

10. Läheisten kokonaisvaltaisen tuen tarpeen huomiointi

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan kaikkien perheenjäsenten tuen tarve, sillä

- **palliatiivinen hoito ja kuolema vaikuttavat kaikkiin perheenjäseniin ja heidän tuen tarpeeseensa. (A)**

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat kokivat, että terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää ottaa huomioon sairaan lapsen perheenjäsenet ja kohdistaa heille myös tukipalveluita (6/44 tutkimusta). Vanhempien mukaan sairaan lapsen kanssa eläminen vaikutti koko perheeseen ja sosiaalista tukea tarvitsivat myös puoliset ja sisarukset (1/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa¹ (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 teema-analyysia.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat olisivat arvostaneet sitä, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioisivat enemmän lapsen sisaruksia heidän kokemansa menetyksen aikana. Sisarusten selviytymisen ja menetyksen huomiointi voisi auttaa näitä lapsia myöhemmin elämässä (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa² (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 perustuu tutkimukseen, joka oli toteutettu Englannissa ja Yhdysvalloissa ja jossa oli osallisina 16 lasten huoltajat.

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivoivat perheen kokonaisvaltaista huomioimista eli sisarusten huomioimista ja perheen jaksamisen huomioimista.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ 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 ammattihenkilöstöltä perhekeskeistä hoitamista, kuten perhe-elämän mahdollistavaa tukea, perheen kunnioittavaa huomioimista, lapsilähtöistä hoitamista sekä perheen voimavaroja vahvistavaa tukea. Vanhemmat toivoivat sairaan lapsen sisarusten tukemista. Sisaruksille toivottiin tukea etenkin asian käsittelyyn. Lisäksi hoitavalta taholta toivottiin, että perheestä pidettäisiin huolta kuoleman hetkellä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin vanhempien ammattihenkilöstöltä 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 olevien lasten sisaruksille koulun merkitys oli tärkeä sekä oppimisen että vapaa-ajan ja ystävien vuoksi. Koulunkäynti mahdollisti sisaruksille tauon sairaudesta ja mahdollisuuden viettää aikaa ystävien kanssa. Ystävät helpottivat palliatiivisessa hoidossa olevien lasten surua, kun suru voitiin jakaa ystäville.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin palliatiivisessa hoidossa olevien lasten sisarusten 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

Tarjota palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisille tukea, sillä

➤ läheiset kokevat emotionaalisen ja psykologisen tuen tärkeänä. (A)

Elinajanodotetta lyhentävää sairautta sairastavien lasten vanhemmat kokivat emotionaalista ahdistusta ja tarvitsivat psykologista ja sosiaalista tukea sen minimoimiseksi (6/44 tutkimusta). Vanhemmilla oli psykologisen (psykologin tai mielenterveyden ammattilaisten) tuen tarpeita (10/44 tutkimusta). Vanhemmat raportoivat psykologisen tuen puutteesta, kuten surupalveluista lapsen pitkittyneen sairaalajakson aikana (6/44 tutkimusta).

Kartoittavassa katsauksessa¹ (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 haastatteluina ja määrällisten kyselyin. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Alzheimerin tautia sairastaneiden potilaiden läheiset kokivat ennen potilaan kuolemaa saamansa tuen vaikuttavan myönteisesti heidän psyykkiseen terveyteensä potilaan kuoleman jälkeen vähentäen esimerkiksi masennusoireita (3/19 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa⁶ kuvattiin Alzheimerin tautia ja siihen liittyvää dementiaa sairastaneiden potilaiden läheisten surua potilaan kuoleman jälkeen. Tutkimuksiin oli osallistunut 13–291 Alzheimerin tautia sairastaneiden läheistä. Alzheimerin tautia sairastaneet olivat ennen kuolemaansa hoidossa joko kotona tai pitkäaikaishoidon laitoksessa. Tutkimukset olivat laadullisia (n = 3), prospektiivisiä (takautuvina) pitkittäistutkimuksina toteutettuja kohorttitutkimuksia (n = 6), pitkittäistutkimuksia (n = 4), järjestelmällisiä katsauksia (n = 1), eksploratiivisia pilottitutkimuksia (n = 1) ja retrospektiivisiä kohorttitutkimuksia (n = 1), satunnaisesti kontrolloitu tutkimus, RCT (n = 3). Tutkimusaineistot oli kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla, kyselylomakkeilla ja erilaisilla depressio- ja muilla oiremittareilla. Alkuperäistutkimusten aineistojen analysoinnista ei löytynyt katsauksesta tietoa. Tutkimukset oli toteutettu Yhdysvalloissa (n = 15), Ruotsissa (n = 2), Isossa-Britanniassa (n = 1) ja Australiassa (n = 1). Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimustulos perustuu kahteen alkuperäistutkimukseen, joista toinen oli laadullinen (n = 30 läheistä) ja toinen katsaus (n = 31 tutkimusta). Tutkimukset oli toteutettu Ruotsissa (n = 1) ja Isossa-Britanniassa (n = 1).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset toivoivat saavansa terveydenhuollon ammattihenkilöiltä emotionaalista tukea saadakseen elämänsä hallinnan tunteen takaisin.

Ruotsalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheisten ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden käsityksiä terveydenhuollon tarjoamasta tuesta omaishoitajille. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimukseen osallistui 36 vakavaa (vaihe 3–4) keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden omaishoitajaa ja 17 terveydenhuollon ammattihenkilöä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **läheiset ilmeisesti kokevat puutteellisen emotionaalisen tuen aiheuttavan kielteisiä tunteita. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten tunteiden ja odotusten huomiotta jättäminen lisäsi heidän kielteisiä tunteitaan (4/47).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁸ (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 temaattisen analyysin avulla.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Kotona saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat, että ammattilaiset eivät kuuntele ja kysy heidän tarpeistaan (3/12 tutkimusta), mikä lisää heidän yksinäisyyden tunnettaan ja ajatuksia siitä, ettei ketään kiinnosta heidän pärjäämisensä (1/12 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁹ (n = 12 laadullista tutkimusta) kuvattiin läheisten (n = 196) kokemuksia kotona toteutuneesta saattohoidosta. Aineistot oli kerätty haastattelemalla 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

➤ **läheiset ilmeisesti tarvitsevat tukea ja kokevat lohdullisena, jos he saavat olla läsnä kuoleman hetkellä. (B)**

Teho-osastolla olevan potilaan läheiset tarvitsivat tukea tilanteeseen, jossa potilas irrotettiin hengityskoneesta ja muista elämää ylläpitävistä laitteista (2/6 tutkimusta).

Kirjallisuuskatsauksessa¹⁰ (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 olivat tehty Ruotsissa, Kanadassa ja Isossa-Britanniassa. Kanadalainen tutkimus oli määrällinen tutkimus ja muut olivat laadullisia tutkimuksia. 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

Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
4. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
5. 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.
6. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West J Nurs Res* 2017; 39: 825–851.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.