukset oli toteu- tettu sairaalassa (n = 7), saattohoitokodissa (n = 6), sairaalassa ja kotihoidossa (n = 2) sekä saattohoitokodissa ja kotihoidossa (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 4), Kana- dassa (n = 4), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2),

Yhdysvalloissa (n = 2), Japanissa (n = 2), Israelissa (n = 1) ja Uudessa-Seelannissa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä.

Mesoteliomaa sairastavien läheiset halusivat tietoa potilaan oireiden yksilöllisestä etenemisestä (4/14 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>8</sup> (n = 14, 5 laadullista ja 8 määrällistä tutkimusta, 1 katsaus) kuvattiin mesoteliomaa sairastavien sekä heidän läheistensä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja palliatiiviseen hoitoon kohdentuvia tarpeita. Tutkimukset oli toteutettu Isossa-Britanniassa (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

Läheiset kokivat tarvitsevänsä tietoa eri diagnooseista ja vanhainkodissa asuvan ikääntyneen läheisensä voinnista (3/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>9</sup> (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 asukkaan 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 osittain strukturoidulla 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

Palliatiivisessa vaiheessa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheiset tarvitsevat tietoa sairauden etenemisestä (6/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>10</sup> (n = 14) tutkittiin palliatiivisessa vaiheessa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheisten 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) Isossa-Britanniassa (n = 1), Tanskassa (n = 1), Libanonissa (n = 1), Iranissa (n = 1) ja Etelä-Koreassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Saattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivoivat tietoa diagnoosista ja hoidosta sekä saattohoidon kulusta.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistu 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 läheiset kokivat tarvitsevansa tietoa sairaudesta, sairauden etenemisestä eri vaiheissa ja ennusteesta. Lisäksi he kaipaivat tietoa eri hoitomuotojen eduista ja riskeistä.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>12</sup>, jossa käytettiin konstruktivistista lähestymistapaa (Grounded teoria), kehitettiin teoriaa siitä, miten sairaanhoitajat voivat tukea omaisia, jotka osallistuvat elämän loppuvaiheen päätöksiin 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

Avohoidossa olleen syöpäpotilaan läheiset kokivat tarvitsevansa tietoa potilaan diagnoosista ja ennusteesta, oirehoidosta ja lääkinnällisten laitteiden käytöstä ymmärrettävässä muodossa.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>13</sup> kuvattiin läheisten tuen tarpeita syöpäpotilaan avohoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 39 aikuisen syöpäpotilaan aikuista läheistä, jotka auttoivat potilaan hoidossa. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla. Haastattelu sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen potilaaseen ja läheiseen sekä avoimia kysymyksiä potilaan palliatiivisen avohoidon aikana koetuista haasteista sekä kokemuksia niistä selviämisestä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olleen lapsen sisarukset halusivat saada tietoa sisaruksensa sairaudesta

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>14</sup> kuvattiin palliatiivisessa hoidossa olevien lasten sisaruksien kokemuksia ja tunteita. Tutkimukseen osallistui 19 sisarusta, jotka olivat iältään 6–14-vuotiaita. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla, joissa hyödynnettiin vuorovaikutustyökaluina erilaisia kuvakortteja. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada tietoa hoidosta, hoitolinjoista ja hoidon rajauksista. (A)**

Parantumattomasti sairaan potilaan lapset toivoivat hoitohenkilökunnalta yksityiskohdista ja jatkuvaa tietoa hoidoista (13/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</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 tapaustutkimus (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 teemanalyysiä. Tutkimustulos perustuu 13 alkuperäistutkimukseen,

jotka oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 5), Ruotsissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 3), Australiassa (n = 1).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Syöpää sairastavien läheiset tarvitsivat tietoa sairauden hoidosta sekä hoitoon liittyvistä sivuvaikutuksista (3/17 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>15</sup> 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. Tulosten soveltamisessa huomioitava kulttuurin vaikutus, sillä suuri osa tutkimuksista oli tehty kehittyvissä maissa.

Akuuttihoiton ympäristössä saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset halusivat tietoa potilaan hoidosta vieraillessaan sairaalassa (1/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>16</sup> (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 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. (n = 268 läheistä).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Irlannissa tehtyyn tutkimukseen, jossa 15 läheistä osallistui tutkimukseen.

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset halusivat tietoa hoidon rajauksista (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys läheisten kokemaan tyytyväisyyteen 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 kuolleiden potilaiden 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. Tutkimustulos perustuu yhdysvaltalaiseen tutkimukseen, jossa oli 262 perhettä osallistujina.

Sairaalahoidossa olevan potilaan läheiset tarvitsivat tietoa potilaan hoidosta (3/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>17</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. Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Aineistosta poissuljettiin tutkimukset, joissa käsiteltiin vain yhtä elämän loppuvaiheen laatutekijää. Tällä on voinut olla vaikutusta aineistokatoon.

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmille oli tärkeää saada tietoa eri hoitovaihtoehdoista.

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>18</sup> (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), diskurssi-analyysillä (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). Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysiä. Kirjallisuuskatsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Neurokognitiivisista häiriöistä kärsivien ikääntyneiden läheiset tarvitsivat tietoa palliativisesta hoidosta (2/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>9</sup> (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 osittain strukturoidulla 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

Läheisten mielestä oli hyödyllistä saada tietoa, joka liittyi potilaan hoitoon (2/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 16 laadullista tutkimusta) tutkittiin potilaiden, läheisten, vapaaehtoisten sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia palliativisen hoidon aikaisesta deliriumista. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 34), läheisiä (n = 134), vapaaehtoisia (n = 6) sekä hoitohenkilökuntaa (n = 173). Tutkimusaineistot oli kerätty pääosin haastatteluin. Tutkimukset oli

toteutettu sairaalassa (n = 7), saattohoitokodissa (n = 6), sairaalassa ja kotihoidossa (n = 2) sekä saattohoitokodissa ja kotihoidossa (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 4), Kanadassa (n = 4), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2), Yhdysvalloissa (n = 2), Japanissa (n = 2), Israelissa (n = 1) ja Uudessa-Seelannissa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat arvostivat palliatiivisen tiimin antamia käytännön tietoja liittyen lapsen oireiden hallintaan (2/44 tutkimusta) ja tietoa lapsen hoidosta (2/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa<sup>19</sup> (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 kyselyillä. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat tarvitsivat tietoa hoitovaihtoehdoista (2/11 tutkimusta).

Narratiivisessa katsauksessa<sup>6</sup> (n = 11) kuvattiin syöpää sairastavien lasten vanhempien (n = 447) kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 8), Yhdysvalloissa (n = 2) ja Kanadassa (n = 1). Aineistot oli kerätty haastatteluilla sekä kyselyillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Avohoidossa olleen syöpäpotilaan läheiset halusivat tietoa siitä, kuinka potilaan hoito vaikuttaa perheen elämään sekä potilaan toimintakykyyn.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>13</sup> kuvattiin läheisten tuen tarpeita syöpäpotilaan avohoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 39 aikuisen syöpäpotilaan aikuista läheistä, jotka auttoivat potilaan hoidossa. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla. Haastattelu sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen potilaaseen ja läheiseen sekä avoimia kysymyksiä potilaan palliatiivisen avohoidon aikana koetuista haasteista sekä

kokemuksia niistä selviämisestä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada tietoa konkreettisesta tuesta ja saatavilla olevista palveluista sekä vertaistuesta. (A)**

Syöpää sairastavien potilaiden läheiset tarvitsivat tietoa terveydenhuollon palveluista (3/17 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>15</sup> (n = 50) 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. Tulosten soveltamisessa huomioitava kulttuurin vaikutus, sillä suuri osa tutkimuksista oli tehty kehittyvissä maissa.

Teho-osastolla saattohoidettujen potilaiden läheiset toivoivat tietoa tukipalveluista ja vertaistuesta (4/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>20</sup> (n = 13 laadullista tutkimusta) kuvattiin teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheisten kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidosta aikuisien teho-osastolla tilanteissa, joissa elämää ylläpitävästä hoidosta oli luovuttu. Tutkimuksiin osallistui 6–56 aikuista, 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 metasynteetillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Vanhemmat toivoivat enemmän tietoa lapsen kuoleman jälkeisistä palveluista, tukimahdollisuuksista, toimintatavoista sekä yleisesti lapsen kuoleman jälkeen tapahtuvista asioista.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistu 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

Avohoidossa olleen syöpäpotilaan läheiset tarvitsivat tietoa terveydenhuoltojärjestelmästä ja saatavilla olevista palveluista sekä olemassa olevista vertaistuen ryhmistä.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>13</sup> kuvattiin läheisten tuen tarpeita syöpäpotilaan avohoidon aikana. Tutkimukseen osallistui 39 aikuisen syöpäpotilaan aikuista läheistä, jotka auttoivat potilaan hoidossa. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla. Haastattelu sisälsi taustamuuttujakysymyksiä liittyen potilaaseen ja läheiseen sekä avoimia kysymyksiä potilaan palliatiivisen avohoidon aikana koetuista haasteista sekä kokemuksia niistä selviämisestä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

### ➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset ilmeisesti haluavat saada tietoa potilaan kivunhoidosta. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheiset halusivat saada kokonaisvaltaisesti tietoa kivunhoidosta, kuten kipulääkityksestä (4/9 tutkimusta), lääkkeiden sivuvaikutuksista (2/9 tutkimusta) ja lääkkeettömistä vaihtoehdoista (3/9 tutkimusta). Läheiset halusivat saada myös kokonaisvaltaisesti tietoa siitä, miten kipua voi arvioida (2/9 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>21</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 kyselyin ja haastatteluin. 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

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan läheiset haluavat saada tietoa siitä, miten potilaan oloa voi helpottaa. (C)**

Vanhemmat toivoivat lääkäreiltä ja hoitavalta taholta tietoa, miten helpottaa kuolevan lapsen oloa.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> 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 sisällönanalyysilla.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada tietoa kuolemasta ja kuoleman jälkeisestä ajasta. (A)**

Parantumattomasti sairaan potilaan lapset halusivat tietoa lähestyvän kuoleman merkeistä (13/27 tutkimusta) ja yksityiskohtaista tietoa siitä, miltä kuoleminen näyttää sekä tietoa siitä, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen (8/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</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 tapaustutkimus (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 teemanalyysiä. Tutkimustulos perustuu 13 alkuperäistutkimukseen, jotka oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 5), Ruotsissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 3), Australiassa (n = 1).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Teho-osastolla hoidettavana olevan potilaan läheiset tarvitsivat enemmän tietoa lähestyvistä kuolemasta (2/6 tutkimusta).

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>22</sup> (n = 6) kuvattiin teho-osastolla tapahtuneisiin kuolemiin liitettyjä ympäristötekijöitä työntekijöiden, potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Tutkimuksiin oli osallistunut 17–69 läheistä. Katsauksen aineisto koostui kuudesta artikkelista, joista kolmessa oli kuvattu läheisten näkemyksiä. Tutkimukset oli tehty Ruotsissa, Kanadassa ja Isossa-Britanniassa, joista kanadalainen oli määrällinen tutkimus, muut olivat laadullisia. Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä.

Teho-osastolla saattohoidettujen potilaiden läheiset kokivat tärkeänä lähestyvään kuolemaan valmistamisen (8/13 tutkimusta) ja rehellisen keskustelun esimerkiksi kuolinprosessista (4/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>20</sup> (n = 13 laadullista tutkimusta) kuvattiin aikuisten teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheisten kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidosta tilanteissa, joissa elämää ylläpitävästä hoidosta oli luovuttu. Tutkimuksiin osallistui 6–56 aikuista 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

Kotisaattohoidossa olevien ikäihmisten läheiset halusivat saada lisää tietoa kuolemasta (1/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteeseissä<sup>23</sup> (n = 24) tutkittiin kotisaattohoidossa olevan ikäihmisen hoitoprosessia läheisen kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktionismista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmätutkimusta. Monimenetelmätutkimuksen aineistonkeruu oli toteutettu syvähaastatteluin ja aineisto oli analysoitu kuvailevalla menetelmällä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Yhdysvalloissa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli seitsemän läheistä osallistujana.

Palliatiivisessa vaiheessa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheiset tarvitsivat tietoa kuolinprosessista (6/14 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>10</sup> (n = 14) tutkittiin palliatiivisessa vaiheessa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheisten 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) Isossa-Britanniassa (n = 1), Tanskassa (n = 1), Libanonissa (n = 1), Iranissa (n = 1) ja Etelä-Koreassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Läheisten mielestä oli hyödyllistä saada tietoa, joka liittyi potilaan kuolemiseen (2/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 16 laadullista tutkimusta) tutkittiin potilaiden, läheisten, vapaaehtoisten sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia palliatiivisen hoidon aikaisesta deliriumista. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 34), läheisiä (n = 134), vapaaehtoisia (n = 6) sekä hoitohenkilökuntaa (n = 173). Tutkimusaineistot oli kerätty pääosin haastatteluilla. Tutkimukset oli toteutettu sairaalassa (n = 7), saattohoitokodissa (n = 6), sairaalassa ja kotihoidossa (n = 2) sekä saattohoitokodissa ja kotihoidossa (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 4), Kanadassa (n = 4), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2), Yhdysvalloissa (n = 2), Japanissa (n = 2), Israelissa (n = 1) ja Uudessa-Seelannissa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa vanhemmat toivoivat saavansa tietoa kuoleman vaiheista, eli kuoleman merkeistä kuoleman lähestyessä ja tietoa siitä, mitä kuolinhetkellä tapahtuu.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>24</sup> 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 saattohoitoon ja kuoleman hetkeen liittyvää tiedottamista. Vanhemmat toivoivat tietoa kuolemasta, tarkempaa tietoa oireista kuoleman lähestyessä sekä tietoa kuoleman lähestymisen merkeistä ja kuolinhetkellä odotettavissa olevista tapahtumista.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> kuvattiin vanhempien ammattihenkilöiltä saamaa ja toivomaa tukea lapsensa saattohoidossa. Tutkimukseen osallistui 19 lapsensa saattohoidon kokenutta 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 sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluvat oikea-aikaista, rehellistä, ymmärrettävää ja lapsiläheisen kehitystasoon sopivaa tietoa. (A)**

Saattohoidossa olevien vanhempien kokemuksen mukaan, lapsille tulee antaa tietoa lapsiläheisen kehitystasoon sopivalla tavalla (6/27 tutkimusta). Lapsille oli tärkeää, että he saivat käytännöllistä ja rehellistä tietoa (8/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</sup> (n = 27) kuvattiin vanhempien ja heidän alaikäisten lastensa kokemuksia vanhemman saattohoidosta, saattohoidon haasteista, perheiden tuen tarpeista sekä hyvistä saattohoitokäytännöistä. Kaikissa tutkimuksissa saattohoidossa oleva vanhempi sairasti syöpää. Tutkimukset olivat laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot oli kerätty kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä ja haastatteluilla. Mukana oli myös blogikirjoitusten narratiivinen analyysi (n = 1) ja tapaustutkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu tarkemmin kirjallisuuskatsauksessa. Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 4), Tanskassa (n = 1), Norjassa (n = 3), Yhdysvalloissa (n = 10), Isossa-Britanniassa (n = 7) ja Australiassa (n = 2). Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysia.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Saattohoitokodissa olleiden potilaiden läheiset halusivat henkilökunnan tunnistavan heidän ohjaustarpeensa ja välittävän heille tietoa oikea-aikaisesti (4/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteesissä<sup>25</sup> (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 olevien potilaiden läheiset halusivat saada tietoa oikea-aikaisesti, pyytämättä, rehellisesti ja selkeästi ilman ammattikieltä (4/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>17</sup> (n = 16 tutkimusta) kuvattiin sairaalassa toteutetun elämän loppuvaiheen hoidon tärkeäksi koettuja elementtejä potilaan ja läheisen näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui 16 laadullisesta kuvailuvasta 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. Metasynteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Aineistosta poissuljettiin tutkimukset, joissa käsiteltiin vain yhtä elämän loppuvaiheen laatutekijää. Tällä on voinut olla vaikutusta aineistokatoon.

Sairaalassa saattohoidettavien potilaiden läheiset toivoivat rehellistä tietoa potilaan voinnista ja ennusteesta (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>3</sup> 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 = 114–1 211). 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 9/10, puutteet kriteereissä 7 ja 11

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

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheisten näkemysten mukaan, asioiden kertominen ymmärrettävällä kielellä ilman ammattikieltä (1/9 tutkimusta) vahvisti läheisen kokemusta hyvästä hoidosta.

Integroidussa katsauksessa<sup>21</sup> kuvattiin kivunhoidon ohjausta palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 5) ja määrällisiä (n = 4). 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

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu yhdysvaltalaiseen laadulliseen tutkimukseen, jossa osallistujina oli 16 läheistä.

Lasten teho-osastolla saattohoidossa olleiden lasten vanhemmat toivoivat lääketieteellisen tiedon saamista selkokielellä (3/11 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>26</sup> (n = 11) kuvattiin vanhempien kokemuksia vanhempien ja hoitohenkilökunnan rooleista lapsen saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa lasten teho-osastoilla Yhdysvalloissa. Tutkimuksiin oli osallistunut 16–200 vanhempaa, joilla oli kokemusta lapsen saattohoitoon liittyvästä päätöksenteosta. Tutkimukset olivat retrospektiivisiä pitkittäiskohorttitutkimuksia (n = 3), prospektiivisiä kvalitatiivisia kohorttitutkimuksia (n = 1), prospektiivisiä kvantitatiivisia tutkimuksia (n = 3), monimenetelmä tutkimuksia (n = 3) ja kuvailevia laadullisia tutkimuksia (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla, ahdistus-, masennus- ja muilla oiremittareilla sekä syvähaastatteluilla. Alkuperäistutkimusten aineistojen analyysimenetelmiä ei katsauksessa kuvattu. Katsauksen laadullisten osuukien tulokset analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat pitivät tärkeänä avoimia ja rehellisiä keskusteluja hoitohenkilökunnan kanssa sekä tiedon saamista riittävästi.

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>18</sup> (n = 29) kuvattiin vuorovaikutusta hoitohenkilökunnan ja perheen välillä tilanteissa, joissa lapsella on elinajanodotetta lyhentävä sairaus. Tutkimuksiin osallistui 6–164 lasten vanhempaa. 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 menetelmällä (n = 1) ja deduktiivisella sisällönanalyysillä (n = 1). Tutkimusartikkelit olivat Brasiliasta (n = 1), Isosta-Britanniasta (n = 2), Yhdysvalloista (n = 16), Tšekeistä (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. Katsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa olleiden potilaiden läheisiä ymmärrettävän tiedon saaminen auttoi epämiellyttävien tunteiden lievittämisessä (15/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>27</sup> (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin arvokkuuden kokemuksia 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 palliatiivisesta hoidosta. 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 vanhemmat kokivat tarvitsevana rehellistä, avointa ja kattavaa viestintää (8/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa<sup>19</sup> (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

Palliatiivisessa hoidossa kotona olleiden lasten vanhemmat korostivat haluavansa saada tietoa suoraan ja rehellisesti (3/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>28</sup> (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), Isossa-Britanniassa (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

Syöpää sairastavien lasten vanhemmille oli tärkeää rehellinen ja helppotajuinen viestintä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (6/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>29</sup> 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

Kotisaattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivoivat, että kuolemasta puhutaan ääneen ja, että hoitohenkilökunta keskustelisi rehellisesti kuolemasta, mielellään myös etukäteen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>24</sup> 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 syvähaastatteluilta (n = 2). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Vanhemmat toivoivat ammattihenkilöstöltä rehellistä tietoa ennakoivasti, pyytämättä ja vaatimatta.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> 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 kehitysehdoiksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Idiopaattista keuhkofibroosia sairastavien potilaiden läheiset toivoivat jo sairauden varhaisessa vaiheessa keskustelua sairauden parantumattomuudesta ja siitä, että sairaus johtaa kuolemaan.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>30</sup> 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 puolistrukturoidulla haastatteluilla ja analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Pitkäaikaishoidossa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheiset kokivat, että kriisihetket, kuten keuhkokuumeen akuutti vaihe, olivat sopimattomia ajankohtia keskustelulle. Osa läheisistä koki, että keskustelu tulisi käydä hyvissä ajoin huomioiden sairauden eteneminen.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>12</sup>, 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

Palliativisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat, että hyvä hoitohenkilökunnan tiedon anto oli kiireetöntä, rehellistä, jatkuvaa, toistettua ja vanhemman ymmärtämällä kielellä annettua. Vanhemmat eivät halunneet, että heitä säästettiin huonoilta uutisilta.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa<sup>31</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 haastattelulla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olleiden potilaiden ja heidän läheistensä kokemus oli, että sairaanhoitajalla tulee olla taitoa ohjata potilasta ja läheisiä palliativisen hoidon prosessin eri vaiheissa.

Tutkimuksessa<sup>32</sup> kuvailtiin potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliativisen 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 palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluvat saada yksityiskohtaista tietoa, useaan kertaan toistettuna sekä kirjallisesti ja suullisesti. (A)**

Teho-osastolla hoidossa olleiden potilaiden läheiset halusivat saada tietoa hienotunteisesti ja tilanteeseen varatussa rauhallisessa ympäristössä (1/6 tutkimusta).

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>22</sup> (n = 6) kuvattiin teho-osastolla tapahtuneisiin kuolemiin liitettyjä ympäristökäsitteitä ja ympäristötekijöitä potilaiden ja läheisten näkökulmasta. Tutkimuksiin oli osallistunut 17–69 läheistä. Katsauksen aineisto koostui kuudesta artikkelista, joista kolmessa oli kuvattu läheisten näkemyksiä. Nämä tutkimukset olivat tehty Ruotsissa, Kanadassa ja Isossa-Britanniassa, joista kanadalainen oli määrällinen tutkimus, muut olivat laadullisia. Laadullisten tutkimusten aineisto oli kerätty

haastattelemalla ja määrällisen postikyselyllä. Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Isossa-Britanniassa tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, jossa oli 29 läheistä osallistujina.

Parantumattomasti sairaiden vanhempien lapsille oli tärkeää, että he saivat yksityiskohtaista ja jatkuvaa tietoa (13/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</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 tapaustutkimus (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

Lasten teho-osastolla saattohoidossa olleiden lasten vanhemmat toivoivat lääketieteellisen tiedon saamista useaan kertaan toistettuna (3/11 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>26</sup> (n = 11) kuvattiin vanhempien kokemuksia vanhempien ja hoitohenkilökunnan rooleista lapsen saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa lasten teho-osastoilla Yhdysvalloissa. Tutkimuksiin oli osallistunut 16–200 vanhempaa, joilla oli kokemusta lapsen saattohoitoon liittyvästä päätöksenteosta. Tutkimukset olivat retrospektiivisiä pitkäaikakohorttitutkimuksia (n = 3), prospektiivisiä kvalitatiivisia kohorttitutkimuksia (n = 1), prospektiivisiä kvantitatiivisia tutkimuksia (n = 3), monimenetelmä tutkimuksia (n = 3) ja kuvailevia laadullisia tutkimuksia (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla, ahdistus-, masennus- ja muilla oiremittareilla sekä syvähaastatteluilla. Alkuperäistutkimusten aineistojen analyysimenetelmiä ei katsauksessa kuvattu. Katsauksen laadullisten osuukien tulokset analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat pitivät tärkeänä useaan kertaan annettua tietoa ja sitä, että henkilökunta varmistaa, että vanhemmat ymmärtävät saamansa tiedon.

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>18</sup> (n = 29) kuvattiin vuorovaikutusta hoitohenkilökunnan ja perheen välillä tilanteissa, joissa lapsella on elinajanodotetta lyhentävä sairaus. Tutkimuksiin osallistui 6–164 lasten vanhempaa. 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 menetelmällä (n = 1) ja deduktiivisella sisällönanalyysillä (n = 1). Tutkimusartikkelit olivat Brasiliasta (n = 1), Isosta-Britanniasta (n = 2), Yhdysvalloista (n = 16), Tšekeistä (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. Katsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tutkimustulos perustuu.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa vanhemmat toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta tietoa saattohoidosta sekä suullisesti että kirjallisesti.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>24</sup> 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

Kirjallisen ja suullisen tiedon saaminen vähensi läheisten ahdistusta (1/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 16 laadullista tutkimusta) tutkittiin potilaiden, läheisten, vapaaehtoisten sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia palliatiivisen hoidon aikaisesta deliriumista. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 34), läheisiä (n = 134), vapaaehtoisia (n = 6) sekä hoitohenkilökuntaa (n = 173). Tutkimusaineistot oli kerätty pääosin haastatteluin. Tutkimukset oli toteutettu sairaalassa (n = 7), saattohoitokodissa (n = 6), sairaalassa ja kotihoidossa (n = 2) sekä saattohoitokodissa ja kotihoidossa (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 4), Kanadassa (n = 4), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2), Yhdysvalloissa (n = 2), Japanissa (n = 2), Israelissa (n = 1) ja Uudessa-



Seelannissa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Kanadassa tehtyyn tutkimukseen, johon osallistui 124 läheistä.

Vanhemmat toivoivat, että ammattihenkilöstöltä olisi saatu ylipäättään enemmän tietoa erityisesti kirjallisessa muodossa.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> 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 tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että riittävän ja ymmärrettävän tiedon saaminen vähentää heidän kielteisiä tunteitaan. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olleiden potilaiden läheisiä riittävän ja ymmärrettävän tiedon saaminen auttoi epämiellyttävien tunteiden lievittämisessä (15/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>27</sup> (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin arvokkuuden kokemuksia 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 palliatiivisesta hoidosta. 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

- **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että tieto, joka ei ole ymmärrettävää tai se on riittämätöntä, lisää heidän kielteisiä tunteitaan. (A)**

Vanhemmat kokivat lääketieteellisillä termeillä annettujen tietojen lisäävän heidän ahdistustaan (3/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa<sup>19</sup> (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

Läheiset kokivat tietämättömyyden vuoksi ahdistusta, huolta ja pelkoa (6/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>1</sup> (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasyntheseä. 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 yksilohaastatteluissa (n = 8) ja fokusryhmähaastatteluissa (n = 3), puhelinhaastatteluilla (n = 7), avoimia kysymyksiä sisältävällä postikyselyllä (n = 2) sekä havainnoimalla (n = 1). Analyysit oli toteutettu temaattisella analyysillä (n = 16) ja sisällönanalyysillä (n = 2).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Mesoteliomaa sairastavien läheiset kokivat tiedon puutteen lisäävän heidän epävarmuuttaan (2/14 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>8</sup> (n = 14, 5 laadullista ja 8 määrällistä tutkimusta, 1 katsaus) kuvattiin mesoteliomaa sairastavien sekä heidän läheistensä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja palliatiiviseen hoitoon kohdentuvia tarpeita. Tutkimukset

oli toteutettu Isossa-Britanniassa (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

- **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että tiedon saaminen helpottaa heidän osallistumistaan potilaan hoitoon ja valmistautumistaan tulevaan. (A)**

Parantumattomasti sairaan potilaan alaikäisten lasten saama tieto siitä, mitä oli tapahtumassa, auttoi valmistautumisessa tulevaan (1/5 tutkimusta). He kokivat, että tieto siitä, mitä oli tapahtumassa, auttoi valmistautumaan tulevaan (1/5 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>4</sup> (n = 5) kuvattiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien vanhempien alaikäisten lasten ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta sekä potilaiden saamaa tukea. Lisäksi kuvattiin, millaista tietoa ja tukea perheet sekä perheeseen kuuluvat alaikäiset lapset saavat hoitohenkilökunnalta, ja millainen tuki koetaan hyödyllisenä. Tutkimukseen osallistui 55 elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavaa vanhempaa, 11 puolisoa, 26 lasta ja 16 hoitohenkilökunnan jäsentä. Mukaan valitut tutkimusartikkelit olivat Isosta-Britanniasta (n = 3), Norjasta (n = 1) ja Australiasta (n = 1). Tutkimusaineistot oli kerätty haastatteluilla. Alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu katsauksessa. Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen narratiivista synteesiä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu isobritannialaiseen tutkimukseen, johon osallistui 12 perhettä.

Tieto eri diagnooseista ja potilaan voinnista auttoi pitkälle edennyttä Alzheimerin tautia sairastavien läheisiä hoitopäätöksiä tekemisessä yhteisymmärryksessä hoitohenkilökunnan ja läheisten kesken (3/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>9</sup> (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 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 osittain strukturoidulla 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

Parantumattomasti sairaan potilaan lapset kokivat hoitohenkilökunnalta saadun tiedon lisäävän potilaan ja läheisten ymmärrystä sairaudesta ja lähestyvistä kuolemasta (13/27 tutkimusta). He kokivat tiedon lähestyvän kuoleman merkeistä, yksityiskohtaisen tiedon kuolemista, sekä tiedon kuoleman jälkeisistä tapahtumista auttavan heitä ymmärtämään paremmin potilaan sairautta ja lähestyvää kuolemaa (8/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>5</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 tapaustutkimus (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 teemanalyysiä. Tutkimustulos perustuu 13 alkuperäistutkimukseen, jotka oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 5), Ruotsissa (n = 2), Norjassa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 3) ja Australiassa (n = 1).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Kirjallisen ja suullisen tiedon saaminen lisäsi läheisten mahdollisuutta viettää enemmän aikaa potilaan kanssa (1/6 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 16 laadullista tutkimusta) tutkittiin potilaiden, läheisten, vapaaehtoisten sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia palliatiivisen hoidon aikaisesta deliriumista. Tutkimuksiin osallistui potilaita (n = 34), läheisiä (n = 134), vapaaehtoisia (n = 6) sekä hoitohenkilökuntaa (n = 173). Tutkimusaineistot oli kerätty pääosin haastatteluilla. Tutkimukset oli toteutettu sairaalassa (n = 7), saattohoitokodissa (n = 6), sairaalassa ja kotihoidossa (n = 2) sekä saattohoitokodissa ja kotihoidossa (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Australiassa (n = 4), Kanadassa (n = 4), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2), Yhdysvalloissa (n = 2), Japanissa (n = 2), Israelissa (n = 1) ja Uudessa-

Seelannissa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Kanadassa tehtyyn tutkimukseen, johon osallistui 124 läheistä.

Tieto potilaan hoidosta auttoi läheisiä hoitopäätösten tekemisessä, henkisessä jaksamisessa sekä potilaan taloudellisten asioiden hoitamisessa (3/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä<sup>17</sup> (n = 16 tutkimusta) kuvattiin sairaalassa toteutetun elämän loppuvaiheen hoidon tärkeäksi koettuja elementtejä potilaan ja läheisen näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui 16 laadullisesta kuvailuvasta 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. Kirjallisuus-katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Aineistosta poissuljettiin tutkimukset, joissa käsiteltiin vain yhtä elämän loppuvaiheen laatutekijää. Tällä on voinut olla vaikutusta aineistokatoon.

Kotona asuvien saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat puutteellisen tiedon lisäävän läheisten epävarmuutta siitä, suorittavatko he potilasta hoitaessaan asiat oikein tai vahingoittivatko he toiminnallaan potilasta (1/12 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>33</sup> (n = 12 laadullista tutkimusta) kuvattiin läheisten (n = 196) kokemuksia kotona toteutuneesta potilaiden saattohoidosta. Aineistot oli kerätty haastattelulla ja havainnoimalla. Katsauksen aineistot oli analysoitu sisällönanalyysin avulla. Katsaukseen valikoituneet tutkimukset oli toteutettu Isossa-Britanniassa (n = 4), Kanadassa (n = 2), Australiassa (n = 2), Ruotsissa (n = 2), Hollannissa (n = 1) ja Taiwanissa (n = 1).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Isossa-Britanniassa tehtyyn tutkimukseen, jossa osallistujina olivat 15 perheenjäsentä.

➤ **palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset ilmeisesti kokevat, että monipuolisen tiedon saaminen lisää heidän tyytyväisyyttään hoitoon. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheisten näkemysten mukaan, asioiden kertominen ymmärrettävällä kielellä ilman ammattikieltä vahvisti läheisen kokemusta hyvästä hoidosta (1/9 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>21</sup> kuvattiin kivunhoidon ohjausta palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 5) ja määrällisiä (n = 4). 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

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu yhdysvaltalaiseen tutkimukseen, johon osallistui 16 läheistä.

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset kokivat tiedon saamisen lisäävän heidän tyytyväisyyttään hoitoon (12/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 23) kuvattiin tekijöitä, joilla oli yhteys läheisten kokemaan tyytyväisyyteen 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 kuolleiden potilaiden läheisiä (n = 29–1 290). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukset oli otettu 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 ole kuvattu. Potilaiden diagnooseja oli kuvattu vain kolmessa tutkimuksessa, joista kahdessa tutkimuksessa potilaat olivat iäkkäitä syöpäpotilaita ja yhdessä tutkimuksessa potilaalla oli ollut sepsis.

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat menettivät luottamuksensa hoitotiimiin, mikäli ohjaus puuttui (1/13).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasenteesissä<sup>29</sup> koottiin tutkimusnäyttöä syöpää sairastavien lasten vanhempien kokemuksista pediatriisesta 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

**Kommentti:** Tulos perustuu Hollannissa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli mukana 44 vanhempaa.

## Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliat Med* 2017; 31: 212–222.
5. 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.
6. 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.
7. Featherstone I, Hosie A, Siddiqi N, et al. The experience of delirium in palliative care settings for patients, family, clinicians and volunteers: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Palliat Med* 2021; 35: 988–1004.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
12. 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.
13. Washington KT, Benson JJ, Chakurian DE, et al. Comfort Needs of Cancer Family Caregivers in Outpatient Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* 2021; 23: 221–228.
14. Kreicbergs U, Nilsson S, Jenholt Nolbris M, et al. Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs. *Children* 2022; 9: 641.
15. 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.



16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. Pelto 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.
22. Timmins F, Parissopoulos S, Plakas S, et al. Privacy at end of life in ICU: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc)* 2018; 27: 2274–2284.
23. 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.
24. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 165.
29. 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.
30. 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.
31. 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.
32. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.

33. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud* 2016; 64: 1–12.