

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Henna-Riikka Hiltunen

HOITOHENKILÖKUNNAN OSAAMISEN KEHITTÄMINEN LAPSEN JA  
NUOREN SURUN TUKIJANA ASiantuntijayhteistyön avulla

Opinnäytetyö  
Toukokuu 2016



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Toukokuu 2016**  
**Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma**  
**Ylempi korkeakoulututkinto**  
Tikkarinne 9  
80220 JOENSUU  
p. 050 405 4816

Tekijä(t)  
Henna-Riikka Hiltunen

Nimeke  
Hoitohenkilökunnan osaamisen kehittäminen lapsen ja nuoren surun tukijana asiantuntijayhteistyön avulla

Toimeksiantaja  
Paletti-hanke

#### Tiivistelmä

Lapsi tai nuori voi kohdata elämänsä aikana monenlaisia menetyksiä, mutta yksi elämän raskaimmista menetyksistä on läheisen kuolema. Perheenjäsenen kuolema voi olla traumaattinen menetys, jonka vuoksi lapsen ja nuoren turvallisuudentunne kokee suuren järkytyksen. Tutkimukset osoittavat, että vanhempien vakava sairaus tai kuolema vaikuttaa lasten ja nuorten myöhempään psykososiaalisten ongelmien lisääntymiseen. Varhaisella puuttumisella ennaltaehkäistäisiin lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen ja vähennettäisiin lastensuojelun tarvetta. Hoitohenkilökunnan huomio lapsen tai nuoren surun tukijana korostuu, kun lapsi on kuolevan potilaan lähiomainen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana sekä antaa informaatiota surevien lasten ja nuorten vanhemmille, kun lähiomainen on vakavasti sairastunut tai kuollut. Kehittämistehtävänä oli toteuttaa asiantuntijayhteistyön avulla hoitohenkilökunnalle opas lapsen ja nuoren surusta. Kehittämistyö toteutettiin yhdessä Paletti-hankkeen kanssa, joka toimi opinnäytetyön toimeksiantajana.

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistoimintana, jossa on toimintatutkimuksen piirteitä. Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan rinnalle on otettu tuotekehitysprosessiin sisältyvät vaiheet, joiden mukaan opasta kehitettiin. Alkukartoituksena selvitettiin omaisten näkemyksiä lasten ja nuorten saamasta tuesta, surureaktioista ja kehittämisohdotuksista. Opas kehitettiin omaisilta ja asiantuntijoilta saatujen tietojen avulla ja lisäksi tehtiin kehittävä vertaiskäynti Terhokotiin.

Hoitajat kokevat usein osaamattomuutta ja riittämättömyyttä kuolevan potilaan hoitotyössä, kun lähiomaisena on lapsi tai nuori. Erityisesti lisääntyneet kotisaattohoidot koetaan haasteellisiksi. Hoitajat tarvitsevat koulutusta osaamisen kehittämiseksi lasten ja nuorten surun tukijana ja työnohjausta työssä jaksamisen tueksi. Jatkossa on syytä panostaa lasten ja nuorten huomioimiseen ja toimintamallin kehittämiseen kuolevan potilaan hoitotyössä. Moniammatillisten verkostojen kehittämistä täytyisi vahvistaa yli organisaatorajojen, jotta pystyttäisiin ennaltaehkäisemään lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen.

Kieli  
suomi

Sivuja 113  
Liitteet 8  
Liitesivumäärä 37

Asiasanat

lapsen ja nuoren suru, surun tukeminen, osaamisen kehittäminen, asiantuntijayhteistyö



**THESIS**  
**May 2016**  
**Degree Programme in the Development and Management of Health Care and Social Services (Master's Degree)**  
Tikkariinne 9  
80220 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. + 358 50 405 4816

Author (s)

Henna-Riikka Hiltunen

Title

Developing the Skills of Care Personnel as Supporters of Bereaved Children and Young People in Co-operation with Specialists

Commissioned by

Paletti project

Abstract

Children and young people can face many kinds of loss throughout their lives, but one of the hardest losses is the death of a loved one. The death of a family member can be a traumatic loss which can severely disrupt a child's or young person's sense of safety. Studies show that serious parental illness or the death of a parent may cause increased psychosocial issues to develop later on in the child's or young person's life. Early intervention would prevent the later traumatisation of children and young people, and reduce the need for child protection. The attention of care personnel who provide support to bereaved children and young people is of particular importance when a dying patient's close relatives include children or young people.

The purpose of this thesis was to develop care personnel's competence in supporting grieving children and young people and to provide information for the parents of bereaved children and young people in the event that a loved one falls seriously ill or dies. The development task was to produce a guide to children's and young people's bereavement for care personnel in cooperation with specialists. The development work was carried out in connection with Paletti project, which commissioned the thesis.

The thesis was completed as a research-based development work with features of action research. Phases of the product development process were included alongside the research-based development activity, and the guide was developed based on these phases. A preliminary survey investigated relatives' perspectives of the support received by children and young people, their grieving reactions and suggestions for development. The guide was developed based on information received from relatives and specialists, and a developmental peer visit to Terhokoti hospice was carried out.

When caring for a dying patient, personnel often feel that their proficiency is insufficient and experience feelings of inadequacy when a child or young person is related to the patient. In particular, an increase in palliative care given at home was considered challenging. Carers require training in order to develop their skills in supporting bereaved children and young people, as well as guidance to help them to cope at work. In the future there is reason to focus on paying attention to children and young people, and to develop a model for action in caring for a dying patient with young relatives. In the future, the development of multiprofessional networks should be strengthened across organisational boundaries in order to prevent later traumatisation of children and young people.

Language

Finnish

Pages 113

Appendices 8

Pages of Appendices 37

Keywords

bereavement in children and young people, supporting the bereaved, skill development, cooperation with specialists

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	6
2	Lapsen ja nuoren surun tukeminen osana Paletti-hakkeen saattohoitosuunnitelman kehittämistä .....	7
3	Lapsi tai nuori lähiomaisena kuoleman kohdatessa .....	8
3.1	Lasta ja nuorta koskeva lainsäädäntö ja hoitotyön etiikka.....	8
3.2	Lapsen ja nuoren suru .....	10
3.3	Lapsen ja nuoren surun ilmeneminen .....	12
3.3.1	Lapsen ja nuoren kriisin vaiheet .....	12
3.3.2	Lapsen ja nuoren kehitysvaiheet .....	15
3.3.3	Lapsen ja nuoren kuoleman käsitys eri ikäkausina .....	18
3.3.4	Lapsen ja nuoren surureaktiot .....	21
4	Surevan lapsen ja nuoren tukeminen.....	24
4.1	Läheisten keinot tukea surevaa lasta tai nuorta.....	24
4.2	Hoitohenkilökunnan rooli surevan lapsen tai nuoren tukemisessa .....	26
4.3	Käytännön keinoja lapsen ja nuoren surutyön tukemisessa.....	31
5	Hoitotyön osaamisen kehittäminen ja johtaminen perheen surutyössä.....	34
5.1	Strategian merkitys osaamisen kehittämisessä.....	34
5.2	Osaamisen johtaminen surutyössä .....	36
5.3	Osaamisen kehittämisen ja jakamisen keinot surutyössä.....	38
5.3.1	Ammatillinen osaaminen ja itsensä kehittäminen.....	38
5.3.2	Työnohjaus osana hoitohenkilökunnan työssäjaksamista ja osaamisen vahvistamista.....	41
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät.....	43
7	Oppaan kehittäminen tuotekehitysprosessina .....	44
7.1	Tutkimuksellinen kehittämistoiminta osana tuotekehitysprosessia .....	44
7.2	Kehittäjän rooli tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa .....	48
7.3	Kehittämisen prosessin asiantuntijayhteistyö ja toimintaympäristö .....	49
8	Kehittämisen prosessin vaiheet .....	51
8.1	Ongelmien ja kehittämistehtävien tunnistaminen .....	51
8.2	Ideointi ja suunnitteluvaihe .....	52
8.3	Luonnosteluvaihe .....	55
8.3.1	Verkkokysely omaisille.....	55
8.3.2	Laadullisen aineiston käsittely sisällönanalyysin avulla.....	59
8.4	Kehittämisen prosessin toteutusvaihe .....	61
8.4.1	Kehittävä asiantuntijayhteistyö prosessin aikana.....	61
8.4.2	Kehittävä vertaiskäynti Terhokotiin.....	69
8.4.3	Yhteenveto asiantuntijayhteistyössä nousseista ydinasioista.....	78
8.5	Kehittämisen prosessin havainnointi- ja reflektiovaihe .....	79
8.6	Oppaan kehittäminen ja viimeistelyvaihe.....	81
8.7	Oppaan arviointi.....	83
8.8	Oppaan jalkauttaminen ja levittäminen.....	86
9	Verkkokyselyn tulokset.....	87
9.1	Kohderyhmä, aineiston hankinta ja vastausaktiivisuus.....	87
9.2	Taustatiedot.....	88
9.3	Omaisten kokemukset .....	90
9.3.1	Lasten ja nuorten surun ilmeneminen omaisten kokemana .....	90

9.3.2	Lapsen omat keinot surun käsittelyssä.....	92
9.3.3	Omaisten kokemukset saamastaan tuesta.....	93
9.3.4	Omaisten kokemukset henkilökunnalta saadusta ohjeistuksesta läheisen kuoleman jälkeen .....	94
9.3.5	Omaisten toiveita ja kehittämisehdotuksia hoitohenkilökunnalle ja muille tahoille.....	96
9.3.6	Yhteenveto keskeisistä tuloksista.....	98
10	Pohdinta.....	99
10.1	Opinnäytetyön prosessin ja tuotosten tarkastelu.....	99
10.2	Opinnäytetyön menetelmien tarkastelu.....	103
10.3	Eettisyys ja luotettavuus.....	105
10.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehittämisaiheet .....	107
	Lähteet.....	108

## Liitteet

Liite 1	Opinnäytetyön eteneminen ja aikataulu
Liite 2	Toimeksiantosopimus
Liite 3	Kysely omaisille
Liite 4	Analyysimalli
Liite 5	Kehittävän vertaiskäynnin kysymykset
Liite 6	Kehittävän vertaiskäynnin analysointi
Liite 7	Toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseksi
Liite 8	Opas hoitohenkilökunnalle

# 1 Johdanto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tutkimusten mukaan lapsuuden olosuhteet ja perheen tilanteet vaikuttavat monin tavoin myöhempään elämään. Vanhemman kuolema, vakava sairastaminen tai taloudelliset ongelmat liittyvät kiinteästi lasten myöhempään hyvinvointiin. (Paananen, Ristikari, Merikukka, Rämö & Gissler 2012, 7.) Lapsi tai nuori voi kohdata elämänsä aikana monenlaisia menetyksiä, mutta yksi elämän raskaimmista menetyksistä on läheisen kuolema. Perheenjäsenen kuolema voi olla traumaattinen menetys, jonka myötä lapsen ja nuoren turvallisuudentunne kokee suuren järkytyksen. Kuoleman käsittelyyn lapsi ja nuori tarvitsee aikuisen tukea. Surun kohdatessa perhe ajautuu kriisiin, jolloin lapsi tai nuori voi jäädä surun kanssa yksin. Lapsen tunteille ei jää perheessä tilaa, ja vaarana on, että hän jää odottamaan omaa ”vuoroaan” surra. (Uittomäki, Mynttinen & Laimio 2011, 6–7.) Niemelän (2012, 88–89) mukaan varhaisella puuttumisella ennaltaehkäistäisiin lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen. Hoitohenkilökunnan huomio lapsen tai nuoren surun tukijana korostuu, kun lapsi on lähiomaisena kuolevan potilaan hoitotyössä.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman selvityksen mukaan lähes jokaisessa saattohoitosuunnitelmassa omaisten ja läheisten tukemista pidettiin yhtenä merkittävämpänä osana hyvää hoitoa (Pihlainen 2010, 20). Suositusten mukaan omaisilla on oltava mahdollisuus olla kuolevan potilaan rinnalla. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta perhelähtöisten toimintatapojen omaksumista sekä asianmukaisia ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Hoitohenkilökunnan ammatillinen osaaminen ja tukeminen edesauttavat potilaiden hoidon tasalaatuisuutta ja yhdenvertaisuutta. Selvityksessä hyvä ammatillinen osaaminen korostui yhtenä kehittämisen alueena. (Pihlainen 2010, 32.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana sekä antaa informaatiota surevien lasten ja nuorten vanhemmille, kun lähiomainen on vakavasti sairastunut tai kuollut. Opinnäytetyön tehtävänä oli luoda hoitohenkilökunnalle opas lapsen ja nuoren surusta. Oppaan sisältö on tiivis tietopaketti, jossa on kerrottu lapsen ja nuoren surun vaiheista ja tukikeinoista. Opas on luettavissa Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän verkkosivustolla olevassa saattohoitoportaalissa. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Paletti-hanke. Paletti-

hankkeen tarkoituksena oli vahvistaa ja kehittää palliatiivisen- ja saattohoidon osaamista ja rakenteita asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 1.4.2013–31.5.2015.

Opinnäytetyöraportissa käytetään yleiskäsitettä hoitohenkilökunta, kun puhutaan lähi-, perus- tai sairaanhoitajasta tai lääkäristä. Opinnäytetyön toimintaympäristönä on hyödynnetty erilaisia asiantuntijoiden ja verkostojen seminaareja, koulutuksia sekä Terhokodille tehtyä kehittävää vertaiskäyntiä. Asiantuntijayhteistyö-termi viittaa siihen, että henkilöillä on asiantuntijuutta ja osaamista lapsen ja nuoren surusta.

## **2 Lapsen ja nuoren surun tukeminen osana Paletti-hakkeen saattohoitosuunnitelman kehittämistä**

Huhtikuussa vuonna 2013 käynnistyi Pohjois-Karjalan maakunnassa Paletti-hanke eli ”Palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä”. Hanke toteutettiin vuosina 2013–2015. Paletti-hankkeen tarkoituksena oli kehittää maakunnallisesti yhtenäiset palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen toimintamallit ja rakenteet. Projektin tarkoituksena oli myös lisätä osaamista ja yhtenäistää asiantuntijaverkostoja ja hoitojärjestelmiä. Hankkeen yhtenä osatavoitteena oli alueellisen saattohoitosuunnitelman laatiminen ja toimeenpaneminen Pohjois-Karjalan alueella. Saattohoitosuunnitelmassa on keskitetty ratkomaan saattohoidon ongelmakohdat ja ohjaamaan saattohoitokäytänteitä koko Pohjois-Karjalassa, jotta käytänteet olisivat sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2010 laatimien saattohoitoa koskevien suositusten mukaiset. Pohjois-Karjalan yhteistä saattohoitosuunnitelmaa on toteutettu yhteistyössä perusterveydenhuollon, kotisairaanhoidon, erikoissairaanhoidon sekä muutamien yksityisten hoitokotien kanssa. (Surakka, Peake, Hyytiäinen, Väyrynen & Pesonen-Sivonen 2014, 2, 5.) Toisena osatavoitteena hankkeella oli saattohoitoportaalien luominen Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän (PKSSK) tietokantaan (Peake & Surakka 2015, 17.) Hanketta on hallinnoinut Karelia-ammattikorkeakoulu (Karelia-amk), ja mukana projektissa ovat olleet Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä (PKSSK) ja Pohjois-Karjalan koulutuskuntayhtymä (PKKY). (Mäkinen 2004, 2–3.)

Paletti-hanke teki saattohoidon järjestämistä koskevan alkukyselyn vuonna 2013. Kysely lähetettiin jokaiseen Pohjois-Karjalan terveystieteiden vuodeosastoille sekä kotisairaanhoidon. Kyselyyn vastasi lisäksi myös kolme yksityistä hoitokotia. Kuntakyselystä ilmeni tarve kehittää palliatiivista ja saattohoitotyötä. Kyselyn ongelmakohtaksi nousivat resurssien ja osaamisen tason alueelliset vaihtelut sekä yhtenäisen saattohoito-ohjeiden puuttuminen. Yhtenä osana saattohoitoon kuuluu olennaisesti potilaan omaisten ja läheisten tukeminen, neuvonta ja käytännön asioiden ohjaus. Hoitohenkilökunnan tulisi turvata omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua hoitoon potilaan toivomalla tavalla. Erityisesti kotisaattohoidossa korostuu omaisten merkitys ja heidän tukeminen. (Surakka, Peake, Hyytiäinen, Väyrynen & Pesonen-Sivonen 2014, 2, 5,12.)

Perheisiin kuuluu monesti myös aikuisten lisäksi lapsia ja nuoria. Lapsen ja nuoren surun kohtaaminen ja tukeminen saattohoidossa on kokeneellekin saattohoidon ammattilaiselle vaikea tehtävä. Vaikka päävastuu lasten ja nuorten tukemisesta onkin vanhemmilla, niin tärkeässä roolissa ovat myös ammattilaisten oikeanlainen tuki ja ohjaus. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan kykyä luontevaan asioiden käsittelyyn ja aitoa vuorovaikutustaitoa sekä keinoja tukea perhettä. (Piitulainen & Väyrynen 2014.) Saattohoitopotilaan omaiset on osattava ottaa huomioon myös potilaan kuoleman jälkeen. Omaisille on osattava antaa riittävästi aikaa jäähyväisten jättämiseen sekä tukea ja opastaa käytännön järjestelyissä. (Surakka, Peake, Hyytiäinen, Väyrynen & Pesonen-Sivonen 2014, 13. ) Suomen lasten ja nuorten ongelmien ennaltaehkäisy, varhainen tuki ja ohjaaminen ovat olleet vahvasti esillä politiikassa ja toimintaohjelmissa, muun muassa sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiassa ja lainsäädännön uudistamisessa (Perälä, Halme & Kanste 2014, 224).

### **3 Lapsi tai nuori lähiomaisena kuoleman kohdatessa**

#### **3.1 Lasta ja nuorta koskeva lainsäädäntö ja hoitotyön etiikka**

Kuolevan potilaan hoitoa tukevat valtakunnalliset eettiset ohjeet, suositukset, periaatteet ja lainsäädäntö. Nämä ohjeet ja juridiset säädökset ohjaavat hoitohenkilökunnan toimintaa, jotta hyvän saattohoidon kriteerit täyttyvät. Nämä samat säädökset ja juridiikka ohjaavat myös saattohoidossa olevan potilaan omaisten tukea. (Grönlund & Huhtinen 2011,

30.) Potilas on aina jonkun perheenjäsen, ja tiedetään, että vakava sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja perheen psykososiaaliset tekijät voivat vaikuttaa sairauden kulkuun. Soomaattisesti sairaiden ihmisten kanssa työskentelevien täytyisi osata ajatella perhekeskeisesti ja kiinnittää huomiota perheen toimintakykyyn. Kuoleman lähestyessä perhekeskeisyys korostuu entisestään. (Schmitt 2008b, 59.) Potilaan omaisten on myös saatava tietoa hoitopäätöksen perusteista ja seurauksista. Omaisille on annettava mahdollisuus osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Luottamuksellinen hoitosuhde potilaan ja hänen omaistensa kanssa syntyy ainoastaan avoimesta keskustelusta potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 30, 76.)

Vanhemmillä on päävastuu lastensa hyvinvoinnin ja kehityksen tukemisesta. Perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään sekä tarjottava perheelle oikeanlaista apua riittävän varhain. (Asetus 60/1991; lastensuojelulaki 417/2007; terveydenhuoltolaki 1326/2010.) Lastensuojelulaki ja terveydenhuoltolaki velvoittavat hoitavaa tahoa ottamaan huomioon aikuispotilaan lapsien hoidon ja tuen tarpeen. Jokaisen, joka kohtaa terveys- tai sosiaalihuollossa vanhemman, jolla on alaikäisiä lapsia, tulisi tarjota perheelle oikeanlaista apua ja ohjausta. (Siltala 2013, 176.) Terveydenhuoltolaissa (1326/2010, 70. §.) määritetään lapsen huomioon ottaminen seuraavasti:

Lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen. (70. §.)

Hoitotyön eettisten ohjeiden mukaan hoitohenkilökunnalla on velvollisuus edistää terveyttä yhteiskunnassa. Hoitohenkilökunnan on työssään ja toiminnassaan asetettava etusijalle aina lapsen, nuoren ja perheen hyvinvointi. Hoitotilanteissa hoitohenkilökunnan on tehtävä parhaansa, jotta lapselle ja nuorelle jää myönteinen kokemus terveydenhuollosta. Myönteinen kokemus edistää lasten ja nuorten luottamusta vastuullisiin ja välittäviin ammattilaisiin ja yhteiskunnan järjestelmiin. (Suomen sairaanhoitajaliitto 1996; Suomen Lastenhoitoalan Liitto 2005.) Eettisyys toisen ihmisen kohtaamisessa tarkoittaa ihmisen kunnioittamista ilman ehtoja. Eettinen herkkyyks on taito tunnistaa toisen ihmisen tunteet. Ammatillisuus asiakkaan ja potilaan kohtaamisessa on tärkeää, jotta hoitaja tun-

nistaa oman tahtonsa, tuntee velvollisuudentunteen potilasta kohtaan, toimii potilaan etujen mukaisesti sekä potilaan ja hänen hyvinvointinsa hyväksi. (Haho 2013, 1–3.) Jos kuolevan potilaan perheessä on lapsia tai nuoria, on hoitohenkilökunnalla kokonais- ja hoitovastuu koko perheestä (Siltala 2013, 176).

### **3.2 Lapsen ja nuoren suru**

Lapselle ja nuorelle vaikein menetys on vanhemman kuolema, jolloin turvallisuus voi järkkyyä, kun kuolema koskettaa läheltä. Kun vanhempi katoaa lapsen maailmasta, olemassaolosta häviää pohja ja kaikki alkaa näyttää epätodelliselta. Häntä, joka oli olemassa, ei enää ole, ja tämä tarkoittaa lapsen elämässä pysyvää muutosta loppuelämäksi. Samanaikaisesti oma tuttu perhe häviää, koska perhe joutuu kuoleman vuoksi epätasapainoon. Perheenjäsenet eivät ole enää samanlaisia kuin ennen. Perheenjäsenten roolit muuttuvat, joten perheen tasapainon palautuminen voi kestää pitkään. Vanhempansa menettänyt lapsi tai nuori voi pelätä, että myös jäljellä oleva vanhempi kuolee tai katoaa. Aivan pienikin lapsi osaa surra, vaikka hän ei vielä ymmärrä kuoleman lopullista merkitystä. Lapset aistivat herkästi läheisten ihmisten ikävän ja surun. Tällöin lapsi tarvitsee rinnalleen aikuista tukemaan ja auttamaan näiden vaikeiden surun tunteiden kanssa. (Poijula 2016, 115; Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2014.)

Suru on terve reaktio, jonka aikana ihminen kohtaa muutoksia. Tästä aiheutuu stressiä tai ajatuksia, että on luovuttava esimerkiksi läheisestä ihmisestä. Suru on äärimmäisen tärkeä reaktio, kun lapsi kohtaa menetyksiä. Mikäli lapsi saa kokemuksia, että aikuinen osaa lohduttaa häntä ja aikuinen osaa vastaanottaa hänen surunsa, hän kokee olevansa tärkeä. Tämä merkitsee lapselle turvallisuudentunnetta. Tämä tunne auttaa lasta käsittelemään vastoinkäymisiä myös myöhemmin. Mikäli lapsi kohtaa ympärillään ihmisiä, jotka eivät osaa surra, tai hänen annetaan ymmärtää, ettei suru ole luvallista tai ei anneta tarpeeksi aikaa suruun, hän alkaa tällöin vältellä surua. Aikuisten oma kielteinen surun asenne voi johtua siitä, etteivät he itse kykene kohtamaan surua eivätkä ottamaan lapsen tai nuoren tunteita vastaan juuri sillä hetkellä. Lapsi alkaa tällöin käyttää defensessejä eli mielen puolustuskeinoja surun hallintakeinoina. Lapsi voi alkaa vältellä surua ja kieltää ikävät tapahtumat tunteista. Tällaisessa tilanteessa lapsi varoo sellaisia tunteitaan suojellakseen

aikuisten tunnereaktioita. Lapsen oireilut saattavat ilmetä keskittymisvaikeuksina, ylivilkkautena, unettomuutena tai uneliaisuutena. Pahimmillaan lapsi voi kieltää kokonaan, että jotain ikävää olisi koskaan tapahtunutkaan. Järkeistäminen voi estää myös suruprosessin käynnistymisen. Mikäli lapsi tai nuori ei käsittele surua, se patoutuu negatiivisena tunnelatauksena ja jää elämään tunnetasolla uhkaavana tekijänä. Tämä voi tarkoittaa myöhemmin sitä, että ihminen sairastuu esimerkiksi fyysisesti tai psyykkisesti. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2013, 301; Hällfas, Kivinen, Sipola, Hammari, Wright & Stainers 2009, 20.)

Tutkimukset osoittavat, että vanhemman vakava sairaus vaikuttaa lasten ja nuorten myöhempään psykososiaalisten ongelmien lisääntymiseen (Schmitt 2015b, 287; Birgisdóttir, Bylund-Grenklo, Nyberg, Kreicbergs, Steineck & Fürst 2014; Bylund-Grenklo 2013, 29; Niemelä 2012, 95; Osborn 2007). Tutkijoiden (Osborn 2007; Watson, James-Roberts, Ashley, Tilney, Brougham, Edwards, Baldus & Romer 2006; Schmitt 2008a, 19–20) mukaan lasten ja nuorten depressioon on kuitenkin vaikuttanut eniten vanhempien oma depressio sairauden aikana ja perheen keskinäinen vuorovaikutus. Niissä perheissä, joissa oli avoin ja keskusteleva ilmapiiri, voivat lapset ja koko perhe paremmin.

Perheenjäsenen kuolema vaikuttaa välittömästi yksilöön sekä perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Vaikutukset voivat näkyä pidemmällä aikavälillä, jopa sukupolvien yli. (Schmitt 2008b, 61.) Se, miten lapsi ja nuori reagoi vanhemman kuolemaan, riippuu lapsen iästä ja kyvystä ymmärtää kuolema, kuoleman tavasta sekä lapsen ja vanhemman välisestä suhteesta. Reagointiin vaikuttaa myös se, onko lapselle ja nuorelle kerrottu rehellistä ja oikeaa tietoa kuolemasta sekä siitä, miten huoltajat selviytyvät omasta surustaan ja, miten he selittävät lapselle tapahtuneen ja vastaavat heidän kysymyksiinsä. Lapsi ja nuori ovat lähiomaisia, joilla on samat lähiomaisen oikeudet tietää läheisen sairaudesta tai kuolemasta. (Poijula 2016, 115–116.)

Hoitohenkilökunnan tärkeänä tehtävänä on antaa lapselle tai nuorelle lupa ja tilaa kysyä kysymyksiä sekä oikeus näyttää tunteensa. Luottamussuhteen syntyminen lapsen ja nuoren kanssa edesauttaa ja rohkaisee avoimuuteen ja turvallisuudentunteeseen. Turvallisessa luottamussuhteessa lapsen tai nuoren ei tarvitse pelätä surevan vanhemman reaktiota. Nuorten kohdalla hoitajalta vaaditaan vuorovaikutuksessa enemmän herkkyyttä ja

hienotunteisuutta. Nuori tarvitsee yhtä paljon aikuisen tukea kuin lapsikin. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on auttaa nämä lapset ja nuoret suruprosessin alkuun. Perheissä isän tai äidin kuoleman jälkeen puolison voimavarat käytetään oman surun ja menetyksen työstämiseen sekä arjesta selviämiseen. Koko suruprosessiin menee aikaa useita vuosia, ja lapsi sekä nuori tarvitsevat apua vielä pitkään. (Hållfas, Kivinen, Sipola, Hammari, Wright & Stainers 2009, 20–21.) Lapsi ja nuori tarvitsevat aina aikuisen tukea siinä, että hän oppii käsittelemään surua ja vapautuu negatiivisen tunteen taakasta ja kasvattaa uudelleen kokemusta turvallisuudesta. Selviytymiskokemukset surusta luovat uskoa siihen, että seuraavan menetyksen kohdatessa voi surusta selvitä hengissä. (Vilén ym. 2013, 301.)

### **3.3 Lapsen ja nuoren surun ilmeneminen**

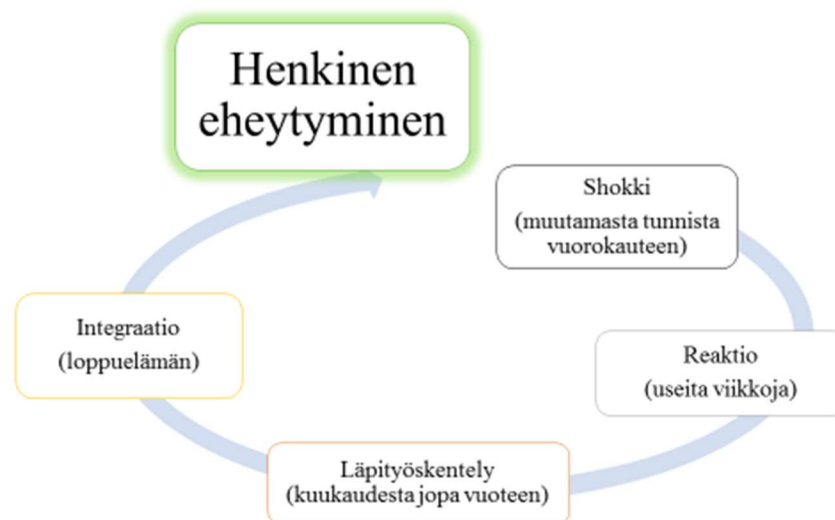
#### **3.3.1 Lapsen ja nuoren kriisin vaiheet**

Käyttäytymisen asiantuntijat ovat tarkastelleet surun ja kriisin ilmenemistä ja vaiheita ihmisessä (Kinanen 2009, 13). Asiantuntijat puhuvat surun eri vaiheista tai surun tuomista kriisin vaiheista. Esimerkiksi Kübler-Ross & Kessler (2006, 22) puhuvat surun viidestä vaiheesta: kieltäminen, viha, kaupanteko, masennus ja hyväksyminen. Poijula (2016, 27) käsittelee puolestaan lapsen traumaattisen kriisi reaktion vaiheita surussa. Traumaattiset tapahtumat näyttävät kulkevan samaa reittiä kuin suru (Kinanen 2009 15). Vaikka traumaattinen kriisi ja suru ovatkin eri asioita, ne ovat eritasoisesti ja monimuotoisesti yhteydessä toisiinsa (Holmberg 2003, 61). Koska lapsille soveltuvaa ja hyväksi koettua trauman ja toipumisen teoriaa ei ole, heihin sovelletaan aikuisten kriisiteoriaa (Poijula 2016, 27). Tässä luvussa käsitellään lapsen ja nuoren kriisin vaiheita, koska lapselle ja nuorelle läheisen kuolema on aina traumaattinen kokemus.

Akuutin stressiresponssin teoria on eri kuin traumaperäisen stressihäiriön teoria. Nämä responsit eli kehon ja mielen reagoinnit ja sopeutuminen traumaattiseen tapahtumaan ovat stressi-, voimavara- ja aikariippuvaisia. Luonnolliseen parantumisaikaan kuuluu, että järkyttävän tapahtuman kokeneet torjuvat tiettyjä ajatuksia ja tunteita. Tämä selviy-

tymiskeino auttaa säilyttämään fyysisen ja psyykkisen tasapainon. Isot traumakokemukset voivat tuntua lapsesta liian uhkaavilta ja ahdistavilta käsitellä asiaa kerralla. Traumamat voivat myöhemmässä vaiheessa nousta pintaan asteittain ja tulla tietoisesti käsiteltäviksi ja yhdistetyksi elämäkertamuistiin. (Poiijula 2016, 27–29.)

Traumaattinen kriisi on määritelty tapahtumiksi, jossa ihminen kohtaa ulkoisen tapahtuman, joka uhkaa hänen fyysistä olemassaoloaan, sosiaalista identiteettiään tai turvallisuudentunnetta. Ulkoinen tapahtuma voi olla esimerkiksi väkivallanteko, vakava sairastuminen tai läheisen kuolema. Tällainen kriisi alkaa yleensä yhtäkkiä ja ennakoimatta missä tahansa ihmisen elämänkehitysvaiheessa. Ihminen kokee tilanteen yleensä kestämättömäksi vaikeudeksi, joka ylittää henkilön nykyiset voimavarat ja selviytymiskeinot. (Poiijula 2016, 29.) Kriisin vaiheet erotetaan sokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja integraatiovaiheet (kuvio 1). Vaihemalli ei täysin sovellu sellaisenaan kuvaamaan elävän elämän yksilöllistä kriisiprosessia. Lapsille hyödyllisempi kriisiä kuvaava tieto on, että kriisillä on alku, keskikohta ja loppu. (Poiijula 2016, 29.)



Kuvio 1. Kriisin vaiheet. (mukaiillen Poiijula 2016, 29.)

Surevan lapsen suru muuttuu omaksi kasvuprosessiksi. Lapset reagoivat suruun ensimmäiseksi sokilla, kun hän saa kuulla kuolemasta. Sitä seuraavat tunteet ja ajatukset voivat ilmaista äärimmäistä yksinäisyyttä, surullisuutta, itkuisuutta, vihaa, syyttelyä, syyllisyyttä ja pelkoa. (Hogan 2013, 155.) Sokki- ja reaktiovaihe muodostavat yhdessä akuutin

vaiheen, joka on yleensä hyvin tunnistettavissa. Vaiheet eivät välttämättä ole selvästi erilisiä, vaan ne voivat olla monesti päällekkäin. Sökkivaiheessa ihmisen mieli suojautuu liian uhkaavasti todellisuutta vastaan, koska sitä ei ole mahdollista muuttaa tai omaksua. Sokissa tietoisuus on muuttunut. Ulospäin ihminen voi sökkivaiheen aikana vaikuttaa normaalilta, vaikka hänen mielensä voi olla täydessä kaaoksessa. Tässä vaiheessa ei kannata ohjeistaa omaista tärkeillä tiedoilla, sillä hän ei pysty omaksumaan eikä muistamaan saatuja ohjeita. Lapset voivat sökkivaiheessa lamaantua täysin toimintakyvyttömiksi. He voivat reagoida tapahtumaan hyvin voimakkaasti tai jatkavat toimintaansa niin kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. (Poijula 2016, 20–30.)

Reaktiovaiheessa mieli alkaa työstää traumaa niin, että tapahtunut tulee toistuvasti mieleen muistoina sekä unien ja mielikuvien kautta. Nämä tunteet pakottavat kohtaamaan todellisuuden ja sen herättämät tunteet ja reaktiot. Tämä vaihe kestää yleensä useita viikkoja. Reaktiovaiheessa käynnistyvät suojamekanismit, jotka suojelevat psyykettä liian tuskallisilta kokemuksilta. Suojamekanismit, kuten kieltäminen tai dissosiaatio eli katkos tietoisuuden jatkuvuudessa, vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen, tunteisiin ja ajatteluun. Tämän vaiheen yksi tärkeimmistä reaktioista on surureaktio. Trauman kokenut yrittää hallita kaoottista tilannetta toistamalla miksi-kysymystä ja murehtimalla kohtaloaan. Kuoleva läheinen pysyy hyvin voimakkaasti surevan mielessä, sillä psyykkinen suojamekanismi on suuntautunut korjaavaan yritykseen pitää kuollut ”maan päällä”. Reaktiovaiheen aikana sureva voi vältellä tapahtumasta muistuttavia tekijöitä. Tällä sureva säätelee asian mieleen tunkeutumista. Tähän voi liittyä myös muistamattomuutta yhtenä välttelyn keinona. Sureva voi olla myös hyvin ylikierroksilla ja levoton. (Poijula 2016, 30–31.)

Reaktiovaiheesta suruprosessi etenee läpityöskentelyyn. Tämä on vaihe, jossa sureva alkaa suuntautua kohti tulevaisuutta ja pois traumasta sekä menneisyydestä. Läpityöskentelyvaihe voi kestää viikosta kuukauteen tai muutamista kuukausista jopa vuoteen. Mikäli trauman kokenut lapsi tai nuori ei kykene kohtuullisessa ajassa sopeutumaan muutokseen, on asiantuntijan syytä arvioida toipumisen etenemistä ja tarvittaessa ohjata hänet ammattiauttajan luokse. (Poijula 2016, 31.)

Päivien, viikkojen ja kuukausien kuluessa lapsi ja nuori alkavat huomata, kuinka heidän surunsa alkaa helpottua ja hyvien hetkien määrä huonoihin verrattuna lisääntyy (Hogan 2013, 155). Tällöin on päästy kriisin viimeiseen vaiheeseen eli integraatioon. Vaihe on

jatkuvaa ja kestää läpielämän. Lapsi tai nuori kokee menneisyyden tapahtumat pysyvänä arpena, joka ei kuitenkaan estä häntä jatkamasta elämässä eteenpäin. Suuresta pettymyksestä on selvitty, ja itsetunto on tasapainottunut. (Poijula 2016, 31.) He kokevat, että kuolema ja sureminen ovat muuttaneet heitä ihmisenä henkisesti kypsemiksi. Henkinen kasvu on auttanut heitä pääsemään pois sietämättömästä kärsimyksestä. (Hogan 2013, 155.)

Traumaattiseen kriisiin sisältyy aina myös positiivinen henkisen kasvun ja kehityksen mahdollisuus. Henkinen kasvu muuttaa arvomaailmaa ja läheisten ihmisten arvostus lisääntyy. Tämä voi tarkoittaa sitä, että lapsen ja nuoren selviytymisvoimavarat ja kyvyt ovat paremmat kuin ennen traumaa. Mikäli lapsi tai nuori ei kykene läpityöskentelemään ja integroimaan kokemustaan osaksi elämänhistoriaansa, alkaa trauma rajoittaa hänen elämänsä hyvin vahvasti. Seurauksena voi olla psyykkisen häiriön kehittyminen. Lasten ja nuorten reaktiot eivät voi olla samanlaisia kuin aikuisilla, koska heidän kehitysvaiheensa ja elämäkokemuksensa rajoittavat niitä. (Poijula 2016, 29, 31.)

### **3.3.2 Lapsen ja nuoren kehitysvaiheet**

Lapsen ja nuoren surureaktioihin ja kuoleman käsittelyyn vaikuttavat ikä, sukupuoli, terveydentila, temperamentti, selviytymistyylit, aikaisemmat kokemukset kuolemasta ja se, millainen suhde hänellä oli kuolevaan (Poijula 2016, 115; Schmitt 2015a, 294; Kinanen 2009, 19). Lapsen ja nuoren surun ilmenemiseen ja surun käsittelyyn vaikuttaa pitkälti myös ihmisen psykososiaalinen kehitys. Erikson (1982, 239–256) on määritellyt kehitysteorian, jonka mukaan ihmisellä on kahdeksan psykososiaalista vaihetta elämänsä aikana. Näiden vaiheiden pohjalle kehittyy ihmisen minäkuvan perusteet. Teoriassa jokaiseen kehitysvaiheeseen liittyy jokin ihmiskunnan instituutio, esimerkiksi perhe, koti tai koulu. (Sugarman 2001, 91–92.)

Teorian mukaan ihmisellä on joka ikäkauteen liittyviä kehitystehtäviä, jotka hänen on ratkaistava ennen uuteen ikäkauteen siirtymistä. Joka kehityskauteen liittyy stressiä aiheuttavia tekijöitä ja ristiriitoja. Mikäli ihminen ei kykene selviytymään näistä stressiä aiheuttavista tekijöistä ja selvittämään ristiriitoja, on seurauksena kehityksellinen kriisi.

Eryityisesti lapselle tämä kriisi on ylivoimainen, eikä hän kykene sopeutumaan kriisin vaatimaan muutokseen. Eriksonin teoria on yksi eniten käytetyistä kehitysteorioista tämän päivän ihmistieteessä. (Poijula 2007, 31–32.) Erikson on jakanut ihmisen psykososiaaliset kehitysvaiheet kahdeksaan eri ikäkauteen. Eriksonin koko teoria käsittää vaiheet vauvaiästä vanhuusikään asti. (Erikson 1982, 239–250.) Tässä luvussa käsitellään psykososiaalisen kehityksen vaiheita vauvasta nuoruusikään asti (taulukko 1).

Taulukko 1. Eriksonin teoria psykososiaalisesta kehityksestä (mukaiillen Erikson 1982, 239–250; Sugarman 2001, 92–100; Poijula 2007, 30–32).

Ikä	Elämänvaihe	Kriisit	Uusi eettinen ominaisuus	Prosessi
0-1	vauvaikä	luottamus vs. epäluottamus	toivo	vastavuoroisuus hoitavaan ja hoivaavaan ihmiseen
1-3	varhainen lapsuus	epäily vs. häpeä	tahto	järjestys ja ohjeet
3-6	leikki-ikä	oma-aloitteisuus vs. syyllisyys	tarkoitus/ merkitys	samaistuminen johonkin toiseen henkilöön, jäljittely
6-14	kouluikä	ahkeruus vs. huonommuus	pätevyys/ tarkkuus	kasvatus, oppiminen ja roolit
14-20	nuoruus	identiteetti vs. roolien hajaannus	aitous, kiintymys	ideologia, vertaisryhmät

Vauvaikään kuuluvat perusturvallisuudentunne ja rohkeus tutkia ympäristöä. Pikkulapsiässä opitaan itsenäisyyttä, aloitekykyisyyttä, roolien kokeilua, mielialojen tunnistamista sekä todellisuuden ja mielikuvituksen eroja. 5–10-vuotiaat ja keskilapsuutta elävät lapset kehittävät työkykyä, ongelmaratkaisutaitoja, ihmissuhdetaitoja ja opettelevat tuntemaan monimutkaisia motiiveja. Kehityksen edetessä lapselle tärkeiden ihmissuhteiden verkosto laajenee ja vuorovaikutustaidot monipuolistuvat. (Poijula 2007, 31.)

Lapsen ollessa vielä kehitysvaiheessa hän ei kykene kielellisesti ilmaisemaan itseään, omia toiveitaan, tuntemuksiaan tai vointiaan. Vaikka tämä yleensä koskee ihan pieniä lapsia, voi isommillakin lapsilla olla hankaluuksia ilmaista omia ajatuksiaan. Lapsen tai nuoren pelko ja huoli voivat johtaa tällöin puutteelliseen ilmaisuun, eivätkä he välttämättä tunnista omia pelkotilojaan. He eivät välttämättä myöskään luota aikuisiin riittävästi, jotta

uskaltaisivat ilmaista asioitaan. Epäilevä suhtautuminen vieraisiin liittyy yleensä pienen lapsen kehitysvaiheeseen. Epäilevä luottamus voi olla peräsin myös aikaisemmasta kehitysvaiheesta ja siitä, ettei lapsi ole tottunut luottamaan aikuisiin, aikuiset ovat pettäneet hän luottamuksensa tai he ovat kokeneet turvattomuutta. Kehitystasosta, ilmaisukyvyystä tai eettisistä ongelmista johtuen hoitohenkilökunnalla voi olla vaikeuksia ymmärtää lasta tai nuorta. Tällöin hoitajat eivät tunne lasta, ja heillä voi olla vaikeuksia luoda luottamuksellista suhdetta lapseen tai nuoreen. (Leino-Kilpi 2014, 225–226.)

Lasten kehityksen keskeneräisyyden, tiedon ja elämäkokemuksen puutteen vuoksi ymmärrys kuolemaa kohtaan ja surussa selviytymiseen on rajallista. Kehityksen edetessä lapsi käy samaa asiaa toistuvasti läpi, kunnes 11–12-vuotiaana hän saavuttaa abstraktin ajattelukyvyyn ja voi ymmärtää kuoleman samalla tavalla kuin aikuinen. Vastasyntynyt tunnistaa äidin tai jonkin muun läheisen hoitajan tuoksusta. Hyvin varhain lapsi tottuu läheisten läheisyyteen, tuoksuun, käsittelytapaan ja elämänrytmiin. Näin lapsi tietää ja oppii tuntemaan omassa kehossaan, että häntä, joka oli läheinen, ei enää ole. (Poijula 2016, 98–99.)

Lapsen kehitykseen vaikuttavat geneettinen perimä, perhe ja lapsen yksilölliset ominaisuudet ja ulkopuoliset ympäristötekijät. Perheessä olevat lapset saattavat käsitellä vastoinkäymisiä täysin eri tavalla. Tähän vaikuttavat lasten lukumäärä perheessä, sukupuoli, lasten syntymäjärjestys, vanhempien sosioekonominen tilanne ja perheen kasvatustyyli. Perimä ja ympäristö vaikuttavat monimuotoisesti toisiinsa. Vastoinkäymistä selviytymisessä auttaa resilienssi, joka tarkoittaa yksilön joustavuutta ja kykyä palautua voimakkaan tai pitkän puute- tai stressijakson jälkeen. (Poijula 2016, 157–158.)

Surevien lasten ja nuorten merkittävimmät resilienssiä heikentävät ominaispiirteet ovat: ulkoinen ohjautuvuus eli tarvitsevat muita tukemaan ja suuntaamaan toimintaansa, heikko itsetunto, korkea pelokkuus/huolehtivaisuus, masennustaipumus, tapaturma-alttius ja terveysongelmat sekä pessimismi. Resilienssiltään paremmin selviytyvien lasten ja nuorten ominaispiirteitä vastaavasti ovat: sisäinen ohjautuvuus eli oman itsensä ja tunnetilojensa ohjaamista kypsällä ja sosiaalisella tavalla, terve itsetunto, rento luonne sekä välittävä ja hyvät järkeilytaidot. Lapsen ja nuoren resilienssiin vaikuttavat myös vahvat sosiaaliset tukiverkostot, esimerkiksi vähintään yksi vahva aikuinen, joka kasvattaa lasta ehdoitta. Lisäksi resilienssiä tukevat positiiviset koulukokemukset, tunne omasta määräysvallasta

ja usko siihen, että omalla yrittämällä on merkitys. Resilienssiltään vahvalla lapsella tai nuorella on rohkeutta osallistua tapahtumiin vapaa-aikana, kapasiteettiä kohdata vastoinikäymiset ja tunnistaa vastoinikäymisistä tullut hyöty. Heillä on myös kyky ja mahdollisuus auttaa muita sekä kohdata rohkeasti haastavia tilanteita, jotta taidot kehittyvät kohtaamaan elämässä vastaan tulevia vaikeitakin asioita. (Stokes 2010, 57–58.)

Positiivisen psykologian edustajat ovat jo pitkään tuoneet julki sitä, että häiriö- ja diagnosikeskeisestä ajattelutavasta täytyisi luopua. Silloin voitaisiin siirtyä ennaltaehkäisevään, resilienssiä ajattelutapaa ja hyvinvointia tukeviin kysymyksiin. Tällöin pystyttäisiin siirtymään kohti niiden tekijöiden tunnistamista ja vahvistamista, jotka auttavat yksilöä kestämään, palautumaan ja selviytymään vaikeista elämäntapahtumista sekä vaiheista. Lapsen tai nuoren selviytymiskyky ja temperamentti eivät yksin suojaa tai altista stressille ja vastoinikäymisistä selviytymiseen, vaan ratkaisevaa on, miten ympäristö ymmärtää lapsen ja nuoren tarpeita ja vastaa niihin. (Pojjula 2016, 158–159, 164.)

### **3.3.3 Lapsen ja nuoren kuoleman käsitys eri ikäkausina**

Lapset ajattelevat kuolemaa jo hyvin pienenä. Alle puolivuotiaan käsitys kuolemasta on se, että mitä ei voi nähdä, ei myöskään ole olemassa. Vauva tarvitsee tämän takia turvallisuuden ja hoidon jatkuvuuden kokemusta kehittyäkseen. Mikäli vauva joutuu eroon läheisestä hoitajasta tai hoitaja suree voimakkaasti, reaktion on vauvan ärtyisyys ja itkuisuus. Vauva saattaa syödä ja nukkua huonommin, koska rutiinit ovat rikkoutuneet. Muistin kehittyessä vauva voi ymmärtää jo puolivuotiaasta alkaen sen, että esineet ovat olemassa, vaikka vauva ei itse niitä näe. Vauvan etsimiskäyttäytyminen on merkki siitä. Tämä tarkoittaa sitä, että vauva etsii kadonnutta vanhempaansa ja osoittaa eroahdistuksen merkkejä. (Pojjula 2016, 99.) Alle 1-vuotiaan turvallisuus lähtee siitä, että hänen perustarpeet turvataan ja eroahdistusta lievennetään normaalia suuremmalla huomioimisella. Traumaattisissa tilanteissa hyvin pienikin voi taantua nopeasti. Taantumisen merkkejä ovat esimerkiksi se, että lapsi haluaa koko ajan aikuisen lähelle. Tässä vaiheessa on tärkeää, että vierellä on aikuinen, joka kykenee ja hyväksyy tämän taantumisvaiheen lapsen elämässä. Tällöin turvallisuus on luotava lapsen kokemusmaailmassa uudelleen niin kauan, kunnes lapsi on ”tankannut” itselleen aikuisen läheisyyttä tarpeeksi. Ylihuolehtiva aikuinen puolestaan voi viestiä lapselle, että maailma on turvaton. (Vilén ym. 2013, 306.)

Vaikka alle vuoden ikäinen lapsi ei ymmärrä sanoja, äänen sävelkulku, kosketuksen herkkyys, erilaiset tuoksut ja huolenpito kertovat, että hänestä välitetään ja elämä jatkuu (Schmitt 2008b, 63).

Alle kaksivuotias kiinnittää jo huomiota, että läheistä ihmistä, joka oli olemassa, ei enää ole. He osaavat myös ikävöidä ja kaivata ihmistä, joka katoaa yhtäkkiä heidän elämästään. Lapsi voi näyttää surunsa vetäytymällä syrjään, olemalla apaattinen ja menettämällä ruokahalunsa sekä kiinnostuksensa leikkeihin ja liikkumiseen. (Gothöni 2014, 197; Poijula 2016, 99.) Aikaperspektiivi on kuitenkin tämän ikäisellä lapsella lyhyt, ja muistikuvat himmenevät nopeasti. Pikkulapsi voi ajatella ja säilyttää muistikuvan kuolleesta vain lyhyen hetken. (Pojula 2016, 99.)

2–5-vuotiailla käsitys kuolemasta on maaginen, minäkeskeinen ja kausaalinen. Kuoleman käsitys tämän ikäisillä on väliaikainen ja osittainen. Se ei koske kaikkia ihmisiä eikä lasta itseään. Lapsi ei myöskään voi ymmärtää eron pysyvyyttä, vaan hänen käyttäytymisensä tähtää yhteen pääsemiseen kuolleen läheisen ihmisen kanssa. Pikkulapsi voi ajatella kuolemaa tilapäisenä ja uskoa, että leikkikaveri tulee takaisin tai rakas vanhempi nukkuu vain vähän aikaa. Lapsi voi kuvitella, että kuollut on yhä ”hengissä” ja hengittää ja pysyy lämpimänä arkussa maan sisällä. (Pojula 2016, 99; Hammarlund 2010, 159.) Lapsi oireilee elossa olevalle vanhemmalle tai läheiselle hoitajalle itkien, takertuen ja osoittaen erotilanteissa vihaisuutta kiukkukohtauksilla tai tuhoavalla käyttäytymisellä. Vanhemman kuoleman kokeminen tässä kehitysvaiheessa voi heikentää lapsen turvallisuudentunnetta. Lapsi voi tarvita toistuvia vakuutteluja ja selityksiä. Vaikeinta lasten on ymmärtää kuoleman lopullisuus ja universaalisuus sekä se, että kaikki kuolevat joskus. (Pojula 2016, 99–100.) Vaikka 2–3-vuotias ei itse osaa kertoa, mitä hän ajattelee tai tuntee vaikeasta asiasta, voi lapselle silti puhua rauhallisesti ja kertoa asiasta. Tämän ikäiset yleensä ymmärtävät enemmän kuin mitä osaavat itse tuottaa puhetta. (Vilén ym. 2013, 306.)

5–7-vuotiaat alkavat jo ymmärtää, että kuolema on lopullinen ja universaali. He ymmärtävät, että kuolemalla on syy ja se aiheuttaa pysyvän eron ja että kuolleet ovat monella tavalla erilaisia kuin elävät ihmiset. He ymmärtävät, etteivät kuolleet voi liikkua, tuntea, kuulla, nähdä, haistaa eikä puhua. Kaikki ruumiin toiminnot lakkaavat, eivätkä kuolleet tarvitse ravintoa. Pienen lapsen ymmärrys ei kuitenkaan riitä, että kuolleet mädäntyvät ja muuttuvat mullaksi. Se ymmärretään vasta lähempänä murrosikää. Tämän ikäinen lapsi

voi maagisen ajattelutavan vuoksi kokea, että hän on vastuussa kuolemasta, jos on sitä vihan hetkenä toivonut tai käyttäytynyt itse sopimattomasti. Kuolema voi olla lapselle myös henkilöhahmo, kuten viikatemies tai kummitus. Henkilöhahmoon voi liittyä pelkoa, että kuolema tulee hakemaan myös hänet. Kuoleman käsitys ei kuitenkaan ole vielä henkilökohtainen, vaan lapsi uskoo, että kuoleman voi välttää. He uskovat, että heillä on yli-luonnollisia voimia, jos he ovat oikein kilttejä tai rukoilevat kovasti, niin läheinen ei kuolekaan. Pienet lapset ajattelevat olevansa maailman keskus ja ajattelevat konkreettisesti. (Poiijula 2016, 100; Hammarlund 2010, 159; Schmitt 2008b, 63.) Lapsen suru ilmenee jaksoittaisesti, kun aikuisten suru on kokonaisvaltaisempaa. Lapsi saattaa juosta ja leikkiä niin kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. Yhtäkkiä leikki saattaa loppua ja surun tunne valtaa lapsen mielen, jolloin hän vetäytyy itseensä. Yksinäisyyden ja surun tunne kestää hetken, ja leikki jatkuu taas normaalisti. (Hogan 2013, 154; Gothöni 2014, 197.)

7–12-vuotiaat lapset ovat kiinnostuneita kuolemasta, ja heidän käsityksensä kuolemasta on konkreettinen ja realistinen. Tässä vaiheessa syntymä, kuolema ja seksi kiinnostavat lasta. Yleensä jo yli yhdeksänvuotiaat ymmärtävät, että kuolema on lopullinen, väistämätön ja henkilökohtainen. He ymmärtävät, että universaali koskettaa kaikkia ihmisiä ja kaikkea elollista. (Poiijula 2016, 101; Hammarlund 2010, 159.) Tämän tietoisuuden ymmärtäminen voi olla lapselle hyvin ahdistavaa, tuskallista ja pelottavaa. Menettämisen pelon vuoksi elämästä tulee vaarallisempaa, koska elämä ei jatkukaan lopullisesti. Lapsi voi oireilla pelkoon psykosomaattisilla oireilla saadakseen huomiota ahdistukseensa ja pelkoonsa. Hänellä voi olla käsitys, että kuolemaa voi pitää etäisenä, ja hän pyrkii hallitsemaan pelkoaan torjumalla oman kuolevaisuutensa ja ajattelemalla, että vain vanhat ja sairaat kuolevat. (Poiijula 2016, 101.) Yli 10-vuotiaat pohtivat kuoleman oikeudenmukaisuutta, kohtalon tai suurempien hengellisten voimien osallisuutta ihmisen kuolemaan. Yliluonnolliset asiat ja rajakokemukset alkavat kiinnostaa nuorta pohdiskelijaa. Lapsella on tässä iässä jo jonkinlainen käsitys ymmärtää kuolema tapahtumana, mutta sen mukana tulevien tunteiden käsittelyyn ei ole vielä riittäviä taitoja. (Kinanen 2009, 23.)

Yli 12-vuotiaat saavuttavat jo saman abstraktisen ajattelun kuoleman lopullisuudesta kuin aikuiset. He ymmärtävät tässä vaiheessa, että kuolema on luonnollinen prosessi. (Gothöni 2014, 198; Poiijula 2016, 101.) Kaikki elollinen kuolee, jopa pienet vauvat ja lapset. Oman sisaruksen kuolema voi tuntua epäoikeudenmukaiselta ja nostattaa miksi-kysymykset

mieleen. He saattavat pohtia myös, miksi sisaruksen täytyi kuolla, kun hän saa elää. Lapselle voi tulla omasta selviytymisestä liian suuri taakka, että he toivoisivat ennemmin olevan itse kuollut ja sisaruksen saavan elää. (Hogan 2013, 154–155.) Teini-ikäiset käsittelevät surua hyvin samaan tapaan kuin aikuisetkin (Hogan 2013, 155). Läheisen kuollessa nuori näkee ja ymmärtää tapahtuman seuraukset ympärillään (Suomen mielenterveysseura 2004, 13).

Murrosikäisellä nuoruuden kehityskriisit ja suru muovautuvat yhteen. Tämän takia nuoren on vaikea käsitellä kuoleman ja surun tuomaa tunnemyrskyä. (Gothòni 2014, 198.) Murrosikäinen voi pelätä kuolemaa hyvin voimakkaasti. Kuolemanpelko voi tarttua samanikäisiin tyttöihin ja poikiin. (Kinanen 2009, 24.) Heillä voi olla tarve piilottaa suru, voimattomuus, tasapainottomuus ja yksinäisyys. Erilaisuuden kokemus voi tuntua hävettävältä. (Gothòni 2014, 198.) Tämän takia nuorten kanssa täytyy miettiä myös tarkkaan, milloin kuolemasta keskustellaan. Kuolemaan liittyvät keskustelut on parempi ajoittaa päiväsaikaan. (Kinanen 2009, 24.) Nuoret eivät mielellään jaa kuolemasta aiheutuvia tunteita oman perheen kanssa. Ystäväpiirissä nuori voi myös tuntea itsensä erilaiseksi ja voi salata tunteitaan. Tunteiden salaaminen voi kuitenkin purkautua hyvin ongelmallisena toisissa asiayhteyksissä. (Suomen mielenterveysseura 2004, 13.)

Lapsen tulee ymmärtää vähintään kolme asiaa kuolemasta ymmärtääkseen, mitä kuolema todellisuudessa on. Ensinnäkin se, mitä kuoleman universaalisuus on: kuolema ei valikoi kohteitaan, vaan kaikki olevainen kuolee, myös hyvät ihmiset. Toiseksi kuolema on pysyvää, eikä toivominen, rukoileminen tai hyvä käytös tuo kuollutta ja rakasta ihmistä takaisin. Kolmanneksi kuolleet eivät voi enää tuntea mitään eivätkä he voi palella tai tuntea kipua. Näitä kolmea asiaa on toistettava lapsen kasvaessa ja uusien kuolemantapausten kohdatessa. (Poijula 2016, 101–102.)

### **3.3.4 Lapsen ja nuoren surureaktiot**

Silloin kun lapsi tai nuori on saanut suru-uutisen läheisen kuolemasta, reaktiot voivat olla hyvin moninaisia. Tunteet voivat vaihdella hyvin voimakkaista tunnereaktioista reaktioiden puuttumiseen. Yleisimmät reaktiot ovat sokki, apatia, puhumattomuus, epäusko, äänekäs protesti tai sillä hetkellä olevan toiminnan jatkaminen. Suurimmalla osalla 2–8-

vuotiaista lapsista ilmenee käyttäytymishäiriöitä muutaman viikon kuluessa läheisen kuolemasta. Kuukauden kuluttua 2–17-vuotiaista 70 prosenttia on surullisia, itkevät ja ärsyyntyvät herkästi ja 10 prosenttia kärsii masennuksesta. Kaikissa ikävaiheissa yleisempiä reaktioita ovat unihäiriöt, ruokahaluttomuus ja vetäytyneisyys. Vielä vuoden kuluttua kuolemasta voi ilmetä lievää masennusta. Suru voi aiheuttaa myös kouluikäisillä ongelmia koulussa ja jopa koulufobiaa ja kiusatuksi tulemista. Suru voi ilmetä myös vastaavasti ylisuorittamisena koulussa etenkin, jos lapsi kieltää surun. Tyypillisempiä surureaktioita ovat itku, surullisuus, viha, syyllisyyden tunne, itsesyytökset, pelkotilat, eroahdistukset, univaikeudet ja käyttäytymisongelmat. Lapsi voi oireilla myös psykosomaattisesti esimerkiksi palelemalla, olemalla kalpea, epämääräisillä kivuilla ja jopa kuumeella. Surureaktioiden syntyyn vaikuttaa myös se, kuinka läheinen kuollut oli. Jos kuolema on ollut esimerkiksi väkivaltainen, voi kuolemaan liittyvät muistot olla hyvin konkreettisia ja estää suremista. Lapsilla voi olla myös vastuun ja koston kysymykset täyttävä mieli, ja nämä voimakkaat tunteet estävät surureaktioiden syntymistä. (Pojjula 2016, 119–121, 125.)

Tutkimukset osoittavat, että vanhempansa menettänyt alle viisivuotias lapsi kärsii muita lapsia todennäköisemmin psykiatrisista häiriöistä myöhemmin lapsuudessa. Ne, jotka ovat menettäneet vanhempansa lapsuudessa, kärsivät yleisemmin masennuksesta ja ahdistuneisuudesta. Erityisesti psykiatriset häiriöt lisääntyivät, jos heidän elämässä oli ollut muitakin menetyksiä. Myös suisidaalisuus oli lisääntynyt niillä aikuisilla, jotka olivat koettaneet vanhemman kuoleman lapsuudessa. (Pojjula 2016, 125–126.) Tutkimusten mukaan nuoret tytöt oireilevat herkemmin, jos äiti on sairastunut vakavasti (Osborn 2007). Grantin ja Compasin (1995) sekä Schmittin (2008b, 19) mukaan tyttöjen depressiivisyys johtuu siitä, että vastuu äidin roolista kasvaa. Nykyään uskotaan, että niillä lapsilla ja nuorilla, jotka saavat asianmukaista ja riittävä apua, ei välttämättä ole sen suurempi riski sairastua psyykkisiin sairauksiin kuin muilla. Mikäli lapsen tai nuoren suru pitkittyy ja oireet pahenevat, tarvitsevat he silloin ammattiauttajan apua. (taulukko 2) (Pojjula 2016, 126.)

Taulukko 2. Hälytysmerkit lapsen ja nuoren surun oireissa (mukaien Poijula 2016, 126).

<b>Hälytysmerkit surun oireilussa</b>	
taantuminen	rauhattomuus
yliriippuvainen käytös	oppimisvaikeudet
voimakkaat pelkotilat	syömishäiriöt
voimakas eroahdistus	kastelu/tuhrminen
yölliset unihäiriöt	aggressiivisuus tai estynyt käytös
käytöshäiriöt	sosiaalisiin tilanteisiin liittyyvä ongelmat: ujous, eristäytyminen, syntipukin rooliin joutuminen

Aikuisten tulisi suhtautua lapsen ja nuoren surureaktioihin ja oireiluihin aina vakavasti ja lisätä tällöin lapsen ja nuoren turvallisuutta. Tärkeintä on, ettei reaktioita tulkita häiriö- tai epäsosiaaliseksi käyttäytymiseksi eikä lasta rangaista hänen surustaan. Lapsia ja nuoria on kannustettava surun nostattamiin kielteisten tunteiden näyttämiseen turvallisella tavalla. Vuosia ja läpi koko elämän kestäviä reaktioita ovat ikävä ja kaipaus. Surureaktiot eivät kuitenkaan enää ole pinnalla, mutta ne tuleva olemaan aina taustalla. Päivittäiset rutiinit voivat herättää ikävän, ja arkiympäristössä muistuttavat asiat voivat laukaista surun tai itkun. Pienikin lapsi voi aistia esimerkiksi läheisen kuoleman muistopäivän, vaikka tätä ei tietoisesti tiedä eikä voi ymmärtää. Surureaktiot ja surun ilmaiseminen muuttaa muotoaan lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Kypsyessään lapsi kohtaa menetyksen aina uudestaan ja kykenee ajattelemaan menetyksen aina uudella tavalla. Mikäli lapsi ei kykene etenemään suruprosessissaan, voi esteenä olla välinpitämätön perhe, sosiaalisen tuen puute tai koettu trauma. Menetyksen sopeutumisen esteenä voi olla myös lapsen ominaisuudet, esimerkiksi sisäänpäinkääntyneisyys, neuroottisuus tai estynyt temperamentti. Suruprosessia eteenpäin vieviä ominaispiirteitä ovat älykkyys, tunteiden säätelykyky, ulospäinsuuntautuneisuus, perheen avoin ja rehellinen kommunikaatio sekä hyvä sosiaalinen verkosto. (Pojula 2016, 121–122.)

## 4 Surevan lapsen ja nuoren tukeminen

### 4.1 Läheisten keinot tukea surevaa lasta tai nuorta

Aikuisilla on monesti halu suojella lapsia ja nuoria surulta, ja he tekevät monesti sen virheen, etteivät kerro lapsilleen kuolemasta mitään (Kübler-Ross & Kessler 2006, 189). Heillä on tapana idealisoida lapsuus elämänvaiheeksi, johonka tuska ja suru eivät yllä. Oman kuolevaisuuden kohtaaminen on aikuiselle vaikeaa, ja aikuisenkin on vaikea ymmärtää ja hyväksyä, että myös hän itse voi kuolla. Siksi aikuiset välttelevät lasten ja nuorten kanssa keskustelemista kuolemasta. (Pojjula 2016, 103; Hammarlund 2010, 161–162; Turner & Bailey 2004, 15.)

Kuoleman välttelyssä ovat apuna puolustusmekanismit, jotka torjuvat ja tukahduttavat aiheen käsittelyn. Kuolemaan liitetään usein irrationaalinen häpeän tunne ja tunne siitä, että voi tartuttaa muut. Muut ihmiset saavat ikään kuin tartunnan niistä, jotka ovat olleet liian lähellä kuolemaa. Siksi on monesti helpompaa jättää kuolema ja sureva ihminen huomiotta, vaikka tämä puolestaan eristää ja yksinäistää jo ennestään surevaa ihmistä. Välttelyn liittyy ajatus, että kuoleman käsittely voi vahingoittaa lasta tai nuorta. Kuvitellessaan, että kuoleman käsittelyyn tarvitaan aikuiselta erikoistaitoja, minkä takia lapsen ja nuoren kanssa kuolemasta puhuminen katsotaan ammatti-ihmisen tehtäväksi. Oppiakseen suhtautumaan kuolemaan normaalisti lapset ja nuoret tarvitsevat tietoa kuolemasta normaalissa arkielämässä. Kuoleman liittyvän tiedon ja opetuksen saaminen ei välttämättä pelota tai ahdistaa lasta. Opetukseen on ehdottomasti liitettävä keskustelumahdollisuus vanhemman ja opettajan kanssa, jotta lapset eivät jäisi yksin pohtimaan ahdistavia ja mieltä painavia kysymyksiä. (Pojjula 2016, 104.)

Lapselle ja nuorelle totuudenmukainen ja avoin keskustelu auttaa parhaiten ymmärtämään kuolemantapausta (Uittomäki ym. 2011, 21). Silloinkin, kun aikuiset tietävät läheisen kuoleman lähestyvän ja valmistautuvat itse tunnetasolla siihen, heistä voi tuntua vaikealta kertoa asiasta lapsille. Lapset ja nuoret ovat kuitenkin oikeutettuja saamaan saman mahdollisuuden valmistautua tunnetasolla läheisen kuolemaan. (Mattila 2011, 106.) Oma vanhempi on luonnollisesti parhain aikuinen kertomaan tapahtuneesta. Lapsi ja nuori

odottavat, että heille kerrotaan heti olennaiset asiat rehellisesti ja selkeästi sekä kehitystason mukaisella kielellä. On erittäin tärkeää painottaa lapselle ja nuorelle, etteivät he jää surun kanssa yksin. Lisäksi on hyvä rohkaista heitä puhumaan ja kysymään tapahtuneesta. Kehitystason mukaan lapsilla voi olla erilainen näkemys kuolemasta. Heillä saattaa olla vääristynyt käsitys kuolemasta sekä epäselvyyksiä kuolemaan liittyvistä asioista. Näitä asioita on tärkeä pohtia yhdessä lapsen kanssa sekä keksiä ratkaisu- ja selviytymiskeinoja. Lapselle ja nuorelle on tärkeää antaa lupa surra, mutta heidän omilla ehdoilla sekä antaa aikaa edetä suruprosessissaan. (Uittomäki ym. 2011, 21–22.) Aikuisen tehtävänä on myös auttaa kärsivää lasta ja nuorta hyväksymään mikä tahansa tunne ja auttaa heitä hallitsemaan tunteitaan. Vanhempien on hyvä seurata lapsiaan ja heidän käyttäytymisen muutoksia ja reagoida niihin lohduttamalla, ja myötäeläen rehellisesti ja johdonmukaisesti, sekä olla avoin myös omista tunteistaan ja ajatuksistaan. (Pojjula 2016, 104; Hammarlund 2010, 162–163.)

Monesti aikuiset ajattelevat, etteivät lapset kestä tapahtunutta. Kuvitellaan, että lapsi on liian pieni ymmärtääkseen asioita, ja tehdään päätökset lapsen puolesta esimerkiksi siinä, ettei lapsi ”halua” tulla hautajaisiin. Lapset vaistoavat herkästi, mitä aikuiset tuntevat, ja menevät herkästi mukaan ”peliin”. Todellisuudessa tämä keventää aikuisten surua, syyllisyyttä ja häpeää, mutta lapset kantavat lopunikänsä sisällään käsittelemättömiä suruja ja loukkaantumisen tunteita. (Hammarlund 2010, 162.) Tämän takia olisi erittäin tärkeää auttaa lasta ymmärtämään antamalla hänelle rehellistä tietoa tosiasioista ja tapahtumista hänen kehitystasonsa mukaisesti. Jotta lapsi tai nuori ei kokisi itseään ulkopuoliseksi, vanhemman on hyvä antaa lapsen osallistua ja auttaa suruun liittyvissä käytännön järjestyksissä, kuten hautajaisten suunnittelussa. Lohduttamalla, puhumalla lasten tärkeydestä, antamalla tietoa, ottamalla lapset mukaan arkeen ja kuolemaan liittyviin käytännönjärjestyksiin vanhemmat auttavat surevaa lastaan kokemaan itsensä arvokkaaksi, rakkaaksi ja kaikkein tärkeimmäksi vanhempiensa elämässä. (Pojjula 2016, 117.)

Vanhemmat voivat valmistaa lapsiaan suuriin menetyksiin puhumalla ennalta väistämättömistä pienemmistä menetyksistä ja auttamaan lasta ilmaisemaan surua ja vastaanottamaan lohdutusta (Pojjula 2016, 105). 2–3-vuotiaan lapsen kanssa voidaan vaikean asian käsittelyyn ottaa mukaan jotain konkreettista, esimerkiksi kuolleen omaisen kuva, tai käydä onnettomuuspaikalla tai haudalla. Nämä saattavat auttaa lasta muistamaan ja ym-

märtämään, mitä on tapahtunut, etenkin tilanteessa, jos lapsi on itse ollut onnettomuudessa mukana, jossa läheinen on kuollut. Asioiden läpikäyminen auttaa lasta löytämään enemmän ilmaisukeinoja ja poistamaan tuskaa, joka tapahtuneeseen liittyy. Kolmevuotiaan kanssa asioiden käsittelyssä voidaan hyödyntää myös toiminnallisia menetelmiä, kuten leikkiä, piirtämistä, maalaamista tai muovailuvahaa. Aikuisen ei pidä säikähtää, jos lapsi työstää asioita omalla tavallaan esimerkiksi suruleikin tai väkivaltaisen roolileikin avulla. (Hammarlund 2010, 162.)

Kouluikänsä mennessä lapsi kykenee ilmaisemaan tunteitaan myös sanoin. Monet vaikeat ja syvät tunteet eivät silti löydä sanoja. Tällöin toiminnallisia menetelmiä voidaan hyödyntää tunteiden ilmaisussa läpi elämän. (Vilén ym. 2013, 306.) Lapsen kanssa voidaan vieraillla kirkoissa, hautausmaalla ja keskustella kuolleiden sukulaisten tai läheisten elämästä tai muutoin kuolemasta, kuolemisen ja sen vaikutuksista. Koulut, joissa opetetaan lapsille kuolemaa ja siihen liittyviä asioita, ovat parempia myös surevien lasten auttajina. (Pojjula 2016, 105.) Tärkeää on myös, että lapsi saa jäädä entiseen kotiinsa, kouluunsa tai päiväkotiansa. Tapahtuneesta tulisi kertoa opettajille, hoitajille ja kavereille. Aikuiset eivät saisi kieltää opettajia tai hoitajia puhumasta tapahtuneesta, vaan pikemminkin heitä täytyisi rohkaista olemaan avoimia. Avoimuus kaikkia kohtaan auttaa kaikkein parhaiten lasta ja nuorta surussa. (Hammarlund 2010, 163.)

Trauman uudelleen eläminen leikkien ja mielikuvitusten kautta edistää tapahtuman hyväksymistä. Riittävän pitkäkestoinen altistaminen tarkoittaa trauman ajattelemisen ja siitä puhumisen herättämiin pelkoreaktioihin niin, että ne alkavat pikku hiljaa lievitä. Näin lapsi oppii vähitellen, ettei nykyisyydessä ole mitään pelättävää ja hän voi kokea turvallisuutta. (Pojjula 2016, 34.) Tärkeintä on, että aikuinen, joka käsittelee surua ja traumaa lapsen tai nuoren kanssa, on itse kykenevä käymään läpi asiaa ahdistumatta siinä itse. Ahdistunut aikuinen voi ahdistaa lasta entisestään. (Vilén ym. 2013, 306.)

## **4.2 Hoitohenkilökunnan rooli surevan lapsen tai nuoren tukemisessa**

Perheessä sattuneen läheisen kuoleman ja surun keskellä vanhemmat pohtivat, miten auttaa lasta surussaan. Samaa asiaa pohtivat myös lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset. Vanhemmilla on oma suru vienyt kaikki voimavarat. Siksi muut aikuiset ovat erittäin

tärkeässä asemassa lapsen ja nuoren tukemisessa. (Mattila 2011, 105.) Hoitohenkilökunnan on osattava auttaa lasta ja nuorta, joka on joutunut kohtaamaan vanhemman tai sisaruksen kuoleman. Heille on tarjottava apua, mutta samalla on oltava herkkä ja osattava ottaa huomioon perheen kulttuuri ja uskomukset. Perheelle on kerrottava, että lapsella tai nuorella on oikeus omaan suruun sekä mahdollisuus keskustella tunteistaan ilman mitään pakotetta. (Speck 2010, 192.)

Monesti hoitohenkilökunnalle saattaa olla vaikeinta surevan lapsen tai nuoren tukemisessa oma epävarmuus ja avuttomuuden sietäminen. Perheen surun kohtaaminen voi herättää omia menetyksen kokemuksia. Tämän takia on erittäin tärkeää, että ammatti-ihmiset ovat käsitelleet oman suhteensa kuolemaan. Perheelle on kuitenkin erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunta kykenee rohkeasti kohtaamaan heidät. Pahinta mitä hoitohenkilökunta voi tehdä, on jättää perhe yksin tai vältellä heidän kohtaamistaan. Lapsen ja nuoren tilanteesta on informoitava myös muita tahoja, esimerkiksi päivähoitoa ja koulua. Tämä auttaa hoitopaikan ja koulun ymmärtämistä lapsen mahdollisessa käytöksen muuttumisessa sekä antaa valmiudet tukea lasta ja nuorta selviytymään arkirutiineissa surutyön aikana. Arkirutiinit luovat lapselle ja nuorelle turvallisuudentunnetta. (Uittomäki ym. 2011, 27–29.)

Nuorten kohtaaminen voi olla aikuisten mielestä haasteellisempaa kuin pienempien lasten, koska nuorille voi olla usein hankalampaa pyytää apua. Aikuisen on kuitenkin tärkeää ottaa asia rohkeasti puheeksi nuoren kanssa. Nuorta on helpompi lähestyä kahden kesken ja rauhallisessa ympäristössä. Hoitohenkilökunta voi kysyä esimerkiksi nuorelta, miten nuori on voinut ja mitä asioita hän on miettinyt eniten läheisen kuolema jälkeen. Tärkeää on tiedustella myös nuoren senhetkistä vointia. Nuori voi olla aikuista kohtaan hyvin vähäsanainen, mutta hänelle tulee kuitenkin tunne, että hänestä välitetään eikä aikuinen pelkää asiasta puhumista. (Uittomäki ym. 2011, 29.) Nuoret odottavat, että heidät huomataan, heitä kuunnellaan ja heidän pelkonsa nähdään, vaikka he eivät sitä itse pyytäisikään. Nuoret ovat ikään kuin välimaastossa: he eivät ole vielä aikuisia, mutta eivät enää lapsiaakaan, joiden on helppo juosta syliin ja pyytää lohdutusta. Tämän takia on erittäin tärkeää, että nuorten kanssa tarvitaan erityisherkkyyttä olla lähellä ja käytettävissä niin kouluissa, harrastuksissa kuin ystäväpiirissä. Nuoret odottavat ymmärrystä. Heidän pyyntönsä on yleensä sanatonta, ja siksi aikuisten on uskallettava olla rohkeita ja nähdä, milloin on aika

auttaa nuorta surussa. Nuori tarvitsee paikan, jossa purkaa turvallisesti tunteitaan ja ajatuksiaan. Joillekin päiväkirja, musiikki tai vastaava voi olla apukeino, joka auttaa surussa. (Eho 2008, 225.)

Lasten ja nuorten kokonaisvaltaisessa tukemisessä voidaan hyödyntää monia menetelmiä. Kaikki tukeminen lähtee kuitenkin aina toimivasta ja luottamuksellisesta vuorovaikutuksesta. Mikäli lapsi tai nuori ei luota työntekijään, ei ohjeilla, kuuntelemisella tai kasvatuksella ole oikeanlaista vaikutusta. Vuorovaikutuksellinen tukeminen edesauttaa parantamaan asiakkaan voimavaroja ja lisää voimaantumisen tunnetta. Vuorovaikutuksellista tukemista, joka ei ole psykoterapiaa, kutsutaan counselling-työksi. Tämä counselling-tason vuorovaikutus voidaan määritellä sosiaali- ja terveystieteiden perustehtäväksi. Tämä tavoite on äärimmäisen tärkeää kaikissa sosiaali- ja terveystieteiden tehtävissä. Vuorovaikutus on lapsen ja nuoren kasvatuksen perusta. Lapsen minäkuva, itsetunto ja käyttäytyminen kehittyvät ainoastaan vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa. (Vilén ym. 2013, 462.)

Hyvään vuorovaikutukselliseen tukemiseen sisältyy aina arvostava katse, joka mahdollistaa nähdyn tulemisen. Lapsi tai nuori etsii toisen ihmisen katseesta viestejä siitä, onko hän hyväksytty ja pidetty. Lapsi rakentaa jokaisesta katseesta oman arvontunnetta. Arvostava ja kunnioittava katse rohkaisee lasta tai nuorta kertomaan, mitä hän tarvitsee turvallisuuteensa ja hyvään kasvuunsa tai mitkä ovat hänen toiveensa ja elämän huolensa. Katseen välttely viestii lapselle tai nuorelle, ettei aikuinen halua kohdata häntä. Aikuiset voivat tuntea avuttomuutta katsoessaan lapsen tai nuoren hätää, pelkoa ja turvattomuutta. Aikuinen voi tällöin vältellä katsekontaktia lapsen tai nuoren kanssa, koska ei osaa eikä tiedä, miten siinä tilanteessa osaisi auttaa. Tällöin aikuisesta voi tuntua helpommalta ikään kuin olla huomaamatta lasta tai nuorta. Todellisuudessa tällainen käytös viestii lapselle tai nuorelle, että aikuinen on kuitenkin sydämellään hänet nähnyt, mutta hän ei halua auttaa. (Mattila 2011, 27–29.)

Aikuisen on tärkeä tiedostaa, mitä peilikuvana oleminen tarkoittaa. Peilikuvana oleminen tarkoittaa, että lapsi ja nuori peilaa itsestä ja muista ihmisistä sen, miten häneen suhtaudutaan. Vuorovaikutuksellinen tukeminen tarkoittaa sitä, että asiakas ja työntekijä yhdessä yrittävät etsiä vastauksia siitä, miten toimia. Aina ei kuitenkaan valmiita vastauksia ja toimintatapoja löydy. Sosiaali- ja terveystieteiden työntekijän työhön liittyy myös olennaisesti se, että oppii sietämään epävarmuutta ja epätietoisuutta lasten ja nuorten kanssa.

Työntekijältä täytyy löytyä alusta lähtien kykyä heittäytyä myös epävarmaan tilanteeseen mukaan. (Vilén ym. 2013, 462.) Hoitohenkilökunnan auttamisen keinoja lapsen ja nuoren surussa on tiivistetty taulukkoon 3.

Sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden on myös tärkeää tietää, keneen otetaan yhteyttä kunnassa, kun lapsen tai nuoren elämässä tapahtuu traumaattinen kriisi. Jokaisessa kunnassa tulisi olla kriisivalmiussuunnitelma niin pienten kuin isojen traumojen varalle. Jokaisella työntekijällä on kuitenkin vastuu perusturvan takaamisesta. Jokainen koulu ja päivähoitoyksikkö voivat myös luoda omat toimintasuunnitelmansa siitä, miten toimitaan, jos esimerkiksi yksikössä oleva lapsi tai nuori joutuu kohtaamaan kriisin. Suunnittelun apuna voidaan hyödyntää kokeneen traumapsykoterapeutin apua sopivien menetelmien löytämiseksi. (Vilén ym. 2013, 306–307.)

Taulukko 3. Hoitohenkilökunnan keinot pähkinäkuoressa (mukaillen Poijula 2016, 179–180; Niemelä 2015; Tuukkanen 2016; Birgisdöttir 2015).

1) Dokumentoi ja raportoi potilaan perheessä olevista lapsista ja nuorista.
2) Ota perhe kokonaisuutena huomioon kuolevan potilaan hoitotyössä.
3) Luo luottamuksellinen vuorovaikutussuhde koko perheeseen. Muista arvostava katse lapsen ja nuoren kohtaamisessa.
4) Älä pakota lasta tai nuorta reagoimaan tietyllä tavalla, vaan ota vastaan lapsen ja nuoren reaktiot hyväksyen. Välitä ja anna lapselle ja nuorelle tunne huolenpidosta ja mahdollisuus läheisyyteen ja keskusteluun.
5) Anna rehellistä tietoa ja kerro tosiasiat tapahtuneesta huomioiden lapsen kehitystaso. Vältä sanontoja nukkunut pois tai menehtynyt. Lapselle konkreettisempi ilmaisu on kuollut. Mikäli et osaa vastata johonkin lapsen kysymykseen, voi lapselle rehellisesti kertoa, ettei aikuinenkaan tiedä kaikkea.
6) Ota mukaan hoitotoimenpiteisiin esimerkiksi omaisen syöttämiseen, rasvaamiseen tai muihin pieniin toimenpiteisiin. Muista suojata erityisesti pikkulapsia liian traumaattisilta näyiltä tai ääniltä.
7) Ole kuunteleva ja tarkkaileva, miten lapsi tai nuori ymmärtää kerrotun. Rohkaise häntä ilmaisemaan ajatuksiaan ja kysymyksiään.
8) Oikaise väärinkäsitykset!
9) Tarjoa mahdollisuuksia ilmaista tapahtunut eri keinoin: puhumisen, leikin, piirtämisen, kirjoittamisen tai tunnekorttien kautta. Osastolla voisi olla oma surulaatikko, josta tavarat löytyisivät nopeasti.
10) Tue perhettä avoimuuden ja rehellisyyden korostamiseen kotona, päiväkodissa ja koulussa. Tarvittaessa auta heitä kertomaan asiasta muille esimerkiksi päivähoidon tai kouluun.
11) Korosta, kuinka tärkeää on normaalien rutiinien palauttaminen arkeen.
12) Tue vanhempia näyttämään surun tunteensa lastensa läsnä ollessa mutta muistaen rauhallisen ja turvallisen suhtautumisen.
13) Tue lasta ja nuorta nimeämään tunteensa. Se vähentää stressin kielteisiä fyysisistä ja psyykkistä vaikutusta.
14) Järjestä turvallisen ympäristön ja aikuisen läsnäolo.
15) Tue perhettä yhdessä oloon mahdollisimman paljon.
16) Tue vanhempia ottamaan lapset ja nuoret mukaan myös jäähyväisten jättöön ja kuoleman hetkeen, jos se on vain mahdollista. Sopikaa asiasta jo hyvissä ajoin ennen läheisen kuolemaa, ketkä ovat kuoleman hetkellä paikalla. Valmistelkaa lapsi ja nuori kuoleman näkemiseen.
17) Tarjoa muita tukipalveluja, esimerkiksi sururyhmää, leirejä ja nuorille tarkoitettua tekstaritupu-palvelua.
18) Ole yhteydessä perheeseen myös kuoleman jälkeen ja ohjaa perhe tarvittaessa muihin sosiaali- ja terveyspalvelujen ammattilaisten tai kolmannen sektorin palveluihin.
19) Hyväksy myös ammattilaisena omat tunteesi ja surusi.
20) Lapsen ja nuoren surun tukemisessa ei ole olemassa yhtä oikeaa vastausta. Elä siinä hetkessä myötäeläen omana itsenäsi. Ole kuulolla, ole aidosti läsnä!

### 4.3 Käytännön keinoja lapsen ja nuoren surutyön tukemisessa

Kuoleman kohtaaminen auttaa lasta ja nuorta käynnistämään suruprosessin, ja siksi heillä on oikeus lähiomaisena katsoa ja hyvästellä läheinen ihminen. Aikuisesta tämä kaikki saattaa tuntua kauhealta, mutta lasten kuolemaa koskevat kysymykset ovat usein hyvin konkreettisia. Lapset, jotka kokevat läheisen kuoleman, eivät voi olla ajattelematta esimerkiksi sitä, mitä ruumiille tapahtuu kuoleman jälkeen. Jos lapsille ei ole annettu konkreettista tietoa asiasta, viimeistään vainajan näkeminen nostaa kysymykset pintaan. Surun vallassa olevalle vanhemmalle on raskasta valmistaa lastaan näihin kysymyksiin. Tämän takia asiaa helpottaisi, jos kaikissa kouluissa annettaisiin kuolemaan liittyvää opetusta. (Pojjula 2016, 106–107.)

Kuolemaa käsittelevässä opetuksessa lapsille annetaan konkreettista tietoa siitä, mitä esimerkiksi vainajan ruumille tapahtuu kuoleman jälkeen. Lapselle voidaan kertoa esimerkiksi, että kuollut ihminen muuttuu vähitellen kylmäksi, kuoleman kankeus tarkoittaa nivelien jäykistymistä, sydämen pysähtymisen takia veri ei enää kierrä elimistössä ja se alkaa valua painovoiman vaikutuksesta alaspäin, mikä aiheuttaa isoja mustelmia ja lautumia kehossa. Kuoleman jälkeen vainaja pestään, puetaan ja laitetaan arkkuun. Vainajan näkeminen antaa mahdollisuuden itse havaita kuoleman aiheuttamat muutokset ja hyvästellä vainaja. Tämä auttaa surevaa lasta ja nuorta kohtaamaan kuoleman ja uskomaan sen todeksi. (Pojjula 2016, 106–107; Turner & Bailey 2004, 25–26.)

Lapselle on hyvä kertoa myös, että hautajaiset ovat siirtymäriitti ja rituaali hyvästijättöä varten. Hautajaisissa ruumis on laitettuna arkkuun, ja arkku lasketaan maahan kaivettuun hautaan, joka peitetään. Polttohautauksessa ruumis poltetaan tuhkaksi krematoriossa ja tuhkat kerätään uurnaun, joka haudataan. Kristinuskossa lapselle voidaan kertoa, että hautajaistilaisuus järjestetään vainajan siunaamisen sekä vainajan elämästä kiittämisen että vainajan kunnioittamisen vuoksi. Hautajaistilaisuudella perhe ja ystävät voivat osoittaa sen, kuinka paljon rakastamme ja kaipaamme kuollutta ihmistä. Lapselle on kuitenkin tärkeä painottaa, ettei vainaja voi kuulla eikä tuntea mitään. (Pojjula 2016, 108–109; Turner & Bailey 2004, 25–27.)

Läheisen kuolema herättää lapsilla hengellisiä ja uskonnollisia kysymyksiä, joita hän esittää yleensä turvalliselle aikuiselle. Ne on syytä ottaa vastaan arvostaen, vaikka itse ei

niihin osaisikaan vastata. Lapsen kanssa työskentelevällä voi olla erilainen elämäntätso- mus kuin lapsen perheessä on. Tärkeää on aina kunnioittaa perheen uskonnollista tai ei- uskonnollista katsomusta. Erityisesti silloin, kun perheen uskonto on itselle vieras, kan- nattaa työntekijän neuvoa lasta keskustelemaan vanhempien kanssa asiasta. Kaikki lapsen esittämät kuolemaan liittyvä kysymykset eivät välttämättä sinällään liity aina uskontoon, mutta lapsi voi siinä yhteydessä tarvita kysymyksiinsä uskonnolliset vastaukset säilyt- tääkseen turvallisuudentunteensa. Vastausten löytäminen kaikkiin kysymyksiin ei ole keskustelujen edellytys. Kaikkiin kysymyksiin ei aikuisillakaan ole vastauksia, eikä vas- tausten tarvitse tulla salamana eikä täsmällisenä. Vastausta voidaan pohtia yhdessä lapsen kanssa. Tärkeintä on kuitenkin muistaa, että keskustelu toteutetaan hyvin ja lapsi saa kes- kustelusta turvaa, toivoa, rohkeutta ja mielekkyyttä. (Mattila 2011, 111.)

Lasta tai nuorta auttavat myös perheen uudet traditiot, joihin kuuluvat kuolleen läheisen muisto. Lohtua lapset ovat saaneet esimerkiksi voidessaan ripustaa joulusukan myös kuolleen sisaruksen muistoksi tai kirjoittaessaan ilmapallon kylkeen viestin kuolleelle lä- heiselleen ja lähettäessään pallon tämän luokse taivaaseen. Muita traditioita voivat olla puun istuttaminen, kirjojen lahjoittaminen koululle ja pyhäkoulutunnin omistaminen lä- heisen muistolle. (Hogan 2013, 161.)

Luovia menetelmiä on monenlaisia, ja niitä voidaan hyödyntää lapsen ja nuoren surun käsittelyssä. Menetelminä voi olla esimerkiksi leikki, piirtäminen, kirjoittaminen, maa- laaminen ja musiikki (Kinanen 2009, 56–58). Lapsen ja nuoren kanssa voidaan tehdä esi- merkiksi ikuistettujen muistojen sydän. Sydän muotoillaan pahvista ja koristellaan. Sy- dämien keskelle liimataan läheisen valokuva. Muistojen sydämen avulla lapsen ja nuoren kanssa on helpompi keskustella kuolleesta läheisestä. Se lisää vuorovaikutusta ja muis- tuttaa lasta ja nuorta hyväksymään sen, että saa muistella yhteisiä hyviä ja onnellisia ai- koja, vaikka läheinen ei enää olisikaan täällä. Valokuvaus on yksi yleisesti käytetty me- netelmä, jota hyödynnetään surun käsittelyssä. Valokuvaus tai valokuvan avulla lisätään ihmisen itsetuntemusta ja selviytymiskykyä sekä tuetaan persoonallista kasvua ja psyyk- kistä eheytyä. Kuvat selkeyttävät ja auttavat ymmärtämään kokonaistilanteen tär- keistä yksityiskohdista. Läheisen kuoltua hän on valokuvassa läsnä, mikä lohduttaa sure- vaa. Myöhemmin valokuvausta voi hyödyntää surussa esimerkiksi kuvaamalla tärkeitä ihmisiä ja paikkoja, jotka antavat voimaa arjen keskelle. (Poijula 2016, 228, 233–234.) Lasten ja nuorten kanssa voi hyödyntää myös erilaisia kortteja, joiden avulla saadaan

esille erilaisia tunnetiloja tai muistikuvia. Kortteja on mahdollista tilata esimerkiksi Pesäpuu ry:ltä tai Ensi- ja turvakotiliitto ry:ltä. (Holmberg 2003, 95–97.)

Koululaisten opettajilla ja päivähoidon työntekijöillä on suuri merkitys lapsen ja nuoren surussa. Heidän tehtävänä on tukea surevaa lasta tai nuorta luokassa tai lapsiryhmässä suru-uutisen kertomisessa. Hautajaisten jälkeen kouluun tai hoitoon palaava lapsi saattaa pelätä omia tunteidenpurkauksiaan. Opettajat voivat kertoa luokalle tai ryhmälle, kuinka aikuisetkin ovat surullisia ja itkevät läheisen kuoltua. Koulu ja päivähoito voi järjestää surevalle rauhallisen paikan, jonne hän voi vetäytyä kokomaan itsensä, jos itku ja ahdistus yllättävät kesken päivän. Koulussa terveydenhoitaja, opinto-ohjaaja, kuraattori tai psykologi voi olla oppilaan tukena. Ryhmässä voidaan yhdessä miettiä sopivista menettelytavoista, joilla voidaan tukea surevaa kaveria. Luokassa tai ryhmässä voidaan järjestää esimerkiksi pienimuotoinen hartaushetki. (Hogan 2013, 159; Niemelä 2003, 120–121.)

Lapsille ja nuorille tarkoitetut vertaistapaamiset, suruleirit ja -ryhmät ovat hyvä keino purkaa surua. Suruleirien tai -ryhmien tarjoama apu on tärkeää ehkäisevää tukea. Sururyhmiä ja -leirejä tarjoavat muun muassa seurakunnat ja saattohoitokodit. (Tuukkanen 2015, 296.) Toisten surevien lasten ja nuorten kanssa keskustelu auttaa heitä näkemään, etteivät he ole ainoita, jonka läheinen on kuollut. Näin yksinäisyyden tunne vähenee, ja he oppivat ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan turvallisessa ilmapiirissä. Osallistuessaan useamman lapsen tai nuoren ryhmään he oppivat surun sanastoa ja näkevät, miten muut ovat oppineet käsittelemään surua. Lapsen tai nuoren surua voi estää tai vaikeuttaa se, jos muut ihmiset huomauttavat jatkuvasti hänen surustaan. On väärin, jos lapselle sanotaan, että sinun on jo aika päästä surusta tai lopeta surun ajatteleminen ja siitä puhuminen. Tällöin lapsi voi ajatella, että hän tekee jotain väärin. (Hogan 2013, 159.) Vertaistapaamiset ovat antaneet uusia ystäviä, joiden kanssa jakaa arkea. Vanhemmat ovat tapaamisten jälkeen jatkaneet yhteydenpitoa muihin vanhempiin. Nuoret taas ovat solmineet kaverikontakteja toisten samassa tilanteesta olevien kanssa. Jopa ihan pienet 5-vuotiaat ovat kokeneet saavansa iloa ryhmistä, vaikka tapaamisissa käsitelläänkin vaikeita ja surullisia asioita. (Tuukkanen 2015, 298–299.)

Keinoja ja tukimuotoja on olemassa paljon, ja niillä voidaan ohjata ja tukea perheitä. Hoitohenkilökunnalta odotetaan tietoa ja taitoa kuulla omaisten suru ja vastata heidän tarpei-

siin. Perheille on pystyttävä tarjoamaan näitä kaikkia keinoja ja palveluja, jotta heille voidaan antaa riittävä ja inhimillinen tuki tuskan ja ahdistuksen lievittämiseksi. Yhtenä kuolevan potilaan hoidon laadun takeena on se, miten omaiset otetaan mukaan hoidon kokonaisuuteen. (Grönlund & Huhtinen 2011, 158–159). On sanomattakin selvää, että kuolevan potilaan hoitotyössä tarvitaan ammatillista osaamista, jotta työntekijät pystyvät tietojen ja taitojen lisäksi ilmaisemaan myös omia tunteitaan, surua, kaipausta, kiintymystä ja pelkoa. Hoitotyön osaamisen tason selvittäminen auttaa suunnittelemaan lisäkoulutusta juuri sille alueelle, jossa sitä tarvitaan. (Grönlund & Huhtinen 2011, 199.) Hoitohenkilökunnan osaaminen on perusta kuolevan potilaan hoitotyön onnistumiselle (Anttonen 2008, 56). Organisaation ydinosaaminen liittyy aina keskeisesti organisaation perustehtävään. Perustehtävät on kuvattu organisaation missiossa, visiossa ja strategiassa. (Juuti 2015, 88.)

## **5 Hoitotyön osaamisen kehittäminen ja johtaminen perheen surutyössä**

### **5.1 Strategian merkitys osaamisen kehittämisessä**

Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia painottaa, että terveyden ja hyvinvoinnin pohja luodaan jo lapsuudessa. Valtion strategisena päämääränä on kohdistaa sosiaali- ja terveyspalveluiden painopistettä enemmän ennaltaehkäisevään toimintaan ja varhaiseen auttamiseen ja tukemiseen. Strategian tarkoituksena on luoda yhtenäinen ja saumaton palvelukokonaisuus lapsiperheiden palveluista, joissa lapsen ja nuoren kehitystä tuetaan, ongelmia ehkäistään ja korjataan. Tärkeintä on, että perheet saavat tarvitsemansa tuen oikeaan aikaan. Strategian mukaan perheiden hyvinvointia, terveyttä ja turvallista elinympäristöä ei voida saada kuin ainoastaan hallinnonalojen rajat ylittävällä yhteistyöllä. Yhteistyölle pohja luodaan asioiden avoimella ja tiiviillä vuorovaikutuksella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 12.) Tämä sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiassa mainittu tavoite tarkoittaa käytännössä sitä, että myös kuolevan potilaan hoitotyössä perheet on otettava kokonaisuutena huomioon.

Kuolevan potilaan hoitotyö ja perheiden tukeminen vaatii hoitohenkilökunnan ammatillista osaamista. Osaaminen täytyisi olla määritelty jo strategiassa. KT Kuntatyönantajien (2011, 6) mukaan henkilöstön osaamisvaatimuksiin vaikuttavat kuntien palvelutuotannon muutokset, asiakaslähtöisyys, prosessien johtamisen ja hallinnan vaatimus, ohjausjärjestelmien muutos ja verkosto- ja tietoyhteiskunnan kehitys. Osaamisen ja henkilöjohtamisen toimintatavat ja kulttuuri ovat niitä tekijöitä, joilla voidaan erottua muista palvelun tarjoajista. Näiden tekijöiden avulla voidaan kehittää hyvää työnkuvaa, onnistua taloudellisesti ja vaikuttaa henkilökunnan työhyvinvointiin. Strategiatyössä määritellään ja asetetaan tavoitteet sille, miten vastataan uusiin osaamisvaatimuksiin henkilöstöä kehittämällä, uutta osaamista rekrytoimalla tai tekemällä yhteistyötä. Yksilön, tiimin sekä koko organisaation osaamisen kehittämiseen tarvitaan suunnitelmallisuutta ja avointa keskustelua organisaation eri tasoilla.

Huotarin (2009, 197–198) mukaan osaaminen ja strategia kytkeytyvät vahvasti toisiinsa. Tulokset kertovat, kuinka tärkeää on määritellä strategiassa henkilöstön osaamisvajae. Osaamiskartoitusten tekeminen onkin lisääntynyt huomattavasti monessa eri organisaatioissa. Strategisen johtamisen ja osaamisen johtamisen kehittämisessä nähtiin, että yhteiset tapaamiset ja foorumit voivat toimia yhteisöllisen mielen fyysisenä tilana. Näin organisaatiot oppivat ja kehittävät osaamistaan. Esimiesten tehtävänä onkin tuoda alaisilleen tuo oppimiskonteksti työkielisenä strategiana. Osaamisen johtaminen on strategian käytännön toteuttamista, osaamisen ylläpitoa ja jatkuvaa kehittämistä siten, että organisaation strategiset tavoitteet saavutetaan. (Leiviskä 2011, 108.)

Strategian yhtenä perustana on innostava ja hyvinvoiva työyhteisö. Hyvinvoivan työyhteisön edellytyksenä on, että sitä johdetaan hyvin ja työntekijälle annetaan mahdollisuus kehittyä ja vaikuttaa. Yhteisissä foorumeissa voidaan työstää strategiat konkreettisiksi tavoitteiksi, jossa päämääränä ovat asiakkaiden hyvinvoinnin edistäminen. Samalla voidaan kartoittaa työn tavoitteita varten tarvittavaa osaamista. Näin koko työyhteisö voi kokea työnsä mielekkääksi ja hahmottaa oman työnsä osaksi kokonaisuutta. (Eklund, Tyyskä & Ropo 2007, 8.)

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän strategiassa 2014–2018 yhtenä osa-alueena on osaava ja motivoitunut henkilökunta sekä tehokas ja tavoit-

teellinen johtaminen. Jotta tavoitteisiin päästäisiin, esimiesten tehtävänä on tuntea yksikönsä strategiset tavoitteet sekä osattava lisätä henkilökunnan tuottavuutta henkilökunnan osaamisen kehittämällä. Oikealla johtamisella saadaan oikeat resurssit käyttöön ja osataan ennakoida mahdollinen lisäkoulutustarve. Näin turvataan, että oikeat ihmiset ovat oikeassa paikassa. Selkeällä tehtävänkuvalla sekä oikeilla resursseilla ja ammatillisella osaamisella saavutetaan turvallinen, joustava ja kannustava työyhteisö. Tämä antaa työntekijöille työniloa ja tukee työhyvinvointia. (Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2013, 13–14.) Nämä strategiassa mainitut asiat tukevat selvästi myös Paletti-hankeen sekä opinnäytetyön tarkoitusta osaamisen kehittämisessä lapsen ja nuoren surun tukijana. Jokaisessa terveydenhuollon organisaatiossa tulisi olla yhteiset strategiset linjaukset myös lasten ja nuorten surun tukemisesta.

## **5.2 Osaamisen johtaminen surutyössä**

Osaamisen johtamisen käsite on edelleen hyvin kirjava, ja se sisältää joukon asioita, jotka tukevat osaamisen kehittymistä ilman, että sitä tiedostetaan tai tehdään suoraan näkyväksi. Tällainen asia voi olla esimerkiksi asiakaspalautteiden ja -tarpeiden esille tuonti. Asiakaspalautteet tuottavat oppimista luovaa ristiriitaa ja yllyttävät kehittämään uutta toimintaa. (Viitala 2003, 200.) Osaamisen johtamisella pyritään myös hyödyntämään organisaatiossa olevaa osaamista ja kehittämään uutta osaamista. Osaamisen johtamisella tarkoitetaan koko johtamisen järjestelmää, jonka varassa ja ohjaamana osaamisen johtaminen tapahtuu. Se sisältää osaamisen, strategisen ja toiminnallisen näkökulman. (Viitala 2008, 14; Hyrkäs 2009, 16.) Myös Ollilan (2006, 183) ja Sydänmaanlakan (2012, 132) mukaan osaamisen johtamisprosessi lähtee liikkeelle organisaation visioiden, tavoitteiden ja strategian selvittämisestä. On kysyttävä, mikä on organisaation tarkoitus ja minikälaista osaamista se tarvitsee toteuttaakseen omaa tarkoitustaan. Tällöin määritellään, mitä on organisaation ydinosaminen, ja konkretisoidaan se organisaation eri tasoille osaamisalueiksi ja osaamiseksi. (Sydänmaanlakka 2012, 132.)

Terveydenhuollon ja hoitotyönjohtajilla sekä lähiesimiehillä on terveydenhuoltolain ja lastensuojelulain asettama velvoite näyttöön perustuvan ja laadukkaan toiminnan kehittämisestä ja johtamisesta (terveydenhuoltolaki 1326/2010; lastensuojelulaki 417/2007).

Työnantajalla on myös velvoite edistää ja tukea työntekijän mahdollisuuksia kehittyä työurallaan eteenpäin (työsopimuslaki 55/2001). Työnantajan on osattava aktiivisesti selvittää työntekijän osaamisen kehitystä sekä hänen kiinnostuksen kohteita (Kupias, Peltola & Pirinen 2014, 38). Viitalan (2003, 203) mukaan nykypäivän organisaatiossa ei voi olla hyvää esimiestoimintaa, jos se ei tue henkilöstön osaamisen kehittymistä. Esimies on tärkeässä roolissa oppimisen tukemisessa ja oppimisen kannustavan ilmapiirin luomisessa. Kehittämiseen kulutettu aika maksaa itsensä tulevaisuudessa takaisin. Tämä näkyy muun muassa työyhteisön työnhallinnan, työhyvinvoinnin ja tuloksellisuuden lisääntymisenä. Esimiehen tehtävänä ja vastuulla on, että työntekijöillä on riittävät mahdollisuudet kehittyä ja oppia uutta työssään. Tärkeää on myös kannustaa työntekijöitä hyödyntämään monipuolisesti osaamistaan ja jakamaan tietoutta muille. (Eklund ym. 2007, 18.) Jotta tätä osaamista osattaisiin hyödyntää ja jakaa muille, täytyisi oppimista osata dokumentoida. Kyseessä voi olla esimerkiksi toimintamallin laatiminen. Tämä luo virallisen toimintatavan, joka voidaan ottaa käyttöön koko osastolla sekä mahdollisesti koko organisaatiossa. Kyseessä on silloin tiedon johtamisen prosessi, jossa yksilö ja tiimitasolla olevaa piilevää osaamista jalostetaan koko organisaation havaittavaksi tiedoksi. (Sydänmaanlakka 2012, 154.) Kuolevan potilaan hoitotyössä tämä voisi tarkoittaa esimerkiksi toimintamallin luomista lasten ja nuorten surun tukemiseksi.

Terveystieteiden osastonhoitaja on avainasemassa kehittämässä hoitotyötä. Osastonhoitajalla on vastuu ja valta kehittää hoitotyötä potilas- ja perhelähtöisesti yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Hän voi omalla esimerkillään viedä kuolevan potilaan hoitotyötä eteenpäin myös niissä yksiköissä, joissa perustehtävänä on parantaa ihmisiä. Hyvän saattohoidon toteuttamiseksi tarvitaan myös lääkäreiden ammatillista näkemystä. (Anttonen 2008, 50.) Osaaminen on henkilöstön tiedon ja taidon yhteen muotoutunut joustava järjestelmä. Osaamiseen liitetään kokemukseen tuoma ulottuvuus, jossa tieto-taitojärjestelmä laajenee ja täsmentyy. Osaamisen avulla henkilö pystyy analysoimaan eri tilanteita sekä muodostamaan niistä uusia innovaatioita. (Jämsä & Manninen 2000, 23.)

Terveystieteiden osastolla kohdataan kuolemaa päivittäin monissa eri tilanteissa. Kuolevan potilaan tarpeita ei voida ratkaista aina lääketieteellisin keinoin. Tällöin on osattava katsoa kokonaisuutta potilaan hoitamisessa. Hoitomahdollisuuksien antajina toimivat organisaation johtajat ja poliittiset päättäjät. Heidän tekemät päätökset resursseista vaikuttavat sii-

hen, kuinka hyvin saattohoito toteutuu yksikössä. Hoitotyön johtaminen pohjautuu hoito-henkilöstön tukemiseen ja heidän osaamisen parantamiseen sekä hoitoympäristön muut-tamiseen saattohoitoa vastaavaksi. (Anttonen 2008, 49–50.)

Johtamisen haasteet liittyvät monesti myös lasten ja nuorten sekä heidän perheiden tar-peisiin, terveystieteisiin linjauksiin sekä yhteiskunnallisiin ja kuntien palvelurakentei-den muutoksiin. Erilaiset ratkaisut haasteiden selvittämiseksi ovat johtaneet lukuisiin määräaikaisiin kehittämishankkeisiin. Hankkeiden yhteensovittaminen sekä käytäntöjen juurruttaminen palvelujärjestelmään on usein puutteellinen. Hankkeesta ei tällöin aina välttämättä saada odotettua hyötyä. Haasteena on kehittämistyön integrointi osaksi johta-mista ja jokaisen työtä niin, että kehittäminen voi voimaannuttaa työntekijöitä sekä kar-tuttaa tätä kautta myös työyhteisön kehittämisosaamista. (Perälä, Halme & Nykänen 2012, 15.)

### **5.3 Osaamisen kehittämisen ja jakamisen keinot surutyössä**

#### **5.3.1 Ammatillinen osaaminen ja itsensä kehittäminen**

Lasten ja nuorten perheiden kanssa työskentelevien ammatillisessa osaamisessa tieto ja taito linkittyvät toisiinsa. Lisäksi ammatilliseen osaamiseen sitoutuu työn keinojen ja me-netelmien asiakaslähtöinen soveltaminen. Keinot ja menetelmät pohjautuvat työssä teh-tyihin havainnointiin, vuorovaikutukseen, yhteistyöhön sekä toimintaan. Tiedot ja taidot tarvitsevat rinnalleen ammattialan arvot ja etiikan ymmärtämisen, jotta perheiden tarpeet tulisi huomioitua oikein heidän omista lähtökohdistaan. (Helminen 2015, 89.) Osaamisen tärkein perusta on tieto, mutta hyvään työsuoritukseen vaaditaan myös kykyä soveltaa tietoa ja oikeanlaista motivaatiota toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Ammatilliseen osaamiseen kuuluvat siis tiivistettynä tiedon ohella myös yksilön taidot ja asenne. (Viitala 2008, 126.)

Osaamisen kehittäminen perustuu organisaatiossa yhteisesti ymmärrettyyn strategiaan ja yhteisiin kehittämistarpeisiin. (Viitala 2008, 13). Osaamisen kehittämisellä tarkoitetaan

koulutuksen lisäksi kaikkea työpaikalla, työyhteisössä ja yhteistyöverkostoissa tapahtuvaa oppimista ja toimintatapojen kehittämistä (Eklund ym. 2007, 8). Oppimisesta on tullut jokaisen yksilön ja yhteisön keskeinen prosessi ja oivallinen keino selviytyä jatkuvasti muuttuvassa toimintaympäristössä. Työntekijöiden osaaminen heijastuu olennaisesti työn hallintaan, työmotivaatioon ja henkilökunnan sitoutumiseen ja sitä kautta organisaation tulokseen. Tämä edistää henkilöstön työkykyä, lisää työn mielekkyyttä ja edesauttaa työhyvinvointia. Osaamisella on suuri merkitys työn mielekkyyden ja arvostamisen tunteen syntyyn. (Leiviskä 2011, 105.)

Osaaminen ja kehittäminen luovat pohjan strategian onnistuneelle läpiviennille. Osaamisen kehittämisessä on tärkeää, että osaamistarpeita ennakoidaan, nykyistä osaamista hallitaan ja kehitetään sekä oppimista tuetaan haluttuun suuntaan. Kehittämisen tulee olla säännöllistä, kattavaa, eri työryhmien ja työntekijöiden osaamisalueet huomioitavaa, menetelmiltään uudenaikaista sekä tutkittuun tietoon perustuvaa. Tärkeintä on myös, että työntekijät voivat vaikuttaa itse työn ja oman osaamisensa kehittämiseen ja suunnitteluun. Työyhteisön ja organisaation osaamisen kehittämisprosessin olisi hyvä edetä riittävän tiiviinä, jotta kehittämisen punainen lanka ei katkea. Aiemmin tehtyä työtä ja luotuja materiaaleja ei kannata jättää mappeihin pölyttymään, vaan ne on hyvä käyttää pohjana tulevaisuudessa uusille suunnitelmille. (Eklund ym. 2007, 18.) Sosiaali- ja terveysalan henkilöstöllä on käytössään arvokasta osaamista, joka voidaan jakaa myös vaihtoehtoisesti tuotteistamisen kautta välineiksi tai laitteiksi. Vaikka välineen tai laitteen tuotteistaminen tapahtuu yleensä moniammatillisissa työryhmissä, tarvitaan siihen aina käyttäjän sekä häntä ohjaavan henkilön asiantuntijuutta ja näkemystä. Sosiaali- ja terveysalalla osaamisen tuotteistamisessa on muistettava aina tuotteisiin liittyvät säädökset sekä eettisyyteen liittyvät erityispiirteet ja velvoitteet. (Jämsä & Manninen 2000, 10.)

Heikkilän (2006, 183) mukaan hoitajien työ sisältää paljon sosiaalista vuorovaikutusta sekä potilaiden että heidän omaistensa ja muun henkilökunnan kanssa. Hoitotyö on hyvin stressaavaa ja kiireistä. Tutkimuksessa selvisi, että hoitotyössä ja etenkin saattohoitotyössä painottuvat työn mentaaliset ja emotionaaliset puolet. Tärkeää olisi huomioida hoitotyöhön sisältyvän näkymättömän, hiljaisen tiedon ja ammatillisen osaamisen merkitys ja osuus. Tutkimuksessa kävi ilmi, että erityisesti saattohoitotyössä on monenlaisia keinoja ja mahdollisuuksia oppia uutta. Tärkeimmäksi oppimistavaksi nousivat tiedon hank-

kiminen potilastiedoista ja kirjallisuudesta sekä koulutuksessa opittujen käsitteiden soveltaminen. Tämän lisäksi keskeisiä oppimisen muotoja olivat oman työn ja käyttäytymisen reflektointi ja työyhteisön kanssa tapahtuva pohdinta. Tiedon lisääminen antaa varmuutta hoitohenkilökunnalle tehdä hyvää kuolevan potilaan hoitotyötä. (Anttonen 2008, 54).

Osaamisen ja tiedon lisääminen antaa varmuutta toimia myös kuolevan potilaan ja hänen perheensä hoitajana. Asiaan perehtyneisyys ei pelkästään riitä kuolevan potilaan hoitotyössä. Rinnalle tarvitaan omien tunteiden tutkimista ja sitä, miten osaa käyttää omia vahvuuksiaan hoitotyössä. Esimiehen on luotava työyhteisöön myönteinen ilmapiiri kuolemasta puhumiseen. Hänen on oltava aidosti kiinnostunut kuolevan potilaan hoitoprosessista ja omaisten osallistumisesta hoitoon. Työntekijöiden tärkein kannustaja ja tukija onkin oma esimies. Esimiehen on aidosti osoitettava kiinnostuksensa alaistensa työssä jaksamisesta ja hyvinvoinnista. Kuolevan potilaan hoitoon liittyy paljon vaikeita tunteita ja asioita, joista on hyvä keskustella perusteellisesti. Tunteiden käsittely on persoonallisen ja ammatillisen kasvun mahdollistaja. Osaaminen ja asiantuntijuus kasvavat kokemuksista ja niiden prosessoinnista. (Anttonen 2008, 54–55.)

Työntekijöillä voi olla monenlaisia pelkoja, joiden vuoksi he tietoisesti pyrkivät pitämään vuorovaikutuksen perheeseen muodollisena ja pinnallisena. Jos työntekijä pelkää vastausta vaille jäämistä ja uskovat sen olevan uhka heidän ammattitaidon uskottavuudelle, voi heille syntyä tarve pidättäytyä hyvin muodollisessa ja etäisessä kanssakäymisessä. Hoidon, huolenpidon ja kasvatuksen ammattilaisilla on paljon osaamista ja tietotaitoa sekä syvällisempää ymmärrystä. Nämä eivät kuitenkaan kannattele, jos työntekijä ei itse luota omaan ammattitaitoonsa ja osaamiseensa. Silloin kun luottaa riittävän hyvin omaan ammattitaitoonsa, voi rauhassa olla tietämättä kaikkea, eikä tällöin tarvitse piiloutua ylimielisyyteen omasta epätäydellisyydestään. (Mattila 2011, 144.)

Yhtenä suurena haasteena on koettu saattohoidossa lisääntyneet kotihoidot. Yhä enemmän ihmiset haluavat olla lopun aikansa kotonaan. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta erityisosaamista työskennellessään potilaan kotona. Eritoten saattohoidossa olevan potilaan omaiset ovat tällöin entistä suuremmassa roolissa. Tällöin omaiset ja läheiset tarvitsevat ammatillista ohjausta, tukea, rohkaisua ja kunnioitusta jaksakseen hoitaa lähimmäistään kotonaan. Perheeseen kuuluvat lapset ja nuoret on osattava ottaa huomioon ammatillisesti

oikein. (Pihlainen 2010, 25–26.) Perheiden tukemiseen tarvitaan myös laaja-alaista yhteistyötä eri tahojen ja toimijoiden kanssa. Ammatillisen osaamisen kehittämiseen tarvitaan myös verkostoitumisen ja moniammatillisen yhteistyön taitoja. Kaikkea osaamista ei tarvitse löytyä työyksiköstä, vaan yhteistyöllä ja kumppanuuksia luomalla voidaan sekä hankkia että kehittää osaamista. Perheiden kanssa työskentelyn kulmakiviä ovat asiakastyö, ammatillinen verkostoituminen ja ammatillisen kehityksen näkökulmat. (Helminen 2015, 89; Sydänmaanlakka 2009, 63.) Työntekijöille osaamisen kehittäminen ei ole tärkeää pelkästään ammatillisen kehittymisen näkökulmasta katsottuna. Ammatillinen osaaminen lisää työntekijän sitoutuneisuutta, turvallisuutta, luottamusta ja jatkuvuuden tunnetta. Kun työnantaja huolehtii alaisten osaamisesta ja tukee kehittymistä, myös työntekijät sitoutuvat organisaatioon. Työntekijältä se edellyttää omatoimisuutta ja itsenäisyyttä itsensä kehittämiseen. Osaamisen kehittäminen lisää onnistumisen kokemuksia, mikä vahvistaa työhyvinvointia ja työn merkitystä. (Rissanen & Lammintakanen 2011, 252.)

### **5.3.2 Työnohjaus osana hoitohenkilökunnan työssäjaksamista ja osaamisen vahvistamista**

Organisaatiot, jotka ovat tekemisissä ihmisten kärsimysten kanssa, ovat niin sanottuja auttamisorganisaatioita. Elämä on hyvin moninaista, eivätkä ongelmien ratkaisukeinot ole aina yksiselitteisiä. Auttamistyö saavuttaa monesti hyviä tuloksia, mutta joskus tulokset voivat jäädä hyvin vähäisiksi, sillä kärsivien ihmisten auttaminen ja kohtaaminen on aina keskeneräistä ja rajallista. Tähän voi liittyä auttajan ja koko yhteisön emotionaalinen uupuminen, koska auttaja on aina vuorovaikutuksessa autettavan tarinaan ja tunnekokemuksiinsa. Auttaja voi tällöin reagoida itsekin hyvin vahvasti, ja näin syntyy riski myötätuntouupumukselle. (Nissinen 2007, 237.)

Jaksaminen kuolevan potilaan hoitotyössä koskee kaikkia hoitoon liittyviä osapuolia. Emotionaalisesti latautuneet hoitosuhteet vaikuttavat hoitohenkilökunnan työhön. Menevykset, suru ja kärsimys kasaantuvat jokaisen työntekijän mielessä, vaikka kyse ei olisi-kaan heidän henkilökohtaisesta surusta. Jatkuvan surun ja kuoleman kokeminen altistaa uupumukselle. Uupumukselle altistaa myös omien rajojen tunnistamisen vaikeus. Se voi tarkoittaa, ettei tunnista sitä, milloin täytyisi hellittää työtötettä, tai se voi olla tunne siitä,

etteivät asiat yksinkertaisesti suju, jos niitä ei tee itse. Ulkopuolisia paineita voi tulla potilaalta, omaiselta, työyhteisöltä tai esimieheltä. Jos työtä ei pysty jossain määrin itse säätämään, työ voi muuttua rasittavaksi. Positiivisen palautteen ja tuen puute voi johtaa hoitotyöntekijän nopeasti riittämättömyyden tunteeseen ja uupumukseen. (Hänninen 2015, 299.)

Suru on keino kaivata ja ikävöidä, ja se on aina mukana kuolevan potilaan hoitotyössä. Työntekijä kuitenkin oppii käsittelemään surua ainakin osin ammattimaisesti, koska kyseessä ei ole hänen oma eikä läheisen kuolema. Surulla on kuitenkin tapana kumuloitua. Tämä voi näkyä niin, että emotionaalisesti herkäät tilanteet herättävät työntekijässä kohutuuttomia reaktioita tai vastaavasti aiheuttavat kyynistymistä. Surun kohtaamisen jakaminen helpottaa. Toisen pahan olon jakaminen voi olla hyvinkin yksinkertaista. Siihen ei tarvita sanoja, hiljaa kuunteleminen riittää. Silloin kun suru on suuri, on oikein, ettei ymmärrä eikä väitä ymmärtävänsä, miltä toisesta tuntuu. Jos hoitohenkilökunta tuntee uupuvansa toisen taakkaan, tietää kuunnelleensa ja olleensa usein myös avuksi. (Hänninen 2015, 300.)

Pelko, suru, hämmentävä tai toivoton tilanne voi ahdistaa työntekijää hoitotilanteissa. Mikäli työyhteisön keskustelukulttuuri ei ole avoin ja luottamuksellinen, työntekijät saattavat tällöin jättää kertomatta kollegoilleen auttamistilanteessa syntyneestä toivottomasta tilanteesta. Jos työntekijä ei pysty purkamaan ahdistustaan pois ja kokee, että ammatillisuutensa takia hänen on kyettävä rajaamaan tunteensa, voi seurauksena olla hämmennys ja häpeä omien reaktioiden tullessa esiin. Tämän takia olisi ensiarvoisen tärkeää, että työyhteisössä olisi luottamuksellinen ja iloinen ilmapiiri, jolloin työntekijät voivat olla avoimia tuntemuksiensa kanssa. (Nissinen 2007, 238.)

Säännöllisellä työohjauksella voimistetaan työntekijän valmiutta ja kykyä tutkia sekä havainnoida kuolevan potilaan ja omaisen käyttäytymistä ja mielentiloja, mutta myös omaa suhtautumista. Työnohjaus antaa mahdollisuuden vastaanottaa ja ymmärtää niitä tunteita, mielikuvia ja kokemuksia, joita kuolevan ja hänen läheisensä kanssa koetaan. Työnohjauksen tehtävänä on kannatella työntekijää ja koko työyhteisöä sekä tukea työssä kehittämisessä. Tarkoituksena on pitää huolta työntekijän työssä jaksamisesta ja ymmärtää työn vaativuutta. Näin työntekijä pystyy kuolevan potilaan hoitamisessa ja omaisen tukemisessa käyttämään persoonallisuuttaan mahdollisimman hyvin. Työnohjaus tukee

työntekijän omaa kokemusta, auttaa löytämään uusia näkemyksiä ja kehittämään hänen omaa ajatteluaan sekä jakamaan niitä toisten kanssa. Työntekijä oppii sietämään epävarmuutta, kestämään työn tuomaa ahdistusta, löytämään luottamusta ja ennen kaikkea luottamaan omaan osaamiseen ja luomaan toivoa ja mahdollisuuksia. (Siltala 2015, 301–302.) Työohjauksen vaikutukset näkyvät hoitajien ammatillisen itsetunnon kohentumisena. Se vaikuttaa myös suoraan hoitajien työnhyvinvointiin ja parantaa hoitotyön laatua. Yksittäisten hoitajien ammatillinen asennoituminen ja vuorovaikutusosaaminen vahvistuvat. Tämä tarkoittaa yleensä potilas-hoitajasuhteen vahvistumista, mutta työnohjaus vaikuttaa oleellisesti myös hoitohenkilökunnan välisiin suhteisiin. Kollegiaalisuus korostuu työnohjauksessa. Se auttaa hoitajaa tunnistamaan ja tunnustamaan sekä oman että kollegan osaamisen. Avoin, kuunteleva ja itsekriittinen keskustelu työstä ja sen haasteista kehittää kollegiaalisuutta. (Koivu 2015, 66, 72.) Työssäjaksamiseen liittyvät olennaisesti organisaation hyväksyvä ilmapiiri ja avoin keskustelukulttuuri. Tämä vahvistaa työyhteisön innovatiivisuutta, työniloa ja palvelujen laatua auttamisorganisaatioissa. (Nissinen 2007, 240.)

## 6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää lasten ja nuorten surun tukemista kuolevan potilaan hoitotyössä. Näkökulmana on hoitohenkilökunnan osaamisen kehittäminen ja vahvistaminen lapsen ja nuoren surun tukijana sekä antaa informaatiota surevien lasten ja nuorten vanhemmille, kun lähiomainen on vakavasti sairastunut tai kuollut. Kehittämistehtävän tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja auttaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa perheitä heidän surutyössään sekä ennaltaehkäistä myöhempi lasten ja nuorten traumatisoituminen.

Kehittämistehtävät:

- 1) Selvittää alkukartoituskyselyllä omaisten näkemystä lapsen ja nuoren surusta ja saadusta tuesta ja oireilusta sekä heidän kehittämisehdotuksiaan lapsen ja nuoren surun tukemiseksi.
- 2) Toteuttaa kehittämisprosessi asiantuntijayhteistyön ja kehittävän vertaiskäynnin avulla.
- 3) Luoda tuotekehitysprosessin vaiheiden mukaan hoitohenkilökunnan osaamisen tueksi opas lapsen ja nuoren surusta.

## 7 Oppaan kehittäminen tuotekehitysprosessina

### 7.1 Tutkimuksellinen kehittämistoiminta osana tuotekehitysprosessia

Tämän opinnäytetyön kehittämisen lähestymistavaksi valittiin tutkimuksellinen kehittämistoiminta, jossa on toimintatutkimuksen piirteitä. Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan rinnalle on otettu tuotekehitysprosessiin sisältyvät vaiheet oppaan luomisesta. Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa yhdessä tuotekehitysprosessin kanssa sopii hyvin tämän työn kehittämistarpeisiin, koska tavoitteena oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana sekä luoda konkreettinen tuote osaamisen tueksi.

Toikon ja Rantasen (2009, 16–17) mukaan kehittämistoiminnan tarkoituksena on kehittää parempi ja käytännöllisempi toimintataparakenne tai -prosessi. Kehittämistoiminnan lähtökohtana voi olla nykyisen tilanteen tai toiminnan ongelmat tai näky jostain paremmasta. Kehittämistoiminta voi kohdistua yksittäisiin työntekijöihin tai heidän ammatilliseen osaamiseensa. Tällöin kehittämistoiminnan tavoitteena on saada muutosta työtapoihin tai menetelmiin. Asiantuntija-ammatteihin kuuluu jatkuva osaamisen kehittäminen. Kehittämistoiminnalla voidaan tarkoittaa myös tuotekehitystä. Kehittämisen kohteina voivat olla esimerkiksi yksittäiset työntekijät, toimintaprosessit, työyksiköt, organisaatiot ja konkreettiset tuotteet.

Tuotekehitysprosessi on toimintaa, jonka tavoitteena on kehittää uusi ja toimivampi tuote. Tuotekehityksessä voi olla kyse kokonaan uuden tuotteen suunnittelusta tai jo olemassa olevan tuotteen jatkokehittämisestä. (Jokinen 2001, 9–10.) Sosiaali- ja terveysalalla kehitettävä tuote voi olla esimerkiksi palvelutuote, materiaali tai näiden yhdistelmä. Kehitettävän tuotteen tulee olla selkeästi rajattavissa, hinnoiteltavissa ja sisällöltään täsmällinen. Sosiaali- ja terveysalan kehitettävien tuotteiden tulee edesauttaa välillisesti tai välittömästi kansallisia ja kansainvälisiä tavoitteita sekä noudattaa alan eettisiä ohjeita. Tuotteita kehitettäessä on osattava ottaa huomioon myös kohderyhmän erityispiirteiden tuomat vaatimukset. Laadukas ja kilpailukykyinen sekä elinkaareltaan pitkäikäinen tuote syntyy tuotekehitysprosessin kautta. (Jämsä & Manninen 2000, 13–14, 16.)

Työelämän kehittämisprosessit voivat olla hyvin moninaisia. Ne voivat liittyä esimerkiksi työn, palvelujen, tuotteiden, työmenetelmien, työprosessien tai työyhteisöjen kehittämiseen. Kehittämisaiheet ylittävät monesti organisaatioiden ja toimialojen rajoja. Kehittämistoiminta sosiaali- ja terveysalalla ei monesti etene suoraviivaisena prosessina, vaan prosessin kehittämiseen kuuluu syklisyys, ennakoimattomuus ja epävarmuus. Prosessit eivät myöskään aina etene niin kuin haluttaisiin, ja ne voivat myös epäonnistua tai ne voivat päättyä aivan muuhun tulokseen kuin oli suunniteltu. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että epäonnistuneet tai suuntaansa muuttaneet kehittämisprosessit eivät voisi tuoda mukanaan jotain uutta kehittämisen ja oppimisen paikkoja. (Arola & Suhonen 2014, 16.)

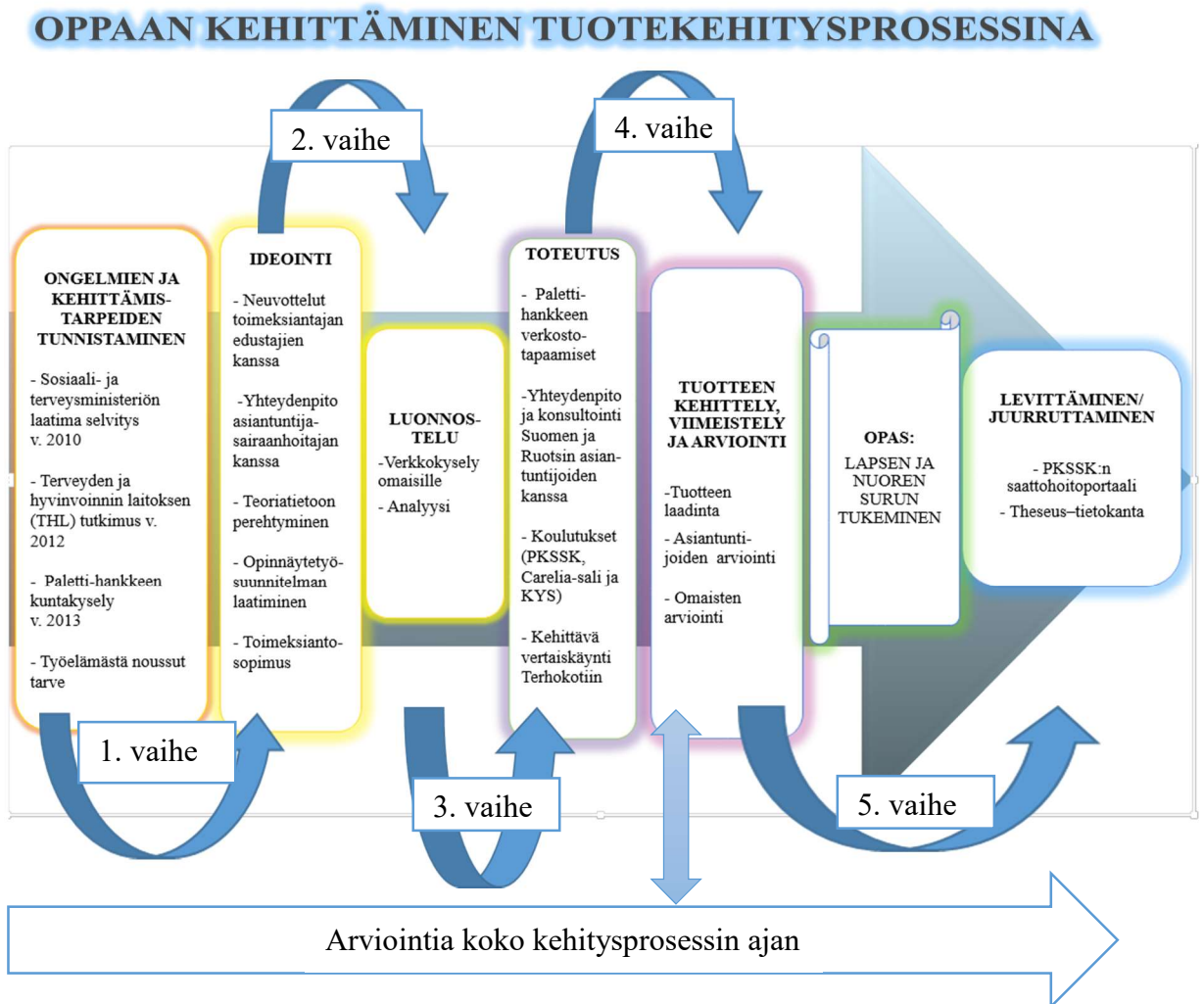
Toimintatutkimuksen yksi kulmakivi on sosiaalinen toiminta, joka pohjautuu vuorovaikutukseen muihin ihmisiin nähden. Toimintatutkimuksen tarkoituksena on kehittää olemassa olevia käytäntöjä entistä paremmiksi (Heikkinen 2007, 16). Toimintatutkimus voi olla osallistavaa tai kommunikatiivista. Osallistavan toimintatutkimuksen tarkoituksena on korostaa tutkimuskohteena olevan työyhteisön osallistumista tutkimukseen. (Heikkinen, Konttinen & Häkkinen 2007, 50.) Kommunikatiivinen toimintatutkimus korostaa puolestaan työyhteisön vuorovaikutusta ja osallistujien tasavertaista keskustelua muutosten aikaansaamiseksi (Heikkinen ym. 2007, 57).

Toimintatutkimuksessa valitaan yhdessä kohdeorganisaation kanssa aineistonkeruumenetelmät, aineiston analyysimenetelmät sekä se, kuinka tulokset julkaistaan. Toimintatutkimuksessa käytetään yleensä kvantitatiivista sekä kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Osallistavan toimintatutkimuksen tavoitteena on viedä organisaation osallistumisprosessit ja keskustelut ihan uudelle tasolle. Tarkoituksena on lisätä osallistuvien itsetuntemusta ja kehittää sosiaalista yhteisöllisyyttä. Aineistonkeruumenetelmiä ovat perinteiset haastattelu ja havainnointi. Aineiston keräämisessä voidaan hyödyntää myös luovia menetelmiä esimerkiksi tarinnankerrontaa, draamaa, piirtämistä, pelejä sekä muita aktiviteettejä. Tärkeintä on, että menetelmät rohkaisevat ihmisiä suhtautumaan luovasti ja avoimesti heidän elämänsä ilmiöihin ja itseensä. (Polit & Beck 2008, 240.) Toimintatutkimuksen aineistoa voivat olla myös tutkimuksen aikana toteutetut asiakirjat, esimerkiksi kokouspöytäkirjat, raportit tai sähköpostiviestit. Toimintatutkimuksessa voidaan hyödyntää erilaisia määrällisiä aineistoja, esimerkiksi kyselylomakkeilla kerättyä aineistoa. Kehittäjän on kuitenkin pohdittava tarkkaan, mitkä aineistonkeruumenetelmät sopivat parhaiten ke-

hittämisongelmiin. (Huovinen & Rovio 2007, 104–105.) Toimintatutkimuksellisen piirteen opinnäytetyö on saanut menetelmävalintojen kautta. Kehittämisprosessin luonnosteluvaiheessa hyödynnettiin laadullista tutkimusmenetelmää eli verkkokyselyä. Toteutusvaiheessa hyödynnettiin erilaisia osallistavia menetelmiä.

Kehittämistyö yksinkertaisemmillaan voi noudattaa lineaarista mallia, mutta siinä voi olla mukana myös spiraalimallin mukaisia osia (Toikko & Rantanen 2009, 64, 66). Useat kehittämistyön peräkkäiset syklit muodostavat toimintatutkimuksen spiraalin, jossa toiminta ja ajatus liittyvät yhteen peräkkäisinä suunnittelun, toiminnan havainnoinnin, reflektion ja uudelleen suunnittelun kehänä. (Heikkinen ym., 80). Tämä kehittämistyö on edennyt melko suoraviivaisesti kohti kehittämistavoitteita. Kehittämisprosessin edetessä on kuitenkin jouduttu muuttamaan hieman toimintasuunnitelmaa ja tarkentamaan kehittämistavoitteita. Prosessi on käynnistynyt työelämän tarpeista saada lisää informaatiota ja keinoja tukea surevaa lasta ja nuorta.

Sosiaali- ja terveysalan tuotteiden suunnittelu ja kehittäminen sisältää tuotekehityksen viisi eri perusvaihetta: ongelmien ja kehitystarpeiden tunnistaminen, ideointivaihe, luonnosteluvaihe, tuotteen kehittely ja tuotteen viimeistely (Jämsä & Manninen 2000, 28). Tämän opinnäytetyön koko prosessi sisältää myös toteutuksen, arvioinnin ja tuotteen levittämisen/juurruttamisen käytäntöön (kuvio 2). Eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia osallistamalla on saatu aikaan dynaamista ja vahvaa vuoropuhelua siitä, kuinka tukea surevaa lasta ja nuorta. Yhdessä pohtimalla, refleктоimalla ja oppimalla on saatu kehitettyä hyvä opas lapsen ja nuoren surusta.



Kuvio 2. Opinnäytetyön eteneminen tutkimuksellisen kehittämistoiminnan ja tuotekehitysprosessin mukaan (mukaillen Toikko & Rantanen 2009, 64; Jämsä & Manninen 2000, 28; Heikkinen ym. 2007, 81; Arola & Suhonen 2014, 17).

Kehittämisprosessin ensimmäisessä vaiheessa on tarkasteltu aiheen lähtökohtia ja käytännön ongelmaa lasten ja nuorten surun tukemisessa. Toisessa vaiheessa on aiheen suunnittelu ja ideointi. Tässä vaiheessa allekirjoitetaan toimeksiantosopimus yhdessä toimeksiantajan kanssa sekä laaditaan opinnäytetyösuunnitelma. Kolmannessa vaiheessa on tuotteen luonnosteluvaihe, jolloin on tarkasteltu aihetta omaisten näkökulmasta ja tehty verkkokysely omaisille. Kyselyn tarkoituksena on ollut tarpeiden ja toiveiden kartoittaminen sekä samalla markkinoida tulevaa tuotosta yhteistyökumppaneille. Neljännessä vaiheessa on ollut toiminnan toteutus, jossa on tapahtunut tiedon keräämistä asiantuntijayhteistyötä hyödyntäen sekä tuotteen markkinointia. Kolmannen ja viidennen vaiheen välissä tapahtuu havainnointia eli tiedonkeruuta tutkimuspäiväkirjan, sähköpostidokumenttien sekä koulutusyhteenvetojen avulla. Prosessin viidennessä vaiheessa on tapahtunut oppaan luonnostelu ja viimeistely sekä oppaan arviointi asiantuntijoilla ja omaisilla.

Kehittämisen arviointia on tapahtunut myös koko prosessin ajan. Tuotekehityksen viidennen vaiheen jälkeen alkaa tuotteen levittäminen ja juurruttaminen käytäntöön. Tuotteen levittäminen tapahtuu ensisijaisesti saattohoitoportaalin kautta, mutta työ löytyy myös Theseus-tietokannasta. Omaisten verkkokyselyä tehtäessä myös Suomen nuoret lesket ry oli kiinnostunut jakamaan lopullisen työn omalla verkkosivustollaan. Reflektiota aiheesta on tapahtunut koko kehittämisprosessin aikana yhteistyökumppaneiden kanssa. Kehittämisprosessin tarkempi aikataulu on kuvattu opinnäytetyön lopussa (liite 1).

## 7.2 Kehittäjän rooli tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa

Toimintatutkija tarttuu kehittämisaiheeseen yleensä henkilökohtaisesta kiinnostuksesta, joka on voinut kestää jo useamman vuoden ajan. Kehittämisen ongelman kysymykset pohjautuvat arkisiin havaintoihin ja ongelmiin, jotka kehittäjä haluaa ratkaista. Kehittäjä on sitoutunut aiheeseen, ja yleensä se on hänelle läheinen, tärkeä ja tunteita herättävät. Sitoutuneisuus on kehittämisen ja ohjauksen kannalta voimavara. Kohdattaessa kehittämisprosessin aikana vastoinkäymisiä sisäinen motivaatio auttaa kehittäjää jatkamaan työtään. (Rovio, Klemola, Lautamatti & Tiihonen 2007, 131–132.)

Tämän opinnäytetyön tekijällä on sekä omakohtaista kokemusta että ammatillista näkemystä aiheesta. Opinnäytetyön tekijä työskentelee lastensuojelussa, jossa hän on kohdannut nuoria, jotka ovat menettäneet läheisen. Ammatillisen kokemuksen myötä kehittäjä on voinut nähdä lapsen ja nuoren surun pitkäaikaiset vaikutukset ja traumatisoitumisen. Perheen tukeminen läheisen sairastuessa vakavasti tai menehtyessä on äärimmäisen tärkeää jo heti ensimmäisen kriisivaiheen aikana. Perhettä, lasta tai nuorta tukemalla jo alkuhetkessä ja arjessa saataisiin lastensuojelupalvelun tarve vähentymään. Nämä seikat ovat vaikuttaneet siihen, että opinnäytetyön tekijä on tarttunut tähän toimeksiantajan tarjoamaan äärimmäisen tärkeän aiheen kehittämiseen.

Tässä kehittämistyössä opinnäytetyön tekijä ei ole hankkeessa työskentelevä työntekijä. Tämä luo omat haasteensa kehittämistyölle. Toteutus on tapahtunut kuitenkin yhdessä hankkeessa työskentelevien asiantuntijoiden kanssa. Opinnäytetyön tekijästä voidaan käyttää tässä tapauksessa nimitystä tutkija-toimija, koska hän tarkastelee kehittämisprosessia yhteisön ulkopuolisena toimijana.

### 7.3 Kehittämisen prosessin asiantuntijayhteistyö ja toimintaympäristö

Sosiaali- ja terveysalalla asiantuntijayhteistyöstä voidaan käyttää eri käsitteitä. Yleisemmin käytetty käsite on moniammatillinen yhteistyö. Moniammatillinen-käsite on ytimekäs, ja se kuvaa hyvin toimintaa eli eri ammattikuntien yhteistyötä. (Nietola 2011, 20.) Sana asiantuntija viittaa kaikilla osallistujilla olevaan asiantuntijuuteen, ja yhteistyö nähdään yhdessä toimimiseksi siten, että kaikkien asiantuntijuus tulee osaksi työprosessia (Immonen 2005, 7). Tässä kehittämistyössä käytetään termiä asiantuntijayhteistyö, joka on vakiintunut viime aikoina yleiseen käyttöön. Esimerkiksi Kaste-ohjelma käyttää kyseistä termiä. Asiantuntijayhteistyö sopii hyvin tämän kehittämistoiminnan pohjaksi, koska prosessin aikana on hyödynnetty eri asiantuntijoiden ja omaisten tietoja sekä kokemusta lapsen ja nuoren surun tukemisesta. Työelämän asiantuntijoina ovat olleet muun muassa Paletti-hankkeen kehittämistyöryhmä ja verkoston jäsenet sekä kolmannen sektorin toimijat (Terhokoti, Suomen nuoret lesket ry, Käpy ry ja Syöpäjärjestö ry). Kansainvälistä asiantuntijuuden näkökulmaa on kehittämiseen saatu Dröfn Birgisdóttirilta, joka työskentelee tutkijana Palliatiivisessa kehittämiskeskuksessa Ruotsissa Lundin yliopistossa.

Kehittävä asiantuntijayhteistyö voi muodostua monenlaisista työotteista ja menetelmistä. Kehittävässä asiantuntijayhteistyössä voi hyödyntää koulutuksia, erilaisia foorumeita tai etsiä benchmarkingilla kehittämistavoitteita. Tärkeintä on, että kehittämistyötä tehdään yhteisesti kaikkien henkilöstöryhmien ja asiakkaiden tietoa ja kokemusta hyödyntäen. (Immonen 2005, 7.) Asiantuntijayhteistyötoiminnan edellytyksenä on luoda selkeät raamit ja toimintaympäristö. Työntekijällä on mahdollisuus omien mieltymyksien mukaan tehdä yhteistyötä. Tämä edellyttää, että organisaation täytyy järjestää työyhteisön puitteet sellaisiksi, että yhteistyön on mahdollista toteutua. (Nietola 2011, 98.)

Opinnäytetyön toimintaympäristö ja asiantuntijayhteistyö on ollut monivaiheinen (kuviokuva 3). Kehittämistyön alkuvaiheessa saatiin verkkokyselyn avulla koottua tietoa omaisten näkemyksistä ja mielipiteistä lapsen ja nuoren surun tukemisessa. Verkkokyselyn levittämisessä ovat apuna olleet kolmannen sektorin palvelun tarjoajat. Opinnäytetyön tekijä on tavannut asiantuntijoita heidän yhteisissä tapahtumissa, muun muassa Paletti-hankkeen seminaareissa, ammatillisissa koulutustilaisuuksissa ja palaverissa. Menetelminä on

käytetty Swot-analyysiä ja kyselyä sekä hyödynnetty kehittävää vertaiskäyntiä Terhokodissa. Lisäksi asiantuntijoiden kanssa on yhteydenpidossa hyödynnetty sähköistä viestintää. Sähköinen viestintä on antanut asiantuntijoille mahdollisuuden osallistua kehittämiseen heille sopivana ajankohtana. Verkostoitumalla eri asiantuntijoiden kanssa on saatu aikaan hienoa yhteistyötä Pohjois-Karjalan rajojen ylitse sekä luotua kansainvälistä verkostoa. Tieto eri asiantuntijoista ja heidän toimintatavoistaan lasten ja nuorten surun tukemiseksi madaltaa kynnystä tulevaisuudessa yhteydenottoihin ja helpottaa myöhempää yhteistyötä.



Kuvio 3. Opinnäytetyön asiantuntijayhteistyö ja toimintaympäristö.

## 8 Kehittämisprosessin vaiheet

### 8.1 Ongelmien ja kehittämistehtävien tunnistaminen

Kehittämistoiminnan lähtökohtana on aina se, että toiminnan lähtökohdat on ensin määriteltä. Lähtökohtana voidaan pitää nykytilanteen ongelmaa tai visiota tulevaisuuden ihannekuvasta. Kehittämistoiminnan etenemisen kannalta on eduksi, jos tavoite voidaan määrittellä ja perustella tarkasti. Joskus kehitettäviä tarpeita ja ongelmia voi olla useita, mutta käytännössä kehittäminen joudutaan rajaamaan yhteen tai kahteen tavoitteeseen. (Toikko & Rantanen 2009, 57.)

Prosessin tavoitteet ja aikaansaannokset määräytyvät yleensä hankekohtaisesti. Jos päätös tuotteen tarpeellisuudesta ja ominaisuuksista on tehty jo alkuvaiheessa, pääpaino kehittämisessä on tällöin tuotteen valmistamisessa. Mikäli lähtökohtana on puolestaan jokin sosiaali- ja terveysalan toimintaan liittyvä ongelma tai kehittämistä vaativa tilanne, tuotteen suunnittelu ja kehittäminen käynnistyvät huolellisen selvityksen, analyysien ja innovaatioprosessien kautta. Riippumatta siitä, kumpi pääpaino tuotekehitysprosessin taustalla on, etenee prosessi aina viiden vaiheen kautta. Nämä vaiheet ovat ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, tuotteiden luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Vaiheesta toiseen siirtyminen voi tapahtua, vaikka edellinen vaihe on vielä päättymättä. (Jämsä & Manninen 2000, 28–29.)

Sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisessä käytetään yleensä erilaisia laadun kehittämisen menetelmiä, esimerkiksi arviointiedon kerääminen nykyisestä palvelusta asiakas- ja potilaskyselyjen avulla. Monet oppilaitokset, kuten korkeakoulut, tekevät selvityksiä ja tutkimuksia, joista on löydettävissä tietoa sosiaali- ja terveyspalvelujen nykytilanteista ja käytänteistä. Näiden jo valmiiden tietojen pohjalta voidaan saada selville, mitkä ovat organisaatioiden ja palvelumuotojen kehittämistarpeet. Ongelmien tunnistamisessa auttavat myös erilaiset tilastot, jotka kertovat yksikötason toiminnasta, kustannuksista, epäkohdista ja virheistä. Ongelmien ja kehittämistarpeiden tarkentamisessa on keskeistä selvittää ongelman laajuus eli se, mitä asiakasryhmiä ongelma koskettaa ja kuinka yleinen ongelma on. Eri osapuolilla, kuten asiakkailta, heidän omaisillaan ja palvelujen tarjoajilla, ei välttämättä ole yhteistä näkemystä ongelmista ja kehittämistarpeista. Tämän vuoksi

voidaan tarvita alku- ja lisäselvityksiä kehittämistarpeen tunnistamiseksi. (Jämsä & Manninen 2000, 29, 31.)

Sosiaali- ja terveysministeriön laatima selvitys vuonna 2010, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tutkimus vuonna 2012 ja Paletti-hankkeen tekemä kuntakysely osoittivat sen, kuinka lasten ja nuorten tukeminen läheisen kuoleman kohdatessa on ensiarvoisen tärkeää. Oikeanlainen tuki surun aikana vaikuttaa positiivisesti lapsen ja nuoren myöhemmän hyvinvointiin ja kehitykseen. Kehittämistarve nousi näiden tutkimusten ja selvitysten pohjalta. Opinnäytetyön toimeksiantaja näki tärkeäksi kehittää henkilökunnan osaamista kuolevan potilaan hoidossa.

## 8.2 Ideointi ja suunnitteluvaihe

Ideointi- ja suunnitteluvaihe lähtee käyntiin hahmottelemalla tutkimusasetelmaa ja -tehtävää koskevia kysymyksiä sekä kenttätöitä. Toimintatutkijan on tässä vaiheessa tärkeä perehtyä aiheen kirjallisuuteen, tarkentaa näkökulmaa aikaisempien tutkimusten, keskeisten käsitteiden ja teoriasuuntausten pohjalta. Toimintasuunnitelma vastaa tutkimuksen toteuttamisen käytännöllisiin ongelmiin, kuten tutkimuskohteen löytämiseen, tutkimusluvan hankintaan, toimintaan kentällä, aikataulusuunnitelmaan, palavereihin sekä aineiston hankintaan ja käyttöön. Toimintatutkimuksen kehittämisprosessiin kuuluu myös arvaamattomuus, johon tutkija ei voi ennalta varautua. Mikäli tutkija rajaa liian tiukasti tutkimuskysymyksiä, voi häneltä tällöin jäädä huomaamatta kehitykselle ja tutkimuksen kiinnostavuudelle oleellisia asioita pois. Tutkimusongelmat muuttuvat ja tarkentuvat kehittämisprosessin aikana. Tärkeää on tunnistaa ja kirjoittaa muistiin jo suunnitteluvaiheessa tutkijan omat ennakkokäsitykset ja pohtia niiden vaikutusta kehittämisprosessiin. Omien sokeiden pisteiden ja ensioletusten tunnistaminen on askel kohti objektiivisuutta ja onnistuneempaa prosessia. (Huovinen & Rovio 2007, 96–97.)

Kehittämistyön ideointi lähti käyntiin lokakuussa 2014 Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän tarjoamasta opinnäytetyön aiheesta Karelia ammatti- korkeakoululle. Opinnäytetyön alkuperäinen aihe oli: *Näyttöön perustuvat menetelmät ja niiden jalkauttamissuunnitelma yhtenäisiksi käytännöiksi kuolevan potilaan hoitoon.* –

*Yhtenäiset ohjeet kuolevan potilaan omaiselle.* Aihe tarkentui 4.11.2014 käydyssä palaverissa Paletti-hankkeen koordinoivan sairaanhoitajan ja asiantuntijalääkärin kanssa. Opinnäytetyön aiheen ideaksi syntyi ajatus lapsen surun tukemisesta, kun omainen on kuollut. Tuotoksena oli tarkoitus kehittää opas lapsen ja nuoren surun tukemiseksi. Tämän oppaan luotettavan sisällön saamiseksi aineistoa oli tarkoitus kerätä kyselyn avulla omaisilta, jotka ovat kokeneet surun lapsen tai nuoren kanssa. Kehittämistyössä oli tarkoitus osallistaa hoitohenkilökuntaa, jotka työskentelevät saattohoidon parissa. Ideointivaiheessa on mietittävä jo erilaisia tiedonkeruumenetelmiä. Osallistavia menetelmiä on monia erilaisia, joilla tieto voidaan jakaa ja kerätä. Aluksi oli tarkoitus osallistaa yhteisissä tapaamisissa työelämän edustajia jonkin menetelmän avulla. Toimeksiantajan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta nousi ajatuksena myös omaisten mielipiteen hyödyntäminen oppaan kehittämisessä.

Kehittämistyön ideointiin kannattaa käyttää aikaa ja resursseja, jotta kehittämiskohteen ymmärtäminen ei jäisi pinnalliseksi. Käytännön työntekijä voi käyttää ammattitaitoaan ja hiljaista tietoaan arvioidessaan, onko idea sellainen, että sen tuottama lopputulos ratkaisee ongelman. Hankeaiheen tutkiva tarkastelu ja hyödyllisyyden sekä mielekkyyden arviointi lisäävät hankkeen onnistumisen mahdollisuuksia. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 61–62.) Kehittämistyön aihe on tullut tarpeelliseksi ammatti-ihmisten keskuudessa, ja näin ollen se on erittäin ajankohtainen ja tärkeä aihe.

Kehittämistyön tarkoituksena oli luoda hoitohenkilökunnan osaamisen lisäämiseksi opas lapsen ja nuoren surusta, tukemisesta ja käytännön menetelmistä. Haasteena oli rajata oppaan sisältö oleelliseen tietoon ja tiiviiseen muotoon. Opinnäytetyön tekijä laati SWOT- eli nelikenttäanalyysia apuna käyttäen kehittämistyön ja tuotoksen eli oppaan vahvuudet ja heikkoudet sekä tulevaisuuden mahdollisuudet ja uhat (kuvio 4). SWOT-analyysi on yksinkertainen ja yleisesti käytetty analyysimenetelmä. Menetelmää voidaan hyödyntää myös jonkin idean hyödynnettävyyden arviointiin. SWOT-analyysin avulla huomataan jo olemassa olevia kehitystarpeita ja tunnistetaan ne. (Lindroos & Lohivesi 2010, 219–220.)



Kuvio 4. Swot-analyysi opinnäytetyöprosessista.

Vahvuuksina opinnäytetyön tekijä piti aikaisempaa kokemusta toiminnallisen opinnäytetyön tekemisestä ja tuotteen kehittämisestä. Vahvuuksia olivat myös opinnäytetyön tekijän ammatillinen ja henkilökohtainen kokemus lapsen ja nuoren surusta, asiantuntijat, jotka pitivät aihetta tärkeänä kehityskohteena, sekä opinnäytetyön tekijän oma kiinnostus aihetta kohtaan.

Heikkouksina olivat opinnäytetyön yksin tekeminen, aikataulun venyminen ja hoitajien halu sitoutua kehittämistyöhön mukaan. Tulevaisuuden uhkana nähtiin yamk-opinnäytetyön kriteerien täytyminen, Paletti-hankkeen yhteistyöverkostojen resurssipula, Paletti-hankkeen päätyminen ennen opinnäytetyön valmistumista sekä se, että hoitohenkilökunta ei ota opasta eikä kehittämis ehdotuksia käytäntöön. Kehittämistyön mahdollisuudet olivat toimeksiantajan tuki ja vahva asiantuntemus, yhteistyö kolmannen sektorin ja asiantuntijoiden kanssa, oppaan leviäminen käytäntöön, hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistuminen ja lasten ja nuorten hyvinvoinnin lisääntyminen ja surusta selviytyminen.

Kehittämistoiminta saa virallisen luonteen, kun sen tavoite saa hyväksynnän organisaation johdolta. Kehittämistoiminnan tavoite muodostaa organisoiminnan lähtökohdan. Tässä

vaiheessa myös määritellään resurssit, joilla tavoitteeseen pyritään. (Toikko & Rantanen 2009, 58.) Kehittämistyön suunnitelman täytyy olla erittäin hyvin ja tarkasti laadittu, jotta aihe on oikeissa raameissa ja opinnäytetyö täyttää yamk-opinnäytetyön kriteerit. Suunnitelmaan täytyy ottaa mukaan organisaation edustaja ja sopia hänen kanssaan muun muassa aikataulusta ja työmenetelmistä.

Toimeksiantosopimuksen tekeminen on myös tärkeää, kun kyseessä on opiskelijan opinnäytetyö (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 91). Opinnäytetyön suunnitelman hyväksyy toimeksiantaja, joka oli tässä tapauksessa Paletti-hankkeen senhetkinen projektipäällikkö Satu Hyytiä. Opinnäytetyösuunnitelma valmistui joulukuussa 2014, jonka jälkeen allekirjoitettiin virallinen toimeksiantosopimus yhdessä Paletti-hankkeen projektipäällikön kanssa (liite 2). Toimeksiantoluvan myötä pystyttiin suunnittelemaan yhteisiä tapauksia hankkeen työyhteisön kanssa. Ensimmäiseksi tapaamiseksi sovittiin tammikuun 2015 verkostohenkilöstön seminaaripäivä. Toimeksiantaja lupasi opinnäytetyön tekijälle lyhyen ajan seminaaripäivään, jossa oli mahdollisuus esitellä opinnäytetyön aihetta verkoston jäsenille.

### **8.3 Luonnosteluvaihe**

#### **8.3.1 Verkkokysely omaisille**

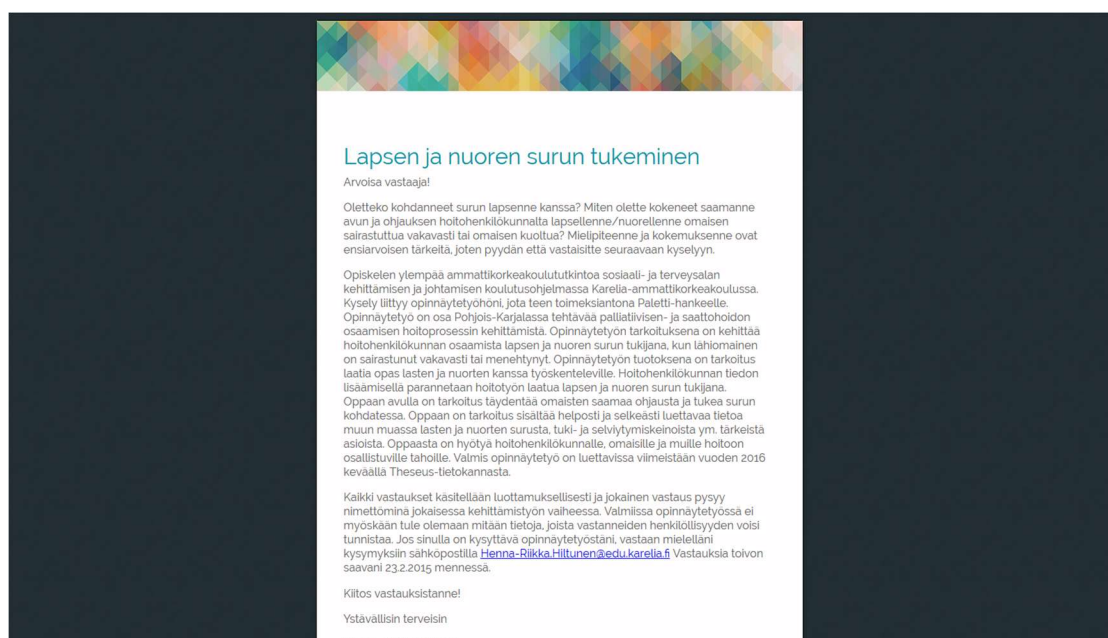
Tuotteen luonnosteluvaihe käynnistyy, kun on tehty päätös kehitettävästä tuotteesta. Tässä vaiheessa tehdään analyysi siitä, mitkä eri tekijät ja näkökohdat ohjaavat kehittämisprosessin suunnittelua ja valmistumista. Luonnosteluvaiheessa on selvittävä muun muassa tuotteen asiasisältö, asiantuntijatieto, toimintaympäristö, säädökset ja ohjeet, sidosryhmät ja tuotteen käyttäjät. Tuotteen luonnostelu perustuu analyysiin ja käyttäjän profiiliin. Tavoitteena on saada selvyys, ketkä ovat suunnitellun tuotteen ensisijaiset hyödynsaajat ja millaista tietoa he tarvitsevat tuotteen käyttäjinä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakkaat eivät aina ole tuotteen ensisijaisia käyttäjiä, mutta hyöty tulee asiakkaalle välillisesti hoitohenkilökunnan kautta. Palvelujen tuottajien ja tarjoajien tarpeet ja näkemykset tulee selvittää, koska asiakkaat ovat lopullisen tuotteen hyödynsaajia. Tällöin on selvittävä myös asiakkaiden tarpeet, ongelmat ja ominaisuudet. Tuotetta kehitettäessä

on osattava ottaa huomioon molempien osapuolten näkökohdat suunnittelun lähtökohdiksi. Tällä varmistetaan se, että tuote ja sen sisältö vastaavat tarkoitustaan. (Jämsä & Manninen 2000, 43–44.) Tuotteen luonnosteluvaiheessa on hyödynnetty omaisten näkemystä lasten ja nuorten surusta, saamastaan tuesta, osaamisen kehittämisestä ja oppaan sisällöstä. Omaisten näkökulmaa on kartoitettu verkkokyselyn avulla.

Verkkokyselyt ovat yleistyneet viime vuosina, koska verkkokyselyssä on paljon hyviä puolia (Vehkalahti 2008, 48; Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 128). Sähköiset vastaukset tallentuvat suoraan sähköiseen muotoon pilvipalveluun, eikä niitä tarvitse erikseen tallentaa. Paperilomakkeiden tallentaminen on riskialtista, koska se on aikaa vievää ja virheiden mahdollisuus kasvaa. Toisaalta verkkokyselyn riskinä voi olla tavoitettavuus. Kyselyn vastausprosentti muokkautuu sen mukaan, onko käytettävissä tietokonetta ja verkkoyhteyttä tai kokeeko vastaaja verkossa tehtävän kyselyn mielekkääksi vastaustavaksi. (Vehkalahti 2008, 48.) Verkkokyselyjen räjähdysmäinen lisääntyminen on tuonut tullessaan vastausväsymystä, joka vaikuttaa myös vastausprosenttiin. Vastausprosenttiin voi vaikuttaa myös se, että kyselyt jäävät vastaajien sähköpostin roskapostilaatikkoon. Sosiaalisen median tai yritysten verkkosivustolla toteutettujen kyselyjen vastaajaksi valikoituu määrittelemätön joukko ihmisiä, jotka sattuvat vierailemaan sivustolla. Ongelmallista tällaisessa kyselyssä on, että tutkija ei tiedä, keitä kyselyyn vastanneet ovat. (Ojasalo ym. 2014, 129.)

Sähköisten kyselyjen toteutukseen on olemassa monia ilmaisia internetsovelluksia. Helpokäyttöisillä sovelluksilla pystytään tekemään kyselypohja, keräämään vastaukset ja raportoimaan tulokset. Tyypillisiä tapoja sähköisen kyselyn levittämiseen on sähköpostitse levitettävät kyselyt, yrityksen tai muun organisaation omille verkkosivustolle liitetyt kyselyt sekä sosiaalisen median alustoille liitettävät kyselyt, esimerkiksi Facebook. (Ojasalo ym. 2014, 128.) Tässä opinnäytetyössä verkkokysely oli perusteltu aineistonkeruumenetelmä. Kyselyllä oli tarkoitus kartoittaa omaisten kokemuksia saamastaan tuesta lapsen ja nuoren surussa, kun läheinen on sairastunut vakavasti tai kuollut, sekä saada ehdotuksia osaamisen kehittämiseksi. Verkkokysely laadittiin internetistä saatavalla ilmaisella Google-Driven kyselytyökalulla.

Saatekirjeellä on suuri merkitys kyselytutkimuksessa. Se on kyselytutkimuksen julkisivu, ja sen perusteella vastaaja voi joko motivoitua vastaamaan kyselyyn tai hylätä koko lomakkeen. Itse kysely voi olla kuinka hyvä tahansa, mutta jos saatekirje on hyvin epämääräinen tai ylimalkainen, voi vastaaja hylätä koko kyselyn. Saatekirje kertoo vastaajalle tutkimuksen perustiedot ja sen, kuka tutkimusta tekee, mikä on tutkimuksen tarkoitus, miten vastaajat on valittu ja mihin tutkimustuloksia käytetään. Paras motivaatio tulee vastaajalle myös omasta motivaatiosta ja aiheen kiinnostavuudesta, mutta hyvällä laadulla saatekirjeellä voidaan herätellä vastaajan kiinnostavuutta lisää sekä vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. (Vehkalahti 2008, 48.) Saatekirjeestä haluttiin tehdä houkutteleva ja saatekirjeen ulkoasusta tehtiin visuaalisesti näyttävä (kuva 1). Kyselyn tarkempi saatekirje on nähtävissä Word-asiakirjana liitteessä 3.



Kuva 1. Saatekirje. (Kuva: Henna-Riikka Hiltunen)

Kyselyn laatimisessa on otettava huomioon myös kysymysten määrä ja laajuus. Kyselyä on tarkasteltava ennen julkistamista ja mietittävä, voisiko lomaketta tiivistää ja jättää osa kysymyksistä pois. Vastaaminen pitää tehdä mahdollisimman helpoksi, sillä harva jaksaa käyttää aikaansa pitkien kyselyiden vastaamiseen. Kyselyn laatijakin voi väsähtää jossain vaiheessa, eikä hän tällöin kykene huomaamaan kaikkia ongelmatilanteita. Tämän takia on tärkeää, että kyselylomaketta testataan ja arvioidaan etukäteen. Hyviä esitestajia ovat kohderyhmään kuuluvat, sillä heiltä saadaan totuudenmukainen käsitys siitä, ovatko kysymykset ja ohjeet ymmärretty oikein, onko kyselyssä turhia kysymyksiä ja onko jotain oleellista jäänyt pois. Testajia ei tarvitse olla monta. (Vehkalahti 2008, 48.)

Tässä kyselytutkimuksessa kyselyn sisältöä peilattiin kehittämisiongelman kautta. Kysymysten asettelu jakaantui vastaajien taustatietoihin, kokemukseen, avunsaantiin ja kehittämisehdotuksiin. Kysely eteni loogisesti, ja lopuksi vastaajalla oli mahdollisuus ilmaista vapaata ajattelua aiheesta. Kysymykset olivat taustatietoja lukuun ottamatta kaikki avoimia kysymyksiä. Tällä turvattiin se, että jokainen sai vastata vapaasti sen, mitä halusi kertoa aiheesta tutkijalle. Opinnäytetyön tekijä laati kyselyn ja lähetti sen arvioitavaksi opettajalleen, toimeksiantajalleen ja yhdelle hoitajalle. Tämän jälkeen, kun kysymysten asettelua ja sanamuotoja oli muokattu, lähetettiin kysely esitettäväksi yhdelle omaiselle. Omainen testasi kyselyä virtuaalisesti internetissä, ja vastaus palautui suoraan sähköisesti Google-Drive-tiedostoon. Omainen antoi lisäksi erillistä palautetta kyselyn sisällöstä, minkä jälkeen kyselyä vielä muokattiin.

Lopullisen kyselyn valmistuttua kyselylle alettiin etsiä internetistä fyysistä julkaisupaikkaa. Julkaisulle on tarkoitus löytää valtakunnallisesti toimivia yhteisöjä, joiden kohderyhmänä ovat oletusarvoisesti omaiset. Opinnäytetyön tekijä lähetti sähköpostitse viestiä julkaisupyynnöstä Syöpäsäätiö ry:lle, Suomen nuoret lesket ry:lle ja Käpy ry:lle. Jokainen taho vastasi viestiin nopeasti, ja yhteen paikkaan lähetettiin lisäksi heidän pyynnöstä opinnäytetyösuunnitelma ennen virallista kyselyn julkistamislupaa. Tämän jälkeen heille lähetettiin sähköinen internetlinkki, jonka he itse julkaisivat omilla internetsivustoillaan. Käytännössä kysely linkitettiin usealle keskustelupalstalle sekä usealle sosiaalisen median Facebook-sivustolle. Julkaisutahojen Facebook-sivustot osoittautuivat kohderyhmän tavoitettavuuden kannalta käytännöllisiksi, sillä linkkiä oli jaettu myös suljettuihin keskusteluryhmiin, jotka olivat kiinnostuneita aiheesta. Tämän takia täysin tarkkoja kyselyn julkaisupaikkoja ei voi edes tietää. Lisäksi yksi taho tarjosi julkaisupaikkaa myöhemmin heidän kuukausijulkaisussaan. Tämä oli lisävaihtoehto, jos vastauksia ei olisi tullut riittävästi.

Kysely suoritettiin 5.2.–1.3.2015. Alkuperäisen suunnitelman mukaan kyselyn oli tarkoitus olla avoinna kaksi viikkoa. Talvilomakauden vuoksi kyselyaikaa jatkettiin vielä viikolla. Vastausprosentti ei kuitenkaan noussut ensimmäisten viikkojen jälkeen enää oleellisesti. Suurin vastausaktiivisuus oli saavutettu 10.2.2015 (kuvio 5).

## Päivittäisten vastausten määrä



Kuvio 5. Vastaajien päivittäinen vastausaktiivisuus.

Vastauksia tuli yhteensä 25 kappaletta. Kyselyajan jatkamista ei ollut syytä pidentää, koska aineiston sisältö saavutti kylläntymisen eli saturaation. Aineistoa on silloin riittävästi, jos uudet vastaukset eivät anna enää uutta tietoa kehittämistehtävän kannalta (Ojasalo ym. 2014, 111). Kyselyn tulokset ovat esitelty luvussa 9 verkkokyselyn tulososiossa.

### 8.3.2 Laadullisen aineiston käsittely sisällönanalyysin avulla

Laadullisen aineiston sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan hyödyntää kaikissa perinteisissä laadullisissa tutkimuksissa (Rantala 2015, 109). Laadullisella eli kvalitatiivisella aineistolla tarkoitetaan yleensä tekstimuodossa olevaa aineistoa, jota ei voida tai haluta muuttaa numeromuotoon. Laadullisen sisällön analyysi voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti eli voidaan puhua induktiivisesta tai deduktiivisesta sisällön analyysistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 107–108.) Laadullisen aineiston analyysi tarkoittaa aineiston lukemista useaan kertaan, tekstien sisällön pohtimista, vertailua, tulkitsemista ja teoretisointia. Laadullisen aineiston tutkimukselliset lähestymistavat voivat olla esimerkiksi toimintatutkimus, elämäkertatutkimus tai narratiivianalyysi. Jokainen näistä lähestymistavoista vaatii erilaista aineistoa ja erilaista käsittelyä, mutta jokaisessa lähestymistavassa on yhtenäisiä piirteitä. Näissä kaikissa edellytetään rikasta ja monimuotoista aineiston luokittelua, vertailua ja tulkintaa, jotta aineistosta saadaan tiivis ja selkeä kokonaisuus, joka sisältää informaatiota. (Rantala 2015, 110.)

Tutkijan tehtävät laadullisen aineiston analyysissä ovat yksinkertaisesti koodaamista ja memojen kirjoittamista. Aineisto koodataan eli jäsennetään erityyppisillä koodeilla. Koodaamisen ohella, sen aikana tai sen jälkeen kirjoitetaan memoja eli muistiinpanoja. Se,

mitä tutkija havaitsee aineistosta ja miten sitä tulkitsee, riippuu tutkijan omistamista ”analyysilinsseistään”, eli koodaukseen vaikuttavat tutkijan oma ajattelumaailma ja todellisuus, jossa hän itse elää. Koodausta ohjaavat lisäksi myös tutkimuskysymykset ja aineiston sisältö. Koodaukseen voidaan ryhtyä jo litterointivaiheessa. Tekstinkäsittelyohjelmien avulla voidaan merkata aineistoa selvästi näkyvin havainnollisin ja visuaalisin tavoin. (Rantala 2015, 110–112.) Tämän aineiston käsittelyssä hyödynnettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia eli induktiivista analyysia.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeosaiseksi vaiheeksi: 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Analysoitavana aineistona olivat omaisilta saadut kyselyn vastaukset. Kysymykset olivat taustatietoja lukuun ottamatta avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset luovat vastaajalle haastetta miettimään asiaa laajemmin. Tämä tutkimuksen aineisto tuli suoraan sähköisesti tekstinkäsittelyohjelmaan, joten aineiston aukikirjoitusta sana sanalta ei tarvittu. Aineiston huolellisen lukemisen jälkeen voitiin siirtyä aineiston pelkistämiseen, eli aineisto pilkottiin osiin kysymysten mukaan. Verkkokyselyn avoimet kysymykset oli laadittu tutkimusongelmien pohjalta. Kysymysten avulla aineiston pelkistäminen tapahtui vastaus kerrallaan. Kysymykset olivat: miten lapsen ja nuoren suru ilmeni, mitä tukea ja ohjausta omaiset ovat saaneet lapsen ja nuoren suruun ja mitkä ovat omaisten kehittämisehdotukset hoitohenkilökunnalle. Aineistosta etsittiin tutkimustehtävän kysymyksiä kuvaavia ilmaisuja. Pelkistämisen apuna hyödynnettiin alleviivausta eri väreillä, jotta oleellinen asia saatiin tiivistettyä.

Pelkistämisen jälkeen aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin. Ryhmittelyssä alkuperäiset ilmaukset käytiin läpi ja etsittiin yhtäläisyyksiä kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa kuvaavat käsitteet listattiin ja käsitteistä koottiin oma taulukot. Taulukoissa olevat listatut käsitteet yhdistettiin yhdeksi alaluokaksi, jolle annettiin sisältöä kuvaava yhteinen käsite. Ryhmittelyn jälkeen aineisto abstrahointiin, eli siitä eroteltiin tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja näiden pohjalta muodostettiin teorettinen käsite ja johtopäätös eli yläluokka. Abstrahointia jatkettiin vielä pääluokkaan ja siitä edelleen yhdistävään luokkaan. Näin aineistosta saatiin mahdollisimman tiivis kokonaisuus, joka vastasi tutkimusongelmaan. Aineistolähtöisestä sisällönanalyysin etenemisestä on esimerkki liitteessä 4.

## 8.4 Kehittämisen prosessin toteutusvaihe

### 8.4.1 Kehittävä asiantuntijayhteistyö prosessin aikana

Asiantuntijayhteistyö on jakaantunut hankkeen verkostohenkilöstön tapaamisiin, koulutustilaisuuksiin sekä kehittävään vertaiskäyntiin. Opinnäytetyön tekijä on edennyt työsäään keräämällä tietoa eri asiantuntijoilta ja hyödyntänyt eri toimintaympäristöjä. Asiantuntijayhteistyö on käynnistynyt Paletti-hankkeen omista verkostohenkilöstön tapaamisista. Jokaisessa eri tapaamisessa sekä yhteydenpidossa on hyödynnetty se olenaisiin tieto tähän kehittämistyöhön. Yhteydenpito asiantuntijoiden kanssa on tapahtunut jatkuvasti koko prosessin aikana eri menetelmin. Paletti-hankkeen koordinoivan asiantuntijasairaanhoidajan kanssa olemme tavanneet muun muassa palaverissa ja yhteisissä koulutuksissa. Yhteydenpito on tapahtunut myös sähköpostitse. Koordinoiva asiantuntijasairaanhoidaja on antanut ja ohjannut prosessia sekä häneltä on saatu relevansseja lähdemateriaaleja lapsen ja nuoren surusta opinnäytetyön tietoperustan pohjaksi. Muiden asiantuntijoiden kanssa yhteydenpito on tapahtunut sähköpostitse ja puhelimitse. Tässä luvussa on kerrottu näiden eri vaiheiden sisällöstä.

*Paletti-hankkeen verkostohenkilöstön seminaaritapaamiset* tapahtuivat kehittämistyön alkuvaiheessa. Opinnäytetyön aihetta esiteltiin Paletti-hankkeen kahdessa eri seminaarissa tammikuussa ja huhtikuussa 2015. Seminaariin oli kutsuttu kaikki Paletti-hankkeen yhteistyötahot. Paikalla oli muun muassa lähihoitajia, sairaanhoitajia ja lääkäreitä perusterveydenhuollosta, erikoissairanhoidosta ja yksityisistä hoitokodeista.

Verkostoseminaarissa 20.1.2015 oli paikalla eri yhteistyötahojen edustajat. Paikalla oli myös muita ammattikorkeakoulun opiskelijoita, jotka olivat tehneet opinnäytetyön Paletti-hankkeelle. Opiskelijat esittelivät omat työnsä vuorotellen. Opinnäytetyön tekijä esitteli kutsutuille opinnäytetyön aihetta, tarkoitusta, kehittämismenetelmiä ja aikataulua PowerPoint-esityksen avulla. Lopuksi kuulijat saivat vapaan puheenvuoron kommentoida aiheen merkityksellisyyttä. Lisäksi kysyttiin mielipiteitä oppaan sisällöstä sekä yhteistyötahojen halukkuutta osallistua kehittämistehtävään mukaan. Aiheesta nousi jonkin verran avointa keskustelua. Oppaan sisältöön toivottiin:

*”käytännön esimerkkejä, kuinka lapselle voi kertoa kuolemasta”  
 ”konkreettisia työkaluja lapsen ja nuoren kanssa työskentelyyn”  
 ”yhteystietoja lasten ja nuorten apua antavista tahoista”.*

Aihe koettiin tärkeäksi kehittämiskohteeksi, mutta yhdestäkään työyhteisöstä ei tullut vapaaehtoisia osallistujia kehittämisprosessiin. Opiskelijoiden esitysten jälkeen Paletti-hankkeen koordinoiva asiantuntijasairaanhoitaja Minna Peake ja asiantuntijalääkäri Leena Surakka kertoivat hankkeen tuloksista. Aiheita olivat muun muassa palliatiivisen potilaan palveluketju ja verkoston rooli osana palveluketjua. Lisäksi päivän aikana luotiin yhteiset verkoston pelisäännöt, jotta palliatiivisen ja saattohoidon kehittämistyö jatkuu Paletti-hankkeen loppumisen jälkeen hyvässä yhteistyössä.

Paletti-hankkeen viimeinen verkostoseminaari järjestettiin 30.4.2015. Verkostotapaaminen oli järjestetty Utrassa sijaitsevassa auditoriossa. Viimeisen tapaamisen osallistujamäärä oli suhteellisen pieni. Osallistujia oli hankkeen asiantuntijoiden lisäksi ainoastaan kuusi ihmistä eri toimipisteistä. Opinnäytetyön tekijä sai lyhyen puheenvuoron ja esitteli opinnäytetyön aiheen, tarkoituksen, kehittämismenetelmät, aikataulun sekä omaisten kyselyn tulokset. Lopuksi osallistujat saivat esittää kysymyksiä ja keskustella vapaasti aiheesta. Osallistujia pyydettiin osallistumaan pienimuotoiseen kyselyyn (kuva 2). Osallistujille jaettiin erilliset vastauspaperit.

## Vinkkejä asiantuntijoilta

- ▶ Mitä teemoja kaipaisitte kyseisessä oppaassa olevan?
- ▶ Tunnetko sydämessäsi halua osallistua tärkeän aiheen kanssa työskentelyyn?
  - Mikäli haluat osallistua opinnäytetyöhön mukaan ja kehittää tärkeää aihetta, niin lisätkää ystävällisesti yhteystietonne (sähköpostiosoite) vastauksenne mukaan myöhempään yhteydenottoa varten.
  - Tapaamisia olisi tarkoitus järjestää 1-2 kertaa noin 2-3 h tuntia.
- ▶ [Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi](mailto:Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi)



Kuva 2. PowerPoint-esityksen dia 6. Vinkkejä asiantuntijoilta. (Kuva: Henna-Riikka Hiltunen)

Tähän kyselyyn vastauksia tuli ainoastaan yksi. Halukkuutta osallistua yhteisiin tapaamisiin ei ollut. Osallistujat eivät nähneet tarpeelliseksi kehittää aihetta, koska eivät kohtaa

työssään juuri lapsia tai nuoria, jotka olisivat lähiomaisina kuolevalle ihmiselle. Yhden vastauksen perusteella oppaan yhdeksi aiheiteemaksi nousi lasten huomioon ottaminen.

*”Miten lapsi otetaan huomioon, ihan konkreettisia ohjeita. Usein kotihoidon työntekijöiden asiakaskunta on vanhusvoittoista, eikä kokemusta ehdi karttumaan.”*

**Sähköpostiviestittely Ruotsin asiantuntijan kanssa** sai alkunsa, kun Paletti-hankkeen koordinoiva sairaanhoitaja oli ollut toukokuussa Tanskassa European Association for Palliative Care (EAPC) -konferenssissa (EAPC, Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys). Konferenssissa oli palkittu kolmanneksi parhaaksi työksi posterit, jotka käsittelivät aiheita ”*Family cohesion after losing a parent to cancer as a teenager and long term health and wellbeing*”. Tutkijaryhmään kuuluvista jäsenistä yksi oli Dröfn Birgisdöttir, jonka kanssa koordinoiva sairaanhoitaja oli keskustellut konferenssissa muun muassa opinnäytetyön tekijän kehittämistyöstä Suomessa. Birgisdöttir oli kiinnostunut tästä Suomessa tehtävästä työstä ja kertonut, että häneen voi olla yhteydessä, jos opinnäytetyön tekijä haluaa keskustella hänen kanssaan aiheesta. Opinnäytetyön tekijä otti marraskuussa 2015 yhteyttä sähköpostilla Ruotsissa asuvaan Birgisdöttiriin. Birgisdöttir työskentelee tällä hetkellä tutkijana Lundin yliopistossa palliatiivisen hoidon keskuksessa. Opinnäytetyön tekijä esitteli tarkemmin sähköpostiviestissään kehittämistyön aiheen sekä kyseli asiantuntijan mielipiteitä muun muassa siitä, miten hoitohenkilökunnan osaamista voisi kehittää ja mitä toimintamalleja Ruotsissa käytetään. Häneltä saatiin erittäin paljon hyvää pohdintaa ja mielipiteitä asiasta sekä tietoja kansainvälisistä lähteistä.

Birgisdöttirin (2015) mukaan Ruotsiin on tullut laki vuonna 2010, joka määrää lasten ja nuorten huomioimisen vanhempien sairastuttua vakavasti. Laki määrittää tarkasti muun muassa sen, että terveydenhuollossa täytyisi kiinnittää erityistä huomiota perheen lapseen ja antaa heille informaatiota, ohjeita ja tukea. Tärkeä on huomioida myös se, missä ja kenen kanssa lapsi asuu. Laki ohjaa terveydenhuollon henkilöstöä, eikä siinä ole vaihtoehtoja. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) eli perhehoito-osaamisen keskus kehittää perhehoitotyön osaamista ja toimii valvovana tahona. Keskus on tehnyt paljon materiaalia lapsista ja nuorista. Materiaalia ja tietoa löytyy osoitteesta [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se). Terveydenhuollon henkilökunnalle on kehitetty web-koulutus, joka tukee terveydenhuollon henkilöstön ammatillista osaamista. Koulutuksesta on ollut todella paljon hyötyä terveydenhuollon henkilöstölle, joka kohtaa työssään perheitä ja lapsia sekä nuoria. Web-

koulutukseen voi kirjautua sisään, kun on luonut oman käyttäjätilin. Web-koulutus löytyy osoitteesta [www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/webbutbildning/](http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/webbutbildning/). Keskuksen tehtävänä on myös valvoa, että lakia noudatetaan. Nka-keskus on juuri aloittanut projektin, jossa koulutetaan myös ambulanssinkuljettajia. Heitä ohjeistetaan tarkistamaan kohteessa, onko siellä lapsia, minkä ikäisiä he ovat ja kuka heistä pitää huolen. Jokaisen terveydenhuollon osaston tulisi miettiä omat toimintamallit siitä, kuinka perheen lapset otetaan huomioon. Dokumentointia pitäisi parantaa niin, että lasten tiedot tulisivat potilaan tietoihin. Dokumentointi auttaisi työntekijöitä huomioimaan perhe kokonaisuutena. (Birgisdöttir 2015.)

*“I think (and many health care personal agree) that this education is really helpful as a support for the health care personal dealing with families with children in their work. They at Nka are also starting a project where they are educating ambulancepersonal in being aware and always ask about if there are children and if someone is taking care of them.”*

*“The first step is to always ask if there are any children. Document how many they are and their year of birth.”*

Vanhempien kanssa voidaan aluksi keskustella yhdessä siitä, mitä lapset tietävät sairaudesta ja kuinka sairaudesta kerrotaan. Luodaan yhteiset pelisäännöt sairauden käsittelyyn. Vanhempia täytyisi sitouttaa ja tukea rohkeasti ottamaan lapset mukaan vakavankin asian käsittelyyn. Vanhempien täytyisi rohkaista lapsiaan olemaan avoimempia surussaan. Terveydenhuollon henkilön on myös tarkistettava perheen sosiaalinen verkosto ja se, onko sairastunut vanhempi yksinhuoltaja. (Birgisdöttir 2015.)

*“Ask if the children have been informed about their parents/close one disease/situation, -> If yes; ask how, by whom and what they talked about.”*

*“If no ask why not, small advice such as telling the parents that it is actually good for the children to be involved, or that it is ok to cry in front of their children, it is ok to answer a difficult question with I don't know (if you don't know), offer support to the parents, if needed, to help them start to talk to the children.”*

*“Ask about the family/children social network (who are important support to the children). If the sick person is a single parent then it is very important to give support for the family.”*

Lapset ja nuoret täytyisi ottaa rohkeasti mukaan hoitotoimenpiteisiin, jos se on mahdollista. Tärkeää on kertoa lapselle ja nuorelle, mitä tehdään ja miksi. Avoin keskustelu ja katsekontakti ovat lapsen ja nuoren kanssa tärkeää. Aito vuorovaikutus luo lapselle ja

nuorelle luottamuksen tunteen. Osastoille hankitut pienet asiat, kuten lelut ja piirustusvälineet, auttavat lasta tuntemaan olonsa tervetulleeksi. (Birgisdöttir 2015.)

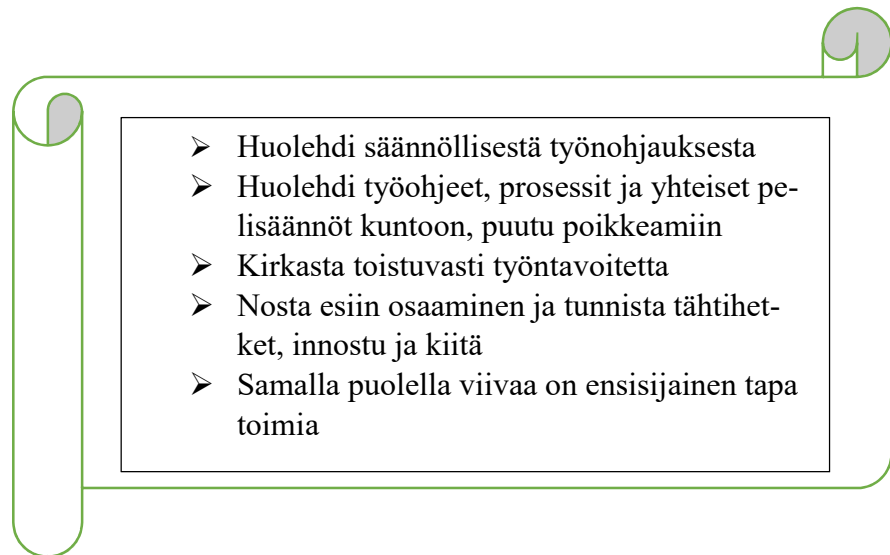
*“Talk to the child, look the child in the eye and ask how they are doing, when they are around. Explain what you are doing if the children is watching (now I am giving your mom some medicine...)”*

*“Small things like, toys, some paper and colours can also help, making the children feel welcome.”*

Birgisdöttirin (2015) mukaan perheet täytyisi osata ottaa hoitotyössä huomioon kokonaisvaltaisesti. Koulutusta täytyisi lisätä, jotta hoitohenkilökunnan osaaminen vahvistuisi. Ruotsissa lasten ja nuorten surun tukemista on tutkittu paljon. Terveystuhooltoon on kehitetty toimintaohjelma, joka tarjoaa terveydenhuollon henkilökunnalle tietoa ja ohjausta lasten ja nuorten tukemiseksi.

***Ammatilliset seminaarit ja koulutukset*** opinnäytetyön prosessin aikana antoivat kehittäjälle hyvän pohjan palliativiseen ja saattohoitoon liittyvästä teoriasta sekä antoivat mahdollisuuden verkostoitua muiden asiantuntijoiden kanssa. Koulutuksista ja seminaareista opinnäytetyön tekijä kirjasi muistiinpanoja myöhempää havainnointia ja raportointia varten. Opinnäytetyön tekijä sai osallistua Paletti-hankkeen loppuseminaariin *Hyvä palliativinen hoito – jokaisen ihmisen oikeus*. Loppuseminaari pidettiin Joensuussa Carelia-Salissa 10.2.2015. Seminaari oli tarkoitettu palliativisesta ja saattohoidosta kiinnostuneelle terveydenhuollon henkilöstölle, alan opiskelijoille sekä eri kansalaisjärjestöille. Päivän aiheita olivat muun muassa: Kuinka jaksan työssäni (johtaja Riikka Koivisto, Koivikko-Koti) sekä Hyvä moniammatillinen palliativinen hoito (ylilääkäri Tarja Korhonen, Pirkanmaan hoitokoti).

Koulutuksen sisältö oli kattava, ja erityisesti saattohoitokodin johtaja Riikka Koiviston luento työssäjaksamisesta antoi opinnäytetyöhön uuden näkökulman. Koivisto painotti luennossaan työnantajan roolia, jonka tehtävänä on tukea työntekijöiden työssäjaksamista ja työhyvinvointia saattohoidossa (kuvio 6).



Kuvio 6. Työnantajan ydinasiat työhyvinvoinnin tukijana saattohoidossa (mukaillen Koivisto 2015).

PKSSK:n Tikkasalissa järjestettiin koulutustilaisuus 17.4.2015. Koulutukseen osallistui opinnäytetyön tekijä ja Paletti-hankeen asiantuntijasairaanhoitaja. Aiheena oli *Miten kohtaan ja tuen vakavasti sairastuneen lapsen perhettä heidän kriisisään*. Luennoitsijana oli kriisi- ja traumapsykoterapeutti Ritva Ropponen. Koulutuksessa käsiteltävät aiheet olivat: yleiset kriisireaktiot ja vaikutukset perheenjäseniin, vanhemmuus, kiintymyssuhteet, selviytymiseen vaikuttavat tekijät, perheen tukeminen ja auttajan omat reaktio. Koulutuspäivän sisältö oli kattava. Koulutuksessa pohdittiin muun muassa yhdessä sitä, kuinka perheen muita lapsia ja nuoria voi auttaa. Tämä tuntui olevan ammatti-ihmisille haasteellista. Koulutuksessa kysyttiin, minne lapset ja nuoret voidaan ohjata, jos nähdään, että he tarvitsevat syvällisempää tukea. Vastauksena tuli yleisöltä, että lasten- ja nuorisopsykiatrialta voi kysyä neuvoa aiheesta. Heillä ei kuitenkaan ole resursseja lähteä eri osastoille tapaamaan lapsia tai nuoria. Opinnäytetyön tekijälle sekä Paletti-hankeen asiantuntijasairaanhoitajalle heräsi ajatus siitä, kuinka sairaala ja perhe hyötyisivät työparista, joka koostuisi perhetyöntekijästä ja sosiaalityöntekijästä. Työpari tukisi ja ohjaisi perhettä heidän kriisin keskellä silloin, kun läheinen on vakavasti sairastunut tai kuollut.

Opinnäytetyön tekijä osallistui yhdessä Paletti-hankeen asiantuntijasairaanhoitajan kanssa 3.12.2015 Kuopiossa tapahtuvaan *Hyvä kuolema – saattohoito* -seminaariin. Koulutus järjestettiin yhteistyössä saattohoidon asiantuntijoiden kanssa, ja paikkana oli Kuopion yliopistollinen sairaala. Seminaariin osallistui paljon alan asiantuntijoita ympäri maakuntaa. Luennoitsijat olivat Suomen huippuasiantuntijoita saattohoidon osa-alueella.

Luennoitsijat olivat muun muassa Helsingin yliopiston sosiaalitieteiden laitokselta tutkimusjohtaja Kaisa Kauppinen, Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) pääsihteeri Ritva Hallila, vaativan erityistason perheterapeutti Mika Niemelä, Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen ja sairaanhoitaja/perhetyöntekijä Eija Tuukkanen.

Luennoitsijat Niemelä ja Tuukkanen käsitelivät samaa aihetta kuin opinnäytetyön tekijä omassa kehittämistyössään. Luennoitsijat kertoivat seminaarissa, miten lapset ja perhe otetaan huomioon saattohoidossa ja kuinka sillä estetään vuosikymmenien traumatisoituminen. Päivän aikana opinnäytetyön tekijä havainnoi ja teki muistiinpanoja luennoitsijoiden käsittelemistä aiheista sekä heidän tutkimustuloksistaan. Päivän aikana opinnäytetyön tekijällä oli mahdollisuus päästä juttelemaan asiantuntijoiden kanssa ja kertomaan omasta kehittämistyöstä sekä esille tulleista havainnoista.

Kehittämistyön alussa tehty kysely omaisille nosti esille hyvin vahvasti Terhokodin asiantuntijuuden lasten ja nuorten surun tukijana. Koulutuspäivän aikana käydyissä keskusteluissa Terhokodin asiantuntijasairaanhoitajan kanssa nousi esille, että Terhokodilla on oma työpari, joka auttaa lapsia ja nuoria sekä tukee vanhempia surun keskellä. Heidät on myös koulutettu tähän tehtävään. Terhokodilla on käytössä muun muassa Lapset puheeksi -menetelmä.

Lapset puheeksi -toimintamalli kehitettiin Terveyden ja hyvinvointilaitoksen (THL) tukemana, ja nykyään toimintamallia ylläpitää Suomen mielenterveysseura. Menetelmää voidaan käyttää hyvin monessa eri tilanteessa, jossa vanhemmuuteen kohdistuu paineita. Menetelmää voidaan käyttää saattohoidon lisäksi esimerkiksi silloin, jos vanhempi joutuu psykiatriselle osastolle, päihdeklinalle tai vankilaan. (Niemelä 2015.) Toimintamallin kouluttajista vaativan erityistason perheterapeutti Mika Niemelä toimi myös päivän luennoitsijana. Niemelän (2015) mukaan menetelmä on jo käytössä muun muassa Oulun kaupungin saattohoito-osastolla A2, Terhokodilla ja Raahen hyvinvointikuntayhtymässä.

Niemelä (2015) painotti luennollaan sitä, kuinka tärkeää on huomioida ja tukea lasta ja nuorta arjessa, jos vanhempi on vakavasti sairastunut. Tämä tarkoittaa myös tiedottamista lapsen ja nuoren ympärillä oleville arjen ihmisille, jotta jokainen osaisi tukea lasta tai nuorta oikein. Niemelä oli havainnut tutkimuksessaan, ettei sairaaloista löytynyt tarkkoja

lukuja syöpään sairastuneen potilaan perhetaustoista ja lasten lukumääristä, koska näitä asioita ei merkitä potilaan tietoihin. Perheen lasten ja nuorten huomioon ottaminen on vielä aikuisterveydenhuollossa harvinaista.

Suomen lakiin on kirjattu, kuinka vakavaa sairautta sairastavien vanhempien lasten huomioon ottaminen aikuiselle suunnatuissa palveluissa on toteuduttava. Ruotsissa ja Norjassa on laki samansisältöinen kuin Suomessa. Laki ei kuitenkaan yksin riitä, jos meillä ei ole systemaattisia malleja tuen tarjoamisesta perheille, jossa on vakavasti sairas perheenjäsen. Tähän tarvitaan rakenteita, jota integroidaan strategiaan tai lainsäädäntöön, jotta sen vaatimukset täytetään jokaisella organisaation tasolla. Päätehtävänä on luoda terveydenhuollon ammattilaisille vastuuketju, joka tarkistaa, onko potilaalla lapsia, ja tiedottaa siitä eteenpäin hoitovastuussa olevaan organisaatioon. On tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaisilla on ammattitaitoa kohdata ja tukea syöpäpotilaiden perheitä, joissa on lapsia ja nuoria. Ihmisille, jotka ovat hiljattain saaneet syöpädiagnoosin, täytyisi informoida systemaattisesti eri palveluista, jotka tukevat lapsia ja nuoria heidän kasvatukseensa. Vanhemmille välittyisi viesti siitä, että palveluja tarjotaan kaikille syöpäpotilaille sairaalassa ja tieto saadaan informoitua eteenpäin potilaan syöpähoidosta vastuussa olevaan yksikköön. (Niemelä 2012, 90–91; Niemelä 2015.)

Terveydenhuollon ammattilaisten on helppo hyödyntää työssään lapsikeskeistä työskentelymenetelmää. Menetelmä on helppo oppia intensiivisen koulutuksen kautta, ja sitä voi käyttää eri toimintaympäristöissä. Koulutus ei vaadi aikaisempaa kokemusta, esimerkiksi psykoterapiaopintoja. Menetelmä ei kuitenkaan korvaa tuen muita mahdollisia muotoja, esimerkiksi perheterapiaa. Perheiden kokonaisvaltaisella huomioimisella ja väliintulolla edistetään lasten ja nuorten psykososiaalista hyvinvointia ja ehkäistään myöhempää psykososiaalista oireilua ja tuen tarvetta terveydenhuoltopalveluissa sekä lastensuojelussa. (Niemelä 2012, 88, 91; Niemelä 2015.)

Koulutustilaisuudessa opinnäytetyön tekijä pystyi havainnoimaan lapsen ja nuoren surun tukemiseen liittyvät samat ongelmat ja kehittämisehdotukset kuin ne, jotka tulevat esiin teorian tiedossa sekä muiden asiantuntijoiden tutkimuksissa ja työssä. Päivän aikana opinnäytetyön tekijä verkostoitui asiantuntijoiden kanssa ja sai sovittua alustavan vierailukäynnin Terhokotiin tammikuulle 2016.

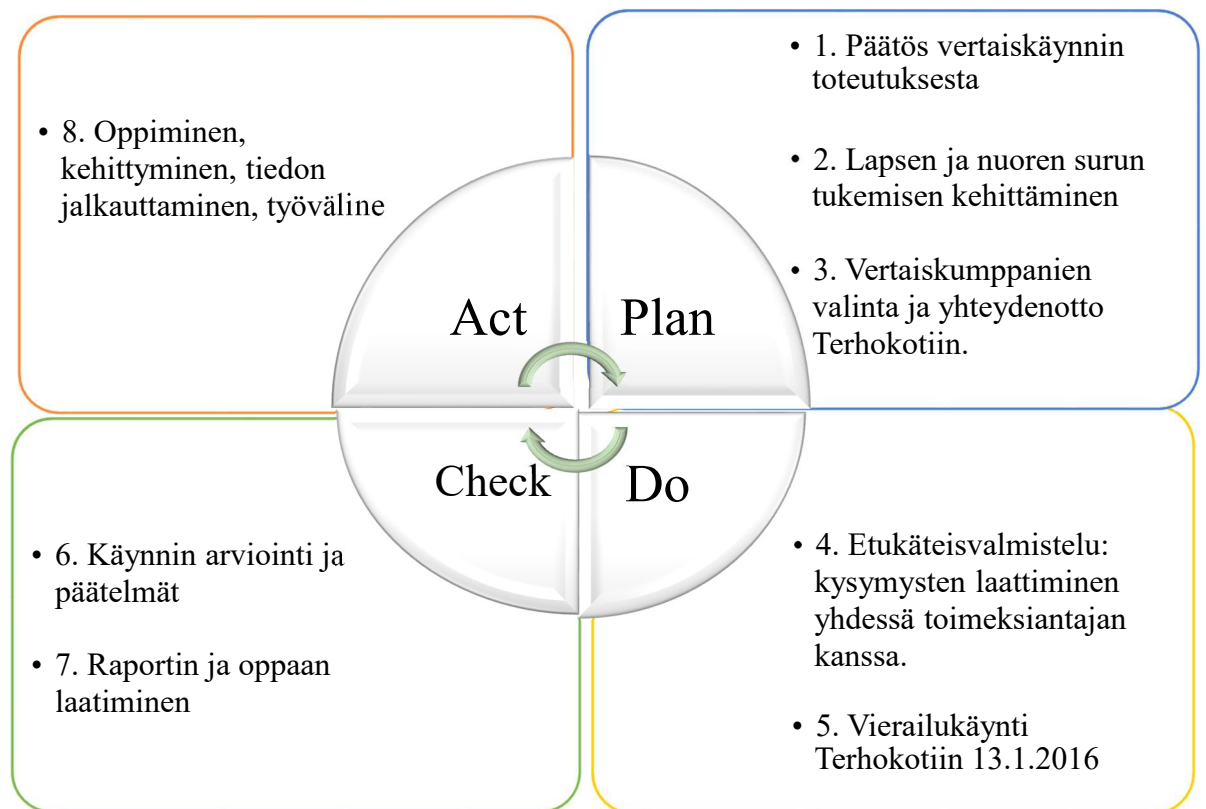
#### 8.4.2 Kehittävä vertaiskäynti Terhokotiin

Hellsten, Outinen ja Holma (2004, 5, 9) ovat kuvanneet julkaisussaan kehittävä vertaiskäynti -toimintamallia. Toimintamallin ovat kehittäneet yhteistyössä Suomen Kuntaliiton erityisasiantuntija Holma ja Stakesin Palvelujen laatu -ryhmä. Kehittävällä vertaiskäynnillä tarkoitetaan samaan ammattiryhmään kuuluvien, samanlaisten ongelmien/työalueiden parissa työskentelevien tai samantyylisten organisaatioiden kesken tapahtuvaa työn kehittämistä. Kehittämisen keskeinen tapahtuma on vierailu- tai tutustumiskäynti toiseen organisaatioon ja heidän toimintatapoihin. Toimintamallilla on haluttu korostaa vertaiskumppaneiden yhteistä kehittämistä ja oppimista.

Kehittävää vertaiskäyntimallia voidaan soveltaa monin eri tavoin tilanteesta ja tarpeista riippuen. Toimintamalleja ovat muun muassa yksipuolinen vierailukäynti, vastavuoroinen vierailukäynti ja monenvälinen vierailukäynti. Toimintamallia voi soveltaa rohkeasti esimerkiksi kahden työntekijän välisenä vierailukäyntinä tai vertauspäivänä. Uudet teknologiaratkaisut antavat lisää toteutusmahdollisuuksia, esimerkiksi videoneuvottelut, yhteiset internet-sivustot tai verkkoympäristön luominen. Sähköposti on myös hyvä tapa vaihtaa tietoja. (Hellstén ym. 2004, 22–23.) Tässä vierailukäynnissä on sovellettu yksipuolista vertaiskäyntiä kahden työntekijän välillä.

Kehittämiskohde voi olla esimerkiksi hoitokäytäntö, työtapo, toimintaprosessi, laadunhallintajärjestelmä, dokumentointi, dokumentointikäytäntö tai jokin muu ongelma työssä. Kehittämiskohteita löytyy monesti useita, mutta tärkeintä on rajata ja priorisoida tärkein kohde, johon halutaan saada vastauksia ja kehittämideoita. (Hellstén ym. 2004, 21.) Kehittämisen kohde voi nousta esille esimerkiksi asiakasapalautteiden kautta. Vertaiskumppanin löytäminen voi tapahtua esimerkiksi omasta yhteistyöverkostosta tai yhteisistä seminaareista. (Savolainen 2011.) Tämän vierailukäynnin vertaiskumppani löytyi omaisten kyselyn ja yhteisen seminaarin kautta. Kohdeorganisaatiosta olisi varmasti saanut paljon saattohoitoon liittyvää tietoa, mutta ajan puutteen vuoksi aihe oli rajattava tämän kehittämistyön aiheeseen ja ongelmaan. Vierailukäynnin tarkoituksena oli saada selvyys lapsen ja nuoren surun tukemisen keinoista ja käytänteistä. Saadun tiedon avulla lisätään oppaan informaatiota ja luotettavuutta sekä hoitohenkilökunnan osaamista.

Kehittävän vertaiskäynnin tekeminen noudattaa laatutyöskentelyn perusmallia, PDCA-sykliä (Demingin ympyrä), jossa on seitsemän eri vaihetta. PDCA-ympyrää on peilattu kehittävään vertaiskäynnin toimintamalliin ja siitä on tehty oma prosessi. PDCA tulee englannin kielisistä sanoista plan, do, check ja act. (Hellstén ym. 2004, 12.). Tämän opinäytetyön kehittävän vertaiskäynnin prosessi sisältää kahdeksan eri vaihetta (kuvio 7).

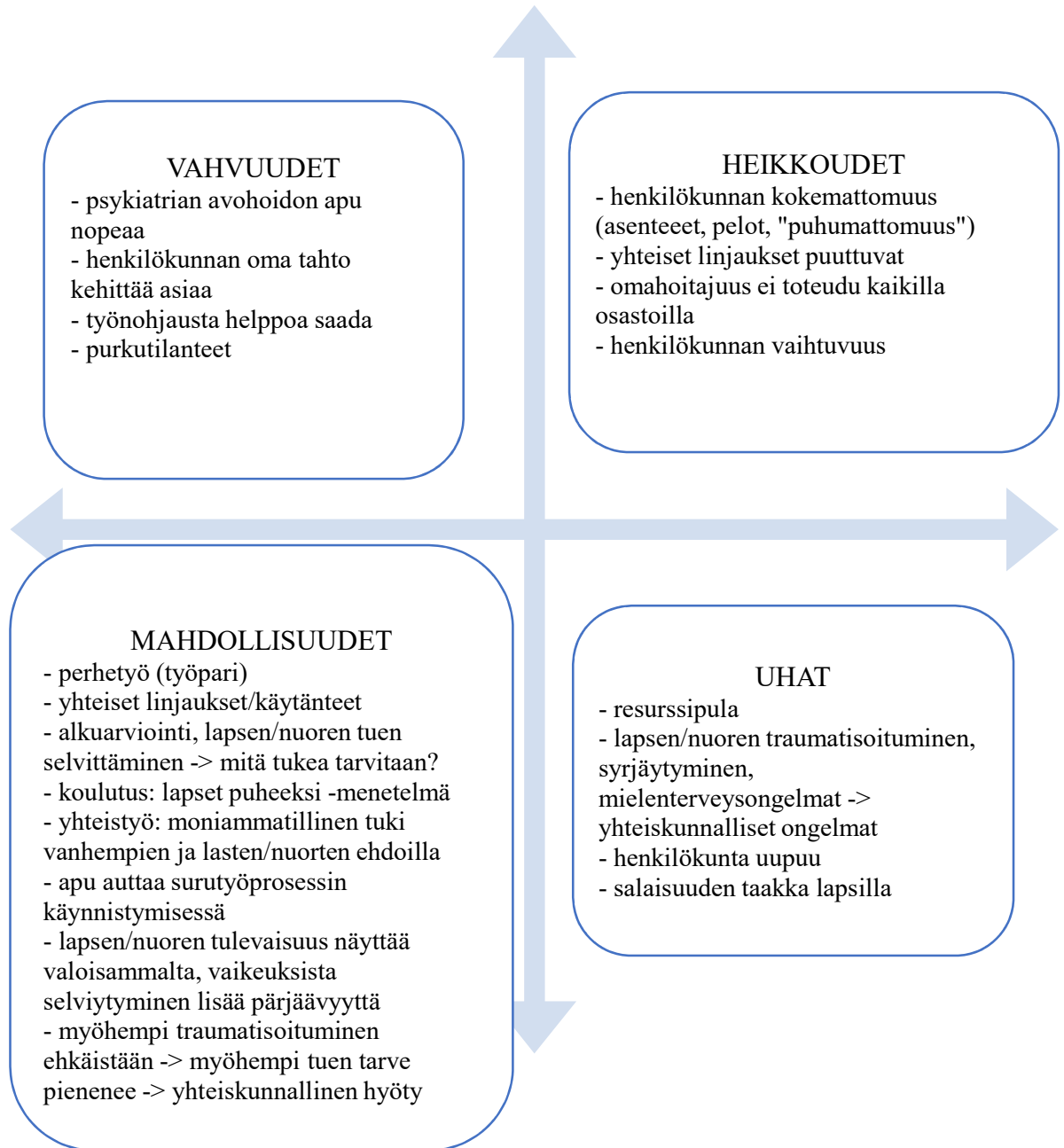


Kuvio 7. Kehittävän vertaiskäynnin prosessi (mukaillen Hellstén ym. 2004, 12; Savolainen 2011).

Kehittävän vertaiskäynnin ensimmäinen vaihe on päätös vertaiskäynnin toteuttamisesta. Toisessa vaiheessa on kohteen valinta: mihin tarvitaan ”peiliä”, mihin halutaan tutustua? Aihe voi nousta esimerkiksi asiakkaiden palautteesta. Kolmannessa vaiheessa valitaan vertaiskumppani ja tehdään yhteydenotto kohdeorganisaatioon sekä sovitaan tarkempi ajankohta ja sisältö. Neljännessä vaiheessa tehdään etukäteisvalmistelu ja rajataan käynnin yksityiskohtaisemmat tavoitteet ja lähetetään kysymykset vierailupaikkaan. Viidennessä vaiheessa tapahtuu itse vierailukäynti. Kuudennessa vaiheessa pohditaan vierailun antia sekä mietitään, mitä opimme, mitkä asiat vahvistavat omia käsityksiämme ja mitä kehitettävää löytyi. Seitsemännessä vaiheessa kirjoitetaan lyhyt raportti käynnistä. Kahdeksas vaihe on jalkauttaa opitut asiat käytäntöön.

Opinnäytetyön tekijä otti yhteyttä Terhokodin sairaanhoitaja ja perhetyöntekijä Tuukka-  
seen heti Kuopion seminaarin jälkeen. Sovimme seminaarissa alustavasti käynnin tam-  
mikuulle 2016. Asia tarkentui, kun vierailukäynti oli tarkistettu Terhokodin ylihoitaja  
Mirja Sisko Anttoselta. Ylihoitaja oli antanut yhteiselle tapaamiselle aikaa 3–4 tuntia.  
Vertaiskäyntiajaksi sovittiin 13.1.2016. Vertaiskäynnin kysymykset lähetettiin ennak-  
koon sähköpostitse.

Ennen kehittävää vertaiskäyntiä opinnäytetyön tekijä ja toimeksiantajan edustajana toi-  
minut asiantuntijasairaanhoitaja sopivat yhteisen palaveriajan, joka olisi 8.1.2016 klo 9–  
10.30. Tapaaminen tapahtui kahdestaan, koska Paletti-hanke oli jo loppunut toukokuussa  
2015 eikä muita hankkeen edustajia voinut vaatia paikalle. Toimeksiantajan edustaja oli  
lupautunut ohjaamaan ja avustamaan kehittämistyön loppuun, vaikka hanke oli jo loppu-  
nut. Palaveri pidettiin asiantuntijasairaanhoitajan työhuoneessa. Palaverin tarkoituksena oli  
pohtia yhdessä, mitä tietoa halutaan vertaiskäynniltä, ja samalla arvioitiin, miten ver-  
taisarvioinnin kohteena oleva asia on Pohjois-Karjalassa toteutettu. Asian tarkastelussa  
hyödynsimme SWOT-analyysiä (kuvio 8). Keskustelimme myös oppaan sisällöstä ja ai-  
kataulusta. Toimeksiantaja halusi, että oppaasta tulee sisällöltään laajempi kuin esimer-  
kiksi perinteinen esite, jossa olisi ollut lyhyesti tietoa lapsen ja nuoren surun tukemisesta.  
Sovimme, että opinnäytetyön tekijä on yhteydessä toimeksiantajaan uudestaan, kun opas  
on arviointivaiheessa.



Kuvio 8. SWOT-analyysi lapsen ja nuoren surun tukemisen nykytilasta ja tulevaisuudesta Pohjois-Karjalassa.

SWOT-analyysissä vahvuuksina nousi hyvä ja nopea psykiatrian avopuolen apu. Vaikka apu onkin akuuttia hoitoa ja tukea tarvitsevia varten, palvelu on kuitenkin ollut nopeasti saatavilla. Henkilökunnalla on omaa tahtoa ja halua kehittää asiaa. Lastenosastoilla on erillinen psykiatrinen sairaanhoitaja, jonka apua voidaan hyödyntää. Työnohjausta on helppo saada, ja akuuttien kriisitilanteiden jälkeen pidetään erillisiä debriefing-tilaisuuksia eli jälkipuinti-istuntoja. Heikkouksia olivat henkilökunnan kokemattomuus, omat pelot, asenteet ja ”puhumattomuus”. Perheellisten potilaiden tukemisesta ja ohjaamisesta

puuttuvat osastojen yhteiset linjaukset ja toimintatavat, eikä omahoitajuus toteudu joka osastolla. Henkilökunnan vaihtuvuus voi vaikuttaa siihen, ettei kukaan puutu potilaan taustoihin ja perhetilanteeseen syvällisemmin.

Uhkana koettiin resurssipula, joka vaikuttaa henkilöresursseihin ja koulutusmahdollisuuksiin. Henkilökunta voi uupua, jos resurssit ovat vajavaiset eikä kokemusta tai voimavaroja ole kohdata potilaan perhettä. Surun taakka voi aiheuttaa lapselle ja nuorelle myöhemmin traumatisoitumista, syrjäytymistä ja mielenterveysongelmia, jotka kuormittavat ja lisäävät yhteiskunnan ongelmia. Kehittämisen mahdollisuuksina nähtiin esimiehen tuki ja hyvä työnohjaus. Työntekijöiden ammatillisen osaamisen tukena nähtiin erilaiset koulutukset, esimerkiksi Lapset puheeksi -menetelmä, sekä yhteiset käytänteet ja linjaukset siitä, kuinka kohdataan lähiomaisena oleva lapsi ja nuori ja tuetaan heitä. Potilaan alkuarvioinnin yhteydessä tulisi ottaa huomioon perheen lasten ja nuorten tuen tarve. Moniammatillista tukea tulisi tarjota perheen ehdoilla, sillä oikeanlainen tuki auttaa surutyön käynnistymisessä. Lapsen ja nuoren tulevaisuus näyttää valoisammalta, ja vaikeuksista selviytymisen kokemus lisää lapsen ja nuoren resilienssiä eli selviytymiskykyä myöhemmissä vastoinkäymisissä. Myöhempi traumatisoituminen, syrjäytyminen ja mielenterveysongelmat vähenevät, minkä ansiosta tuen tarve myös vähenee myöhemmin.

SWOT-analyysin pohjalta laadimme kysymykset kehittävälle vertaiskäynnille (liite 5). Kysymykset lähetettiin Terhokotiin ennakkoon nähtäviksi. Aikataulua tarkennettiin vielä Terhokodin työntekijän kanssa. Ajaksi sovittiin 13.1.2016 klo 14–17. Käynnille osallistui opinnäytetyön tekijä sekä Terhokodin sairaanhoitaja ja perhetyöntekijä Eija Tuukkanen. Tuukkanen oli käynnistänyt Terhokodissa lasten ja nuorten surun tukemisen kehittämistyön muutama vuosi sitten. Kehittämistyöstä on saatu hyviä kokemuksia perheiltä. Vierailun aluksi tutustuimme Terhokodin kodikkaisiin ja viihtyisiin tiloihin. Esittelykierroksen jälkeen keskusteltiin Terhokodissa tehdystä kehittämistyöstä sekä yleisesti lasten ja nuorten surun tuen tarpeesta ja sen kehittämisestä yhteiskunnassa.

Lopuksi kävimme läpi vierailukäynnin kysymykset kohta kohdalta. Opinnäytetyön tekijä kirjasi keskusteluja muistiin, ja osa vastauksista oli myös kirjallisena. Lopuksi mietimme yhdessä eri menetelmiä, joiden avulla voi keskusteluja käydä lasten ja nuorten kanssa. Keskustelimme myös hyvistä käytänteistä. Käynnin aikana tein tarvittaessa tarkentavia lisäkysymyksiä. Keskustelua syntyi paljon, ja aikaa olisi voinut käyttää pidempäänkin.

Käynnillä sovittiin, että opinnäytetyön tekijä voi olla myöhemmin yhteydessä sairaanhoitaja Tuukkaseen oppaan arviointivaiheessa sekä tulevaisuudessa myös yhteisen päämäärän saavuttamiseksi lapsen ja nuoren surun kehittämistyössä. Vierailukäynnin kysymykset ryhmiteltiin ja teemoitettiin (liite 6). Näin aineisto saatiin jäsennettyä ja määriteltyä kysymyksille oikeat teemat. Kysymysten teemoiksi nousivat dokumentointi ja tiedottaminen, perheen ohjaus ja tukeminen, menetelmät surun käsittelyssä, käytänteet ja osallistaminen, lasten ja nuorten surun tukeminen omaisen kuoleman hetkellä, lapsi ja nuori surun kokijana sekä hoitohenkilökunnan osaaminen ja työssäjaksaminen.

**Dokumentointia ja tiedottamista** on kehitetty Terhokodissa jo pitkälle. Monesti potilaan läheteessä on jo maininta potilaan lapsista. Mikäli potilaan perhetaustoista ei ole tietoa, asia tarkistetaan heti lääkärin tai hoitajan ensitapaamisessa. Tiedot kirjataan Hilka-tietojärjestelmään. Atk-järjestelmässä näkyvät lasten nimet ja iät. Järjestelmään kirjataan myös lapsen vanhempien tiedot ja esimerkiksi se, jos lapsi asuu toisen vanhemman luona. Raportista myös muut hoitajat saavat tiedon potilaan lapsista. Näin jokainen vuoroon tullut hoitaja osaa ottaa huomioon perheen lapset ja nuoret.

**Perheen ohjaus ja tukeminen** on Terhokodissa arkipäivää. Perheen lapset otetaan huomioon heti, ja vanhemmilta kysytään ensitapaamisessa, mitä lapset tietävät sairaudesta ja mitä tukea perhe tarvitsee lasten ja nuorten kanssa. Mikäli perheen lapset eivät vielä tiedä omaisen sairaudesta tai sairauden vakavuudesta, perhetyöntekijä auttaa vanhempia asian kertomisessa. Monesti myös lääkäri on tilanteessa mukana kertomassa lapsille sairaudesta. Perhetyöntekijä ja lääkäri voivat mennä käymään myös perheen kotona. Perhetyöntekijä aloittaa perheen tapaamisen jo varhaisessa vaiheessa, joskus jopa ennen potilaan siirtymistä Terhokotiin. Alkuun voi tukikeinoina olla pelkkä puhelinkontakti perheen vanhempien kanssa. Surullisen tiedon kertominen vaatii tarkkaa suunnitelmaa siitä, milloin, missä ja kuka kertoo asian lapsille sekä ketkä läheiset ihmiset ovat silloin paikalla. Tärkeintä on kertoa lapsille, kuinka eri sairaudet eroavat toisistaan ja esimerkiksi lasten perussairauksista. Tällöin lapsille ei tule tunnetta siitä, että jokainen sairaus voi johtaa kuolemaan tai kuolemaan johtavat sairaudet tarttuisivat. Tärkeää on myös painottaa, että sairaudet eivät ole kenenkään syy. Perheen lasten surun tukemisessa on tärkeää tukea ja ohjata myös vanhempia lastensa surussa. Vanhempia tuetaan keskustelujen ja mallintamisen avulla. Heille kerrotaan muun muassa lasten ja nuorten oireiluista sekä mietitään

yhdessä, kuinka lasta tai nuorta voisi tukea. Lasten ja nuorten kanssa käydään keskusteluja, annetaan oikeanlaista tietoa ja ennakoidaan tilanteita. Keskustelun avulla saadaan poistettua väärinymmärrykset sekä epäluulo. Perheen tapaamisia voi olla 1–4 kertaa. Ensimmäisellä kerralla tavataan koko perhe ja keskustellaan sairaudesta ja siitä, kuinka se näkyy perheen elämässä. Seuraavat 2–3 kertaa tavataan pelkästään lapsia ja nuoria sekä tarvittaessa jokaista lasta yksitellen. Mikäli potilaan vointi huononee, tavataan tällöin koko perhe. Tapaamisissa ja keskusteluissa käydään läpi myös perheen sosiaalinen verkosto, lasten ja nuorten harrastukset ja muut läheiset aikuiset sekä kerrotaan vertaistukimahdollisuuksista. Vertaistukea saavat jo ihan pienet, ja jopa 3-vuotias voi osallistua ryhmään. Omaisen kuoleman jälkeen käydään tarvittaessa heti kriisipurkukeskustelu perheen kanssa. Perhetyöntekijä tapaa perhettä heidän kotonaan mahdollisimman pian kuoleman jälkeen. Käynnit ja keskustelut järjestetään perheen tarpeiden mukaan. Keskusteluissa nostetaan esille muun muassa perheen uusien roolien syntyminen ja painotetaan, että nuorella on oikeus olla nuori eikä hänen tarvitse ottaa esimerkiksi äidin tai isän roolia perheessä. Tarvittaessa konsultoidaan sosiaalityöntekijää, koulua ja päiväkotia. Perhetyöntekijä voi tarvittaessa mennä käymään myös lapsen tai nuoren koululla kertomassa luokalle suru-uutisesta. Kaikki keskustelut, tapaamiset ja yhteydenotot tapahtuvat aina yhteistyössä vanhempien kanssa.

Lasten ja nuorten kanssa käytetään monenlaisia eri **menetelmiä ja keinoja surun käsittelyssä**. Keskustelujen apuna hyödynnetään kirjoja, piirtämistä, voimakiviä, tunnekortteja ja valokuvausta ennen omaisen kuolemaa ja sen jälkeen. Valokuvista tehdään muistoksi valokuvakirja. Pienempien lasten kanssa keskustelut syntyvät parhaiten leikin avulla. Menetelminä voidaan hyödyntää myös esimerkiksi rentoutusta tai hierontaa. Perheille tarjotaan myös viikonloppuleirejä. Leirit tapahtuvat yhteistyössä Helsingin seurakuntayhtymän kanssa. Leireille mahtuu yhteensä 10 perhettä. Leirit järjestetään kerran vuodessa. Vanhemmille annetaan opas, joka käsittelee lasten tukemista, kun läheinen on kuollut. Opas on saatavissa Käpy ry:n kautta. Nuorille ei ole varsinaista omaa opasta, mutta heille annetaan samat tiedot kuin vanhemmille. Heille annetaan myös Tupu-netpalvelun yhteystiedot. Palvelu on Helsingin seurakuntayhtymän ylläpitämä tukipalvelu koululaisille. Palvelussa on mukana myös muita seurakuntia ympäri Suomea. Koululaiset voivat ottaa yhteyttä palveluun tekstiviestillä tai sähköpostilla.

Terhokodin **käytännöt ja osallistaminen** tapahtuvat aina perheen ehdoilla. Terhokodissa ei ole rajoitettu perheiden vierailua. He ovat aina tervetulleita, ja tarvittaessa lapset ja nuoret voivat olla myös yötä läheisen luona. Perheille tarjotaan myös mahdollisuus perhesaunoihin tai yhteisiin juhlahetkiin. Terhokodissa perheet voivat järjestää myös syntymäpäivä- ja hääjuhlia. Lapsia ja nuoria rohkaistaan osallistumaan myös omaisen hoitoon pienillä hoitotoimenpiteillä, esimerkiksi syöttämällä tai rasvaamalla. Tällä rohkaistaan lapsia ja nuoria ymmärtämään, ettei läheinen ole ”särkyvä”, vaikka sairaus on tehnyt rakkaasta hauraan. Tällöinen he huomaavat myös itse sen, kuinka sairaan voinnissa ja käytöksessä tapahtuu muutoksia. Tällöin he ymmärtävät paremmin myös kuoleman lähestymisen eikä tieto kuolemasta ole silloin niin raskasta.

**Lasten ja nuorten tukeminen omaisten kuoleman hetkellä** on erittäin tärkeää. Hyvissä ajoin on jo käytävä keskustelua siitä, haluaako lapsi tai nuori olla kuoleman hetkellä omaisen luona. Jos perheen lapsiin on saatu avoin ja luottamuksellinen keskusteluyhteys, voidaan jo 5-vuotiaalta kysyä hänen omaa mielipidettään ja haluaan olla läsnä läheisen kuoleman hetkellä. Mikäli lapset ja nuoret haluavat olla läsnä kuoleman hetkellä, aletaan heitä valmistella tilanteeseen keskustelujen avulla. Lapsille ja nuorille on sanoitettava tarkasti, mitä kuoleman hetkellä tapahtuu, sekä painotettava myös, että heillä on aina oikeus lähteä pois huoneesta, jos läsnäolo tuntuu pahalta. Heille on kerrottava, että aina ei välttämättä ehdi saapua paikalle, jos kuolema tapahtuukin nopeasti. Lapsia tai nuoria ei koskaan saa jättää yksin läheisen kuoleman hetkellä, ja heidän reagointiaan täytyy tarkkailla ja heille on tarjottava keskusteluapua. On myös mietittävä tarkkaan, missä tilanteissa lapset voivat olla läsnä. Esimerkiksi runsaissa verenvuototilanteissa voi olla parempi, etteivät he näe kaikkea. Osastolla on erillisiä tummia pyyhkeitä, joita käytetään verenvuototilanteissa. Näin näky ei ole niin pelottava, koska veri ei näy pyyhkeistä. Lapset ja nuoret ovat kaikki hyvin erilaisia. Toiset lapset ja nuoret ovat hyvinkin kiinnostuneita kuoleman hetkellä tapahtuvista fysiologisista muutoksista. Keskusteluja tulee käydä lapsen iän, tarpeen ja kiinnostuksen mukaan, ja lapselle ja nuorelle annetaan mahdollisuus esittää omia kysymyksiä. Kuoleman jälkeisestä elämästä kerrotaan perheen vakaumuksen mukaan. Näitä keskusteluja on käyty jo perheen kanssa hyvissä ajoin. Näin tiedetään vastata lapselle oikein, jos hän kysyy, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Tällöin kunnioitetaan perheen omia vakaumuksia uskosta tai kuoleman jälkeisestä elämästä. Monesti keskustelut etenevät lapsen omien näkemysten mukaan. Lapselta voidaan kysyä, mitä tai miten hän itse kokee ja näkee kuoleman jälkeisen elämän.

**Lasten ja nuorten surun kokemukset ja heidän reagointinsa** vaihtelevat hyvin yksilöllisesti. Lapset ja nuoret reagoivat useasti kuolemaan ja suruun hyvin ”normaalisti” ja paremmin kuin aikuiset kuvittelevat. ”Surunreaktioissa”/ kriisireaktioissa on muistettava ”sokkivaihe”, jolloin tapahtunutta ei haluta uskoa todeksi. Tällöin ei pidä kuvitella, että lapsi tai nuori ei kokisi sisällään tunnemyrskyä. Hoitajien on osattava tulkita lasten ja nuorten mielialaa ja tunnetiloja. Tulkinnessa auttavat hoitajan ja lasten ja nuorten keskinäinen vuorovaikutus ja luottamussuhde. Lasta ja nuorta rohkaistaan tunteiden näyttämiseen. Ennakointi ja tilanteisiin valmistaminen auttavat lasta ja nuorta selviytymään vaikeistakin tilanteista. Puhuminen auttaa ja vapauttaa heitä tunnemyrkyssä. Suurempia pettymyksiä ja tunteiden ilmaisuja on lapsille ja nuorille tullut tilanteissa, jos heille ei ole kerrottu rehellisesti asioista. Lasta ja nuorta auttaa eniten tieto tosiasioista. Tieto poistaa turhia pelkoja. Heillä on oikeus keskustella aikuisten kanssa kuolemasta ja kuolleesta oman iän ja kehitystason mukaan.

**Hoitohenkilökunnan osaamisen ja työssäjaksamisen** yksi tärkeä tekijä on oma tahto tehdä ja kehittää työtä lasten ja nuorten surussa. Lasten ja nuorten kanssa tehtävä työ on palkitsevaa, vaikka työ on henkisesti raskasta. Lasten ja nuorten antama välitön palaute siitä, että joku välittää ja auttaa vaikeiden asioiden kanssa, antaa työhön voimia. Työnantajan tuki on myös tärkeää. Koulutukset ja työnohjaus tukevat jaksamista. Käytäntönä ovat myös ns. tiistai-tiimit, jossa käydään läpi vaikeita tapahtumia. Terhokodissa on koulutettu työntekijä, joka avustaa muun muassa lapset puheeksi -menetelmän käyttöön. Menetelmä on auttanut hoitajia kohtaamaan vanhemmat ja perheen lapset. Menetelmä on tuonut selkeämmin esille perheen tuen tarpeen sekä vähentänyt kohtaamiseen liittyvää jännitystä ja ennakoimattomuutta. Koulutuksesta on ollut selvää hyötyä, ja tulokset näkyvät työssä, kun tiedetään paremmin, kuinka perheet voivat ja miten lasten tulevaisuus hahmottuu. Perheiden auttaminen vahvistaa myös työntekijöitä ja koko työyhteisöä. Terhokodissa on päästy tilanteeseen, jossa työntekijät eivät enää koe avuttomuutta kohdatessaan lapsen tai nuoren. He ovat myös oppineet tunnistamaan eettiset ja moraaliset kysymykset perheiden auttamisessa. Tämä tukee samalla myös koko työyhteisöä lasten ja nuorten kohtaamisessa.

### 8.4.3 Yhteenveto asiantuntijayhteistyössä nousseista ydinasioista

Kaikkien koulutuspäivien sekä asiantuntijoiden kanssa käydyissä keskusteluissa käy ilmi se, kuinka tärkeää on ottaa lapset ja nuoret huomioon läheisen vakavasti sairastuessa tai kuoltua. Opinnäytetyön tekijän ja asiantuntijoiden havainnot aiheesta ovat yhdenmukaisia myös Ruotsissa tehtyjen havaintojen kanssa. Asiantuntijayhteistyössä esiin nousseita teemoja olivat lapsi ja nuori lähiomaisena, lapsen ja nuoren suru, surureaktiot ja kriisin vaiheet, lapsen ja nuoren selviytymiseen vaikuttavat tekijät, varhainen puuttuminen ja ennaltaehkäisevä työ, perheen tukeminen ja huomioiminen, menetelmät ja keinot perheen tukemisessa, lainsäädäntö, dokumentointi, toimintamallin ja – ohjelman laatiminen terveydenhuoltoon, työnantajan rooli, ammatillisuus ja työssäjaksaminen sekä verkostoituminen.

Ennaltaehkäisevä työ täytyisi kohdistaa perheen oikeanaikaiseen tukemiseen silloin, kun perheessä on tullut äkillinen kriisi esimerkiksi vanhemman sairastuttua vakavasti. Väliintulolla ehkäistäisiin perheen ongelmien kasaantumista. Olettaessa perheen lapset huomioon tuetaan samalla myös yksin jäänyttä vanhempaa. Vanhemman ei tarvitse tällöin kantaa koko taakkaa yksin, kun suru on suurimmillaan ja omat voimat ovat kadonneet. Teoriatieto, asiantuntijoiden vankka työkokemus lasten ja nuorten surun tukijoina sekä tutkimukset todistavat sen, kuinka perheen kokonaisvaltaisella huomioimisella voidaan ehkäistä lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen.

Lapsen ja nuoren surun tukeminen vaatii jokaiselta terveydenhuollon organisaatiolta ja työntekijältä motivaatiota työn kehittämiseen. Potilaan ensimmäisellä vastaanottokäynnillä tulisi kysyä taustatiedot lähiomaisista ja se, onko lapsia ja minkä ikäisiä he ovat. Mikäli potilaalla on lapsia, olisi tärkeä selvittää, tietävätkö lapset jo sairaudesta, ja samalla tarjota heille keskusteluapua. Jokaisen osaston täytyisi luoda yhteinen toimintamalli tilanteesta, jossa lähiomaisena on lapsi tai nuori. Dokumentoinnin merkitystä ja tiedottamista täytyisi vahvistaa ja kehittää enemmän perhehoitotyön mallin mukaiseksi. Näin potilaan perhetaustat olisivat helpommin saatavilla ja huomioitavissa.

Lasten ja nuorten kohtaaminen hoitotyössä vaatii hoitohenkilökunnalta rohkeutta, ammatillisuutta ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Kohtaamiseen ja vaikeiden asioiden käsittelyyn on tarjolla monenlaisia menetelmiä. Keskustelujen apuna voidaan käyttää esimerkiksi

piirtämistä, kirjoittamista ja valokuvausta. Osastolla voi olla erillinen ”surulaatikko”, jossa olisi näihin menetelmiin liittyviä tarvikkeita ja ohjeita. Tärkeintä lasten ja nuorten surun kohtaamisessa on kuitenkin aito läsnäolo, turvallisen ympäristön luominen ja rehellisyys.

Apuna voidaan hyödyntää lisäksi moniammatillista asiantuntijuutta, kuten perhetyöntekijöitä, sairaalapastoria tai akuuttityöryhmää tai kolmannen sektorin verkostoja. Organisaatio hyötyi selvästi työparista, joka tapaisi perheen lapsia ja nuoria useamman kerran. Työpari voisi tehdä lisäksi kotikäyntejä perheen luokse. Sosiaali- ja terveystyöpalvelujen hyödyntäminen laajemmin sekä perheen oman sosiaalisen verkoston selvittäminen auttaa perhettä jaksamaan surun keskellä. Samalla kun tuetaan lapsia ja nuoria, tuettaisiin myös perheen vanhempia.

Työnantajan olisi muistettava pitää huoli työntekijöistään ja heidän jaksamisestaan sekä tukea ja kannustaa ammatillisen osaamisen kehittämistä. Säännölliset työnohjaukset, työterveyshuollon palvelut sekä purkutilanteet tukevat työssäjaksamista. Toimintayksiköiden täytyisi luoda omat toimintasuunnitelmat lasten ja nuorten ollessa lähiomaisia kuolevalle potilaalle. Lapset puheeksi -menetelmäkoulutus auttaisi työntekijöitä kohtaamaan perheitä. Osastoilla olisi hyvä olla oma vastuuhenkilö, joka voisi ottaa kopin perheestä, jos perheenjäsen on vakavasti sairas ja kuolemassa. Vastuuhenkilöllä olisi uusin tieto surun tukemisen keinoista sekä tieto paikkakunnalla toimivista kolmannen sektorin toimijoista ja muista auttavista tahoista. Verkostoituminen yli organisaatorajojen madaltaisi kynnystä yhteydenottoihin, jolloin perhettä voitaisiin tukea kokonaisvaltaisesti. Asiantuntijoiden näkemyksistä on laadittu kaavion muodossa toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseen vaikuttavista asioista ja keinoista (liite 7).

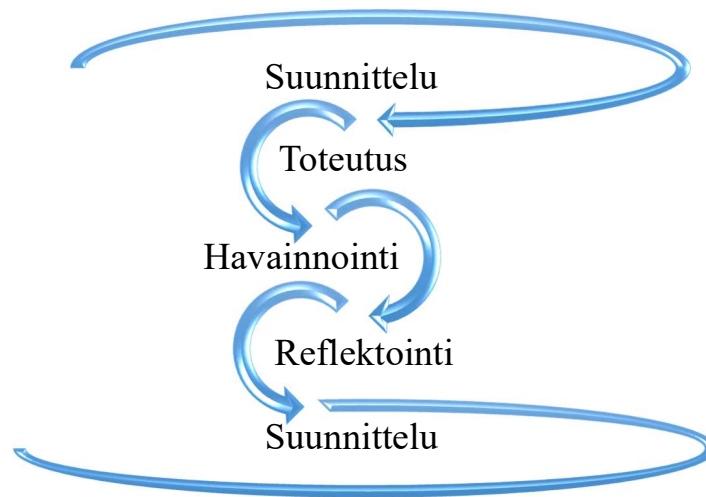
## **8.5 Kehittämisen havainnointi- ja reflektiovaihe**

Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa kehittäjä koettaa ymmärtää yhteisön toimintaa laajasti ja välttää rajaamista ennalta jotain tärkeää pois. Kentällä ollessaan kehittäjä on samalla osallinen ja ulkopuolinen. Kehittäjän osallistuminen vaihtelee prosessin eri vaiheissa. Välillä kehittäjä voi vetäytyä ulkopuoliseksi tarkkailijaksi ja välillä on toiminnan keskipisteenä. Tarkkailijana ollessaan hän tekee muistiinpanoja kenttätilanteesta, mutta

osallistuessaan muistiinpanot on tehtävä myöhemmin. Osallistavaa havainnointia voi tukea videoinnilla tai tallentamalla keskustelua. Aineistoja voi analysoida sellaisenaan, tai niitä on mahdollista käyttää havainnoinnin ja muistin tukena raporttia kirjoitettaessa. (Huovinen & Rovio 2007, 106.) On myös tärkeä muistaa, että havainnointi ei ole neutraalia. Havainnoija ei voi olla täysin objektiivinen, sillä eri ihmiset havainnoivat eri asioita ja kirjaavat asioita eri tavoin. Havainnoijan oma persoona, koulutus, elämäntilanne ja aiheen innostavuus vaikuttavat havainnointiin. Tärkeä olisi pohtia, mikä siinä hetkessä on sillä kertaa tärkeää ja mikä on asian näkökulma. Mikäli kehittäjän ei tarvitse kirjata kaikkea puhetta muistiin, voi hän keskittyä kuuntelemiseen ja kirjata muistiin vain prosessin kannalta tärkeimmät asiat. Tapahtumia on tärkeä tulkita aina havainnoinnin jälkeen, sillä niiden pohjalta tehdään jatkosuunnitelmat. (Vilén ym. 2013, 471–472.)

Opinnäytetyön tekijä on pitänyt koko kehittämisprosessin ajan päiväkirjaa jokaisesta kehittämisprosessin tapahtumasta. Muistivihkoon on kirjattu tapaaminen tai koulutus, päivämäärät, osallistujat sekä tapaamisen sisältö. Osan tapaamisista opinnäytetyön tekijä on kirjoittanut tekstinkäsittelyohjelmalla. Näin muistiinpanot ovat säilyneet tallessa ja järjestyksessä. Muistiinpanojen lisäksi opinnäytetyön tekijä on hyödyntänyt kehittämisprosessissa asiantuntijoiden kanssa käytyjä sähköpostiviestejä. Sähköpostiviestit ovat tallennettu erilliseen kansioon tietokoneeseen, josta niitä on ollut helppo tarkastella raportin kirjoitusvaiheessa.

Toimintatutkimuksessa toiminnan kehittämisen lähtökohtana on reflektiivinen ajattelu-tapa. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan filosofiassa sitä, että ihminen tarkastelee omia ajatuksiaan, kokemuksiaan ja itseään tajuavana ja kokevana olentona. Näin ihminen pystyy näkemään oman toimintansa ja ajattelunsa uudessa valossa. Reflektiivisessä prosessissa liikutaan sanallisen ja sanattoman tiedon välimaastossa, jotta toiminnasta opitaan jotain uutta. Toimintatutkimus mielletään usein itsereflektiiviseksi kehäksi, johon kuuluvat toiminta, toiminnan havainnointi, reflektointi ja uudelleen suunnittelu (kuvio 9). Toimintatutkimuksellinen sykli muodostuu, kun tutkija suunnittelee ja toteuttaa uuden toimintatavan. Toteutuksen aikana ja sen jälkeen havainnoidaan ja reflektoidaan, jotta kokemuksen pohjalta voidaan suunnitella entistä parempi toimintamalli. (Heikkinen 2007, 33–35.)



Kuvio 9. Kehittämistoiminnan sykli (mukaihen Heikkinen 2007, 35).

Kehittämistyön aikana opinnäytetyön tekijän oma ymmärrys on lisääntynyt asiantuntijayhteistyön avulla, koska asiantuntijoiden vankka kokemustieto yhdistyi kehittäjän omiin aikaisempiin kokemuksiin ja tietoperustaan. Lisäksi opinnäytetyön tekijän pitämä päiväkirja ja muistiinpanot auttoivat hahmottamaan asiantuntijayhteistyössä käsiteltyjä asioita ja mahdollistivat niihin palaamisen myöhemmin.

## 8.6 Oppaan kehittely- ja viimeistelyvaihe

Tuotteen kehittely etenee luonnosteluvaiheessa ja asiantuntijayhteistyössä saatujen tietojen, ratkaisuvaihtoehtojen, periaatteiden ja rajausten mukaisesti. Keskeisin sisältö muodostuu tosiasioista, jotka pyritään määrittämään mahdollisimman ymmärrettävästi ja käyttäjän tiedontarve huomioiden. Jokaiselle informaation välittämiseen tarkoitetulle tuotteelle yhteisiä ongelmia ovat asiasisällön valinta ja määrä sekä tietojen muuttumisen ja vanhentumisen mahdollisuus. Tietotaito voi olla myös hyvin eritasoista, jolloin vaikeutena voi olla tuottaa kaikille asiasisällöltään sopiva tuote. (Jämsä & Manninen 2000, 54, 56.)

Sosiaali- ja terveysalan painotuotteiden tekstityyli on yleensä asiatyyli. Tekstin on autettava lukijaa ymmärtämään asia ensilukemalta, ja tekstin ydinajatuksen tulee olla selkeä. Hyvä jäsentely ja otsikoiden muotoilu ja suunnittelu selkeyttävät ydinajatusta. Tekstin on myös viestittävä ammattikunnan kulttuuriin, arvoihin ja ihmiskäsityksiin liittyviä näkökulmia. Ratkaisevaa on myös tuotteiden ulkoasu. Ulkoasun tyyli on osa organisaation

imagoa ja auttaa eri organisaatioissa valmistettujen tuotteiden tunnistamista. (Jämsä & Manninen 2000, 56–57.)

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset hallitsevat terveysalan asiasisällön, mutta he tarvitsevat internetin ja verkkopohjaisen materiaalin tuottamiseen tarvittavaa osaamista. Materiaalin tuottaminen yhteistyössä tekniikan ammattilaisten kanssa on nopein tapa lisätä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten teknistä osaamista. Kuvien luomiseen, käsittelyyn sekä julkaisun taittoon liittyy monia teknisiä asioita, esimerkiksi kuva koon tai värien valinta. (Jämsä & Manninen 2000, 62–63.) Tekniikan ammattilaisten kanssa tehty yhteistyö antaa tuotteelle lisäarvoa ja oikeanlaista visuaalista ilmeikkyyttä.

Oppaan toteutuksessa on huomioitu toimeksiantajan tarpeet ja toiveet sekä hyödynnetty asiantuntijoiden tietotaitoa ja omaisten kokemuksia. Asiantuntijoilta ja omaisilta saatujen tietojen sekä teorian tietojen perusteella aloitettiin oppaan sisällön suunnittelu. Oppaan sisällön ydinasioiksi nousivat: lapsen ja nuori lähiomaisena, lapsen ja nuoren suru, surureaktiot, kuoleman käsitys, lapsen ja nuoren keinot surun käsittelyssä, omaisten keinot tukea lasta ja nuorta surussa, hoitohenkilökunnan rooli, ammatillisuus ja työssäjaksaminen sekä auttavien tahojen surua koskeva yleistieta ja kirjallisuus.

Oppaan sisällön suunnittelun jälkeen alkoi oppaan tuottaminen julkaisumuotoon. Oppaan sisältö, kieliasu ja visuaalinen muoto on mietitty tarkasti. Julkaisukooksi valittiin A5, joka sopi hyvin tällaisten oppaiden julkaisuun. Kokonsa puolesta se on myös helppo tulostaa esimerkiksi saattohoitoportaalista. Palautetta oppaan sisällöstä ja ulkoasusta pyydettiin toimeksiantajalta, ja palautteen pohjalta tekstiä muokattiin vielä ennen luovuttamista graafikolle. Oppaan visuaalista ilmettä saatiin lisäämällä kuvia ja piirustuksia. Kuvat ja piirustukset saatiin perheiltä, jotka olivat kokeneet läheisen kuoleman. Kuvista ja piirustuksista oli kysytty vanhemmilta julkaisuluvat. Asiasisältöä haluttiin havainnollistaa omaisten sitaateilla, koska esimerkkien avulla asia monesti ymmärretään paremmin. Opas antaa ajantasaista tietoa lapsen ja nuoren surusta, tukemisen keinoista ja tarvittavista yhteystiedoista. Teknisessä toteutuksessa opinnäytetyön tekijä on hyödyntänyt ammattilaisten apua visuaalisen ilmeen ja käyttömukavuuden parantamisessa.

Kaikkien tuotteiden kehittelyn eri vaiheissa tarvitaan palautetta ja arviointia. Parhaita arvioitsijoita ovat tuotekehitysprosessiin osallistuneet tuotteen tilaajat ja asiakkaat. Kehitysprosessiin osallistujien lisäksi on hyvä pyytää palautetta myös ulkopuolisilta käyttäjiltä, koska prosessiin osallistujilla on tieto tuotteen sisällöstä, ja tällöin kritiikki voi jäädä vähäiseksi. Eri versioiden ja vaiheiden jälkeen käynnistyy tuotteen viimeistely. Viimeistely voi sisältää vielä yksityiskohtien hiomista ja päivittämisen tai tuotteen jakelun suunnittelua. Jakeluun sisältyy olennaisesti tuotteen markkinointi. Markkinoinnilla edistetään tuotteen käyttöönottoa erityisesti niissä tapauksissa, joissa tuote on suunniteltu johonkin määrättyyn toimipisteeseen. (Jämsä & Manninen 2000, 80–81.) Oppaan markkinointia on tehty koko kehittämisprosessin ajan. Tuotetta on markkinoitu muun muassa alkukyselyn vaiheessa kolmannen sektorin toimijoille ja omaisille sekä koulutustilaisuuksissa ja seminaareissa. Palautetta oppaan sisällöstä on pyydetty toimeksiantajalta. Toimeksiantajan muutosehdotukset on otettu huomioon oppaan sisällössä. Valmis opas on esitetty liitteessä 8.

## 8.7 Oppaan arviointi

Kehittämistehtävän yksi tärkeimmistä tehtävistä on arviointi. Sitä voidaan pitää eräänlaisena vaakakupina, jossa puntaroidaan perusteluja, organisointia ja toteutusta. Arvioinnin tehtävänä on ohjata kehittämisprosessia oikeaan suuntaan. Arvioinnissa puntaroidaan, miten koko prosessi edennyt. Tällainen arviointi tuo näkyväksi sen, että kehittämistoiminnan tavoitteet ja toimintatavat voivat muuttua muotoaan kesken kehittämisprosessin. Arvioinnit voivat muodostua virallisten tai epävirallisten kehittämistoimien eri vaiheissa tulleista dokumentaatioista. Kehittämistoiminnassa muodostuu useita eri aineistoja, jotka joudutaan arvioimaan jo prosessin eri vaiheissa. Tärkeintä on, että kerätyn aineiston perusteella koko prosessia eli toimintaa, lähtökohtia ja tavoitteita arvioidaan kriittisesti. (Toikko & Rantanen 2009, 61, 82–83.)

Terveyden edistämisen keskus (Tekry) on laatinut terveysaineistolle omat laatukriteerit. Laatukriteereiden tarkoituksena on toimia terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin välineenä, parantaa terveysaineiston laatua ja tukea terveysaineiston johdonmukaista arviointia. Aineisto voi olla käyttökelpoinen ja tarkoituksen mukainen, vaikka kaikki terveysaineiston laatimat laatukriteerit eivät täytyisikään. (Rouvinen-Wilenius 2007, 4, 10.)

Oppaan arvioinnissa on hyödynnetty toimeksiantajan, asiantuntijan, hoitohenkilökunnan sekä omaisen näkemystä. Laadun arvioinnissa on hyödynnetty terveystieteiden laatu- ja kriteerejä. Terveystieteiden yleiset standardit näkyvät alla olevassa taulukossa (taulukko 4).

Taulukko 4. Terveystieteitä kuvaavat standardit (mukaan Rouvinen-Wilenius 2007, 10–12).

<b>1) Terveystieteen edistämisen näkökulmien esittäminen</b>
Standardi 1: Aineistolla on selkeä ja konkreettinen terveystieteen-/hyvinvointitavoite
Standardi 2: Aineisto välittää tietoa terveystieteen taustatekijöistä.
Standardi 3: Aineisto antaa tietoa keinoista, joilla saadaan elämäntilanteissa ja käyttäytymisessä muutoksia.
Standardi 4: Aineisto on voimaannuttava ja motivoi yksiköitä/ryhmiä terveystieteen kannalta myönteisiin päätöksiin.
<b>2) Aineiston sopivuus kohderyhmälle</b>
Standardi 5: Aineisto palvelee käyttäjäryhmän tarpeita.
Standardi 6: Aineisto herättää mielenkiintoa ja luottamusta sekä luo hyvän tunnelman.
<b>3) Esitystapa tukee tavoitteita</b>
Standardi 7: Aineistossa on huomioitu julkaisuformaatin, aineistomuodon ja sisällön edellyttämät vaatimukset.

Jokaiselle standardille löytyy omat kriteerit ja kysymykset, joiden pohjalta arviota voi tehdä. Kriteerejä on yhteensä 35, ja jokaisen kriteerin alla on tarkentavia kysymyksiä. Jokaiseen standardiin sisältyvän kriteerin ja kysymyksen pohjalta voi antaa numeroarvion. Arvot on luokiteltu 0–5. (Rouvinen-Wilenius 2007, 10–12.) Tämän oppaan arvioissa ei ole pyydetty toimeksiantajalta, asiantuntijalta, hoitohenkilökunnalta tai omaiselta numeroarviota. Arvioinnissa on ainoastaan hyödynnetty terveystieteiden standardeja, kriteerejä ja kysymyksiä, jotta oppaan sisältö on saatu mahdollisimman luotettavaksi ja laadukkaaksi. Terveystieteiden arviointistandardien mukaan saatu palaute on esitetty taulukossa 5.

Taulukko 5. Terveysaineiston arviointistandardien mukaan saatu palaute.

<b>1) Terveyden edistämisen näkökulmien esittäminen</b>
Standardi 1: <i>”Täytyy erittäin hyvin! Ja erittäin ajankohtainen aihe / opas, koska tänä päivänä tämä aihe on noussut näkyville ja huomaan asiaa kohtaan heränneen kiinnostuksen.”</i>
Standardi 2: <i>”Ok”</i>
Standardi 3 ja 4: <i>”Opas antaa mielestäni hyvää perustietoa perheiden tukemiseksi eikä ne vaikuta saavuttamattomilta taikka ylitseväsemättömiltä keinoilta. Motivoi mielestäni opin tielle ja uskaltautumaan asian äärelle. ”</i>
<b>2) Aineiston sopivuus kohderyhmälle</b>
Standardi 5: <i>”Aineisto on sopiva kohderyhmälle, etenkin hoitohenkilökunnalle ja perheiden auttajille. Napakka opas! Ja se milloin palvelee vanhempia - jää nyt kysymysmerkiksi. Kuvio 2 sivulla 35–36 tiivistää asiat hyvin, konkretisoi. Mutta pysähtyessäni katsomaan ja miettimään sitä, tarvitsisin siihen itse keskustelun avaamaan enemmän kuvioita. Tosin herättää myös uusia kysymyksiä!!”</i>
Standardi 6: <i>”Tämä on oikein hyvä opas - hyvä työ! Ilahduin aiheesta, aineistosta, kokonaisuudesta, toimivuudesta. Ihan kun olisit toiminut - tekemälleni perhetyölle - sijaissyntyjänä kirjoittamalla konkreettisen työn julki / auki.”</i>
<b>3) Esitystapa tukee tavoitteita</b>
Standardi 7: <i>”Esitystapa tukee tavoitteita. Ja niin kuin alussa kirjoitin, visuaalisesti hyvä! ”</i>

Oppaan arviointikierrokselta saatujen palautteiden mukaan oppaaseen tehtiin vielä pieniä tarkentavia muutoksia. Muutosehdotukset liittyivät lähinnä sanamuotojen korjaamiseen. Osa arvioijista koki, että lähdemerkinnät tekstin sisällä vaikeutti lukemista. Lähdemerkinnät haluttiin kuitenkin jättää tekstin sisälle, koska toimeksiantaja koki, että lähdemerkinnät toi lisää uskottavuutta tekstin sisältöön. Palautteiden mukaan opas koettiin upeana kokonaisuutena ja ulkoasultaan lukijaa houkuttavana. Oppaan visuaalisen ilmeen harmonisuus koettiin erittäin tärkeäksi, koska aihe itsestään on jo raskas. Kansilehti ja kannen kuva antoi hienosti viitteen aiheen sisällöstä.

*”Tekemäsi työ ja sen ulkoasu näyttää todella raikkaalta ja mukavalta - tykkään kovasti! Työstäsi tulee olemaan paljon apua - siitä olen täysin varma!”*

*”Tämä opas eroaa mielestäni esim. muista näkemistäni oppaista siinä, että tässä oppaassa on teoriaosuutta tuotu selkeämmin esille eli sopinee siksi paremmin myös ammattikäyttöön.”*

*Kyselyn kautta tulevat omaisten kommentit ja ajatukset rikkovat kivasti teoriaosuutta ja lähentävät aihetta todellisiin tilanteisiin ja kokemuksiin. Kunnioittaa näin vahvasti aitoja kokemuksia ja helpottaa myös oppaan lukemista.”*

Teoriatietoa oli tuotu selkeästi esille, jonka vuoksi opas koettiin hyvin sopivaksi ammattikäyttöön. Lähdeluettelo koettiin hyväksi, josta jokainen voi halutessaan syventää tietoutta. Omaisten sitaatit oppaassa koettiin hienona lisänä, jotka lähensivät aihetta todellisiin tilanteisiin ja kokemuksiin. Osa arvioijista mietti, onko opas suoraan suunnattavissa omaisille, sillä opas sisältää paljon tietoutta, joka on suunnannut henkilökunnalle. Oppaassa on kuitenkin perheelle hyvää tietoa, joka täytyisi osata integroitua arkeen ja perheiden ohjaustilanteisiin. Opas koettiin tiiviiksi tietopaketyksi, jossa asiat on ilmaistu lyhyesti ja ytimekkäästi.

## **8.8 Oppaan jalkauttaminen ja levittäminen**

Tuotteistaminen voi edistää tulosten levittämistä, mutta se ei anna varmuutta onnistumisesta. Uusien toimintamallien ja ohjeiden levittäminen ja ylläpitäminen on erillinen sosiaalinen prosessinsa. Tuotoksen tai tulosten levittämisessä voidaan hyödyntää esimerkiksi koulutustilaisuuksia. Tuotteen levittäminen edellyttää käyttäjien sitoutumista pidempiin sosiaalisiin prosesseihin. Kehittämishankkeen tuloksia esitetään yleensä erilaisissa hankeseminaareissa ja raporteissa. Tuotteistamisprosessi päättyy tuotteen levittämiseen ja markkinointiin. Useasti kehittämisprosessin eri vaiheet tukevat tuotteen tai tuotoksen levittämistä. Laaja kehittämisverkosto luo hyvät lähtökohdat tuotteen levittämiselle. (Toikko & Rantanen 2009, 62–63, 85, 87.)

Uusien kehitettyjen toimintakäytänteiden, välineiden ja rakenteiden jalkauttaminen on helpompaa ja nopeampaa silloin, kun henkilöstö on itse mukana kehittämisprosessissa. Tällöin päästään pitkäjänteisempään, jatkuvaan kehittämiseen ja toiminnan arviointiin lyhytkestoisten ja pinnallisten hankkeiden sijaan. (Arola & Suhonen 2014, 21.) Tämän

opinnäytetyön tuotoksena tehty opas on saatavilla PDF-tiedostona Pohjois-Karjalan sosi-  
aali- ja terveystalvelujen kuntayhtymän (PKSSK) saattohoitoportaalisssa. Saattohoitopor-  
taali on kehitetty Paletti-hankkeen toimesta.

PKSSK:n verkkosivuille luodun tietopankin eli saattohoitoportaalin tarkoituksena on yh-  
tenäistää saattohoitoon liittyviä käytänteitä ja tiedon saantia koko Pohjois-Karjalan maa-  
kunnassa. Tietopankkia voivat hyödyntää niin potilaat, omaiset kuin ammattilaisetkin.  
Tietopankin päivittämisestä ja ylläpidosta vastaavat palliatiivisen hoidon yksikkö, maa-  
kunnalliset yhteistyöverkoston jäsenet ja Karelia-ammattikorkeakoulun palliatiivisen  
hoidon opiskelijat. (Peake & Surakka 2015, 19.)

Opinnäytetyön alkuvaiheessa toteutettu kysely omaisille yhteistyössä kolmannen sektorin  
toimijoiden kanssa antoi opinnäytetyön tekijälle mahdollisuuden samalla markkinoida  
työtään. Kolmannen sektorin toimija Suomen nuoret lesket ry ilmoitti, että he olisivat  
kiinnostuneita julkaisemaan opinnäytetyön heidän verkkosivuillaan. Opinnäytetyö olisi  
tällöin helposti omaisten luettavissa ja hyödynnettävissä. Kehittämistyö ja oppaan jal-  
kauttaminen käytäntöön jatkuu vielä tämän opinnäytetyön jälkeen toimeksiantajan kautta.

## **9 Verkkokyselyn tulokset**

### **9.1 Kohderyhmä, aineiston hankinta ja vastausaktiivisuus**

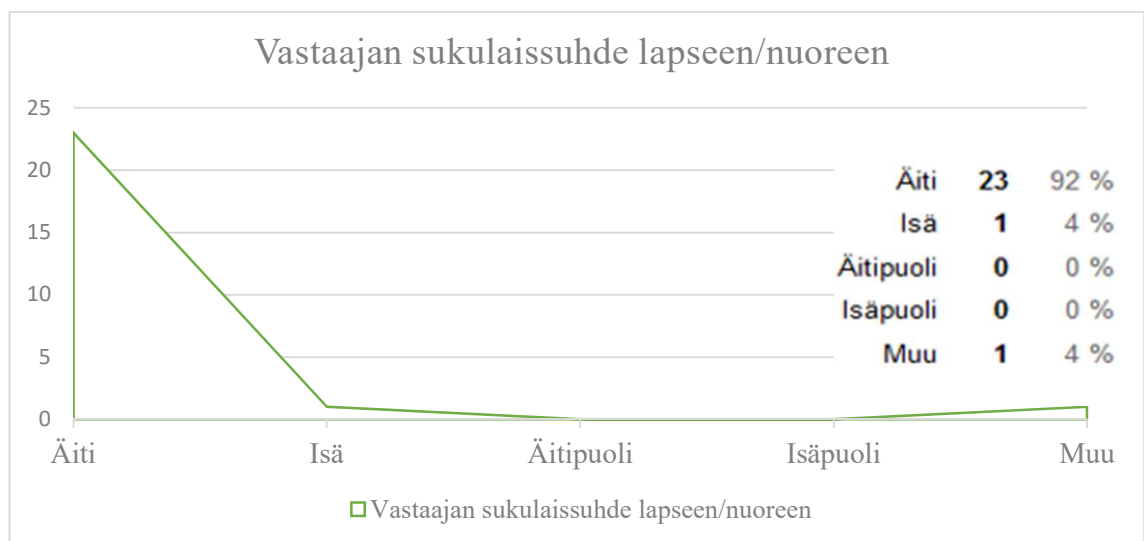
Tutkittavien perusjoukko muodostui kolmannen sektorin palveluiden käyttäjistä. Kysely  
lähetettiin kolmannen sektorin palveluita tarjoaville edustajille, jotka lisäsivät kyselyn  
omille verkkosivustoilleen. Yhteyshenkilöiden yhteystiedot sain järjestöjen omilta sivus-  
toilta sekä Facebook-sivustoilta. Facebook-sivustojen kautta kyselyn linkkiä oli jaettu  
myös erilaisiin suljettuihin keskusteluryhmiin. Kolmannen sektorin palveluiden tuottajat  
olivat Syöpäjärjestö ry, Nuoret lesket ry ja Käpy ry. Kysely osoitettiin omaisille, jotka  
olivat kokeneet lähiomaisen kuoleman yhdessä lapsen tai nuoren kanssa.

Kysely toteutettiin sähköisesti Google-Drive-kyselytyökalun kautta maaliskuussa  
2015. Aluksi vastausaikaa oli annettu 2 viikkoa, mutta vastausaikaa jatkettiin koululaisten

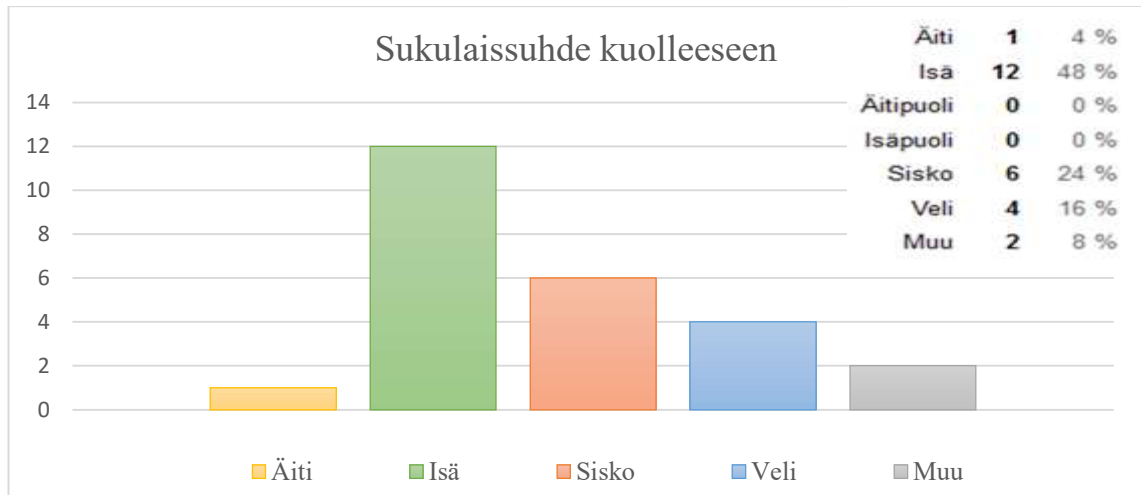
talvilomakauden vuoksi viikolla. Viikon lisäaika antoi muutamia lisävastauksia. Suurin osa vastauksista tuli ensimmäisen viikon aikana. Vastauksia palautui yhteensä 25 omaiselta.

## 9.2 Taustatiedot

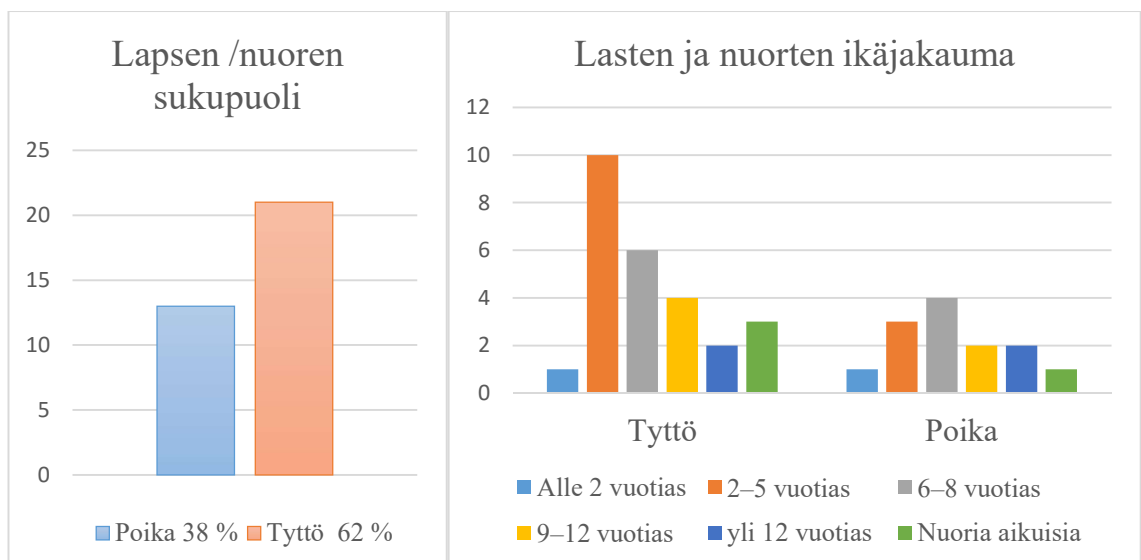
Vastaajista suurin osa oli äitejä, mutta joukossa oli myös yksi isä sekä yksi isovanhempi (kuvio 10). Kuolleen suhde lapseen tai nuoreen oli suurimmalla osalla vanhempi- tai sisarusuhde. Suurimmassa osassa vastauksista sukulaissuhde oli isä, jonka lapsi tai nuori oli menettänyt. Muutamissa vastauksissa oli sukulaissuhteena isovanhempi (kuvio 11). Äiti- tai isäpuolen sukulaissuhdetta ei vastauksissa ollut. Vastauksissa läheisen kuoleman kokeneita tyttöjä oli 62 % ja poikia oli 38 %. Lasten ja nuorten ikäjakauma läheisen kuollessa oli vauvasta varhaisaikuisuuteen asti. Suurin osa lapsista oli kuitenkin iältään 2–8-vuotiaita (kuvio 12).



Kuvio 10. Vastaajan suhde lapseen/nuoreen.

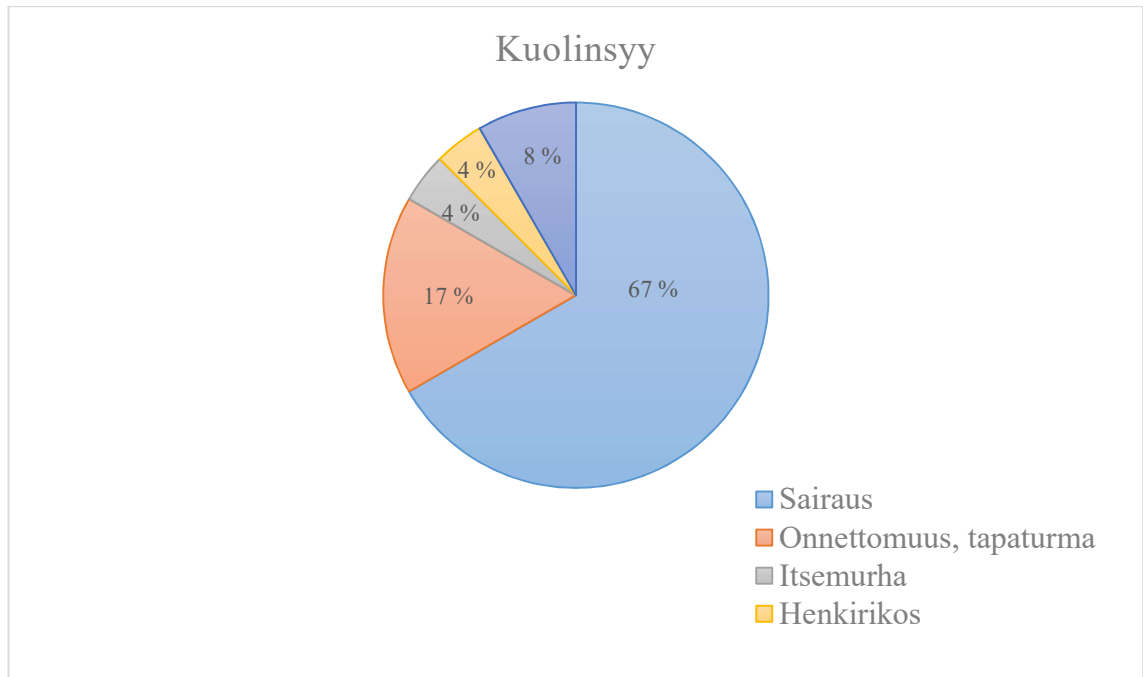


Kuvio 11. Lapsen tai nuoren sukulaissuhde kuolleeseen.

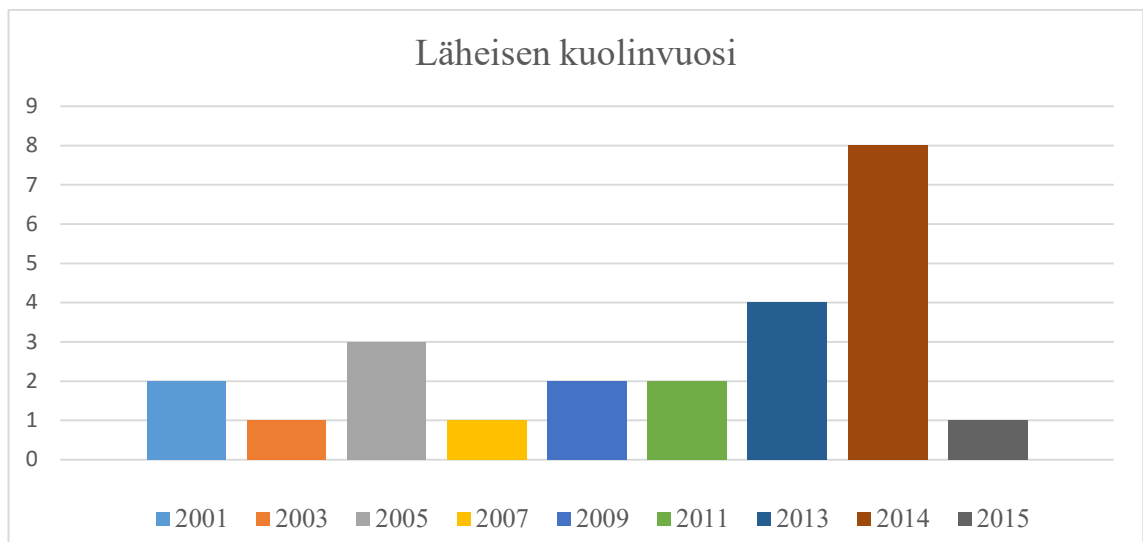


Kuvio 12. Lapsen/nuoren sukupuoli ja ikäjakauma läheisen kuollessa.

Omaisien kuolinsyynä oli sairaus suurimmassa osassa vastauksia. Toiseksi yleisin kuolinsyy oli onnettomuus tai tapaturma. Muita kuolemia olivat kohtukuolema, itsemurha tai henkirikos (kuvio 13). Läheisen kuolema oli suurimmassa osassa vastauksista tapahtunut vuosina 2013–2015. Muissa vastauksissa läheisen kuolemasta oli kulunut jo useampi vuosi (kuvio 14). Yhdessä vastauksessa kuolinaikaa ei ollut ilmoitettu.



Kuvio 13. Lähiomaisen kuolinsyy.



Kuvio 14. Lähiomaisen kuolinvuosi.

### 9.3 Omaisten kokemukset

#### 9.3.1 Lasten ja nuorten surun ilmeneminen omaisten kokemana

Lasten ja nuorten surureaktiot olivat hyvin moninaisia. Yleiset surureaktiot olivat kaikilla ikäryhmillä samansuuntaiset. Surureaktioita olivat: itku, ikävä, kiukuttelu, turvattomuus ja lisääntynyt läheisyyden tarve. Alle 2-vuotiailla oireet olivat enemmänkin hämmennys

muiden surusta. Lapsen kasvaessa oireina olivat itku ja ikävä. Leikki-ikäisillä suru näyttyi takertumisena kotioloissa, mutta myös päivähoitossa ja harrastuksissa. Heillä oli myös voimakkaita raivokohtauksia, erilaisia pelkotiloja, sulkeutuneisuutta ja itsesyytöksiä.

*”Hämmennys äidin surusta ja hälinästä ympärillä. Lapsen kasvaessa tuli itkua, kun minulla ei ole ylipäätään isää.” (Poika 1 vuotta)*

*”Aluksi saatiin raivokohtauksia olemattomista asioista; lyötiin, purtiin ja itkettiin, lopulta huudettiin isää tulemaan takaisin. Sitten ja nykyisin lapsi saattaa yhtäkkiä sulkeutua ja itkee, hokee vain kuinka on iskää ikävä.” (Tyttö 3 vuotta)*

*”...lisääntynyt läheisyyden tarve (yöllä viereen nukkumaan), reippauden osoittaminen, itkun välttäminen, äidin ja isän lohduttaminen, itsesyytökset (”jos minä vahingossa äiti potkaisin mahaasi niin että veljelle tuli se tauti ...”) (Poika 5 vuotta)*

Kouluikäisillä oli myös sulkeutuneisuutta, voimakkaita pelkotiloja sekä jatkuvaa turvallisuuden varmistelua ja ylihuolehtimista muista perheenjäsenistä. Heillä oli tarve olla ylikilttejä tai ylisuorittajia. Toisilla kouluikäisillä koulumenestys saattoi huonontua, koska jäljelle jääneen vanhemman voimavarat tukea lasta koulunkäynnissä olivat vähäiset. Oman kuoleman toive korostui myös kouluikäisillä. Kuoleman toiveeseen liittyi suurta ikävää kuollutta läheistä kohtaan. Varsinaista itsetuhoista käyttäytymistä heillä ei ollut.

*”...pikkuveljen lohduttaminen ja hänestä huolehtiminen, kuolemanpelko (oma ja muiden ”äiti, tule elävänä kaupasta takaisin!”), turvallisuuden varmistelu...” (Tyttö 7 vuotta)*

*”Itkuna, ikävänä, haluna kuolla ja päästä vaarin luo. Raivona, kiukkuna ja pelkona, että kuolenko tähän suruun. Unettomuus.” (Tyttö 8 vuotta)*

*”Poika pelkäsi (pelkää edelleen) koko ajan pahinta, että jotain ikävää sattuu meille. Erilaiset pelot ylipäätään (sota, murhaajat, murtovarkaat, laivojen uppoamiset, lentokoneiden maahansyöksyt...)” (Poika 10 vuotta)*

Murrosikäisillä ja sitä vanhemmilla näytti olevan enemmän sisäänpäin kääntyneisyyttä, aggressiivisuutta, vihaa ja tapahtuneen kieltämistä. He kokivat pärjäävänsä itseksensä, vaikka ulospäin näkyi surumielisyyttä. Heillä oli ilmennyt myös ylisuorittamista, mutta myös taantumista nuoremmalle ikätasolle. Erilaisuuden tunteen kokeminen korostui

myös murrosikäisillä. Erityisesti erilaisuus koettiin toisten nuorten seurassa, joilta ei ollut kuollut perheenjäseniä.

*”Ei juurikaan näyttänyt tunteitaan, eikä aiheesta halua keskustella. Päällisin puolin näytti sulkevan tapahtuneen mielestään, mutta muutoin elämä alkoi mennä ”pieleen”. (Tyttö 13 vuotta)*

*”Hiljaisuutena, puhumaan heidät molemmat sai vain puhuttamalla. Poika puhui surustaan muutenkin, tyttö kertoi vain ”pärväävänsä muutenkin”. (Tyttö 17 vuotta ja poika 19 vuotta)*

### 9.3.2 Lapsen omat keinot surun käsittelyssä

Osassa vastauksista oli kerrottu lapsen tai nuoren omista keinoista käsitellä läheisen kuolemaa ja surua. Useissa vastauksissa oli kerrottu, kuinka lapsi oli itse halunnut tietää, mitä oikeasti oli tapahtunut. Perheet olivat käyneet keskusteluja ja kuunnelleet lasten omia ajatuksia. Näitä keskusteluja oli toistettu niin kauan kuin lapsi oli itse halunnut. Erityisesti alle kouluikäisillä oli paljon erilaisia keinoja. Monella lapsella keinoina oli piirtäminen kuolleesta tai ylipäänsä piirtäminen kuoleman aiheesta. Samoin erilaiset kuoleman leikit ja mielikuvitustarinat olivat hyvin yleisiä alle kouluikäisillä. Lapset olivat tehneet myös konkreettisia tekoja kuolleen muistolle, esimerkiksi tanssiesitys, laulu tai ilmapallon lähettäminen taivaaseen kuolleelle läheiselle.

*”Lapsi halusi myös ymmärtää mitä oikeasti on tapahtunut ja minne sisko joutuu kuoleman jälkeen. Kävimmekin tästä aiheesta useita keskusteluja, joissa pyrimme kuuntelemaan veljen omia ajatuksia.” (Poika 8 vuotta)*

*”Hän leikki kuolemaan liittyviä leikkejä; hautasi lelujaan, leikki niiden kuolleen, heittäli ilmaan lappuja jotka olivat ”kuolemakortteja” ja joiden saaja kuolisi. Hän kyseli konkreettisia faktoja: mitä kuoleman jälkeen tapahtuu, missä sisko on, miksi hän kuoli, miten hän kuoli ym. Välillä sisko oli ikään kuin mielikuvituskaveri. Vappupallon hän haluaa päästää taivaalle siskolleen.” (Tyttö 3 vuotta)*

*”...piirtäminen (kuvia omasta perheestä sekä ihmis- että eläinperheinä, joissa yksi merkitty kuolleeksi ristin kuvalla, piirustuksissa kyyneleitä ja surullisia ilmeitä), nukkeleikit niin että nukke on kuolleen veljen sijasta perheessämme vauvana, pohdiskelu ääneen ”aikuiset menee kuollessaan taivaaseen, mutta lapset tulee omaan kotiin, katso tuolta se veli tulee tänne minun syliini”. (Tyttö 7 vuotta)*

### 9.3.3 Omaisten kokemukset saamastaan tuesta

Suurimmassa osassa vastauksia omaiset ilmoittivat, että he olivat saaneet hoitohenkilökunnalta apua itselleen ja vanhemmat oli huomioitu hyvin. Vanhemmille oli tarjottu keskusteluapua hoitohenkilökunnalta, sairaalapastorilta, psykologilta ja saattohoidon yksikön henkilökunnalta. Ainoastaan kolmessa vastauksessa perheen lapsille ja nuorille oli tarjottu sairaalan psykologin keskusteluapua. Muutoin perheen lapset ja nuoret oli jätetty huomioimatta. Apua he olivat saaneet, jos sitä olivat itse vaatineet ja hakeneet. Saattohoitoon erikoistuneet yksiköt sen sijaan olivat tarjonneet apua perheelle heti. Perheet oli otettu huomioon kokonaisvaltaisesti lääkärin sekä hoitohenkilökunnan puolesta.

*”Sairaalassa lapsia ei huomioitu mitenkään koko hoitoprosessin aikana, heitä ei ollut sairaalalle olemassa. Valitusta puutteellisista resursseista ja rahasta, jonka vuoksi vain puoliso on oikeutettu psykiatriseen apuun.”*

*”Vasta kun mies siirrettiin saattohoitoyksikön potilaaksi meitä tuettiin ja autettiin.”*

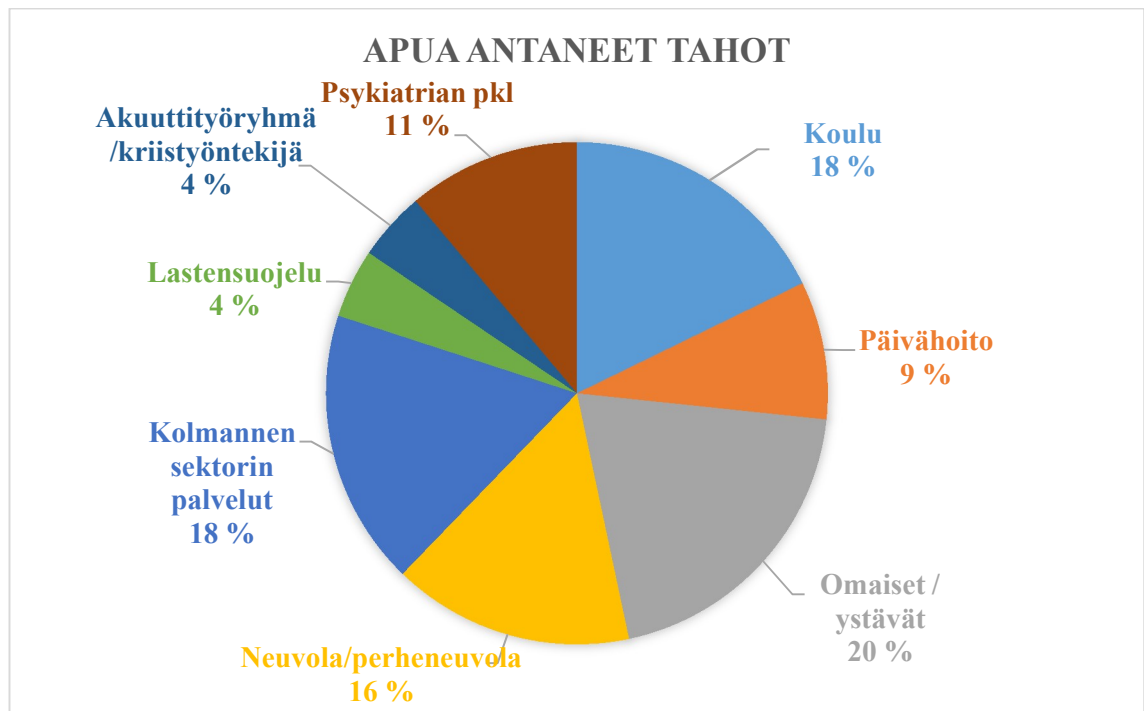
*”Saattohoidossa lääkäri puhui lapsen kanssa ja kehui rohkeaksi että uskalsi tulla osastolle. Hoitajilla oli aikaa myös lapselle. Hyvää ja huomioivaa kanssakäymistä hoitajilta.”*

Suurimmassa osassa vastauksista perheet olivat joutuneet itse selvittämään ja etsimään apua lapsilleen ja nuorilleen läheisen kuoleman jälkeen (kuvio 15). Suurin apu ja tuki arkeen oli tullut perheille läheisiltä sukulaisilta ja ystäviltä. Vastausten perusteella päivähoito ja koulut olivat suuressa roolissa perheen arjen tukemisessa. Jopa 18 % oli kokenut, että koulu oli tarjonnut lapsille ja nuorille apua surun käsittelyssä. Lapsi tai nuori oli saanut apua koulussa rehtorilta, opettajalta, terveydenhoitajalta ja psykologilta. Päivähoidossa vastaavasti tukea oli tarjottu 9 %:lle vastaajista. Päivähoidon henkilökunta oli huomioinut lapsen surun tarpeet ja joutanut päivähoitojärjestelyissä. Perheet olivat olleet yhteydessä myös lastenneuvollaan, josta oli tarjottu psykologin tai perhetyöntekijän palveluita. Neuvolan kautta moni perhe oli ohjattu kunnallisen perheneuvolan puolelle psykologin tai psykiatrin vastaanotolle. Lastenneuvolan tai perheneuvolan kautta oli lähetetty saatu myös lasten tai nuorten psykiatriselle poliklinikalle.

*”Läheisten huolenpidon lisäksi: Vertaistukiyhdistyksellä lasten ryhmä, Suomen Mielenterveysseuran kuntoutuskurssi: saman kokeneiden tapaaminen ja asian käsittely. Koululla opettaja lohduttajana ja keskustelijana.”*

Suruprosessin edetessä perheiden apuna olivat olleet kolmannen sektorin palvelun tarjoajat. Näitä ovat olleet Käpy ry, Suomen nuoret lesket ry, seurakunta, Suomen mielenterveysseura sekä Terhokoti. Kolmannen sektorin tarjoamat palvelut koko perheelle olivat olleet muun muassa perheleirit, sururyhmät, kuntoutuskurssit sekä keskusteluapu. Yhdessä vastauksessa oli apua saatu Pelastakaa Lapset ry:n kautta, joka oli järjestänyt perheelle tukiperheen. Muutamassa vastauksessa kaupungin lastensuojelu oli ollut yhteydessä perheeseen. Kolmessa vastauksessa perhe ei ollut saanut minkäänlaista tukea lapsilleen tai nuorilleen.

*”Myöhemmin, ehkä noin vuosi tapahtuneesta sain apua mt-toimistosta ja sen jälkeen lastensuojelusta tytön elämäntilanteen ajaututtua kaaokseen.”*



Kuvio 15. Apua antaneet tahot suruprosessin aikana.

### 9.3.4 Omaisten kokemukset henkilökunnalta saadusta ohjeistuksesta läheisen kuoleman jälkeen

Omaisista 46 % vastaajista oli sitä mieltä, että he olivat saaneet läheisen kuoleman jälkeen hoitohenkilökunnalta tai muulta kuoleman tilanteessa olleelta virkaihmiseltä ohjeistusta ja tukea. Ohjeistukset olivat olleet lähinnä puhelinnumeroita, käyntikortteja, kirjallisuus-

lähteitä ja käytännön ohjeita hautajaisjärjestelyihin. Nämä omaiset olivat kokeneet hoitohenkilökunnan tai muun virkaihmissen toiminnan ja ohjeistuksen siinä hetkellä riittäväksi. Vastaajien mielestä heidän voimavaransa eivät olisi riittäneet siinä hetkessä ottamaan vastaan muuta tietoa. Niissä vastauksissa, joissa kuolema oli tapahtunut hoitoyksikön ulkopuolella, olivat muun muassa poliisit toimineet huomaavaisesti ja huolehtivasti, kutsuneet kriisipapin auttamaan perhettä siinä hetkessä sekä antaneet kirjallisen ohjeen kriisitilanteen käsittelyyn.

*”Siinä tilanteessa se oli riittävää. Saimme käytännön ohjeita mm. hautajaisista ja yhteystietoja jatkoa varten mm. vertaistuesta.”*

*”Empaattista, myötäelävää, rohkaisua ”Kyllä te selviätte!”. Keskusteluapua. Erilaista kirjallisuutta ja vinkkejä kirjoista, kerrottiin Nuoret lesket -yhteisöstä, yms. Meidän kutsuttiin nyt Terhokotiin joulupuurollekin, vaikka mies oli kuollut jo maaliskuussa, se lämmitti mieltä.”*

Vastaajista puolestaan 54 % oli kyselyn mukaan sitä mieltä, että eivät olleet saaneet läheisen kuoltua hoitohenkilökunnalta tai muulta virkaihmiseltä minkäänlaista ohjeistusta tai tukea. Vanhemmat olivat kokeneet, että perheen lapsia ei ollut tuettu tai huomioitu mitenkään. Esimerkiksi läheisen kuoleman kertominen perheen lapsille oli jätetty yksin vanhemman vastuulle.

*”Aika vajavaista ja varmasti vaikea aihe lähestyä itkevää lasta ja vanhempaa. Olisi ollut hyvä, että neuvolasta olisi tultu kotiin. Työterveyslääkärin outo asenne, että heti vaan töihin muutaman sairaslomapäivän jälkeen.”*

*”Kun vaadimme, jaksoimme ja osasimme vaatia, saimme apua.”*

Kysyttäessä omaisilta, olivatko he saaneet kirjallisia ohjeita lapsen ja nuoren surusta, vastaajista 15 % kertoi saaneensa hoitohenkilökunnalta kirjallisia ohjeita lapsen ja nuoren surusta. Vastaajista puolestaan 23 % oli saanut kirjallisia ohjeita kolmannen sektorin apua tarjoavista paikoista. Loput 62 % vastaajista ei ollut saanut minkäänlaista kirjallista tietoa tai ohjetta lapsen ja nuoren surusta. Ainoastaan yksi vastaaja oli sitä mieltä, ettei kirjallisia ohjeita olisi jaksanut lukea. Kaikki muut vastaajat kokivat, että kirjallisten ohjeiden avulla he olisivat saaneet tietoa paremmin eikä heidän olisi tarvinnut sitä itse lähteä etsimään surun keskellä. Muutama vastaaja koki, että he olisivat kaivanneet kirjallisten ohjeiden lisäksi hoitohenkilökunnan yhteydenottoa myöhemmin. Kirjallisissa ohjeissa toivottiin tietoa muun muassa seuraavista asioista:

- Miten kerrotaan kuolemasta
- Miten kuolema/suru vaikuttaa ja näkyy käytöksessä eri-ikäisillä
- Millaisia sanoja lapsen kanssa käytetään
- Miten osaisi huomioida lapsen surun oman surun keskellä
- Minkälaista kirjallisuutta ja musiikkia on olemassa
- Miten lapset otetaan huomioon hautajaisjärjestelyissä
- Tuettaisiin hyvästijättöihin ja sitä, kuinka se tehdään
- Miten olisi saanut lapselta pois ”piristäjän” roolin
- Mistä löytyy lasten sururyhmiä tai muuta apua
- Miten toimia, että lapsen arki jatkuisi surusta huolimatta
- Ohjeita, miten toimia kehitysvammaisten lasten kanssa surussa

### 9.3.5 Omaisten toiveita ja kehittämisehdotuksia hoitohenkilökunnalle ja muille tahoille

Omaisten ehdotukset hoitohenkilökunnalle lapsen ja nuoren surun tukemisesta ja huomiomisesta olivat hyvin samansuuntaisia kaikissa vastauksissa. Omaiset toivoivat, että hoitotyötä kehitettäisiin enemmän perhehoitotyön suuntaiseksi ja luotaisiin toimintamalli lasten ja nuorten surun tukemiseksi. Perheet toivoivat, että hoitohenkilökunta kohtaisi lapset ja nuoret joka hoitotilanteissa eivätkä kohdistaisi aina keskustelua pelkästään aikuisille. Yksinkertaiset pienet asiat vuorovaikutuksessa, kuten huomioiva katse, muutama ystävällinen sana, kosketus, keskustelu ja kuuntelu, ovat tärkeitä perheille. Toiveena oli myös, että lääkäri ja hoitaja kertoisivat lapsille vanhemman sairaudesta ja saattohoidosta sekä olisivat vanhempien apuna kuoleman kertomisessa. Näissä keskusteluissa lapsilla ja nuorilla olisi mahdollisuus kysyä itse mieltä painavia kysymyksiä. Näin lapset ja nuoret kokisivat, että hekin ovat arvokkaita ja heidän tunteitaan arvostetaan.

*”Vakavan sairauden kohdatessa ja perheenjäsenen kuoleman kohdatessa tulisi olla hoitomalli jossa koko perhe huomioidaan. Tähän kuuluisi tieto tukimuodoista: kriisituen tarjoaminen, vertaistukijärjestöt, seurakunnan tuki, käytännön apu kodinhoitoon jne. Perheeseen tulisi tehdä soitto sairaalasta tietyn ajan kulluttua, jolloin selvitettäisiin perheen vointia ja tuen tarvetta.”*

*”...huomioiminen katseella, muutamalla ystävällisellä sanalla, kosketuksella...”*

Hoitohenkilökunnalta kaivattiin konkreettista tukea ja tekoja: muun muassa pieniin hoitotoimenpiteisiin mukaan ottamista, ohjeistettaisiin ja kannustettaisiin lapset ja nuoret mukaan jäähyväisten jättöön sekä olemaan mahdollisuuksien mukaan mukana kuoleman hetkellä. Lisäksi esitettiin valokuvaukseen kannustamista, jotta muistot säilyisivät paremmin mukana läpi elämän, ja toivottiin hoitohenkilökunnalta saatavaa automaattista keskustelu- ja terapia-apua koko perheelle, mutta ei pakottaen, jos perhe ei sitä halua. Vanhempien, lasten ja nuorten tulisi saada kirjallista tietoa surusta ja tietoa siitä, missä eri foorumeilla nuoret voivat keskustella muiden nuorten kanssa. Yhtenä kehittämisehdotuksena oli myös suruvihkon antaminen, johon lapsi tai nuori voisi piirtää tai kirjoittaa omia ajatuksiaan. Osastoille toivottiin myös erillistä leikkipaikkaa, jossa lapsille ja nuorille olisi tekemistä.

*”Olisi erittäin tärkeää, että ammattilaiset uskaltavat ottaa perheen muut lapset mukaan sairauden aikana vaikka hoitotoimenpiteisiin, paijaamaan, laulamaan jne.”*

*”Kuolleen hyvästeleminen on ensiarvoisen tärkeää ja suositeltavaa!!! Kaikenikäiset lapset tulisi viedä kuollutta katsomaan, mutta tilanne tulee AINA valmistella huolella: kertoa millainen huone on, miltä kuollut näyttää, tuntuu jne.”*

Kehittämisehdotuksena oli useassa vastauksessa perhetyö, jossa työntekijät voisivat auttaa perhettä alkuun arjessa selviytymiseen. Apua kaivattiin konkreettisesti muun muassa kotitöissä, käytännön asioiden järjestämisessä ja koko perheen tukemisessa kokonaisvaltaisesti. Erilaisia matalan kynnyksen paikkoja toivottiin lapsille ja nuorille. Omaiset toivoivat myös, että lapsia ja nuoria tuettaisiin ja kannustettaisiin hoitoon, kouluun ja harrastuksiin palaamisessa sekä tarvittaessa autettaisiin suru-uutisen kertomisessa muille kavereille. Vertaistukea eri-ikäisille kaivattiin enemmän järjestettäväksi. Joka paikkakunnalla ei ollut esimerkiksi saatavilla sururyhmiä. Kuoleman jälkeen toivottiin, että hoitohenkilökunta olisi yhteydessä perheeseen jonkin ajan kuluttua kuolemasta. Tällä varmistettaisiin, että perhe saisi kaiken tarvitsemansa avun sekä tarvittaessa hoitohenkilökunta voisi ohjata perhettä muun avun piiriin. Vanhemmat kokivat, että heidän omat voimavaransa olivat niin vähäiset, että pienikin apu ja ohjeistus olisivat jälkikäteen olleet tarpeen.

*”Jotakin selkeää perhetyön muotoa ja puuttumista jo ennen kun asiat ajautuivat kriisiin, johon pakko puuttua rajusti. Nuoren kanssa työ ei ole helppoa toteuttaa!”*

*”Jos apu ei sillä hetkellä kolahda, varmistetaan esimerkiksi soittamalla muuttaman päivän/ yhden viikon päästä, mikä on kotona tilanne. Ohjataan silloin jatkoavun piiriin. Yhteydenotto ei saisi olla vanhempien varassa, he eivät välttämättä jaksa.”*

### 9.3.6 Yhteenveto keskeisistä tuloksista

Lasten ja nuorten reagointi ja oireilu surussa näyttäytyi moninaisesti. Oireiluun vaikuttivat selvästi myös se, oliko perhe saanut tukea suruprosessin aikana, kuinka kuolema oli tapahtunut ja oliko perheellä ollut tukiverkostoa. Oireet eivät näkyneet välttämättä heti kuoleman jälkeen, vaan asiat alkoivat mennä pikku hiljaa huonommaksi. Yleisimmät oireet olivat itku, ikävä, kiukuttelu, turvattomuus ja lisääntynyt läheisyyden tarve. Lapsilla oli paljon omia keinoja, joilla he käsittelivät suruaan. Näitä olivat muun muassa erilaiset kuolemaleikit, kuolema-aiheiset piirustukset sekä mielikuvitusleikit kuolleen läheisen kanssa. Lapsilla ja nuorilla saattoi olla myös ylikiltteyttä, ylisuorittamista tai vanhempien pirstämistä ja kannattelua surussa.

Omaiset kokivat, että aikuiset saivat surun ja kuoleman hetkellä apua ja tukea erilaisin keinoin. Perheen lapset ja nuoret jäivät suurimmassa osassa vastauksia huomioimatta hoitohenkilökunnan taholta. Perheen itse niin vaatiessa ja selvittäessä lapset ja nuoret saivat apua surun käsittelyyn. Apua oli saatu joko sairaalan psykologilta tai akuuttityöryhmästä. Perheneuvola oli ollut monessakin tapauksessa avun tuoja. Lapset ja nuoret oli huomioitu hyvin myös päivähoidossa ja kouluissa. Koulut olivat ohjanneet tarvittaessa hakemaan apua ammatti-ihmisiltä. Kolmannen sektorin järjestöt olivat myös suuressa roolissa perheiden tukemisessa. Tähän vaikutti paljolti myös se, missä päin Suomea perhe asui. Saattohoitoon erikoistuneet yksiköt sen sijaan olivat huomioineet perheet kokonaisvaltaisesti. Saattohoitoyksiköt olivat tarjonneet koko perheelle keskusteluapua heti potilaan siirryttyä saattohoitoon. Perhettä tuettiin koko saattohoitovaiheen ajan ja lapsille sekä nuorille tarjottiin keskusteluapua. Perheisiin oli oltu yhteydessä myös läheisen kuolema jälkeen.

Toiveita ja kehittämissuunnitelmia lapsen ja nuoren surun sekä perheen tukemiseksi olivat toimintamallin kehittäminen hoitoyksiköihin, hoitoyksikön kirjallisten ohjeiden antaminen vanhemmille ja nuorille, terapiapalvelujen kehittäminen osaksi kuolevan potilaan hoitotyötä, perhetyön ja perheen tukeminen arjessa saattohoidon sekä kuoleman jälkeen.

Kriisiapua toivottiin olevan tarjolla kaikille ja kaikkina vuorokauden aikoina, jotta myös äkillisissä kuolemantapauksissa, kuten läheisen itsemurha- tai onnettomuustilanteissa, perhe saisi nopeasti kriisiapua. Lisäksi toivottiin erilaisten vertaistukiryhmien ja -leirien järjestämistä perheille. Oppaassa toivottiin olevan tietoa surusta, oireista, keinoista auttaa lasta ja nuorta, kirjallisuustietoa sekä yhteystietoja auttavista tahoista. Omaiset kokivat tarpeelliseksi kehittää lapsen ja nuoren surun tukemista, ja oppaan kehittämistä pidettiin tarpeellisena.

*”Kiitos että tutkit näin valtavan tärkeää asiaa. Toivottavasti saamme lukea jostain tuloksistakin. Tsemppiä urakkaasi.”*

*”Aihe on hyvin herkkä ja mahdollinen apu on kullanarvoista keskellä kamalimman tapahtuneen ❤️”*

## **10 Pohdinta**

### **10.1 Opinnäytetyön prosessin ja tuotosten tarkastelu**

Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä saavutettiin hyvin, vaikka toteutus ei onnistunutkaan täysin alkuperäisen suunnitelman mukaan. Lasten ja nuorten surun tukemista kehitettiin asiantuntijayhteistyön avulla. Alkukartoituskyselyllä kerättiin tietoa omaisilta. Kyselyn tarkoituksena oli saada omaisten näkemyksiä lapsen ja nuoren surusta ja saamasta tuesta. Omaisten näkemys oli kehittämistyön kannalta tärkeää. Kysely antoi käytännön tietoa siitä, mikä on toteutunut lasten ja nuorten surun tukemisessa hyvin ja mikä ei. Asiantuntijayhteistyössä saatujen tietojen perusteella kehitettiin opas hoitajien käytännön työn tueksi. Hoitajien toimintaa ohjaamaan syntyi lisätuotoksena lapsen ja nuoren surun tukemisen toimintamalli.

Asiantuntijayhteistyön onnistuminen vaatii kaikilta osapuolilta niin työyhteisöiltä kuin yksittäisiltä työntekijöiltä laaja-alaisia valmiuksia. Tämä edellyttää myös valmiuksia ja tahtotilaa organisaatiolta uudistaa toimintatapojaan ja käytäntöjään niin, että organisaatioiden rajojen ylitse ulottuva yhteistyö mahdollistuisi. (Nietola 2011, 23.) Rakenteiden

toimivuuden lisäksi työntekijöillä täytyy olla riittävästi motivaatiota yhteistyön tekemiseen. Yhteistyön täytyy olla hyödyllistä sekä yhteistyön toimivuudelle pitää olla kunnolliset edellytykset. Jos yhteistyön tekemiselle tulee paljon esteitä, on selvää, että yhteistyö jää herkästi nykypäivän kiireisessä työkuultuurissa sivuun. (Nietola 2011, 98–99.)

Opinnäytetyön tekijä koki, ettei asiantuntijayhteistyö onnistunut niin kuin alun perin oli suunniteltu. Paletti-hankkeen tiimoilta ei saatu luotua asiantuntijayhteisöä verkoston jäsenistä, jota olisi voinut osallistaa ryhmänä. Nykypäivän jatkuva kiire ja tiukennetut resurssit organisaatioissa heikensivät tämän opinnäytetyön asiantuntijayhteistyön toteuttamista. Asiantuntijayhteistyö olisi vaatinut jo olemassa olevan verkoston jäseniltä omaa henkilökohtaista motivaatiota ja halua kehittää tätä tärkeää aihetta omalla vapaa-ajallaan. Lisäksi tähän vaikutti se, että Paletti-hanke loppui 31.5.2015. Opinnäytetyön tekijä ehti olla hankkeessa mukana vain viisi kuukautta, ja tällaiseen kehitysprosessiin vaaditaan pidempi aika. Mikäli opinnäytetyön aiheen olisi saanut jo aikaisemmin, olisi opinnäytetyön tekijällä ollut varmasti paremmat mahdollisuudet saada luotua asiantuntijayhteisö Paletti-hankkeen jo olemassa olleesta verkostoyhteisöstä. Tällöin tapaamiset olisi voitu yhdistää esimerkiksi Paletti-hankkeen verkostoseminaaripäiviin yhdeksi osa-alueeksi.

Opinnäytetyön prosessin alkuvaiheessa pohdittiin yhdessä opinnäytetyön ohjaajan sekä Paletti-hankkeen projektipäällikön ja koordinoivan asiantuntijasairaanhoidajan kanssa sitä, onko toimeksiantaja opinnäytetyössä Paletti-hanke vai alkuperäisen aiheen tarjoama Pohjois-Karjalan terveys- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Opinnäytetyön etenemisen kannalta päädyimme kuitenkin Paletti-hankkeen toimeksiantoon, koska työ tuli olemaan tiiviisti Paletti-hankkeen alainen ja hankkeen koordinoiva asiantuntijasairaanhoidaja Minna Peake oli opiskelijan opinnäytetyön työelämänohjaaja. Opinnäytetyön tekijän oli hankala osallistaa Pohjois-Karjalan terveys- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän henkilöstöä kehittämissprossiin mukaan, koska tällöin olisi tarvittu uusi tutkimuslupa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että asiantuntijayhteisöä olisi saanut sen paremmin luotua. Tähän olisi vaadittu organisaatiolta lupa irrottaa henkilöstön työaika, mikä on muutenkin haasteellista jatkuvien taloudellisten säästöjen takia. Työntekijöiden oma vapaaehtoisuus olisi tarkoittanut myös tässä tapauksessa oikeanlaista asiantuntijayhteisön syntyä.

Opinnäytetyön tekijän täytyi miettiä kesken opinnäytetyön prosessin uusia keinoja, kuinka asiantuntijayhteistyön pystyi toteuttamaan. Yhteistyö Paletti-hankkeen ja kolmannen sektorin asiantuntijoiden kanssa onnistui ongelmitta. Verkkokyselyn järjestäminen Suomen syöpäsäätiö ry:n, Suomen nuoret lesket ry:n ja Käpy ry:n kanssa onnistui hyvin. Yhteistyö toimi, ja apua tarjottiin opinnäytetyön edistämiseksi. Omaiset osallistuivat myös hienosti verkkokyselyyn. Kyselyn ajankohta olisi voinut olla hieman pidempi, koska kysely järjestettiin koululaisten talviloma-aikaan. Vastauksia tuli kuitenkin riittävästi tämän kehittämistyön tarpeisiin. Kehittävä vertaiskäynti Terhokotiin antoi työlle vahvemman näkemyksen kehittämisen tarpeesta ja asian tärkeydestä. Menetelmä sopi erittäin hyvin tähän kehittämistyöhön, koska Terhokodilla oli jo aiempaa kokemusta lasten ja nuorten surun tukemisen kehittamisestä. Koulutukset antoivat opinnäytetyön tekijälle lisätietoa ja auttoivat verkostoitumisessa asiantuntijoiden kanssa. Yhteistyön sujuvuuteen vaikutti yhteinen näkemys tärkeästä kehitettävästä aiheesta. Verkostoituminen ja kontaktien luominen ovat yksi osaamisen alue, jota tulevaisuuden esimiehiltä vaaditaan (Sydänmaanlakka 2012, 152). Vaikka lasten ja nuorten surun tukemista ei ole Suomessa kehitetty vielä terveydenhuollossa kovinkaan pitkälle, oli ilo nähdä, että kehittämistyöstä kiinnostuneita oli muitakin. Asiantuntijoiden ja omaisten mielipide oli yksiselitteinen. Jokainen taho piti lasten ja nuorten surun tukemisen kehittämistä erittäin tärkeänä asiana.

Monessakin somaattisen puolen yksikössä lasta tai nuorta ei pidetä lähiomaisena. On arvioitu, että 6,6 prosenttia lapsista kasvaa perheissä, joissa toinen vanhempi on sairastunut syöpään. (Schmitt 2015b, 287; Niemelä 2012, 5.) Myös vanhempien muut vakavat somaattiset sairaudet, mielenterveysongelmat ja päihdeongelmat vaikuttavat lasten ja nuorten myöhempään traumatisoitumiseen (Schmitt 2015b, 287; Birgisdóttir, Bylund-Grenklo, Nyberg, Kreicbergs, Steineck & Fürst 2014; Bylund-Grenklo 2013, 29; Niemelä 2012, 95; Osborn 2007; Niemelä 2015). Täysin tarkkaa tietoa ei ole potilaiden perheistä eikä erityisesti vanhempien sairauden varjossa elävistä lapsista ja nuorista (Schmitt 2015b, 287; Niemelä 2015). Lastenpsykiatrian tutkimuksista selviää, että esimerkiksi syöpää sairastavien vanhempien lasten mielenterveys on uhattuna sekä erityisesti niiden vanhempien, jotka syöpädiagnoosin saatuaan masentuvat (Schmitt 2015b, 287). Lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen ja henkinen pahoinvointi ovat selvästi yhteydessä suoraan lastensuojelun palvelujen tarpeeseen. Niemelän (2015) mukaan lastensuojelun palvelujen tarve vähenee, jos lapsen arkea tuetaan. Lasten ja nuorten surun tukeminen ja

ennaltaehkäisy auttaisivat lasta ja nuorta selviytymään menetyksestään, mutta varhainen puuttuminen auttaisi myös koko yhteiskuntaa.

Varhainen tukeminen ja ennaltaehkäisy vaatisivat moniammatillista ja yli organisaatiotajojen ulottuvaa yhteistyötä terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja varhaiskasvatuksen välillä. Verkostoituminen madaltaisi yhteydenpitoa eri organisaatioiden välillä. Lisäksi yhteistyö eri ammattiryhmien ja organisaatioiden välillä toisi mukanaan osaamista ja tietotaitoa. Yhteistyö helpottaisi surun keskellä elävää perhettä ja etenkin lapsia ja nuoria itseään, kun heidän ympärilleen muodostettaisiin toimiva tukiverkosto. Perheeltä täytyisi olla kuitenkin aina lupa ja oma halu yhteistyöhön.

Terveydenhuollossa tarvittaisiin yhteiset linjaukset siitä, kuinka toimia, kun vakavasti sairastuneella potilaalla on lähiomaisena lapsia tai nuoria. Dokumentointia ja tiedottamista täytyisi parantaa, jolloin myös ns. ”hiljainen tieto” siirtyisi eteenpäin. Perheitä tukisi myös organisaatiossa oleva työpari, joka ottaisi ”kopin” perheestä siinä vaiheessa, kun tieto vakavasta diagnoosista on tullut. Työpari voisi koostua esimerkiksi sairaanhoitajasta ja sosiaalityöntekijästä. Työpari voisi tehdä kotikäyntejä ja tavata lapsia tai nuoria erikseen sekä olemaan tarvittaessa yhteydessä muihin tahoihin. Työntekijät tekisivät yhteistyötä esimerkiksi myös päiväkodin ja koulun kanssa, jos perhe sitä haluaisi.

Työn kehittäminen tukee hoitohenkilökunnan osaamista ja työssäjaksamista. Selkeät linjaukset ja toimintatavat sekä osaamisen kartuttaminen lisäkoulutuksilla antavat turvaa hoitohenkilökunnalle. Esimiehen tehtävänä on kehittää asiaa yksikkötasolla yhdessä henkilökunnan kanssa. Jokaisen yksikön täytyisi laatia oma toimintasuunnitelma lapsen ja nuoren surun tukemisesta. Yksikkö voisi valita yhden tai kaksi vastuuhenkilöä, jotka voisivat asiaa eteenpäin. Tärkeintä kuitenkin olisi, että jokaisessa yksikössä olisi ainakin yksi ihminen, jolla olisi laajempaa asiaan liittyvää osaamista. Jokainen organisaatio hyötyisi muun muassa Lapset puheeksi -koulutuksesta. Koulutus tukee hoitohenkilökunnan osaamista ja antaisi keinoja auttaa perheitä. Työssäjaksamista tukevat myös säännöllinen työnohjaus ja debriefing-tilaisuudet.

Opinnäytetyön tuotoksesta eli oppaan sisällöstä saatiin kattava ja toimeksiantajan tarpeisiin soveltuva osaamista tukeva työkalu. Tuotoksen arvioinnissa mukana olivat toimeksiantaja, asiantuntija, hoitaja ja omainen. Palaute oppaan sisällöstä oli yhden mukainen.

Opas koettiin upeaksi kokonaisuudeksi, josta on hyötyä tulevaisuudessa hoitohenkilökunnalle ja omaisille. Kehittämistyön ensisijainen tavoite ja tehtävä oli kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana. Hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistaminen edesauttaa perheiden oikeanlaista ohjaamista ja tukemista. Oppaasta saatu hyöty perheille tulee välillisesti hoitohenkilökunnan kautta. Tarvittaessa opasta voi myöhemmin muokata ja tehdä omaisille oman erillisen oppaan, josta hoitohenkilökunnan osaamisen näkökulma on rajattu pois.

Vaikka opinnäytetyön tekijällä oli omakohtaista ja ammatillista kokemusta lapsen ja nuoren surusta, antoi opinnäytetyön prosessi paljon uutta tietoa aiheesta ja tukemisen keinoista. Opinnäytetyön tekijän oma ammatillinen kehitys kasvoi, ja verkostoituminen muiden asiantuntijoiden kanssa madalsi kynnystä tehdä yhteydenottoja ja yhteistyötä. Opinnäytetyön prosessin aikana syntyneet kustannukset, kuten matkakulut ja oppaan graafisen suunnittelun kustannukset, on opinnäytetyön tekijä kustantanut itse.

## **10.2 Opinnäytetyön menetelmien tarkastelu**

Opinnäytetyön kehittämistehtävän viitekehikseksi muodostui tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan rinnalle otettiin mukaan tuotekehitysprosessi, jonka vaiheiden mukaan kehittämistyön tuotos syntyi. Tuotteen tuotekehitysprosessi on hyvin yleinen menetelmä myös sosiaali- ja terveysalan tuotteistamisessa. Painotuotteet, kuten ohjelehtiset tai esitteet, ovat tavallisimpia informaation ja osaamisen tueksi kehiteltyjä tuotteita asiakkaille, organisaation henkilökunnalle tai yhteistyötahoille (Jämsä & Manninen 2000, 54, 56). Ongelma ja kehittämistarve nousivat esiin toimeksiantajan tekemässä kuntakyselyssä, joka tehtiin Pohjois-Karjalan maakunnassa. Kysely osoitti, että hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana on tarvetta kehittää. Näiden selvitysten ja kyselyjen pohjalta nousi tarve kehittää hoitohenkilökunnan osaamista. Kehittämisidea oppaasta tuli Paletti-hankeen asiantuntijoilta. Ideavaiheessa hyödynnettiin SWOT-analyysia ja yhteisiä keskusteluja toimeksiantajan kanssa. Kehitysprosessin luonnosteluvaiheessa hyödynnettiin aineiston keräämiseksi verkkokyselyä. Vastaukset analysoitiin sisällön analyysin avulla. Aineiston analyysi tuntui opinnäytetyön tekijästä aluksi erittäin haastavalta, vaikka vastauksia tuli vain 25. Vastaukset olivat kuitenkin pitkiä, ja näin analysoitavaa materiaalia tuli useita sivuja.

Kehittämistyöhön ei saatu luotua varsinaista omaa asiantuntijaryhmää, joten opinnäytetyön tekijän täytyi miettiä uusia menetelmiä kehittämistyön loppuun saattamiseksi. Opinnäytetyön tekijä hyödynsi asiantuntijayhteistyötä laajemmin ja verkostoitui yksittäisten asiantuntijoiden kanssa Suomessa ja Ruotsissa. Yhteydenpito tapahtui puhelimitse, sähköpostitse ja yksittäisten palavereiden muodossa. Palavereissa hyödynnettiin muun muassa SWOT-analyysia. Koulutukset ja seminaarit olivat opinnäytetyön tekijälle hyviä verkostoitumisen paikkoja. Niissä pääsi tutustumaan asiantuntijoihin, jotka työskentelivät saman työalueen parissa. He näkivät myös tarpeelliseksi kehittää lasten ja nuorten surun tukemista. Yhtenä isompana menetelmänä hyödynnettiin lisäksi kehittävää vertaiskäyntiä Terhokotiin.

Kehittävä vertaiskäynti -menetelmä on hyvä työväline laadunhallintaan, ja sitä käytetään ammatillisen kehittymisen ja laadun parantamisen välineenä. Menetelmä antaa mahdollisuuden tehdä yhteistyötä saman ongelman parissa työskentelevien kesken ja kehittää työtä yhdessä. Kehittävä vertaiskäynti antaa paljon toteuttamisen mahdollisuuksia. Keskeisin osa menetelmässä on vierailukäynti. Menetelmää voidaan hyödyntää myös kahden työntekijän välisenä vierailukäyntinä. Vierailukäynti auttaa sosiaalisten verkostojen luomisessa ja antaa oivalluksia paremmista toimintatavoista sekä toimivista ratkaisuksista kehittämistyölle. (Savolainen 2011; Hellstén ym. 2004, 22–23.)

Tämän takia kehittävä vertaiskäynti tuntui sopivalta menetelmältä toteuttaa, eikä siihen tarvinnut olla erillistä menetelmäkoulutusta. Vertaiskumppanin valinta onnistui hyvin, koska molemmilla osapuolilla oli yhteinen halu ja motivaatio kehittää lasten ja nuorten surun tukemista. Vertaiskäynti antoi myös kollegiaalista tukea, jonka saaminen tämän opinnäytetyön tueksi oli muuten hankalaa. Vierailukäynnin haastatteluaineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällön analyysia mukailleen. Analyysin avulla saatiin aineisto tiivistettyä ja ryhmiteltyä. Tämän jälkeen aineistolle saatiin muodostettua vastauksiin sopivat teemat. Havainnot ja johtopäätökset kuvattiin auki tiivistettynä opinnäytetyöhön. Tietoa pystyttiin hyödyntämään myös oppaan sisältöön. Lopullisen oppaan arvioinnissa hyödynnettiin terveysaineiston laatukriteerejä. Opasta arvioivat toimeksiantaja, asiantuntija, hoitohenkilökunta ja omainen. Havainnointi ja reflektointi antoivat työn sisältöön tarkempaa pohdintaa ja saivat opinnäytetyön tekijän miettimään asiaa syvällisemmin. Vaikka alussa suunnitellut menetelmät ei toteutuneetkaan, kehittämistyö onnistui lopulta hyvin.

### 10.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkivaan kehittämistoimintaan liittyy paljon tärkeitä kysymyksiä, jotka on osattava ottaa huomioon. Näitä asioita ovat muun muassa ihmisten asema ja oikeudet, yhteiskunnan ja yhteisöjen toimintatavat sekä niiden velvollisuudet ja vastuut. Näitä monia kysymyksiä ohjaavat ja määräävät monet lait ja asetukset. Näillä ohjeilla ja asetuksilla pyritään lisäämään luottamusta tutkimus- ja kehittämistoimintaan sekä sitouttamaan toimintaan ryhtyneitä lupaamansa toimintatapaan ja -rajoihin. Lainsäädäntö antaa velvoittavia ohjeita ja määräyksiä. Etiikan tarkoituksena on ajaa tärkeinä pidettyjä arvoja siitä, mitä pidetään hyvänä ja moraalisesti oikeana. Tutkimuksen ja kehittämistoiminnan luotettavuus ja eettisyys varmistetaan myös lukuisilla normeilla ja kannanotoilla, joihin tutkivassa kehittämistoiminnassa on myös sitouduttava. (Heikkilä ym. 2008, 43.)

Opinnäytetyön luotettavuuden peruspilareihin kuuluu tietoperusta, jonka pohjana on pyritty käyttämään mahdollisimman uusia tai laadukkaita asiantuntijoiden kirjoittamia lähteitä sekä tutkimuksia. Lähteinä on käytetty kotimaisia ja kansainvälisiä tutkimuksia sekä muita aihetta käsitteleviä kirjoituksia. Uusimpien lähdemateriaalien löytäminen osoittautui haasteelliseksi. Uusia tutkimuksia löytyi jonkin verran, mutta niiden lähteinä oli käytetty vanhempia tutkimuksia tai kirjallisuutta. Tämä osoittaa sen, ettei aiheesta ole julkaistu viime vuosina uutta kirjallisuutta. Lisäksi opinnäytetyössä on hyödynnetty myös verkkosivustoja, jotka ovat olleet luotettavien tahojen sekä asiantuntijoiden ylläpitämiä. Luotettavuuteen kuuluu myös, että lähteet on merkitty opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti. Käytäntöjä oppaiden ja tuotosten lähdeviittauksista on useita. Toimeksiantajan ja ohjaajan toiveesta tarkat lähdeviittaukset haluttiin jättää tuotoksen eli oppaan teksti sisältöön lähdeluettelon lisäksi. Lähdeviittaukset tekstin sisällä luo lukijalle uskottavuutta. Näin myös lähteen alkuperäinen teksti on helposti löydettävissä. Omaisten sitaatit on esitetty oppaassa sekä opinnäytetyön tuloksissa niin, ettei niistä ole tunnistettavissa vastaajan henkilöllisyyttä tai hoitavaa tahoa. Oppaassa olevat kuvat ja piirustukset on saatu omaisilta ja heiltä on kysytty asianmukaiset julkaisuluvat.

Opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus oli omaisten kysely. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2013, 6) mukaan hyvän ja luotettavan tutkimuksen perusedellytys on, että tutkimus on suoritettu eettisesti ja luotettavasti ja sen tulokset ovat uskottavia. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös, että tutkija on työssään rehellinen, huolellinen ja tarkka.

Tiedonhankinnassa on osattava ajatella kriittisesti ja osattava ottaa huomioon kunnioittavasti muiden tutkijoiden saavutukset sekä soveltaa tutkimus- ja arviointijärjestelmiä. Tutkimus täytyy olla huolellisesti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu oikein. Tutkimusluvut täytyy hankkia ennen tutkimusta. Tutkimuksen osallistujat, asemat, oikeudet sekä velvollisuudet täytyy olla tarkasti kirjattuna ja määriteltynä kaikkien osapuolten kanssa oikein. Raporttiin on myös merkittävä tarkasti rahoittajat sekä muut olennaisesti tutkimukseen liittyvät tahot.

Kyselyyn vastanneille annettiin tietoa tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Kyselylomakkeen täyttämistä ja palauttamista pidettiin osoituksena tutkimukseen suostumisesta. Osallistujille tarjottiin mahdollisuus kysyä tutkimukseen liittyvistä asioista suoraan tutkijalta. Kysely on suojattu salasanoin ja vastausten analysointiin on pääsyt ainoastaan opinnäytetyön tekijä. Tietojärjestelmään ei ole muilla oikeuksia kuin opinnäytetyön tekijällä. Jokainen vastaaja on voinut vastata kyselyyn anonyymisti. Vaikka kyselyn kohteena oli lapsen ja nuoren surun tukeminen, kysely oli suunnattu ainoastaan vanhemmille tai muille täysikäisille lähiomaisille, joilta tiedusteltiin heidän kokemuksiinsa lapsen ja nuoren surusta sekä saamastaan tuesta. Kyselyn vastaukset eivät liittyneet lasten tai nuorten omiin mielipiteisiin tai kokemuksiin. Omaisten ollessa vastaajina tämä helpotti opinnäytetyön tekijän kyselyn toteuttamista tutkimuslain ja säädösten mukaisesti. Mikäli kyselyn kohteena olisivat olleet suoraan lapset ja nuoret, olisi tällöin joutunut miettimään tarkemmin lainsäädäntöä ja muita säädöksiä, jotta kyselyn olisi voinut toteuttaa oikein. Opinnäytetyön ja oppaan sisällössä on huomioitu eettisyyden ja luotettavuuden näkökulma.

Opinnäytetyön aihe on herkkä ja vaikea. Lapsen ja nuoren suru lähiomaisen sairastuessa vakavasti tai kuoltua koskettaa jokaista hoitotyöhön osallistuvaa ammattilaista sekä kaikkia perheen ympärillä olevia muita ammattilaisia. Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt käsittelemään aihetta kokonaisvaltaisesti ja pyrkinyt selvittämään näitä vaikeita kysymyksiä ja keinoja, kuinka auttaa surevaa lasta ja nuorta surussa.

#### 10.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehittämisaiheet

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas lapsen ja nuoren surun tukemisesta tukee hoitohenkilökunnan osaamista ja antaa keinoja kehittää työtä tulevaisuudessa. Oppaasta hyötyvät myös omaiset ja muut perheen ympärillä olevat tahot. Oppaan levittäminen saattohoitoportaalien kautta nopeuttaa tiedon saamista, joten aina ei välttämättä tarvita paperiversiota. Mikäli tulevaisuudessa tulee tarvetta oppaan painotuotteelle, on se mahdollista toteuttaa, koska graafikko on suunnitellut tuotoksen valmiiksi painatusta varten. Opasta on myös mahdollista tulevaisuudessa muokata ja kehittää tarpeiden mukaan.

Opinnäytetyön aikana on tullut monen eri tutkimuksen ja asiantuntijoiden kautta hyvin selväksi se tosiasia, että lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen ja lastensuojelun tarve saataisiin vähentymään, jos tuettaisiin lapsia, nuoria ja heidän perheitä surutyössä. Kehittämistyön aikana nousi esille, ettei nuorille tarkoitettuja oppaita ole olemassa, jossa olisi kerrottu nuoren näkökulmasta surusta ja selviytymiskeinoista. Jatkossa on syytä panostaa lasten ja nuorten huomioimiseen ja toimintamallin kehittämiseen kuolevan potilaan hoitotyössä. Dokumentointi ja raportoinnin käytäntöjä täytyisi kehittää tulevaisuudessa, jotta vakavasti sairastuneen lapset ja nuoret tulisivat huomioitua oikein heti sairastumisen alkuvaiheessa. Dokumentointi edesauttaisi tulevaisuudessa tilastojen ylläpitämistä, kun potilaan tietoihin olisi kirjattu lasten määrät ja iät.

Moniammatillisten verkostojen kehittämistä täytyisi vahvistaa yli organisaatorajojen, jotta pystyttäisiin auttamaan perheitä kokonaisvaltaisesti. Kehittämistyöhön täytyisi saada mukaan eri ammattiryhmien edustajia, jotka kohtaavat työssään lapsen ja nuoren surua. Kriisiavun kehittäminen yhtenäisemmäksi koko Suomessa olisi tärkeää, jotta äkillisissä kuolemantapauksissa, kuten läheisen itsemurha- tai onnettomuustilanteissa, perhe saisi nopeasti kriisiapua ympäri vuorokauden. Vertaistukiryhmien ja -leirien järjestämistä perheille täytyisi kehittää ja lisätä, jotta vertaistukea olisi tarjolla ympäri Suomea. Yksi esille tullut tärkeä kehittämisen näkökulma on, kuinka esimies pystyy tukemaan ja auttamaan, jos työyhteisön jäsen tai hänen omainen on vakavasti sairastunut tai kuollut.

## Lähteet

- Anttonen, M.S. 2008. Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Gronlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry. 49–58.
- Arola, M. & Suhonen, L. 2014. Osallistava tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Teoksessa Tiainen, A. (toim.) YAMK työelämää kehittämässä. Sosiaali- ja terveysalan näkökulmia työhyvinvointiin. Joensuu: LaserMedia Oy. 15–21.
- Asetus 60/1991. Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta.
- Birgisdöttir, D. 2015. Your poster in EAPC / Request of information?. Email Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi 17.–18.11.2015.
- Birgisdöttir, D., Bylund-Grenklo, T., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Steineck, G. & Fürst, C.J. 2014. Family cohesion after losing a parent to cancer as a teenager and long term health and wellbeing. The Institute for Palliative Care. Lund: Lund University. <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/Family%20cohesion%20after%20losing%20a%20parent%20to%20cancer%20-%20Dr%C3%B6fn%20Birgisd%C3%B6ttir.pdf>. 18.11.2015.
- Bylund-Grenklo, T. 2013. Teenagers losing a parent to cancer: experiences, modifiable risk-factors and long-term outcome. Department of oncology and pathology, clinical cancer epidemiology. Karolinska Institutet. Stockholm: E-print. [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41663/Thesis\\_%20Tove\\_Bylund\\_Grenklo.pdf?sequence=1](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41663/Thesis_%20Tove_Bylund_Grenklo.pdf?sequence=1). 18.11.2015.
- Eho, S. 2008. Nuori, sairaus ja kuolema. Teoksessa Pruukki, H. (toim.). Nuorten sielunhoidon käsikirja. Helsinki: LK-kirjat / Lasten Keskus Oy. 219–231.
- Eklund, R., Tyyskä, U. & Ropo, R. 2007. Kehitä osaamista! -työkirja. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Oppaita ja työkirjoja 2007:1. Helsinki: Savion kirjapaino Oy. [http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/60efc2804a1563bd9518f5b546fc4d01/kehita\\_osaamista.pdf?MOD=AJPERES](http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/60efc2804a1563bd9518f5b546fc4d01/kehita_osaamista.pdf?MOD=AJPERES). 10.11.2015.
- Erikson, E.H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Gothöni, R. 2014. Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Haho, A. 2013. Asiakkaan eettinen kohtaaminen. Proet Oy. <http://www.proet.fi/index.php/artikkelit/60-asiakkaan-eettinen-kohtaaminen>. 4.12.2014.
- Hammarlund, C.-O. 2010. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosatama Oy.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Heikkilä, K. 2006. Työssä oppiminen yksilön lähtökohtien ja oppimisympäristöjen välisenä vuorovaikutuksena. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print. <http://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/67574/951-44-6558-X.pdf?sequence=1>. 11.11.2015.
- Heikkinen, H.L.T. 2007. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy. 16–38.

- Heikkinen, H.L.T., Konttinen, T. & Häkkinen, P. 2007. Toiminnan tutkimisen suuntauukset. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.). Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy. 39–76.
- Hellstén, K., Outinen, M. & Holma, T. 2004. Kehittävä vertaiskäynti – työväline laadun hallintaan. Aiheita 31/2004. Helsinki: Stakesin monistamo. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77962/Aiheita31-2004.pdf?sequence=1>. 7.12.2015.
- Helminen, J. 2015. Kurkistuksia ammatillisen osaamisen jäsentämiseen – Esimerkkinä ammatillinen osaaminen varhaisen tuen työkentillä. Teoksessa Helminen, J. (toim.). Osaamiseksi kokemus jokainen: näkökulmia oppimiseen ja hyvinvointialalla tarvittavan osaamisen muodostumiseen. Tallinna: United Press Global. 77–91.
- Hogan, N. 2013. Surevan lapsen ja nuoren auttaminen. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta (toim.). Helsinki: Terho-säätiö, Kustannusosakeyhtiö Otava. 152–162.
- Holmberg, T. 2003. Leikkiin on kirjoitettu lapsen surun sanat. Teoksessa Erkkilä, J., Holmberg, T., Niemelä, S. & Ylönen, H. Surevan lapsen kanssa. Helsinki: SMS-tuotanto Oy. 59–97.
- Huotari, P. 2009. Strateginen osaamisen johtaminen kuntien sosiaali- ja terveystoimissa. Neljän kunnan sosiaali- ja terveystoimen esimiesten käsityksiä strategisesta osaamisen johtamisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66430/978-951-44-7596-2.pdf?sequence=1> . 8.10.2015
- Huovinen, T. & Rovio, E. 2007. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy. 94–113.
- Hyrkäs, E. 2009. Osaamisen johtamien Suomen kunnissa. Lappeenrannan teknillinen yliopisto. Kauppatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Lappeenranta: Digi-paino. <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/43678/isbn9789522147172.pdf>. 11.11.2015.
- Hällfast, M., Kivinen, M., Sipola, V., Hammari, V.-M., Wright, V. & Stainers, A. 2009. Minä kuolen, apua. Miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Helsingin seurakuntayhtymä. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/\\$FILE/Mina\\_kuolen\\_apua-opas.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf) . 1.12.2014.
- Hänninen, J. 2015. Kärsimyksen ja surun kohtaaminen lääkärintyössä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 299–301.
- Immonen, T. 2005. Kehittävä asiantuntija yhteistyö mielenterveystyön suunnitteluvälineenä. Helsinki: Stakesin monistamo. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77961/aiheita15\\_2005.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77961/aiheita15_2005.pdf?sequence=1). 10.12.2015
- Jokinen, T. 2001. Tuotekehitys. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Juuti, P. 2015. Johda henkilöstö asiakaskeskeisyyteen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi Oy.
- Kinanen, M. 2009. Surusäkki. Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: Lasten keskus / Lk-kirjat.

- Koivisto, R. 2015. Typografia. Joensuu, 10.2.2015, Carelia-Sali. Kuinka jaksan työsäni. Hyvä palliatiivinen hoito – jokaisen ihmisen oikeus. Paletti-hankkeen loppuseminaari.
- Koivu, A. 2015. Työnohjaus ja kollegiaalisuus. Teoksessa Becker, E., Hahtela, N. & Ranta, I. (toim.) Kollegiaalisuus hoitotyössä. Hoitotyön vuosikirja 2015. Helsinki: Fioca Oy.
- KT Kuntatyönantajat. 2011. Osaamista kehittämään! – periaatteita ja menetelmiä osaamisen ylläpitoon ja lisäämiseen. Helsinki: Mainostoimisto Soihtu Oy. [http://shop.kuntatyönantajat.fi/uploads/osaamista\\_kehittamaan.pdf](http://shop.kuntatyönantajat.fi/uploads/osaamista_kehittamaan.pdf). 2.10.2015.
- Kupias, P., Peltola, R. & Pirinen, J. 2014. Esimies osaamisen kehittäjänä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam Books Oy.
- Lastensuojelulaki 417/2007.
- Leino-Kilpi, H. 2014. Etiikka lasten ja nuorten hoitotyössä. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 218–236.
- Leiviskä, E. 2011. Työ täynnä elämää. Työn merkityksellisyyden seitsemän lähdettä. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Lindroos, J.-E. & Lohivesi, K. 2010. Onnistu strategiassa. Helsinki: WSOYPro.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2014. Läheisen suru. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/laheisen\\_kuolema/--print?](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/laheisen_kuolema/--print?) . 30.11.2014.
- Mattila, K.-P. 2011. Lapsen vahvistava kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Mäkinen, A. 2014. Saattohoito puhuttaa Pohjois-Karjalaa. Karjalan Heili -kaupunkilehti. 2–3. <http://www.lehtiluukku.fi/lue/karjalan-heili-12.02.2014/44107.html>. 1.12.2015.
- Niemelä, M. 2012. Structured child centred interventions to support families with a parent suffering from cancer. From practice-based evidence towards evidence-based. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Tampere: Juvenes Print. <http://herkules oulu.fi/isbn9789514298981/isbn9789514298981.pdf>. 4.12.2015.
- Niemelä, M. 2015. Typografia. Kuopio, 3.12.2015, Kuopion yliopistollinen sairaala. Hyvä kuolema – saattohoitoseminaari.
- Niemelä, S. 2003. Kädenojennus lapselle surussa. Teoksessa Erkkilä, J, Holmberg, T, Niemelä, S. & Ylönen, H. Surevan lapsen kanssa. Helsinki: SMS-tuotanto Oy. 100–124.
- Nietola, V. 2011. Väkivaltatyö asiantuntijayhteistyönä. Yhteisösosiaalityön erikoisala. Sosiaalityö- ja sosiaalipolitiikan tutkimuslaitos. Lisensiaattitutkimus. Turku: Turun yliopisto. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=bf3e2484-5304-445e-bddd-7874e9da4b66>. 10.12.2015.
- Nissinen, L. 2007. Auttamisen rajoilla. Myötätuntouppumuksen synty ja ehkäisy. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro.
- Ollila, S. 2006. Osaamisen strategisen johtamisen hallinta sosiaali- ja terveysalan julkisissa ja yksityisissä palveluorganisaatioissa. Johtamisosaamisen ulottuvuudet työnohjauskellisena näkökulmana. Väitöskirja. Vaasa: Vaasan yliopisto. [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_952-476-129-7.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_952-476-129-7.pdf). 2.12.2015.
- Osborn, T. 2007. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology* 16: 101–126.

- [http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fpon.1113?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=pre-view\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fpon.1113?r3_referer=wol&tracking_action=pre-view_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER). 21.1.2016.
- Paananen, R., Ristikari, T., Merikukka, M., Römö, A. & Gissler, M. 2012. Lasten ja nuorten hyvinvointi. Kansallinen syntymäkohortti 1987 - tutkimusaineiston valossa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102984/THL\\_RAPO52\\_2012\\_web.pdf](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102984/THL_RAPO52_2012_web.pdf). 5.12.2014.
- Peake, M. & Surakka, L. 2015. Palliatiivisen ja saattohoidon maakunnallinen suunnitelma ja saattohoitoportaali. Teoksessa Myller, H. (toim.). Palliatiivinen hoito Pohjois-Karjalassa – Inhimillisesti potilaan parhaaksi. Karelia-ammattikorkeakoulu B:35. Joensuu LaserMedia Oy. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/87121/B35.pdf?sequence=1>. 2.12.2015.
- Perälä, M.-L., Halme, N. & Kanste, O. 2014. Lapsiperheiden kokemus palvelujen saatavuudesta ja tuen riittävyydestä. Teoksessa Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Jyvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy.
- Perälä, M.-L., Halme, N. & Nykänen, S. 2012. Lasten, nuorten ja perheiden palveluja. Yhteensovittava johtaminen. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy.
- Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afe201504225791.pdf?sequence=1>. 5.12.2014.
- Piitulainen, R. & Väyrynen, K. 2014. Saattohoidon haasteet ja mahdollisuudet – pintaa syvemältä -koulutus. Benchmarking-matka Tampereelle 23.–24.10.2014.
- Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2013. Parhaat palvelut oikeaan aikaan. PKSSK:n strategia 2014–2018 (2030). [http://www.pkssk.fi/documents/601237/620475/29980-Strategia\\_v3+0.pdf/f7de901e-105d-49b3-8665-fe248e760d51](http://www.pkssk.fi/documents/601237/620475/29980-Strategia_v3+0.pdf/f7de901e-105d-49b3-8665-fe248e760d51). 5.12.2014.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Pojjula, S. 2016. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2008. Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Eight edition. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins.
- Rantala, I. 2015. Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Rissanen, S. & Lammintakanen, J. 2011. Sosiaali- ja terveysjohtaminen. Helsinki: WSOYpro.
- Rouvinen-Wilenius, P. 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen keskus. [https://www.researchgate.net/publication/232569631\\_Tavoitteena\\_hyva\\_ja\\_hyodyllinen\\_terveysaineisto](https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto). 17.2.2016.

- Rovio, E., Klemola, U., Lautamatti, L. & Tiihonen, A. 2007. Toimintatutkimuksen ohjaaminen. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy. 131–142.
- Savolainen, T. 2011. Vertaiskäynnin toimintamalli. Helsinki: Suomen kuntaliitto. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sote-kehittamistyo/kehittava-vertaiskaynti/Sivut/vertaiskaynnin-toimintamalli.aspx>. 7.12.2015.
- Schmitt, F. 2008a. Families in the shadow of cancer. Turun yliopisto. Lasten psykiatria. Väitöskirja. Turku: Painosalama Oy. <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/37601/D800.pdf?sequence=1>. 5.7.2015.
- Schmitt, F. 2008b. Kuolevan potilas ja perhe. Teoksessa Gronlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.). Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry. 59–69.
- Schmitt, F. 2015a. Lapsen suru. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 294–296.
- Schmitt, F. 2015b. Vanhemman sairauden vaikutus lapseen. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 287–288.
- Siltala, P. 2013. Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.). Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava. 170–178.
- Siltala, P. 2015. Työnohjaus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 301–302.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:11. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112320/URN%3aNBN%3afi-fe201504223250.pdf?sequence=1>. 2.11.2015.
- Speck, P. 2010. Brief interventions in critical care environments. Teoksessa Monroe, B. & Kraus, F. Brief Interventions with Bereaved Children. New York: Oxford University Press. 183–193.
- Stokes, J. 2010. Family assessment. Teoksessa Monroe, B. & Kraus, F. Brief Interventions with Bereaved Children. New York: Oxford University Press. 53–65.
- Sugarman, L. 2001. Life-Span Development. Frameworks, Accounts and Strategies. New York: Psychology Press.
- Suomen Lastenhoitoalan Liitto. 2005. Lastenhoitoalan eettiset periaatteet. <http://www.slal.fi/index.php?k=107608>. 20.1.2016.
- Suomen mielenterveysseura. 2004. Yhdessä suru on helpompi kantaa. Opas lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajille. Tuettu suru -projekti. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.
- Suomen sairaanhoidajaliitto. 1996. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. <https://sairanhoidajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairanhoidajan-eettiset-ohjeet/>. 20.1.2016.
- Surakka, L., Peake, M., Hyytiäinen, S., Väyrynen, K. & Pesonen-Sivonen, T. 2014. Saattohoitosuunnitelma Pohjois-Karjalan maakunnassa. Paletti - palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittämisen asiantuntijayhteistyössä Pohjois-Karjalan maakunnassa 1.4.2013–

- 31.3.2015. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/620422/Saattohoito-suunnitelma+versio+1+-+3.2.2014.pdf/80ae79d7-92da-4f24-a51f-2dde1d52ecbc>. 5.12.2014.
- Sydänmaanlakka, P. 2009. Jatkuva uudistuminen. Luovuuden ja innovatiivisuuden johtaminen. Helsinki: Talentum media Oy.
- Sydänmaanlakka, P. 2012 Älykäs organisaatio. Helsinki: Talentum media Oy.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Helsinki: 1326/2010.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: University press.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Turner, M. & Bailey, E. 2004. Someone Very Important Has Just Died: Immediate Help for People Caring for Children of All Ages at the Time of a Close Bereavement. London: BBR: Jessica Kingsley Publisher.  
<http://site.ebrary.com.tietopalvelu.karelia.fi/lib/pkamk/detail.action?docID=10196754>. 27.1.2016.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaamisepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunnan ohje 2012. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). 4.1.2016.
- Tuukkanen, E. 2015. Surevan perheen hoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 296–299.
- Tuukkanen, E. 2016. Sairaanhoidtaja, perheterapeutti. Terhokoti. Haastattelu 13.1.2016. Työsopimuslaki 55/2001.
- Uittomäki, S., Mynttinen, S. & Laimio, A. 2011. Miten tukea lasta, kun lähiomainen on kuollut? Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. Tampere: Kopijyvä Oy.
- Watson, M., James-Roberts, St., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C. & Romer G. 2006. Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. British Journal of Cancer, 94: 43–50.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2361079/>. 21.1.2016
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Tammi Oy.
- Viitala, R. 2003. Osaamisen johtaminen esimiestyössä. Acta Wasaensia. No 109. Liiketaloustiede 44. Johtamien ja organisaatiot. Väitöskirja. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Viitala, R. 2008. Johda osaamista. Osaamisen johtaminen teoriasta käytäntöön. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

## Opinnäytetyön eteneminen ja aikataulu

## OPINNÄYTETYÖN ETENEMINEN JA AIKATAULU

## SYKSY 2014

- PKSSK:n esittämät yamk-opinnäytetyön aiheet Karelia ammattikorkeakoululle
- Ensimmäinen yhteys Paletti-hankkeen koodinoivaan sairaanhoitajaan 22.10.2014
- Yhteydenpito sähköpostitse Paletti-hankkeen edustajien kanssa aiheesta rajauksesta ja toimeksiantoluvan saamisesta 22.10–3.11.2015
- Tieto aiheen varmistuksesta Paletti-hankkeelta 3.11.2015
- Ensimmäinen suunnittelu tapaaminen Paletti-hankkeen edustajien kanssa oli. 4.11.2015.
- Opinnäytetyösuunnitelman laadinta marras-joulukuu
- Yhteydenpito sähköpostitse Paletti-hankkeen edustajien kanssa 9.-16.12.2015
- Opinnäytetyösuunnitelma seminaari 15.12.2015
- Toimeksiantosopimuksen allekirjoittaminen Paletti-hankkeen projektipäällikkö Satu Hyytiän kanssa 18.12.2015

## KEVÄT- KESÄ 2015

- Paletti-hankkeen verkostoseminaari II 20.1.2015 klo 12–16 Kotilahden huvila
- Kyselyn laadinta tammi-helmikuu ja julkaisuluvat yhteistyökumppaneilta
- Paletti-hankkeen seminaari; Hyvä palliatiivinen hoito – jokaisen ihmisen oikeus 10.2.2015 klo 12–17, Joensuun Carelia sali
- Kysely omaisille 5.2.15–1.3.15
- Kyselyn analysointi maali-huhtikuu
- Kriisi- ja traumapsykoterapeutti Ritva Ropponen luento; Miten kohtaan ja tuen vakavasti sairastuneen lapsen perhettä heidän kriisisään, PKSSK 17.4.2015 klo 14–16, Tikkasali
- Paletti-hankkeen verkostoseminaari III 30.4.2015 klo 13–15 Utran auditorio
- Teoriatietoon ja tutkimuksiin perehtyminen, raportointi kesä-elokuu

## SYKSY 2015

- Raportointi elo-joulukuu
- Sähköposti yhteys Ruotsin asiantuntijaan Dröfn Birgisdöttir 17.–18.11.2015, Lundin yliopisto/palliatiivisen hoidon keskus
- Seminaari; hyvä kuolema -saattohoitoseminaari 3.12.2015 klo 9.30–16, Kuopio KYS:n auditorio
- Yhteydenpito Terhokodin sairaanhoitajan/perhetyöntekijän kanssa 7.12.–18.12.15

## KEVÄT 2016

- Palaveri toimeksiantajan kanssa 8.1.2016 klo 9
- Kehittävä vertaiskäynti Terhokotiin 13.1.2016 klo 14–17
- Lopullisen oppaan laadinta sekä arviointi helmi-huhtikuu
- Opinnäytetyön seminaari ja työn luovutus huhtikuu-toukokuu

## Toimeksiantosopimus



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

<b>Toimeksiantaja</b>	
Organisaation nimi:	Karelia-ammattikorkeakoulu
Toimeksiantajan edustaja:	Paletti-hanke Satu Hyytiäinen, projektipäällikkö
Osoite:	Tikkarinne 9
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	
<b>Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot</b>	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1301030 Henna-Riikka Hiltunen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	
<b>Toimeksiannon kuvaus</b>	
Aihe	HOITOHENKILÖKUNNAN OSAAMISEN KEHITTÄMINEN LAPSEN SURUN TUKIJANA – opas lapsen ja nuoren kanssa työskenteleville
Toteutusmuoto	Toiminnallinen opinnäytetyö
Aikataulu	Valmis syksyllä 2015
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Ks. alla olevat sitoumukset
<b>Toimeksiantajan sitoumukset</b>	
Opiskelija voi kopioida hankkeen kustannuksella opinnäytetyöhön liittyvää materiaalia Tikkarinteen monistamon koneella tai vaihtoehtoisesti hän saa kopiopaperia. Opiskelija saa kirjakuoret tutkimuslupahakemuksiin.	
<b>Opiskelijan sitoumukset</b>	
Opiskelija luovuttaa valmiin opinnäytetyön hankkeelle 1kpl paperiversiona muovikansissa sekä sähköisesti/muistitikulla. Opiskelija antaa luvan laittaa opinnäytetyö ja sen tuloksena syntyvä opas Moodle-sähköiseen oppimisympäristöön hankkeessa olevien toimijoiden käyttöön ja PKSSK:n perustettavaan Saattohoito-portaaliin. PKSSK saa tarvittaessa muokata opaslehtistä.	
Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Arja-Irene Tiainen
<b>Opinnäytetyön julkisuus</b>	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
<b>Allekirjoitukset</b>	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
18.12.2014	<i>Henna-Riikka Hiltunen</i> Henna-Riikka Hiltunen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
18.12.2014	<i>Satu Hyytiäinen</i> Satu Hyytiäinen
Päiväys	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys
19.12.2014	<i>Arja-Irene Tiainen</i> Arja-Irene Tiainen

## Kysely omaisille

# Lapsen ja nuoren surun tukeminen

Arvoisa vastaaja!

Oletteko kohdanneet surun lapsenne kanssa? Miten olette kokeneet saamanne avun ja ohjauksen hoitohenkilökunnalta lapsellenne/nuorelleen omaisen sairastuttua vakavasti tai omaisen kuoltua? Mielipiteenne ja kokemuksenne ovat ensiarvoisen tärkeitä, joten pyydän että vastaisitte seuraavaan kyselyyn.

Opiskelen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelmassa Karelia-ammattikorkeakoulussa. Kysely liittyy opinnäytetyöhöni, jota teen toimeksiantona Paletti-hankkeelle. Opinnäytetyö on osa Pohjois-Karjalassa tehtävää palliatiivisen- ja saattohoidon osaamisen hoitoprosessin kehittämistä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lapsen ja nuoren surun tukijana, kun lähiomainen on sairastunut vakavasti tai menehtynyt. Opinnäytetyön tuotoksena on tarkoitus laatia opas lasten ja nuorten kanssa työskenteleville. Hoitohenkilökunnan tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua lapsen ja nuoren surun tukijana. Oppaan avulla on tarkoitus täydentää omaisten saamaa ohjausta ja tukea surun kohdatessa. Oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa muun muassa lasten ja nuorten surusta, tuki- ja selviytymiskeinoista ym. tärkeistä asioista. Oppaasta on hyötyä hoitohenkilökunnalle, omaisille ja muille hoitoon osallistuville tahoille. Valmis opinnäytetyö on luettavissa viimeistään vuoden 2016 keväällä Theseus-tietokannasta.

Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja jokainen vastaus pysyy nimettöminä jokaisessa kehittämistyön vaiheessa. Valmiissa opinnäytetyössä ei myöskään tule olemaan mitään tietoja, joista vastanneiden henkilöllisyyden voisi tunnistaa. Jos sinulla on kysyttävä opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni kysymyksiin sähköpostilla [Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi](mailto:Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi) Vastauksia toivon saavani 23.2.2015 mennessä.

Kiitos vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin

Henna-Riikka Hiltunen  
yamk-opiskelija, sairaanhoitaja

---

**Kysely omaisille**

---

Vastaajan sukulaissuhde lapseen tai nuoreen, joka on kohdannut surun.  
Valitse yksi alla olevista vaihtoehdoista

- Äiti
- Isä
- Äitipuoli
- Isäpuoli
- Muu:

Lapsen tai nuoren sukupuoli

Jos perheessä useampi lapsi voitte vastata muut-kohdassa lasten sukupuolet  
esim. 2 tyttöä, 1 poika

- Tyttö
- Poika
- Muu:

Lapsen ja nuoren ikä omaisen kuoltua

Kirjoita lapsen ikä vuosina esim. 10 vuotta. Jos useampi lapsi perheessä, voitte  
merkata jokaisen lapsen iän ja sukupuolen erikseen. Esim. poika 10 v, tyttö 15 v.

Kenen lähiomaisen lapsi tai nuori on menettänyt?

- Äiti
- Isä
- Äitipuoli
- Isäpuoli
- Sisko
- Veli
- Muu:

Milloin lähiomainen on kuollut?

**Kysely omaisille**

Läheisen kuolinsyy

- Sairaus
- Onnettomuus, tapaturma
- Itsemurha
- Muu:

Miten lapsen tai nuoren suru ilmeni?



Minkälaista tukea saitte lapsellenne/nuorelleenne surun keskellä? Keneltä saitte tukea?



Minkälaista tukea olisitte kaivanneet lapsen ja nuoren kanssa arjessa selviytymiseksi?



Minkälaista tukea saitte hoitohenkilökunnalta? Miten kuvailisitte hoitohenkilökunnan vuorovaikutusta? Millä tavoin lapset otettiin huomioon esimerkiksi saatohoidon aikana?

Miten kuvailisitte hoitohenkilökunnan antamaa ohjeistusta ja tukea läheisen kuoleman jälkeen?

**Kysely omaisille**

Saitteko ohjeita kirjallisena lapsenne/nuorene kanssa surusta selviytymiseen? Olisitteko kaivanneet kirjallisia ohjeita, jos ette niitä saaneet? Mitä ohjeita olisitte kaivanneet lapsen / nuoren surun kanssa?



Kuinka hoitohenkilökunta voisi huomioida lapsen/nuoren surun paremmin? Mitä konkreettista apua hoitohenkilökunta voisi antaa perheelle lapsen ja nuoren surun tukemiseksi?



Mitä muuta haluaisitte kertoa?



## Analyysi malli

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	Yhdistävä luokka
4) ”Aluksi saatiin rai- vokohtauksia Ole- mattomista asioista; lyötiin, purtiin ja it- kettiin, lopulta huu- dettiin isää tulemaan takaisin. Sittenmin ja nykyisin lapsi saattaa yhtäkkiä sul- keutua ja itkee, hokee vain kuinka on iskää ikävä.”	Raivokohtauk- set, lyöminen, pureminen, itku, sulkeutu- neisuus, kai- paus/ikävä	<b>Lapsen ja nuoren rea- gointi</b>	<b>Lapsi ja nuori surun kokijana</b>	<b>Omaisten kokemukset lapsen ja nuoren su- russa</b>	<b>Lapsen ja nuoren su- run tuke- minen</b>
12) ”Ei juurikaan näyttänyt tunteitaan, eikä aiheesta halua keskustella. Päällisin puolin näytti sulke- van tapahtuneen mielestään, mutta muutoin elämä alkoi mennä ”pieleen”	Ei tunne surua, asian kieltämi- nen				
19) ”Toinen taantui surulliseksi pikkuty- töksi, toinen vaikenä ja teki valtavasti työtä esim. hautajais- ten eteen”	Taantuminen, yliaktiivinen				
15) ”Samantien hän alkoi mielikuvituksen avulla käsitellä me- netystä; hän ”näki” siskonsa pihapuiden oksilla ym. missä milloinkin kuljimme. Hän leikki kuole- maan liittyviä leik- kejä; hautasi lelu- jaan, leikki niiden kuolleen, heitteli il- maan lappuja jotka olivat ”kuolemakort- teja” ja joiden saaja kuolisi.”	Käsitteli me- netystä mieli- kuvituksen avulla näke- mällä sis- konsa, leikki kuolemaleik- kejä.	<b>Lapsen ja nuoren surun käsittely</b>	<b>Lapsen ja nuo- ren omat kei- not käsitellä su- rua</b>		

**Kehittävä vertaiskäynti**

## *Kehittävä vertaiskäynti/-vierailu*

### *Terhokotiin 13.1.2016 klo 14*



Kuparitie 5,  
00440 Helsinki

***Vertaiskäynnin tavoite:***

Halutaan saada tietoa ja kokemuksia lapsen ja nuoren surun tukemisesta ja hyvistä käytänteistä Terhokodissa.

***Kehittämisen/suunnittelun kohde (mitä halutaan vertailla, mihin tarvitaan peiliä):***

Lapsen ja nuoren surun tukeminen ja sen kehittäminen, kun lähiomainen on sairastunut vakavasti tai kuollut

***Miten kyseinen asia toimii Pohjois-Karjalan maakunnassa:***

Paletti-hankkeen tarkoituksena on ollut vahvistaa palliatiivisen ja saattohoidon osaamista ja rakenteiden kehittämistä asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 1.4.2013–31.5.2015. Yhtenä osana kehittämistä on ollut henkilökunnan osaamisen kehittäminen lapsen ja nuoren surun tukemisessa, kun lähiomainen on sairastunut vakavasti tai kuollut. Tämä kehittämissuunnitelma jatkuu yamk-opinnäytetyönä, jonka tarkoituksena on tuoda osaamista hoitohenkilökunnalle lapsen ja nuoren surun tukijana.

***Vertaiskäynnin aiheet ja kysymykset:***

- Missä vaiheessa potilaan perhetausta tarkistetaan?
- Kirjataan perheen tietoja tietojärjestelmään? (esim. lasten iät)
- Miten lapsille kerrotaan sairaudesta, jos he eivät tiedä tilanteen vakavuudesta?
- Miten lapsia ja nuoria tuetaan surutyössä?
- Miten vanhempia voisi ohjata lastensa surussa?
- Mitä keinoja ja menetelmiä teillä hyödynnetään?
- Mitä tietoja/ohjeita vanhemmille annetaan lasten ja nuorten surussa?
- Mitä tietoja/ohjeita lapsille ja nuorille annetaan kuolemasta tai surusta?
- Miten perhettä ja perheen lapsia tuetaan läheisen kuoleman jälkeen?



### **Kehittävä vertaiskäynti**

- Miten perheen lapset voivat vieraillla omaisen luona? Onko rajoitteita vierailusta tai onko mahdollisuuksia yöpyä omaisen luona?
- Voivatko lapset osallistua omaisen hoitoon?
- Miten lapset ja nuoret otetaan huomioon/tuetaan kuoleman hetkellä?
- Miten tarkasti lapsille kerrotaan kuoleman hetkellä tapahtuvista omaisen kehon muutoksista?
- Mitä kerrotaan kuoleman jälkeisestä elämästä, jos lapsi sitä kysyy?
- Miten lapset ja nuoret suhtautuvat teidän kokemuksen mukaan kuolemaan ja suruun? Miten reagoivat?
- Mikä on omahoitajan rooli lapsen ja nuoren surussa?
- Mitkä ovat hoitohenkilökunnan keinot jaksaa ja tehdä tätä raskasta työtä?
- Mitkä ovat työyksikön keinot tukea työntekijöitään?
- Miten henkilökuntaa pitäisi kouluttaa lasten ja nuorten surun tukijana?

### ***Mitä opimme vertaiskäynnistä?***

Lasten ja nuorten surun tukemisesta ja keinoista sai paljon uusia ideoita, joiden avulla voidaan kehittää osaamista. Asian kehittäminen on selkeästi vasta aluillaan, eikä osaamista vielä ole riittävästi. Kokemusten vaihto antoi vahvistuksen sille, kuinka tärkeää on kehittää hoitohenkilökunnan osaamista lasten ja nuorten surun tukijana. Terhokodissa perhekeskeistä hoitotyötä on kehitetty nyt muutamien vuosien ajan. Lasten ja nuorten surun tukeminen on jo osa hoitotyötä. Vertaiskäynti antoi mahdollisuuden keskustella ja pohtia yhdessä asian kehittämistä eteenpäin. Kehittävä vertaiskäynti koettiin mukavaksi tavaksi tutustua asiantuntijoiden kanssa heidän toimintatapoihin. Menetelmä vaatii jokaisen osallistujan panosta sekä motivaatiota yhteiseen kehittämiseen. Käynti oli onnistunut, koska molemmilla osapuolilla oli yhteinen tavoite eli lasten ja nuorten surun tukemisen kehittäminen.

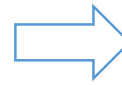
### ***Miten käynnin anti hyödynnetään Pohjois-Karjalan maakunnassa:***

Käynti antoi tietoa kehitteillä olevaan oppaaseen, joka tukee hoitohenkilökunnan osaamista. Uusien käytäntöjen kehittäminen lapsen ja nuoren surun tukijana jatkuu vielä tämän opinnäytetyön jälkeen.



**Kehittävän vertaiskäynnin analyysi**

- 1) Missä vaiheessa potilaan perhetausta tarkistetaan?  
2) Kirjataan perheen tietoja tietojärjestelmään?  
(esim. lasten iät)



DOKUMENTOINTI  
JA  
TIEDOTTAMINEN

- 3) Miten lapsille kerrotaan sairaudesta, jos he eivät tiedä tilanteen vakavuudesta?  
4) Miten lapsia ja nuoria tuetaan surutyössä?  
5) Miten vanhempia voisi ohjata lastensa surussa?  
6) Miten perhettä ja perheen lapsia tuetaan läheisen kuoleman jälkeen?



PERHEEN  
OHJAUS JA  
TUKEMINEN

- 7) Mitä keinoja ja menetelmiä teillä hyödynnetään?  
8) Mitä tietoja/ohjeita vanhemmille annetaan lasten ja nuorten surussa?  
9) Mitä tietoja/ohjeita lapsille ja nuorille annetaan kuolemasta tai surusta?



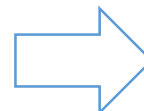
MENETELMÄT  
SURUN  
KÄSITTELYSSÄ

- 10) Miten perheen lapset voi vierailla omaisten luona?  
11) Onko rajoitteita vierailusta tai onko mahdollisuuksia yöpyä omaisen luona?  
12) Voivatko lapset osallistua omaisen hoitoon?



KÄYTÄNTEET JA  
OSALLISTAMINEN

- 13) Miten lapset ja nuoret otetaan huomioon/tuetaan kuoleman hetkellä?  
14) Miten tarkasti lapsille kerrotaan kuoleman hetkellä tapahtuvista omaisen kehon muutoksista?  
15) Mitä kerrotaan kuoleman jälkeisestä elämästä, jos lapsi sitä kysyy?



LASTEN JA  
NUORTEN  
TUKEMINEN  
OMAISEN  
KUOLEMAN  
HETKELLÄ

- 16) Miten lapset ja nuoret suhtautuvat teidän kokemuksen mukaan kuolemaan ja suruun? Miten reagoivat?



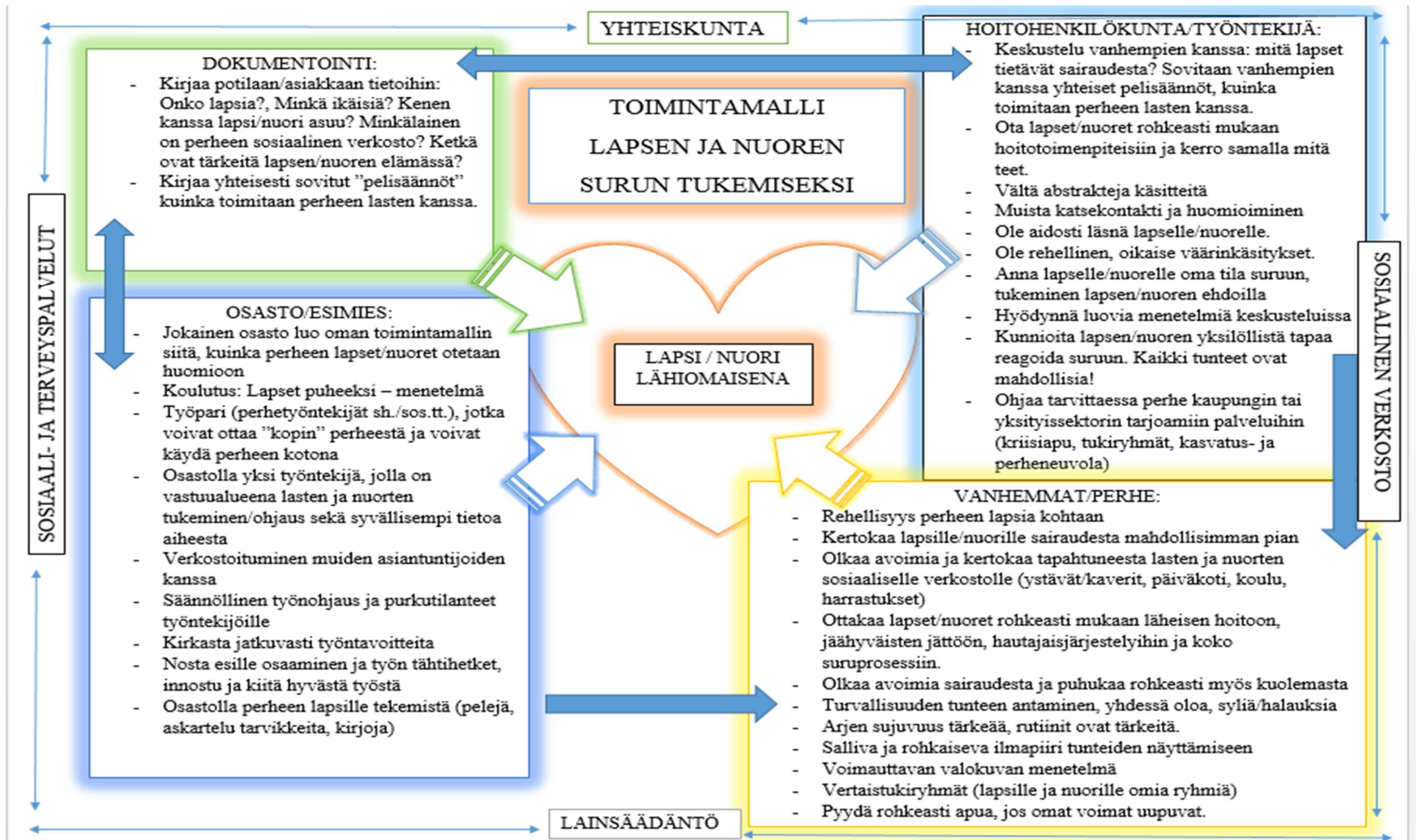
LAPSI JA  
NUORI  
SURUN  
KOKIJANA

- 17) Mikä on omahoitajan rooli lapsen ja nuoren surussa?  
18) Mitkä ovat hoitohenkilökunnan keinot jaksaa ja tehdä tätä raskasta työtä?  
19) Mitkä ovat työyksikön keinot tukea työntekijöitään?  
20) Miten henkilökuntaa pitäisi kouluttaa lasten ja nuorten surun tukijana?



HOITOHEN-  
KILÖKUNNAN  
OSAAMINEN  
JA TYÖSSÄ -  
JAKSAMINEN

## Toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseksi





HENNA-RIIKKA HILTUNEN

LAPSEN JA NUOREN  
SURUN TUKEMINEN

*Opas lasten ja nuorten kanssa työskenteleville*

*”Oletko minulle enkeli, kun eksyn pimeään,  
mieleni mustaan onkaloon huolien valtaan jään?”*

*Oletko minulle enkeli, kun valoon löydä en?  
Oletko minulle enkeli toivon ja luottamuksen?”*

*(Kaskinen A-M.)*

## SISÄLTÖ

1 Johdanto	1
2 Lapsi ja nuori lähiomaisena	3
3 Lapsen ja nuoren suru	5
4 Lapsen ja nuoren kriisin vaiheet	7
5 Lapsen ja nuoren kuoleman käsitys eri-ikäisinä	10
5.1 Vauvaikä	10
5.2 Leikki-ikä	11
5.3 Kouluikä	13
5.4 Nuori	13
6 Lapsen ja nuoren surureaktiot	15
7 Omaisten keinot tukea surevaa lasta tai nuorta	18
8 Hoitohenkilökunnan rooli surevan lapsen ja nuoren tukemisessa	22
8.1 Lapsen ja nuoren kohtaaminen	22
8.2 Hoitohenkilökunnan keinot pähkinänkuoressa	25
8.3 Erilaiset toiminalliset menetelmät surun käsittelyssä	26
8.4 Ammatillisuus	30
8.5 Työssäjäksäminen	31
8.6 Toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseksi	33
9 Apua antavat yhteistyötahot valtakunnallisesti ja Pohjois-Karjalan alueella	37
10 Lasten ja nuorten suruun liittyvää kirjallisuutta	41
Lähteet	45

### TEKIJÄ:

Henna-Riikka Hiltunen  
KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen  
koulutusohjelma  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Toukokuu 2016

### KUVITUS:

Amnell, E. 2004. Eläinperhe.  
Amnell, E. 2005. Taivaanlintu.  
Amnell, N. 2008. Turvapaikka.  
Amnell, N. 2005. Äiti ja tytär maalaamassa yhdessä  
viikkoa ennen lapsen kuolemaa.  
Bakir, A. 2015. Muistojen sydän.  
Martikainen, J. 2014. Sisarrusrakkautta.

### KANSI:

Hiltunen, O. 2014. Surullinen tyttö ja elämän puu  
Kaskinen A-M. 2015. Kanssasi enkeli. Toivon ja rohkeuden sanoja. Helsinki: Kirjapaja.

### ULKOASU JA TAITTO:

Sarleena Kinanen

## 1 JOHDANTO

Lapsi tai nuori voi kohdata elämänsä aikana monenlaisia menetyksiä, mutta yksi elämän raskaimmista menetyksistä on läheisen kuolema. Perheenjäsenen kuolema voi olla traumaattinen menetys, jonka myötä lapsen ja nuoren turvallisuudentunne kokee suuren järkytyksen. (Uitotomäki, Mynttinen & Laimio 2011, 6–7.) Tutkimukset osoittavat, että vanhemman vakava sairaus vaikuttaa lasten ja nuorten myöhempään psykososiaalisten ongelmien lisääntymiseen (Schmitt 2015, 287; Birgisdóttir, Bylund-Grenklo, Nyberg, Kreicbergs, Steineck & Fürst 2014; Bylund-Grenklo 2013, 29; Niemelä 2012, 95; Osborn 2007). Varhaisella puuttumisella ennaltaehkäistäisiin lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen (Niemelä 2012, 88–89). Hoitohenkilökunnan huomio lapsen tai nuoren surun tukijana korostuu, kun lapsi on lähiomaisena kuolevan potilaan hoitotyössä. Hoitajat kokevat usein osaamattomuutta ja riittämättömyyttä kuolevan potilaan hoitotyössä, kun lähiomaisena on lapsi tai nuori. Erityisesti lisääntyneet kotisaattohoidot koetaan haasteellisiksi. Hoitajat tarvitsevat koulutusta osaamisen kehittämiseksi lasten ja nuorten surun tukijana ja työnohjausta työssä jaksamisen tueksi.

Oppaan tarkoituksena on antaa informaatiota surevien lasten ja nuorten kanssa työskenteleville sekä vanhemmille, kun lähiomainen on vakavasti sairastunut tai kuollut. Oppaan sisältö on tiivis tietopaketti, jossa on kerrottu lapsen ja nuoren surun vaiheista ja tukikeinoista. Opas on luettavissa Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän internet-sivustolla olevassa saattohoitoportaalissa. Opas pohjautuu Henna-Riikka Hiltusen tekemään Karelia-ammattikorkeakoulun

johtamisen ja kehittämisen yamk-opinnäytetyöhön. Paletti-hankkeen tarkoituksena oli vahvistaa ja kehittää palliatiivisen- ja saattohoidon osaamista ja rakenteita asiantuntijayhteistyönä Pohjois-Karjalan maakunnassa 1.4.2013–31.5.2015. Opas on syntynyt omaisten ja asiantuntijayhteistyön avulla. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan on luettavissa Theseus-tietokannasta ([www.theseus.fi](http://www.theseus.fi)).

Kiitämme kaikkia omaisia, jotka osallistuivat kyselyyn sekä erityiskiitos lapsille ja nuorille joiden tekemistä piirustuksista ja kuvista oppaan visuaalinen ilme on luotu. Opas sisältää myös suoria sitaatteja omaisten kyselystä. Kiitämme myös kaikkia yhteistyökumppaneita: Käpy ry:tä, Suomen nuoret lesket ry:tä, Syöpäsäätiö ry:tä, Terhokotia ja Lundin yliopiston asiantuntijaa Dröfn Birgisdóttiria.

*”Surulla on musertava voima niin isoihin kuin pieniinkin.”*

## 2 LAPSI JA NUORI LÄHIOMAISENA

Lapselle ja nuorelle vaikein menetys on vanhemman kuolema, jolloin turvallisuus voi järkkäyä, kun kuolema koskettaa läheltä. Kun vanhempi katoaa lapsen maailmasta, olemassaolosta häviää pohja ja kaikki alkaa näyttää epätodelliselta. Häntä, joka oli olemassa, ei enää ole, ja tämä tarkoittaa lapsen elämässä pysyvää muutosta loppuelämäksi. Samanaikaisesti oma tuttu perhe häviää, koska perhe joutuu kuoleman vuoksi epätasapainoon. Perheenjäsenet eivät ole enää samanlaisia kuin ennen. Perheenjäsenten roolit muuttuvat, joten perheen tasapainon palautuminen voi kestää pitkään. Vanhempansa menettänyt lapsi tai nuori voi pelätä, että myös jäljellä oleva vanhempi kuolee tai katoaa. Aivan pienikin lapsi osaa surra, vaikka hän ei vielä ymmärrä kuoleman lopullista merkitystä. Lapset aistivat herkästi läheisten ihmisten ikävän ja surun. Tällöin lapsi tarvitsee rinnalleen aikuista tukemaan ja auttamaan näiden vaikeiden surun tunteiden kanssa. (Poijula 2016, 115; Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2014.)

Perheenjäsenen kuolema vaikuttaa välittömästi yksilöön sekä perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Vaikutukset voivat näkyä pidemmällä aikavälillä, jopa sukupolvien yli. (Schmitt 2008b, 61.) Se, miten lapsi ja nuori reagoi vanhemman kuolemaan, riippuu lapsen iästä ja kyvystä ymmärtää kuolema, kuoleman tavasta sekä lapsen ja vanhemman välisestä suhteesta. Reagointiin vaikuttaa myös se, onko lapselle ja nuorelle kerrottu rehellistä ja oikeaa tietoa kuolemasta, sekä siitä, miten huoltajat selviytyvät omasta surustaan ja miten he selittävät lapselle tapahtuneen ja vastaavat heidän kysymyksiinsä. Lapsi ja nuori ovat lähiomaisia, joilla on samat lähiomaisen oikeudet tietää läheisen sairaudesta tai kuolemasta. (Poijula 2016, 115–116.)



Kuva 1. Sisarusrakkautta.  
(Martikainen, J. 2014.)

Vanhemmilla on päävastuu lastensa hyvinvoinnin ja kehityksen tukemisesta. Perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään sekä tarjottava perheelle oikeanlaista apua riittävän varhain. (Asetus 60/1991, lastensuojelulaki 417/2007, terveydenhuoltolaki 1326/2010.) Lastensuojelulaki ja terveydenhuoltolaki velvoittavat hoitavaa tahoa ottamaan huomioon aikuispotilaan lapsien hoidon ja tuen tarpeen. Jokaisen, joka kohtaa terveys- tai sosiaalihuollossa vanhemman, jolla on alaikäisiä lapsia, tulisi tarjota perheelle oikeanlaista apua ja ohjausta. (Siltala 2013, 176.) Terveydenhuoltolaissa (1326/2010, 70 §) määritetään lapsen huomioon ottaminen seuraavasti:

”Lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen” (70 §).

### 3 LAPSEN JA NUOREN SURU

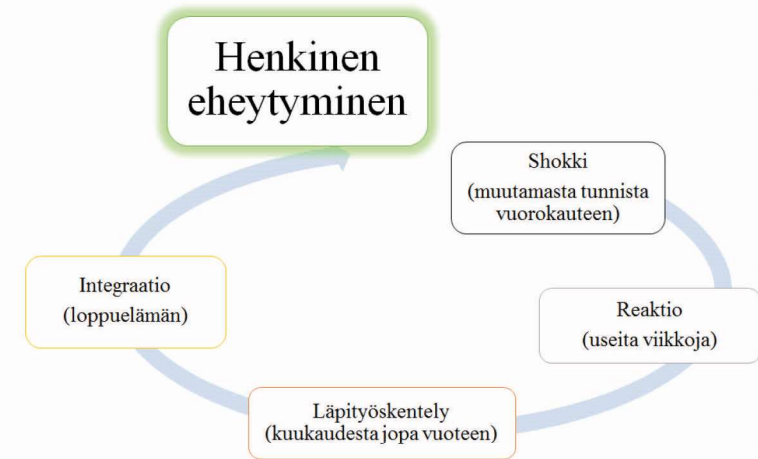
Suru on terve reaktio, jonka aikana ihminen kohtaa muutoksia. Tästä aiheutuu stressiä tai ajatuksia, että on luovuttava esimerkiksi läheisestä ihmisestä. Suru on äärimmäisen tärkeä reaktio, kun lapsi kohtaa menetyksiä. Mikäli lapsi saa kokemuksia, että aikuinen osaa lohduttaa häntä ja aikuinen osaa vastaanottaa hänen surunsa, hän kokee olevansa tärkeä. Tämä merkitsee lapselle turvallisuudentunnetta. Tämä tunne auttaa lasta käsittelemään vastoinkäymisiä myös myöhemmin. Mikäli lapsi kohtaa ympärillään ihmisiä, jotka eivät osaa surra, tai hänen annetaan ymmärtää, ettei suru ole luvallista tai ei anneta tarpeeksi aikaa suruun, hän alkaa tällöin vältellä surua. Aikuisten oma kielteinen surun asenne voi johtua siitä, etteivät he itse kykene kohtamaan surua eivätkä ottamaan lapsen tai nuoren tunteita vastaan juuri sillä hetkellä. Lapsi alkaa tällöin käyttää defenssejä eli mielen puolustuskeinoja surun hallintakeinoina. Lapsi voi alkaa vältellä surua ja kieltää ikävät tapahtumat tunteista. Tällaisessa tilanteessa lapsi varoo sellaisia tunteitaan suojellakseen aikuisen tunnereaktioita. Lapsen oireilut saattavat ilmetä keskittymisvaikeuksina, ylivilkkautena, unettomuutena tai uneliaisuutena. Pahimmillaan lapsi voi kieltää kokonaan, että jotain ikävää olisi koskaan tapahtunutkaan. Järkeistäminen voi estää myös suruprosessin käynnistymisen. Mikäli lapsi tai nuori ei käsittele surua, se patoutuu negatiivisena tunnelatauksena ja jää elämään tunnetasolla uhkaavana tekijänä. Tämä voi tarkoittaa myöhemmin sitä, että ihminen sairastuu esimerkiksi fyysisesti tai psyykkisesti. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2013, 301; Hållfas, Kivinen, Sipola, Hammar, Wright & Stainers 2009, 20.)

Hoitohenkilökunnan tärkeänä tehtävänä on antaa lapselle tai nuorelle lupa ja tilaa kysyä kysymyksiä sekä oikeus näyttää tunteensa. Luottamussuhteen syntyminen lapsen ja nuoren kanssa edesauttaa ja rohkaisee avoimuuteen ja turvallisuudentunteeseen. Turvallisessa luottamussuhteessa lapsen tai nuoren ei tarvitse pelätä surevan vanhemman reaktiota. Nuorten kohdalla hoitajalta vaaditaan vuorovaikutuksessa enemmän herkkyyttä ja hienotunteisuutta. Nuori tarvitsee yhtä paljon aikuisen tukea kuin lapsikin. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on auttaa nämä lapset ja nuoret suruprosessin alkuun. Perheissä isän tai äidin kuoleman jälkeen puolison voimavarat käytetään oman surun ja menetyksen työstämiseen sekä arjesta selviämiseen. Koko suruprosessiin menee aikaa useita vuosia, ja lapsi sekä nuori tarvitsevat apua vielä pitkään. (Hållfas, Kivinen, Sipola, Hammar, Wright & Stainers 2009, 20–21.) Lapsi ja nuori tarvitsevat aina aikuisen tukea siihen, että hän oppii käsittelemään surua ja vapautuu negatiivisen tunteen taakasta ja kasvattaa uudelleen kokemusta turvallisuudesta. Selviytymiskokemukset surusta luovat uskoa siihen, että seuraavan menetyksen kohdatessa voi surusta selvitä hengissä. (Vilén ym. 2013, 301.)

## 4 LAPSEN JA NUOREN KRIISIN VAIHEET

Käyttäytymisen asiantuntijat ovat tarkastelleet surun ja kriisin ilmenemistä ja vaiheita ihmisessä (Kinanen 2009, 13). Asiantuntijat puhuvat surun eri vaiheista tai surun tuomista kriisin vaiheista. Esimerkiksi Kübler-Ross ja Kessler (2006, 22) puhuvat surun viidestä vaiheesta: kieltäminen, viha, kaupanteko, masennus ja hyväksyminen. Poijula (2016, 27) käsittelee puolestaan lapsen traumaattisen kriisi reaktion vaiheita surussa. Traumaattiset tapahtumat näyttävät kulkevan samaa reittiä kuin suru (Kinanen 2009 15). Vaikka traumaattinen kriisi ja suru ovatkin eri asioita, ne ovat eritasoisesti ja monimuotoisesti yhteydessä toisiinsa (Holmberg 2003, 61). Koska lapsille soveltuvaa ja hyväksi koettua trauman ja toipumisen teoriaa ei ole, heihin sovelletaan aikuisten kriisiteoriaa (Poijula 2016, 27). Tässä luvussa käsitellään lapsen ja nuoren kriisin vaiheita, koska lapselle ja nuorelle läheisen kuolema on aina traumaattinen kokemus.

Traumaattinen kriisi on määritelty tapahtumiksi, jossa ihminen kohtaa ulkoisen tapahtuman, joka uhkaa hänen fyysistä olemassaoloaan, sosiaalista identiteettiään tai turvallisuudentunnetta. Ulkoinen tapahtuma voi olla esimerkiksi väkivallanteko, vakava sairastuminen tai läheisen kuolema. Tällainen kriisi alkaa yleensä yhtäkkiä ja ennekoimatta missä tahansa ihmisen elämänkehitysvaiheessa. Ihminen kokee tilanteen yleensä kestävämmäksi vaikeudeksi, joka ylittää henkilön nykyiset voimavarat ja selviytymiskeinot. Kriisin vaiheet erotetaan sokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja integraatiovaiheet (kuvio 1). Vaihemalli ei täysin sovellu sellaisenaan kuvaamaan elävän elämän yksilöllistä kriisiprosessia. Lapsille hyödyllisempi kriisiä kuvaava tieto on, että kriisillä on alku, keskikohta ja loppu. (Poijula 2016, 29.)



Kuvio 1. Kriisin vaiheet.

Surevan lapsen suru muuttuu omaksi kasvuprosessiksi. Lapset reagoivat suruun ensimmäiseksi sokilla, kun hän saa kuulla kuolemasta. Sitä seuraavat tunteet ja ajatukset voivat ilmaista äärimmäistä yksinäisyyttä, surullisuutta, itkuisuutta, vihaa, syytelyä, syyllisyyttä ja pelkoa. (Hogan 2013, 155.) Sokki- ja reaktiovaihe muodostavat yhdessä akuutin vaiheen, joka on yleensä hyvin tunnistettavissa. Vaiheet eivät välttämättä ole selvästi erillisiä, vaan ne voivat olla monesti päällekkäin. Sokkivaiheessa ihmisen mieli suojautuu liian uhkaavasti todellisuutta vastaan, koska sitä ei ole mahdollista muuttaa tai omaksua. Sokissa tietoisuus on muuttunut. Ulospäin ihminen voi sokkivaiheen aikana vaikuttaa normaalilta, vaikka hänen mielensä voi olla täydessä kaaoksessa. Tässä vaiheessa ei kannata ohjeistaa omaista tärkeillä tiedoilla, sillä hän ei pysty omaksumaan eikä muistamaan saatuja ohjeita. Lapset voivat sokkivaiheessa lamaantua täysin toimintakyvyttömiksi. He voivat reagoida tapahtumaan hyvin voimakkaasti tai jatkavat toimintaansa niin kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. (Poijula 2016, 20–30.)

Reaktiovaiheessa mieli alkaa työstää traumaa niin, että tapahtunut tulee toistuvasti mieleen muistoina sekä unien ja mielikuvien kautta. Nämä tunteet pakottavat kohtaamaan todellisuuden ja sen herättämät tunteet ja reaktiot. Tämä vaihe kestää yleensä useita viikkoja. Reaktiovaiheessa käynnistyvät suojausmekanismit, jotka suojelevat psyykettä liian tuskallisilta kokemuksilta. Suojausmekanismit, kuten kieltäminen tai dissosiaatio eli katkos tietoisuuden jatkuvuudessa, vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen, tunteisiin ja ajatteluun. Tämän vaiheen yksi tärkeimmistä reaktioista on surureaktio. Trauman kokenut yrittää hallita kaoottista tilannetta toistamalla

miksi-kysymystä ja murehtimalla kohtaloaan. Kuoleva läheinen pysyy hyvin voimakkaasti surevan mielessä, sillä psyykinen suojausmekanismi on suuntautunut korjaavaan yritykseen pitää kuollut ”maan päällä”. Reaktiovaiheen aikana sureva voi vältellä tapahtumasta muistuttavia tekijöitä. Tällä sureva säätelee asian mieleen tunkeutumista. Tähän voi liittyä myös muistamattomuutta yhtenä välttelyn keinona. Sureva voi olla myös hyvin ylikierroksilla ja levoton. (Poijula 2016, 30–31.)

Reaktiovaiheesta suruprosessi etenee läpityöskentelyyn. Tämä on vaihe, jossa sureva alkaa suuntautua kohti tulevaisuutta ja pois traumasta sekä menneisyydestä. Läpityöskentelyvaihe voi kestää viikosta kuukauteen tai muutamista kuukaudesta jopa vuoteen. Mikäli trauman kokenut lapsi tai nuori ei kykene kohtuullisessa ajassa sopeutumaan muutokseen, on asian- tuntijan syytä arvioida toipumisen etenemistä ja tarvittaessa ohjata hänet ammattiauttajan luokse. (Poijula 2016, 31.)

Päivien, viikkojen ja kuukausien kuluessa lapsi ja nuori alkavat huomata, kuinka heidän surunsa alkaa helpottua ja hyvien hetkien määrä huonoihin verrattuna lisääntyy (Hogan 2013, 155). Tällöin on päästy kriisin viimeiseen vaiheeseen eli integraatioon. Vaihe on jatkuvaa ja kestää läpi elämän. Lapsi tai nuori kokee menneisyyden tapahtumat pysyvänä arpena, joka ei kuitenkaan estä häntä jatkamasta elämässä eteenpäin. Suuresta petty- myksestä on selvitty, ja itsetunto on tasapainottunut. (Poijula 2016, 31.) He kokevat, että kuolema ja sureminen ovat muuttaneet heitä ihmisenä hen- kisesti kypsemiksi. Henkinen kasvu on auttanut heitä pääsemään pois sietämättömästä kärsimyksestä. (Hogan 2013, 155.) Traumaattiseen krii- siin sisältyy aina myös positiivinen henkisen kasvun ja kehityksen mah- dollisuus. Henkinen kasvu muuttaa arvomaailmaa ja läheisten ihmisten arvostus lisääntyy. Tämä voi tarkoittaa sitä, että lapsen ja nuoren selviyty- misvoimavarat ja kyvyt ovat paremmat kuin ennen traumaa. Mikäli lap- si tai nuori ei kykene läpityöskentelemään ja integroimaan kokemustaan osaksi elämänhistoriaansa, alkaa trauma rajoittaa hänen elämäänsä hyvin vahvasti. Seurauksena voi olla psyykkisen häiriön kehittyminen. Lasten ja nuorten reaktiot eivät voi olla samanlaisia kuin aikuisilla, koska heidän ke- hitysvaiheensa ja elämäkokemuksensa rajoittavat niitä. (Poijula 2016, 29, 31.) Kriisin kestoon ja rektioihin vaikuttavat useat eri tekijät. Kriisistä sel- viytymiseen vaikuttavat muun muassa stressitekijän laatu ja voimakkuus, psyykkisestä herkkyydestä sekä aikaisemmista traumoista. Psyykkiseen reaktioon sekä kriisin kestoon vaikuttavat olennaisesti myös sosiaalinen tukiverkosto ja heidän antama tuki. (Hammarlund 2010, 99.)

## 5 LAPSEN JA NUOREN KUOLEMAN KÄSITYS ERI-ikäKAUSINA

### 5.1 VAUVAIKÄ

Lapset ajattelevat kuolemaa jo hyvin pienenä. Alle puolivuotiaan käsitys kuolemasta on se, että mitä ei voi nähdä, ei myöskään ole olemassa. Vau- va tarvitsee tämän takia turvallisuuden ja hoidon jatkuvuuden kokemusta kehittyäkseen. Mikäli vauva joutuu eroon läheisestä hoitajasta tai hoitaja suree voimakkaasti, reaktiona on vauvan ärtyisyys ja itkuisuus. Vauvojen syöminen ja nukkuminen ovat heikompia, koska rutiinit ovat rikkoutuneet. Muistin kehittyessä vauva voi ymmärtää jo puolivuotiaasta alkaen sen, että esineet ovat olemassa, vaikka vauva ei itse niitä näe. Vauvan etsimiskäyt- täytyminen on merkki siitä. Tämä tarkoittaa sitä, että vauva etsii kadonnut- ta vanhempansa ja osoittaa eroahdistuksen merkkejä. (Poijula 2016, 99.) Alle 1-vuotiaan turvallisuus lähtee siitä, että hänen perustarpeet turvataan ja eroahdistusta lievennetään normaalia suuremmalla huomioimisella. Traumaattisissa tilanteissa hyvin pienikin voi taantua nopeasti. Taantu- misen merkkejä ovat esimerkiksi se, että lapsi haluaa koko ajan aikuisen lähelle. Tässä vaiheessa on tärkeää, että vierellä on aikuinen, joka kykenee ja hyväksyy tämän taantumisvaiheen lapsen elämässä. Tällöin turvallisuus on luotava lapsen kokemusmaailmassa uudelleen niin kauan, kunnes lapsi on ”tankannut” itselleen aikuisen läheisyyttä tarpeeksi. Ylihuolehtiva ai- kuinen puolestaan voi viestiä lapselle, että maailma on turvaton. (Vilén ym. 2013, 306.) Vaikka alle vuoden ikäinen lapsi ei ymmärrä sanoja, äänen sävelkulku, kosketuksen herkkyyys, erilaiset tuoksut ja huolenpito kertovat, että hänestä välitetään ja elämä jatkuu (Schmitt 2008b, 63).

*”Hämmennys äidin surusta ja hälinästä ympärillä. Lapsen kasvaessa tuli itkua, kun minulla ei ole ylipäätään isää.” (Poika 1 vuotta)*

Alle kaksivuotias kiinnittää jo huomiota, että läheistä ihmistä, joka oli olemassa, ei enää ole. He osaavat myös ikävöidä ja kaivata ihmistä, joka katoaa yhtäkkiä heidän elämästään. Lapsi voi näyttää surunsa vetäytymällä syrjään, olemalla apaattinen ja menettämällä ruokahalunsa sekä kiinnostuksensa leikkeihin ja liikkumiseen. (Gothöni 2014, 197; Poijula 2016, 99.) Aikaperspektiivi on kuitenkin tämän ikäisellä lapsella lyhyt, ja muistikuvat himmenevät nopeasti. Pikkulapsi voi ajatella ja säilyttää muistikuvan kuolleesta vain lyhyen hetken. (Pojula 2016, 99.)

## 5.2 LEIKKI-ikä

2–5-vuotiailla käsitys kuolemasta on maaginen, minäkeskeinen ja kausaalinen. Kuoleman käsitys tämän ikäisillä on väliaikainen ja osittainen. Se ei koske kaikkia ihmisiä eikä lasta itseään. Lapsi ei myöskään voi ymmärtää eron pysyvyyttä, vaan hänen käyttäytymisensä tähtää yhteen pääsemiseen kuolleen läheisen ihmisen kanssa. Pikkulapsi voi ajatella kuolemaa tilapäisenä ja uskoa, että leikkikaveri tulee takaisin tai rakas vanhempi nukkuu vain vähän aikaa. Lapsi voi kuvitella, että kuollut on yhä ”hengissä” ja hengittää ja pysyy lämpimänä arkussa maan sisällä. (Pojula 2016, 99; Hammarlund 2010, 159.) Lapsi oireilee elossa olevalle vanhemmalle tai läheiselle hoitajalle itkien, takertuen ja osoittaen erotilanteissa vihaisuutta kiukkukohtauksilla tai tuhoavalla käyttäytymisellä. Vanhemman kuoleman kokeminen tässä kehitysvaiheessa voi heikentää lapsen turvallisuudentunnetta. Lapsi voi tarvita toistuvia vakuutteluja ja selityksiä. Vaikeinta lasten on ymmärtää kuoleman lopullisuus ja universaalisuus sekä se, että kaikki kuolevat joskus. (Pojula 2016, 99–100.) Vaikka 2–3-vuotias ei itse osaa kertoa, mitä hän ajattelee tai tuntee vaikeasta asiasta, voi lapselle silti puhua rauhallisesti ja kertoa asiasta. Tämän ikäiset yleensä ymmärtävät enemmän kuin mitä osaavat itse tuottaa puhetta. (Vilén ym. 2013, 306.)

*”Hän alkoi mielikuvituksen avulla käsitellä menetystä; hän ”näki” siskonsa pihapuiden oksilla ym. missä milloinkin kuljimme. Hän leikki kuolemaan liittyviä leikkejä; hautasi lelujaan, leikki niiden kuolleen, heitteli ilmaan lappuja jotka olivat ”kuolemakortteja” ja joiden saaja kuolisi.”* (Tyttö 3 vuotta)

5–7-vuotiaat alkavat jo ymmärtää, että kuolema on lopullinen ja universaali. He ymmärtävät, että kuoleamalla on syy ja se aiheuttaa pysyvän eron ja että kuolleet ovat monella tavalla erilaisia kuin elävät ihmiset. He ymmärtävät, etteivät kuolleet voi liikkua, tuntea, kuulla, nähdä, haistaa eikä puhua. Kaikki ruumiin toiminnot lakkaavat, eivätkä kuolleet tarvitse ravintoa. Pienen lapsen ymmärrys ei kuitenkaan riitä, että kuolleet mädäntyvät ja muuttuvat mullaksi. Se ymmärretään vasta lähempänä murrosikää. Tämän ikäinen lapsi voi maagisen ajattelutavan vuoksi kokea, että hän on vastuussa kuolemasta, jos on sitä vihan hetkenä toivonut tai käyttäytynyt itse sopimattomasti. Kuolema voi olla lapselle myös henkilöahmo, kuten viikatemies tai kummitus. Henkilöahmoon voi liittyä pelkoa, että kuolema tulee hakemaan myös hänet. Kuoleman käsitys ei kuitenkaan ole vielä henkilökohtainen, vaan lapsi uskoo, että kuoleman voi välttää. He uskovat, että heillä on yliluonnollisia voimia, jos he ovat oikein kilttejä tai rukoilevat kovasti, niin läheinen ei kuolekaan. Pienet lapset ajattelevat olevansa maailman keskus ja ajattelevat konkreettisesti. (Pojula 2016, 100; Hammarlund 2010, 159; Schmitt 2008b, 63.) Lapsen suru ilmenee jaksoittaisesti, kun aikuisten suru on kokonaisvaltaisempaa. Lapsi saattaa juosta ja leikkiä niin kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. Yhtäkkiä leikki saattaa loppua ja surun tunne valtaa lapsen mielen, jolloin hän vetäytyy itseensä. Yksinäisyyden ja surun tunne kestää hetken, ja leikki jatkuu taas normaalisti. (Hogan 2013, 154; Gothöni 2014, 197.)

*”Aikuiset menee kuollessaan taivaaseen, mutta lapset tulevat omaan kotiin, katso tuolta se veli tulee tänne minun syliini”*  
(Tyttö 7 vuotta).

Lapsen tulee ymmärtää vähintään kolme asiaa kuolemasta ymmärtääkseen, mitä kuolema todellisuudessa on. Nämä kolme asiaa ovat:

- 1) **Mitä kuoleman universaalisuus on:** kuolema ei valikoi kohteitaan, vaan kaikki olevainen kuolee, myös hyvät ihmiset.
- 2) **Kuolema on pysyvää,** eikä toivominen, rukoileminen tai hyvä käytös tuo kuollutta ja rakasta ihmistä takaisin.
- 3) **Kuolleet eivät voi enää tuntea mitään eivätkä he voi palella tai tuntea kipua.** Näitä kolmea asiaa on toistettava lapsen kasvaessa ja uusien kuolemantapausten kohdatessa. (Pojula 2016, 101–102.)

### 5.3 KOULUIKÄ

7–12-vuotiaat lapset ovat kiinnostuneita kuolemasta, ja heidän käsityksensä kuolemasta on konkreettinen ja realistinen. Tässä vaiheessa syntymä, kuolema ja seksi kiinnostavat lasta. Yleensä jo yli yhdeksänvuotiaat ymmärtävät, että kuolema on lopullinen, väistämätön ja henkilökohtainen. He ymmärtävät, että universaali koskettaa kaikkia ihmisiä ja kaikkea elollista. (Poijula 2016, 101; Hammarlund 2010, 159.) Tämä tietoisuuden ymmärtäminen voi olla lapselle hyvin ahdistavaa, tuskallista ja pelottavaa. Menettämisen pelon vuoksi elämästä tulee vaarallisempaa, koska elämä ei jatkukaan lopullisesti. Lapsi voi oireilla pelkoon psykosomaattisilla oireilla saadakseen huomiota ahdistukseensa ja pelkoonsa. Hänellä voi olla käsitys, että kuolemaa voi pitää etäisenä, ja hän pyrkii hallitsemaan pelkoaan torjumalla oman kuolevaisuutensa ja ajattelemalla, että vain vanhat ja sairaat kuolevat. (Poijula 2016, 101.)

*”Herkkyytenä aistia vanhempien tunteet ja välillä myös vältellä tilanteita, joissa tulee eripuraa. Lapsi halusi myös ymmärtää mitä oikeasti on tapahtunut ja minne sisko joutuu kuoleman jälkeen.”  
(Poika 8 vuotta.)*

Yli 10-vuotiaat pohtivat kuoleman oikeudenmukaisuutta, kohtalon tai suurempien hengellisten voimien osallisuutta ihmisen kuolemaan. Yliluonnolliset asiat ja rajakokemukset alkavat kiinnostaa nuorta pohdiskelijaa. Lapsella on tässä iässä jo jonkinlainen käsitys ymmärtää kuolema tapahtumana, mutta sen mukana tulevien tunteiden käsittelyyn ei ole vielä riittäviä taitoja. (Kinanen 2009, 23.)

*”Tapahtuman jälkeen oli itkuisuutta, mutta itkemiset loppuivat parin viikon päästä tapahtumasta. Aluksi oli kova huoli missä isä on nyt, onko taivasta olemassa, mistä tietää, että isä on taivaassa. Sitten tuli kova huoli äidistä ja koirastamme...” (Poika 10 vuotta)*

### 5.4 NUORI

Yli 12-vuotiaat saavuttavat jo saman abstraktisen ajattelun kuoleman lopullisuudesta kuin aikuiset. He ymmärtävät tässä vaiheessa, että kuolema on luonnollinen prosessi. (Gothöni 2014, 198; Poijula 2016, 101.) Kaikki elollinen kuolee, jopa pienet vauvat ja lapset. Oman sisaruksen kuolema voi tuntua epäoikeudenmukaiselta ja nostattaa miksi-kysymykset mieleen.

He saattavat pohtia myös, miksi sisaruksen täytyi kuolla, kun hän saa elää. Lapselle voi tulla omasta selviytymisestä liian suuri taakka, että he toivoisivat ennemmin olevan itse kuollut ja sisaruksen saavan elää. Teini-ikäiset käsittelevät surua hyvin samaan tapaan kuin aikuisetkin (Hogan 2013, 154 – 155). Läheisen kuollessa nuori näkee ja ymmärtää tapahtuman seuraukset ympärillään (Suomen mielenterveysseura 2004, 13).

*”Ei juurikaan näyttänyt tunteitaan, eikä aiheesta halua keskustella. Päällisin puolin näytti sulkevan tapahtuneen mielestään, mutta muutoin elämä alkoi mennä ”pieleen” (Tyttö 13 vuotta)*

Murrosikäisellä nuoruuden kehityskriisit ja suru muovautuvat yhteen. Tämän takia nuoren on vaikea käsitellä kuoleman ja surun tuomaa tunnemyrskyä. (Gothöni 2014, 198.) Murrosikäinen voi pelätä kuolemaa hyvin voimakkaasti. Kuolemanpelko voi tarttua samanikäisiin tyttöihin ja poikiin. (Kinanen 2009, 24.) Heillä voi olla tarve piilottaa suru, voimattomuus, tasapainottomuus ja yksinäisyys. Erilaisuuden kokemus voi tuntua hävettävältä. (Gothöni 2014, 198.)

*”Hiljaisuutena, puhumaan heidät molemmat sai vain puhuttamalla. Poika puhui surustaan muutenkin, tyttö kertoi vain ” pärjäävänsä muutenkin”.” (Tyttö 17 vuotta ja Poika 19 vuotta)*

Tämän takia nuorten kanssa täytyy miettiä myös tarkkaan, milloin kuolemasta keskustellaan. Kuolemaan liittyvät keskustelut on parempi ajoittaa päiväsaikaan. (Kinanen 2009, 24.) Nuoret eivät mielellään jaa kuolemasta aiheutuvia tunteita oman perheen kanssa. Ystäväpiirissä nuori voi myös tuntea itsensä erilaiseksi ja voi salata tunteitaan. Tunteiden salaaminen voi kuitenkin purkautua hyvin ongelmallisena toisissa asiayhteyksissä. (Suomen mielenterveysseura 2004, 13.) Nuoret odottavat, että heidät huomataan, heitä kuunnellaan ja heidän pelkonsa nähdään, vaikka he eivät sitä itse pyytäkään. Nuoret ovat ikään kuin välimaastossa: he eivät ole vielä aikuisia, mutta eivät enää lapsiakaan, joiden on helppo juosta syliin ja pyytää lohdutusta. Tämän takia on erittäin tärkeää, että nuorten kanssa tarvitaan erityisherkkyyttä olla lähellä ja käytettävissä niin kouluissa, harrastuksissa kuin ystäväpiirissä. Nuoret odottavat ymmärrystä. Heidän pyyntönsä on yleensä sanatonta, ja siksi aikuisten on uskallettava olla rohkeita ja nähdä, milloin on aika auttaa nuorta surussa. Nuori tarvitsee paikan, jossa purkaa turvallisesti tunteitaan ja ajatuksiaan. Joillekin päiväkirja, musiikki tai vastaava voi olla apukeino, joka auttaa surussa. (Eho 2008, 225.)

## 6 LAPSEN JA NUOREN SURUREAKTIOT

Silloin kun lapsi tai nuori on saanut suru-uutisen läheisen kuolemasta, reaktiot voivat olla hyvin moninaisia. Tunteet voivat vaihdella hyvin voimakkaista tunnereaktioista reaktioiden puuttumiseen. Yleisimmät reaktiot ovat sokki, apatia, puhumattomuus, epäusko, äänekäs protesti tai sillä hetkellä olevan toiminnan jatkaminen. Suurimmalla osalla 2–8-vuotiaista lapsista ilmenee käyttäytymishäiriöitä muutaman viikon kuluessa läheisen kuolemasta. Kuukauden kulluttua 2–17-vuotiaista 70 prosenttia on surullisia, itkevät ja ärsyyntyvät herkästi ja 10 prosenttia kärsii masennuksesta. Kaikissa ikävaiheissa yleisempiä reaktioita ovat unihäiriöt, ruokahaluttomuus ja vetäytyneisyys. Vielä vuoden kulluttua kuolemasta voi ilmetä lievää masennusta. Suru voi aiheuttaa myös kouluikäisillä ongelmia koulussa ja jopa koulufobiaa ja kiusatuksi tulemistä. Suru voi ilmetä myös vastavasti ylisuorittamisena koulussa etenkin, jos lapsi kieltää surun. (Poijula 2016, 119–121.)

*”Aluksi saatiin raivokohtauksia Olemattomista asioista; lyötiin, purtiin ja itkettiin, lopulta huudettiin isää tulemaan takaisin. Sittemmin ja nykyisin lapsi saattaa yhtäkkiä sulkeutua ja itkee, hokee vain kuinka on iskää ikävä.” (Tyttö 3 vuotta)*

Tyypillisempiä surureaktioita ovat itku, surullisuus, viha, syyllisyyden tunne, itsesyytökset, pelkotilat, eroahdistukset, univaikeudet ja käyttäytymisongelmat. Lapsi voi oireilla myös psykosomaattisesti esimerkiksi palelemalla, olemalla kalpea, epämääräisillä kivuilla ja jopa kuumeella. Surureaktioiden syntyy vaikuttaa myös se, kuinka läheinen kuollut oli. Jos kuolema on ollut esimerkiksi väkivaltainen, voi kuolemaan liittyvät muistot olla hyvin konkreettisia ja estää suremista. Lapsilla voi olla myös vastuun ja koston kysymykset täyttävä mieli, ja nämä voimakkaat tunteet estävät surureaktioiden syntymistä. (Poijula 2016, 119–121, 125.)

*”Itkuna, ikävänä, haluna kuolla ja päästä vaarin luo. Raivona, kiukkuna ja pelkona, että kuolenko tähän suruun. Unettomuus.” (Tyttö 8 vuotta)*

*”...Poika pelkäsi (pelkää edelleen) koko ajan pahinta, että jotain ikävää sattuu meille. Erilaiset pelot ylipäättään (sota, murhaajat, murtovarkaat, laivojen uppoamiset, lentokoneiden maahansyöksyt...)” (Poika 10 vuotta)*

*”Teinillä ajoittainen aggressiivisuus.”(Poika 16 vuotta)*

Tutkimukset osoittavat, että vanhempansa menettänyt alle viisivuotias lapsi kärsii muita lapsia todennäköisemmin psykiatrisista häiriöistä myöhemmin lapsuudessa. Ne, jotka ovat menettäneet vanhempansa lapsuudessa, kärsivät yleisemmin masennuksesta ja ahdistuneisuudesta. Erityisesti psykiatriset häiriöt lisääntyivät, jos heidän elämässä oli ollut muitakin menetyksiä. Myös suisidaalisuus oli lisääntynyt niillä aikuisilla, jotka olivat kokeet vanhemman kuoleman lapsuudessa. (Poijula 2016, 125–126.) Tutkimusten mukaan nuoret tytöt oireilevat herkemmin, jos äiti on sairastunut vakavasti (Osborn 2007). Grantin ja Compasin (1995) sekä Schmittin (2008a, 19) mukaan tyttöjen depressiivisyys johtuu siitä, että vastuu äidin roolista kasvaa. Nykyään uskotaan, että niillä lapsilla ja nuorilla, jotka saavat asianmukaista ja riittävää apua, ei välttämättä ole sen suurempi riski sairastua psyykkisiin sairauksiin kuin muilla. Mikäli lapsen tai nuoren suru pitkittyy ja oireet pahenevat, tarvitsevat he silloin ammattiauttajan apua. (Taulukko 1) (Poijula 2016, 126.)

### HÄLYTYSMERKIT SURUN OIREILUSSA

taantuminen	rauhattomuus
yliriippuvainen käytös	oppimisvaikeudet
voimakkaat pelkotilat	syömishäiriöt
voimakas eroahdistus	kastelu / tuhriminen
yölliset unihäiriöt	agressiivisuus tai estynyt käytös
käytöshäiriöt	sosiaaliin tilanteisiin liittyvät ongelmat: ujous, eristäytyminen, syntipukin rooliin joutuminen

Taulukko 1. Hälytysmerkit lapsen ja nuoren surun oireissa (mukaien Poijula 2016, 126).

Aikuisten tulisi suhtautua lapsen ja nuoren surureaktioihin ja oireiluihin aina vakavasti ja lisätä tällöin lapsen ja nuoren turvallisuutta. Tärkeintä on, ettei reaktioita tulkita häiriö- tai epäsosiaaliseksi käyttäytymiseksi eikä lasta rangaista hänen surustaan. Lapsia ja nuoria on kannustettava surun nostattamiin kielteisten tunteiden näyttämiseen turvallisella tavalla. Vuosia ja läpi koko elämän kestäviä reaktioita ovat ikävä ja kaipaus. Surureaktiot eivät kuitenkaan enää ole pinnalla, mutta ne tuleva olemaan aina taustalla. Päivittäiset rutiinit voivat herättää ikävän, ja arkiympäristössä muistuttavat asiat voivat laukaista surun tai itkun. Pienikin lapsi voi aistia esimerkiksi läheisen kuoleman muistopäivän, vaikka tätä ei tietoisesti tiedä eikä voi ymmärtää. Surureaktiot ja surun ilmaiseminen muuttaa muotoaan lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Kypsyessään lapsi kohtaa menetyksen aina uudestaan ja kykenee ajattelemaan menetyksen aina uudella tavalla. (Poijula 2016, 121.)

*”N. 5-vuotiaana hän alkoi keräillä matkoilta jotakin, mikä muistuttaa siskosta. Usein nämä ovat jotain hempeitä ja kauniin värisiä. Hän keräilee enkeleitä ja on nimennyt kirkkaimman tähden siskonsa tähdeksi. Vappupallon hän haluaa päästää taivaalle siskolleen. 8-vuotiaana hän alkoi tehdä lauluja siskolleen ja tanssijoukkueen tanssin hän omisti siskolleen, siinä oli siskon kuvakin mukana. Nyt 9-vuotiaana hän usein puhuu siskosta pikkuveljelleen, joka ei kuollutta siskoa ole nähnyt. Hän miettii millaista olisi leikkiä kolmisin. Hän kaipaa siskoa, jolle voisi puhua tyttöjen juttuja. Ystävilleen hän puhuu avoimesti siskostaan ja kotona puhumme avoimesti siskosta.”*

Mikäli lapsi ei kykene etenemään suruprosessissaan, voi esteenä olla välinpitämätön perhe, sosiaalisen tuen puute tai koettu trauma. Menetyksen sopeutumisen esteenä voi olla myös lapsen ominaisuudet, esimerkiksi sisäänpääntyneisyys, neuroottisuus tai estynyt temperamentti. Suruprosessia eteenpäin vieviä ominaispiirteitä ovat älykkyys, tunteiden säätelykyky, ulospäinsuuntautuneisuus, perheen avoin ja rehellinen kommunikaatio sekä hyvä sosiaalinen verkosto. (Poijula 2016, 122.)

## 7 OMAISTEN KEINOT TUKEA SUREVAA LASTA TAI NUORTA

Aikuisilla on monesti halu suojella lapsia ja nuoria surulta, ja he tekevät monesti sen virheen, etteivät kerro lapsilleen kuolemasta mitään (Kübler-Ross & Kessler 2006, 189). Heillä on tapana idealisoida lapsuus elämänvaiheeksi, johon tuska ja suru eivät yllä. Oman kuolevaisuuden kohtaaminen on aikuiselle vaikeaa, ja aikuisenkin on vaikea ymmärtää ja hyväksyä, että myös hän itse voi kuolla. Siksi aikuiset välttelevät lasten ja nuorten kanssa keskustelemista kuolemasta. (Poijula 2016, 103; Hammarlund 2010, 161–162; Turner & Bailey 2004, 15.)

Kuoleman välttelystä ovat apuna puolustusmekanismit, jotka torjuvat ja tukahduttavat aiheen käsittelyn. Kuolemaan liitetään usein irrationaalinen häpeän tunne ja tunne siitä, että voi tartuttaa muut. Muut ihmiset saavat ikään kuin tartunnan niistä, jotka ovat olleet liian lähellä kuolemaa. Siksi on monesti helpompaa jättää kuolema ja sureva ihminen huomiotta, vaikka tämä puolestaan eristää ja yksinäistää jo ennestään surevaa ihmistä. Välttelyn liittyy ajatus, että kuoleman käsittely voi vahingoittaa lasta tai nuorta. Kuvitellaan, että kuoleman käsittelyyn tarvitaan aikuiselta erikoistaitoja, minkä takia lapsen ja nuoren kanssa kuolemasta puhuminen katsotaan ammatti-ihmisen tehtäväksi. Oppiakseen suhtautumaan kuolemaan normaalisti lapset ja nuoret tarvitsevat tietoa kuolemasta normaalissa arkielämässä. Kuolemaan liittyvän tiedon ja opetuksen saaminen ei välttämättä pelota tai ahdistaa lasta. Opetukseen on ehdottomasti liitettävä keskustelumahdollisuus vanhemman ja opettajan kanssa, jotta lapset eivät jäisi yksin pohtimaan ahdistavia ja mieltä painavia kysymyksiä. (Poijula 2016, 104.)

*”Kuolleen hyvästeleminen on ensiarvoisen tärkeää ja suositeltavaa!!!  
Kaikenikäiset lapset tulisi viedä kuollutta katsomaan, mutta tilanne  
tulee AINA valmistella huolella: kertoa millainen huone on, miltä  
kuollut näyttää, tuntuu jne. Nuoretkin voivat traumatisoitua, jos  
tilannetta ei valmistella.”*

Lapselle ja nuorelle totuudenmukainen ja avoin keskustelu auttaa parhaiten ymmärtämään kuolemantapausta (Uittomäki ym. 2011, 21). Silloinkin, kun aikuiset tietävät läheisen kuoleman lähestyvän ja valmistautuvat itse tunnetasolla siihen, heistä voi tuntua vaikealta kertoa asiasta lapsille. Lapsen ja nuoren ovat kuitenkin oikeutettuja saamaan saman mahdollisuuden valmistautua tunnetasolla läheisen kuolemaan. (Mattila 2011, 106.) Oma vanhempi on luonnollisesti parhain aikuinen kertomaan tapahtuneesta. Lapsi ja nuori odottavat, että heille kerrotaan heti olennaiset asiat rehellisesti ja selkeästi sekä kehitystason mukaisella kielellä. On erittäin tärkeää painottaa lapselle ja nuorelle, etteivät he jää surun kanssa yksin. Lisäksi on hyvä rohkaista heitä puhumaan ja kysymään tapahtuneesta. Kehitystason mukaan lapsilla voi olla erilainen näkemys kuolemasta. Heillä saattaa olla väärinystynyt käsitys kuolemasta sekä epäselvyyksiä kuolemaan liittyvistä asioista. Näitä asioita on tärkeä pohtia yhdessä lapsen kanssa sekä keksiä ratkaisu- ja selviytymiskeinoja. Lapselle ja nuorelle on tärkeää antaa lupa surra mutta heidän omilla ehdoilla sekä antaa aikaa edetä suruprosessissaan. (Uittomäki ym. 2011, 21–22.) Aikuisen tehtävänä on myös auttaa kärsivää lasta ja nuorta hyväksymään mikä tahansa tunne ja auttaa heitä hallitsemaan tunteitaan. Vanhempien on hyvä seurata lapsiaan ja heidän käyttäytymisen muutoksia ja reagoida niihin lohduttamalla ja myötäeläen rehellisesti ja johdonmukaisesti sekä olla avoin myös omista tunteistaan ja ajatuksistaan. (Poijula 2016, 104; Hammarlund 2010, 162–163.)

Monesti aikuiset ajattelevat, etteivät lapset kestä tapahtunutta. Kuvitellaan, että lapsi on liian pieni ymmärtääkseen asioita, ja tehdään päätökset lapsen puolesta esimerkiksi siinä, ettei lapsi ”halua” tulla hautajaisiin. Lapset vaistoavat herkästi, mitä aikuiset tuntevat, ja menevät herkästi mukaan ”peliin”. Todellisuudessa tämä keventää aikuisten surua, syyllisyyttä ja häpeää, mutta lapset kantavat lopunikänsä sisällään käsittelemättömiä suruja ja loukkaantumisen tunteita. (Hammarlund 2010, 162.) Tämän takia olisi erittäin tärkeää auttaa lasta ymmärtämään antamalla hänelle rehellistä tietoa tosiasioista ja tapahtumista hänen kehitystasonsa mukaisesti. Jotta lapsi tai nuori ei kokisi itseään ulkopuoliseksi, vanhemman on hyvä antaa lapsen osallistua ja auttaa suruun liittyvissä käytännön järjestelyissä, kuten

hautajaisten suunnittelussa. Lohduttamalla, puhumalla lasten tärkeydestä, antamalla tietoa, ottamalla lapset mukaan arkeen ja kuolemaan liittyviin käytännönjärjestelyihin vanhemmat auttavat surevaa lastaan kokemaan itsensä arvokkaaksi, rakkaaksi ja kaikkein tärkeimmäksi vanhempiansa elämässä. (Poijula 2016, 117.)

Vanhemmat voivat valmistaa lapsiaan suuriin menetyksiin puhumalla ennalta väistämättömistä pienemmistä menetyksistä ja auttamaan lasta ilmaisemaan surua ja vastaanottamaan lohdutusta (Poijula 2016, 105). 2–3-vuotiaan lapsen kanssa voidaan vaikean asian käsittelyyn ottaa mukaan jotain konkreettista, esimerkiksi kuolleen omaisen kuva, tai käydä onnettomuuspaikalla tai haudalla. Nämä saattavat auttaa lasta muistamaan ja ymmärtämään, mitä on tapahtunut, etenkin tilanteessa, jos lapsi on itse ollut onnettomuudessa mukana, jossa läheinen on kuollut. Asioiden läpikäyminen auttaa lasta löytämään enemmän ilmaisukeinoja ja poistamaan tuskaa, joka tapahtuneeseen liittyy. Kolmevuotiaan kanssa asioiden käsittelyssä voidaan hyödyntää myös toiminnallisia menetelmiä, kuten leikkiä, piirtämistä, maalaamista tai muovailuvahaa. Aikuisen ei pidä säikähtää, jos lapsi työstää asioita omalla tavallaan esimerkiksi suruleikin tai väkivaltaisen roolileikin avulla. (Hammarlund 2010, 162.)



Kuva 2.  
Sydämessä.”siinä  
olen minä ja  
Jaakko...ja arvaas  
missä me ollaan...  
me ollaan  
sydämessä” (Bakir,  
A. 2015.)

Kouluikään mennessä lapsi kykenee ilmaisemaan tunteitaan myös sanoin. Monet vaikeat ja syvät tunteet eivät silti löydä sanoja. Tällöin toiminnallisia menetelmiä voidaan hyödyntää tunteiden ilmaisussa läpi elämän. (Vilén ym. 2013, 306.) Lapsen kanssa voidaan vieraila kirkoissa, hautausmaalla ja keskustella kuolleiden sukulaisten tai läheisten elämästä tai muutoin kuolemasta, kuolemisen ja sen vaikutuksista. Koulut, joissa opetetaan lapsille kuolemaa ja siihen liittyviä asioita, ovat parempia myös surevien lasten auttajina. (Poiijula 2016, 105.) Tärkeää on myös, että lapsi saa jäädä entiseen kotiinsa, kouluunsa tai päiväkotiansa. Tapahtuneesta tulisi kertoa opettajille, hoitajille ja kavereille. Aikuiset eivät saisi kieltää opettajia tai hoitajia puhumasta tapahtuneesta, vaan pikemminkin heitä täytyisi rohkaista olemaan avoimia. Avoimuus kaikkia kohtaan auttaa kaikkein parhaiten lasta ja nuorta surussa. (Hammarlund 2010, 163.)

Trauman uudelleen eläminen leikkien ja mielikuvitusten kautta edistää tapahtuman hyväksymistä. Riittävän pitkäkestoinen altistaminen tarkoittaa trauman ajattelemisen ja siitä puhumisen herättämiin pelkoreaktioihin niin, että ne alkavat pikku hiljaa lievitä. Näin lapsi oppii vähitellen, ettei nykyisyydessä ole mitään pelättävää ja hän voi kokea turvallisuutta. (Poiijula 2016, 34.) Tärkeintä on, että aikuinen, joka käsittelee surua ja traumaa lapsen tai nuoren kanssa, on itse kykenevä käymään läpi asiaa ahdistumatta siinä itse. Ahdistunut aikuinen voi ahdistaa lasta entisestään. (Vilén ym. 2013, 306.)

Lapsilla on luonnostaan omia keinoja, miten he käsittelevät läheisen kuolemaa. Aikuisen on hyvä tiedostaa nämä lapsen omat keinot kuoleman käsittelyssä. Kyselyn mukaan lapsilla ilmenneitä omia keinoja kuoleman käsittelyssä olivat olleet muun muassa:

- ▶ Mielikuvitustarinat
- ▶ Kuolemaleikit ja mielikuvitusleikit: puhelut taivaaseen, kuollut oli leikeissä mielikuvituskaveri sekä hautajaisleikit
- ▶ Kuolemaan liittyvät piirustukset
- ▶ Tavaroiden keräily kuolleen muistolle
- ▶ Vappupallon ilmaan lähettäminen kuolleen läheiselle
- ▶ Laulamien, tanssi
- ▶ Kuolemaan liittyvien faktojen kysely ja avointa keskustelua kuolemasta
- ▶ Kuolleen läheisen ilolla muistelu (jouluna ja syntymäpäivinä)
- ▶ Läheisyys ja syli

## 8 HOITOHENKILÖKUNNAN ROOLI SUREVAN LAPSEN JA NUOREN TUKEMISESSA

### 8.1 LAPSEN JA NUOREN KOHTAAMINEN

Perheessä sattuneen läheisen kuoleman ja surun keskellä vanhemmat pohivat, miten auttaa lasta surussaan. Samaa asiaa pohtivat myös lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset. Vanhemmilla on oma suru vienyttä kaikkia voimavarat. Siksi muut aikuiset ovat erittäin tärkeässä asemassa lapsen ja nuoren tukemisessa. (Mattila 2011, 105.) Hoitohenkilökunnan on osattava auttaa lasta ja nuorta, joka on joutunut kohtaamaan vanhemman tai sisaruksen kuoleman. Heille on tarjottava apua, mutta samalla on oltava herkkä ja osattava ottaa huomioon perheen kulttuuri ja uskomukset. Perheelle on kerrottava, että lapsella tai nuorella on oikeus omaan suruun sekä mahdollisuus keskustella tunteistaan ilman mitään pakotetta. (Speck 2010, 192.)

*”He juttelivat lasten kanssa ilman kiirettä, kertoivat heille isän sairaudesta ja hoidoista, myös saattohoidosta. Lapset saivat esittää kysymyksiä ja niihin vastattiin asiallisesti. Lapset kokivat, että heitä ja heidän tunteitaankin arvostetaan, hekin ovat ihmisiä.”*

Monesti hoitohenkilökunnalle saattaa olla vaikeinta surevan lapsen tai nuoren tukemisessa oma epävarmuus ja avuttomuuden sietäminen. Perheen surun kohtaaminen voi herättää omia menetyksen kokemuksia. Tämän takia on erittäin tärkeää, että ammatti-ihmiset ovat käsitelleet oman suhteensa kuolemaan. Perheelle on kuitenkin erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunta kykenee rohkeasti kohtaamaan heidät. Pahinta mitä hoito-

henkilökunta voi tehdä, on jättää perhe yksin tai vältellä heidän kohtaamistaan. Lapsen ja nuoren tilanteesta on informoitava myös muita tahoja, esimerkiksi päivähoitoa ja koulua. Tämä auttaa hoitopaikan ja koulun ymmärtämistä lapsen mahdollisessa käytöksen muuttumisessa sekä antaa valmiudet tukea lasta ja nuorta selviytymään arkirutiineissa surutyön aikana. Arkirutiinit luovat lapselle ja nuorelle turvallisuudentunnetta. (Uittomäki ym. 2011, 27–29.)

Nuorten kohtaaminen voi olla aikuisten mielestä haasteellisempaa kuin pienempien lasten, koska nuorille voi olla usein hankalampaa pyytää apua. Aikuisen on kuitenkin tärkeää ottaa asia rohkeasti puheeksi nuoren kanssa. Nuorta on helpompi lähestyä kahden kesken ja rauhallisessa ympäristössä. Hoitohenkilökunta voi kysyä esimerkiksi nuorelta, miten nuori on voinut ja mitä asioita hän on miettinyt eniten läheisen kuolema jälkeen. Tärkeää on tiedustella myös nuoren senhetkistä vointia. Nuori voi olla aikuista kohtaan hyvin vähäsanainen, mutta hänelle tulee kuitenkin tunne, että hänestä välitetään eikä aikuinen pelkää asiasta puhumista. (Uittomäki ym. 2011, 29.)

*”...huomioiminen katseella, muutamalla ystävällisellä sanalla, kosketuksella...”*

Lasten ja nuorten kokonaisvaltaisessa tukemisessa voidaan hyödyntää monia menetelmiä. Kaikki tukeminen lähtee kuitenkin aina toimivasta ja luottamuksellisesta vuorovaikutuksesta. Mikäli lapsi tai nuori ei luota työntekijään, ei ohjeilla, kuuntelemisella tai kasvatuksella ole oikeanlaista vaikutusta. Vuorovaikutuksellinen tukeminen edesauttaa parantamaan asiakkaan voimavaroja ja lisää voimaantumisen tunnetta. Vuorovaikutuksellista tukemista, joka ei ole psykoterapiaa, kutsutaan counselling-työksi. Tämä counselling-tason vuorovaikutus voidaan määritellä sosiaali- ja terveysalan perustehtäväksi. Tämä tavoite on äärimmäisen tärkeää kaikissa sosiaali- ja terveysalan tehtävissä. Vuorovaikutus on lapsen ja nuoren kasvatuksen perusta. Lapsen minäkuva, itsetunto ja käyttäytyminen kehittyvät ainoastaan vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa. (Vilén ym. 2013, 462.)

Hyvään vuorovaikutukselliseen tukemiseen sisältyy aina arvostava katse, joka mahdollistaa nähdäksi tulemisen. Lapsi tai nuori etsii toisen ihmisen katseesta viestejä siitä, onko hän hyväksytty ja pidetty. Lapsi ja nuori rakentavat jokaisesta katseesta omanarvontunnetta. Arvostava katse rohkaisee lasta tai nuorta kertomaan, mitä hän tarvitsee turvallisuuteensa ja hyvään kasvuunsa tai mitkä ovat hänen toiveensa ja elämän huolensa. Aikuiset voivat tuntea avuttomuutta katsoessaan lapsen tai nuoren hätää, pel-

koa ja turvattomuutta. Aikuinen voi tällöin vältellä katsekontaktia lapsen tai nuoren kanssa, koska ei osaa eikä tiedä, miten siinä tilanteessa osaisi auttaa. Tällöin aikuisesta voi tuntua helpommalta ikään kuin olla huomaamatta lasta tai nuorta. Katseen välttely viestii lapselle tai nuorelle, ettei aikuinen halua kohdata häntä. (Mattila 2011, 27–29.)

Aikuisen on tärkeä tiedostaa, mitä peilikuvana oleminen tarkoittaa. Peilikuvana oleminen tarkoittaa, että lapsi ja nuori peilaa itsestä ja muista ihmisistä sen, miten häneen suhtaudutaan. Vuorovaikutuksellinen tukeminen tarkoittaa sitä, että asiakas ja työntekijä yhdessä yrittävät etsiä vastauksia siitä, miten toimia. Aina ei kuitenkaan valmiita vastauksia ja toimintatapoja löydy. Sosiaali- ja terveysalan työntekijän työhön liittyy myös olennaisesti se, että oppii sietämään epävarmuutta ja epätietoisuutta lasten ja nuorten kanssa. Työntekijältä täytyy löytyä alusta lähtien kykyä heittäytyä myös epävarmaan tilanteeseen mukaan. (Vilén ym. 2013, 462.)

*”Lapsi peilaa kaikessa ympärillä olevien aikuisten reaktioita ja tarkistaa ympäriltään, mikä on ok ja mitä voi tehdä. Kuoleman käsittelemiseen lapsella ei ole keinoja, ellei niitä hänelle anneta. Vaikeneminen ja väistäminen ei saa olla se keino, joka esimerkillä näytetään. Puhumaan ei saa pakottaa, mutta läsnä pitää uskaltaa olla. Aikuinen on vastuussa vuorovaikutuksesta, ei lapsi. Lapsi joutuu käsittelemään suruaan kasvamisen myötä uudestaan ja uudestaan ymmärryksen kehittyessä.”*

Sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden on myös tärkeää tietää, keneen otetaan yhteyttä kunnassa, kun lapsen tai nuoren elämässä tapahtuu traumaattinen kriisi. Jokaisessa kunnassa tulisi olla kriisivalmiussuunnitelma niin pienten kuin isojen traumojen varalle. Jokaisella työntekijällä on kuitenkin vastuu perusturvan takaamisesta. Jokainen koulu ja päivähoitoyksikkö voivat myös luoda omat toimintasuunnitelmansa siitä, miten toimitaan, jos esimerkiksi yksikössä oleva lapsi joutuu kohtaamaan kriisin. Suunnittelun apuna voidaan hyödyntää kokeneen traumapsykoterapeutin apua sopivien menetelmien löytämiseksi. (Vilén ym. 2013, 306–307.)

Terveystieteidenhuollossa tarvittaisiin yhteiset linjaukset siitä, kuinka toimia, kun vakavasti sairastuneella potilaalla on lähiomaisena lapsia tai nuoria. Dokumentointia ja tiedottamista täytyisi parantaa, jolloin myös ns. ”hiljainen tieto” siirtyisi eteenpäin. Perheitä tukisi myös organisaatiossa oleva työpari, joka ottaisi ”kopin” perheestä siinä vaiheessa, kun tieto vakavasta diagnoosista on

tullut. Työparilla olisi viimeisin tieto lasten ja nuoren surun tukemisesta, tukikeinoista ja moniammatillisen yhteistyöverkoston yhteystietoja ja kontakteja. Työpari voisi koostua esimerkiksi sairaanhoitajasta ja sosiaalityöntekijästä. Työpari voisi tehdä kotikäyntejä ja tavata lapsia tai nuoria erikseen sekä olemaan tarvittaessa yhteydessä muihin tahoihin. Työntekijät tekisivät yhteistyötä esimerkiksi myös päiväkodin ja koulun kanssa, jos perhe sitä haluaisi. Tärkeää olisi saada aikaan luottamuksellisia tapaamisia koko perheen kesken, sekä erikseen lasten ja nuorten kanssa.

## 8.2 HOITOHENKILÖKUNNAN KEINOT PÄHKINÄNKUORESSA

Taulukko 2. Hoitohenkilökunnan keinot pähkinänkuoressa (mukaillen Poijula 2016, 179–180; Niemelä 2015; Tuukkanen 2016; Birgisdöttir 2015).

- 1) Dokumentoi ja raportoi potilaan perheessä olevista lapsista ja nuorista.
- 2) Ota perhe kokonaisuutena huomioon kuolevan potilaan hoitotyössä.
- 3) Luo luottamuksellinen vuorovaikutussuhde koko perheeseen. Muista arvostava katse lapsen ja nuoren kohtaamisessa.
- 4) Älä pakota lasta tai nuorta reagoimaan tietyllä tavalla, vaan ota vastaan lapsen ja nuoren reaktiot hyväksyen. Välitä ja anna lapselle ja nuorelle tunne huolenpidosta ja mahdollisuus läheisyyteen ja keskusteluun.
- 5) Anna rehellistä tietoa ja kerro tosiasiat tapahtuneesta huomioiden lapsen kehitystaso. Vältä sanontoja nukkunut pois tai menehtynyt. Lapselle konkreettisempi ilmaisu on kuollut. Mikäli et osaa vastata johonkin lapsen kysymykseen, voi lapselle rehellisesti kertoa, ettei aikuinenkaan tiedä kaikkea.
- 6) Ota mukaan hoitotoimenpiteisiin esimerkiksi omaisen syöttämiseen, rasvaamiseen tai muihin pieniin toimenpiteisiin. Muista suojata erityisesti pikkulapsia liian traumaattisilta näyiltä tai ääniltä.
- 7) Ole kuunteleva ja tarkkaileva, miten lapsi tai nuori ymmärtää kerrotun. Rohkaise häntä ilmaisemaan ajatuksiaan ja kysymyksiään.
- 8) Oikaise väärinkäsitykset!
- 9) Tarjoa mahdollisuuksia ilmaista tapahtunut eri keinoin: puhumisen, leikin, piirtämisen, kirjoittamisen tai tunnekorttien kautta. Osastolla voisi olla oma surulaatikko, josta tavarat löytyisivät nopeasti.
- 10) Tue perhettä avoimuuden ja rehellisyyden korostamiseen kotona, päiväkodissa ja koulussa. Tarvittaessa auta heitä kertomaan asiasta muille esimerkiksi päivähoitoon tai kouluun.

- 11) Korosta, kuinka tärkeää on normaalien rutiinien palauttaminen arkeen.
- 12) Tue vanhempia näyttämään surun tunteensa lastensa läsnä ollessa mutta muistaen rauhallisen ja turvallisen suhtautumisen.
- 13) Tue lasta ja nuorta nimeämään tunteensa. Se vähentää stressin kielteisiä fyysisistä ja psyykkistä vaikutusta.
- 14) Järjestä turvallisen ympäristön ja aikuisen läsnäolo.
- 15) Tue perhettä yhdessä oloon mahdollisimman paljon.
- 16) Tue vanhempia ottamaan lapset ja nuoret mukaan myös jäähyväisten jättöön ja kuoleman hetkeen, jos se on vain mahdollista. Sopikaa asiasta jo hyvissä ajoin ennen läheisen kuolemaa, ketkä ovat kuoleman hetkellä paikalla. Valmistelkaa lapsi ja nuori kuoleman näkemiseen.
- 17) Tarjoa muita tukipalveluja, esimerkiksi sururyhmää, leirejä ja nuorille tarkoitettua tekstaritupu-palvelua.
- 18) Ole yhteydessä perheeseen myös kuoleman jälkeen ja ohjaa perhe tarvittaessa muihin sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten tai kolmannen sektorin palveluihin.
- 19) Hyväksy myös ammatillisena omat tunteesi ja surusi.
- 20) Lapsen ja nuoren surun tukemisessa ei ole olemassa yhtä oikeaa vastausta. Elä siinä hetkessä myötäeläen omana itsenäsi. Ole kuulolla, ole aidosti läsnä!

## 8.3 ERILAISET TOIMINALLISET MENETELMÄT SURUN KÄSITTELYSSÄ

Lasten ja nuorten kanssa on olemassa monia ehyttäviä menetelmiä, joiden avulla surua ja kuolemaa voidaan käsitellä. Jo ihan vauvojen kanssa voidaan luoda turvallisuutta esimerkiksi vauvahieronnalla, lisäämällä katsekontaktia, käyttämällä lämpimiä kylpyjä jossa mukana jokin värikäs lelu, rauhoittavaa musiikkia ja erilaisia laululeikkejä. Vältä kuitenkin vauvojen kanssa leikkimästä katoamis- ja jahtaamisleikkejä. Vaikka nämä leikit yleensä ovat vauvojen mieleen, niin menetyksen kokenut vauva voi ahdistua ja saada hänet sulkeutumaan entisestään. (Holmberg 2003, 76.)

Taaperoikäisten kanssa voi leikeissä olla pelkästään läsnä tai lasta voi opettaa kehittymään symbolisissa leikeissä leikkimällä itse mallina. Esimerkiksi voi leikkiä nukkekodin nukella, itkeä nuken äänellä ja todeta lapselle, että vauva itkee koska se on niin surullinen. Voit kysyä lapselta sitten, että, miksiköhän se itkee? Mitähän nukkevauva ajattelee? Mikäli lapsi ei lähde keskusteluun mukaan, voi kysyä esimerkiksi, onkohan vauva surullinen, koska hänen isänsä on kuollut? Leikkiin voi ottaa mukaan tämän jälkeen esimerkiksi äitinuken, joka hellii ja huolehtii vauvanukesta. Odota josko

lapsi lähtisi tämän jälkeen leikkiin mukaan. Nukkeleikit ovat yleensä hyviä menetelmiä, joilla lapset saadaan mukaan keskusteluihin. Lapsen on hyvä antaa pitää mukana oma turvalelu, turvapeitto tai rätti, vaikka tuntuisi että lapsi olisi liian kiintynyt siihen. Turvalelu on lapselle tärkeä silloin, kun hän on kokenut menetyksen. Mielikuvituskaverit ovat myös sallittuja kuoleman jälkeen. Sormivärit ja maalaaminen ovat myös hyviä ilmaisun apuvälineitä. (Holmberg 2003, 79–81.)

Leikki-ikäisillä menetelminä ovat hyvin samansuuntaiset eli heidän kanssaan symboliset nukkeleikit ovat hyviä menetelmiä. Heidän kanssaan voidaan tehdä myös esimerkiksi savesta tai muovailuvahasta surua tai vihaa muistuttava möykky. Möykkyä voi käsitellä seuraavilla keskustelukerroilla ja muotoilla niitä aina surun ja vihan mukaan. Pehmolelut ovat myös hyviä turvaleluja, joiden avulla keskusteluja voidaan käydä. Esimerkiksi voi sanoa, että norsun kanssa voi itkeä, koska se kärsällään imee kaikki lapsen kyyneleet. Lapsen kanssa voidaan yhdessä rakentaa myös surukirjaa. Kirjaan voi pyytää lasta kertomaan tarinoita tai muistoja kuolleesta ja kirjoittaa ne hänen puolestaan ylös. Lasta voi myös pyytää piirtämään surukirjaa. (Holmberg 2003, 81–83.)

Kouluikäisistä jotkut saattavat vielä haluta käsitellä surua leikkien avulla, mutta monesti he ovat kiinnostuneempia erilaisista harjoituksista ja tehtävistä. Esimerkiksi heidän kanssaan voi tehdä salaisuuslaatikon, johon voi sijoittaa kaikki salaiset ajatukset ja tunteet. Rohkaise lasta kuitenkin luottamuksen hetkinä kertomaan ja jakamaan kanssasi yksi näistä salaisuuksista. Lasten kanssa voidaan tehdä myös laastaripakki. Laastaripakin ajatuksena on antaa lapsen askarrella laastarit erilaisiksi, ja samalla keskustellaan lapsen kanssa siitä, mitkä asiat auttavat ja tukevat häntä elämässä eteenpäin. Kirjoita tämän jälkeen yksittäin jokainen asia laastariin ja laita laastarit pakettiin. Tämän jälkeen laastaripaketin voi antaa lapselle ja antaa hänen lukea voimaa antavia asiat läpi. Tämä voi auttaa lasta löytämään ja ymmärtämään voimaa antavien asioiden merkityksen. Kouluikäisen kanssa voidaan myös hyödyntää surun käsittelyssä surukirjaa. (Holmberg 2003, 84–86.)

#### Surukirjan sisällön aiheita voivat olla:

- ▶ oma viha, suru tai pelko
- ▶ jotain mitä olisi aina halunnut sanoa, mutta ei ole sitä uskaltanut tehdä
- ▶ kuva hautajaisista, kuva siitä mitä on kuolema
- ▶ muisto kuolleesta tai asioista tai tapahtumista
- ▶ tilanne suru-uutisesta
- ▶ paras ja huonoin muistoni kuolleesta läheisestä
- ▶ elämäni pahin ja onnellisin hetki
- ▶ kaikkea saa kysyä – sivu



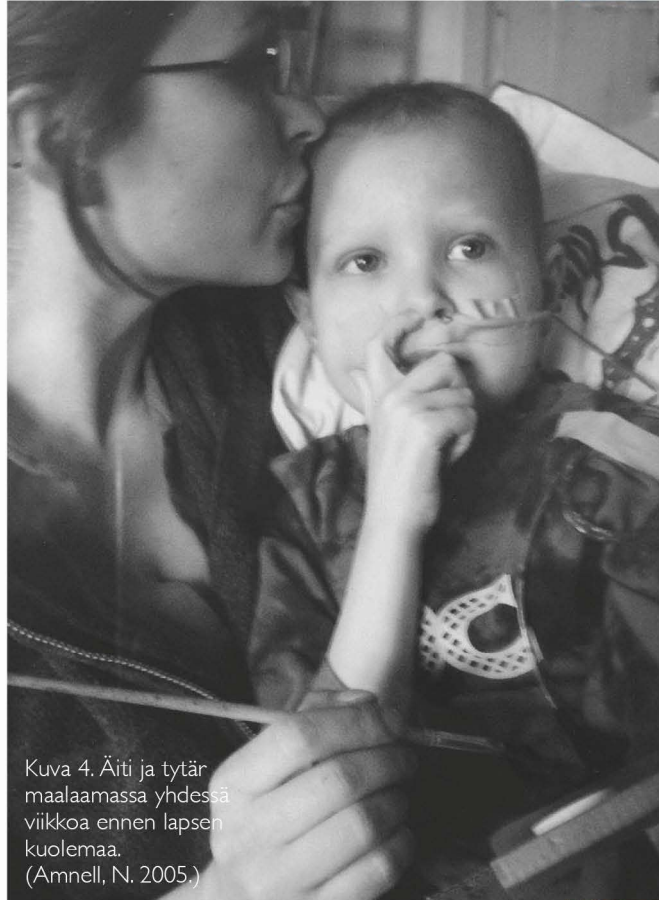
Kuva 3. Taivaan lintu.  
(Amnell, E. 2005)

Surua voidaan käsitellä myös esimerkiksi piirtämällä, kuvaten missä minun suruni tuntuu. Pyydä lasta piirtämään oma kuva, jonka jälkeen lapsi saa värittää ne kohdat itsestään jossa suru tuntuu. Tätä voi toistaa myöhemmin ja verrata piirustuksia toisiinsa. Näin saadaan selville, kuinka surulliseksi lapsi tuntee itsensä. Tätä voidaan hyödyntää myös vihan ja pelon käsittelyssä. Vastaavanlaisesti lapsen kanssa voidaan piirtää isolle paperiarille lapsen kehon ääriviivat. Tämä jälkeen kuva leikataan, ja pyydetään lasta piirtämään kuvaan kasvot. Lopuksi lasta pyydetään valitsemaan jokaiselle tunteelle oma värinsä (viha, onnellisuus, jännitys, kaipuu, pelko, yksinäisyys, ikävä jne.) ja antaa lapsen värittää kehon osat sillä hetkellä tuntuvilla ”tunneväreillä”. Keskustele lapsen kanssa, mikä on se tunne jota hän tuntee kaikkein eniten. Muita hyviä menetelmiä ovat muun muassa menetyksen puu, surujana, tarina menetyksestä henkilöstä ja toiveiden tähdenlennot. (Holmberg 2003, 86–88.)

Murrosikäisten kanssa voidaan myös hyödyntää edellä mainittua surukirjaa, mutta anna nuoren tehdä surukirjaa enemmän itse ja omassa rauhassa. Nuorta voi myös kannustaa tekemään kirje kuolleelle läheiselle tai tarvittaessa auttaa häntä kirjoittamaan kirje yhdessä. Rohkaise kirjoittamaan runoja, päiväkirjaa tai kertomuksia sekä kuuntelemaan musiikkia, jonka sanoituksiin voi samaistua ja jotka antavat mallia ja voimaa selviytyä surusta. Piirtäminen ja värien käyttö, sekä omien tunteiden värittämien ovat nuoren kanssa hyviä apuvälineitä asioiden käsittelyyn. Nuoren kanssa voi tehdä myös esimerkiksi menetyksen taulukon. Taulukon avulla voi nähdä,

mitä menetyksiä nuori on kokenut, miltä ne ovat tuntuneet ja kuinka niistä nuori on selvinnyt. Heidän kanssa voi myös kokeilla lausettehtävää. Tässä annetaan nuorelle lauseen alku esimerkiksi minua huolestuttaa, koska... tai minulle on vaikeaa, koska... jne. Nuorta voi myös pyytää piirtämään paperille elämän tien. Tiessä on ala- ja ylämäkeä, tie voi olla nuoren oman näköinen. Nuorta pyydetään kertomaan, miksi on päätynyt piirtämään tielle esimerkiksi ison alamäen. Tien tullessa nykyhetkeen, kysytään nuorelta, mitä hän näkee tiellä edessään. (Holmberg 2003, 88–90.)

Valokuvaus on yksi yleisesti käytetty menetelmä, jota hyödynnetään surun käsittelyssä. Valokuvaus tai valokuvan avulla lisätään ihmisen itsetuntemusta ja selviytymiskykyä sekä tuetaan persoonallista kasvua ja psyykkistä eheytymistä. Kuvat selkeyttävät ja auttavat ymmärtämään kokonaistilanteen tärkeistä yksityiskohdista. Läheisen kuoltua hän on valokuvassa läsnä, mikä lohduttaa surevaa. Myöhemmin valokuvasta voi hyödyntää surussa esimerkiksi kuvaamalla tärkeitä ihmisiä ja paikkoja, jotka antavat voimaa arjen keskelle. (Poijula 2016, 228, 233–234.) Lasten ja nuorten kanssa voi hyödyntää myös erilaisia kortteja, joiden avulla saadaan esille erilaisia tunnetiloja tai muistikuvia. Kortteja on mahdollista tilata esimerkiksi Pesäpuu ry:ltä tai Ensi- ja turvakotiliitto ry:ltä. (Holmberg 2003, 95–97.)



Kuva 4. Äiti ja tytär maalaamassa yhdessä viikkoa ennen lapsen kuolemaa. (Amnell, N. 2005.)

Työntekijöillä voi olla monenlaisia pelkoja, joiden vuoksi he tietoisesti pyrkivät pitämään vuorovaikutuksen perheeseen muodollisena ja pinnallisena. Jos työntekijä pelkää vastausta vaille jäämistä ja uskovat sen olevan uhka heidän ammattitaidon uskottavuudelle, voi heille syntyä tarve pidättäytyä hyvin muodollisessa ja etäisessä kanssakäymisessä. Hoidon, huolenpidon ja kasvatuksen ammattilaisilla on paljon osaamista ja tietotaitoa sekä syvälisempää ymmärrystä. Nämä eivät kuitenkaan kannattele, jos työntekijä ei itse luota omaan ammattitaitoonsa ja osaamiseensa. Silloin kun luottaa riittävän hyvin omaan ammattitaitoonsa, voi rauhassa olla tietämättä kaikkea, eikä tällöin tarvitse piiloutua ylimielisyyteen omasta epätäydellisyydestään. (Mattila 2011, 144.)

Osaaminen ja tiedon lisääminen antaa varmuutta toimia myös kuolevan potilaan ja hänen perheensä hoitajana. Asiaan perehtyneisyys ei pelkästään riitä kuolevan potilaan hoitotyössä. Rinnalle tarvitaan omien tunteiden tutkimista ja sitä, miten osaa käyttää omia vahvuuksiaan hoitotyössä. Esimiehen on luotava työyhteisöön myönteinen ilmapiiri kuolemasta puhumiseen. Hänen on oltava aidosti kiinnostunut kuolevan potilaan hoitoprosessista ja omaisten osallistumisesta hoitoon. Työntekijöiden tärkein kannustaja ja tukija onkin oma esimies. Esimiehen on aidosti osoitettava kiinnostuksensa alaistensa työssä jaksamisesta ja hyvinvoinnista. Kuolevan potilaan hoitoon liittyy paljon vaikeita tunteita ja asioita, joista on hyvä keskustella perusteellisesti. Tunteiden käsittely on persoonallisen ja ammatillisen kasvun mahdollistaja. Osaaminen ja asiantuntijuus kasvavat kokemuksista ja niiden prosessoinnista. (Anttonen 2008, 54–55.)

Yhtenä suurena haasteena on koettu saattohoidossa lisääntyneet kotihoidot. Yhä enemmän ihmiset haluavat olla lopun aikansa kotonaan. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta erityisosaamista työskennellessään potilaan kotona. Eritoten saattohoidossa olevan potilaan omaiset ovat tällöin entistä suuremmassa roolissa. Tällöin omaiset ja läheiset tarvitsevat ammatillista ohjausta, tukea, rohkaisua ja kunnioitusta jaksakseen hoitaa lähimmäistään kotonaan. Perheeseen kuuluvat lapset ja nuoret on osattava ottaa huomioon ammatillisesti oikein. (Pihlainen 2010, 25–26.)

Muun muassa Lapset puheeksi-menetelmä koulutus auttaisi hoitajia kohtaamaan sekä vanhemmat että perheen lapset. Menetelmä auttaa tuomaan selkeämmin esille perheen tuen tarpeen, sekä vähentää perheen kohtaamiseen liittyvää jännitystä ja ennakoimattomuutta. Menetelmän päämääränä on lapsen ja nuoren hyvinvoinnin ja kehityksen tukeminen sekä sosiaalisen ja tunne-elämän häiriöiden ehkäiseminen yhdessä kodin, päivähoi-

don, koulun ja palveluverkoston kanssa. Lapsen puheeksi – keskustelussa pyritään rakentamaan tukeva arkipäivä lapselle ja nuorelle kotona sekä muissa kodin ulkopuolisissa ympäristöissä. Tavoitteena on tehdä yhdessä suunnitelmaa siitä, miten saadaan rakennettua lapselle tai nuorelle toimiva arkipäivä perheen vahvuuksien ja mahdollisten tukikeinojen avulla. Koulutuksesta on todettu olevan selvää hyötyä ja tulokset näkyvät työssä, kun tiedetään paremmin, kuinka perheet voivat ja miten lasten tulevaisuus hahmottuu. Perheiden auttaminen vahvistaa myös työntekijöitä ja koko työyhteisöä. (Niemelä 2015; Tuukkanen 2016.)

Perheiden tukemiseen tarvitaan myös laaja-alaista yhteistyötä eri tahojen ja toimijoiden kanssa. Ammatillisen osaamisen kehittämiseen tarvitaan myös verkostoitumisen ja moniammatillisen yhteistyön taitoja. Kaikkea osaamista ei tarvitse löytyä työyksiköstä, vaan yhteistyöllä ja kumppanuuksia luomalla voidaan sekä hankkia että kehittää osaamista. Perheiden kanssa työskentelyn kulmakiviä ovat asiakastyö, ammatillinen verkostoituminen ja ammatillisen kehityksen näkökulmat. (Helminen 2015, 89; Sydänmaanlakka 2009, 63.)

## 8.5 TYÖSSÄJAKSAMINEN

Jaksaminen kuolevan potilaan hoitotyössä koskee kaikkia hoitoon liittyviä osapuolia. Emotionaalisesti latautuneet hoitosuhteet vaikuttavat hoitohenkilökunnan työhön. Menetykset, suru ja kärsimys kasaantuvat jokaisen työntekijän mielessä, vaikka kyse ei olisikaan heidän henkilökohtaisesta surusta. Jatkuvan surun ja kuoleman kokeminen altistaa uupumukselle. Uupumukselle altistaa myös omien rajojen tunnistamisen vaikeus. Se voi tarkoittaa, ettei tunnista sitä, milloin täytyisi hellittää työtettä, tai se voi olla tunne siitä, etteivät asiat yksinkertaisesti suju, jos niitä ei tee itse. Ulkopuolisia paineita voi tulla potilaalta, omaiselta, työyhteisöltä tai esimieheltä. Jos työtä ei pysty jossain määrin itse säätämään, työ voi muuttua rasittavaksi. Positiivisen palautteen ja tuen puute voi johtaa hoitotyöntekijän nopeasti riittämättömyyden tunteeseen ja uupumukseen. (Hänninen 2015, 299.)

Pelko, suru, hämmentävä tai toivoton tilanne voi ahdistaa työntekijää hoitotilanteissa. Mikäli työyhteisön keskustelukulttuuri ei ole avoin ja luottamuksellinen, työntekijät saattavat tällöin jättää kertomatta kollegoilleen auttamistilanteesta syntyneestä toivottomasta tilanteesta. Jos työntekijä ei pysty purkamaan ahdistustaan pois ja kokee, että ammatillisuutensa takia

hänen on kyettävä rajaamaan tunteensa, voi seurauksena olla hämmennys ja häpeä omien reaktioiden tullessa esiin. Tämän takia olisi ensiarvoisen tärkeää, että työyhteisössä olisi luottamuksellinen ja iloinen ilmapiiri, jolloin työntekijät voivat olla avoimia tuntemuksiensa kanssa. (Nissinen 2007, 238.)

Toisen pahan olon jakaminen voi olla hyvinkin yksinkertaista. Siihen ei tarvita sanoja, hiljaa kuunteleminen riittää. Silloin kun suru on suuri, on oikein, ettei ymmärrä eikä väitä ymmärtävänsä, miltä toisesta tuntuu. Jos hoitohenkilökunta tuntee uupuvansa toisen taakkaan, tietää kuunnelleensa ja olleensa usein myös avuksi. (Hänninen 2015, 300.) Säännöllisellä työhohjauksella voimistetaan työntekijän valmiutta ja kykyä tutkia sekä havainnoida kuolevan potilaan ja omaisen käyttäytymistä ja mielentiloja, mutta myös omaa suhtautumista. Työhohjaus antaa mahdollisuuden vastaanottaa ja ymmärtää niitä tunteita, mielikuvia ja kokemuksia, joita kuolevan ja hänen läheisensä kanssa koetaan. Työhohjauksen tehtävänä on kannatella työntekijää ja koko työyhteisöä sekä tukea työssä kehitymisessä. Tarkoituksena on pitää huolta työntekijän työssä jaksamisesta ja ymmärtää työn vaativuutta. Näin työntekijä pystyy kuolevan potilaan hoitamisessa ja omaisen tukemisessa käyttämään persoonallisuuttaan mahdollisimman hyvin. Työhohjaus tukee työntekijän omaa kokemusta, auttaa löytämään uusia näkemyksiä ja kehittämään hänen omaa ajatteluaan sekä jakamaan niitä toisten kanssa. Työntekijä oppii sietämään epävarmuutta, kestämaan työn tuomaa ahdistusta, löytämään luottamusta ja ennen kaikkea luottamaan omaan osaamiseen ja luomaan toivoa ja mahdollisuuksia. (Siltala 2015, 301–302.)

Työhohjauksen vaikutukset näkyvät hoitajien ammatillisen itsetunnon kohentumisena. Se vaikuttaa myös suoraan hoitajien työnhyvinvointiin ja parantaa hoitotyön laatua. Yksittäisten hoitajien ammatillinen asennoituminen ja vuorovaikutusosaaminen vahvistuvat. Tämä tarkoittaa yleensä potilas-hoitajasuhteen vahvistumista, mutta työhohjaus vaikuttaa oleellisesti myös hoitohenkilökunnan välisiin suhteisiin. Kollegiaalisuus korostuu työhohjauksessa. Se auttaa hoitajaa tunnistamaan ja tunnustamaan sekä oman että kollegan osaamisen. Avoin, kuunteleva ja itsekriittinen keskustelu työstä ja sen haasteista kehittää kollegiaalisuutta. (Koivu 2015, 66, 72.) Työssäjakamiseen liittyvät olennaisesti organisaation hyväksyvä ilmapiiri ja avoin keskustelukulttuuri. Tämä vahvistaa työyhteisön innovatiivisuutta, työniloa ja palvelujen laatua auttamisorganisaatioissa. (Nissinen 2007, 240.)

## 8.6 TOIMINTAMALLI LAPSEN JA NUOREN SURUN TUKEMISEKSI

Ennaltaehkäisevä työ täytyisi kohdistaa perheen oikeanaikaiseen tukemiseen silloin, kun perheessä on tullut äkillinen kriisi esimerkiksi vanhemman sairastuttua vakavasti. Väliintulolla ehkäistäisiin perheen ongelmien kasaantumista. Oettaessa perheen lapset huomioon tuetaan samalla myös yksin jäänyttä vanhempaa. Vanhemman ei tarvitse tällöin kantaa koko taakkaa yksin, kun suru on suurimmillaan ja omat voimat ovat kadonneet. Teoriatieto, asiantuntijoiden vankka työkokemus lasten ja nuorten surun tukijoina sekä tutkimukset todistavat sen, kuinka perheen kokonaisvaltaisella huomioimisella voidaan ehkäistä lasten ja nuorten myöhempi traumatisoituminen.

*”Vakavan sairauden kohdatessa ja perheenjäsenen kuoleman kohdatessa tulisi olla hoitomalli jossa koko perhe huomioidaan.*

*Tähän kuuluisi tieto tukimuodoista: kriisituen tarjoaminen, vertaistukijärjestöt, seurakunnan tuki, käytännön apu kodinhoitoon jne. Perheeseen tulisi tehdä soitto sairaalasta tietyn ajan kuluttua, jolloin selvitetäisiin perheen vointia ja tuen tarvetta.”*

Lapsen ja nuoren surun tukeminen vaatii jokaiselta terveydenhuollon organisaatiolta ja työntekijältä motivaatiota työn kehittämiseen. Potilaan ensimmäisellä vastaanottokäynnillä tulisi kysyä taustatiedot lähiomaisista ja se, onko lapsia ja minkä ikäisiä he ovat. Mikäli potilaalla on lapsia, olisi tärkeä selvittää, tietävätkö lapset jo sairaudesta, ja samalla tarjota heille keskusteluapua. Dokumentoinnin merkitystä ja tiedottamista täytyisi vahvistaa ja kehittää enemmän perhehoitotyön mallin mukaiseksi. Näin potilaan perhetaustat olisivat helpommin saatavilla ja huomioitavissa.

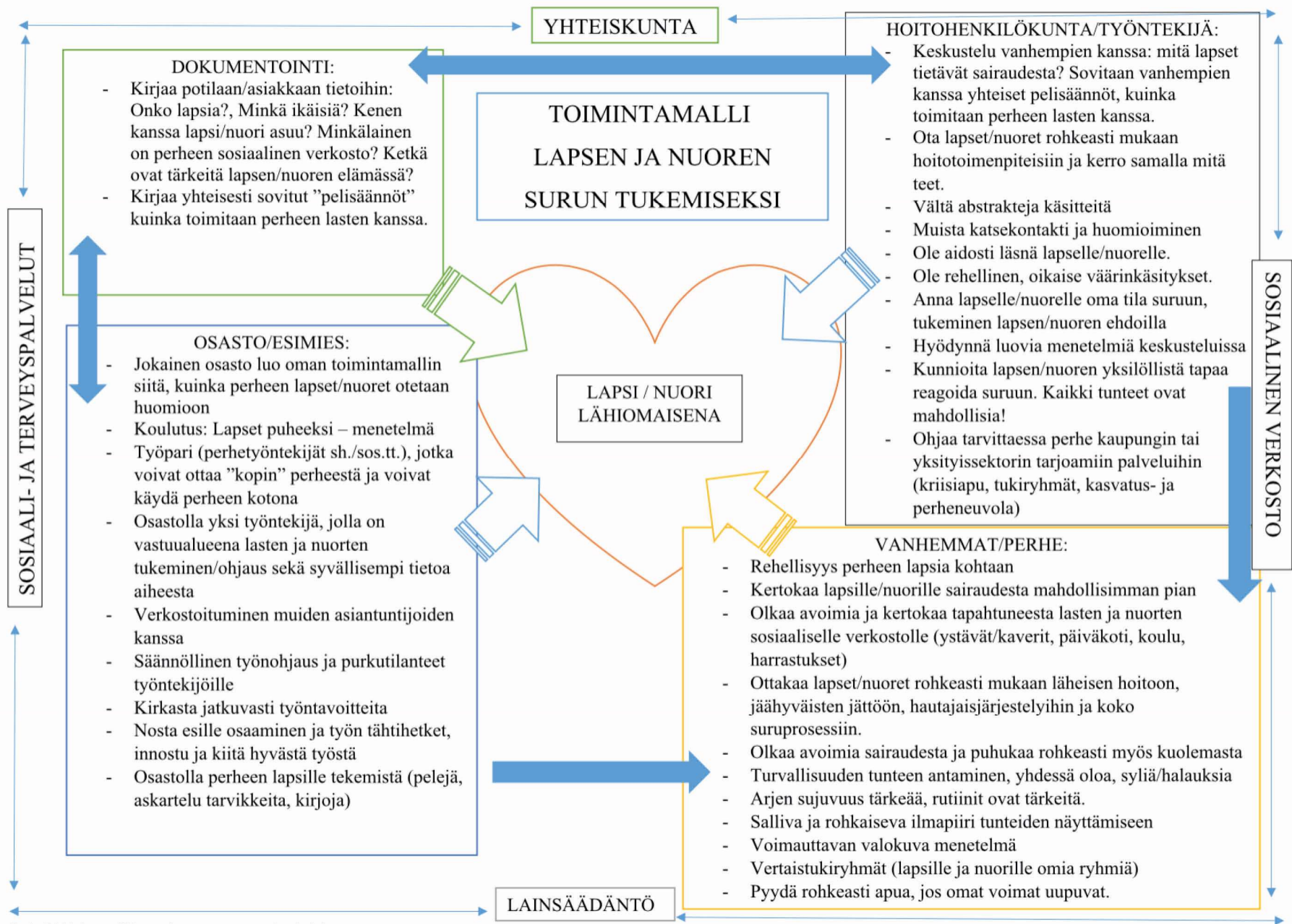
Lasten ja nuorten kohtaaminen hoitotyössä vaatii hoitohenkilökunnalta rohkeutta, ammatillisuutta ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Kohtaamiseen ja vaikeiden asioiden käsittelyyn on tarjolla monenlaisia menetelmiä. Keskustelujen apuna voidaan käyttää esimerkiksi piirtämistä, kirjoittamista, tunnekortteja ja valokuvausta. Osastolla voi olla erillinen ”surulaatikko”,

jossa olisi näihin menetelmiin liittyviä tarvikkeita ja ohjeita. Tärkeintä lasten ja nuorten surun kohtaamisessa on kuitenkin aito läsnäolo, turvallisen ympäristön luominen ja rehellisyys.

*”Jotakin selkeää perhetyön muotoa ja puuttumista jo ennen kun asiat ajautuivat kriisiin, johon pakko puuttua rajusti. Nuoren kanssa työ ei ole helppoa toteuttaa!”*

Apuna voidaan hyödyntää lisäksi moniammatillista asiantuntijuutta, kuten perhetyöntekijöitä, sairaalapastoria tai akuuttityöryhmää tai kolmannen sektorin verkostoja. Organisaatio hyötyy selvästi työparista, joka tapaisi perheen lapsia ja nuoria useamman kerran. Työpari voisi tehdä lisäksi kotikäyntejä perheen luokse. Sosiaali- ja terveystieteiden hyödyntäminen laajemmin sekä perheen oman sosiaalisen verkoston selvittäminen auttaa perhettä jaksamaan surun keskellä. Samalla kun tuetaan lapsia ja nuoria, tuettaisiin myös perheen vanhempia.

Työnantajan olisi muistettava pitää huoli työntekijöistään ja heidän jaksamisestaan sekä tukea ja kannustaa ammatillisen osaamisen kehittämistä. Säännölliset työnohjaukset, työterveyshuollon palvelut sekä purkutilanteet tukevat työssä jaksamista. Toimintayksikköjen täytyisi luoda omat toimintasuunnitelmat lasten ja nuorten ollessa lähiomaisia kuolevalle potilaalle. Lapset puheeksi -menetelmäkoulutus auttaisi työntekijöitä kohtaamaan perheitä. Osastoilla olisi hyvä olla oma vastuuhenkilö, joka voisi ottaa kopin perheestä, jos perheenjäsen on vakavasti sairas ja kuolemassa. Vastuuhenkilöllä olisi uusin tieto surun tukemisen keinoista sekä tieto paikakunnalla toimivista kolmannen sektorin toimijoista ja muista auttavista tahoista. Verkostoituminen yli organisaatorajojen madaltaisi kynnystä yhteydenottoihin, jolloin perhettä voitaisiin tukea kokonaisvaltaisesti. Asiantuntijoiden näkemyksistä on laadittu kaavion muodossa toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseen vaikuttavista asioista ja keinoista (kuvio 2).



Kuvio 2. Toimintamalli lapsen ja nuoren surun tukemiseksi  
 Henna-Riikka Hiltunen  
 KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
 Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma  
 Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

9 APUA ANTAVAT YHTEISTYÖTAHOT  
VALTAKUNNALLISESTI JA  
POHJOIS-KARJALAN ALUEELLA

*KÄPY RY (Lapsikuolemaperheet ry)*

www.kapy.fi

Vertaistukiryhmät, perheviikonloput, tukihenkilöpyynnöt ym.:

Liisa Lindström, tuki@kapy.fi, puh: 045 652 4395

Tukipuhelin: ma ja to klo 8.30–11.30

puh. 045 325 9595, Sähköposti: tuki@kapy.fi

*SUOMEN NUORET LESKET RY*

www.nuoretlesket.fi

Vertaistoiminnan koordinaattori:

Sari Rappi-Lindholm, sari.rappi-lindholm@nuoretlesket.fi, puh: 044 056 5542

*SYÖPÄJÄRJESTÖ RY:*

www.syopajarjestot.fi

www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen, puh. (013) 227 600, PUH. 050 536 4975

etunimi.sukunimi@pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

*SYLVA RY – Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys:*

www.sylva.fi

Sylvan toimisto on avoinna ma-pe klo 8:30 - 16:00

Puh. (09) 135 6866, sylva@sylva.fi

Neuvontahoitaja: Neuvontahoitaja tukee ja neuvoo perheitä ja nuoria syöpään liittyvissä asioissa.

Avoinna: ma-pe klo 9-16, Puh. 050 3828 780, neuvontahoitaja@sylva.fi

*SURUNAUHA RY - Vertaistukea itsemurhan tehneiden läheisille:*

www.surunauha.net

Puh. 040 545 8954, toimisto@surunauha.net

Vertaistukipuhelin: Lähetä meille tekstiviesti ”Tukipuhelu” puhelinumeroon. 045 130 8603, niin soittamme sinulle takaisin lähipäivinä tai viikon kuluessa.

*HUOMA – HENKIRIKOKSEN UHRIN LÄHEISET RY:*

www.huoma.fi

Avoinna: ma-pe klo 9-16, puh. 050 401 2230, toimisto@huoma.fi

Vertaistuen puh. 050 401 2230

*SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA RY*

www.mielenterveysseura.fi

Vaihde auki arkisin klo 9.00 - 15.00, (09) 61551 6

SOS-kriisikeskus, puh. (09) 4135 0510

Valtakunnallinen kriisipuhelin,

Arkisin klo 9.00–07.00, viikonloppuisin ja juhlapäivinä klo 15.00–07.00  
puh. 010 195 202

Rikosuhripäivystys:

Auttava puhelin: ma-ti klo 13–21 ja ke-pe klo 17–21, puh. 0203 16116 .

Juristin puhelinneuvonta ma-to klo 17–19, puh. 0203 16117,

etunimi.sukunimi@riku.fi

*PELASTAKAA LAPSET RY:*

www.pela.fi

Joensuun toimisto: puh. 010 843 5180

www.joensuu.pelastakaalapset.fi

*MLL- MANNERHEIMIN LASTENSUOJELULIITTO RY:*

www.mll.fi

Keskustoimiston vaihde puh. 075 32 451

Järvi-Suomen piiri: Vapaaehtoiskeskus Joensuu

Kirkkokatu 18 A+B 17, 80100 Joensuu,

puh. (013) 123 388, jarvi-suomen.piiri@mll.fi

*VALTAKUNNALLINEN VANHEMPAINPUHELIN:*

Avoinna: ma klo 10–13 ja klo 17–20, ti klo 10–13 ja klo 17–20, ke klo 10–13, to klo 14–20. Puhelu on maksuton. puh. 0800 922 77

### *VALTAKUNNALLINEN LASTEN JA NUORTEN AUTTAVAPUHELIN,*

#### *netti ja chat:*

Auttavapuhelin: ma-pe kello 14–20 ja la-su klo 17–20, puh. 116 111,  
[www.mll.fi/mll/auttavapuhelimet/lnpn/](http://www.mll.fi/mll/auttavapuhelimet/lnpn/)

Chat: Avoinna: ma klo 17–20, ti klo 17–20, ke klo 17–20, [www.mll.fi/nuortennetti/info/lasten\\_ja\\_nuorten\\_puhelin\\_ja\\_net/chat/](http://www.mll.fi/nuortennetti/info/lasten_ja_nuorten_puhelin_ja_net/chat/)

Netti: [www.lastenjanuortennetti.net](http://www.lastenjanuortennetti.net)

#### *SUOMEN EV. LUT KIRKKO:*

Palveleva puhelin:

Suomenkielinen palvelu avoinna: su-to kello 18–01, pe ja la kello 18–03,  
puh. 01019 0071

Ruotsinkielinen palvelu avoinna: joka ilta kello 20–24, puh. 01019 0072

Facebook chat:

Avoinna: arkisin klo 14–18, [www.facebook.com/kirkkosuomessa](http://www.facebook.com/kirkkosuomessa)

#### *AUTTAVA NETTI:*

[www.verkkoauttaminen.fi/palvelevanetti](http://www.verkkoauttaminen.fi/palvelevanetti)

#### *NETTISAAPAS:*

Toimii Suomi24 sivuston Nuoret osion keskustelupalstoilla sekä 16+ ikäryhmän chatissä. NettiSaapas osallistuu käynnissä oleviin keskusteluihin NettiSaappaan omilla profiileilla sekä keskustelee nuorten kanssa yksityisviestein.

[www.saapas.fi](http://www.saapas.fi), [www.alli.fi/nusuvefo](http://www.alli.fi/nusuvefo), [http://mina.suomi24.fi/netti\\_saapas](http://mina.suomi24.fi/netti_saapas)  
NettiSaappaan sähköposti: [nettisaapas@google.com](mailto:nettisaapas@google.com)

#### *TEKSTARITUPU – TUKITEKSTARI KOULULAISILLE*

*(Suomen ev.lut. kirkon ylläpitämä):*

Tupu vastaa tyttöjen ja poikien erilaisiin kysymyksiin. Tekstiviestin voi lähettää milloin vain ja viesteihin vastataan koulupäivinä.

Tupu vastaa tekstiviesteihin! Lähetä tekstari sinua lähimpänä olevaan Tupuun tai Helsingin Tupuun puh. 0400 241 084!

Omaa asuinkuntaasi lähimpänä olevan Tupun yhteystiedon löydät internetistä sivustolta: <http://www.tekstaritupu.net/>

Voit myös lähettää sähköpostia: [tekstaritupu@evl.fi](mailto:tekstaritupu@evl.fi)

#### *JOENSUUN EVL.LUT SEURAKUNNAT:*

Vaihe ja neuvonta: puh. 013 2635 300

Sururyhmät Joensuun ev.lut. seurakunnissa:

Sururyhmään voi ilmoittautua, kun läheisen kuolemasta on kulunut aikaa

muutama kuukausi.

Toimistosta saa lisätietoa ryhmistä: (013) 263 5314 (ti-ke klo 9-11)

Lasten sururyhmiä noin 8-12 vuotiaille voi kysellä diakoniatyöntekijä Marja Ikoselta p. 050 3271 382.

[www.joensuunevl.fi](http://www.joensuunevl.fi)

#### *JOENSUUN ORTODOKSINEN SEURAKUNTA:*

Kirkkoherran virasto:

Avoinna: ma, ti, to ja pe klo 9 - 15

ke klo 10 – 15, puh. 0400 397 900

Sururyhmät:

Lisätietoja ja ilmoittautumiset: diakoniatyöntekijä Eeva Timonen

050-5394932

[www.joensuunortodoksit.fi](http://www.joensuunortodoksit.fi)

#### *JOENSUU KRIISIKESKUS:*

Avoinna: ma-ke klo 9-20, to klo 9-18 ja pe klo 9-15.30

Aikaa voi varata arkipäivisin klo 12–13 p. 013-316 244.

[www.joensuunkriisikeskus.fi](http://www.joensuunkriisikeskus.fi)

JOENSUUN Kasvatus- ja perheneuvola:

Neuvonta ma-pe klo 9-12 ja ma klo 13–15

puh. 050 328 1805

#### *PKSSK: LASTENPSYKIATRIAN TEHOSTETTU AVOHOITO*

Avoinna: ma-to klo 8-16 ja pe klo 8-15, puh. 013 171 4134 tai 050 562 9615

Muina aikoina yhteys yhteispäivystykseen, puh. 013 171 6161

#### *PKSSK: NUORISOPSYKIATRIAN TEHOSTETTU AVOHOITO:*

Avoinna: ma-to klo 8-16, pe klo 15-20 ja la-su klo 8-20

Puh. 050 579 0681

Muina aikoina yhteys yhteispäivystykseen, puh. 013 171 6161

#### *JOENSUUN AKUUTTITYÖRYHMÄ*

Kiireellisissä tapauksissa voi ottaa yhteyttä Aikuispsykiatrian Tehostetun avohoidon yksikköön: puh. 050 387 7677

Sururyhmiä on varsin laajasti tarjolla joka puolella maata. Sururyhmiä löydät helposti internetin Googlesta hakusanalla “sururyhmä” tai ”lasten ja nuorten sururyhmä”, tai kysy esim. paikallisesta seurakunnastasi.

## 10 LASTEN JA NUORTEN SURUUN LIITTYVÄÄ KIRJALLISUUTTA

*Aina ja ikuisesti. Durant, Alan. Karkkila : Kustannus – Mäkelä. 2004.*

Kun Kettu kuolee, hänen ystävästään tuntuu, etteivät he toivu surustaan ikinä. He ikävöivät Kettua ja muistelevat miten lempeä ja viisas hän oli. He surevat koko talven, mutta kevään tullen elämä alkaa hiljalleen sujua ilman Kettua. Jotkin mukavat muistot Ketusta naurattavatkin jo hieman. Vähitellen ystävät keksivät omat tapansa pitää Kettu mukana elämässään, sydämissä ja muistoissa, aina ja ikuisesti.

*Atte ja Anna: toivo kantaa: kun meillä on suru. Tytti Issakainen, Helena Lindfors; kuvitus Pekka Rahkonen. 2007.*

Kuolemasta on usein vaikea puhua lapsille, olipa kyse sitten käytännön asioista tai kuolemaan liittyvistä käsityksistä. Tässä kirjassa Aten ja Annan perhettä kohtaa suru, kun lasten setä kuolee. Seuraamme, miten perheessä toimitaan ennen hautajaisia ja hautajaisissa, ja kyselemme lasten kanssa, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Kirjaan liittyy myös osio aikuiselle.

*Ei haittaa, jos on erilainen. Todd Parr; suomentanut Riitta Oittinen. Kirja 2005.*

Kirjan kirkkaat värit, pelkistetyt hahmot ja hassut yksityiskohdat vetoavat lapsen omaan mielikuviin. Pienemmille kirja sopii katselukirjaksi, vähän vanhempien lasten kanssa teemoista löytyy paljon keskusteltavaa. Ei haittaa, jos on isot korvat. Ei haittaa, jos suututtaa.

*Enkelimuksu. Margareta Thun & Cris af Enehielm. Tammi. Helsinki. 1990.* Kirja kertoo lämpimästi ja kauniisti sisaruksen ja vanhempien surusta, kaipauksesta perheen 4- vuotiaan Olli-pojan kuoltua aivokalvontulehdukseen.

*Elli- enkeli ja keijujen maa. Dieckmann, Maijaliisa. Jyväskylä. 1989. Gummerus.*

*Eeva kadonneiden siskojen maassa. Thierry Robberecht & Philippe Goossens; (suomentanut Sinikka Suonto - van der Meer). Kirja. 2004.*

Elisa on Eevan isosisko. He ovat toistensa näköisiä, mutta kuitenkin hyvin erilaisia. He jakavat toistensa salaisuudet, koska niin salaisuudet kevenevät. Mutta nyt Elisa on kuollut... Runollinen kertomus surusta ja jäähyväisistä. Kirja on esimerkkinä siitä, miten kysymystä ”Mitä kuoleman jälkeen tapahtuu?” voi käsitellä ilman uskonnollista kantaa. Kirjassa Eeva pohtii aihetta yhdessä muiden lasten kanssa. Heillä jokaisella on siitä oma mielipiteensä. Eeva tietää, että sisko on kadonneiden siskojen maassa. Kirjassa on annettu hienosti tilaa lapsen omalle näkemykselle siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu.

*Elisabet, Nalle ja pikkuveli, jota ei ole. Riitta Jalonen; kuvitus Kristiina Louhi. Tammi. 1994.*

”Tyttö tietää, että salaisuus on olemassa, mutta hän ei tiedä missä. Ei hän tiedä sitäkään, voiko salaisuuden luo matkustaa tai muuten vain mennä, kun ei hän tiedä mikä salaisuus on.” Herkkävireinen ja koskettava kuvaus työstä, joka pohtii suurta menetystä, iloa, surua ja kuolemaa joululahjaksi saamansa nallen avulla. Elisabet tarkastelee nallen silmien vaihtuvia värejä, omia aamu- ja iltasilmäänsä sekä isän kauas tuijottavia kyyneltyviä silmiä ja etsii niistä vastausta elämän salaisuuteen. Nallen rinnalla eläen Elisabet pääsee vähitellen suuren kaipauksen yli.

*Hei, Aaron täällä. Peterson, Hans. 1983. W+G (äidin kuolema).*

Kirjassa on Aaron, joka on kuusi vuotias. Aaronin äiti on kuollut auto-onnettomuudessa. Aaronia hoitaa kotona isoäiti, kenen kanssa Aaron ei oikein tule toimeen. Kirjassa Aaronilla on aika paljon erilaisia kavereita. Myös hänen ja hänen kavereidensa pelot ja muutkin tunteet tulevat hyvin esille. Kirja kertoo koskettavan tarinan Aaronista, tosi mukavasta ja empaattisesta pojasta, joka on menettänyt äitinsä, kirja ei kuitenkaan jää mielestäni liikaa ”muhimaan” suruun vaan antaa valoisan kuvan pojan ja isän tulevasta elämästä.

*Jesse jänis ja punaiset korvat. Oliver Gary & Wright Norman. Kirjatoimi. 1998.*

Tämä on kertomus Jesse Jäniksestä, metsän hauskimmasta pupujussista. Jessellä on vaikeuksia vihantunteidensa kanssa, kunnes ystävällinen närhi tulee apuun.

*Joelaulu: Maija Baric. Helsinki. Lasten Keskus. (1999).*

Kaunis ja runollinen kertomus linnun ja puun ystävydestä, kaipuusta, luopumisesta ja esteet voittavasta rakkaudesta.

*Hannes Hirvi ja entäjossit. Gary Oliver ja Norman Wright; kuvittanut Sharon Dahl; (suomentanut Tero Kuosmanen). 1998.*

Rakastettavat ja persoonalliset eläinhahmot vetoavat lapsen mielikuvitukseen. Kertomusten avulla lapsi oppii ymmärtämään, hyväksymään ja ilmaisemaan erilaisia tunteita. Kirja auttaa myös vanhempia tukemaan lapsen tasapainoisen tunne-elämän kehittymistä.

*Hirveää, parkaisi hirviö. Teksti: Suna Vuori, kuvitus: Katri Kirkkopelto. 2005.*

Mutta, pikkuhirviö sopersi, – entä jos tämä kuitenkin loppuu? Jospa joku ihan yhtäkkiä kyllästyy ja sulkee sen kirjan, jossa me olemme? Tai ryppistää meistä tekemänsä piirustuksen? Tai lakkaa ajattelemasta meitä tai avaa silmänsä ja herää? Emmekö me sitten lakkaa olemasta? Hirviölapsi herää painajaiseen, jossa tuntee koko olemassaolonsa uhatuksi. Lämmin keskusteluhetki hirviövanhempien kanssa lohduttaa ja johdattaa lukijan perimmäisten kysymysten äärelle. Pelon ja turvallisuuden tunteet, huumori ja herkkyyks vaihtelevat tämän kauniin sadun tunnelmallisesti kuvitetuilla sivuilla.

*Hei vaan, Mummi! Liikkanen Annu. Lasten Keskus. 1998.*

Ei kai voi olla olemassa koko ajan ja sitten yhtäkkiä ei ollenkaan!, ajattelee Alma, kun mummi kuolee. Mummin iloinen olemus ja hauskat jutut tulevat koko ajan mieleen, ja välillä Almaa kiukuttaa, vaikka olo onkin surullinen. Hautajaisten jälkeen on helpompi hyväksyä se, että mummi on mennyt taivaaseen. Lapsen tunteita kuvaava kirja.

*Höyhentyynyt. Impey, Mäkelä. 1997.*

Pikku - Saaraa kyllästyttää, kun aikuiset vain puhuvat ja itkevät. Saara tietää, että mummu on kuollut, mutta koko asia tuntuu etäiseltä. Höyhen vajan ikkunalaudalla herättää eloon muiston mummusta, äidistä ja Saaraasta höyhentyynyjä täyttämässä, ja silloin itku ja nauru tulevat yhtä aikaa.

*Hei sitten, ukki. Marlee & Benny Alex, Otto Wikkelsee. Suom. Paula Karlsson. Kirjapaja. 1988.*

Lapsille tarkoitettu valokuvien kuvitettu kuolemasta kertova kirja. Kirja

on hengeltään onnellinen kirja, jonka kysymykset saavat vastauksensa kristinuskosta. Maalaisympäristöön sijoitettu kertomus Mariasta ja hänen isovanhemmistaan. Kuolema koskettaa Mariaa ensin kissanpojan kuoleman ja hautaamisen välityksellä. Myöhemmin Marian ukki sairastuu, kuolee ja tuo asian uudelleen esille.

*Intiaanipoika Pieni Kuu. Winfried Wolf. 1992. Kustantaja: Lasten keskus, Helsinki.*

Intiaanipojalla ei ole vanhempia. Kun hän kysyy heistä, toiset kohauttelevat välinpitämättöminä olkapäitään, toiset torjuvat hänet kokonaan. Kuoleva intiaanivanhus Laulava Pääskynen valaa lapseen toivoa: "Oi, hän löytää hyvät vanhemmat, hän löytää hyvän heimon, sillä Pieni Kuu rakastaa ihmisiä." Vanhuksen kuoltua "Pieni Kuu oli surun murtama, mutta samalla hän tunsi itsensä valtavan voimakkaaksi ja iloiseksi."

*Isovaarin alppiruusu. Ville Hytönen – Mika Vaaranmaa. 2015.*

Savukeidas. Pieni poika tapaa isovaarinsa pitkästä aikaa. Hän istuu samanlaisessa sinisessä paidassaan talonsa portailla lehteä lukien kuin aina. "Missä olet ollut vaari?" poika kysyy, johon vaari antaa pitkän vastauksen siitä, mitä ihmiselle tapahtuu, kun hän jättää rakkaansa ja kuolee pois. Mutta se ei ole välttämättä surullinen asia.

*Jospa ukki nukkuukin? Ranssi - Matikainen Hanna. Suomen hautausostimistöjen liitto. 2002.*

Jasminin ja Joonan ukki on kuollut. Sisarukset pohtivat yhdessä kuolemaan liittyviä kysymyksiä lapsen tavoin - avoimin silmin. Jasmini ja Joona elävät läpi monia kuolemaan liittyviä tunteita ja tapahtumia. Mistä ukille saadaan arkku? Minne ukin tavarat joutuvat? Jasmin miettii sitäkin, tuleeko ukille haudassa kylmä. Kipeästä aiheesta huolimatta kirjan sävy on valoisa ja toiveikas: kaikki ei pääty kuolemaan. Läheinen jatkaa elämäänsä muistoissamme ja ehkä hän näkeekin meidät pilven takaa. Kirjan loppuun sijoitettu asiantuntija osio pyrkii vastaamaan lapsen ja aikuisen mieltä surun keskellä vaivaaviin kysymyksiin.

*Traumatic Grief Book for Young Children .Robin F. Goodman, R.F. Miller, D. Cohen, J.A. Lieberman, A.F. and Major, C. Rosie Remembers Mommy: Forever in Her Heart .2015.*

*Surun keskellä.* Valikoima läheisen kuolemaa ja surutyötä käsittelevää kirjallisuutta. Jenny Liuska. 2015. Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry. <http://www.huoma.fi/wp-content/uploads/2016/02/Kirjallisuusluettelo.pdf>

## LÄHTEET

- Anttonen, M.S. 2008.** Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Gronlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoto. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry. 49–58.
- Asetus 60/1991.** Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaatamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>. 4.11.2015
- Birgisdöttir, D. 2015.** Your poster in EAPC / Request of information?. Email Henna-Riikka.Hiltunen@edu.karelia.fi 17.–18.11.2015.
- Birgisdöttir, D., Bylund-Grenklo, T., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Steineck, G. & Fürst, C.J. 2014.** Family cohesion after losing a parent to cancer as a teenager and long term health and wellbeing. The Institute for Palliative Care. Lund: Lund University. <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/Family%20cohesion%20after%20losing%20a%20parent%20to%20cancer%20-%20Dr%C3%B6fn%20Birgisd%C3%B6ttir.pdf>. 18.11.2015.
- Bylund-Grenklo, T. 2013.** Teenagers losing a parent to cancer: experiences, modifiable risk-factors and long-term outcome. Department of oncology and pathology, clinical cancer epidemiology. Karolinska Institutet. Stockholm: E-print. [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41663/Thesis\\_%20Tove\\_Bylund\\_Grenklo.pdf?sequence=1](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41663/Thesis_%20Tove_Bylund_Grenklo.pdf?sequence=1). 18.11.2015.
- Eho, S. 2008.** Nuori, sairaus ja kuolema. Teoksessa Pruukki, H. (toim.). Nuorten sielunhoidon käsikirja. Helsinki: LK-kirjat / Lasten Keskus Oy. 219–231.
- Gothöni, R. 2014.** Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Hammarlund, C-O. 2010.** Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosatama Oy.
- Helminen, J. 2015.** Kurkistuksia ammatillisen osaamisen jäsentämiseen – Esimerkkinä ammatillinen osaaminen varhaisen tuen työkentillä. Teoksessa Helminen, J. (toim.). Osaamiseksi kokemus jokainen. Näkökulmia oppimiseen ja hyvinvointialalla tarvittavan osaamisen muodostumiseen. Tallinna: United Press Global. 77–91.
- Hogan, N. 2013.** Surevan lapsen ja nuoren auttaminen. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta (toim.). Helsinki: Terho-säätiö, Kustannusosakeyhtiö Otava. 152–162.
- Holmberg, T. 2003.** Leikkiin on kirjoitettu lapsen surun sanat. Teoksessa Erkkilä, J., Holmberg, T., Niemelä, S. & Ylönen, H. Surevan lapsen kanssa. Helsinki: SMS-tuotanto Oy. 59–97.
- Hällfast, M., Kivinen, M., Sipola, V., Hammari, V-M., Wright, V. & Stainers, A. 2009.** Minä kuolen, apua. Miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Helsingin seurakuntayhtymä. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6ED-C225773D0029FA41/\\$FILE/Mina\\_kuolen\\_apua-opas.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6ED-C225773D0029FA41/$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf). 1.12.2014.
- Hänninen, J. 2015.** Kärsimyksen ja surun kohtaaminen lääkärintyössä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 299–301.
- Kinanen, M. 2009.** Surusäkki. Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: Lasten keskus / Lk-kirjat.
- Koivu, A. 2015.** Työnohjaus ja kollegiaalisuus. Teoksessa Becker, E., Hahtela, N. & Ranta, I. (toim.) Kollegiaalisuus hoitotyössä. Hoitotyön vuosikirja 2015. Helsinki: Fioca Oy.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. 2006.** Suru ja surutyö. Helsinki: Basam Books Oy. Lastensuojelulaki 417/2007. [http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417?search\[type\]=pika&search\[pika\]=lasten%20ja%20nuorten%20hyvinvoinnin%20tukeminen](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417?search[type]=pika&search[pika]=lasten%20ja%20nuorten%20hyvinvoinnin%20tukeminen). 28.10.2015
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2014.** Läheisen suru. [http://www.mll.fi/van-hempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/laheisen\\_kuolema/--print?](http://www.mll.fi/van-hempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/laheisen_kuolema/--print?). 30.11.2014.
- Mattila, K-P. 2011.** Lapsen vahvistava kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Niemelä, M. 2012.** Structured child centred interventions to support families with a parent suffering from cancer. From practice-based evidence towards evidence-based. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Tampere: Juvenes Print. <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514298981/isbn9789514298981.pdf>. 4.12.2015.
- Niemelä, M. 2015.** Typografia. Kuopio, 3.12.2015, Kuopion yliopistollinen sairaala. Hyvä kuolema – saattohoitoseminaari.
- Nissinen, L. 2007.** Auttamisen rajoilla. Myötätuntuupumuksen synty ja ehkäisy. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Osborn, T. 2007.** The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology* 16: 101–126. [http://www.readcube.com/articles/10.1002/2Fpon.1113?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1002/2Fpon.1113?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER). 21.1.2016.
- Pihlainen, A. 2010.** Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNB%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>. 5.12.2014.
- Poijula, S. 2016.** Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Schmitt, F. 2008a.** Families in the shadow of cancer. Turun yliopisto. Lasten psykiatria. Väitöskirja. Turku: Painosalama Oy. <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/37601/D800.pdf?sequence=1>. 5.7.2015
- Schmitt, F. 2008b.** Kuolevan potilas ja perhe. Teoksessa Gronlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.). Sairaanhoidaja ja kuolevan hoto. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto ry. 59–69.
- Schmitt, F. 2015.** Vanhemman sairauden vaikutus lapsiin. Teoksessa Saarto, T.,

Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 287–288.

Siltala, P. 2013. Työnohjaus auttaa saattohoitajaa jaksamaan. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.). Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava. 170–178.

Siltala, P. 2015. Työnohjaus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 301–302.

Speck, P. 2010. Brief interventions in critical care environments. Teoksessa Monroe, B. & Kraus, F. Brief Interventions with Bereaved Children. New York: Oxford University Press. (183–193).

Suomen mielenterveysseura. 2004. Yhdessä suru on helpompi kantaa. Opas lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajille. Tuettu suru-projekti. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Sydänmaanlakka, P. 2009. Jatkuva uudistuminen. Luovuuden ja innovatiivisuuden johtaminen. Helsinki: Talentum media Oy.

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L8P70>. 28.10.2015.

Turner, M. & Bailey, E. 2004. Someone Very Important Has Just Died: Immediate Help for People Caring for Children of All Ages at the Time of a Close Bereavement. London: BBR: Jessica Kingsley Publisher. <http://site.ebrary.com/tietopalvelu.karelia.fi/lib/pkamk/detail.action?docID=10196754>. 27.1.2016.

Tuukkanen, E. 2016. Sairaanhoitaja, perheterapeutti. Terhokoti. Haastattelu 13.1.2016.

Uittomäki, S., Mynttinen, S. & Laimio, A. 2011. Miten tukea lasta, kun lähimmäinen on kuollut? Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. Tampere: Kopijyvä Oy.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: Sanoma Pro Oy.



Kuva 5. Eläinperhe.  
(Amnell, E. 2004.)



*”Älä jätä minua yksin, kun en tiedä,  
mikä minun on.  
Älä jätä minua yksin suruuni, kun  
en tiedä, minne se minua kuljettaa.  
Älä jätä minua yksin, kun näet  
kyyneleeni, jotka kätken.  
Hipaise ne pois, jää lähelleni, vaikka  
en osaa sanoittaa suruani.”*

(Eho 2008, 227.)

Kuva 6. Turvapaikka  
(Amnell, N. 2008.)