

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistalenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Aho, A. L., Eironen, S., Havusto, J., Hökkä, M. & Kritz, J. (2020) Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hotus-hoitosuositus©, 21.9.2023.

URL: <https://www.hotus.fi/hotus-hoitosuositus-palliatiivisessa-hoidossa-ja-saattohoidossa-olevan-potilaan-laheisten-kohtaaminen-ja-tukeminen/>

Hotus-hoitosuosituksia© päivitetään säännöllisesti, ajantasainen hoitosuositus löytyy Hotuksen sivuilta (<https://www.hotus.fi/>)



# **Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen**

**Hotus-hoitosuositus<sup>®</sup>**

# TYÖRYHMÄN KOKOONPANO

## Puheenjohtaja

**ANNA LIISA AHO**, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteet, Tampereen yliopisto

*Anna Liisa Aho on pitkään tehnyt kansallisesti ja kansainvälisesti tutkimusta liittyen eri perheenjäsenten suruun, surevien tukemiseen ja selviytymiseen sekä lasten saattohoitoon. Hän myös kouluttaa eri ammattiryhmiä aihealueesta. Aho koordinoi useita surevien suljettuja keskusteluryhmiä ja tekee aktiivista yhteistyötä Surujärjestöjen ja Surevan kohtaaminen toiminnan kanssa järjestäen myös vuosittaista Surukonferenssia.*

## Jäsenet

**SANNA EIRONEN**, sairaanhoitaja, TtM, väitöskirjatutkija (20.6.2023 alkaen) Tampereen yliopisto, lehtori, Tampereen ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala

*Sanna Eironen on työskennellyt sairaanhoitajana lasten veri- ja syöpätautien yksikössä ja hänellä on työkokemusta palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja heidän perheidensä hoitotyöstä. Hän on tehnyt pro gradu -tutkielmansa palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten tukemisesta. Hän jatkaa tämän aiheen tutkimista myös väitöskirjassaan. Hän opettaa lasten palliatiivista hoitotyötä terveysalan opiskelijoille sekä erikoistumiskoulutukseen osallistuville hoitotyön ammattilaisille.*

**JOHANNA HAVUSTO**, sairaanhoitaja, TtM, sosiaali- ja terveysalan kouluttaja, Tampereen Aikuiskoulutuskeskus

*Johanna Havusto on työskennellyt sairaanhoitajana palliatiivisen hoidon perustasolla ikäihmisten asumis- palveluyksiköissä. Hän opettaa aihetta sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille sekä kouluttaa eri ammattiryhmiä. Hän on tehnyt pro gradu -tutkielmansa palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten tukemisesta.*

**MINNA HÖKKÄ**, sairaanhoitaja YAMK, kliininen asiantuntija ko, TtM, TtT, erityisasiantuntija, Diakonia-ammattikorkeakoulu, projektipäällikkö, Pohde hyvinvointialue

*Minna Hökkä on työskennellyt palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kanssa kotisairaalassa ja yliopistosairaalassa palliatiivisen hoidon erityistason yksikössä. Hän on opettanut aihetta opiskelijoille ja eri ammattiryhmille. Hän johtaa palliatiivisen hoidon palveluiden kehittämisen hanketta Pohjois-Suomen YTALLa ja on toiminut ministeriön työryhmien ja THLn asiantuntijana. Lisäksi hän on tutkinut aihepiiriä ja väitellyt palliatiivisesta hoidosta sekä toimii kansainvälisesti palliatiivisen hoidon kehittämisessä muun muassa Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen hallituksen jäsenenä.*

**JULIA KRITZ**, röntgenhoitaja, TtM, lehtori, Tampereen ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala.

*Julia Kritz on työskennellyt röntgenhoitajana sädehoidossa ja kohdannut työssään palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita ja heidän läheisiään. Hän toimii lehtorina Tampereen ammattikorkeakoulussa ja opettaa muun muassa sädehoitoa ja kuolevan potilaan hoitoa. Hän on tehnyt pro gradu -tutkielmansa vanhempien ammattihenkilöstöltä saamasta ja toivomasta tuesta lasten saattohoidossa.*

## Asiantuntijat

**VIRPI SIPOLA**, TtT, sairaalapappi ja työnohjaaja.

*Virpi Sipola on tehnyt saattohoitotyötä sairaalapappina palliatiivisilla osastoilla ja saattohoitokodissa noin kymmenen vuotta. Hän kouluttaa terveydenhuollon työntekijöitä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa*

*olevan potilaan ja läheisen eksistentiaalisesta, henkisestä ja hengellisestä tukemisesta. Hän toimii vastuukouluttajana kirkon sairaalasielunhoitajan erityiskoulutuksessa.*

**LEENA RAJAKALLIO**, sosiaalityöntekijä, Pirha, sairaalapalvelut, Sastamalan kampus, lähisairaala

**KOKEMUSASIAANTUNTIJA**, isänsä saattohoitoon osallistunut aikuinen tytär

**LÄÄKÄRI**, palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri

**SIDONNAISUUDET:**

Suositusryhmän jäsenillä ei ole suositusaiheeseen liittyviä sidonnaisuuksia, joista he hyötyisivät taloudellisesti tai jotka vaikuttaisivat suosituksen luotettavuuteen.

ISSN 2489-5024

## Sisällys

TYÖRYHMÄN KOKOONPANO	2
Johdanto	6
Tausta	9
Keskeiset käsitteet	9
Suosituksen tarkoitus ja tavoite	10
Suosituksen kohderyhmä	10
Suosituslauseet	11
1. Päätöksentekoon osallistuminen	11
2. Läheisten läsnäolo ja osallistuminen potilaan hoitoon	12
3. Läheisten kohtaaminen	14
4. Potilaan kohtaaminen ja hoitaminen osana läheisten tukea	16
5. Tiedon antaminen läheisille	17
6. Rauhallinen ympäristö ja yksityisyys	18
7. Käytännön tuki läheisille	20
8. Moniammatillinen, hengellinen ja eksistentiaalinen tuki läheisille	22
9. Jatko- ja vertaistuen saaminen	23
10. Läheisten kokonaisvaltaisen tuen tarpeen huomiointi	23
11. Riittävän sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden määrän, pysyvyyden ja saatavilla olon varmistaminen	24
Menetelmät	26
Tiedonhaku	26
Tiedonlähteiden valinta	26
Tutkimusten laadunarviointi	27

Näytönastekatsausten ja suosituslauseiden laadinta	27
Suosituksen käyttöönotto	29
Jatkotutkimusaiheet	30
Suositusten päivittäminen	30
Lähteet	31

## Johdanto

Tilastokeskuksen (2022) mukaan vuonna 2022 Suomessa kuoli 63 219 ihmistä. Heistä valtaosa oli yli 75-vuotiaita. Vuonna 2021 kolme yleisintä kuolinsyytä oli syöpä ja muut kasvaimet, verenkierroelinten sairaudet, sekä Alzheimerin tauti ja muut dementoivat sairaudet.<sup>1</sup> Vaikka Suomessa kuolleiden ikäjakauma painottuu iäkkäisiin, kuolema voi kohdata ihmisen missä iässä tahansa. Vuonna 2021 kaikista Suomessa kuolleista henkilöistä työikäisiä oli noin 13 % eli noin 7 300 henkilöä. Lasten kuolemat ovat Suomessa vähentyneet huomattavasti viime vuosikymmenten aikana. Vuonna 2021 Suomessa syntyi kuolleena 123 lasta ja iältään alle 19-vuotiaita lapsia kuoli yhteensä 267. Lasten kuolinsyistä yleisimpiä ovat erilaiset kasvaimet ja syövä, synnynäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet sekä tapaturmat ja väkivalta<sup>1,2</sup>.

Suomessa palliatiivista hoitoa järjestetään kolmella eri tasolla. Perustasoa edustavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, jotka osallistuvat kuolevien potilaiden hoitoon, kuten vuodeosastot, kotihoito ja tehostetun palveluasumisen yksiköt. Perustason palvelut tulee olla saatavilla potilaan omassa hoitopaikassa tai lähietäisyyksillä. Erityistasolla palliatiivinen hoito ja saattohoito on yksikön pääasiallista toimintaa. Erityistason muodostavat hyvinvointialueiden palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Vaativaan erityistasoon kuuluvat yliopistosairaaloiden laajan palvelun palliatiiviset keskuskeskukset.<sup>3,4</sup>

Kotisaattohoidossa olevat potilaat ja heidän läheisensä tarvitsevat usein erilaisia kotihoidon palveluita. Sosiaalihuoltolain (1301/2014)<sup>5</sup> mukaan kotona asumisen turvaamiseksi kunnan on järjestettävä tarvittaessa kotipalveluita ja kotisairaanhoidoa. Terveydenhuoltolaissa kotisairaanhoidon on määriteltävä tilapäiseksi moniammatilliseksi terveyden- ja sairaanhoidon palveluksi. Myös vaativaa saattohoitoa voidaan järjestää kotona (HE 164/2014)<sup>6</sup>. Kotisairaalahoidon voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa<sup>7</sup>. Ikääntyvien kotisaattohoitoa määrittelee myös vanhuspalvelulaki (980/2012)<sup>8</sup>, jonka perusteella palvelujen tulee tukea iäkkään henkilön arvokasta elämää ja toimintakykyä. Kotisaattohoidon toteutuminen edellyttää voimavaroja myös kuolevan potilaan läheisiltä<sup>9</sup>.

Elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsee noin 30 000 suomalaista vuodessa, näistä valtaosa on aikuispotilaita<sup>10</sup>. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai elämää uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa, jonka tarkoituksena on kärsimyksen ehkäisy, lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen<sup>4,11</sup>. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on yksilöllisesti tukea ja hoitaa kuolemaan johtavaa sairautta sairastavaa ihmistä sekä hänen läheisiään inhimillisiä arvoja kunnioittaen erilaisissa ympäristöissä, kuten kotona, ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa yksiköissä, sairaaloissa tai saattohoitokodeissa<sup>12</sup>. Saattohoito kuuluu palliatiiviseen hoitoon ja se ajoittuu potilaan elämän viimeisiin päiviin, viikkoihin tai kuukausiin<sup>4</sup>. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen perustuu erilaisten suositusten lisäksi kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä potilas- ja perustuslakiin<sup>13</sup>.

Palliativisen hoidon aikana läheisille tulee taata mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon<sup>10</sup> läheisen ja potilaan (785/1992)<sup>14</sup> niin halutessa, mikä edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöltä perhelähtöisten toimintatapojen omaksumista. Läheisille tulee antaa tukea heidän tarpeidensa mukaisesti<sup>4</sup>. Tämänhetkisistä kansallisista palliativisen hoidon suosituksista keskeisimpiä ovat sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisemat suositusraportit palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa<sup>4</sup> sekä suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle<sup>10</sup>. Keskeisenä suosituksena pidetään myös palliativisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suositusta<sup>15</sup>, joka ohjaa palliativista hoitoa ja saattohoitoa lääketieteellisestä näkökulmasta. Lisäksi Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) on julkaissut valtakunnallisen palliativisen hoidon laatusuosituksen (2022) sekä kansallisen laatuksikirjan linjaamaan elämän loppuvaiheen hoitoa iäkkäiden ihmisten palveluissa<sup>16</sup>. Suomessa suositusten toteutuminen kuvataan edelleen riittämättömäksi<sup>4</sup>.

Vaikka palliativista hoitoa ja saattohoitoa on Suomessa kehitetty, Suomi ei kuitenkaan sijoitu kansainvälisessä vertailussa niiden maiden joukkoon, joissa palliativinen hoito on onnistuttu integroimaan osaksi terveydenhuollon palveluja. Näille maille on ominaista muun muassa palliativisen hoidon kattavan tarjonnan lisäksi paikallisyhteisöjen monipuolinen osallistuminen hoitoketjuihin, terveydenhuollon ammattilaisten laaja elämän loppuvaiheen hoidon osaaminen, säännöllisesti päivittyvä palliativisen hoidon strategia, palliativisen hoidon sisältyminen poliittiseen päätöksentekoon sekä opetussuunnitelmiin. Pohjoismaista Islanti, Ruotsi ja Norja ovat onnistuneet järjestelmällisesti integroimaan palliativisen hoidon osaksi terveydenhuollon palveluja. Suomi sijoittuu vertailussa kaksi tasoa alempaan luokkaan, jossa palvelujen integroitumisen näkökulmasta niiden yhteneväinen saatavuus on vielä hajanaista ja hoidon toteutus vaihtelevaa<sup>11</sup>. STM:n tuoreimmassa selvityksessä (2019) todetaan, etteivät palvelut ole valtakunnallisesti tasa-arvoisesti saatavilla. Palveluiden saatavuudessa on merkittäviä puutteita ja alueellista vaihtelua. Puutteita on myös päivystysaikaisen tuen saatavuudessa, hoitohenkilöstön osaamisessa sekä henkilöstösuunnittelussa. Sen sijaan eri potilasryhmille löytyy omia palliativisen hoidon ja saattohoidon ohjeita. Esimerkiksi laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten asumispalveluissa<sup>16</sup> erittelee laajasti eri laatualueita, joissa iäkkäiden läheisten tuen tarve on myös huomioitu.

STM:n suositus palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä<sup>10</sup> mainitsee yhdeksi kehittämistarpeeksi elämän loppuvaiheen potilaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen huomioivan psykososiaalisen tuen yhdenvertaisen saatavuuden. Tuen yhdenvertaista saatavuutta painottaa myös STM:n suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa<sup>4</sup>. Lisäksi yhdenvertaisuus on mainittu seitsemässä Euroopan maassa toteutetussa ikääntyneiden elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishankkeessa (PACE, Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe). Maiden keskinäisessä vertailussa Suomi sijoittuu lähes heikoimmalle sijalle läheisten henkisessä tukemisessa sekä vuorovaikutuksen ja yhteisymmärryksen luomisessa läheisten kanssa<sup>4</sup>. Saattohoidossa olevien läheisten tukeminen on tärkeää, sillä läheisen kuolema voi aiheuttaa erilaisia kielteisiä seurauksia läheisten hyvinvointiin ja elämään<sup>17</sup>.



STM:n suosituksessa palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa<sup>4</sup> todetaan, että lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon eettisten periaatteiden mukaisesti perheenjäsenten tulee saada psyykkistä tukea koko hoidon ajan ja tukemisessa myös sisarusten huomioiminen on oleellista. Psykososiaalisen tuen tulisi olla mukana sairauden varhaisesta vaiheesta alkaen. Lisäksi vanhempien osallisuus päätöksenteossa ja riittävä tiedonsaanti tulee huomioida. Lapsen kuoleman jälkeen perheenjäsenten tuen jatkuminen tulee varmistaa ja perheen pitää saada yksilöllistä tukea ja ohjausta surutyössään<sup>4</sup>. Tarvitaan kuitenkin yksityiskohtaisempia ja konkreettisempia näyttöön perustuvia suosituksia käytännön työhön, jotta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan lapsen läheiset saavat parasta mahdollista tukea raskaaseen elämänvaiheeseensa. Tällä hetkellä psykososiaalisen tuen tarjoaminen ja järjestäminen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien lasten perheenjäsenille vaihtelee Suomessa hyvinvointialueittain. Psykososiaalista tukea on saatavilla, mutta usein rajallisesti etenkin lapsen kuoleman jälkeen<sup>4</sup>. Tämän vuoksi onkin sekä tarpeellista että ajankohtaista huomioida tässä hoitosuosituksessa myös saattohoidossa olevan lapsipotilaan perheenjäsenten tukemiseen liittyvät erityiskysymykset.

Tämän Hotus-hoitosuosituksen<sup>®</sup> tarkoituksena on kuvata järjestelmällisesti kootuista ja kriittisesti arvioituiduista tutkimuksista saatu näyttö sekä esittää näyttöön perustuvat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toiminnan sisältöä ohjaavat suositukset ja konkreettiset keinot palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien aikuis- ja lapsipotilaiden läheisten kohtaamisesta ja tukemisesta. Hoitosuosituksen tavoitteena on yhtenäistää käytäntöjä ja ohjausta palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukemisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä yhteiskunnassamme kaikilla niillä sektoreilla, joissa näiden potilaiden läheisiä kohdataan. Hoitosuosituksessa huomioidaan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien aikuispotilaiden läheisten tukeminen sekä lisäksi lapsipotilaiden läheiset. Suosituksella tavoitellaan myös läheisten tukemisen ja kohtaamisen lisääntymistä ja sen laadun paranemista. Hoitosuosituksen käyttöönotossa on aina huomioitava myös palliatiivisessa tai saattohoidossa olevien aikuis- ja lapsipotilaiden oma tahto läheisen hoitoon osallistumisesta, mikäli sellainen on ilmaistu.

Tämän hoitosuosituksen rinnalla suositellaan luettavan Hotus-hoitosuositusta<sup>®</sup> *Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen*<sup>18</sup>, esimerkiksi vainajan hyvästelemiseen liittyvistä asioista, läheisten sairausloman ja mahdollisen lääkityksen tarpeeseen liittyvistä asioista sekä hautajaisjärjestelyissä ohjaamisesta.

# Tausta

## Keskeiset käsitteet

### Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on potilaan ja läheisten elämänlaadun vaaliminen ja fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen sekä eksistentiaalisen kärsimyksen ehkäisy ja lievittäminen<sup>4</sup>. Oireiden hoidon lähtökohdaksi ovat potilaan ilmaisemat kokemukset oireistaan. Palliatiivista hoitoa ei ole määritelty suhteessa kuoleman ajankohtaan.

Saattohoidolla tarkoitetaan lähestyvää kuolemaa edeltävää hoitoa silloin, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien, -viikkojen tai -kuukausien aikana. Sen tarkoituksena on tukea ja hoitaa kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään parhaalla mahdollisella tavalla yksilöllisesti ja inhimillisiä arvoja kunnioittaen. Saattohoidolla mahdollistetaan kuolevan ja hänen läheistensä valmistautuminen lähestyvään kuolemaan. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se ajoittuu lähemmäksi todennäköistä kuolinhetkeä. Sen sijaan palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia.<sup>12,15</sup>

### Lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito

Lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koordinointi kuuluu yliopistosairaaloiden vastuulle. Käytännössä hoito voi perheiden toiveet huomioiden toteutua osittain myös keskussairaaloiden lastenosastoilla tai lapsen kotona<sup>4</sup>. Lasten palliatiivinen hoito vaatii hoitohenkilökunnalta erityistä ammattitaitoa ja ymmärrystä lapsen eri kehitysvaiheisiin liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä, eettisistä ja hengellisistä tarpeista. Lapsen henkeä uhkaava sairaus vaikuttaa aina vahvasti lapsen koko perheeseen. Lapsen palliatiivisen hoidon emotionaalinen vaikutus perheeseen on yleensä paljon voimakkaampi kuin vastaavassa tilanteessa olevan aikuispotilaan kohdalla.<sup>19</sup>

### Läheinen/perheenjäsen

Suomen valtion hallintolain<sup>20</sup> mukaan läheisellä tarkoitetaan puolisoa, lasta, lastenlasta, sisarusta, vanhempaa, sisarusten lasta tai henkilölle muuten erityisen läheistä ihmistä. Läheisiksi luokitellaan myös vanhempien sisarukset sekä heidän puolisonsa ja entiset puoliset. Myös puolison lapset, lapsenlapset, sisarukset, vanhemmat ja isovanhemmat luokitellaan läheisiksi. Läheisiä ovat myös avopuolisot ja avioliitonomaisissa olosuhteissa asuvat sekä rekisteröidyssä parisuhteessa elävät henkilöt.<sup>20</sup> Perhehoitotyössä ja -tieteessä perhe on määritelty usein laajemmin ja siihen on katsottu kuuluvaksi perinteisen ydinperheen lisäksi esimerkiksi yksinhuoltajaperheet, uusperheet, sateenkaariperheet tai esimerkiksi erityisen tunnesiteen myötä muodostuneet läheissuhteet ilman biologista sukulaisuutta tai yhdessä asumista. Perheen määritelmä on eri ihmisille erilainen<sup>21</sup>.

Läheinen määritellään tässä hoitosuosituksessa ihmiseksi, jonka palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa oleva potilas on itse läheisekseen nimennyt (esim. potilasasiakirjat) tai kokee

läheisekseen. Lisäksi läheiset voivat olla niitä henkilöitä, joita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt, muut työssään läheisiä kohtaavat ammattihenkilöt ja vapaaehtoisjärjestöt sekä psykososiaalista tukea antavat ammattiryhmät työssään kohtaavat.

### **Tuki ja kohtaaminen**

Tuen muotoja on kirjallisuudessa esitetty useita, mutta yleisimmin tukea kuvataan emotionaalisenä, konkreettisenä ja tiedollisena tukena sekä päätöksenteon tukemisena<sup>22,23</sup>. Yksi tuen osa-alue on henkinen ja hengellinen eli spirituaalinen tuki<sup>24–26</sup>. Se on erityisen tärkeää kriisitilanteissa<sup>27,28</sup>. Siihen kuuluvat myös eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät teemat. Psykososiaalinen tuki sisältää kaikki edellä mainitut tuen muodot ja sen tarkoituksena on läheisten kokonaisvaltainen tukeminen, läheisten elämänlaadun parantaminen ja tilanteeseen sopeutumisen edistäminen. Tässä hoitosuosituksessa tuella tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä muiden työssään palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisiä kohtaavien henkilöiden antamaa tukea potilaan läheisille.

Kohtaaminen käsitteenä on moniselitteinen. Mattila (2001)<sup>29</sup> on määritellyt kohtaamisen kuuluvan potilaan ja hoitajien vuorovaikutukseen. Se kuvaa vuorovaikutuksen alkamista, jonka myönteisyys tai kielteisyys on tärkeä tekijä esimerkiksi potilaan sairaalakokemuksen kannalta. Tässä hoitosuosituksessa kohtaamisen määritellään olevan edellytys potilaan läheisten tukemiselle. Kohtaaminen määritellään osaksi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukemista. Kohtaamisella tarkoitetaan tässä hoitosuosituksessa potilaan läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta ja sen alkamista, joihin kuuluvat sekä verbaalinen että nonverbaalinen viestintä, kuten sanat, eleet ja ilmeet.

## **Suosituksen tarkoitus ja tavoite**

Hoitosuosituksen tarkoituksena on kuvata järjestelmällisesti kootuista ja kriittisesti arvioituista tutkimuksista saatu näyttö sekä esittää tähän näyttöön perustuvat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toiminnan sisältöä ohjaavat suositukset ja konkreettiset keinot palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheisten kohtaamisesta ja tukemisesta. Hoitosuosituksen tavoitteena on yhtenäistää käytäntöjä ja ohjausta palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukemisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä yhteiskunnassamme kaikilla niillä sektoreilla, joissa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheisiä kohdataan. Suosituksella tavoitellaan myös läheisten tukemisen ja kohtaamisen lisääntymistä ja sen laadun paranemista.

### **Suosituksen kohderyhmä**

Hoitosuositus on laadittu kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä niiden ihmisten käyttöön, jotka työssään kohtaavat ja tukevat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevia potilaita ja heidän läheisiään. Lisäksi hoitosuositus on laadittu sosiaali- ja terveysalalle koulututtavien ja heidän koulutuksestaan vastaavien käyttöön.

## Suosituslauseet

### 1. Päätöksentekoon osallistuminen

**Mahdollista läheisille mukana olo ja kuulluksi tuleminen päätöksentekotilanteissa, sillä**

- **läheiset haluavat olla mukana palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa<sup>30-36</sup>. (A)**
  - Vaikka läheiset eivät itse tee hoitopäätöksiä, he haluavat olla tietoisia ikääntyneen asioista<sup>33</sup>.
  - Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien ikääntyneiden läheiset kokevat tyytymättömyyttä, jos hoitavan lääkärin määräykset ovat ristiriidassa potilaan hoitotahdon kanssa<sup>33</sup>.
  - Saattohoidossa olevien lasten vanhemmat haluavat tulla kuulluksi lapsensa saattohoitoa koskevissa päätöksentekotilanteissa. He toivovat myös, että ammattilaiset kunnioittavat heidän tahtoaan ja päätöksiään, jotka liittyvät heidän lapsensa hoitoon.<sup>35</sup>
- **läheiset kokevat päätöksentekoon osallistumisen voimaannuttavana ja hoitotyytyväisyyttä lisäävänä<sup>37,38</sup>. (A)**
  - Hoitohenkilökunnalta saatu päätöksentekoon vaikuttava tieto lisää läheisten hoitotyytyväisyyttä<sup>38</sup>.
- **läheiset kokevat keskustelun auttavan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa<sup>32,37,39</sup>. (A)**

**Anna läheisille päätöksentekotilanteissa riittävästi tietoa, sillä**

- **tieto saattohoitoon liittyvistä asioista auttaa läheisiä osallistumaan päätöksentekoon<sup>30,33</sup>. (A)**

## **Rauhoita tilanteet, joissa läheiset osallistuvat päätöksentekoon, sillä**

### **➤ läheiset tarvitsevat aikaa päätöksentekoprosessissa<sup>33,35,40–42</sup>. (A)**

- Läheiset voivat tarvita aikaa keskustellakseen keskenään<sup>40</sup> ja/tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa<sup>33</sup>.
- Muistisairautta sairastavan potilaan läheiset tarvitsevat toisinaan toistetusti tietoa pitkällä aikavälillä päätöksentekoon liittyvistä aiheista.<sup>42</sup>

## **Keskustele läheisten kanssa heidän roolistaan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa sekä saattohoitoon liittyvässä päätöksenteossa, sillä**

### **➤ palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisillä ei välttämättä ole tietoa saattohoitoon liittyvistä oikeuksistaan ja vastuistaan<sup>33,35,37</sup>. (B)**

## **2. Läheisten läsnäolo ja osallistuminen potilaan hoitoon**

### **Järjestä läheisille riittävästi potilaan hoitoon liittyvää ohjausta, sillä**

### **➤ läheiset toivovat yksilölliset tarpeet huomioivaa ohjausta palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoon liittyvistä asioista<sup>43–46</sup>. (A)**

- Läheiset toivovat, että kivunhoitoon kohdentuva ohjaus olisi suunnitelmallista ja yhdenmukaista, jolloin hoitolinjaukset ja kivunhoito-ohjeet eivät muuttuisi henkilökunnan vaihtuessa<sup>43</sup>.
- Läheiset joutuvat kotona huolehtimaan monimutkaisista ja monitahoisista tehtävistä. He toivovat, että ammattilaiset antaisivat heille tietoa ja ohjausta esimerkiksi kotihoidosta, hoidon tarpeiden ennakoimisesta, lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamisesta, kipulääkkeiden annosta sekä palliatiiviseen sedaatioon liittyvistä tietoon perustuvista valinnoista.<sup>44</sup>

## **Mahdollista läheisille osallistuminen potilaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon, sillä**

### **➤ läheiset kokevat hoitoon osallistumisensa tärkeäksi<sup>47,48</sup>. (A)**

- Läheisten osallistuminen voi olla esimerkiksi potilaan kääntämiseen osallistumista, suunkostutusta tai ruokailussa auttamista.

- Läheiset voivat kokea itsensä ulkopuolisiksi, jos heitä ei pyydetä osallistumaan potilaan hoitoon<sup>48</sup>.

➤ **mahdollisuus osallistua potilaan palliatiiviseen hoitoon ilmeisesti edistää läheisten selviytymistä<sup>49</sup>. (B)**

**Mahdollista läheisille läsnäolo potilaan luona kaikissa tilanteissa, mikäli potilas ja läheiset näin toivovat, sillä**

➤ **läheiset toivovat rajoittamattomia vierailuaikoja saattohoidossa olevan luona<sup>36,47,48,50</sup>. (A)**

- Akuuttihoiton yksiköissä olevien saattohoitopotilaiden läheiset haluavat viettää aikaa läheisensä vierellä vuorokauden ajasta riippumatta etenkin silloin, jos potilaan tilanne huononee<sup>47</sup>.

➤ **saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat tärkeäksi olla läsnä kuoleman hetkellä<sup>51-53</sup>. (A)**

- Saattohoidossa olevien vanhempien alaikäiset lapset kokevat tärkeäksi, että he saavat olla läsnä vanhemman kuoleman hetkellä<sup>51</sup>.

➤ **saattohoidossa olevan vanhemman ja lapsen yhdessäolo auttaa lasta selviytymään vanhemman kuoleman jälkeen<sup>51</sup>. (A)**

➤ **läheiset saattavat kokea läsnäolonsa edistävän saattohoidossa olevan potilaan laadukasta hoitoa<sup>30</sup>. (C)**

**Mahdollista läheisille osallistuminen vainajan laittoon, sillä**

➤ **läheisille voi olla tärkeää saada osallistua kuolemanrituaalien toteuttamiseen vainajan kuoleman jälkeen<sup>47,54,55</sup>. (B)**

- Läheiset haluavat osallistua vainajan laittoon ja pukemiseen kuoleman jälkeen<sup>55</sup>.
- Vanhemmat saattavat haluta osallistua lapsensa pesemiseen lapsen kuoleman jälkeen<sup>54</sup>.
- Läheiset kokevat tärkeänä, jos heille mahdollistetaan kuoleman jälkeisten kulttuurisidonnaisten sekä uskonnollisten tapojen toteuttaminen<sup>47</sup>.

### 3. Läheisten kohtaaminen

Ota läheiset huomioon ja kohtele heitä arvostavasti, sillä

➤ **läheiset kokevat tärkeäksi roolinsa ja asiantuntijuutensa huomioon ottamisen palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa<sup>35–37,42,44,48,56,57</sup>. (A)**

- Vanhemmat toivovat, että terveydenhuollon ammattihenkilöt luottaisivat heihin oman lapsensa asiantuntijoina ja että heitä kunnioitettaisiin lapsensa tulkitsijoina<sup>35</sup>.
- Akuuttihoiton yksikössä saattohoidossa olevien potilaiden läheisten roolin huomiotta jättäminen voi aiheuttaa läheisissä avuttomuutta<sup>58</sup>.

Kiinnitä huomiota läheisten kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen heidän kanssaan, sillä

➤ **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset kokevat myötätuntoisen ja kunnioittavan kohtaamisen tärkeäksi<sup>31,35,47,57,59</sup>. (A)**

- Läheiset kokevat aitojen tunteiden näyttämisen sekä läheisten etunimien käyttämisen välittävänä kohtaamisena<sup>47</sup>.
- Vanhemmat toivovat:
  - inhimillistä suhtautumista, kuten aitoa kohtaamista, turvallisuuden tunteen lisäämistä, välittämisen osoittamista, toiveikkaampaa suhtautumista, rohkeutta mukanaoloon sekä empatian saamista,
  - lohdutusta, halauksia ja elämäntilanteen ymmärtämistä,
  - realistisempaa suhtautumista lapsen kuolemaan ja parempaa kykyä kohdata lapsen kuolema<sup>35</sup>.

➤ **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset kokevat, että hyvä, empaattinen ja kuunteleva vuorovaikutussuhde on selviytymistä ja tyytyväisyyttä edistävä tekijä<sup>32,38,46,49,52,56,60–63</sup>. (A)**

- Läheiset toivovat, että ammattilaiset hyödyntävät eri kulttuureita huomioivia hienotunteisia ihmissuhdetaitoja, jotka sisältävät esimerkiksi suoran ja rehellisen viestinnän, herkkyiden keskusteluissa, kunnioituksen, empaattisuuden, ystävällisyyden, rauhallisuuden ja asiantuntijuuden. Näiden avulla läheisten luottamus ammattilaisia kohtaan voi vahvistua ja läheiset voivat kokea olonsa paremmaksi.<sup>64</sup>
- Lasten vanhemmille on tärkeää, että ammattilaiset näyttävät tunteitaan vuorovaikutustilanteissa. Tähän sisältyy ammattilaisten myötätuntoisuus, herkkyys havaita perheiden tarpeita sekä tunteiden osoittaminen tilanteeseen sopivalla tavalla.<sup>64</sup>

- Lasten vanhemmille on tärkeää, että vuorovaikutus ammattilaisten ja vanhempien välillä on rehellistä ja ymmärrettävää. He arvostavat terveydenhuollon ammattilaisten tukea, jossa ilmenee empatia, myötätunto ja ystävällisyys sekä teoissa että sanoissa.<sup>63</sup>

➤ **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien läheiset ilmeisesti kokevat puutteellisen vuorovaikutuksen aiheuttavan ristiriitaisia tunteita<sup>30,65</sup>. (B)**

- Hienotunteisuuden puuttuessa vuorovaikutus saattaa vaikeutua syöpää sairastavan lapsen vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä<sup>63</sup>.
- Läheisten odotukset voivat olla ristiriidassa toteutuneen hoidon kanssa, jos läheisten kanssa ei keskustella ennakoivasti<sup>30</sup>.

**Huomioi palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden läheisten kohtaamisissa läheisten tarve keskustella terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, sillä**

➤ **läheiset ilmeisesti haluavat keskustella potilaan tilanteesta<sup>47,57,66</sup>. (B)**

➤ **läheiset ilmeisesti tarvitsevat tukea ja apua siihen, miten ottaa puheeksi kuolema ja siihen liittyvät asiat potilaan kanssa<sup>37,67,68</sup>. (B)**

- Vanhemmat tarvitsevat ammattilaisten tukea löytääkseen itselleen sopivan tavan kommunikoida lapsen kanssa<sup>37</sup>.
- Läheiset kokevat tärkeäksi saada ammattilaisilta tukea siihen, miten potilaan kanssa voi keskustella elämän loppuvaiheesta, kuten kuolemasta ja hautajaisista.<sup>68</sup>

➤ **läheiset kokevat tärkeäksi kuulluksi tulemisen sekä keskustelun toivosta ja tulevaan valmistautumisesta<sup>42,62,63,69</sup>. (A)**

- Vanhempien pelkoja vähentää se, jos he ovat paremmin valmistautuneita tulevaan<sup>63</sup>.
- Läheiset haluavat ammattilaisilta tietoa ymmärtääkseen taudin etenemistä ja valmistautuakseen siihen. Tieto antaa toivoa ja rohkeutta sekä parantaa heidän elämänlaatuaan.<sup>69</sup>



**Kohtaa läheiset kiireettömästi heidän tarpeisiinsa vastaten, sillä**

- **läheiset ilmeisesti kokevat ammattilaisten kiireettömyyden tärkeäksi<sup>37,42,46</sup>. (B)**
  - Lasten vanhemmille on tärkeää, että ammattilaisilla on aikaa kuunnella ja vastata heidän kysymyksiinsä<sup>37</sup>.
  - Läheiset kokevat luottamuksen kannalta tärkeäksi, että sairaanhoitajat käyttävät aikaa vastatakseen heidän kysymyksiinsä<sup>42</sup>

#### **4. Potilaan kohtaaminen ja hoitaminen osana läheisten tukea**

**Kohtaa palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleva potilas yksilöllisesti, arvokkaasti ja hänen toiveitaan kunnioittaen, sillä**

- **läheiset kokevat tärkeäksi, että potilas kohdataan myötätuntoisesti, yksilöllisesti ja hänen toiveitaan kunnioittaen<sup>31,35,38,42,47,70,71</sup>. (A)**
  - Vanhemmat toivovat, että heidän lastansa kuunnellaan ja lapsen pelot otetaan huomioon<sup>35</sup>.
  - Muistisairauteen sairastuneen potilaan läheisiä tukee tunne siitä, että terveydenhuollon ammattilainen tutustuu potilaaseen ja kohtaa potilaan yksilöllisesti<sup>71</sup>.
- **läheiset ilmeisesti kokevat, että potilaan arvokas kohtelu lisää heidän luottamustaan hoitoon ja antaa läheisille voimaa<sup>47,63</sup>. (B)**

**Varmista potilaan laadukas tarpeen- ja oireenmukainen hoito, sillä**

- **läheiset kokevat tärkeänä saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisen oireiden hallinnan<sup>30,31,35,38,52,56,59</sup>. (A)**
  - Läheisille on tärkeää, että niin lapsi-<sup>72</sup> kuin aikuispotilaan<sup>30,58</sup> kipu ja muut oireet hoidetaan tehokkaasti.
  - Lapsen ollessa kotisaattohoidossa, vanhemmat toivovat saavansa tukea ja ohjausta lapsen kipulääkitykseen sekä opastusta kivunhallintakeinoista. He toivovat, että lapsi voisi saada riittävää kivunlievitystä kaikkina vuorokaudenaikoina.<sup>59</sup>
  - Läheisten taakkaa pienenee, jos kuolevan potilaan somaattisia oireita kyetään hallitsemaan, ja lääkäri sekä muut potilaan hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt ennakoivat ja tunnistivat potilaan oireiden lievittämistarpeet<sup>30</sup>.

➤ **saattohoitopotilaan oireiden hoitamattomuus saattaa lisätä läheisten ahdistusta<sup>44</sup>. (C)**

- Läheiset voivat kokea ahdistavana, jos he näkevät palliatiivisessa hoidossa olevan läheisensä kärsivän. Heidän ahdistustaan voi lisätä käsitys, että potilaan oireita ei hoideta.<sup>58</sup>

## 5. Tiedon antaminen läheisille

Anna läheisille kattavasti, ymmärrettävästi ja monipuolisesti tietoa, sillä

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada tietoa potilaan sairaudesta, tilanteesta ja ennusteesta<sup>31,33,35,38,42,51,61,66,67,70,73–76</sup> (A), hoidosta, hoitolinjoista ja hoidon rajouksista<sup>32,33,37,38,47,48,51,60,67,74,75</sup> (A), konkreettisesta tuesta ja saatavilla olevista palveluista sekä vertaistuesta<sup>35,52,60,75</sup> (A), potilaan kivunhoidosta<sup>43</sup> (B), siitä, miten potilaan oloa voi helpottaa<sup>35</sup> (C) sekä kuolemasta ja kuoleman jälkeisestä ajasta<sup>35,44,51,52,59,70,74,77</sup> (A).**

- Parantumattomasti sairaan potilaan lapset toivovat ammattilaisilta tietoa sairauden etenemisestä, jotta sekä potilas että hänen läheisensä voisivat paremmin ymmärtää sairautta ja lähestyvää kuolemaa<sup>51</sup>.
- Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpää sairastavien potilaiden läheiset haluavat saada kokonaisvaltaisesti tietoa kipulääkityksestä, lääkkeiden sivuvaikutuksista, lääkkeettömistä vaihtoehdoista ja siitä, miten kipua voi arvioida<sup>43</sup>.
- Läheiset haluavat tietoa lähestyvän kuoleman vaiheista<sup>59</sup> ja kuoleman merkeistä<sup>35,51</sup> sekä siitä, mitä kuolinhetkellä tapahtuu<sup>35,59</sup>, miltä kuoleminen näyttää ja mitä tapahtuu kuoleman jälkeen<sup>51</sup>.
- Muistisairautta sairastavien potilaiden läheiset tarvitsevat tietoa eri hoitomuotojen eduista ja riskeistä<sup>42</sup>.
- Avohoidossa olevan syöpäpotilaan läheiset tarvitsevat tietoa terveydenhuoltojärjestelmästä ja saatavilla olevista palveluista<sup>75</sup>.

➤ **palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat oikea-aikaista, rehellistä, ymmärrettävää ja lapsiläheisen kehitystasoon sopivaa tietoa<sup>30–32,34–37,39,42,43,48,51,59,62,63,69</sup>. (A)**

- Läheiset haluavat saada tietoa oikea-aikaisesti ja pyytämättä<sup>48</sup> ja selkeästi ilman ammatikieltä<sup>34,42,43,46,48</sup>.
- Kotisaattohoidossa olevan lapsen vanhemmat toivovat, että kuolemasta puhutaan ääneen<sup>59</sup>.

- **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset haluavat saada yksityiskohtaista tietoa, useaan kertaan toistettuna sekä kirjallisesti ja suullisesti<sup>32,34,35,51,59,74,77</sup>. (A)**
- **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että riittävän ja ymmärrettävän tiedon saaminen vähentää heidän kielteisiä tunteitaan<sup>39</sup>. (A)**
- **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että tieto, joka ei ole ymmärrettävää tai se on riittämätöntä, lisää heidän kielteisiä tunteitaan<sup>37,61,66</sup>. (A)**
- **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset kokevat, että tiedon saaminen helpottaa heidän osallistumistaan potilaan hoitoon ja valmistautumistaan tulevaan<sup>33,48,51,73,74,78</sup>. (A)**
  - Kotona asuvien saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kokevat puutteellisen tiedon lisäävän läheisten epävarmuutta siitä, suorittavatko he potilasta hoitaessaan asiat oikein tai vahingoittavatko he toiminnallaan potilasta<sup>78</sup>.
  - Alaikäisille lapsille on tärkeää, että he saavat ammattilaisilta tietoa, koska lasten voi olla vaikea keskustella aiheesta vanhempiensa kanssa<sup>73</sup>.
- **palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheiset ilmeisesti kokevat, että monipuolisen tiedon saaminen lisää heidän tyytyväisyyttään hoitoon<sup>38,43,63</sup>. (B)**

## **6. Rauhallinen ympäristö ja yksityisyys**

**Mahdollista läheisille ja potilaalle rauhallinen tila, sillä**

- **kodikas, yksityisyyden tarjoava ja rauhallinen ympäristö edistää palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheisten hyvinvointia<sup>48,61</sup>. (A)**
  - Läheiset toivovat, että potilaan ollessa saattohoidossa sairaalassa, ympäristö olisi hiljainen. Läheiset toivovat myös, ettei heidän tarvitsisi poistua kuolevan viereltä esimerkiksi vaihtamaan auton parkkipaikkaa.<sup>48</sup>

➤ **palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien potilaiden läheiset kaipaavat yksityisyyttä kuoleman hetkellä ja sen jälkeen<sup>35,39,52,61,62,77</sup>. (A)**

- Läheiset voivat kokea monipaikkaisen potilashuoneen ja muiden potilaiden läsnäolon häiritseväksi. Rauhallisen tilan puuttuminen voi vaikuttaa läheisten tunteiden ilmaisuun sekä vaikeuttaa henkilökohtaisten keskustelujen käymistä läheisen ja potilaan sekä läheisen ja ammattilaisten välillä.<sup>58</sup>
- Vanhemmat saattavat kokea haasteellisena sen, jos ammattilainen on läsnä koko ajan. Heille on tärkeää viettää aikaa lapsensa kanssa ilman ammattilaisten läsnäoloa.<sup>62</sup>
- Kuoleman lähestyessä yksityinen tila mahdollistaa sen, että potilas voi kuolla arvokkaasti. Tila tarjoaa läheisille mahdollisuuden jättää jäähyväiset.<sup>39</sup>

**Mahdollista läheisille mahdollisuus hoitaa potilasta kotona, sillä**

➤ **läheiset saattavat kokea tyytyväisyyden tunnetta hoitaessaan kotona sairasta perheenjäsentään<sup>75,79</sup>. (C)**

➤ **kotona tapahtuva hoito saattaa mahdollistaa uuden arjen muotoutumisen<sup>79</sup>. (C)**

➤ **vanhemmille saattaa olla tärkeää saada valita lapsensa saattohoitopaikka<sup>35,62</sup>. (C)**

- Vanhemmat kokevat, että kotisaattohoidossa heidän ja ammattilaisten suhde muodostuu läheisemmäksi kuin persoonattomassa sairaalaympäristössä. He saavat myös viettää kotona enemmän aikaa lapsen kanssa.<sup>62</sup>

➤ **vanhemmat saattavat kokea, että kotisaattohoito mahdollistaa läheisille sairaalassa tapahtuvaa saattohoitoa paremmin lähiverkoston tuen<sup>62</sup>. (C)**

- Vanhemmat kokevat saavansa kotona enemmän emotionaalista tukea, hoivaa sekä käytännön apua muulta perheeltä ja ystäviltä kuin sairaalassa tapahtuvassa saattohoidossa.<sup>62</sup>

➤ **kotisaattohoito saattaa edistää joidenkin vanhempien ja muiden läheisten selviytymistä<sup>62</sup>. (C)**

## 7. Käytännön tuki läheisille

**Kerää muistoja ja mahdollista läheisille muistojen luominen kuolevasta tai kuolleesta, sillä**

- **läheiset kokevat tärkeäksi muistojen luomisen saattohoidossa olevan potilaan viimeisistä hetkistä<sup>44,80–82</sup>. (A)**

Lapsen kuollessa,

- muistot voivat olla valokuvia<sup>80,82,83</sup>, vauvan käden- tai jalanjälkiä<sup>80,82</sup>, lapsen hiuskiehku-roita<sup>82</sup>, vanhempien ja/tai ammattilaisten kirjoittamia päiväkirjoja<sup>82</sup> tai muistokirjoja<sup>80</sup>.
- muistot auttavat vanhempia muistamaan vauvan elämän ja heidän yhteiset hetkensä perheenä<sup>80</sup>.
- sairaalassa luodut muistot, kuten muistolaatikot ja valokuvat voivat olla tärkeitä vanhemmille, joiden lapsi kuolee vastasyntyneiden teho-osastolla. Vanhemmat saavat mukaansa vain nämä muistot eivätkä odottamaansa vauvaa.<sup>81</sup>

**Järjestä läheisille apua ja tukea palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon, sillä**

- **läheiset tarvitsevat käytännön tukea palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan hoitoon<sup>35,39,46,57,59,62,84</sup>. (A)**

- Vanhemmat toivovat saavansa tukea lapsen perushoittoon, lapsen hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitoon sekä huolenpitoa lapsesta kuoleman hetkellä<sup>35</sup>.
- Vakavaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset toivovat tukea kotitöihin sekä kuljetuksiin muun muassa potilaan sairaalakäynneille.<sup>57</sup>

- **läheiset tarvitsevat ja arvostavat saamaansa lepotaukoa kuolevan läheisensä hoitamisessa<sup>37,45,56,62,71,74,85</sup>. (A)**

- Vanhemmat kokevat tarvitsevansa tukea myös normaalin elämän ylläpitämiseksi<sup>56</sup>.
- Läheiset toivovat hoitoapua erityisesti öisin, jotta heillä olisi mahdollisuus levätä<sup>45</sup>

- **lapsen hoidosta saadut hengähdystauot saattavat lisätä vanhempien hyvinvointia<sup>62</sup>. (C)**

- Hengähdystaukojen järjestäminen vanhemmille voi parantaa heidän untaan, antaa heille tunteen vapaudesta, vapautuksen vastuusta sekä mahdollisuuden elää pariskuntana<sup>62</sup>.

## **Auta läheisiä löytämään sosiaalista tukea, sillä**

- **tukiverkosto mahdollistaa saattohoidossa olevan potilaan läheisille heidän tarvitsemansa konkreettisen avun saamisen<sup>44,51</sup>. (A)**
  - Läheiset voivat tarvita apua esimerkiksi kotitöissä ja lastenhoidossa<sup>51</sup>.
- **sosiaalisen tuen puute saattaa vaikuttaa kielteisesti palliatiivisessa hoidossa olevien lasten vanhempien hyvinvointiin<sup>37</sup>. (C)**

## **Mahdollista ja edesauta normaalin arjen jatkuvuutta parantumattomasti sairaiden vanhempien perheissä, sillä**

- **lapsiläheiset kokevat arjen jatkumisen tärkeänä oman hyvinvointinsa ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen kannalta<sup>51</sup>. (A)**
  - Lapsille on tärkeää, että he voivat jatkaa koulunkäyntiä ja viettää aikaa ystävien sekä muiden tärkeiden ihmisten kanssa<sup>51</sup>.

## **Järjestä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden läheisille käytännön tukea ja ohjaa heidät heidän tarvitsemiensa palveluiden piiriin, sillä**

- **läheiset ilmeisesti tarvitsevat apua käytännön asioiden hoitamisessa<sup>37,59,60</sup>. (B)**
  - Läheiset voivat tarvita apua esimerkiksi siivoukseen<sup>37,59,60</sup>, koiran ulkoilutukseen<sup>60</sup>, kaupassa käyntiin, ruoan laittoon, kuljetuksiin<sup>37</sup> tai lasten hoitoon<sup>59</sup>.
- **läheiset tarvitsevat taloudellista tukea ja apua tuen hakemiseen<sup>37,59,86</sup>. (A)**

## **8. Moniammatillinen, hengellinen ja eksistentiaalinen tuki läheisille**

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

- **läheiset kokevat tärkeäksi, että palliatiivisessa hoidossa olevaa potilasta hoidetaan moniammatillisesti<sup>39,62</sup>. (A)**
- **moniammatillinen tuki palliatiivisessa hoidossa lisää läheisten hyvinvointia, elämänlaatua sekä tyytyväisyyttä<sup>35,47,48,51,62,66,77</sup>. (A)**
  - Opettajien ja vapaaehtoisten rooli koetaan tärkeäksi, jotta myös parantumaton sairautta sairastavien vanhempien lasten ystävät saavat tilanteesta tietoa<sup>51</sup>.
  - Saattohoidossa olevan potilaan läheiset toivovat sosiaalityöntekijän<sup>48,77</sup>, psykologin<sup>35</sup> ja papin läsnäoloa<sup>35,47,48,51,77</sup>.
  - Saattohoidossa olevan potilaan läheiset toivovat saavansa keskustella enemmän lääkärin kanssa<sup>48,66</sup>.

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

- **läheiset ilmeisesti tarvitsevat hengellistä ja eksistentiaalista tukea<sup>37,45,47,87</sup>. (B)**
  - Saattohoidossa olevien lasten perheet tarvitsevat hengellistä tukea, esimerkiksi papin tai muun neuvonantajan palveluita<sup>72</sup>.
  - Kotisaattohoidossa olevan potilaan läheisillä on hengellisen ja eksistentiaalisen tuen tarpeita<sup>45</sup>.
  - Ajatus jumalan tai muun korkeamman voiman olemassaolosta luo turvaa ja tukee toivoa<sup>88,89</sup>.
- **läheiset ilmeisesti kokevat tärkeänä heidän omien hengellisten tapojensa ja vakaumuksensa arvostamisen<sup>47,51,63,70</sup>. (B)**
  - Sairaalan tarjoamien uskonnollisten esineiden käyttö antaa läheisille mahdollisuuden toteuttaa hengellisyyttä myös akuuttisairaalassa ja tekee heidän elämänsä loppuvaiheesta hengellisemmän kokemuksen<sup>47</sup>.
  - Jos perheen uskonnolliseen vakaumukseen sisältyy käsitys taivaasta, voi saattohoidossa olevan vanhemman lapselle olla lohduttavaa nähdä taivas kuoleman jälkeisenä paikkana, jossa vanhemmalla ei ole kärsimyksiä ja jossa he voivat tavata uudelleen<sup>51</sup>.

## 9. Jatko- ja vertaistuen saaminen

Varmista tuen jatkuminen läheisille myös potilaan kuoleman jälkeen, sillä

- **läheiset toivovat yhteydenottoa ammattilaiselta ja heidän huomioimistaan potilaan kuoleman jälkeenkin**<sup>35,36,45,48,52,56,59,62,90</sup>. (A)
  - Vanhemmat toivovat, että ammattilainen ottaisi heihin yhteyttä vielä lapsen kuoleman jälkeenkin, esimerkiksi soittamalla tai osallistumalla hautajaisiin. Vanhemmat toivovat ammattilaisten apua myös surunsa jatkohoidossa.<sup>91</sup>
  - Teho-osastolla kuolleiden potilaiden läheiset kokevat osanottokirjeen saamisen kotiin konkreettisenä myötätunnon eleenä<sup>90</sup>.
  - Läheiset voivat tarvita tukea hautajaisten järjestämisessä, koska he kokevat potilaan viimeisen tahdon noudattamisen tärkeäksi<sup>92</sup>.
  
- **puutteellinen tuki läheisen kuoleman jälkeen saattaa aiheuttaa avuttomuuden, näkymättömyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta läheisissä**<sup>65</sup>. (C)

Ohjaa läheiset vertaistuen piiriin, sillä

- **läheiset arvostavat vertaistukea ja kokevat sen tärkeänä**<sup>50,51,57,59,67,75,93</sup>. (A)
  - Vakavaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset kokevat vertaistukiryhmästä saadun tuen tietoa lisääväksi ja hyödylliseksi<sup>57</sup>.
  - Sururyhmään osallistuminen vahvistaa läheisten minäkuvaa<sup>93</sup>.

## 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**<sup>35,37,59,62,76</sup>. (A)
  - Lapsen kuollessa vanhemmat toivovat, että tukea tarjottaisiin myös puolisoille<sup>37</sup> ja sisaruksille<sup>35,37,59,62</sup>. Sisarusten selviytymisen ja menetyksen huomiointi voisi vanhempien



mielestä auttaa sisaruksia myöhemmin elämässä<sup>62</sup>. Myös lapsen isovanhempien tukeminen on tärkeää, sillä he saattavat joutua olemaan vahvana tukijan roolissa (Suositustyöryhmän suositus).

- Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten sisarukset kokevat helposti olevansa kotona näkymättömiä<sup>76</sup>.
- Rekisteröimättömissä parisuhteissa eläville puolisoille tulee antaa tukea samalla tavalla kuin rekisteröidyissä suhteissa eläville (Suositustyöryhmän suositus).

## **Tarjota palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisille tukea, sillä**

### ➤ **läheiset kokevat emotionaalisen ja psykologisen tuen tärkeänä<sup>37,53,57</sup>. (A)**

- Lasten vanhemmat kokevat tarvitsevansa esimerkiksi psykologista tukea lapsesta luopumiseen, selviytymiseen, resilienssiin, ihmisenä kasvuun sekä hallinnan tunteen ja omanarvontunnon säilyttämiseen<sup>37</sup>.
- Monet vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien potilaiden läheiset toivovat emotionaalista tukea saadakseen elämänsä hallinnan tunteen takaisin<sup>57</sup>.

### ➤ **läheiset ilmeisesti kokevat puutteellisen emotionaalisen tuen aiheuttavan kielteisiä tunteita<sup>65,78</sup>. (B)**

- Läheiset voivat kokea kielteisiä tunteita, kuten vihaa ja epäluottamusta. Nämä tunteet voivat johtaa pitkittyneeseen ja traumaattiseen suruun. Tuen riittämättömyys voi lisätä läheisten avuttomuuden ja eristäytyneisyyden tunnetta sekä kokemusta siitä, että on muille näkymätön.<sup>65</sup>

### ➤ **läheiset ilmeisesti tarvitsevat tukea ja kokevat lohdullisena, jos he saavat olla läsnä kuoleman hetkellä<sup>77</sup>. (B)**

## **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<sup>30,35,42,46,50,61,66</sup>. (A)**

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

### **➤ läheiset ilmeisesti kokevat riittämättömän ammattilaisten määrän stressaavana ja hoidon laatua heikentävänä<sup>30,61,62</sup>. (B)**

- Läheiset kokevat, että riittävä ammattilaisten määrä on yhteydessä hyvän potilaskeskeisen ja yksilöllisen hoidon toteutumiseen<sup>61</sup>.
- Akuuttihoiton yksikössä hoidettavana olevien potilaiden läheiset kokevat tyytymättömyyttä, jos ammattilaisilla on liian kiire tai heitä on liian vähän.<sup>58</sup>

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

### **➤ läheiset arvostavat pysyvää ja tuttua ammattilaisten tiimiä, joka takaa hoidon hyvän laadun<sup>32,33,35,36,39,42,47,50,59</sup>. (A)**

- Potilaat ja läheiset arvostavat sitä, että potilasta hoitaa sama moniammatillinen hoitotiimi, joka pystyy tarjoamaan tasaisen hoidon laadun sekä jatkuvan tuen ja seurannan myös potilaan kuoleman jälkeen<sup>39</sup>.
- Läheiset eivät koe järkeväksi keskustella tuntemattoman lääkärin kanssa vanhainkodissa asuvan läheisensä elämän loppuvaiheen päätöksistä<sup>33</sup>.
- Läheiset kokevat, että tutut ammattilaiset tuovat kuoleman hetkelle arvokkuutta ja potilaan kunnioitusta<sup>47</sup>.
- Vanhemmat kokevat, että luotettava ja jatkuva hoitosuhde sekä yhteistyö parantavat ammattilaisten ja palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen perheen välistä vuorovaikutusta sekä aikaansaavat vanhemmille tunteen, että ammattilainen ymmärtää perheen tilanteen ja ottaa sen huomioon vuorovaikutuksessa<sup>32</sup>.

## **Varmista yhteneväiset ohjeistukset ja määräykset potilaan hoitoon, sillä**

### **➤ palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheiset ilmeisesti toivovat ammattilaisilta yhteneväisiä toimintatapoja<sup>48</sup>. (B)**

**Mahdollista läheisille yhteydenottomahdollisuus ja sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden saatavilla olo kaikkina vuorokauden aikoina, sillä**

- **viiveetön ja matalan kynnyksen tiedon ja tuen saanti ilmeisesti tukee palliativisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten selviytymistä<sup>31,49</sup>. (B)**
- **läheisten tärkeäksi kokema viiveetön tuen saanti lisää saattohoidossa olevien potilaiden ja läheisten turvallisuuden tunnetta<sup>35,50,52</sup>. (A)**

## **Menetelmät**

### **Tiedonhaku**

Hoitosuosituksen tiedonhaku toteutettiin kevään ja syksyn 2020 aikana keskeisimpiin kotimaisiin ja kansainvälisiin terveys- ja lääketieteellisiin tietokantoihin, CINAHL, Medline ja Medic. Lisäksi tiedonhaku tehtiin Cochrane, PsycInfo ja Scopus -tietokantoihin, jotta mukaan saatiin myös aiheeseen liittyvät psykologian ja muiden tieteenalojen tutkimukset ja järjestelmälliset katsaukset. Haku päivitettiin samoilla hakusanoilla ja samoihin tietokantoihin kesäkuussa 2022. Tiedonhaussa käytetyt hakustrategiat löytyvät Hoitotyön tutkimussäätiön internetsivuilta.

### **Tiedonlähteiden valinta**

#### **Mukaanotto- ja poissulkukriteerit**

Hoitosuositukseen otettiin mukaan järjestelmälliset katsaukset ja muut aihealueen kannalta merkitykselliset katsaukset sekä alkuperäistutkimukset, joiden laatu arvioitiin riittävän hyväksi (JBI:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistat<sup>94</sup> eri tutkimusasetelmille; yli 50 prosentin toteutuma kriteereistä) ja jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin joko aikuisten tai lasten palliativisen hoidon ja saattohoidon näkökulmasta.

#### **Mukaanottokriteerit:**

Järjestelmällinen tai muu katsaus, alkuperäistutkimus tai asiantuntijalausunto, joka

- käsittelee palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan aikuispotilaan läheisten kohtaamista ja/tai tukemista  
TAI
- käsittelee palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsipotilaan läheisten kohtaamista ja/tai tukemista.

Suositukseseen otettiin mukaan myös muita kuin järjestelmällisiä katsauksia, mikäli niiden laatu oli arvioitu vähintään kahden tutkijan toimesta ja niiden sisältö tuotti lisäarvoa suosituslauseisiin.

#### **Poissulkukriteerit:**

- Tutkimus
  - ei täytä tieteellisen tutkimuksen kriteereitä

- ei käsittele palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa
  - ei käsittele läheisten tukemista tai kohtaamista läheisten näkökulmasta
  - kuvaa vain saattohoidon toteuttamista
- Järjestelmällinen tai muu katsaus, jossa mukaan otettujen alkuperäistutkimusten laatua ei ole arvioitu tai niiden laatu on arvioitu heikoksi.

## **Tutkimusten laadunarviointi**

Mukaanottokriteereiden perusteella mukaan otettujen tutkimusartikkeleiden metodinen laatu arvioitiin kuvatun tutkimusasetelman mukaisilla kriteereillä (JBI:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistat eri tutkimusasetelmille)<sup>94</sup>. Laadun arvioi itsenäisesti kaksi työryhmän jäsentä, minkä jälkeen arviointeja verrattiin ja eriävistä kohdista keskusteltiin työryhmän muiden jäsenten kanssa. Hyväksymisrajana käytettiin yli 50 prosentin toteutunutta kriteereistä. Laadunarviointi toteutettiin Covidence-ohjelmassa.

## **Näytönastekatsausten ja suosituslauseiden laadinta**

Työryhmän jäsenet uuttivat laadunarvioinnin perusteella hyväksytyjen järjestelmällisten ja muiden katsausten sekä alkuperäistutkimusten sellaiset tulokset, jotka vastasivat laadittavana olevan hoitosuosituksen tutkimuskysymyksiin. Näytönastekatsauksissa (Liitteet 1–11) kuvattiin kyseisen suosituslauseen kannalta keskeiset tulokset, tutkimuksen toteutus ja laadunarvioinnin tulos sekä tulosten sovellettavuus Suomessa. Suosituslauseiden näytönasteen määräytymiseen (Taulukko 1) vaikutti se, kuinka vahvaa ja yhdenmukaista näyttöä näytönastekatsauksen tutkimukset tuottivat ottaen huomioon tutkimusten menetelmällisen laadun, tulosten sovellettavuuden, johdonmukaisuuden ja yhtenevyyden sekä sen, kuinka rikasta ja riittävää näytönastekatsaukseen valittujen tutkimusten aineisto oli.

Taulukko 1 Näytönasteen määrittäminen laadullisiin tutkimuksiin perustuen<sup>95</sup>

	Määritelmä	Tulkinta	Sanoitus
<b>A</b>  <b>Vahva näyttö</b>	<p>Näytönaste on vahva, jos kaikki seuraavat kriteerit toteutuvat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimuksia, joissa on käytetty tutkittavan aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa, on vähintään kaksi.</li> <li>Tutkimuksissa ei havaita menetelmällisiä puutteita.</li> <li>Tuloksen sovellettavuudesta ja johdonmukaisuudesta ei esiinny huolia tai ne ovat vähäisiä.</li> <li>Tuloksen pohjana oleva aineisto on rikasta ja ilmiöön nähden riittävää.</li> </ul>	Olemme erittäin varmoja, että johtopäätös ilmentää hyvin tarkasteltavaa ilmiötä.	toteava muoto (esim. vanhemmat kokevat)
<b>B</b>  <b>Kohtalainen näyttö</b>	<p>Näytönaste laskee kohtalaiseksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laadukkaita tutkimuksia, joissa on käytetty aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa, on vain yksi.</li> <li>Tutkimuksia on muutamia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy vähäisiä huolia.</li> <li>Tuloksen sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy vähäisiä huolia.</li> <li>Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy vähäisiä huolia.</li> </ul>	Olemme melko varmoja, että johtopäätös ilmentää tarkasteltavaa ilmiötä.	ilmeisesti kokevat... / voivat kokea... (esim. vanhemmat ilmeisesti kokevat)
<b>C</b>  <b>Heikko näyttö</b>	<p>Näytönaste laskee heikoksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimuksia on vain yksi ja sen menetelmällisestä laadusta esiintyy vähäisiä huolia.</li> <li>Tutkimuksia on useampia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy kohtalaisia huolia.</li> <li>Tulosten sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy kohtalaisia huolia.</li> <li>Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy kohtalaisia huolia.</li> </ul>	Olemme hieman epävarmoja siitä, ilmentääkö johtopäätös tarkasteltavaa ilmiötä.	on mahdollista, että... saattavat ... (esim. on mahdollista, että vanhemmat kokevat/vanhemmat saattavat/voivat kokea...)

<p style="text-align: center;"><b>D</b></p> <p><b>Hyvin heikko näyttö / asiantuntijoiden konsensus</b></p>	<p>Näytönaste laskee hyvin heikoksi, jos esim. jokin seuraavista kriteereistä toteutuu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tutkimuksia on vain yksi ja sen menetelmällisestä laadusta esiintyy kohtalaisia tai vakavia huolia.</li> <li>• Tutkimuksia on useampia, mutta niiden menetelmällisestä laadusta esiintyy vakavia huolia.</li> <li>• Tulosten sovellettavuudesta ja/tai johdonmukaisuudesta esiintyy vakavia huolia.</li> <li>• Tuloksen pohjana olevan aineiston rikkaudesta ja/tai riittävydestä esiintyy vakavia huolia.</li> <li>• Tutkimusnäyttöä ei ole saatavissa. Arvio pohjautuu asiantuntijoiden konsensuslauselmaan.</li> </ul>	<p>Olemme hyvin epävarmoja siitä, ilmentääkö johtopäätös tarkasteltavaa ilmiötä.</p>	<p>on mahdollista, että..... saattavat / voivat kokea..., mutta aiheesta tarvitaan lisätutkimusta... (esim. on mahdollista, että vanhemmat kokevat / vanhemmat saattavat / voivat kokea..., mutta aiheesta tarvitaan lisätutkimusta)</p>
--	--	--	--

## Suosituksen käyttöönotto

Tämä hoitosuositus kohdentuu palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien aikuis- ja lapsipotilaiden läheisten kohtaamiseen ja tukemiseen. Se on laadittu kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden sekä niiden ihmisten käyttöön, jotka työssään kohtaavat ja tukevat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevia potilaita ja heidän läheisiään. Lisäksi hoitosuositus on laadittu sosiaali- ja terveysalalle koulututtavien sekä heidän koulutuksestaan vastaavien käyttöön. Hoitosuosituksen avulla voidaan yhtenäistää palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaamisen ja tukemisen käytäntöjä. Saattohoidossa olevan potilaan kohdalla on kuitenkin aina selvitettävä potilaan oma tahto siitä, haluaako hän läheistensä osallistuvan saattohoitoon ja jos, niin millä tavoin.

Hoitosuositus antaa konkreettisia neuvoja siihen, millaisia asioita tulee huomioida palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukemisessa. Hoitosuositusta voidaan hyödyntää yksiköissä, joissa hoidetaan aikuis- tai lapsipotilaita. Hoitosuosituksessa huomioidaan myös läheisten osalta sekä aikuiset että lapset. Hoitosuositusta voidaan hyödyntää palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä, jotta psykososiaalisen tuen saatavuus olisi Suomessa yhdenvertaista riippumatta potilaan asuin- ja hoitopaikasta. Lisäksi hoitosuositusta voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveysalan koulutuksissa aina toisen asteen koulutuksista eri alojen erikoistumiskoulutuksiin asti. Päätäjille hoitosuositus antaa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten tarpeista ja toiveista tietoa, jota voidaan hyödyntää yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, esimerkiksi saattohoitovapaan määrittämisessä.

Hoitosuosituksen käyttöönottoa voidaan edistää jakamalla tietoa hoitosuosituksesta laajasti kaikille tahoille, joissa kohdetaan palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisiä sekä koulutetaan heitä kohtaavia ammattihenkilöitä. Tavoitteena on, että suositukset tulisivat käyttöön kaikilla hyvinvointialueilla kattavasti. Eri tahoille pidettävät koulutukset ja hoitosuosituksen laaja markkinointi edistävät myös osaltaan hoitosuosituksen käyttöönottoa. Myös

eri organisaatioiden esihenkilöiden rooli on tärkeä, jotta hoitosuosituksen näyttöön perustuva tieto tulisi aktiivisesti hyödynnettyä ja tätä kautta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden ja heidän läheistensä hoidon laatua saataisiin parannettua STM:n (2019)<sup>4</sup> tavoitteiden mukaisesti.

## Jatkotutkimusaiheet

Hoitosuosituksessa on käytetty järjestelmällistä tiedonhakua ja valitut tutkimukset kuvaavat vain läheisten kokemuksia ja odotuksia aihealueesta. Hoitosuosituksessa käytetyt tutkimukset ovat laadullisia tutkimuksia. Hoitosuositus osoittaa tutkimustiedon aukkoja, joita tutkijat voivat tulevaisuudessa hyödyntää. Tutkimukset painottuivat saattohoitovaiheen kokemuksiin, joten lisätietoa tarvitaan läheisten kokemuksista varhaisemmista palliatiivisen hoidon vaiheista. Erityisesti konkreettisista hoitotyön menetelmistä liittyen palliatiivisessa tai saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukemiseen on vähän tutkimusta. Myös suositusten käyttöönottoa ja toteutumisista tulee tutkia palliatiivisen ja saattohoidon laadun toteutumisen näkökulmasta.

Jatkotutkimuksissa olisi tärkeätä selvittää läheisten kohtaamista ja tukemista sekä hoitosuosituksen käyttöönottoa ja toteutumista eri palliatiivisen hoidon konteksteissa, kuten sairaaloissa, ikäihmisten asumis- ja hoitoyksiköissä, kotihoidossa ja saattohoitokodeissa. Ikäihmisten määrä ja heidän palliatiivisen hoidon tarpeensa yhteiskunnassamme tulee lisääntymään, joten tutkimusta tällä osa-alueella tarvitaan lisää eri näkökulmista.

Lasten palliatiivisen hoidon osalta tarvitaan myös lisää tutkimusta, sillä lapsen palliatiivinen hoito vaikuttaa pitkäaikaisesti koko perheeseen. Etenkin sisarusten kokemuksista on tutkimustietoa vain hyvin vähän.

## Suosituksien päivittäminen

Hoitosuositus päivitetään 3–5 vuoden välein Hoitotyön tutkimussäätiön ohjeen mukaisesti.

## Lähteet

1. Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt 2021. Helsinki: Tilastokeskus.
2. Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt. Liitetaulukko 1a. 2019.
3. Palliatiivinen hoito osana terveydenhuoltojärjestelmää. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä, <https://www.kaypahoito.fi/nix02562> (2018, accessed 12 September 2023).
4. STM. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68.
5. Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 - Ajantasainen lainsäädäntö. FINLEX ®.
6. Hallituksen esitykset: HE 164/2014. FINLEX ®.
7. Terveydenhuoltolaki 1326/2010 - Ajantasainen lainsäädäntö. FINLEX ®.
8. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX ®.
9. Anttonen MS, Mäki-Petäjä-Leinonen A. Ikääntyvän kuolevan oikeuksien toteutuminen kotisaattohoidossa kuolevan, omaissaattajan ja surevan kokemuksina. *Diakonian tutkimus*. Epub ahead of print 2022. DOI: 10.37448/dt.121270.
10. STM. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.
11. 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>.
12. Valvira. Elämän loppuvaiheen hoito, [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito) (2018, accessed 28 August 2023).
13. 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, accessed 28 August 2023).
14. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 - Ajantasainen lainsäädäntö. FINLEX ®.
15. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
16. Finne-Soveri H, Forsius P, Hökkä M, et al. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa, <https://www.julkari.fi/handle/10024/144066> (2022, accessed 28 August 2023).
17. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 2007; 370: 1960–1973.
18. Hotus-hoitosuositus. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Aho A-L, Terkamo-Moisio A. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö (viitattu 13/9/2023). Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset/>.
19. 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, accessed 28 August 2023).
20. Hallintolaki 434/2003 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX ®, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434> (2019, accessed 28 August 2023).
21. Åstedt-Kurki P. Family nursing research for practice: The finnish perspective. *J Fam Nurs* 2010; 16: 256–268.
22. Kahn R. Aging and Social support. In: Riley M (ed) *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*. Bolder, Colorado: Westview Press, 1979.
23. House J. *Work, Stress and Social support*. Addison-Wesley, 1981.



24. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual Care in Palliative Care: Working towards an EAPC Task Force. 2011; 18: 86–89.
25. 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.
26. 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.
27. 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> (2017).
28. Shirkavand L, Abbaszadeh A, Borhani F, et al. Correlation between spiritual well-being with satisfaction with life and death anxiety among elderlies suffering from cancer. *Electronic Journal of General Medicine* 2018; 15: em20.
29. Mattila L-R. *Vahvistumista ja tunnekokemuksen jakamista - potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitejärjestelmän kehittäminen*. Väitöskirja, *Acta Universitatis Tamperensis 816. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos*, <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/67109> (2001, accessed 28 August 2023).
30. 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.
31. 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.
32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. Kritz J, Aho A-L. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *Thanatos* 2020; 1.
36. 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.
37. 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.
38. 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.
39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. 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.
43. Pelto A-K, Hökkä M, Kaakinen P. Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa - integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 2019; 17: 22–29.

44. 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.
45. 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.
46. Vihelä M, Hökkä M, Kaakinen P. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 2020; 32: 275–284.
47. 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.
48. 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.
49. Saukkonen M, Viitala A, Lehto JT, et al. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017; 29: 195–206.
50. 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.
51. 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.
52. 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.
53. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West J Nurs Res* 2017; 39: 825–851.
54. 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.
55. 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.
56. 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.
57. Strang S, Fährn 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.
58. 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.
59. Nieminen S, Eironen S, Aho A-L. Vanhempien hoitohenkilökunnalta toivoma tuki lapsen ollessa kotisaattohoidossa. *Tutkiva hoitotyö* 2023; 21: 11–19.
60. 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* 2018; 17.
61. 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.
62. 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.
63. Tan AJN, Tiew LH, Shorey S. Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*; 30. Epub ahead of print 1 May 2021. DOI: 10.1111/ecc.13388.
64. Engbers RA. Informal Caregivers' Perceptions of Needs From Hospice Providers: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2019; 36: 1114–1123.
65. 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.

66. 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.
67. 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.
68. 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.
69. Kalluri M, Orenstein S, Archibald N, et al. Advance Care Planning Needs in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021; 39: 641–651.
70. Benites AC, Rodin G, Leite ACAB, et al. 'The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis'. *Eur J Cancer Care (Engl)*; 30. Epub ahead of print 1 July 2021. DOI: 10.1111/ecc.13424.
71. Shanley C, Russell C, Middleton H, et al. Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. 2011; 10: 325–340.
72. 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.
73. 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.
74. 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.
75. 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.
76. 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.
77. 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.
78. 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.
79. 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* 2021; 28: 17–30.
80. 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.
81. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 2012; 18: 40–44.
82. 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.
83. Butler AE, Copnell B, Hall H. When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatr Crit Care Med* 2019; 20: e447–e451.
84. 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.
85. 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.
86. McKibben L, Brazil K, McLaughlin D, et al. Determining the informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: A qualitative study. *Palliat Support Care* 2021; 19: 405–414.
87. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 29: 210–218.

88. Ganzevoort R. Minding the Wisdom of Ages: Narrative Approaches in Pastoral Care for the Elderly. <http://dx.doi.org/10.1558/prth.v3i3331> 2015; 3: 331–340.
89. Nilsson CJ, Thuesen J, Pirhonen J, et al. Religious Bodies—Lutheran Chaplains Interpreting and Asserting Religiousness of People with Severe Dementia in Finnish Nursing Homes. *Journal of Ageing and Longevity* 2023, Vol 3, Pages 92-106 2023; 3: 92–106.
90. 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.
91. 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.
92. 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* 2021; 35: ebab034.
93. Näppä U, Björkman-Randström K. Experiences of participation in bereavement groups from significant others' perspectives; a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 124.
94. JBI. Critical Appraisal Tools, <https://jbi.global/critical-appraisal-tools> (2020, accessed 12 September 2022).
95. Siltanen H, Hamari L, Heikkilä K, et al. Hoitosuosittelujen laadinta – käsikirja suositustyöryhmille. Versio 3.0. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö.