

## 8. Moniammatillinen, hengellinen ja eksistentiaalinen tuki läheisille

### Mahdollista läheisille heidän tarpeidensa mukainen moniammatillinen tuki, sillä

- **läheiset kokevat tärkeäksi, että palliatiivisessa hoidossa olevaa potilasta hoidetaan moniammatillisesti. (A)**

Kotona palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen läheiset pitivät tärkeänä potilaan hoitamista moniammatillisesti (3/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>1</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

Palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa olevien potilaiden läheiset arvosivat moniammatillista hoitotiimiä, joka pystyi tarjoamaan laadukkaan hoidon ja jatkuvan tuen (21/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmä tutkimusta) tutkittiin subjektiivisia tulkintoja arvokkuudesta 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

- **moniammatillinen tuki palliatiivisessa hoidossa lisää läheisten hyvinvointia, elämänlaatua sekä tyytyväisyyttä. (A)**

Kotona palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perhe koki palliatiivisen hoidon tiimiltä saadun tuen lisäävän perheen hyvinvointia ja elämänlaatua (2/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>1</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

Mesoteliomaa sairastavien potilaiden läheiset olivat tyytyväisiä palliatiiviseen hoitoon erikoistuneelta tiimiltä saamaansa tukeen, liittyen potilaan oireiden huomiointiin ja hallintaan, oireiden muutoksiin reagointiin sekä emotionaalisen tuen tarjoamiseen (1/14 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>3</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

**Kommentti:** Tulos pohjautuu Yhdistyneessä kuningaskunnassa tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, johon osallistui 19 potilasta ja heidän läheisiään.

Teho-osastolla kuolleen potilaan läheiset toivoivat sosiaalityöntekijän ja papin läsnäoloa (1/6 tutkimusta).

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>4</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

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

Läheiset toivoivat enemmän aikaa lääkäreiltä (3/14 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>3</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

Potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa sairaalassa, läheiset kokivat tärkeäksi sosiaalityöntekijän ja papin saatavuuden (2/16 tutkimusta). Läheiset toivoivat saavansa keskustella enemmän lääkärin kanssa (3/16 tutkimusta).

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

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Opettajien, pastorien ja vapaaehtoisten rooli koettiin tärkeäksi, jotta myös parantumaton sairautta sairastavien vanhempien lasten ystävät saivat tilanteesta tietoa (6/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>6</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 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

Osa sairaalan akuuttihoiton osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden perheenjäsenistä koki sairaalapapin antaman tuen lohdullisena (1/9 tutkimusta)

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</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 haastatteluilla. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 3), Irlannissa (n = 2), Etelä-Afrikassa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Brasiliassa (n = 1). Yksi tutkimus oli monikansallinen, jossa ryhmähaastattelu oli toteutettu Etelä-Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa,

Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä (n = 268 läheistä).

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

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

**Kommentti:** Tutkimustulos pohjautuu irlantilaiseen tutkimukseen, johon osallistui 20 perhettä ja 29 läheistä.

Vanhemmat toivoivat erityisesti psykologilta ja sairaalapastorilta yhteydenottoa sekä ylipäänsä enemmän mahdollisuutta keskusteluihin.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>8</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

## **Mahdollista palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisille keskustelu eksistentiaalisista kysymyksistä ja tarjoa heille mahdollisuus hengelliseen tukeen, sillä**

### **➤ läheiset ilmeisesti tarvitsevat hengellistä ja eksistentiaalista tukea. (B)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat ilmaisivat hengellisen tuen tarvetta (1/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa<sup>9</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, Yhdistyneessä kuningaskunnassa sekä Euroopassa. Laadullisten tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluin ja määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu saksalaiseen tutkimukseen, jossa oli 38 vanhempaa mukana.

Saattohoidossa akuuttihoitoon osastoilla olleiden potilaiden läheiset tarvitsivat hengellistä tukea (4/9 tutkimusta). He toivoivat, että hoitohenkilökunta keskustelisi heidän kanssaan eksistentiaalisista, (esim. ihmisen olemassaoloon, elämän merkitykseen ja tarkoitukseen) liittyvistä

kysymyksistä (3/9 tutkimusta) tai tarjoaisi heille papin palveluita (1/9 tutkimusta). Ajoittain läheiset kokivat, että heidän oma hengellinen tuen tarpeensa sivuutettiin, kun hoitajat keskittyivät vain potilaaseen (1/9 tutkimusta).

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

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Osa pitkäaikaissairauteen kuolleiden potilaiden läheisistä koki oman uskonnollisuutensa tukevan heitä läheisen hoidon aikana sekä kuoleman jälkeen. Potilaan luona vierailut sairaalaporilla antoi välillistä tukea myös läheisille.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa fenomenologisessa tutkimuksessa<sup>10</sup> tarkasteltiin pitkäaikaissairaiden potilaiden läheisten tuen tarpeita sekä tukea antavia tekijöitä. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla yhdeksää läheistä, jotka olivat hoitaneet potilasta kotona ennen tämän kuolemaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Kotona palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheisillä oli hengellisen ja eksistentiaalisen tuen tarpeita. Läheiset arvioivat muuttuneessa elämäntilanteessaan uudelleen prioriteettejaan, ymmärsivät tärkeäksi hetkessä elämisen ja olivat kiitollisia elämän yksinkertaisista asioista.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>11</sup> kuvattiin läheisten (n = 20) tarpeita potilaan ollessa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

➤ **läheiset ilmeisesti kokevat tärkeänä heidän omien hengellisten tapojensa ja vakaumuksensa arvostamisen. (B)**

Saattohoidossa akuuttihoiton osastoilla olevien potilaiden läheiset toivoivat, että heidän ja heidän läheistensä henkiset ja hengelliset tarpeet huomioitaisiin yksilöllisesti. Läheisille oli tärkeää saada toteuttaa kulttuurisidonnaisia uskonnollisia toimituksia kuoleman läheisyydessä (3/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>7</sup> (n = 9) kuvattiin saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita sairaalassa akuuttihoiton osastoilla. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuuttihoitossa (n = 7–76). Tutkimukset olivat laadullisia (n = 9), joissa aineistoa 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 monikanallinen, jossa ryhmähaastattelu oli toteutettu Etelä-Afrikassa, Keniassa, Etelä-Koreassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa, Suomessa ja Puolassa. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

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

Jos käsitys taivaasta sopii perheen uskonnolliseen vakaumukseen, niin saattohoidossa olevan vanhemman lapselle on lohduttavaa nähdä taivas kuoleman jälkeisenä paikkana, jossa vanhemmalla ei ole kärsimyksiä ja jossa voidaan tavata uudelleen (3/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>6</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 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. Tutkimustulos perustuu kolmeen alkuperäistutkimukseen, jotka oli toteutettu Norjassa (n = 1), Ruotsissa (n = 1) ja Isossa-Britanniassa (n = 1).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Syöpää sairastaneiden potilaiden omaishoitajat odottivat hoitotyön ammattilaisten arvostavan heidän ja potilaan uskonnollisuutta sekä hengellisyyttä (2/14 tutkimusta).

Metasyntheseissä<sup>12</sup> (n = 14) tutkittiin palliatiivista hoitoa saavien aikuisten ja vanhusten omaishoitajien kokemuksia hengellisyydestä.

Tutkimuksiin osallistui 254 syöpää sairastavan henkilön omaishoitajaa. Tutkimusaineistot kerättiin pääosin puolistrukturoidulla haastatteluilla. Aineistot analysoitiin teema-analyysillä, grounded-teoria menetelmällä sekä fenomenologisella analyysillä. Synteesiin valitut tutkimukset oli tehty Brasiliassa (n = 4), Amerikassa (n = 3), Kanadassa (n = 2) Yhdysvaltojen Yhdistyneessä kuningaskunnassa (n = 1), Tanskassa (n = 1), Libanonissa (n = 1), Iranissa (n = 1) ja Etelä-Koreassa (n = 1). Metasynteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

Uskonto auttoi palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhempia selviytymisessä ja vastusten etsimisessä lapsen kärsimyksiin. Uskonto antoi vanhemmille voimaa ja tietoisuutta siitä, että Jumala on heidän puolellaan (2/13 tutkimusta).

Katsauksessa<sup>13</sup> tutkittiin syöpää sairastavien lasten vanhempien kokemuksia lasten 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



**Lähteet**

1. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*; 19. Epub ahead of print 1 December 2020. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. Virdun C, Luckett T, Lorenz K, et al. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med* 2017; 31: 587–601.
6. 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.
7. 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.
8. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
9. 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.
10. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 29: 210–218.
11. 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.
12. 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.
13. 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.