

7. Käytännön tuki läheisille

Kerää muistoja ja mahdollista läheisille muistojen luominen kuolevasta tai kuolleesta, sillä

➤ **läheiset kokevat tärkeäksi muistojen luomisen saattohoidossa olevan potilaan viimeisistä hetkistä. (A)**

Kotona asuvan ikääntyneen saattohoitopotilaan läheiset kokivat tärkeinä, että lähestyvää kuolemaa osattiin ennakoida, jotta perhe ja ystävät saivat mahdollisuuden tulla hyvästelemään (1/24) ja luomaan vielä yhteisiä muistoja vierailujen ja keskustelujen avulla (2/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä¹ (n = 24) tutkittiin ikääntyvän kotona asuvan henkilön elämän loppuvaiheen hoitoprosessia läheisten kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktionismista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmä-tutkimusta. Monimenetelmä-tutkimuksen aineistokeruu oli toteutettu syvähaastatteluin. Aineisto oli analysoitu mukailien grounded teoria -menetelmää.

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

Ennenaikaisesti syntyneiden, kuolevien vauvojen vanhemmat arvostivat hoitajien keräämiä muistoja.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa² kuvattiin ennenaikaisesti syntyneiden vauvojen saattohoitoon liittyvää päätöksentekoa vanhempien näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 20 vanhempaa (seitsemän pariskuntaa, yksi isä ja viisi äitiä). Aineisto kerättiin syvähaastatteluilla ja analysoitiin induktiivis-deduktiivisella sisällönanalyysillä.

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

Sairaalassa luodut muistot, kuten muistolaatikat ja valokuvat muodostuivat tärkeiksi vanhemmille, joiden lapsi oli saattohoidettu vastasyntyneiden teho-osastolla, sillä vanhemmat saivat mukaansa vain nämä muistot eivätkä odottamaansa vauvaa.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin vanhempien kokemuksia vastasyntyneiden palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta. Tutkimukseen osallistui 57 vanhempaa (54 408 äitiä ja kolme isää). Aineisto kerättiin e-lomakkeilla surujärjestön nettisivujen kautta ja analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kuolemaan johtavaa epidermolysis bullosaa sairastavien lasten vanhemmat pitivät tärkeänä suruprosessilleen, että he saivat lapsesta muistoja, kuten valokuvia, käden- ja jalanjälkiä, hiuskiehkuran tai vanhempien ja/tai hoitajien pitämän päiväkirjan lapsen elämästä. Vanhemmat arvostivat sitä, että hoitohenkilökunta rohkaisi heitä muistojen luomiseen, sillä se ei välttämättä tullut vanhemmille tässä tilanteessa mieleen.

Alankomaalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin kuolemaan johtavaa epidermolysis bullosaa sairastavien lasten vanhempien tarpeita. Tutkimukseen osallistui 16 vanhempaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilta ja analysoitiin induktiivisella sisälönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 9

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Järjestä läheisille apua ja tukea palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon, sillä

➤ **läheiset tarvitsevat käytännön tukea palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon. (A)**

Kotona saattohoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat tärkeäksi, kun lasten palliatiivinen hoitoryhmä tarjosi käytännön tukea sekä jatkuvuutta koko palliatiivisen hoidon ajan. He kokivat tärkeäksi myös sen, että hoitoryhmä koordinoi hoitoa (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos pohjautuu Yhdistyneessä kuningaskunnassa tehtyyn tutkimukseen, jossa osallistujina oli 25 perhettä.

Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset kokivat palvelut, kuten kotihoidon erittäin hyödylliseksi tueksi (15/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin arvokkuuden moninaisia tulkin-toja 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 arvokkuuden monista tulkinnoista palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 28), Aasiassa (n = 11), Amerikassa (n = 11) sekä Oseaniassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa vanhemmat toivoivat tukea lapsen hoitamiseen, koska lapsen hoito oli fyysisesti raskasta ja hoidontarve lisääntyi jatkuvasti.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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 tukea lapsen perushoittoon sekä lapsen hyvää ja kokonaisvaltaista hoitoa ja huolenpitoa kuoleman hetkellä. Vanhempien toivomaan tukeen sisältyi myös tuen saaminen lapsen hoitoa koskevissa fyysisissä tehtävissä, toive saada enemmän ohjausta sekä sairaalan tukitoimia ja apuvälineitä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁸ 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

Vakavaa keuhkohtaumaa sairastavien potilaiden omaishoitajina toimivat läheiset toivoivat tukea kotitöihin ja kuljetuksiin muun muassa potilaan sairaalakäynneille. Läheiset toivoivat myös tukea koordinaattorilta (esim. sairaanhoitajalta), joka voisi olla omaishoitajan puolesta yhteydessä terveydenhuoltopalvelujen tuottajien kanssa ja näin keventää omaishoitajien taakkaa.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin vakavaa (vaihe 3-4) keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden omaishoitajien (n = 36) ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden (n = 17) käsityksiä terveydenhuollon omaishoitajille tarjoamasta tuesta. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja aineisto analysoitiin sisälönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kotisaattohoidossa olevien sydänpotilaiden läheiset kokivat vaikeaksi potilaan lääkehoidon toteuttamisen, hoitotoimenpiteet, oireiden hoitamisen sekä potilaan päivittäisissä toiminnoissa tukemisen.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁰ kuvattiin kotisaattohoidossa olevaa sydänpotilasta hoitavien aikuisten lasten (n = 28) kokemuksia haasteista ja tarpeita heidän hoitaessaan vanhempaansa. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Läheiset kokivat, että sairaanhoitajalla tulee olla taitoa tukea potilaan läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon ja tukea heitä selviytymisessä.

Tutkimuksen¹¹ tarkoituksena oli kuvailla potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Tutkimusaineisto kerättiin potilailta (n = 10) ja läheisiltä (n = 31) sähköisenä Webropol-kyselynä Suomessa. Vastanneiden ikä vaihteli 28–78 vuoden välillä. Heistä suurin osa oli naisia ja ammatiltaan he edustivat laajasti eri ammattialoja. Neljäsosa vastaajista oli eläkkeellä. Aineisto muodostui avoimesta kysymyksestä, jossa vastaajia pyydettiin kuvailemaan heidän näkemyksiään siitä mitä osaamista sairaanhoitajalla tulisi olla palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

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

Tulosten sovellettavuus: Hyvä

➤ **läheiset tarvitsevat ja arvostavat saamaansa lepotaukoa kuolevan läheisensä hoidamisessa. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olleiden potilaiden läheiset arvostivat henkilöstön läheisille mahdollistamaa lepotaukoa, ja saamaansa tukea potilaan hoidossa (4/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹² (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). Tutkimukset, joiden aineistot oli kerätty pääosin haastatteluin, 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

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavia lapsia kotona hoitavat vanhemmat kokivat tarvitsevansa hengähdystaukoja sekä tukea myös päivystysluntoisissa tilanteissa (6/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa¹³ (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 aineiston analyysissä käytettiin temaattista analyysia.

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

Palliatiivisessa hoidossa kotona olevien lasten vanhemmat kokivat hengähdystauot lapsen hoidosta tärkeiksi (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (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 haastatteluilla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Kommentti: Tutkimustulos perustuu Kanadassa tehtyyn tutkimukseen, johon osallistui 25 perhettä.

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat tarvitsevansa tukea lapsen hoitamiseen kotona (4/9 tutkimusta) esimerkiksi hengähdystaukojen muodossa (3/9 tutkimusta) tai tukea normaalin elämän ylläpitämiseksi (3/9 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa¹⁴ (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 aineisto oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Kotona lastaan hoitavat vanhemmat arvostivat sitä, että kotona kävi säännöllisesti hoitaja auttamassa lapsen loppuvaiheen hoidossa (1/64 tutkimusta). Vanhemmat olivat tyytymättömiä ammattilaisten kotikäyntien vähyyteen, jonka seurauksena lapsen oireet koettiin hallitsemattomaksi.

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁵ (n = 64) ja meta-analyysissä (n = 22) tutkittiin potilaiden, vanhempien sekä terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia esteistä ja mahdollistajista, jotka liittyivät lasten ja nuorten elämän loppuvaiheen oireiden hallintaan ja hoitoon. Aineisto sisälsi laadullisia (n = 18) ja määrällisiä tutkimuksia (n = 32) sekä monimenetelmätutkimuksia (n = 14). Systemaattisen katsauksen aineisto oli analysoitu teema-analyysillä.

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

Kotisaattohoidossa olevan aikuisen potilaan läheiset toivoivat hoitoapua öisin, jotta heillä olisi itsellään mahdollisuus levätä.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁶ kuvattiin läheisten (n = 20) tarpeita aikuisen potilaan ollessa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona. Tutkimusaineisto kerättiin polistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Dementoituneita potilaita kotona hoitavien läheisten mielestä hoitamisesta saatu tauko oli yksi arvostetuimmista loppuvaiheen tuen muodoista kotona.

Australialaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁷ kuvattiin dementoituneiden potilaiden läheisten (n = 15) kokemuksia elämän loppuvaiheen

hoidosta kotona. Tutkimusaineisto kerättiin syvähaastatteluilla ja aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **lapsen hoidosta saadut hengähdystauot saattavat lisätä vanhempien hyvinvointia. (C)**

Hengähdystaukojen järjestäminen vanhemmille paransi heidän untaan, antoi tunteen vapaudesta, vapautuksen vastuusta sekä mahdollisuuden elää pariskuntana (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (n = 23) tarkasteltiin perheiden kokemuksia lapsen (0–18 v) palliatiivisesta hoidosta kotona. Aineisto koostui 23 tutkimuksesta, joista 22 oli laadullisia tutkimuksia. Aineistot oli pääosin kerätty haastattelemalla. Haastatteluihin osallistuneista äitejä oli 194 ja isiä 78. Tutkimukset oli toteutettu Pohjois-Amerikassa (n = 7), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 6), Alankomaissa (n = 4), Saksassa (n = 3), Sveitsissä (n = 2), Ruotsissa (n = 1) ja Indonesiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos pohjautuu kanadalaiseen tutkimukseen, jossa oli mukana 25 perhettä.

Auta läheisiä löytämään sosiaalista tukea, sillä

➤ **tukiverkosto mahdollistaa saattohoidossa olevan potilaan läheisille heidän tarvitsemansa konkreettisen avun saamisen. (A)**

Saattohoidossa olevan syöpää sairastavan vanhemman lapset kokivat laajat tukiverkostot tärkeäksi tueksi ja konkreettisen tuen mahdollistajiksi. Tukiverkoston apua tarvittiin esimerkiksi kotitöissä ja lastenhoidossa (5/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁸ (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 tapaustudkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäistutkimusten analyysimenetelmiä ei ollut kuvattu tarkemmin katsauksessa. Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 4), Tanskassa (n = 1), Norjassa (n = 3), Yhdysvalloissa (n = 10), Isossa-Britanniassa (n = 7) ja Australiassa (n = 2). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysiä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Tukiverkostot, jotka koostuivat muista perheenjäsenistä, ystäivistä, hengellisen yhteisön jäsenistä sekä yhteisöllisistä tukiryhmistä, tarjosivat omaishoitajalle tietoa, mahdollisuuden jakaa vastuuta, sekä kumppanuutta iäkkään loppuelämän hoitamiseen (6/24 tutkimusta). Tukitoimet auttoivat omaishoitajaa tasapainottamaan vastuut ja roolit (2/24 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessissä¹ (n = 24) tutkittiin ikääntyvän kotona asuvan henkilön elämän loppuvaiheen hoitoprosessia omaishoitajien kokemana. Tutkimusmenetelminä oli käytetty laadullista kuvailevaa menetelmää, fenomenologista lähestymistapaa, konstruktionismista lähestymistapaa, etnografiaa sekä monimenetelmätutkimusta. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Ruotsissa (n = 2), Israelissa (n = 1), Norjassa (n = 1), Uudessa Seelannissa (n = 2), Amerikassa (n = 8), Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 2) ja Kanadassa (n = 1).

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

➤ **sosiaalisen tuen puute saattaa vaikuttaa kielteisesti palliativisessa hoidossa olevien lasten vanhempien hyvinvointiin. (C)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmilla oli sosiaalisen tuen tarpeita (17/44 tutkimusta). Sosiaalisen tuen puute aiheutti vanhemmille turhautumista ja voimattomuutta (1/44 tutkimusta). Sosiaalinen eristäytyneisyys vaikutti vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin kielteisesti (2/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa¹³ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä yksilöitiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Mahdollista ja edesauta normaalin arjen jatkuvuutta parantumattomasti sairaiden vanhempien perheissä, sillä

➤ **lapsiläheiset kokevat arjen jatkumisen tärkeänä oman hyvinvointinsa ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen kannalta. (A)**

Rutiinien ja normaalin arjen jatkuminen oli parantumattomasti sairautta sairastavien vanhempien lapsille tärkeää (9/27 tutkimusta). Lapsen koulunkäynnin jatkuminen loi vanhemmille ja lapsille lohdullisuutta, turvallisuutta, pysyvyyttä sekä emotionaalista ja fyysistä helpotusta tilanteeseen

(10/27 tutkimusta). Lapset kokivat tärkeäksi myös mahdollisuuden viettää aikaa ystävien ja muiden tärkeiden ihmisten kanssa (6/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁸ (n = 27) kuvattiin syöpää sairastavien vanhempien ja heidän alaikäisten lastensa kokemuksia vanhemman saattohoidosta, saattohoidon haasteista, perheiden tuen tarpeista sekä hyvistä saattohoitokäytännöistä. Tutkimukset olivat laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot oli kerätty kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä ja haastatteluilla. Mukana oli myös blogikirjoitusten narratiivinen analyysi (n = 1) ja tapaus tutkimus (n = 2). Laadullisten alkuperäis-tutkimusten analyysimenetelmiä ei 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-analyysiä.

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

Järjestä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden läheisille käytännön tukea ja ohjaa heidät heidän tarvitsemiensa palveluiden piiriin, sillä

➤ läheiset ilmeisesti tarvitsevat apua käytännön asioiden hoitamisessa. (B)

Syöpää sairastavien potilaiden läheiset kaipasivat käytännön tukea, kuten apua kodin siivoukseen ja koiran ulkoilutukseen (1/17 tutkimuksista).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁹ 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.

Kommentti: Tutkimustulos pohjautuu yhdysvaltalaiseen tutkimukseen, jossa mukana oli 32 läheistä.

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat tarvitsivat apua ruuanlaitossa, siivoamisessa sekä kaupassa käymisessä (2/44 tutkimusta). Vanhemmilla oli tuen tarpeita myös liittyen kuljetuksiin ja kotiin.

Kartoittavassa katsauksessa¹³ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä kartoitettiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa, Yhdistyneessä kuningaskunnassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivoivat arjen tukitoimia kuten kodin siivousta ja apua lasten hoitoon.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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

➤ **läheiset tarvitsevat taloudellista tukea ja apua tuen hakemiseen. (A)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavaa lastaan kotona hoitavien vanhempien tulot laskivat. Vanhemmat eivät osanneet hakea taloudellista tukea tai avustuspalveluita, jotka olisivat voineet auttaa heitä. Vanhemmilla oli tuen tarpeita toimeentulossa ja lasten hoidon kustannuksissa (18/44 tutkimusta). Tästä seurasi taloudellista ahdistusta (1/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa¹³ (n = 44, 14 määrällistä ja 18 laadullista tutkimusta sekä 12 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten hoitajina toimivien vanhempien tuen tarpeita, sekä kartoitettiin lähestymistapoja niiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty Australiassa, Pohjois-Amerikassa, Yhdistyneessä kuningaskunnassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivoivat taloudellista tukea vuokran maksumiin ja selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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

Aikuisten kehitysvammaisten potilaiden omaishoitajat tarvitsivat tietoa taloudellisista oikeuksista, kuten etuuksista tai taloudellisesta tuesta.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa²⁰ tutkittiin palliatiivista hoitoa tarvitsevien aikuisten kehitysvammaisten potilaiden omaishoitajien tiedontarpeita. Laadullinen tutkimusasetelma perustui stressin ja selviytymisen transaktionaaliseen malliin ja transformatiiviseen paradigmaan. Tutkimukseen osallistui viisi terveys- ja sosiaalihuollon säätiötä ja kaksi sairaalaa yhdellä alueella Isossa-Britanniassa. Omaishoitajat (n = 10) osallistuivat yksilöhaastatteluihin. Terveystuollon ammattilaisten (n = 28) käsityksiä tiedontarpeista tutkittiin fokusryhmissä. Aineistot analysoitiin temaattisella analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. Michaels J, Chen C, Ann Meeker M. Navigating the caregiving abyss: A metasyntesis of how family caregivers manage end-of-life care for older adults at home. *Palliat Med* 2022; 36: 81–94.
2. Abraham A, Hendriks MJ. ‘You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late’: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qual Health Res* 2017; 27: 2100–2115.
3. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 2012; 18: 40–44.
4. Yuen WY, Duipmans JC, Jonkman MF. The needs of parents with children suffering from lethal epidermolysis bullosa. *British Journal of Dermatology* 2012; 167: 613–618.
5. 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.
6. 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.
7. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
8. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
9. Strang S, Fähn J, Strang P, et al. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers’ and professionals’ experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 2019; 9: e028720.
10. Chi N-C, Demiris G, Pike KC, et al. Exploring the Challenges that Family Caregivers Faced When Caring for Hospice Patients with Heart Failure. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2018; 14: 162–176.
11. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. Greenfield K, Holley S, Schoth DE, et al. A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. *Palliat Med* 2020; 34: 689–707.
16. Pepin E, Hébert J. Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Can Oncol Nurs J* 2020; 30: 147–152.
17. 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.

18. 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.
19. 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.
20. McKibben L, Brazil K, McLaughlin D, et al. Determining the informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: A qualitative study. *Palliat Support Care* 2021; 19: 405–414.