

9. Jatko- ja vertaistuen saaminen

Varmista tuen jatkuminen läheisille myös potilaan kuoleman jälkeen, sillä

➤ läheiset toivovat yhteydenottoa ammattilaiselta ja heidän huomioimistaan potilaan kuoleman jälkeenkin. (A)

Aikuisten teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset toivoivat sairaalan henkilökunnalta yhteydenottoa potilaan kuoleman jälkeen (4/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹ (n = 13 laadullista tutkimusta) kuvattiin läheisten kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidosta aikuisten teho-osastolla tilanteissa, joissa elämää ylläpitävästä hoidosta oli luovuttu. Tutkimuksiin osallistui 6–56 aikuista, teho-osastolla saattohoidossa olleen potilaan perheenjäsentä. Alkuperäistutkimusten aineistojen analyysimenetelminä olivat teema-analyysi (n = 4), fenomenologia (n = 5), Teschin analyysi (n = 1), grounded teoria (n = 2) ja induktiivinen sisällönanalyysi (n = 1). Tutkimukset oli toteutettu Isossa-Britanniassa (n = 4), Yhdysvalloissa (n = 5), Alankomaissa (n = 1), Ruotsissa (n = 1), Thaimaassa (n = 1) ja Etelä-Afrikassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin metasynteeseillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Sairaalassa elämän loppuvaiheessa hoidossa olevan potilaan läheiselle oli tärkeää tulla huomioituksi teho-osastolla tapahtuneen kuoleman jälkeen, esimerkiksi saada soitto myöhemmin kotiin (1/16 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteeseissä² (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 haastatteluilta ja kyselyillä. Metasynteessin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimustulos pohjautuu yhdysvaltalaiseen tutkimukseen, jossa oli osallisina 33 perheenjäsentä.

Terveystieteiden ammattilaisten osallistuminen läheisten suruun oli tärkeää kotona palliatiivisessa hoidossa olleiden lasten vanhemmille, ja jotkut vanhemmat halusivat heidän osallistuvan lapsen hautajaisiin (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (n = 23) tutkittiin 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

Kommentti: Tutkimustulos pohjautuu amerikkalaiseen tutkimukseen, johon osallistui 16 vanhempaa.

Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat tarvitsivat jatkuvuutta ja hoitohenkilökunnan käytävissä olemista lapsen kuoleman jälkeenkin (4/9 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁴ (n = 9) kuvattiin saattohoidossa olevien lasten vanhempien kokemuksia. Katsaukseen valitut tutkimukset oli tehty kolmessa maassa: Yhdysvalloissa (n = 4), Australiassa (n = 3) ja Kanadassa (n = 2). Tutkimuksista kuusi oli laadullisia tutkimuksia ja kolme määrällisiä. Laadullisissa tutkimuksissa oli käytetty puolistrukturoitua haastattelua. Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kotisaattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta tukea lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat toivoivat, että perhettä ei jätettäisi yksin lapsen kuoltua ja sairaalasta otettaisiin yhteyttä lapsen kuoleman jälkeen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ 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 kriisiapua ja tukea koko perheelle lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi toivottiin, että sairaalasta olisi organisoitu tukea lapsen kuoleman jälkeen. Tukea lapsen kuoleman jälkeen toivottiin erityisesti sosiaalityöntekijältä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ 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

Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset kokivat osanottokirjeen saamisen kotiin konkreettisenä myötätunnon eleenä. Kirjeissä arvostettiin yksilöllisyyttä, autenttisuutta, vainajan etunimen käyttöä sekä potilasta hoitaneen tahon henkilökohtaista allekirjoitusta.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin läheisten ja hoitoalan ammattilaisen kokemuksia osanottokirjeen saamisesta potilaan kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistui 25 neljän sairaalan teho-osastoilla kuolleiden potilaiden läheistä. Tutkimusaineisto kerättiin puhelinhaastatteluilla 1–6 kuukauden kuluttua potilaan kuolemasta, jolloin läheiset olivat ehtineet saamaan osanottokirjeen potilasta hoitaneilta ammattilaisilta. Tutkimusaineisto muodostui läheisten vastauksista kysymykseen, jossa kysyttiin läheisten tunteista heidän saadessaan yllättäen osanottokirjeen kotiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat tärkeäksi hoitohenkilökunnalta saadun tuen surun käsittelyyn. Monien vanhempien mielestä sairaalasta saatu tuki loppui liian nopeasti lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat arvostivat hoitohenkilökunnan lähettämiä kortteja sekä hoitohenkilökunnan osallistumista lapsen hautajaisiin.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin vanhempien (n = 30) kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tutkimus oli osa kansainvälistä PELICAN-tutkimusta, jossa kerättiin sekä määrällistä että laadullista aineistoa vanhempien kokemuksista lapsen saattohoidosta. Laadullinen aineisto kerättiin haastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kotisaattohoidossa olevan potilaan läheiset arvostivat sairaanhoitajan läsnäoloa potilaan kuoleman jälkeen. Läheiset toivoivat saavansa tukea hoitohenkilökunnalta myös potilaan kuoleman jälkeen.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin läheisten (n = 20) tarpeita potilaan ollessa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona. Tutkimusaineisto kerättiin polistrukturoiduilla haastatteluilta ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **puutteellinen tuki läheisen kuoleman jälkeen saattaa aiheuttaa avuttomuuden, näkymättömyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta läheisissä. (C)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheiset raportoivat puutteellisesti järjestetystä jatkoseurannasta läheisen kuoleman jälkeen (1/47 tutkimusta). Puutteellinen jatkotuki lisäsi läheisten avuttomuuden (1/47 tutkimusta) tai näkymättömyyden tunnetta (1/47 tutkimusta) sekä lisäsi eristäytyneisyyden tunnetta (1/47 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹⁰ (n = 47 laadullista tutkimusta) kuvattiin surevien läheisten kokemuksia, kun potilas oli saanut palliatiivista hoitoa diagnoosista riippumatta. Alkuperäistutkimuksiin oli osallistunut yhteensä 1 132 läheistä. Alkuperäistutkimusten tutkimusasetelmia ei ollut kuvattu. Aineistot oli kerätty laadullisin kyselyin, haastatteluin ja havainnoiden. Tutkimukset oli toteutettu monissa eri maissa. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Ohjaa läheiset vertaistuen piiriin, sillä

➤ **läheiset arvostavat vertaistukea ja kokevat sen tärkeänä. (A)**

Aikuisten saattohoidossa olevien potilaiden läheiset arvostivat yhteisöllisyyttä, sosiaalisia aktiviteetteja sekä vertaistukea osana palveluja (3/33 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa¹¹ (n = 33 tutkimusta) kuvattiin potilaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten saattohoidosta Isossa-Britanniassa. Katsauksessa oli mukana 17 laadullista tutkimusta ja seitsemän monimenetelmätutkimusta. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 11

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Saattohoidossa olleet vanhemmat ja heidän alaikäiset lapsensa kokivat vertaistuen tärkeänä (3/27 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa¹² (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 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-analyysia.

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

Vanhemmat, joiden lapsi sairasti parantumattomaa syöpää, korostivat ystävyysuhteiden ylläpitämisen tärkeyttä niiden vanhempien kanssa, jotka olivat samanlaisessa tilanteessa (1/11 tutkimusta).

Narratiivisessa katsauksessa¹³ (n = 11, 7 laadullista ja kolme määrällistä tutkimusta, 1 monimenetelmätutkimus) kuvattiin syöpää sairastavien lasten vanhempien kokemuksia elämän loppuvaiheen sosiaalisista ja hengellisistä ulottuvuuksista. Tutkimukset oli toteutettu Euroopassa (n = 8), Yhdysvalloissa (n = 2) ja Kanadassa (n = 1). Tutkittavia oli yhteensä 447 ja aineistot oli kerätty pääosin erilaisin haastatteluin sekä monimenetelmätutkimuksessa kyselyllä.

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

Kotisaattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivoivat vertaistukea elämäntilanteeseensa.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ 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

Vakavaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset toivat esiin tarpeen kohdata muita samassa tilanteessa olevia. Vertaistukiryhmästä saatu tuki koettiin tietoa lisääväksi ja hyödylliseksi.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁴ kuvattiin käsityksiä terveydenhuollon tuesta omaishoitajille sekä omaishoitajan että

henkilökunnan näkökulmasta. Kvalitatiivinen haastattelututkimus, jossa käytettiin puolistrukturoituja haastatteluja, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui yhteensä 54 henkilöä: 36 vakavaa (vaihe 3–4) keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden omaishoitajaa ja 17 terveydenhuoltohenkilöstöä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Sururyhmään osallistuminen mahdollisesti vertaistuen saamisen saman kokeneilta ja vahvasti läheisten minäkuvaa.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁵ kuvattiin puolisoiden (n = 124) kokemuksia sururyhmään osallistumisesta kotisaattohoidossa olleen potilaan kuoleman jälkeen. Tutkimus oli osa laajempaa kvantitatiivista tutkimusta, jossa kuvattiin sururyhmään osallistuvien masennus- ja ahdistusoireita. Tutkimusaineisto (n = 85 vastausta) kerättiin sururyhmän viiden kokoontumiskerran jälkeen sekä yhden vuoden seurantakyselyllä. Kyselylomakkeen avoimessa kysymyksessä kysyttiin sururyhmän vaikutuksesta läheisen surun käsittelyyn. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Avohoidossa olevan syöpäpotilaan läheiset kokivat vertaistuen tärkeäksi, ja he halusivat pitää yhteyttä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, esimerkiksi vierailen toisen potilaan kotona. (Washington ym. 2021)

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹⁶ 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 palliativisen 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

Lähteet

1. 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.
2. Virdun C, Lockett T, Lorenz K, et al. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med* 2017; 31: 587–601.
3. 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.
4. 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.
5. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
6. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
7. Takaoka A, Vanstone M, Neville TH, et al. Family and Clinician Experiences of Sympathy Cards in the 3 Wishes Project. *Am J Crit Care* 2020; 29: 422–428.
8. Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, et al. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliat Care* 2022; 21: 66.
9. 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.
10. Holtslander L, Baxter S, Mills K, et al. Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 48.
11. Hughes NM, Noyes J, Eckley L, et al. What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliat Care* 2019; 18.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. Näppä U, Björkman-Randström K. Experiences of participation in bereavement groups from significant others' perspectives; a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 124.
16. 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.