

## 11. Riittävän sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden määrän, pysyvyyden ja saatavilla olon varmistaminen

### Varmista palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaaminen, sillä

#### ➤ läheiset kokevat osaavat ammattilaiset tärkeäksi. (A)

Saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat tärkeäksi osaavan henkilökunnan (1/33 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>1</sup> (n = 33 tutkimusta) kuvattiin potilaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten saattohoidosta Britanniassa. Katsauksessa oli 17 laadullista tutkimusta ja seitsemän monimenetelmätutkimusta. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

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

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Irlannissa tehtyyn laadulliseen tutkimukseen, jossa osallistujina oli seitsemän puolisoa.

Vanhainkodissa saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat henkilöstön osaamisen olevan yhteydessä hyvään potilaskeskeisen ja yksilöllisen hoidon toteutumiseen (4/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasynteesiä. 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 yksilöhaastattelussa (n = 8) ja fokusryhmähaastattelussa (n = 3), puhelinhaastattelulla (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

Hoitokodissa saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat epävarmuutta henkilöstön osaamisesta (1/14 tutkimusta).

Laadullisessa synteessissä<sup>3</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

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu kanadalaiseen tutkimukseen, jossa osallistujina oli 104 perheenjäsentä.

Palliatiivisessa hoidossa olleiden mesoteliomaa sairastavien potilaiden läheisten tyytyväisyyttä lisäsi ajoissa saatu lähete erikoistuneeseen palliatiiviseen hoitoon tavanomaisen hoidon sijaan (1/14 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>4</sup> (n = 14, 5 laadullista ja 8 määrällistä tutkimusta, 1 katsaus) kuvattiin mesoteliomaa sairastavien sekä heidän läheistensä kokemuksia palliatiivisesta hoidosta ja palliatiiviseen hoitoon kohdentuvista tarpeista. Tutkimukset oli toteutettu Yhdistyneessä kuningaskunnassa (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:** Tutkimustulos perustuu Yhdysvalloissa ja Isossa-Britanniassa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli osallisina 145 läheistä.

Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta sekä lääkäreiltä ammatillista osaamista ja kokemusta. He toivoivat, että hoitohenkilökunnalla olisi enemmän psykologista osaamista ja lääkkäreillä parempaa tilannetajua ja perehtyneisyyttä lapsen tilanteeseen.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>5</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 kehitysedotuksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Pitkäaikaishoitokodissa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaana läheiset halusivat varmistaa, että sairaanhoitajilla on riittävät tekniset taidot ja kliininen harkintakyky, jotka mahdollistavat nopean ja tehokkaan reagoinnin kuolevan potilaan kliinisen tilan heikentyessä.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>6</sup>, jossa käytettiin konstruktivistista lähestymistapaa (Grouded teoria), kehitettiin teoria siitä, miten sairaanhoitajat voivat tukea omaisia, jotka osallistuvat elämän loppuvaiheen päätöksiin tekoon pitkäaikaishoitokodissa asuvan dementiaa sairastavan asukkaana puolesta. Tiedonantajina oli yhdeksän hoitajaa ja kymmenen omaista. Aineisto kerättiin haastattelemalla. 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

Läheiset toivoivat, että sairaanhoitajalla on taitoa ohjata potilasta ja läheisiä palliatiivisen hoidon prosessin eri vaiheissa potilaan oireista sekä taitoa ohjata läheisiä lääkehoidossa, kuten kipulääkityksen ja oirelääkityksen käytöstä ja annostelusta.

Tutkimuksen<sup>7</sup> 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

## Varmista palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa riittävä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden määrä, sillä

### ➤ läheiset ilmeisesti kokevat riittämättömän ammattilaisten määrän stressaavana ja hoidon laatua heikentävänä. (B)

Läheiset kokivat riittävän henkilöstömäärän olevan yhteydessä hyvään potilaskeskeiseen ja yksilölliseen hoidon toteutumiseen. Läheisille oli tärkeää henkilökunnan riittävä määrä. Riittämätön henkilöstö heikensi läheisten mukaan hoidon laatua ja viivästytti hoitoa (4/18 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>2</sup> (n = 18 tutkimusta) kuvattiin vanhainkodissa olevien saattohoitopotilaiden läheisten näkemyksiä hyvästä saattohoidosta ja kehitettiin käsitelmä hyvästä

perhekeskeisestä saattohoidosta. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin metasynteesiä. 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

Saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset kokivat palliatiivisessa hoidossa olevan henkilöstöväen huolen aiheena ja stressaavana (1/14 tutkimus).

Laadullisessa synteesissä<sup>3</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

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu kanadalaiseen tutkimukseen, jossa oli osallisina 104 perheenjäsentä.

Kotona palliatiivisessa hoidossa olleiden lasten perheet kokivat erilaisia haasteita ja vaikeuksia asianmukaista kokemusta omaavan ja riittävän ammattitaitoisen henkilöstön puutteen vuoksi (1/23 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>8</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), 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 Yhdysvalloissa ja Englannissa ja jossa osallisina olivat 16 lapsen huoltajat.

## Varmista sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden sitoutuneisuus ja pysyvyys palliatiivisessa hoidossa, sillä

### ➤ läheiset arvostavat pysyvää ja tuttua ammattilaisten tiimiä, joka takaa hoidon hyvän laadun. (A)

Palliatiivisessa hoidossa tai elämän loppuvaiheen hoidossa olleiden potilaiden läheiset arvostivat erityisesti terveydenhuollon ammattilaisia, jotka olivat sitoutuneet aidosti ja tukivat heitä potilaiden terveydentilan heikkenemisen ja kuoleman aikana (24/48 tutkimusta). Potilaat ja läheiset arvostivat samaa moniammatillista hoitotiimiä, joka pystyi tarjoamaan tasaisen hoidon laadun sekä jatkuvan tuen ja seurannan potilaiden kuoleman jälkeen (21/48 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>9</sup> (n = 48, 45 laadullista tutkimusta ja 3 monimenetelmätutkimusta) tutkittiin arvokkuuden moninaisia tulkinnoita 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

Akuutihoidossa olevien saattohoitopotilaiden läheiset kokivat tärkeäksi tutun hoitohenkilökunnan kuoleman läheisyydessä. Tuttu hoitohenkilökunta toi kuoleman hetkelle arvokkuutta ja potilaan kunnioitusta (1/9 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>10</sup> (n = 9 laadullista tutkimusta) kuvattiin sairaalan akuutihoidon osastoilla hoidettavana olleiden saattohoitopotilaiden läheisten henkisiä ja hengellisiä tarpeita. Tutkimuksiin osallistui elossa olevien tai jo kuolleiden saattohoitopotilaiden läheisiä, joilla oli kokemus omaisensa saattohoidosta sairaalassa akuutihoidossa (n = 7–76 läheistä). Tutkimusten aineistot oli kerätty haastatteluun. 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. Läheisten ikäjakauma, sukupuoli sekä etnisyydet olivat edustettuna monipuolisesti.

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu brasilialaiseen tutkimukseen, johon osallistui 20 läheistä.

Vanhainkodissa asuvien, neurokognitiivisista häiriöistä kärsivien ikääntyneiden läheiset eivät kokeneet järkeväksi keskustella tuntemattoman lääkärin kanssa asiakkaan elämän loppuvaiheen päätöksistä (1/17 tutkimusta).

Integratiivisessa katsauksessa<sup>11</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 strukturoidulla haastattelulla (n = 6), fokusryhmähaastattelulla (n = 3) sekä ääneen ajattelulla (n = 1). Lisäksi yhdessä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin yksilö- ja ryhmähaastattelua. Määrällisten tutkimusten aineistot oli kerätty potilasasiakirjoista ja haastattelulla (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. Tulos perustuu seitsemään toista alkuperäistutkimukseen (n = 1 326 sijaispäättäjänä toimivaa läheistä).

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tutkimustulos perustuu Yhdysvalloissa tehtyyn tutkimukseen, jossa oli osallisina 20 edunvalvontavaltuutettua läheistä.

Saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokivat tärkeäksi hoidon jatkuvuuden, joka mahdollisti empaattisen, proaktiivisen hoidon, jossa reagoitiin potilaan tarpeisiin (1/33 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>1</sup> (n = 33 tutkimusta) kuvattiin potilaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten saattohoidosta Isossa-Britanniassa. Katsauksessa oli 17 laadullista tutkimusta ja seitsemän monimenetelmätutkimusta. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta, erityisesti lääkäreiltä, pysyvyyttä sekä luotettavuutta sovittujen aikojen suhteen. He toivoivat tutun henkilökunnan säilyttämistä, hoidon keskittämistä yhteen selkeään asiantuntevaan tahoon ja parempaa tiedonkulkua eri hoitavien tahojen välillä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>5</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

Luotettavan ja jatkuvan hoitosuhteen sekä yhteistyön koettiin parantavan vuorovaikutusta hoitohenkilökunnan ja palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perheen välillä sekä saavan aikaan tunteen, että hoitohenkilökunta ymmärtää perheen tilanteen ja ottaa sen huomioon vuorovaikutuksessa.

Kirjallisuuskatsauksessa<sup>12</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), diskurssianalyysillä (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). Katsauksen aineisto analysoitiin käyttäen teema-analyysiä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Katsauksesta ei käy ilmi, kuinka moneen alkuperäistutkimukseen tulos perustuu.

Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnan olevan pysyvää.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>13</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

Pitkäaikaishoitokodissa asuvan, elämän loppuvaihetta elävän dementiaa sairastavan asukkaan läheiset arvostivat sitä, että heidän kuolevaa läheistään hoiti mahdollisimman usein samat ammattihenkilöt.

Kanadalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>6</sup>, jossa käytettiin konstruktivistista lähestymistapaa (Grounded teoria), kehitettiin teoria siitä, miten sairaanhoitajat voivat tukea omaisia, jotka osallistuvat elämän

loppuvaiheen päätöksien tekoon pitkäaikaishoitokodissa asuvan demensiaa sairastavan asukkaan puolesta. Tiedonantajina oli yhdeksän hoitajaa ja kymmenen omaista. Aineisto kerättiin haastattelemalla. 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

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhemmat kokivat hoidon jatkuvuuden ja sujuvan koordinoinnin tärkeäksi.

Sveitsiläisessä laadullisessa tutkimuksessa<sup>14</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 haastatteluilla ja analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

## Varmista yhteneväiset ohjeistukset ja määräykset potilaan hoitoon, sillä

### ➤ palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset ilmeisesti toivovat ammattilaisilta yhteneväisiä toimintatapoja. (B)

Elämän loppuvaiheessa sairaalahoidossa olevan potilaan läheiset toivoivat sairaalan toimintatavoilta yhtenäisyyttä hoitosuositusten noudattamisessa (1/16 tutkimusta).

Metasynteesissä<sup>15</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. Metasynteesin aineisto analysoitiin teema-analyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

**Kommentti:** Tulos perustuu yhdysvaltalaiseen tutkimukseen, jossa osallisina oli 33 perheenjäsentä.



**Mahdollista läheisille yhteydenottomahdollisuus ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden saatavilla olo kaikkina vuorokauden aikoina, sillä****➤ viiveetön ja matalan kynnyksen tiedon ja tuen saanti ilmeisesti tukee palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten selviytymistä. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden läheisten selviytymistä edisti matalan kynnyksen yhteydenottomahdollisuudet kellonajasta riippumatta (2/26 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>16</sup> (n = 26) selvitettiin palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden ja heidän läheisensä selviytymistä. Tutkimuksiin osallistui aikuinen syöpää sairastava potilas tai hänen läheisensä. Tutkimuksiin osallistuneiden läheisten lukumäärää tai heidän taustatietojaan ei ole katsauksessa kuvattu. Tutkimukset olivat laadullisista (n = 15) ja määrällisiä (n = 11). Tutkimukset olivat Yhdysvalloista (n = 7), Ruotsista (n = 6), Isosta-Britanniasta (n = 3), Tanskasta (n = 2), Norjasta (n = 2), Kanadasta (n = 2) sekä Kreikasta (n = 1), Australiasta (n = 1), Kiinasta (n = 1) ja Koreasta (n = 1). Katsauksen laadullinen ja määrällinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

**Sovellettavuus Suomessa:** Hyvä

Elämän loppuvaiheessa sairaalahoidossa olevan potilaan läheiset toivoivat hoitohenkilökunnan olevan helposti saatavilla, jotta tietoa saa oikea-aikaisesti (3/7 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>17</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 = 114–1211). Aineistot oli kerätty kyselyillä ja haastattelulla (n = 5), yksi oli kohorttitutkimus ja yhdessä osallistujat laittoivat hoidon osa-alueet tärkeysjärjestykseen. Tutkimukset olivat Kanadasta (n = 3), Yhdysvalloista (n = 3) ja Isosta-Britanniasta (n = 1) Katsauksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 8/10, puutteet kriteereissä 7 ja 11

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

**➤ läheisten tärkeäksi kokema viiveetön tuen saanti lisää saattohoidossa olevien potilaiden ja läheisten turvallisuuden tunnetta. (A)**

Hoidon ja tuen saatavuus ympäri vuorokauden lisäsi läheisten turvallisuuden tunnetta (5/33 tutkimusta).

Integroidussa katsauksessa<sup>1</sup> (n = 33 tutkimusta) kuvattiin potilaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten saattohoidosta Isossa-Britanniassa. Katsauksessa oli 17 laadullista tutkimusta ja seitsemän monimenetelmätutkimusta. Katsauksen aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

**Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 9/10, puute kriteerissä 11  
**Sovellettavuus Suomessa Hyvä.**

Teho-osastolla saattohoidossa olleiden potilaiden läheiset kokivat hoitohenkilökunnan saavilla olon tärkeäksi (5/13 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa<sup>18</sup> (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 metasynteesillä.

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

Vanhemmat toivoivat etenkin lääkäreiden läsnäoloa ja sitä, että lääkärit olisivat tavoitettavissa ja vanhemmat voisivat tavata heitä useammin. Myös omalääkärin tapaamista kasvotusten toivottiin heti ensitiedon saannin jälkeen. Vanhemmat toivoivat myös, että he saisivat sairaalalta ja kotihoidolta enemmän tukea kotona olemiseen. Kotisairaanhoidolta vanhemmat toivoivat tiheämpää käyntiväliä sekä joustamista kotona hoitamisen mahdollistamiseksi ja osastokäyntien vähentämiseksi. Vanhemmat toivoivat enemmän etenkin lääkäreiden ja psykologien kotikäyntejä.

Suomalaisessa laadullisessa tutkimuksessa<sup>5</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

## Lähteet

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
6. 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.
7. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
14. 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.
15. 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.
16. Saukkonen M, Viitala A, Lehto JT, et al. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017; 29: 195–206.

17. 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.
18. 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.