



**Att bemöta och stötta
närstående till
patienter i palliativ vård**

Hotus-vårdrekommendation®

ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Ordförande

ANNA LIISA AHO, HvD, docent, universitetslektor, fakulteten för samhällsvetenskaper, hälsovetenskaper, Tammerfors universitet

Medlemmar

SANNA EIRONEN, sjukskötare, HvM, doktorand (från 20.6.2023) Tammerfors universitet, lektor, Tammerfors yrkeshögskola, social- och hälsovårdsbranschen

JOHANNA HAVUSTO, sjukskötare, HvM, utbildare i social- och hälsovårdsbranschen, Tammerfors Vuxenutbildningscentrum

MINNA HÖKKÄ, sjukskötare högre YH, klinisk sakkunnig, HvM, HvD, specialsakkunnig, yrkeshögskolan Diakonia, projektchef, Norra Österbottens välfärdsområde

JULIA KRITZ, röntgenskötare, HvM, lektor, Tammerfors yrkeshögskola, social- och hälsovårdsbranschen.

Experter

VIRPI SIPOLA, HvD, sjukhuspräst och arbetsledare.

LEENA RAJAKALLIO, socialarbetare, Birkalands välfärdsområde, sjukhustjänster, Sastamala kampus, närsjukhus

ERFARENHETSEXPERT, vuxen dotter som deltagit i sin fars vård i livets slutskede

LÄKARE, specialläkare i palliativ vård

BINDNINGAR:

Medlemmarna i rekommendationsarbetsgruppen har inga bindningar till rekommendationstemat som ger dem ekonomiska fördelar eller som påverkar rekommendationernas tillförlitlighet.

ISSN 2489-5024

Innehåll

ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING	2
Bakgrund	4
Syftet med vådrekommandationen och centrala begrepp	4
Syftet med vådrekommandationen	4
Målgrupp	5
Centrala begrepp	5
Rekommendationsfraser	6
1. Deltagande i beslutsfattande	6
2. Närståendes närvaro och deltagande i patientens vård	8
3. Bemötande av närstående	9
4. Bemötande och vård av patienten som en del av stödet till närstående	11
5. Information till närstående	12
6. Lugn miljö och avskildhet	14
7. Praktiskt stöd till närstående	15
8. Multiprofessionellt, andligt och existentiellt stöd till närstående	17
9. Fortsatt stöd och kamratstöd	18
10. Beaktande av närståendes helhetsbetonade stöd	19
11. Tillräckligt antal professionella inom social- och hälsovården, säkerställande av varaktighet och tillgång	20

Bakgrund

Cirka 30 000 finländare behöver palliativ vård och vård i livets slutskede varje år. De flesta av dessa är vuxenpatienter¹. Med palliativ vård avses aktiv helhetsvård av en patient med dödlig eller livshotande sjukdom och av patientens närstående i syfte att förhindra eller lindra lidande och värna om livskvaliteten^{2,3}. Syftet med palliativ vård är att stötta och vårda patienten och patientens närstående individuellt och med respekt för mänskliga värden i olika miljöer såsom hemma, avdelningar med dygnetruntvård, sjukhus och hospishem⁴. Vård i livets slutskede ingår i palliativ vård och är aktuell under patientens sista dagar, veckor eller månader². Förutom olika rekommendationer grundar sig ordnandet av palliativ vård och vård i livets slutskede på internationella människorättsfördrag och lagar såsom lagen om patientens ställning och rättigheter och Finlands grundlag⁵. I vården ska även andra lagar beaktas, såsom lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre, socialvårdslagen och hälso- och sjukvårdslagen⁶⁻⁸.

I samband med palliativ vård ska närstående till både barn- och vuxenpatienter ges möjlighet att delta i vården¹ av patienten om det är vad patienten önskar⁹. Det är därför nödvändigt att social- och hälsovårdsenheter och personalen tillägnar sig familjeorienterade förfaringssätt. Ur samhällsvinkel är det viktigt att stötta närstående till patienter som vårdas i livets slutskede, eftersom en närståendes död och anknytande negativa erfarenheter kan orsaka olika negativa följder för de närståendes välbefinnande och liv¹⁰.

Patientens och de närståendes individuella behov ska utgöra utgångspunkten för stödet. Stödet ska ges genast i ett tidigt skede av sjukdomen och fortsätta långsiktigt tills efter att patienten avlidit. Tillgången av stöd till närstående till patienter i palliativ vård och vård i livets slutskede varierar i Finland från välfärdsområde till välfärdsområde. Därför är det både nödvändigt och aktuellt att skriva en vårdrekommendation i syfte att stötta närstående till både vuxen- och barnpatienter.

Syftet med vårdrekommendationen och centrala begrepp

Syftet med vårdrekommendationen

Syftet med vårdrekommendationen är att beskriva den evidens som erhållits från systematiskt sammanställda och kritiskt utvärderade studier, samt att utifrån denna evidens presentera rekommendationer som styr innehållet av social- och hälsovårdens verksamhet och konkreta metoder för att bemöta och stötta närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede. Syftet med vårdrekommendationen är att förenhetliga praxis och föreskrifter om stöd för närstående till patienter i palliativ vård och vård i livets slutskede inom social- och hälsovården och inom alla sektorer i vårt samhälle där man möter närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede. Med

rekommendationen eftersträvas även att öka och förbättra kvaliteten på stödjandet och bemötandet av närstående.

Målgrupp

Vårdrekommendationen är ämnad för alla professionella inom social- och hälsovården som i sitt arbete kommer i kontakt med och stöttar patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede och närstående till dessa. Vårdrekommendationen är skriven för att användas av studerande inom social- och hälsovården och ansvariga för utbildningen inom sektorn.

Centrala begrepp

Palliativ vård och vård i livets slutskede

Palliativ vård är individuell och aktiv helhetsvård av en patient med livshotande sjukdom som inte går att bota, och vården omfattar även patientens närmaste. Syftet med palliativ vård är att värna om patientens och närståendes livskvalitet och förhindra och lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande². Utgångspunkten för behandlingen av symtomen är de upplevelser som patienten uttrycker om sina symtom. Palliativ vård har inte definierats i förhållande till dödstidpunkten.

Med vård i livets slutskede avses vård som ges före en annalkande död som förväntas inträffa inom de närmaste dagarna, veckorna eller månaderna. Syftet med vården är att stötta och vårda den döende människan och hens närstående på bästa möjliga sätt, individuellt och med respekt för mänskliga värden. Med hjälp av vård i livets slutskede gör man det möjligt för den döende och hens närmaste att förbereda sig på en annalkande död. Vård i livets slutskede är en del av den palliativa vården och infaller tidsmässigt närmare den förväntade dödstidpunkten. Däremot kan palliativ vård fortgå till och med i flera år.^{4,11}

Palliativ vård och vård i livets slutskede för barn

Samordningen av barns palliativ vård och vård i livets slutskede hör till universitetssjukhusens ansvarsområde. I praktiken kan vården, med beaktande av familjens önskan, delvis ske även på centralsjukhusens barnavdelning eller i barnets hem¹¹. Palliativ vård av barn kräver särskild kompetens hos vårdpersonalen och förståelse för fysiska, psykiska, etiska och andliga behov i barnets olika utvecklingsskeden. En livshotande sjukdom hos ett barn har en stark påverkan på hela familjen. Emotionellt reagerar en familj vanligtvis starkare på palliativ vård av ett barn än på palliativ vård av en vuxen.¹²

Närstående/familjemedlem

I enlighet med förvaltningslagen¹³ avses med närstående maka/make, barn, barnbarn, syskon, förälder, syskonbarn eller någon annan som står i ett nära förhållande till personen i fråga. Till närstående hör även föräldrarnas syskon och deras makar och tidigare makar. Även makans/makens barn, barnbarn, syskon, föräldrar och mor- och farföräldrar klassas som

närstående. Närstående är även sambor och personer som bor i äktenskapsliknande förhållanden och personer som bor i registrerade parförhållanden.¹³ Definitionen av familj i familjevårdsarbetet och i läran om familjevård är mer omfattande och inkluderar även ensamförsörjarfamiljer, bonusfamiljer, regnbågsfamiljer eller till exempel nära relationer med särskilda känslöband, utan krav på biologiskt släktskap eller gemensamt boende. Begreppet familj varierar från människa till människa¹⁴.

Enligt den här vårdrekommendationen är en närstående en människa som patienten i palliativ vård eller vård i livets slutskede själv har utsett som närstående (t.ex. patientjournaler) eller anser vara sin närstående. Närstående kan även vara personer som följande grupper möter i sitt arbete: professionella inom social- och hälsovården, övriga professionella och frivilligorganisationer som träffar närstående och yrkesgrupper som tillhandahåller psykosocialt stöd.

Stöd och bemötande

I litteraturen hittar man flera stödformer, som dock oftast beskrivs som emotionella, konkreta, medvetna och som stöd som gynnar beslutsfattandet^{15,16}. Ett delområde inom stödet är själsligt och andligt, det vill säga spirituellt¹⁷⁻¹⁹. Det är synnerligen viktigt i krissituationer^{20,21}. Det inkluderar även existentiella, dvs. till tillvaron anknytande teman. Psykosocialt stöd innefattar alla ovan nämnda former av stöd med syfte att ge närstående ett övergripande stöd, förbättra närståendes livskvalitet och främja anpassning till situationen. Stöd i denna vårdrekommendation avser det stöd till patientens närstående som ges av professionella inom social- och hälsovården och andra som i sitt arbete möter närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede.

Bemötande är som begrepp flertydigt. Mattila (2001)²² har definierat att bemötande hör till interaktionen mellan patienten och vårdarna. Det beskriver inledningen av en interaktion där positivitet eller negativitet är en viktig faktor till exempel med tanke på patientens sjukhusupplevelse. I denna vårdrekommendation definieras bemötande vara en förutsättning för stödet till patientens närstående. Bemötande fastställs utgöra en del av stödet till närstående till en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede. Med bemötande avser vårdrekommendationen inledningen av interaktionen och den interaktion mellan patientens närstående och vårdpersonalen som består av verbal och icke-verbal kommunikation såsom ord, gester och ansiktsuttryck.

Rekommendationsfraser

1. Deltagande i beslutsfattande

Gör det möjligt för närstående att vara med och bli hörda i samband med beslutsfattande, eftersom

➤ **närstående vill vara med när beslut fattas om vården av en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede^{23–29}. (A)**

- Trots att närstående inte själva fattar vårdbeslut vill de känna till den äldres ärenden²⁶.
- Närstående till äldre i palliativ vård upplever missnöje om den vårdande läkarens ordinationer är oförenliga med patientens vårddirektiv²⁶.
- Föräldrar till barn i vård i livets slutskede vill bli hörda när beslut fattas om barnets vård. De önskar även att professionella respekterar deras vilja och beslut som gäller vården av deras barn.²⁸

➤ **närstående upplever det motiverande och stärkande att få delta i beslutsfattandet, det ökade även nöjdheten med vården^{30,31}. (A)**

- Nöjdheten med vården ökar då närstående av vårdpersonalen får information som påverkar beslutsfattandet³¹.

➤ **närstående upplever att samtal hjälper i beslutsfattandet om vården av en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede^{25,30,32}. (A)**

Ge de närstående tillräcklig information i samband med beslutsfattandet, eftersom

➤ **informationen om ärenden som gäller den palliativa vården hjälper de närstående att delta i beslutsfattandet^{23,26}. (A)**

Lugna ner situationer då närstående deltar i beslutsfattandet, eftersom

➤ **de behöver tid för beslutsprocessen^{26,28,33–35}. (A)**

- Närstående kan behöva tid för att diskutera sinsemellan³³ och/eller med hälsovårdspersonal²⁶.
- Närstående till demenssjuka patienter behöver tidvis upprepade gånger information om frågor som gäller beslutsfattande på lång sikt.³⁵

Diskutera med närstående om deras roll i den palliativa vården eller vården i livets slutskede och i samband med beslut som fattas om vården i livets slutskede, eftersom

- **närstående till en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede inte nödvändigtvis har kunskap om sina rättigheter och skyldigheter i fråga om vård i livets slutskede^{26,28,30}. (B)**

2. Närståendes närvaro och deltagande i patientens vård

Ordna tillräckligt med handledning för vården av patienten, eftersom

- **närstående önskar handledning som beaktar individuella behov i frågor som berör patientens palliativa vård³⁶⁻³⁹. (A)**
 - Närstående önskar att handledningen gällande smärtlindring är systematisk och enhetlig för att riktlinjerna för vården och föreskrifterna om smärtlindring inte förändras när personalen skiftar³⁶.
 - Närstående tvingas sköta komplicerade och mångskiftande uppgifter i hemmet. De önskar att professionella informerar och vägleder dem exempelvis i frågor som gäller hemvård, förutseende av vårdbehovet, identifiering av tecken på att döden närmar sig, administrering av smärtlindring och kunskapsbaserade val som gäller palliativ sedering.³⁷

Gör det möjligt för närstående att delta i patientens palliativa vård och vård i livets slutskede, eftersom

- **närstående anser att det är viktigt att delta^{40,41}. (A)**
 - Närstående kan till exempel delta då patienten ska vändas, munnen fuktas eller hjälpa till i samband med måltider.
 - Närstående kan känna sig utanför om de inte ombeds att delta i vården av patienten⁴¹.
- **möjligheten att delta i patientens palliativa vård tydligen främjar de närståendes möjlighet att klara av situationen⁴². (B)**

Gör det möjligt för närstående att närvara hos patienten i alla situationer om det är vad patienten och de närstående önskar, eftersom

- **närstående önskar obegränsade besökstider hos den som vårdas i livets slutskede^{29,40,41,43}. (A)**

- På akutvårdsavdelningar vill närstående till patienter som vårdas i livets slutskede spendera tid med sin närstående oberoende av tiden på dygnet, i synnerhet om patientens tillstånd försämras⁴⁰.

➤ **närstående till patienter som vårdas i livet slutskede anser det viktigt att närvara vid dödsögonblicket^{44–46}. (A)**

- Minderåriga barn till föräldrar som vårdas i livet slutskede anser det viktigt att de får närvara då deras förälder dör⁴⁴.

➤ **att vara tillsammans med en förälder som vårdas i livets slutskede hjälper barn att komma över förälderns död⁴⁴. (A)**

➤ **närstående kan uppleva att deras närvaro främjar kvaliteten på patientens vård i livets slutskede²³. (C)**

Gör det möjligt för närstående att iordningställa den avlidne, eftersom

➤ **det för den närstående kan vara viktigt att delta i ritualerna efter att en närstående har dött^{40,47,48}. (B)**

- Närstående vill vara med i förberedelserna och klä den avlidne⁴⁸.
- Föräldrar vill eventuell delta och tvätta sitt barn efter att det dött⁴⁷.
- Närstående anser det viktigt att få möjlighet att genomföra kulturella och religiösa traditioner i samband med dödsfall⁴⁰.

3. Bemötande av närstående

Beakta de närstående och bemöt dem med respekt, eftersom

➤ **närstående upplever att det är viktigt att deras roll och sakkunskap beaktas i samband med palliativ vård och vård i livets slutskede^{28–30,35,37,41,49,50}. (A)**

- Föräldrarna önskar att hälsovårdspersonal litar på dem som experter gällande deras barn och att de respekteras som tolkar för barnen²⁸.
- Om man inte beaktar den roll som innehas av närstående till patienter som vårdas i livet slutskede på akutvårdsavdelningar kan det förorsaka hjälplöshet hos de närstående⁵¹.

Uppmärksamma bemötandet av närstående och interaktionen med dem, eftersom

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede anser att ett respektfullt och medkännande bemötande är viktigt^{24,28,40,50,52}. (A)**

- Närstående upplever att man bryr sig om man i bemötandet visar genuina känslor och använder de närståendes namn⁴⁰.
- Föräldrarna önskar:
 - mänskligt förhållningssätt, såsom genuint bemötande, ökad känsla av trygghet, visande av omtanke, förhoppningsfullt förhållningssätt, mod att delta och empati,
 - tröst, kramar och förståelse för livssituationen,
 - mer realistiskt förhållningssätt till barnets död och bättre förmåga att möta barnets död.²⁸

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever att en empatisk och lyssnande interaktion är en faktor som främjar bemästrande av situationen och nöjdheten^{25,31,39,42,45,49,53–56}. (A)**

- Närstående önskar att professionella utnyttjar finkänsliga sociala färdigheter som beaktar olika kulturer och som innebär till exempel direkt och ärlig kommunikation, känslighet vid samtal, respekt, empati, vänlighet, lugn och sakkunskap. Med hjälp av dessa kan närståendes förtroende för professionella stärkas och närstående kan uppleva att de mår bättre.⁵⁷
- För barnens föräldrar är det viktigt att professionella visar sina känslor i samband med interaktionen. Det innebär att professionella visar medlidande, har känslighet för att upptäcka familjernas behov och visar känslor på ett lämplig sätt för situationen.⁵⁷
- För barnens föräldrar är det viktigt att interaktionen mellan professionella och föräldrarna är ärlig och förståelig. De uppskattar stödet de får från hälsovårdspersonal som består av empati, medlidande och vänlighet i både ord och handlingar.⁵⁶

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever tydligen att en bristfällig interaktion skapar motstridiga känslor^{23,58}. (B)**

- I brist på finkänslighet kan interaktionen mellan föräldrarna till ett cancersjukt barn och professionella försvåras⁵⁶.
- De närståendes förväntningar kan stå i konflikt med den utförda vården om man inte samtalat proaktivt med de närstående²³.

Beakta vid bemötandet av närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede deras behov av att samtala med hälsovårdspersonal, eftersom

- **närstående uppenbarligen vill diskutera om patientens situation^{40,50,59}. (B)**
- **närstående uppenbarligen behöver stöd och hjälp för att kunna tala om döden och frågor kring den med patienten^{30,60,61}. (B)**
 - Föräldrarna behöver professionellas stöd för att hitta ett passligt sätt att kommunicera med sina barn³⁰.
 - Närstående upplever det viktigt att få stöd av professionella för hur man kan tala om livets slutskede, såsom död och begravningar med patienten⁶¹.
- **närstående anser det viktigt att bli hörda och önskar att få samtala och förbereda sig på det som ska komma^{35,55,56,62}. (A)**
 - Föräldrarnas rädsla mildras om de är bättre förberedda på det som de står inför⁵⁶.
 - Närstående vill få information av professionella för att förstå hur sjukdomen fortskrider och för att kunna förbereda sig på den. Information ger hopp och mod och förbättrar deras livskvalitet.⁶²

Bemöt närstående utan tidspress och svara på deras behov, eftersom

- **närstående uppenbarligen upplever professionellas icke-brådskande tid vara viktig^{30,35,39}. (B)**
 - För barnens föräldrar är det viktigt att professionella har tid att lyssna och svara på deras frågor³⁰.
 - I fråga om förtroende anser närstående att det är viktigt att sjuksköterna ger sig tid att svara på deras frågor³⁵.

4. Bemötande och vård av patienten som en del av stödet till närstående

Patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede ska ges ett individuellt bemötande, bemötas med värdighet och med respekt för patientens önsknings, eftersom

- **närstående anser det viktigt att patienten ges ett individuellt bemötande, bemöts med empati och med respekt för patientens önsknings^{24,28,31,35,40,63,64}. (A)**
 - Föräldrarna önskar att man lyssnar på deras barn och att barnens rädsla beaktas²⁸.

- Närstående till demenssjuka patienter får stöd av känslan att hälsovårdspersonalen bekantar sig med patienten och ger patienten ett individuellt bemötande⁶⁴.
- **närstående uppenbarligen upplever att ett värdigt bemötande av patienten ökar deras förtroende för vården och ger närstående krafter^{40,56}. (B)**

Säkerställ att patienten får en högklassig vård som motsvarar behoven och symtomen, eftersom

- **närstående anser det viktigt att symtomen hos en patient i livets slutskede hanteras på ett helhetsbetonat sätt^{23,24,28,31,45,49,52}. (A)**
 - För närstående är det viktigt att smärta och andra symtom hos såväl barn-⁶⁵ som vuxenpatienter^{23,51} behandlas effektivt.
 - När ett barn får vård i livets slutskede i hemmet vill föräldrarna få stöd och handledning i frågor som gäller smärtstillande läkemedel och sätt att hantera smärta. De önskar att barnet ska få tillräckligt med smärtlindring under alla tider på dygnet.⁵²
 - De närståendes börda blir lättare om det är möjligt att hantera patientens somatiska symtom och läkaren och övriga professionella som deltar i patientens vård förutser och identifierar patientens behov av symptomlindring²³.
- **obehandlade symtom hos en patient som vårdas i livets slutskede kan öka närståendes ångest³⁷. (C)**
 - Närstående kan uppleva det ångestfullt om de ser att deras närmaste i palliativ vård lider. Deras ångest kan förvärras om de upplever att patientens symtom inte behandlas.⁵¹

5. Information till närstående

Ge närstående information som är omfattande, förståelig och mångsidig, eftersom

- **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede vill få information om patientens sjukdom, situation och prognos^{24,26,28,31,35,44,54,59,60,63,66–69} (A), vården, riktlinjerna för vården och vårdbe-
gränsningar^{25,26,30,31,40,41,44,53,60,67,68} (A), konkret stöd, tillgängliga tjänster och kamratstöd^{28,45,53,68} (A), patientens smärtlindring³⁶ (B), hur patientens tillstånd kan lindras²⁸ (C) och om döden och tiden därefter^{28,37,44,45,52,63,67,70} (A).**

- Barn till en patient med en obotlig sjukdom önskar att få information av professionella om hur sjukdomen fortskrider för att både patienten och hans närmaste bättre ska kunna förstå sjukdomen och den annalkande döden⁴⁴.
- Närstående till cancerpatienter i palliativ vård vill få genomgripande information om smärtlindrande läkemedel, läkemedelsbiverkningar, läkemedelsfria alternativ och hur man kan bedöma smärtan³⁶.
- Närstående vill ha information om den annalkande dödens olika skeden⁵² och tecken^{28,44} och om vad som händer vid dödsögonblicket^{28,52}, hur döden ser ut och vad som händer efter döden⁴⁴.
- Närstående till patienter med demenssjukdomar behöver information om vårdformernas fördelar och risker³⁵.
- Närstående till cancerpatienter i öppenvård behöver information om hälso- och sjukvårdssystemet och om tillgängliga tjänster⁶⁸.

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede vill ha ärlig, förståelig information i rätt tid och som är anpassad till utvecklingskedet för ett barn som är närstående**^{23–25,27–30,32,35,36,41,44,52,55,56,62}. (A)

- Närstående vill få information i rätt tid utan att behöva begära⁴¹ och utan fackspråk^{27,35,36,39,41}.
- Föräldrar till barn som vårdas i livets slutskede i hemmet önskar att man inte talar högt om döden⁵².

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede vill få detaljerad information, upprepad många gånger, både muntligt och skriftligt**^{25,27,28,44,52,67,70}. (A)

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever att tillräcklig och förståelig information minskar deras negativa känslor**³². (A)

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever att information som inte är förståelig eller är otillräcklig ökar deras negativa känslor**^{30,54,59}. (A)

➤ **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever att information underlättar deras deltagande i patientens vård och gör det lättare att förbereda sig på vad som väntar**^{26,41,44,66,67,71}. (A)

- Närstående till patienter som vårdas hemma i livets slutskede upplever att bristfällig information ökar närståendes osäkerhet om huruvida de gör saker rätt när det sköter patienten eller huruvida de skadar patienten genom sina åtgärder⁷¹.

- Det är viktigt för minderåriga barn att de får information av professionella, eftersom barn kan ha svårt att tala om saken med sina föräldrar⁶⁶.
- **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede upplever att mångsidig information ökar deras nöjdhet med vården^{31,36,56}. (B)**

6. Lugn miljö och avskildhet

Ge närstående och patienten en lugn plats, eftersom

- **en hemtrevlig, avskild och lugn miljö främjar välbefinnandet hos närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede^{41,54}. (A)**
- Närstående önskar att miljön är tyst då patienten vårdas på sjukhus i livets slutskede. Närstående önskar även att de inte behöver avlägsna sig från den döendes sida till exempel för att byta bilparkeringsplats.⁴¹
- **närstående till patienter i palliativ vård eller vård i livets slutskede önskar avskildhet vid dödstillpunkten och därefter^{28,32,45,54,55,70}. (A)**
- Närstående kan uppleva att ett patientrum med många bäddplatser och andra patienter är störande. Bristen på en lugn plats kan påverka hur en närstående uttrycker sina känslor och försvårar en personlig diskussion mellan närstående och patienten och mellan närstående och en professionell.⁵¹
 - Föräldrar kan anse det vara besvärligt om en professionell hela tiden är närvarande. För dem är det viktigt att vara tillsammans med sitt barn utan en professionell persons närvaro.⁵⁵
 - En avskild plats när döden närmar sig gör det möjligt för patienten att kunna dö med värdighet. Platsen gör det möjligt för närstående att ta adjö.³²

Gör det möjligt för närstående att vårda patienten hemma, eftersom

- **närstående kan känna sig nöjda att få sköta sin sjuka familjemedlem hemma^{68,72}. (C)**
- **vård som sker hemma kan göra det möjligt att forma en ny vardag⁷². (C)**

- **det för föräldrarna kan vara viktigt att få välja plats för var deras barn vårdas i livets slutskede^{28,55}. (C)**
 - Föräldrar upplever att deras förhållande med professionella blir förtroligare när vården i livets slutskede sker hemma än jämfört med vården i den opersonliga sjukhusmiljön. Hemma kan de även tillbringa mer tid med sitt barn.⁵⁵
- **föräldrar kan uppleva att vården i livets slutskede som sker hemma bättre möjliggör stöd från det närmaste sociala nätverket än vad som är möjligt på ett sjukhus⁵⁵. (C)**
 - Föräldrarna anser att de hemma får mer emotionellt stöd, omsorg och praktisk hjälp av den övriga familjen och vänner än jämfört med vården i livets slutskede på ett sjukhus⁵⁵.
- **vård i livets slutskede som sker i hemmet kan främja vissa föräldrars och övriga närståendes bemästrande av situationen⁵⁵. (C)**

7. Praktiskt stöd till närstående

Samla minnen och gör det möjligt för närstående att skapa minnen om den döende eller döda, eftersom

- **närstående upplever det viktigt att skapa minnen om de sista stunderna med patienten som vårdas i livets slutskede^{37,73–75}. (A)**

När barnet dör,

- kan minnen bestå av fotografier^{47,73,75}, hand- och fotavtryck av babyn^{73,75}, hårlockar från barnet⁷⁵, dagböcker som skrivits av föräldrarna och/eller professionella⁷⁵ eller minnesböcker⁷³.
- minnen hjälper föräldrar att minnas babyns liv och deras gemensamma stunder som en familj⁷³.
- minnen som skapats på sjukhuset, såsom minneslådor och fotografier, kan vara viktiga för föräldrar vars barn dör på en intensivvårdsavdelning för nyfödda. Föräldrarna får bara med sig dessa minnen och inte sin väntade baby.⁷⁴

Ordna hjälp och stöd till närstående för vård av en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede, eftersom

➤ **närstående behöver praktiskt stöd i vården av en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede^{28,32,39,50,52,55,76}. (A)**

- Föräldrarna önskar att de får stöd i primärvården av barnet, god och helhetsbetonad vård och omsorg vid barnets dödsögonblick²⁸.
- Närstående till patienter med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom önskar få hjälp med hemsysslor och transporter bland annat för patientens sjukhusbesök⁵⁰.

➤ **närstående behöver och uppskattar vilopauser från vården av en döende närstående^{30,38,49,55,64,67,77}. (A)**

- Föräldrar upplever att de även behöver stöd för att kunna upprätthålla ett normalt liv⁴⁹.
- Närstående önskar få hjälp med vården i synnerhet på natten för att få möjlighet att vila³⁸.

➤ **andningspauser från vården av barnet kan förbättra föräldrarnas välbefinnande⁵⁵. (C)**

- Genom att ge föräldrarna andningspauser är det möjligt att förbättra deras sömn, ge dem en känsla av frihet, frihet från ansvar och en möjlighet att leva som ett par⁵⁵.

Hjälp närstående att hitta socialt stöd, eftersom

➤ **ett stödnätverk gör det möjligt för närstående till en patient som vårdas i livets slutskede att få en sådan konkret hjälp som de behöver^{37,44}. (A)**

- Närstående kan till exempel behöva hjälp med vardagssysslor och barnomsorg⁴⁴.

➤ **brist på socialt stöd kan ha en negativ effekt på välbefinnandet hos föräldrar till barn i palliativ vård³⁰. (C)**

Möjliggör och främja en normal kontinuitet i familjer med föräldrar som har en obotlig sjukdom, eftersom

➤ **närstående barn anser att en fortsatt vardag är viktig då det gäller deras välbefinnande och upprätthållande av sociala kontakter⁴⁴. (A)**

- Det är viktigt för barn att de kan fortsätta gå i skolan och spendera tid med vänner och övriga viktiga personer⁴⁴.

Ordna praktiskt stöd till närstående till patienter inom palliativ vård och vård i livets slutskede och hänvisa dem till sådana tjänster som de är i behov av, eftersom

- **närstående tydligen behöver hjälp med att sköta praktiska ärenden^{31,52,53}. (B)**
 - Närstående kan till exempel behöva hjälp med städning^{30,52,53}, med att rasta hunden⁵³, med att handla, tillreda mat, transport³⁰ eller med barnomsorg⁵².
- **närstående behöver ekonomiskt stöd och hjälp för att söka stöd^{30,52,78}. (A)**

8. Multiprofessionellt, andligt och existentiellt stöd till närstående

Ge närstående möjlighet att få ett multiprofessionellt stöd som uppfyller deras behov, eftersom

- **närstående upplever att det är viktigt att patienter i palliativ vård vårdas på multiprofessionellt sätt^{32,55}. (A)**
- **multiprofessionellt stöd i palliativ vård ökar de närståendes välbefinnande, livskvalitet och nöjdhet^{28,40,41,44,55,59,70}. (A)**
 - Lärarnas och frivilligas stöd anses vara viktigt för att även vänner till barn som har föräldrar med en obotlig sjukdom ska få information om situationen⁴⁴.
 - Närstående till patienter som vårdas i livets slutskede önskar socialarbetarens^{41,70}, psykologens²⁸ och prästens närvaro^{28,40,41,44,70}.
 - Närstående till patienter som vårdas i livets slutskede önskar få tala mer med läkaren^{41,59}.

Ge närstående till patienter i palliativ vård och vård i livets slutskede möjlighet till diskussioner om existentiella frågor och erbjud dem en möjlighet att få andligt stöd, eftersom

- **närstående tydligen behöver andligt och existentiellt stöd^{30,38,40,79}. (B)**
 - Familjer med barn som vårdas i livets slutskede behöver andligt stöd, till exempel en prästs eller annan rådgivares tjänster⁶⁵.

- Närstående till en patient som vårdas hemma i livets slutskede har behov av andligt och existentiellt stöd³⁸.
 - Tanken på Guds eller andra högre makters existens skapar trygghet och hopp^{80,81}.
- **närstående uppenbarligen anser det vara viktigt att deras egna andliga seder och övertygelser värdesätts^{40,44,56,63}. (B)**
- Religiösa föremål som sjukhusen erbjuder ger närstående möjlighet att förverkliga sin andlighet även på ett akutsjukhus och gör livets slutskede till en andligare erfarenhet⁴⁰.
 - Om begreppet om himlen ingår i familjens religiösa övertygelse kan det för ett barn till en förälder som vårdas i livets slutskede vara en tröst att tänka på himlen som en plats efter döden där föräldern inte längre behöver lida och där de en gång ska återses⁴⁴.

9. Fortsatt stöd och kamratstöd

Säkerställs att stödet till de närstående fortsätter även efter att patienten dött, eftersom

- **närstående önskar att professionella kontakter dem och att de uppmärksammas även efter att patienten dött^{28,29,38,41,45,49,52,55,82}. (A)**
- Föräldrar önskar att professionella kontakter dem ännu efter att barnet har dött, till exempel genom att ringa eller delta i begravningen. Föräldrarna önskar även att få hjälp med sin sorg i fortsatt vård.⁸³
 - Närstående till patienter som dött på intensivvårdsavdelningar upplever att ett kondoleansbrev som kommer hem är en konkret gest på medlidande⁸².
 - Närstående kan behöva hjälp med iordningställande av begravningen då de anser att det är viktigt att uppfylla patientens sista önskan⁸⁴.
- **bristfälligt stöd efter en närståendes bortgång kan hos närstående väcka känslor av hjälplöshet, osynlighet och isolering⁵⁸. (C)**

Hänvisa närstående till kamratstöd, eftersom

- **närstående uppskattar kamratstöd och upplever att det är viktigt^{43,44,50,52,60,68,85}. (A)**
- Närstående till patienter med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom anser att kamratstöd är nyttigt och ökar kunskapen⁵⁰.
 - Deltagande i en sorgegrupp stärker närstående jagbild⁸⁵.

10. Beaktande av närståendes helhetsbetonade stöd

Beakta behovet av stöd hos alla familjemedlemmar till en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede, eftersom

- **palliativ vård och död påverkar alla familjemedlemmar och deras behov av stöd^{28,30,52,55,69}. (A)**
 - När ett barn dör önskar föräldrar att stöd även erbjuds till makan/maken³⁰ och till syskonen^{28,30,52,55}. Beaktande av förlusten och hur syskonen klarar sig kan enligt föräldrarna hjälpa syskonen senare i livet⁵⁵. Det är även viktigt med stöd till barnets mor- och farföräldrar då de eventuellt måste hålla sig starka och ta på sig rollen som stödgivare (Rekommendationsarbetsgruppen rekommendation).
 - Syskon till barn i palliativ vård upplever lätt att de är osynliga hemma⁶⁹.
 - Parter som lever i ett oregistrerat parförhållande bör få stöd på samma sätt som parter som lever i ett registrerat förhållande (Rekommendationsarbetsgruppen rekommendation).

Erbjud stöd till närstående till patienter i palliativ vård och vård i livets slutskede, eftersom

- **närstående upplever att emotionellt och psykologiskt stöd är viktigt^{30,46,50}. (A)**
 - Barnens föräldrar anser att de till exempel behöver psykologiskt stöd för att kunna ge upp hoppet om att barnet kommer att leva, för att klara sig, för resiliens, för att växa som människa, för att få en känsla av kontroll och för att upprätthålla en känsla av självvärdighet³⁰.
 - Många närstående till patienter med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom önskar emotionellt stöd för att återfå känslan av att de har kontroll över sitt liv⁵⁰.
- **närstående uppenbarligen upplever att ett bristfälligt emotionellt stöd orsakar negativa känslor^{58,71}. (B)**
 - De närmaste kan uppleva negativa känslor såsom hat och misstroende. Dessa känslor kan leda till långvarig och traumatisk sorg. Otillräckligt stöd kan hos närstående öka känslan av hjälplöshet och isolering och upplevelsen av att vara osynlig inför andra.⁵⁸
- **närstående uppenbarligen behöver stöd, och upplever det vara en tröst att få vara närvarande vid dödstillfället⁷⁰. (B)**

11. Tillräckligt antal professionella inom social- och hälsovården, säkerställande av varaktighet och tillgång

Säkerställ kompetensen om palliativ vård och vård i livets slutskede hos professionella inom social- och hälsovården, eftersom

- **närstående upplever att det är viktigt med kompetenta professionella**^{23,28,35,39,43,54,59}. **(A)**

Säkerställ i palliativ vård och vård i livets slutskede ett tillräckligt antal professionella inom social- och hälsovården, eftersom

- **närstående tydligen upplever att ett otillräckligt antal professionella är stressfullt och försvagar vårdkvaliteten**^{23,54,55}. **(B)**
 - Närstående upplever att ett tillräckligt antal professionella har samband med god patientorienterad och individuell vård⁵⁴.
 - Närstående till patienter som vårdas på en akutvårdsavdelning upplever missnöje om professionella har för bråttom eller om de är för få⁵¹.

Säkerställ social- och hälsovårdens professionellas engagemang och varaktighet i den palliativa vården, eftersom

- **närstående uppskattar ett varaktigt och bekant team som garanterar en god vårdkvalitet**^{25,26,28,29,32,35,40,43,52}. **(A)**
 - Patienter och närstående uppskattar att patienten vårdas av samma multiprofessionella vårdteam som kan erbjuda en jämn kvalitet på vården och kontinuitet i fråga om stöd och uppföljning, även efter att patienten avlidit³².
 - Närstående anser det inte rationellt att diskutera med en obekant läkare om beslut i livets slutskede som gäller en närstående på ett äldreboende²⁶.
 - Närstående upplever att bekanta professionella skänker värdighet och respekt för patienten vid dödstillfället⁴⁰.
 - Föräldrar upplever att en förtroendefull och kontinuerlig vårdrelation förbättrar interaktionen mellan professionella och familjen till ett barn i palliativ vård och ger föräldrarna en känsla av att professionella förstår familjens situation och beaktar den i interaktionen²⁵.

Säkerställ att anvisningarna och föreskrifterna om patientens vård stämmer överens, eftersom

- **närstående till en patient i palliativ vård eller vård i livets slutskede uppenbarligen av professionella önskar överensstämmande tillvägagångssätt⁴¹. (B)**

Ge närstående möjlighet till ta kontakt och tillgång till professionella inom social- eller hälsovården alla tider på dygnet, eftersom

- **information och stöd utan dröjsmål och med låg tröskel tydligen stödjer närstående till patienter i palliativ vård att klara av situationen^{24,42}. (B)**
- **det stöd utan dröjsmål som närstående upplever vara viktigt ökar trygghetskänslan hos patienter i palliativ vård och deras närstående^{28,43,45}. (A)**

Källor

1. STM. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.
2. STM. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68.
3. WHO. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization. 2nd Edition. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
4. Valvira. Elämän loppuvaiheen hoito, https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito (2018).
5. THL. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa, <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa> (2019).
6. FINLEX® - Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.
7. FINLEX®. Ajantasainen lainsäädäntö: Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012.
8. FINLEX®. Ajantasainen lainsäädäntö: Terveystoimintalaki 1326/2010. Saatavilla internetissä: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.
9. FINLEX®. Ajantasainen lainsäädäntö: Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (1992).
10. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 2007; 370: 1960–1973.
11. Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi.
12. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers, <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics> (2018).
13. FINLEX®. Ajantasainen lainsäädäntö: Hallintolaki 434/2003, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434> (2003).
14. Åstedt-Kurki P. Family nursing research for practice: The Finnish perspective. *J Fam Nurs* 2010; 16: 256–268.
15. Kahn RL. Aging and Social support. In: Riley MW (ed) *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*. Boulder, Colorado: Westview Press, 1979.
16. House J. *Work, Stress and Social support*. Addison-Wesley, 1981.
17. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Public Law*; 18.
18. Piderman KM, Sytsma TT, Frost MH, et al. Improving Spiritual Well-Being in Patients with Lung Cancers. *J Pastoral Care Counsel* 2015; 69: 156–162.
19. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009; 12: 885–904.
20. Virtaniemi M-P. Elämän päätösjakson haaste: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. (2017). <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-3222-2>.
21. Shirkavand L, Abbaszadeh A, Borhani F, et al. Correlation between spiritual well-being with satisfaction with life and death anxiety among elderly suffering from cancer, <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:55940878> (2018).

22. Mattila L-R. Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista - potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitejärjestelmän kehittäminen. Väitösirja, Acta Universitatis Tamperensis 816. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
23. 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.
24. 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.
25. 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.
26. 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 2020. DOI: 10.1111/opn.12274.
27. Bennett RA, LeBaron VT. Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs* 2019; 46: 18–25.
28. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos*; 1.
29. 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.
30. 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.
31. Salins N, Deodhar J, Muckaden MA. Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care. *Indian Journal of Critical Care Medicine* 2016; 20: 97–103.
32. 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.
33. Maddalena V, O'Shea F, Barrett B. An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: Family caregiver's perspectives. *J Palliat Care* 2018; 33: 19–25.
34. Weidner NJ, Cameron M, Lee RC, et al. End-of-life care for the dying child: What matters most to parents. *J Palliat Care* 2011; 27: 279–286.
35. 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.
36. Pelto A-K, Hökkä M, Kaakinen P. Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliativisessa hoidossa - integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 2019; 17: 22–29.
37. Michaels J, Chen C, Ann Meeker M. Navigating the caregiving abyss: A metasynthesis of how family caregivers manage end-of-life care for older adults at home. *Palliat Med* 2022; 36: 81–94.
38. 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.
39. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.
40. 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.
41. 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.
42. 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.

43. 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*; 18. Epub ahead of print 2019. DOI: 10.1186/s12904-019-0401-1.
44. 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.
45. 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.
46. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West J Nurs Res* 2017; 39: 825–851.
47. Butler AE, Copnell B, Hall H. When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatric Critical Care Medicine* 2019; 20: E447–E451.
48. Andersson M, Ekwall AK, Hallberg IR, et al. The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliat Support Care* 2010; 8: 17–26.
49. 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.
50. 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.
51. Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliat Med* 2014; 28: 18–33.
52. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
53. 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*; 17. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.1186/s12904-018-0346-9.
54. 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.
55. 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 2020. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4.
56. 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 2021. DOI: 10.1111/ecc.13388.
57. Engbers RA. Informal Caregivers' Perceptions of Needs From Hospice Providers: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2019; 36: 1114–1123.
58. 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.
59. 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.
60. 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.
61. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliat Med* 2018; 32: 1410–1418.
62. Kalluri M, Orenstein S, Archibald N, et al. Advance Care Planning Needs in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2022; 39: 641–651.
63. 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 2021. DOI: 10.1111/ecc.13424.

64. Shanley C, Russell C, Middleton H, et al. Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia* 2011; 10: 325–340.
65. Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of Patients and Families. *J Palliat Med* 2013; 16: 566–577.
66. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliat Med* 2017; 31: 212–222.
67. 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.
68. 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.
69. 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 (Basel)*; 9. Epub ahead of print April 2022. DOI: 10.3390/children9050641.
70. 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.
71. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracibar-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.
72. Martín-Martín J, Pérez-Díez-Del-Corral M, Olano-Lizarraga M, et al. Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home. *J Fam Nurs* 2022; 28: 17–30.
73. 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.
74. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 2012; 18: 40–44.
75. 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.
76. 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.
77. 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.
78. McKibben L, Brazil K, Hudson P, et al. Informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: A two-phase integrative review of the literature. *Int J Palliat Nurs* 2019; 25: 4–18.
79. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2012; 29: 210–218.
80. Ganzevoort R. Minding the Wisdom of Ages: Narrative Approaches in Pastoral Care for the Elderly. *Practical Theology* 2010; 3: 331–340.
81. Pirhonen J, Vähäkangas A, Saarelainen S-M. Religious Bodies—Lutheran Chaplains Interpreting and Asserting Religiousness of People with Severe Dementia in Finnish Nursing Homes. *Journal of Ageing & Longevity* 2023; 3: 92–106.
82. 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.
83. Butler A, Hall H, Willetts G, et al. Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: An integrative review of the literature. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2015; 20: 5–20.
84. Mäki-Petäjä-Leinonen A, Saarelainen S-M. Funeral Wills and the Autonomy of a Dying Person: Experiences of Older People in Palliative Care and their Carers. *Int J Law Policy Family*; 35, <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:240544050> (2021).
85. Näppä U, Björkman-Randström K. Experiences of participation in bereavement groups from significant others' perspectives; a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 124.