

LAPSIKUOLEMAPERHEIDEN KOHTAAMINEN

-Kokemusasiantuntijuus osana sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutusta

Anna-Maija Dillström ja Elli Doyle
Opinnäytetyö, kevät 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja AMK

TIIVISTELMÄ

Anna-Maija Dillström ja Elli Doyle. LAPSIKUOLEMAPERHEIDEN KOHTAAMINEN - kokemusasiantuntijuus osana sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutusta. Diak Helsingin toimipiste, Kevät 2018, 44 s., 3 liitettä
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin, kuinka sairaanhoitajaopiskelijat voivat hyödyntää kokemusasiantuntijalta oppimaansa myöhemmin työelämässä heidän kohdatessaan lapsikuolemaa tai lapsensa menettäneitä perheitä. Tämä tutkimus toteutettiin yhteistyössä KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n kanssa, joka on vertaistukiyhdistys lapsensa menettäneille perheille. Tutkimuksen yhteydessä etsittiin tietoa myös siitä, millaista koulutusta sairaanhoitajaopiskelijat yleensä saavat opintojensa aikana kuoleman kohtaamiseen.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Diakonia-ammattikorkeakoulussa järjestettiin kaksi kokemusasiantuntijatilaisuutta kevätlukukaudella 2017 sairaanhoitaja-, terveydenhoitaja- sekä sairaanhoitaja-diakonissaopiskelijoille. Aineistonkeräys tapahtui ryhmätyöskentelynä learning cafe –menetelmällä. Menetelmän avulla kerättiin tietoa siitä, mitä opiskelijat kokivat oppineensa tilaisuudesta ja kuinka he voivat hyödyntää oppimaansa myöhemmin työelämässä heidän kohdatessaan lapsen kuolemaa tai lapsensa menettäneitä perheitä ja vanhempia. Ryhmätyöskentelystä saatu materiaali analysoitiin sisällönanalyyysiä käyttäen.

Saadut tulokset puolsivat kokemusasiantuntijoiden käyttöä sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutuksen tukena. Opiskelijat kokivat saaneensa kokemusasiantuntijalta tärkeitä työkaluja lapsikuoleman ja lapsensa menettäneiden perheiden kohtaamiseen. Kokemusasiantuntijoiden todettiin olevan hyvä lisä sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutukseen ja heitä toivottiin lisää eri opintojaksoille. Kokemusasiantuntijan kanssa keskustelu koettiin hyväksi tavaksi käsitellä vaikeita ja pelottavia aiheita, jollainen erityisesti lapsen kuolema on. KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntijan tilaisuutta pidettiin erittäin hyvänä ja sopivana lisänä lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön kurssiin sekä palliatiivisen hoitotyön kurssiin.

ASIASANAT: kokemusasiantuntija, lapsikuolema ja sairaanhoitajakoulutus.

ABSTRACT

Anna-Maija Dillström and Elli Doyle. ENCOUNTERS WITH FAMILIES WHO EXPERIENCED CHILD DEATH – expert by experience as part of nursing students' education. Diak Helsinki, Spring 2018, 44 p., 3 appendices
Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing (Degree title:Nurse)

The goal of this thesis was to research what nursing students can learn from expert by experience when encountering child death or families who have experience the loss of a child. Two separate expert by experience occasions were arranged for nursing students, public health nurse students and diaconal nursing students at Diaconia University of Applied science Helsinki campus during the spring term of 2017. An expert by experience came from KÄPY – Child Death Families KÄPY ry and told her experience of child loss. After the occasion, material was collected by group work with the learning café-method. The collected data of this qualitative research was analysed with content analysis methods.

The results showed that students felt that they benefited from the information they received from expert by experience. They thought that they received important tools for the situations where they might meet families who have lost a child. The students considered this occasion with expert by experience to be a great addition to the course of palliative care and the course of nursing for children and families.

KEYWORDS: child death, expert by experience, nursing education

SISÄLLYS:

JOHDANTO.....	5
1 YHTEISTYÖKUMPPANIMME KÄPY – LAPSIKUOLEMAPERHEET RY	6
2 TEOREETTINEN TAUSTA.....	8
2.1 Kokemusasiantuntijuus	8
2.2 Lapsen kuolema	12
2.3 Sairaanhoidajakoulutus	15
3 KOULUTUS KUOLEMAN KOHTAAMISEEN	17
3.1 Sairaanhoidaja kriisityössä	18
3.2 Kuoleman ja surun kohtaaminen hoitotyössä	19
3.3 Sairaanhoidajan saama tuki	21
4 TUTKIMUKSEN IDEOINTI JA TOTEUTUS.....	23
4.1 Käytetty tutkimusmenetelmä.....	23
4.2 Kokemusasiantuntijatilaisuudet	25
4.3 Learning cafe -menetelmä ja tilaisuuden kulku.....	26
4.4 Tulosten analysointi sisällönanalyysillä	30
5 TULOKSET	33
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	36
6.1 Työn luotettavuus ja eettisyys.....	37
6.2 Työn hyödynnettävyys ja jatkokehityskohteet.....	38
6.3 Työn esittely KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:lle	40
6.4 Oma ammatillinen kasvu	40
LÄHTEET:	42
LIITTEET	46

JOHDANTO

Lapsen kuoleman sanotaan olevan pahinta, mitä vanhemmalle voi tapahtua. Se on varmasti myös yksi vaikeimpia tilanteita, mitä sairaanhoitaja voi työssään joutua kohtaamaan. Suomessa lapsikuolleisuus on maailman matalinta. Rokotukset, parantunut hygienia ja imetysvalistus ovat vähentäneet tartuntatauteja, ja pikkulasten ripuleja huomattavasti viime vuosisadalla. Kuolemansyytilastointia on Suomessa tehty vuodesta 1936. Silloin Suomessa kuoli ensimmäisen ikävuotensa aikana 4543 lasta, kun vuonna 2008 vastaava luku oli 159. (Korpi 2010.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, kuinka sairaanhoitajaopiskelijat voivat hyödyntää kokemusasiantuntijatilaisuuksissa kuulemaansa heidän kohdatessaan myöhemmin työssään lapsikuolemaa ja lapsensa menettäneitä perheitä. Tutkimuskysymykseksi muokkaantui: *Mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutustilaisuudessa?* Kokemusasiantuntija on lapsen kuoleman itse kokenut henkilö, joka oman kokemuksensa kautta kertoo terveydenhuollon ammattilaisille, miltä lapsen menetys vanhemman näkökulmasta tuntuu ja kuinka ammattilaiset voivat tukea lapsensa menettänyttä perhettä.

Otimme yhteyttä KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:hyn ja heidän kanssaan ideoimme aiheemme valmiiksi. Etsimme samalla tietoa siitä, millaista koulutusta sairaanhoitajat tällä hetkellä saavat lapsikuolemien kohtaamiseen työssään ja miten he kokevat lapsen kuoleman.

Tutkitun materiaalin löytäminen aiheesta on ollut haastavaa, eikä ilmiön ympärille ole vielä muodostunut kovin vakiintuneita käsitteitä. 2000-luvun edetessä kokemusasiantuntijuus on kuitenkin noussut mielenkiinnon kohteeksi sosiaali- ja terveydenhuollon parissa. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kansallinen kehittämishanke KASTE (2012–2015) nosti kokemusasiantuntijuusilmiön kehittämisen yhdeksi hankkeen kehittämiskohteista (Kostiainen, Ahonen, Verho, Rissanen & Rotko 2014, 4).

1 YHTEISTYÖKUMPPANIMME KÄPY – LAPSIKUOLEMAPERHEET RY

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry on vuonna 1991 perustettu vertaistukiyhdistys, joka tarjoaa tukea lapsikuoleman kokeneille perheille kuolleen lapsen iästä tai kuolinsyystä riippumatta. Yhdistyksellä on yli sata vapaaehtoista toimijaa ympäri maata, jotka toimivat muun muassa tukihenkilöinä ja ryhmänohjaajina. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

Kokemusasiantuntijuus lapsikuolematapauksissa on ilmiönä kohtuullisen uusi. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:llä on ollut meneillään Kokemuskouluttajat-hanke (2015–2017) ja ensimmäiset vapaaehtoiset on koulutettu toimimaan kokemusasiantuntijoina keväällä 2016. Hankkeen tarkoituksena on ollut levittää informaatiota siitä, kuinka lapsikuolemaperheitä voidaan tukea ja millaisia eri tukikeinoja heille on tarjolla eri organisaatioissa. Kokemuskouluttajahankkeen ohessa KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry on koonnut myös internet-sivulleen materiaali-pankkia avuksi ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään lapsikuolemaa ja lapsensa menettäneitä perheitä. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

Vapaaehtoisia kokemusasiantuntijoita koulutetaan henkilöistä, joilla on itsellä omakohtaista kokemusta lapsen menettämisestä. Kokemusasiantuntijat jakavat ammattilaisille omia kokemuksiaan lapsen kuolemasta ja lapsikuolemaperheiden tukemisesta. Tällä hetkellä (syksyllä 2017) KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:llä on 42 vapaaehtoista kokemusasiantuntijaa ympäri Suomea. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

Idea opinnäytetyöllemme tuli KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:ltä, kun tiedustelimme minkälaisia tutkimuksia kohtaan heillä olisi mielenkiintoa tällä hetkellä. Kokemuskouluttajat-hanke on uusi ja erittäin ajankohtainen aihe, joten ehdotimme, jos tämän ympäriltä löytyisi kiinnostava tutkimuksen kohde. Näin päädyimme ajatukseen tutkia mitä sairaanhoitajaopiskelijat kokevat voivansa oppia kokemusasiantuntijalta, ja miten he voivat hyödyntää oppimaansa tulevaisuudessa työskennellessään sairaanhoitajina.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kansallisen kehittämishanke KASTEEn yhteydessä toteutetussa kyselyssä tuli esiin aiheen ympärillä olevien käsitteiden kirjavuus. Kokemusasiantuntijuutta kuvaavia nimikkeitä on käytössä useita erilaisia. Esimerkiksi kokemusasiantuntijan kuvattiin voivan olla henkilö, joka on käynyt kokemusasiantuntijakoulutuksen tai ei välttämättä ole koulutusta käynyt. Kokemuskouluttajaksi kuvattiin henkilö, joka kouluttaa kokemusasiantuntijoita tai henkilöä, joka on koulutuksen saanut kokemusasiantuntija ja kiertää oppilaitoksissa kertomassa kokemuksistaan. (Kostiainen, Ahonen, Verho, Rissanen & Rotko 2014, 14.) KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n hanke on nimetty Kokemuskouluttajat-hankkeeksi, mutta kokemusasiantuntija tuntuu kuitenkin olevan jonkin verran yleisemmässä käytössä. Olemme päätyneet käyttämään työssämme kokemusasiantuntija-nimikettä, sillä se esiintyy useammin lähdemateriaaleissa ja tuntuu olevan laajemmassa käytössä.

2 TEOREETTINEN TAUSTA

Tieteellisessä tutkimuksessa on tavoitteena tuottaa teoreettinen viitekehys. Teorioiden tarkoituksena on helpottaa viestintää, rakentaa uusia ajatuksia, tuoda julki ristiriitoja, ideoiden uudelleen asettelua, rakentaa määritelmiä ja arvioida sekä todistaa yksittäisten ristiriitojen johdonmukaisuus. Teorian kokoaminen on tutkimuksen kannalta välttämätöntä. Tutkijan on osattava käyttää ja yhdistää teorioita lopullisessa tutkimusraportissa. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 136–137.)

Tutkimuksen sanotaan olevan tieteellinen kun tutkimuksen perustana on teorioita ja niitä on osattu hyödyntää. Teorioiden ja tulosten yhdistäminen näkyy tutkimusraportissa tutkijoiden menetelmien valintana, ongelmien suunnitteluna, tulosten esittelynä ja johtopäätösten tulkintana. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 140–141.) Opinnäytetyömme keskeisiä käsitteitä ovat kokemusasiantuntija, lapsikuolema sekä sairaanhoitajakoulutus. Seuraavassa olemme avanneet hieman näitä käsitteitä ja niiden taustoja.

2.1 Kokemusasiantuntijuus

Opinnäytetyössämme kokemusasiantuntijuudella oli hyvin keskeinen rooli. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntija jakoi opiskelijoille luennollaan tietoa ja kokemuksiaan ryhmätyöskentelyyn, josta saimme materiaalin tutkimustamme varten. Ahosen ym. (2014) mukaan kokemusasiantuntija on henkilö, joka on käynyt kokemusasiantuntijakoulutuksen. Hänellä on omakohtaista kokemusta sairaudesta, kriisistä tai tietystä elämäntilanteesta. Kokemusasiantuntija tietää mikä on auttanut häntä ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen sekä hänen läheistensä toipumiseen. Hänellä on oman kokemuksensa perusteella halu auttaa muita tai kehittää palveluita. (Ahonen, Kostianen, Rissanen, Rotko ja Verho 2014.)

Kokemusasiantuntijoiden tehtävänä on osallistua erilaisiin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten opetukseen ja koulutukseen, joissa heidän kokemustiedostaan on hyötyä (Niskala & Savilahti i.a.). Kokemusasiantuntija voi toimia myös esimerkiksi palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa. Asiakastyössä kokemusasiantuntija voi olla ikään kuin tulkkina hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä, jolloin yhteistyön avulla voidaan lisätä molemminpuolista ymmärrystä, syventää tietoa ja parantaa palvelua (Virike Ry Kokemuspankki i.a.).

Kokemusasiantuntijoita hyödynnetään sosiaali- ja terveysaloilla, asiakas- ja potilastyössä sekä ammatillisissa oppilaitoksissa koulutuksen apuvälineenä. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset hyötyvät kokemusasiantuntijan omakohtaisista kokemuksista saaden saamalla uutta tietoa ja ymmärrystä siitä, miten asiakas kokee oman sairautensa tai menetyksensä. Asiakkaiden saamia palveluja voidaan kehittää kokemusasiantuntijoiden tiedon ja kokemuksen avulla. (Mielenterveyden keskusliitto i.a.)

Alan ammattilaiset saattavat nähdä oman työnsä uudella tavalla ja pyrkivät uudistamaan työmenetelmiä. Kokemusasiantuntijat saavat myös itse apua ja tukea tästä toiminnasta, kun he kohtaavat saman asian kokeneita ihmisiä sekä työskentelevät ammattilaisten kanssa. Kuntoutussäätiön erikoistutkija Outi Hietala ja kokemustutkija Päivi Rissanen ovat tehneet oppaan liittyen kokemusasiantuntija-toimintaan. (Mielenterveyden keskusliitto i.a.)

Ilmiönä kokemusasiantuntijuus on kohtalaisen uusi. Päihde- ja mielenterveysala lienevät ensimmäisiä, jotka ovat hyödyntäneet vertaiskokemuksia asiakastyössä. Yksi vanhimmista ja tunnetuimmista vertaistoimijoista lienee AA-liike, joka on perustettu 1935 Yhdysvalloissa. Suomessa AA-toimintaa on ollut vuodesta 1948 (AA-nimettömät Alkoholistit i.a.). Suomen Mielenterveysseuran toiminta on alkanut jo noin 120 vuotta sitten, jolloin järjestön tehtävänä oli mielisairaaloista kotiutuvien auttaminen sekä mielenterveystiedon levittäminen (Suomen mielenterveysseura i.a.).

Ero vertais- ja kokemusasiantuntijatoiminnalle on niiden kohderyhmissä. Vertais-toiminta tapahtuu saman kokeneiden kesken, kun taas kokemusasiantuntijat toimivat tämän ryhmän ulkopuolella sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä, opilaitoksissa sekä yhdessä ammattilaisten kanssa. (Ahonen, Kostianen, Rissanen, Rotko ja Verho 2014.)

Kokemustutkija Päivi Rissanen on tehnyt väitöskirjan omista kokemuksistaan mielenterveysongelmiin sairastumisesta ja niistä kuntoutumisesta. Tutkimuksessaan hän tarkastelee yhdellä tasolla kokemusasiantuntijuuden merkitystä. Rissanen kuvaa, että kokemusasiantuntijatoiminnan suuntautuessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä toimiviin opiskelijoihin ja työntekijöihin, on kyse kokemuskouluttamisesta. Kokemuskouluttamisen tavoitteena on tiedottaa, kehittää ja arvioida palveluja sekä osallistua niiden suunnitteluun. Päämääränä on aikaansaada sosiaalisia, rakenteellisia tai poliittisia muutoksia. (Rissanen 2015, 202.)

Jukka Uusitalo (2015) on tutkinut omassa opinnäytetyössään kokemusasiantuntijoiden tuomaa lisäarvoa opintoihin opiskelijoiden ja henkilökunnan näkökulmasta. Uusitalon opinnäytetyö käsitteli päihde- ja mielenterveyspalveluiden kokemusasiantuntijoiden vierailuja. Uusitalon toteuttaman kyselyn mukaan vastaajat olivat sitä mieltä, että kokemusasiantuntijavierailuja tulisi sisällyttää opetussuunnitelmaan. Kokemusasiantuntijat lisäsivät tietoutta mielenterveys- ja päihdeongelmista ja auttoivat opiskelijoita suhtautumaan myönteisemmin näistä ongelmista kärsiviin. (Uusitalo 2015.)

Kokemusasiantuntijuustoiminnan kehittäminen valittiin yhdeksi Terveiden- ja hyvinvoinninlaitoksen (THL:n) KASTE-ohjelman (2012–2015) konkreettiseksi kehittämiskohteeksi. Kaste-ohjelma on sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. On tärkeää saada esille erilaisia kokemuksia ja tarpeita palveluiden toimivuudesta, riittävydestä ja laadusta, jotta niitä voidaan jatkossa kehittää asiakaslähtöisesti. (Ahonen, Kostianen, Rissanen, Rotko ja Verho 2014.)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteutti KASTE–ohjelman ohessa verkkokyselyn vuonna 2013 eri alojen ammattilaisille, joiden organisaatioissa on käytetty kokemusasiantuntijatoimintaa. Kyselyssä ilmeni, että toimintaa pidetään tärkeänä ja se täydentää ammattilaisilta saatavaa tietoa. Kokemuksia kokemusasiantuntijuudesta pidetään myönteisinä. (Ahonen, Kostianen, Rissanen, Rotko ja Verho 2014.)

KASTE–hankkeen puitteissa toteutetussa kyselyssä tuli esiin, että kokemusasiantuntijuutta oli tuolloin käytetty ja hyödynnetty erilaisissa toiminnoissa ja hankkeissa noin 2–4 vuoden ajan. Joitakin mainintoja saatiin myös pidempiaikaisista toiminnoista ja jopa muutamia kokemuksia kokemusasiantuntijuuden tapaisesta toiminnasta jo 1990-luvun loppupuolelta. Vahvimmat perinteet kokemusasiantuntijuudella on mielenterveys- ja päihdetyössä, mutta nykyisin myös monet erilaisen somaattisten sairauksien potilasjärjestöt käyttävät kokemusasiantuntijoita toiminnassaan. (Karjalainen 2014, 12–13.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS on huomannut kokemusasiantuntijatoiminnan tärkeyden ja ensimmäinen kuusi kuukautta kestävä yhteisvalmennus sosiaali- ja terveysalalla toimiville kokemusasiantuntijoille sekä ammattilaisille alkoi marraskuussa 2017 ja seuraava tammikuussa 2018. Valmennuksella HUS panostaa potilaidensa ja asiakkaidensa osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien kehittämiseen. (Husari 6/2017, 10.)

Kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteisvalmennuksen tarkoituksena on oppia ymmärtämään, mitä kokemusasiantuntijuus on ja selvittää miten yhteistyötä voidaan rakentaa kokemusasiantuntijoiden ja sote-ammattilaisten välillä. Valmennuksen aikana ammattilaisten on myös tarkoitus laatia toimintasuunnitelma kokemusasiantuntijatoiminnasta omalle toimintayksikölleen. (Husari 6/2017, 10.) Omassa tutkimuksessaamme toimme kokemusasiantuntijatoiminnan mukaan jo sote-ammattilaisten opiskeluvaiheeseen. Näin yhteistyö ko-

kemusiasiantuntijoiden kanssa tulee luonnollisesti osaksi ammattilaisten toimintaa, kun se on ollut osa tulevien ammattilaisten toimintakäytäntöä jo opiskeluaikojen aikana.

2.2 Lapsen kuolema

Pikkulasten riskialtointa aikaa on aina ollut ensimmäiset elinviikot ja ensimmäinen elinvuosi. Kolmekymmentäluvulla tartuntataudeista eniten pikkulasten kuolemia aiheuttivat influenssa, hinkuyskä, kurkkumätä, tulirokko ja tuberkuloosit. Väkivaltakuolemia oli myös runsaasti, ”lapsenmurha” oli erillisenä kuolinsyynä tilastoissa. Tapaturmat ja hukkumiset olivat myös yleisiä. Vuonna 1950 alettiin tilastoida myös kuolleina syntyneitä, jolloin heitä oli 1849. Tuolloin kuolleena syntyi noin 20 lasta jokaista tuhatta elävänä syntyneitä kohden. Nykyisin vastaava suhdeluku on alle 5. (Korpi 2010.) Vuonna 2014 kuolleena syntyi 163 lasta, kun syntyneitä kaiken kaikkiaan oli 57 232 (Suomen virallinen tilasto SVT 2015).

Tänä päivänä eniten lapsia kuolee yhä ensimmäisen ikävuotensa aikana. Näistä lapsista noin puolet menehtyy ensimmäisen elinviikkonsa aikana ja kaksi kolmasosaa neljän ensimmäisen elinviikon aikana. Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2014 Suomessa kuoli yhteensä 375 lasta 0–14 ikävuoden väliltä. 1–14 vuoden ikäisiä lapsia kuoli 87. (Suomen virallinen tilasto SVT 2015.)

1–14-vuotiaiden lasten yleisimmät kuolinsyyt ovat erilaiset syövät ja tapaturmat (Suomen virallinen tilasto SVT 2015). Lapsen odotettavissa oleva tai yllättävä kuolema ovat kokemuksina erilaisia. Kuolemaan ei pysty kuitenkaan täysin valmistautumaan, ei edes silloin kun se on odotettavissa, sillä lapsen kuolema ei kuulu elämän luonnolliseen kulkuun. Lapsen kuollessa äkillisesti, ilman ennakkovaroitusta, voi shokki tulla hyvinkin voimakkaana. Äkillinen kuolema voi olla seuraus esimerkiksi onnettomuudesta, itsemurhasta, sairaskohtauksesta, kätkeytyksestä tai kohtukuolemasta. Tällaisissa tilanteissa läheiset eivät välttämättä saa tilaisuutta jäähyväisille. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

Äkillisissä tilanteissa on tärkeää, että perhe saa välitöntä tukea ja apua. Vastuu perheen tukemisesta on kaikilla perhettä kohtaavilla ammattilaisilla (ensihoitaja, poliisi, lääkäri, pelastaja, sairaanhoitaja ym.). Lapsen kuollessa sairaalan ulkopuolella, ei valmista auttajien tukiverkostoa välttämättä olekaan perheen ympärillä. On tärkeää, ettei perhettä jätetä yksin. Perheen tulisi saada mahdollisuus hyvästellä lapsi, jos he eivät ole olleet paikalla lapsen kuollessa. Olisi hyvä, että perhettä valmistellaan kuolleen lapsen näkemiseen ja että myös onnettomuus- ja tapaturmatilanteissa perheellä olisi mahdollisuus nähdä edes osa lapsesta. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

Elämän loppuvaiheen hoitoa kutsutaan palliatiiviseksi hoidoksi tai saattohoidoksi ja ne tarkoittavat osin samaa asiaa. Niillä pyritään hoitamaan oireita, kun sairautta ei enää voida parantaa. (Lähteenmäki 2010.) Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) on määritellyt palliatiivisen hoidon parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaiseksi hoidoksi kuolemaan johtavan tai henkeä uhkaavan sairauden aiheuttaessa kärsimystä ja elämän laadun heikentymistä potilaalle sekä hänen läheisilleen (Saarto ym. 2017, 7).

Palliatiivisen hoidon tavoitteena ei ole pidentää jäljellä olevaa elämää, eikä lyhentää sitä. Sen tarkoituksena on sopeuttaa potilasta ja hänen läheisiään kuoleman hetkeen. Palliatiivisella hoidolla pyritään säilyttämään potilaan toimintakyky mahdollisimman hyvänä loppuelämän ajan. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se ajoittuu elämän aivan loppupäähän, viimeisiin viikkoihin ja päiviin. Kuolema on normaali tapahtuma palliatiivisessa hoidossa. (Saarto ym. 2017, 7.) Palliatiivisessa hoidossa olevista lapsista vain noin 40% sairastaa syöpätauteja (Lähteenmäki 2010). Siinä ei ole kyse hoidon lopettamisesta vaan hoidon erilaisista tavoitteista (Saarto ym. 2017, 8).

Saattohoito sijoittuu ajallisesti lähemmäs kuoleman todennäköistä ajankohtaa. Saattohoitopäätös on hyvä tehdä ajoissa, kun muita vaihtoehtoja ei enää ole. Potilasta hoidetaan hänen oirentuntemuksiensa mukaan. Sairauskertomukseen tulee kirjata hoitolinjaus, joka sovitaan yleensä hoitoneuvottelussa läheisten ollessa mukana. (Käypä hoito-suositus 2012.) Lasten ja nuorten saattohoitosuunnitelma laaditaan yliopistollisen sairaalan kanssa yhteistyössä. Siinä tulee ottaa huomioon koko perheen tarpeet, myös sisarusten. Lapsen kanssa palliatiivisen hoidon suunnitelmasta ja saattohoitosuunnitelmasta keskustellaan hänen kehitystasonsa mukaisesti. (Saarto ym. 2017, 21.) Saattohoitopäätökseen kuuluu osana myös elvytyksestä pidättäytyminen (Saarto ym. 2017, 8).

Lapsen saattohoitopäätöksen perusteista on annettava riittävästi tietoa niin potilaalle, hänen perheelleen kuin myös hoitohenkilökunnalle. Perheen sekä potilaan tulee saada apua vuorokauden ympäri heidän sitä tarvitessaan. Kuolevan lapsen hoidon tulisi toteutua mahdollisimman lähellä lapsen kotia ja siksi hoitovastuu voidaan joutua siirtämään pois erikoissairaanhoidosta. (Lähteenmäki 2010.) Yliopistosairaalan on kuitenkin kyettävä antamaan konsultaatiotukea ja etäpalveluja ympäri vuorokauden. (Saarto ym. 2017, 21.)

On tärkeää antaa lapsen elää normaalia elämää niin pitkään kuin mahdollista, käydä koulua ja leikkiä kavereiden kanssa. Lääkärin tehtävänä on antaa väistämättömän kuoleman tulla sitä pitkittämättä helpottamalla kipua ja ahdistusta sekä valmistaa vanhempia lapsen kuoleman hetkeen. Lapsen kanssa on myös tärkeä pystyä keskustelemaan kuolemasta. Hyvään hoitokäytäntöön kuuluu koko perheen tukeminen saattohoidon ajan sekä lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat kokevat kivun hoidon erittäin merkittävänä asiana lapsen saattohoidossa. (Lähteenmäki 2010.)

2.3 Sairaanhoidajakoulutus

Opinnäytetyömme tutkimuksen kohdistuessa sairaanhoitajaopiskelijoihin, sairaanhoidajakoulutuksen sisältöön ja sen mahdolliseen kehittämiseen, on hyvä avata, miten sairaanhoitajan peruskoulutus määritellään. Sairaanhoidajatutkinto on säädetty EU-direktiivin ja kansallisen lainsäädännön avulla, joten koulutuksen sisältö vaatimuksineen on yhdenmukainen jokaisessa Euroopan maassa. EU:n alueella sairaanhoidajatutkinnon suorittanut on oikeutettu toimimaan sairaanhoitajana haluamassaan maassa EU:n alueella. (Sairaanhoidajat i.a.)

Suomessa sairaanhoidajakoulutuksen kesto on kolme ja puoli vuotta sisältäen 210 opintopistettä. Tutkinnon nimi on sairaanhoitaja (AMK) ja Suomessa opiskelun voi suorittaa 22 eri ammattikorkeakoulussa. Ammattikorkeakoulut saavat itse valita opetusmenetelmät- ja ympäristöt huomioiden sairaanhoidajatutkinnon 180 opintopisteen vähimmäisosamistason. Tutkintoon kuuluu myös syventäviä opintoja 30 opintopisteen verran. (Sairaanhoidajat i.a.)

Sairaanhoidajalta vaaditaan monipuolista osaamista. Sairaanhoidajan työ on itsenäistä hoitotyötä, jossa noudatetaan lääkärin antamia ohjeita. Sairaanhoidaja edistää ja ylläpitää potilaiden terveyttä, ehkäisee sairauksia ja toteuttaa parantavaa sekä kuntouttavaa hoitotyötä. Sairaanhoidajan kuuluu myös kehittää hoitotyötä jokaisella osa-alueella. (Sairaanhoidajat i.a.)

Osaksi sairaanhoidajien koulutusta kuuluu kriisityön perusteet, joilla saa hyvät auttamisvalmiudet kohdata kriisipotilaita. Kriisiauttamisessa on ymmärrettävä hoitotyön eri osa-alueet, joissa ihminen tarvitsee apua ja tukea. Tietoisuus eri osa-alueista mahdollistaa tutkimukset ja koulutukset sekä projektit, joilla kriisityötä voidaan kehittää. Yksi merkittävimmistä tutkimuskohteista on asiakkaiden saama hyöty kriisitapauksissa. Sairaanhoidajien on koulutettava itseään syventävillä jatko-opinnoilla, jos he työskentelevät osastoilla, joissa kriisityö on toistuvaa. (Kiiltomäki, Muma 2007, 45–46.)

Erikoistumiskoulutuksen opinnot on usein tarkoitettu samanaikaisesti eri ammattiryhmille (sairaanhoitajat, sosionomit ja diakonissat), jotta ammatillinen tietotaito kehittyy ja kyky työskennellä moniammatillisessa tiimissä vahvistuu. Lisäksi voi jatko-kouluttautua kriisi- ja traumaterapeutiksi. Siihen vaaditaan omia terapia-käyntejä, jotta saa käsityksen itsetietoisuudestaan ja terapiaprosessista. (Kiiltomäki, Muma 2007, 45–46.)

Palliativisen hoidon opetus vaihtelee eri ammattikorkeakoulujen välillä, eikä valtakunnallista suositusta asiasta ole (Saarto ym. 2017, 11). Kävimme läpi eri ammattikorkeakoulujen opintosuunnitelmia, mutta internetistä löytämistämme opintosuunnitelmista sairaanhoitajan peruskoulutuksessa palliativinen hoito omana kurssinaan näkyi kuuluvan vain oman koulumme Diakonia-ammattikorkeakoulun sekä Vaasan ammattikorkeakoulun opintosuunnitelmiin.

3 KOULUTUS KUOLEMAN KOHTAAMISEEN

Halusimme tässä opinnäytetyössä selvittää, minkälaista koulutusta sairaanhoitajaopiskelijat saavat kuoleman kohtaamiseen peruskoulutuksensa aikana. Boyle ja Roberts (2005) toteavat, että hyvin vähän aikaa käytetään sairaanhoitajien kouluttamiseen siihen, kuinka valmistaa potilaita ja heidän perheitään kuolemaan. Vielä vähemmän huomiota saa hoitajien tarve tukeen ja itsestään huolehtimiseen samalla, kun he huolehtivat kuolevista lapsista ja heidän perheistään. Voidakseen taata hyvää ja perhekeskeistä hoitoa näille potilaille ja heidän perheilleen, on tärkeää, että hoitajat tunnistavat myös omat itsehoidolliset tarpeensa. (Boyle & Roberts 2005.)

Erityisesti kuolevan potilaan hoitamisen oppikurssit ovat pitkään puuttuneet hoitoyöntekijöiden koulutuksesta. Syntymän ohella toinen merkittävä ihmiselämän asia jää vähälle huomiolle. Jo opiskelun aikana opiskelija voi kohdata kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan. Kuolema, kuoleminen sekä kuolevan ja kuolleen ihmisen kohtaaminen auttavat opiskelijan ammatillista kasvua opintojen aikana. (Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008, 82–83.) Palliatiivisen hoidon osaaminen on osa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perustaitoja. Sairaanhoitajakoulutuksessa ei ole määritelty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ammattitaitokriteerejä, vaikka lähihoitajakoulutuksesta ne löytyvät. (Saarto ym. 2017, 11.)

Nykyisin koulutustarjonta on onneksi muuttunut ja esimerkiksi Tampereen ammattikorkeakoulu järjestää lisäkoulutusta jo valmistuneille sairaanhoitajille. Tampereella on mahdollisuus suorittaa ammatillinen täydennyskoulutus parantumattomasti sairaan saattohoidosta ja palliatiivisesta hoidosta. Tämän jälkeen voi hakea sairaanhoitajaliitolta asiantuntijasairaanhoitajan pätevyyttä. (Tampereen ammattikorkeakoulu i.a.) Myös Hämeen ammattikorkeakoulu HAMK järjestää koulutusta palliatiivisen hoidon parissa työskenteleville (Hämeen ammattikorkeakoulu i.a.).

Sairaanhoitajaliitto järjestää saattohoidon koulutuspäiviä yhdessä Hyvä Kuolema-hankkeen kanssa syksyllä 2017 ja keväällä 2018. Nämä koulutuspäivät ovat kaikille palliatiivisen ja saattohoidon parissa työskenteleville sairaanhoitajille (Sairaanhoitajat i.a.).

3.1 Sairaanhoitaja kriisityössä

Opinnäytetyömme tarkoitus koskettaa myös sairaanhoitajan tekemää kriisityötä lapsen kuoleman ollessa kriisi hänen perheelleen ja läheisilleen. Sairaanhoitajan on osattava antaa akuutissa hoitotyössä sekä psyykkistä ensiapua, että psykososiaalista tukea. Muun muassa aktiivinen kuuntelu, läsnäolo, rauhoittelu ja käytännön avun tarjoaminen ovat psyykkistä ensiapua. Psykososiaalisella tuella pyritään estämään yksilön tai yhteisön terveysriskit. (Kiiltomäki, Muma 2007, 45.)

Kriisityö ei ole irrallista työtä, vaan se kytkeytyy kriisin kokeneen ihmisen elämäntilanteeseen. Kriisi aiheuttaa usein käännekohdan ihmisen elämässä. Vaarana kriisin ja trauman jälkeen voi olla pitkään jatkuvat post-traumaattiset oireet sekä elämän muuttuminen kapea-alaiseksi, siksi kriisin kokenut kaipaa turvaa ja tasa-painoa. Vanhat selviytymiskeinot eivät välttämättä riitä, vaan on löydettävä uusia. Sairaanhoitajan tehtävä on havainnoida ja vahvistaa sekä tukea niitä tekijöitä, joista kriisin kokenut henkilö kokee saavansa apua. Kun kriisiapu ajoitetaan oikein, se auttaa ihmistä kriisin läpikäymisessä sekä eteenpäin menemisessä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 31.)

3.2 Kuoleman ja surun kohtaaminen hoitotyössä

Sanotaan, että vaikein mahdollinen hoitajan kohtaama tilanne on lapsen kuoleman kohtaaminen (Armanto & Koistinen 2007, 335). Tutkimuksellamme olemme halunneet selvittää, voidaanko kokemusasiantuntijatoiminnalla antaa sairaanhoitajille työkaluja toimia näissä vaikeissa tilanteissa. Lapsen kuolema aiheuttaa helposti riittämättömyden tunnetta ja epätietoisuutta siitä, kuinka toimia lapsensa menettäneen tai menettämässä olevan perheen kanssa. Nykyisin lapset ovat suunniteltuja ja toivottuja sekä heidän merkityksensä on perheille hyvin tärkeä. Lapsen kuolemaa on vaikea kohdata, vaikka tiedämme ja ymmärrämmeekin, ettei nykylääketiedekään pysty kaikkia parantamaan ja pelastamaan. (Armanto & Koistinen 2007, 335.)

Sairaanhoitajat kokevat lapsipotilaan kuoleman sekä vanhempien surun hyvin erilaisin tuntemuksin. Sairaanhoitajat kohtaavat kuolevia ja surevia tunteellisemmin kun uravuosia on enemmän takana. Empatiakyky on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä, jotta voi tukea surevia. Myös uskonnollisuus saattaa auttaa sekä sairaanhoitajaa, että potilasta hengellisissä tarpeissa. Vaikka sairaanhoitajalla ei olisi omaa kokemusta lapsen kuolemasta, hän voi silti tuntea empaattisesti lapsensa menettäneiden vanhempien syvän surun ja tuskan. Hoitohenkilökunnan tehtävä on auttaa ja tukea lastansa surevia vanhempia. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 141–45, 148.)

Sairaanhoitaja koetaan usein läheisemmäksi ja helpommin lähestyttäväksi kuin lääkäri. Kuolevan lapsen perheen voi olla usein helpompi luoda kontaktia sairaanhoitajaan kuin lääkäriin. (Potinkara 2004, 55.) Autettaessa surevia on tärkeää ymmärtää sitä surukokemusta ja luopumista, minkä vanhemmat joutuvat tekemään (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 145).

Hoitohenkilökunnalla tulee olla selkeät omat näkemykset kuolemasta ja sen jälkeisestä ajasta sekä koetuista menetyksistä. Vanhemmat saattavat olla kiinnostuneita näistä asioista ja heillä voi olla tarve puhua kuolemaan liittyen. Hoitajilla

tulee olla valmiudet sisäistää perheen tilanne empaattisesti ja taito kuunnella kaikkia perheenjäseniä. Perheen tukena tulee olla vakaa ja toimintakykyinen henkilö, joten hoitajien kannattaa pohtia tiimissä eri auttamismenetelmiä perheille heidän tarpeidensa mukaisesti. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 452.)

Kuolevia hoidettaessa sairaanhoitajan oma suhtautuminen kuolemaan tulee käsitellyksi. Sairaanhoitaja saa muistutuksen omasta kuolevaisuudestaan ja hoitotilanteissa voivat omat menetykset tulla mieleen ja elettyä uudelleen. Hoitajan omat elämäkokemukset ja sen hetkinen elämäntilanne vaikuttavat siihen, kuinka hän uskaltaa kohdata kuolevan ja hänen perheensä. Kuolema saa aikaan erilaisia reaktioita: pakenemista, muun tekemistä, ”hössöttämistä” tai rauhoittumista. Sairaanhoitaja voi pohtia, pystyykö hän olemaan sellainen hoitaja, jonka lähellä potilaan on hyvä kuolla. (Kärpänniemi 2008, 109–110.)

Luoto, Mäkitalo ja Saarinen (2010) tutkivat opinnäytetyössään, kuinka lastenosastolla työskentelevät hoitajat kokevat lapsipotilaan kuoleman. Heidän tutkimukseensa osallistuneista hoitajista kaikki pitivät kuolevan lapsen hoitamista raskaana kokemuksena. Omaisten ja perheen lohduttaminen koettiin erityisen haasteellisena. Pitkäaikaissairaana lapsen menehtyessä hoitajat kokivat tuntevansa helpotusta, että lapsi ei enää tuntenut kipua ja kärsimystä. Toisaalta pitkä hoitosuhde oli tehnyt lapsesta tutumman, jolloin kuolemaan liittyi enemmän tunteita kuin äkillisesti kuolleeseen lapseen. Lapsen kuolemaan ei kuitenkaan koskaan totu, vaikka työvuosia olisi takana jo useampiakin. (Luoto, Mäkitalo & Saarinen 2010, 26.)

Lastenosastolla työskentelevät hoitajat kokivat, että heidän ammattitaitonsa on riittävä toteuttamaan kuolevan lapsen lääkehoitoa. Se, että tilanteet ovat aina erilaisia ja yksilöllisiä, lisäsi hoitotyön ja kohtaamisen haasteita. Hoitajien mukaan kuolevan lapsen hoitoon ei koskaan voi olla valmis, vaan tilanteissa koettiin kokemuksesta huolimatta riittämättömyyttä ja neuvottomuutta. Kohtaamista ei voi harjoitella, vaan siihen joudutaan. (Luoto, Mäkitalo & Saarinen 2010, 30–31.)

3.3 Sairaanhoidajan saama tuki

Kuolema koskettaa sairaanhoitajaa hänen ammattiroolissaan, niin kuin myös yksityishenkilönä. Ennen ammatillisuuden on odotettu menevän persoonan edelle, kaikesta selviytymistä ja jaksamista odotettiin. Nykyään on hyvä tunnistaa myös oma rajallisuutensa. (Snellman 2008, 97–98.) Luodon, Mäkitalon & Saarisen (2010) opinnäytetyössä hoitajat sanoivat kokevansa, että ammattitaito ja –identiteetti auttavat vetämään rajan henkilökohtaisen ja työelämän välillä. Työssä auttoi jaksamaan ajatus siitä, että kuolema on osa hoitotyötä ja auttamismenetelmät ovat rajallisia.

Ammattiauttajan suru jää usein tunnistamatta. Heidän kokemaansa surua hoitamiensa lasten kuolemasta ei usein tunnusteta suruksi. Auttajan surun tunteet eivät usein ole yhtä voimakkaita kuin läheisensä menettäneiden, vaikka se sisältääkin samoja tunteita. Auttajan surussa ei läpikäydä kriisiä tai traumaa, vaan se on luonteeltaan ammatillista surutyötä. Suru potilaan menetyksestä on koko työyhteisön suru ja ammattiauttajien surun käsittely vaatii koko työyhteisöltä yhteistyökykyä. (Koistinen 1994, Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 150–151.)

Sairaanhoidajan työtä suojellaan työturvallisuuslain avulla, joka mahdollistaa työntekijöille turvallisen työympäristön ja työolosuhteet työkyvyn säilyttämiseksi. Laki takaa työtapaturmien, ammattitautien ja muiden työstä aiheutuvien fyysisten ja henkisten haittojen ennalta ehkäisyyn. Psykkistä työsuojelua toteutetaan työnohjauksella, jolla pyritään ammatilliseen kasvuun ja aktiiviseen työyhteisöön. (Puttonen 2015.)

Tuekseen jatkuvasti surevien parissa työskentelevät tarvitsevat työnohjaajan. Työnohjaajan kanssa voi jakaa omaa suruaan sekä saada apua tilanteisiin, jotka ovat yksin liian raskaita ja vaikeita käsitellä. Ammattiauttajat saattavat muuttua välinpitämättömiksi ja epäinhimillisiksi, jos he eivät saa tukea vaikeiden asioiden käsittelyyn. He voivat alkaa kokea muita vähemmän tunteita ja toimia konemaisesti. Työnohjauksellinen tuki on ammattiauttajille välttämättömyys. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 153.)

Työnohjaus on menetelmä, jonka avulla voidaan kehittää yksilöä, yhteisöä tai organisaatiota. Kohderyhmänä voivat olla työparit, tiimit, johtoryhmän jäsenet tai ikääntyvät työntekijät. Työnohjauksessa työntekijät kertovat omista kokemuksista työssään. Sillä pyritään antamaan tukea työntekijöille, jotta he jaksavat työssään paremmin sekä voivat uudistua työtehtävissä. Työnohjausta toteutetaan yksilötyönohjauksena, ryhmätyönohjauksena, yhteistyötyönohjauksena ja esimiestyönohjauksena sekä johdontyönohjauksena. Sen avulla voi kehittyä esimerkiksi ammatillisesti, pari ja tiimityöskentelyssä, stressin sietokyvyssä ja johtamisessa. Työnohjausta saa toteuttaa koulutettu ohjaaja. Ohjaustilanne on luottamuksellinen ja tavoitteellinen. Työnohjaustapaamisia on säännöllisesti noin 1–4 viikon välein ja tilaisuus kestää yleensä 1,5 tuntia. Tapaamisia järjestetään tiheimmin esimerkiksi kriisitilanteen sattuessa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018.)

Työnohjaus tukee työntekijän ajattelu- ja toimintatapoja, jotta työnteko on hallittua ja positiiviset vaikutukset ulottuvat koko työyhteisöön. Sen tavoitteena on hoitotyön työnkuvan kirkastaminen omien työkokemusten, tunteiden, työroolin, työyhteisön ja työskentelytavan avulla. (Yli-Pirilä 2015.)

4 TUTKIMUKSEN IDEOINTI JA TOTEUTUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa sairaanhoitajaopiskelijoiden kokemuksista kokemusasiantuntijuuteen liittyen. Järjestimme omassa oppilaitoksessamme Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipisteessä kaksi kokemusasiantuntijatilaisuutta, joihin pyysimme KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:ltä kokemusasiantuntijan kertomaan lapsikuolemasta ja kokemuksistaan hoitohenkilökunnan kohtaamisesta. Toivoimme saavamme paikalle kokemusasiantuntijan, jonka lapsi oli tarvinnut sairaalahoitoa ennen kuolemaansa, jotta saisimme esiin kokemuksia nimenomaan hoitohenkilökunnan toiminnasta tilanteessa.

Rajasimme työmme koskemaan sairaanhoitajaopiskelijoiden kokemuksia kokemusasiantuntijatilaisuuksista. Mukana tilaisuuksissa oli sairaanhoitajaopiskelijoiden lisäksi myös terveydenhoitaja- sekä sairaanhoitaja-diakonissaopiskelijoita. He saavat valmistuttuaan myös sairaanhoitajan pätevyyden. Ensin pohdimme mahdollisuutta toteuttaa kokemusasiantuntijatilaisuus myös työyhteisössä, jossa kohdataan lapsikuolemia. Paikalla olisi ollut hoitajia, joilla on jo omakohtaista kokemusta näistä tilanteista. Käytännön syistä päätimme keskittyä kuitenkin vain opiskelijoihin kohderyhmänä ja rajata tutkimuksemme heihin. Tutkimuksessa käytetty aineisto kerättiin kokemuskouluttajatilaisuuksissa learning cafe -menetelmällä ja analysoitiin sisällönanalyysillä.

4.1 Käytetty tutkimusmenetelmä

Tutkimuksemme oli tyypiltään laadullinen eli kvalitatiivinen. Lähtökohtaisesti kvalitatiivinen tutkimus kuvaa todellista elämää ja siinä pyritään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti tutkimaan tutkimuksen kohdetta. Tyypillisiä piirteitä kvalitatiiviselle tutkimukselle on, että siinä usein käytetään ihmistä tiedonkeruun välineenä. Aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja, joissa mahdollisuuksien mukaan tutkittavien näkökulmat pääsevät esiin, esimerkiksi ryhmähaastattelut ja

–keskustelut, teemahaastattelut ja osallistuva havainnointi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja usein tutkimussuunnitelma elää ja muokkautuu tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen toteutus on joustavaa ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaan. Tutkimustapaukset ovat ainutlaatuisia ja niitä käsitellään, ja tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.) Saatu tutkimustieto ja sen jäsentäminen tehdään usein yhtä aikaa. Tarvittaessa uutta tietoa etsitään lisää, jos halutaan saada aiheeseen vahvistusta. (Aira & Seppä, 2010.)

Laadullisella tutkimuksella pyritään esimerkiksi ilmiön tai tapahtuman kuvailemiseen tai tietyn toiminnan ymmärtämiseen. Sillä ei pyritä saavuttamaan tilastollisia yleistyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 85.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään löytämään tai paljastamaan tosiasioita ennemmin kuin todentamaan jo olemassa olevia väittämiä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Ulkopuolisilla seikoilla on vaikutusta laadullisen tutkimuksen onnistumiseen. Kenttätyöhön pitää valmistautua hyvin. On selvitettävä, mistä löytyy sopiva kohderyhmä ja missä tutkimuksen voi toteuttaa sekä arvioida käytettävien menetelmien sopivuutta kohderyhmään. (Grönfors 2011, 21.)

Tutkimuksemme tarkoituksenmukaisesti valitsimme kohderyhmiksi palliatiivisen kurssin sekä lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön kurssin opiskelijoita. Kohderyhmänä opiskelijat olivat mielestämme toimiva, sillä heillä on jo jonkinlainen käsitys hoitotyöstä, mutta todennäköisesti ei vielä kokemusta lapsikuolemasta sen parissa.

Kerättyä materiaalia on mahdollista analysoida monin eri tavoin. Pääperiaatteena on valita analyysitapa, joka tuo parhaiten esiin vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. Kun pyritään ymmärtämään ilmiötä, on tapa yleensä kvalitatiivinen analyysi ja päätelmienteko. Analyysin jälkeen sen tulokset on vielä tulkittava.

Se tarkoittaa sitä, että tutkija pohtii ja tekee omia johtopäätöksiä analyysin tuloksista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 224, 229.) Sisällönanalyysi sopi hyvin learning cafeissa saadun materiaalin analysointiin ja saatujen tulosten pohjalta pystyimme tekemään omat johtopäätöksemme kokemusasiantuntijatilaisuuden toimivuudesta osana sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutusta.

4.2 Kokemusasiantuntijatilaisuudet

Järjestimme oman oppilaitoksemme opiskelijoille kaksi eri kokemusasiantuntijatilaisuutta, joihin pyysimme kokemusasiantuntijan KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:ltä kertomaan oman kokemuksensa lapsen kuolemasta. Tavoitteenamme oli kerätä materiaalia tilaisuuden jälkeen ryhmätyöskentelyllä perinteisen kyselyn sijaan. Menetelmänä käytimme learning cafe-menetelmää, jonka tarkoituksena on jakaa kokemuksia käsitellystä aiheesta, luoda uutta tietoa ja rakentaa yhteistä näkemystä asiasta. Tämän työskentelymenetelmän avulla saadaan suurikokoinen ryhmä toimimaan yhdessä sekä kehittämään ja kehittymään. (Innokylä 2017.)

Toteutimme ensimmäisen kahdesta kokemusasiantuntijatilaisuudesta tammi-kuussa 2017 lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön kurssin sairaanhoitaja-, ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Paikalla oli yhteensä 36 opiskelijaa. Tilaisuuden alussa kerroimme, kuinka tilaisuus tulee etenemään ja mitä tarkoitusta varten olemme sen järjestäneet. Selvitimme opiskelijoille, että vastauksissa ei tule ilmi ryhmäkeskusteluun osallistuneiden nimiä eikä henkilöllisyyttä.

Toinen tilaisuus toteutui toukokuussa 2017 osana palliatiivisen hoitotyön kurssia sairaanhoitaja- ja sairaanhoitaja-diakonissaopiskelijoille. Tilaisuuteen osallistui vain 20 opiskelijaa, joka oli odotettua vähemmän. Opiskelijoiden keskuudessa oli virheellisesti kulkenut huhu luennon peruuntumisesta, ja siksi osa jätti tulematta paikalle.

4.3 Learning cafe -menetelmä ja tilaisuuden kulku

Keräsimme materiaalin tutkimustamme varten learning cafe -menetelmällä. Learning cafe eli oppimiskahvila on yksinkertainen prosessi, jossa keskitytään tiettyjen teemojen ja kysymysten ratkaisuun ryhmänä. Tärkeää menetelmässä on yhdessä keskusteleminen, mahdollisuus selittää omia näkemyksiään sekä löytää yhteinen ymmärrys. Tämä yhteistoimintamenetelmä on tarkoitettu keskustelun lisäksi tiedon luomiseen ja siirtämiseen sekä yhteisten ratkaisujen tekemisen opetteluun. (Innokylä 2017.)

Työskentely tapahtuu pienryhmissä pöytien ympärillä. Jokaisella pöydällä on oma aiheeseen liittyvä teema, josta keskustelua käydään. Tilaisuuden osallistujat jaetaan samankokoisiin pienryhmiin, joista jokainen istuu oman pöytänsä ympärillä. Jokaisesta pöytäryhmästä valitaan kirjuri tai puheenjohtaja, joka johtaa keskustelua. (Innokylä 2017.)

Jokaisessa pöydässä keskustelu aloitetaan teemaan sopivalla kysymyksellä. Ryhmässä keskustellaan noin 20 minuuttia. Keskustelu tapahtuu jakamalla omia mielipiteitä, kommentoimalla ja kuuntelemalla. Puheenjohtaja huolehtii, että kaikki saavat mahdollisuuden tuoda näkemyksensä esiin. Pöydissä on pöytäliinana esimerkiksi fläppitaulun paperi, johon jokainen saa kirjoittaa ajatuksiaan ja muistiinpanojaan. Pöytäliina jätetään paikoilleen eli seuraavat keskustelijat näkevät aikaisemman ryhmän ideoita ja ajatuksia ja pystyvät jatkamaan keskustelua siitä, mihin edellinen ryhmä on lopettanut. Sovitun ajan jälkeen keskustelijat vaihtavat toiseen pöytään. (Innokylä 2017.)

Ryhmät kiertävät kaikki pöydät läpi. Learning cafe-menetelmää voi toteuttaa myös niin, että jokaisessa pöydässä oleva puheenjohtaja pysyy samassa pöydässä kaikkien ryhmien ajan ja pystyy jakamaan muiden ajatuksia kunkin ryhmän reflektoitavaksi. Keskustelujen päätyttyä keskeiset asiat käydään yhdessä läpi ja kaikkien keskustelijoiden on vielä mahdollista kommentoida tuotoksia. (Innokylä 2017.)

Koimme valitsemamme aineistonkeruumenetelmän sopivan hyvin valitsemamme tutkimusmenetelmän toteutustavaksi. Sen avulla saimme opiskelijaryhmät keskustelemaan yhdessä ja tuottamaan vastauksia tutkimuskysymykseemme. Learning cafe-menetelmän avulla tutkimusmateriaalia oli helppo kerätä analysoitavaksi.

Alustuksemme jälkeen KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntija piti oman puheenvuoronsa. Olimme toivoneet paikalle erityisesti kokemusasiantuntijaa, jolla olisi kokemus lapsen menetyksestä sairaanhoidon piirissä, eikä äkillisesti esimerkiksi onnettomuudessa. Näin saisimme esille kokemuksen hoitosuhteesta kuolevan lapsen hoitotyössä ja tätä kautta juuri sitä tärkeää oppia ja tietoa, joka voisi auttaa opiskelijoita myöhemmin heidän työssään. Molemmissa tilaisuuksissa oli paikalla sama kokemusasiantuntija kertomassa kokemuksestaan.

Kokemusasiantuntija kertoi ensin KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n toiminnasta sekä surusta ja kohtaamisesta yleisellä tasolla, jonka jälkeen hän jakoi oman kokemuksensa lapsensa sairaudesta ja kuolemasta. Puheenvuoron jälkeen ja sen aikana opiskelijoilla oli mahdollisuus kysyä ja keskustella kokemusasiantuntijan kanssa. Ensimmäisessä tilaisuudessa muutamia kysymyksiä lukuun ottamatta keskustelua ei yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa juurikaan syntynyt. Toisella luennolla opiskelijat olivat huomattavasti osallistuvampia ja keskustelivat aktiivisesti sekä esittivät kysymyksiä koko luennon ajan ja sen jälkeen.

Tammikuun tilaisuudessa kokemusasiantuntijan puheenvuoron jälkeen opiskelijat jakautuivat kuuteen yhtä suureen ryhmään. Olimme laittaneet valmiiksi ennen tilaisuuden alkua luokkahuoneen perälle pyöreille pöydille suuret kartongit ja erillisille papereille kysymyksiä, joita pöydän ympärillä oleva ryhmä yhdessä pohtisi. Keskustelun lomassa oli tarkoitus kirjata ylös kysymysten herättämiä ajatuksia paperille. Yhteensä ryhmät pohtivat kolmea eri kysymystä, eli kaksi ryhmää pohti samoja kysymyksiä samanaikaisesti.

Toukokuun luennolla opiskelijamäärän vuoksi päädyimme jakamaan opiskelijat kolmeen ryhmään kuuden sijasta, jotta ryhmät eivät olisi liian pieniä ja niissä syntyisi riittävästi keskustelua. Toukokuun tilaisuuteen olimme tehneet hyvin pieniä muutoksia pohdittavien kysymysten asetteluun. Muutoin toukokuun tilaisuus eteni samoin kuten tammikuussa toteutunut tilaisuus. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntija oli molemmissa tilaisuuksissa sama.

Pöytäryhmissä syntyi paljon keskustelua aiheesta ja papereihin saatiin kirjattua hyvin ajatuksia, joita annetut kysymykset herättelivät. Jokainen ryhmä kävi läpi kaikki kolme eri pöytää ja kunkin pöydän kohdalla ryhmällä oli noin 15 minuuttia aikaa keskustella kysymyksien aikaan saamista ajatuksista ja kirjata niitä ylös. Seuraava ryhmä jatkoi ajatusten kirjaamista samalle kartongille edellisen samaa kysymystä pohtineen ryhmän kanssa. Emme käyttäneet puheenjohtajaa learning cafe -menetelmän ohjeistuksen mukaan, vaan koko pienryhmä vaihtoi yhdessä seuraavaan pöytään.

Kokemusasiantuntijan puheenvuoro kesti noin tunnin ajan, jonka jälkeen pidimme pienen tauon ennen ryhmätyöskentelyn aloittamista. Ryhmätyöskentelyyn ohjeistuksineen oli varattu aikaa noin tunti. Aikaa oli mielestämme varattu toteutukseen juuri sopivasti. 15 minuuttia yhden kysymyksen äärellä tuntui sopivalle ja keskustelua riitti hyvin koko ajaksi. Tilaisuuden kokonaiskesto, reilu kaksi tuntia tuntui oikein sopivalle. Kaiken kaikkiaan molemmat tilaisuus onnistuivat mielestämme hyvin.

Olisimme toivoneet ensimmäiseltä ryhmältä hieman enemmän aktiivisuutta kysymyksiin ja keskusteluun kokemusasiantuntijan kanssa. Kuitenkin learning cafe-osuudessa opiskelijat olivat erittäin aktiivisia ja keskustelua sekä kommentointia syntyi paljon. Olisimme voineet yrittää johdatella opiskelijoita aktiivisempaan keskusteluun näyttämällä esimerkkiä ja kyselemällä kokemusasiantuntijalta itse. Toukokuun luennolla opiskelijat olivat aktiivisia keskustelijoita koko esityksen ajan sekä ryhmätyöskentelyssä. Koskettavasta aiheesta saattoi olla helpompi keskustella hieman pienemässä ryhmässä.

Alla on esiteltynä kysymykset, joista pöytäkunnat keskustelivat:

Tammikuun kysymykset:

Pöytä 1: Miten koit esityksen hyödylliseksi opintojesi kannalta? Millä tavoin se tukee opintojasi? Mitä olisit kaivannut?

Pöytä 2: Muuttuivatko ajatuksesi lapsen kuoleman kohtaamisesta? Luuletko toimintasi muuttuvan esityksen perusteella? Miten?

Pöytä 3: Mitä valmiuksia esitys antoi kohdata lapsikuolemaa / kuolleen lapsen vanhempia? Mikä auttaa sinua kohtaamaan kuolleen lapsen perheen?

Toukokuun kysymykset:

Pöytä 1: Koitko esityksen hyödylliseksi opintojesi kannalta? Millä tavoin se tuki opintojasi? Mitä olisit kaivannut?

Pöytä 2: Muuttuivatko ajatuksesi lapsen kuoleman kohtaamisesta? Luuletko toimintasi muuttuvan esityksen perusteella? Miten?

Pöytä 3: Mitä valmiuksia esitys antoi kohdata lapsikuolemaa / kuolleen lapsen vanhempia? Mikä auttaa sinua hoitajana kohtaamaan kuolleen lapsen perheen?

4.4 Tulosten analysointi sisällönanalyysillä

Valitsimme tutkimuksemme analyysimenetelmäksi sisällönanalyysin. Koimme, että se sopi tutkimuksemme tyyliin ja sen avulla saimme parhaiten analysoitua opiskelijoiden ryhmätyöskentelyllä tuottaman materiaalin. Laadullisen tutkimuksen yksi perusanalyysimenetelmiä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin avulla voidaan dokumentteja kuvata systemaattisesti ja objektiivisesti, ja sen avulla tutkimuskohteesta pyritään saamaan tiivistetty ja yleinen kuvaus. Sen avulla on mahdollista kuvata ja analysoida erilaisia aineistoja. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91,103.)

Tutkija Timo Laine Jyväskylän yliopiston filosofianlaitokselta on esittänyt rungon laadullisen tutkimuksen analyysille, joka sisältää neljä vaihetta. Ensimmäisenä tehdään päätös, mikä tutkittavassa aiheessa kiinnostaa. Toisena käydään läpi aineisto ja eritellään kiinnostukseen kuuluvat asiat ja jätetään muu tutkimuksen ulkopuolelle. Kolmantena aineisto luokitellaan, teemoitetaan tai tyypitetään ja neljäntenä kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 92.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä saadaan vastaus tutkimuskysymykseen käsitteitä yhdistelemällä. Siinä tulkinnan ja päättelyn avulla edetään empiirisestä aineistosta käsitteelliseen näkemykseen ilmiöstä, jota ollaan tutkimassa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 112–113.)

Lähdimme tutkimuksessamme liikkeelle kahdella tutkimuskysymyksellä: Miten kokemusasiantuntijatilaisuus tuki sairaanhoitajaopintoja sekä miten sairaanhoitajaopiskelijat voivat hyödyntää kokemusasiantuntijatilaisuudessa oppimaansa tulevassa ammatissaan? Analyysin edetessä päädyimme tutkittavan materiaalin määrän vuoksi vain yhteen tutkimuskysymykseen, sillä se selkeytti analysointiprosessia sekä tulosten tulkintaa. Lopulliseksi tutkimuskysymykseksi muokkaantui: *Mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutustilaisuudessa?* Tulosten analysointiprosessi löytyy liitteistä 1–3 sivuilta 46–51.

Aineistoa redusoitaessa analysoitavasta informaatiosta pelkistetään litteroimalla olennaiset ilmaukset tutkimustehtävän kannalta. Aineistosta nostetut ilmaukset kirjataan alkuperäisilmauksiksi, joista muodostetaan alkuperäisilmaisua kuvaava pelkistetty ilmaus. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109–110.) Redusoinnissa on käytetty suurinta osaa Learning cafeissa tuotetuista materiaaleista. Joitakin täysin tutkimuskysymyksiin vastaamattomia huomioita ja merkintöjä on jätetty tutkimuksen ulkopuolelle.

Esimerkkinä tekemästämme redusoinnista tuomme tähän kappaleeseen seuraavan pelkistykseen: *”Eivät muuttuneet esityksen perusteella. Koimme kuitenkin, että kokemusasiantuntijan esitys oli ajatuksia herättävä, sekä kiva lisä kurssiin”* on pelkistetty muotoon *haastaa ja herättää ajattelemaan*. Toisena esimerkkinä on *”Esitys toi uskoa siihen, että ihminen voi oppia elämään lapsen menetyksen kanssa”*, joka on pelkistetty muotoon *ymmärrys ihmisen selviytymiskyvystä*.

Aineistoa ryhmiteltäessä alkuperäisilmauksista etsitään samankaltaisuuksia. Ryhmittelyn avulla muodostetaan alaluokkia samankaltaisuuksia sisältävistä käsitteistä. Alaluokka nimetään sisältöä yhteisesti kuvaavalla käsitteellä. Näin saadaan aineistoa tiivistettyä, kun usempi yksittäinen tekijä luokitellaan yhteisen käsitteen alle. Klusteroinnin avulla saadaan jo esiin alustavia kuvauksia tutkimuksen kohteesta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110.)

Aineiston abstrahoinnissa muodostetaan teoreettista käsitteistöä valikoidusta aineistosta. Klusterointia pidetään osana abstrahointia. Abstrahoinnissa jatketaan luokitusten yhdistämistä niin kauan, kun se on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 111.) Learning cafeissa tuotettu materiaali oli rajattua, eikä sitä määrällisesti ollut kovin pitkälle jatkuvaan abstrahointiin. Tämän vuoksi päätimme aineiston käsitteelistämisen yläluokkaan, emmekä jatkaneet sitä pidemmälle.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston ryhmittelystä ja abstrahoinnista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Ymmärrys ihmisen selviytymisky- vystä Ymmärrys suruajan pituudesta Kokemusten ymmärtäminen Ymmärrys surun yksilöllisyydestä Suruprosessin ymmärtäminen Surevan kohtaaminen	Surun ja kokemusten ymmärrys
Alaluokka	Yläluokka
Surun ja kokemusten ymmärrys Tunteiden merkitys Rohkeus puhua tai olla hiljaa	<i>Kohtaamaan rohkeasti ja keskus- telemaan avoimesti</i>

5 TULOKSET

Tutkimuskysymykseemme **mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutustilaisuudessa** saimme vastaukseksi neljä käsitettä. Käsitteet kuvaavat niitä asioita, joita opiskelijat kokivat oppineensa kokemusasiantuntijalta järjestämässämme kokemusasiantuntijatilaisuuksissa.

Tutkimuksessamme tuli esille, että opiskelijat ajattelivat hoitotyössä haastavista tilanteista selviytymisen helpottuvan, kun he oppivat **kohtaamaan** kuolevan lapsen sekä hänen perheensä **rohkeasti ja keskustelemaan avoimesti**. Kokemusasiantuntijatilaisuudet edistävät tämänkaltaista oppimista ja opiskelijan valmiuksia kohdata vaikeissa tilanteissa olevia perheitä. Heille kerrottiin, että vaikeistakin asioista on hyvä puhua. Asioita, joita opiskelijat kirjoittivat ylös learning cafessa, olivat esimerkiksi *”Hyvä, että sanottiin ääneen, että omainen voi olla vihainen/suuttunut/katkera, ettei hoitaja ota tätä henkilökohtaisesti”* ja *”Hyvä puheenvuoro, antoi kuvan, että kaikesta saa puhua”*.

Opiskelijat ajattelivat pärjäävänsä paremmin sairaanhoitajan työssä, kun he oppivat **tunnistamaan oman ammatillisuutensa ja voimavarojensa rajat**. He toivat hyvin moninaisesti esiin erilaisia ammatillisuuden kehittymistä ja kasvua kuvaavia seikkoja sekä kuinka kokemusasiantuntijan esitys täydensi hyvin opinto kokonaisuutta. Esimerkkeinä *”luento rakensi ammatillisuutta”*, *”Luento tuki Lasten hoitotyö-opintojen sisältöä”* sekä *”Kohtaaminen oli tärkeä ammatillisen kasvun kannalta. Näitä olisi toivottu / toivotaan lisää.”* Saarto ym. (2017, 11) ovat julkaisussaan kirjoittaneet, kuinka opetuksen määrä palliatiivisen hoidon osalta vaihtelee suuresti eri ammattikorkeakoulujen välillä, eikä opetusohjelmasta ole tehty valtakunnallista suositusta.

Opiskelijat kokivat saaneensa ammatillisia työkaluja lapsikuolemaperheiden kohtaamiseen. Opiskelijat kertoivat kokeneensa kokemusasiantuntijatilaisuudet erittäin hyödyllisiksi tulevaa ammatillisuuttaan ajatellen. Esitys sai opiskelijat pohtimaan millaisiin töihin he haluavat tai eivät halua sairaanhoitajana hakeutua, he

miettivät ammatillisten rajojensa hahmottamista ja hallintaa. Lapsikuolema on aiheena pelottava ja vaikea, ja osa koki lapsen kuoleman olevan asia, jota ei halua kohdata työssään.

Raskasta työtä tekevän sairaanhoitajan on myös tärkeää tiedostaa omat voimavaransa. Tätä opiskelijat kuvasivat muun muassa esimerkein *”hoitajana itselleen armollinen”*, *”Työnohjaus + vertaistuki”* sekä *”Tilannesilmä oman ja kuolevan lapsen perheen elämäntilanteelle”*. Opiskelijat pohtivat omaa ammatillista jaksamistaan lapsikuolematilanteissa ja itsestään huolehtimisen sekä omien rajojensa tunnistamisen tärkeyttä. Työnohjaus ja työyhteisöntuki auttavat käsittelemään vaikeita tilanteita ja antavat valmiuksia ja ymmärrystä vastaanottaa kaikenlaisia tunteita kuolevan lapsen perheeltä.

Oppimalla **huomioimaan yksilöllisyys ja vuorovaikutus hoitotyössä** opiskelijat kokivat voivansa antaa perheelle parasta mahdollista tukea vaikeissakin tilanteissa. Opiskelijat kirjoittivat muun muassa seuraavia kommentteja: *”surevan kohtaaminen kiireettömästi, aito läsnäolo kiireessäkin”*, *”Jokainen kuolema on yksilöllinen sekä surija”* sekä *”rohkeutta kohdata kuolevan lapsen perhe”*. He kuvasivat ymmärtäneensä kohtaamisen ja läsnäolon tärkeyden. Heidän käsityksensä kuolemasta puhumisesta omaisten kanssa syveni, on luvallista kysyä ja keskustella, huomioiden kuitenkin yksilölliset tilanteet. Opiskelijat ymmärsivät lapsen kuoleman aiheuttaman surun olevan yksilöllistä ja sen, että suru lapsen kuolemasta ei häviä, mutta sen kanssa voi oppia elämään. Muistojen arvostamisen tärkeys kuolleen lapsen perheelle tuli konkreettisesti esille

Sosiaali ja terveysministeriön julkaisussa todetaan, että lapsen tai nuoren palliativisen hoidon suunnitelmassa ja saattohoitosuunnitelmassa tulee ottaa huomioon koko perheen tarpeet (Saarto ym. 2017,21). Sairaalan lapsen hoidon lisäksi opiskelijat pitivät oleellisena tietoa muiden perheenjäsenten ja läheisten kohtaamisen ja tukemisen tärkeydestä. Myös perhekäsitys laajeni ja opiskelijat ymmärsivät kuinka erilaisia perheitä voi olla. Perheeseen voi kuulua hyvin läheisesti esi-

merkiksi isovanhemmat ja on otettava huomioon erilaiset perherakenteet; uusioperheet, yksinhuoltajat ja yksinäiset. Vanhempien toiveiden kuuntelu koettiin merkitykselliseksi. Perhehoitotyön tulisi näkyä hoidon joka vaiheessa.

Tutkimuksemme toi esille, että opiskelijoiden oppiessa **huolehtimaan avun piiriin ohjaamisesta yksilöllisesti** he tunsivat voivansa auttaa perheen selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Tuen ja avun hakemisessa auttamisen merkitys korostui, surevaa ei pidä jättää yksin. Vertaistuen tärkeää merkitystä sureville tuotiin myös vahvasti esille. Esiintuotuja seikkoja olivat muun muassa ”*Ymmärrämme paremmin vertaistuen merkityksen*” ja ”*Esitys toi uskoa siihen, että ihminen voi oppia elämään lapsen menetyksen kanssa*”. Opiskelijat oppivat tarjolla olevan avun eri kanavia, esimerkiksi ammatillinen apu, seurakunta sekä erityisesti vertaistuki ja KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry.

Kuten luvussa 2.1 Niskala ja Savilahti toteavat, kokemusasiantuntijan kokemustiedosta on hyötyä heidän osallistuessaan sosiaali- ja terveysalan opetukseen ja koulutukseen. Tässä opinnäytetyössä selvisi kokemusasiantuntijoiden tarpeellisuus ja hyödyllisyys sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutuksessa lapsikuolemaperheiden kohtaamiseen.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Koimme opinnäytetyömme erittäin mukaansa tempaavana ja mielenkiintoisena. Opinnäytetyön parissa oli mukava työskennellä ja yhteistyömme toimi erinomaisesti. Mielestämme aihe on erittäin tärkeä ja lapsen kuolema pitäisi ottaa näkyvämmiin esille jo sairaanhoitajan peruskoulutuksen aikana. Tällä tavoin pelottava ja vaikea aihe voi olla hieman helpompi kohdata, jos se työelämässä osuu kohdalle.

Toivomme, että kokemusasiantuntijuusilmiön yleistyessä KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntijoita näkyy useammin terveydenhuoltoalan oppilaitoksissa ja näin voidaan parantaa opiskelijoiden valmiuksia kohdata lapsen kuolemaa sekä menetyksen kokeneita perheitä. Luvussa 2.1 kerrotaan, kuinka Rissanen on tutkimuksessaan todennut kokemusasiantuntijuuden tavoitteena olevan muun muassa tiedottamisen ja kehittämisen. Omassa tutkimuksessamme tuli esiin, että KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kokemusasiantuntija luennollaan toteuttivat juuri näitä asioita. He tiedottivat lapsikuolemaperheiden kohtaamisesta ja samalla kehittivät sairaanhoitajaopiskelijoiden ammatillisuutta.

Opiskelijat pitivät kokemusasiantuntijaesitystä hyvänä lisänä lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön sekä palliatiivisen hoitotyön kursseihin. Heidän mielestään esitys oli ajatuksia ja empatiaa herättävä. Opiskelijat kokivat esityksen tukevan heidän ammatillista kasvuaan ja he toivoisivat lisää kokemusasiantuntijaluentoja opintojaksoille. Kuten luvussa 2.1 todetaan, Uusitalon toteuttaman kyselyn mukaan kokemusasiantuntijat tuovat lisäarvoa opintoihin. Oma tutkimuksemme tukee Uusitalon saamia tuloksia siitä, että kokemusasiantuntijatoiminta tulisi sisällyttää osaksi sairaanhoitajatutkinnon opetussuunnitelmaa. Tutkimuksemme mukaan kokemusasiantuntijaluennot lisäsivät opiskelijoiden tietoutta lapsikuolemaperheiden kohtaamisesta. Uusitalo tuli samaan lopputulokseen omassa työssään mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoista.

Opiskelijat olisivat kaivanneet kokemusasiantuntijan lisäksi myös kokeneen ammattilaisen näkökulmaa asioihin. Opiskelijoille jäi nyt hieman epäselväksi, mitä kuolevan lapsen vanhemmat odottavat hoitajilta. He olisivat kaivanneet tietoa, mitä hyvä hoito konkreettisesti on, kokemusasiantuntija puhui vain hyvästä hoidosta yleisellä tasolla. Opiskelijat olisivat voineet myös aktiivisesti kysellä kokemusasiantuntijalta, mutta ehkä nämä kysymykset heräsivät vasta myöhemmin esityksen jälkeen.

Luodon, Mäkitalon ja Saarisen luvussa 3.2 mainitussa tutkimuksessa hoitajat olivat tuoneet esiin kuolevan lapsen hoitamisen raskauden sekä omaisten ja perheen lohduttamisen haastavuuden. Omassa opinnäytetyössämme opiskelijat ajattelivat rohkean kohtaamisen ja avoimen keskustelun helpottavan haastavia tilanteita. Tästä voimme päätellä kokemusasiantuntijoiden antavan sairaanhoitajaopiskelijoille niitä työkaluja, joita kokeneetkin sairaanhoitajat kokevat työssään tarvitsevänsä.

6.1 Työn luotettavuus ja eettisyys

Suoria ohjeita laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi voi olla vaikea antaa. Jotta tutkimuksen johdonmukaisuus painottuu, tulisi sitä arvioida kokonaisuutena. Huomioitavia asioita tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ovat muun muassa tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkimuksen tekijän sitoutuneisuus tutkimukseen, aineiston keruu ja siinä käytetyt menetelmät. Huomioitavia asioita ovat myös tutkimuksen kesto ja aineiston analyysi; miten aineisto analysoitiin ja miten päästiin tuloksiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140-141.)

Opinnäytetyömme tarkoituksen mukaisesti valitsimme kohderyhmäksi palliatiivisen hoitotyön kurssin sekä lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön kurssin opiskelijoita. Learning cafe oli aineistonkeruumenetelmänä luotettava, sillä sen avulla saimme kohderyhmän työskentelemään yhdessä vastausten löytämiseksi. Saatu

materiaali sopi analysoitavaksi sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tekijöinä olimme sitoutuneita aiheeseen ja koemme tutkimuksen onnistuneen hyvin.

Laadullisessa tutkimuksessa käsitellään yksityiskohtaisesti käytettäviä menetelmiä ja tutkimustuloksia. Tutkimustulosten uskottavuus syntyy aiheen tarkasta analyysistä, erilaisten teorioiden selvittelystä, tutkijoiden yhteneväisistä mielipiteistä ja samasta aiheesta löytyvien aiempien tutkimusten saman tyyppisistä vastauksista. Tutkimusraportti tulee tehdä tarkasti, jotta tutkimuksesta käy ilmi ihmisen ympäristöstä saadut tulokset. (Aira & Seppä 2010.) Tutkijoina analysoimme kerätyn aineiston tarkasti ja vertasimme saamiamme tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin.

Tutkimuksen aihe on puhutteleva, vakava ja tunteisiin vetoava. Tutkimuksen kohdentuessa ihmisiin, on mietittävä, kuinka heidän suostumuksensa hankitaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 25). Tutkimukseemme osallistuneille sairaanhoitajaopiskelijoille oli etukäteen kerrottu tulevasta kokemusasiantuntijaluenosta ja siitä, että se liittyy kahden opiskelijan opinnäytetyöhön. Opiskelijoilta ei kerätty henkilötietoja eikä ryhmätunnuksia yksityisyyden suojaamiseksi, tunnistamattomuuden ja luottamuksen säilyttämiseksi. Tilaisuuteen osallistuminen oli vapaaehtoista ja opiskelijoille annettiin mahdollisuus poistua kesken tilaisuuden, jos he kokivat aiheen liian raskaana. Opinnäytetyötä varten anottiin tutkimuslupa Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-assistentti Elisa Juvoselta.

6.2 Työn hyödynnettävyys ja jatkokehityskohteet

Tutkimuksemme antoi meille vaikutelman, että sairaanhoitajaopiskelijat saavat liian vähän koulutusta saattohoidosta, kuoleman kohtaamisesta ja kuoleman kohdanneista omaisista peruskoulutuksensa aikana. Erityisesti lapsen kuolema on jätetty hyvin vähälle huomiolle. Mielestämme kuoleman kohtaamisen koulutusta tulisi lisätä. Jokainen kuolema on ainutkertainen, yksilöllinen tilanteensa, johon on tärkeää saada ammatilliset valmiudet ja työkalut jo peruskoulutuksen aikana.

Lapsensa menettäneitä vanhempia voi kohdata hoitotyön kaikilla osa-alueilla, myös aikuisten hoitotyössä. Lapsensa menettänyt vanhempi voi reagoida menetykseensä vielä vuosia myöhemmin eteen tulevissa yllättävissä tilanteissa tai esimerkiksi perheen muiden lasten sairastuessa. Näissä tilanteissa on tärkeää ottaa huomioon aiemmat kokemukset ja huomioida ne hoitotyössä. Yhdenkään lapsensa menettäneen perheen ei pitäisi joutua tekemisiin hoitoalan ammattilaisen kanssa, jolla ei ole työkaluja ja rohkeutta kohdata heitä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on raportissaan tunnistanut kehittämistarpeita palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon parista. Yksi esitetyistä kehittämiskohteista on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetuksen ottaminen osaksi kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden perusopetusta sekä jatko- ja erikoistumiskoulutusta. (Saarto ym. 2017, 12.)

Opiskelijoilta saadun palautteen perusteella kokemusasiantuntijaluennot ovat erinomainen lisä sairaanhoitajakoulutuksen opintoihin. Kokemusasiantuntijan kanssa on helppo keskustella ja kysyä vaikeistakin aiheista, sillä hän on paikalla juuri kysymyksiä varten. Toivomme tutkimuksemme kautta tuoneemme esille, miten vaikeiden aiheiden käsittelyssä kokemusasiantuntijat ovat erinomainen tapa saada opiskelijoille tietoa ja taitoa toimia tilanteissa, joissa he joutuvat kohtaamaan lapsen kuoleman tai lapsensa menettäneen perheen. Tutkimuksemme perusteella voimme suositella kokemusasiantuntijoiden käyttämistä sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutuksessa, kun heille halutaan kertoa lapsen kuolemasta ja lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien kohtaamisesta.

Mielenkiintoista olisi toteuttaa jatkotutkimuksena selvitys, kuinka opiskelijat ovat konkreettisesti hyötäneet kokemusasiantuntijatilaisuudesta myöhemmin työelämässä. Olisi kiinnostavaa saada tietää, antoiko tilaisuus heille oikeita työkaluja toimia tilanteissa, joissa he ovat tekemisissä lapsen kuoleman ja lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa.

6.3 Työn esittely KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:lle

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n toimiston työntekijät saivat opinnäytetyömme luettavakseen jo ennen sen lopullista valmistumista. He olivat tyytyväisiä tutkimuksemme tuloksiin ja kiitollisia siitä, että olimme tarttuneet tärkeään aiheeseen. Tutkimuksen tulokset olivat positiivisia ja siihen osallistuneet opiskelijat toivat esiin juuri niitä asioita, joita KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry on halunnut Kokemuskouluttajat-hankkeessaan tuoda esille. Tutkimuksessa tuli ilmi hankkeen tärkeys ja toimivuus. Kokemusasiantuntijoiden avulla voidaan viestiä juuri niitä tärkeitä asioita, joilla voidaan auttaa hoitohenkilökuntaa ja muita ammattilaisia kohtaamaan lapsensa menettäneitä perheitä ja antamaan perheille ja läheisille heidän tarvitsemaansa tukea.

Saimme yhdistykseltä myös pyynnön kirjoittaa artikkelin tutkimuksestamme ja sen tuloksista kaksi kertaa vuodessa julkaistavaan KÄPY -lehteen. Tähän pyyntöön tulemme ilolla tarttumaan. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n lehtitoimikunta tulee myöhemmin päättämään, tullaanko artikkeli julkaisemaan kevään 2018 vai syksyn 2018 julkaisussa. Lehtiartikkelin kautta työmme saa näkyvyyttä ja kaikki Kokemuskouluttajat-hankkeen parissa vapaaehtoistyötä tekevät saavat lukea, että heidän työllään on tutkitusti merkitystä. Samalla KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n jäsenet näkevät, että järjestö tekee tärkeää työtä parantaakseen ammattilaisten valmiuksia kohdata lapsensa menettäneitä perheitä ja heidän läheisiään.

6.4 Oma ammatillinen kasvu

Tutkimusta tehdessämme meitä auttoi molempien aito kiinnostus lapsi- ja perhehoitotyötä kohtaan. Oma kokemuksemme lapsista, lastenhoidosta ja vapaaehtoistyöstä mahdollistivat laajan näkökulman tutkimuksen edetessä. Opinnäytetyön tekeminen on ollut iso prosessi ja olemme osanneet hyvin jakaa tehtävät toistemme vahvuuksien mukaisesti. Ammatillisen kehityksen kannalta aihe on

antanut meille valmiuksia ja rohkeutta toimia vaikeissa tilanteissa. Tulevina sairaanhoitajina ymmärrämme nyt oman jaksamisen ja työnohjauksen merkityksen, jotta pystymme auttamaan ja tukemaan potilaita sekä heidän läheisiään parhaamme mukaan.

Koemme opinnäytetyömme kautta molemmat saaneemme vahvistusta haluillemme työskennellä lasten ja perheiden parissa valmistuttuamme sairaanhoitajiksi. Vaikea aihe ei ole pelottanut meitä, vaan koemme opinnäytetyömme kautta saaneemme hyviä työkaluja tulevaisuuden työelämää varten.

LÄHTEET:

AA-nimettömät alkoholistit i.a. Viitattu 30.8.2017.

<http://www.aa.fi/index.php?id=42&type=0>

Ahonen, Sanna; Kostianen, Elisa; Rissanen, Päivi; Rotko, Tuulia & Verho, Tanja.

Kokemukset käyttöön- kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen.

THL Terveuden ja hyvinvoinninlaitos; Työpaperi 36/2014. Viitattu

14.9.2016.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125488/URN_ISBN_978-952-302-373-4.pdf?sequence=1

Aira, Marja & Seppä, Kaija 2010. Laadullinen ja määrällinen tutkimus lääketieteessä. Terveysportti. Suomen lääkärilehti. Viitattu 5.3.2017.

[http://docplayer.fi/3373307-Laadullinen-ja-maarallinen-tutkimus-laa-](http://docplayer.fi/3373307-Laadullinen-ja-maarallinen-tutkimus-laa)

[ketieteessa.html](http://docplayer.fi/3373307-Laadullinen-ja-maarallinen-tutkimus-laa-ketieteessa.html)

Armanto, Annukka & Koistinen, Paula (toim) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Helsinki: Tammi.

Boyle, Lori & Roberts, Kathryn. End-of-life education in the pediatric intensive care

unit. Critical Care Nurse 2005. Viitattu 11.12.2016. [http://ccn.aac-](http://ccn.aacn)

[n-journals.org/content/25/1/51.full.pdf+html](http://ccn.aacn-journals.org/content/25/1/51.full.pdf+html)

Erjanti, Helena & Paunonen-Ilmonen, Marita 2004. Suru ja Surevat. Surevien hoi-

totyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Grönfors, Martti 2011. Laadullisen tutkimuksen kenttätutkimusmenetelmät. Hanna

Vilkka(toim.). Hämeenlinna: SoFia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkka, 85.

Viitattu 5.3.2017. http://vilkka.fi/books/Laadullisen_tutkimuksen.pdf

Grönlund, Eva; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (Toim.)

2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto ry.

Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto ry.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.

uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13

painos. Helsinki: Tammi.

- Husari HUS:n yhteisölehti. 6/2017. 24 uutta kokemusasiantuntijaa.
- Hämeen ammattikorkeakoulu i.a. Viitattu 7.9.2017. <http://www.hamk.fi/tyoelamalle/taydennys-ja-jatkokoulutus/sosiaali-ja-terveysala/Sivut/saattohoitokoulutus.aspx>
- Innokylä 2017. Learning cafe eli oppimiskahvila. Viitattu 31.12.2017. <https://www.innokyla.fi/web/malli2825539>
- Karjalainen, Jarno 2014. Valtakunnallista tietoa kokemusasiantuntijuustoiminnasta. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos THL. Viitattu 7.9.2017. http://www.sosiaalikallega.fi/kehittajaasiakastoiminta/kehittajaasiakasfoorumit/kehasfoorumi_XII_marras2014/valtakunn_kokemusasiantuntijatoiminta_karjalainen181114
- Kiiltomäki, Aliisa & Muma, Päivi 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Gummerus kirjapaino Oy.
- Koistinen, Paula; Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Gummerus kirjapaino Oy.
- Korpi, Helena 2010. Lapsikuolleisuuden väheneminen ilmentää yhteiskunnan muutosta ja kehitystasoa. Tilastokeksuksen Hyvinvointikatsaus. Viitattu 15.1.2017. http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html?s=0
- KÄPY–Lapsikuolemaperheet Ry i.a. Viitattu 14.9.2016. <http://kapy.fi/tietoa-ammattilaisille/>
- Käypä hoito -suositus. Kuolevan potilaan hoito 2012. Viitattu 10.12.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=0FE7648937291FEBD1ABCF80E9511B1D?id=hoi50063>
- Luoto, Maarit; Mäkitalo, Jenni & Saarinen, Meri 2010. Lapsipotilaan kuolema ja sen kohtaaminen lastenosastolla työskentelevän hoitajan näkökulmasta. Saimaan ammattikorkeakoulu. Lappeenranta. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

- Lähteenmäki, Päivi 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. Lääkärilehti 38/2010. Viitattu 7.12.2017. <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/>
- Mielenterveyden keskusliitto. Kokemusasiantuntija auttaa kuntoutujaa, ammattilaista – ja itseään. Viitattu 12.4.2017. <http://mtkl.fi/kokemusasiantuntija-auttaa-kuntoutujaa-ammattilaista-ja-itseaan/>
- Niskala, Asta & Savilahti Terhi Kokemusasiantuntijuus; kehittäjäasiakas-, kokemuskouluttaja- ja vertaistukitoiminnassa. Viitattu 12.12.2016. <https://www.innokyla.fi/documents/422402/b0428880-c07c-457f-81cd-4b3f22801511>
- Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.
- Puttonen, Johanna 2015. Sairaanhoidajan työsuojelu ja työterveys. Duodecim. Viitattu 29.8.2017. Saatavissa <https://diak.finna.fi/>, Terveysportti-aineisto.
- Rissanen, Päivi 2015. Toivoton tapaus?: autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015. Viitattu 18.11.2017. https://kuntoutussaatio.fi/files/2116/Paivi_Rissanen.pdf
- Saarto, Tiina ja asiantuntijatyöryhmä 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen - Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 21.1.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf>
- Sairaanhoidajaliitto i.a. Viitattu 27.10.2017. <https://sairaanhoidajat.fi/2017/saattohoitokoulutusta-sairaanhoidajille/>
- Sairaanhoidajaliitto i.a. Viitattu 8.12.2017. <https://sairaanhoidajat.fi/artikkeli/opiskelu-sairaanhoidajaksi/>
- Suomen Mielenterveysseura. Historia. Viitattu 7.12.2017. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveysseura/organisaatio-ja-toiminta/historia>

- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkajulkaisu]. 2014, Liitetäulukko 3. Kuolleisuus imeväis- ja perinataalikaudella 1987–2014 . Helsinki: Tilastokeskus Viitattu: 15.12.2016. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2014/ksyyt_2014_2015-12-30_tau_005_fi.html
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkajulkaisu]. 2014, Liitetäulukko 1a. Kuolleet peruskuolemansyyn ja iän mukaan 2014, molemmat sukupuolet . Helsinki: Tilastokeskus Viitattu: 15.12.2016. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2014/ksyyt_2014_2015-12-30_tau_001_fi.html
- Tampereen ammattikorkeakoulu i.a. Viitattu 25.8.2017. <http://www.tamk.fi/-/parantumattomasti-sairaana-palliativinen-ja-saattohoito>
- Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2018. Lastensuojelun käsikirja. Työohjaus. Viitattu 22.1.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/toimijat-tyon-tuki-hallinto/tyon-tuki/tyonohjaus>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Uusitalo, Jukka. 2015 Kokemusasiantuntijat oppilaitoksissa – käykö kokemus koulutuksesta? Laurea-ammattikorkeakoulu. Hyvinkää. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Virike Ry, Kokemuspankki. Viitattu 12.4.2017. <http://www.kokemuspankki.virikeri.fi>
- Yli-Pirilä, Pia 2015. Sairaanhoidajan työnohjaus. Duodecim. Viitattu 29.8.2017. Saatavissa <https://diak.finna.fi/>, Terveysportti-aineisto.

LIITTEET

Liite 1

TAULUKKO 1 Aineiston redusointi eli pelkistäminen	
<i>Mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutustilaisuudessa?</i>	
Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus
<i>"Hyvä, että sanottiin ääneen, että omainen voi olla vihainen/suuttunut/katkera, ettei hoitaja ota tätä henkilökohtaisesti"</i>	Ymmärrys omaisten negatiivisista tunteista hoitajia kohtaan
<i>"kuoleman ei pitäisi olla tabu"</i>	Kuolemasta puhuminen on sallittua
<i>"Antoi käytännön tietoa surevan kohtaamisesta"</i>	Opetti surevan kohtaamista
<i>"Eivät muuttuneet esityksen perusteella. Koimme kuitenkin, että kokemusasiantuntijan esitys oli ajatuksia herättävä, sekä kiva lisä kurssiin"</i>	Herättää ajattelemaan
<i>"luento rakensi ammatillisuutta"</i>	Ammatillisuuden vahvistuminen
<i>"Esitys toi uskoa siihen, että ihminen voi oppia elämään lapsen menetyksen kanssa"</i>	Ymmärrys ihmisen selviytymiskyvystä
<i>"oma käsitys vahvistui, että hoitajalla saa ja pitää olla tunteet"</i>	Hoitohenkilökunnan tunteet ovat sallittuja
<i>"Hyvä puheenvuoro, antoi kuvan, että kaikesta saa puhua"</i>	Kaikesta on sallittua puhua
<i>"suruaika yllättävän pitkä"</i>	Ymmärrys suruajan pituudesta
<i>"Jokainen kokemus on tärkeä tietää"</i>	Tieto jokaisesta kokemuksesta
<i>"Kokemusasiantuntijaluento herätti ajatuksia – kuolevan ja tervehtyvän hoitaminen samanaikaisesti"</i>	Elämän eri ääripäissä olevien hoitaminen samanaikaisesti

<i>"Luento tuki Lasten hoitotyö-opintojen sisältöä"</i>	Syvensi tietoa lasten hoitotyöstä
<i>"Ymmärrämme paremmin vertaistuen merkityksen"</i>	Ymmärrys vertaistuen merkityksestä
<i>"Erilaiset tukimuodot tulivat tutuiksi"</i>	Tiedostaa tuen eri muodot
<i>"Kohtaaminen oli tärkeä ammatillisen kasvun kannalta. Näitä olisi toivottu / toivotaan lisää."</i>	Tärkeä kohtaaminen ammatillisen kasvun kannalta
<i>"Ammatillinen tieto"</i>	Ammatillisen tiedon saaminen
<i>"Asia tuli konkreettisemmaksi"</i>	Ymmärrys lapsikuolemien todellisudesta
<i>"surevan kohtaaminen kiireettömästi, aito läsnäolo kiireessäkin"</i>	Aidon läsnäolon merkitys
	Kohtaamisen kiireettömyys
<i>"vanhempien toiveiden kuuntelu"</i>	Toiveiden kuunteleminen
<i>"yksilöllisen surun ymmärtäminen"</i>	Ymmärrys surun yksilöllisyydestä
<i>"rohkeutta kohdata kuolevan lapsen perhe"</i>	Rohkeus kohtaamisessa
<i>"perhehoitotyön tärkeys joka vaiheessa"</i>	Perhehoitotyön huomionti
<i>"parempi olla hiljaa, kuin yrittää. Läsnäolo ja kehonkieli, muistot!"</i>	Hiljaisuuden hyväksyminen
	Muistojen huomioiminen
<i>"Ei hakeudu lasten saattohoitoon töihin. On tiedostanut kuolevan lapsen kohtaamisen vaikeuden, sekä työstämisen, yksilöllisyyden"</i>	Tiedostaa omat ammatilliset valmiudet
<i>"Sisarusten huomioiminen"</i>	Osaa huomioida sisarukset
<i>"Tukea ja apua usealta taholta, auttaminen avun hakemisessa tärkeää"</i>	Osaa antaa apua avun hakemisessa
<i>"hoitajana itselleen armollinen"</i>	Armollisuus itseään kohtaan
<i>"Suruprosessin ymmärrystä"</i>	Suruprosessin ymmärtäminen
<i>"Jokainen kuolema on yksilöllinen sekä surija"</i>	Kuoleman yksilöllisyyden ymmärtäminen

<i>"Tilannesilmä oman ja kuolevan lapsen perheen elämäntilanteelle"</i>	Oman elämäntilanteen huomioiminen
<i>"Valmiuden / ymmärryksen vastaanottaa kaikenlaisia tunteita"</i>	Erialaisten tunteiden vastaanottaminen
<i>"Ymmärtää, että kuolema on luonnollinen osa elämää"</i>	Kuoleman luonnollisuuden ymmärtäminen
<i>"Osaamme ohjata vertaistuen piiriin"</i>	Vertaistuen piiriin ohjaaminen
<i>"Työnohjaus + vertaistuki"</i>	Ammatillinen tuki hoitohenkilökunnalle

Liite 2

TAULUKKO 1.1 Aineiston klusterointi eli ryhmittely	
<i>Mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutus-tilaisuudessa?</i>	
Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Ymmärrys omaisten negatiivisista tunteista hoitajia kohtaan Hoitohenkilökunnan tunteet ovat sallittuja Erialaisten tunteiden vastaanottaminen	Erilaiset tunteet sallittuja
Herättää ajattelemaan Ammatillisuuden vahvistuminen Elämän eri ääripäissä olevien hoitaminen samanaikaisesti Syvensi tietoa lasten hoitotyöstä Tärkeä kohtaaminen ammatillisen kasvun kannalta Ammatillisen tiedon saaminen	Ammatillisuuden kehittyminen
Ymmärrys ihmisen selviytymiskyvystä Ymmärrys suruajan pituudesta Tieto jokaisesta kokemuksesta Ymmärrys surun yksilöllisyydestä Suruprosessin ymmärtäminen Opetti surevan kohtaamista Ymmärrys lapsikuolemien todellisuudesta	Surun ja erilaisten kokemusten ymmärrys

Aidon läsnäolon merkitys Rohkeus kohtaamisessa Kohtaamisen kiireettömyys	Kohtaamisen tärkeyden ymmärtäminen
Perhehoitotyön huomionti Osaa huomioida sisarukset	Perhehoitotyön merkitys
Tiedostaa omat ammatilliset valmiudet Armollisuus itseään kohtaan Oman elämäntilanteen huomioiminen Ammatillinen tuki hoitohenkilökunnalle	Työssä jaksamisesta huolehtiminen
Osaa antaa apua avun hakemisessa Vertaistuen piiriin ohjaaminen Ymmärrys vertaistuen merkityksestä Tiedostaa tuen eri muodot	Avun piiriin ohjaaminen yksilöllisesti
Muistojen huomioiminen Toiveiden kuunteleminen	Muistojen ja toiveiden huomioimisen merkitys
Kuolemasta puhuminen on sallittua Kaikesta on sallittua puhua Hiljaisuuden hyväksyminen	Rohkeus puhua tai olla hiljaa
Kuoleman yksilöllisyys Kuoleman luonnollisuuden ymmärtäminen	Ymmärrys kuolemasta osana hoitotyötä

Liite 3

TAULUKKO 1.2 Aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen	
<i>Mitä sairaanhoitajaopiskelijat oppivat kokemusasiantuntijalta koulutustilaisuudessa?</i>	
Alaluokka	Yläluokka
Surun ja kokemusten ymmärrys Erilaiset tunteet sallituja Rohkeus puhua tai olla hiljaa	<i>Kohtaamaan rohkeasti ja keskustelemaan avoimesti</i>
Ammatillisuuden kehittyminen Ymmärrys kuolemasta osana hoitotyötä Työssä jaksamisesta huolehtiminen	<i>Tunnistamaan oman ammatillisuutensa ja voimavarojensa rajat</i>
Kohtaamisen tärkeys Muistojen ja toiveiden huomioimisen merkitys	<i>Huomioimaan yksilöllisyyden ja vuorovaikutuksen hoitotyössä</i>
Avun piiriin ohjaaminen yksilöllisesti Perhehoitotyön merkitys	<i>Huolehtimaan avun piiriin ohjaisesta yksilöllisesti</i>