

Jenni Saarimäki
Tiia Talvitie

Perheenjäsenen kuolema

Perheen tukeminen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kätilö AMK

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

17.05.2018

Tekijät Otsikko	Jenni Saarimäki, Tiia Talvitie Perheenjäsenen kuolema – Perheen tukeminen
Sivumäärä Aika	26 sivua + 6 liitettä 17.05.2018
Tutkinto	Kätilö, sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Kätilötyö, Sairaanhoitaja
Ohjaaja	Lehtori Eila-Sisko Korhonen
<p>Opinnäytetyö tehtiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Etiikka viikkoa varten. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata perheiden saamaa ja heidän toivomaa tukea kuoleman koskettaessa perhettä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheiden tuesta perheenjäsenen kuoleman jälkeen.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen aineisto kerättiin hoitotieteellisiä tutkimusartikkeleja sisältävistä tietokannoista Cinahl, Medic ja PubMed. Aineisto haettiin erikseen määriteltyjen hakusanojen mukaan. Aineistoon valikoitui lopulta 13 hoitotieteellistä tutkimusartikkelia, niin kansainvälisiä kuin kansallisia. Työhön valikoitu aineisto analysoitiin käyttäen induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita, pelkistämällä, luokitellen ja lopuksi aineistosta tuotiin esiin teoreettisia käsitteitä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi perheiden moninaiset tuen tarpeet ja toiveet tuesta. Opinnäytetyön tulokset oli jaettu opinnäytetyön tutkimuskysymysten perusteella. Tuloksissa oli kuvattu mitä tukea perheet ovat saaneet ja mitä tukea perheet toivovat. Opinnäytetyön tuloksissa perheiden saama ja toivoma tuki oli moninaista perheenjäsenen kuoleman koskettaessa. Läheisen kuoleman jälkeistä tukea perheet saivat jo melko paljon ammattilaisten tarjoamana tukena, tukena vertaisilta, parisuhteen tukena ja vanhemmille kohdennettuna tukena. Mutta jo saadusta tuesta huolimatta perheet ja omaiset kokivat tarvitsevänsä vielä enemmän ammattilaisten tarjoamaa tiedollista tukea ja käytännön tukea. Myös vertaistukea toivottiin vielä enemmän ja toivottiin erityisesti vertaistukea vanhempien tarpeisiin perustuen.</p> <p>Johtopäätöksenä on, että kuoleman jälkeen perheillä esiintyy tuen tarvetta. Tuen tarpeet ovat erilaisia eri perheissä. Jatkossa on tärkeää kiinnittää huomiota tuen tarpeisiin koko perheessä ja annettavia tuen muotoja tulee miettiä myös yksilöiden tarpeiden mukaan.</p>	
Avainsanat	Perheen tuki, kuolema perheessä, perhelähtöisyys

Authors Title	Jenni Saarimäki, Tiia Talvitie Death of a Family Member – Family's Support
Number of Pages Date	26 pages + 6 appendices 17 May 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Midwifery, Nursing
Instructor	Eila-Sisko Korhonen, Senior Lecturer
<p>This final project was made for the hospital district of Helsinki and Uusimaa's theme week about nursing ethics. The purpose of this study was to describe the support that families had received or hoped to receive at the time of their loved ones' death. The aim of this final project was to give information about the support of families with a deceased member.</p> <p>This final project was made as a literature review and the data for this review was collected from professional papers. Data was collected from papers which were published from year 2008 to year 2017. Papers published before the year 2008 were included in the "earlier researched" chapter of the final project. The articles were searched from three different databases Cinahl, Medic and PubMed. We had criteria for the papers to be taken or dropped off from data. These criteria can be found from chapter 5.2. For the data we found 13 papers. They are both national and international papers. We analysed the papers included in the data by using inductive analysis. First, we reduced the papers, then we categorized them and finally we found the theoretical concepts. The results of this analysis are shown in tables which can be found from the end of this final project.</p> <p>The results from the final project showed families' complex needs for support and wishes towards the support. Results were gathered to answer the final project's two main questions. In the results was described what support families have received and what support families are hoping to receive. The results showed that there were many ways families received or hoped to receive support. A lot of support after the death of loved one was received from professionals and peer supporters. Support of relationships and support targeted to parents were mentioned often to be received. Even with the already received support, families and loved ones were still feeling the need for more support from professionals in informational and practical ways. Also, peer support was wished to be received more specially peer support that would be based on parents' needs.</p> <p>Conclusion is that there is need for support in families after death. The needs for support are different in different families. It is important to recognise the need for support in whole family and think about the support methods based on the individual needs.</p>	
Keywords	family's support, death in family, family centered

Sisällys

1	Johdanto	2
2	Keskeiset käsitteet	3
2.1	Perheenjäsenen kuolema	3
2.2	Perheen tukeminen	3
3	Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	4
4	Tarkoitus ja tutkimuskysymys	10
5	Menetelmät	10
5.1	Kirjallisuuskatsaus	11
5.2	Aineistonhaku ja valinta	12
5.3	Aineiston analysointi	14
6	Tulokset	15
6.1	Perheen saama tuki	15
6.2	Perheen toivoma tuki	17
7	Pohdinta	18
7.1	Tulosten tarkastelu	19
7.2	Johtopäätökset	21
7.3	Eettisyys	21
7.4	Luotettavuus	23
7.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotyöskentelymahdollisuudet	24
7.6	Opinnäytetyön esittely HUS-etiikkaviikolla	25
7.7	Oma ammatillinen oppiminen	25
	Lähteet	27
	Liitteet	
	Liite 1. Opinnäytetyöhön valitut artikkelit	
	Liite 2. Analyysikehys	
	Liite 3. Sisällönanalyysi 1. Tutkimuskysymys	
	Liite 4. Sisällönanalyysi 2. Tutkimuskysymys	
	Liite 5. HUS-etiikkaviikolla esitelty lehtinen	
	Liite 6. HUS-etiikkaviikolla esitelty posterit	

1 Johdanto

Opinnäytetyön aihe on perheen tukeminen perheenjäsenen kuoleman jälkeen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheen saamaa ja toivomaa tukea perheenjäsenen kuoleman hetkillä. Opinnäytetyö on toteutettu osana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Eettistä-teemaviikkoa (jatkossa HUS-etiikkaviikko). Teema-viikolla opinnäytetyön tuloksia esitellään posterilla ja pyritään nostamaan eettisyydeltään tärkeää aihetta myös yleiseen keskusteluun.

Aiempien tutkimustulosten valossa kirjallisuuskatsaus aiheesta koetaan tärkeänä. Niin perheet kuin ammattilaisetkin kertovat tarpeestaan tehokkaammalle kommunikaatiolle ja perheelle annettavalle tuelle kuoleman hetkillä. Tietoa tarvitaan enemmän, jotta perheenjäsenen kuolemaan pystyttäisiin valmistautumaan paremmin (Harrop – Morgan – Byrne – Nelson 2016: 1-8.) Hoitajat kertovat heidän puutteellisesta tiedosta erityisesti kuolemaan valmistautumista koskien sekä kuoleman vaikutuksista heidän tunteisiin ja ammatillisuuteen (Mak – Chiang – Chui 2013: 423-431). Perheet puolestaan kertovat perheenjäsenen traumaattisen kuoleman aiheuttavan suremisen vaikeutta, epätietoisuutta, syyllisyyttä ja katumuksen tunteita. Perheet kokevat muistojen traumaattisesta kuolemasta painavan mieltä vielä pitkään. Kuoleman hetkillä saatu tuki puolestaan koetaan auttavan edellä mainituissa tunteissa ja kokemuksissa. Saadun tuen koetaan myös tukevan perheiden sopeutumista perheenjäsenen kuolemaan ja siitä toipumiseen (Harrop – Morgan – Byrne – Nelson 2016: 1-8.) Hoitajien ja perheiden kokemusten perusteella perheiden tukemisesta ammattilaisina ja perheiden tarvitsemasta tuesta tarvitaan lisää tietoa, jotta perheiden toiveet ja kokemukset perheenjäsenen kuoleman hetkillä saadusta tuesta kohtaisivat.

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Katsauksen aineisto koostuu hoitotieteellisistä tutkimuksista, jotka analysoitiin ja joiden pohjalta on kirjoitettu työn tulokset. Aiheen sensitiivisyys ja työn aikataulut antavat ja ohjeistavat tutkimuksen luonnetta. Ajan rajallisuuden ja opinnäytetyön ensikertaisuuden vuoksi työ toteutetaan kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään myös tuomaan tarpeellista tietoa ja valmiuksia hoitajalle perheenjäsenen kuoleman kohdanneen perheen tukemiseen. Opinnäytetyötä ja aineiston analysointia ohjaavat kaksi ennalta määritettyä tutkimuskysymystä, jotka ovat:

1. Mitä tukea perheet ovat saaneet kuoleman koskettaessa perhettä?
2. Mitä tukea perheet toivovat kuoleman koskettaessa perhettä?

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Perheenjäsenen kuolema

Virallisen määritelmän mukaan perheeksi nimitetään kahdesta sukupolvesta koostuvaa ryhmää. Tämän ryhmän muodostavat avio- tai avoliitossa asuva pari ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhempi ja lapsi sekä lapsettomat avo- ja aviopuolisot. Virallinen määritelmä rajaa ulkopuolelleen suuren osan erilaisista perheistä ja niiden jäsenistä. Perhe ja sen verkostot voivat laajentua myös perheen perustamisen jälkeen. Omaan perheeseen voi kuulua niin omat isovanhemmat kuin anopit ja apetkin. Perhe muokkautuu, usein kasvaa ja lopuksi pienenee sekä hajoaa. Perheitä voidaan myös perustaa uudelleen (Keurulainen 2014: 46-54.)

Kuolema on ihmisen elämän päätös ja se päättää niin fyysisen kuin sosiaalisenkin olemisen. Iän aiheuttama kuoleman lähestyminen on luonnollista, huomaamatonta ja vähittäistä poistumista todellisuudesta (Hänninen 2003.) Perheenjäsenen kokema kuolema on pysäyttävä asia ja se saattaa tulla yllättäen vastaan tai pitkäaikaisen sairauden myötä. Kuolemaan ei usein pysty valmistautua täysin ja se voikin olla suuri shokki perheelle, jonka seurauksena perheessä syntyy kriisitila. Reagointi perheenjäsenen kuolemaan ja tapa käsitellä kuolemaa ovat yksilöllisiä (Perheenjäsenen kuolema 2017.) Kuolemasta puhuminen ei ole helppoa ja se voidaan pyrkiä kieltämään sekä sen aiheuttamia tunteita ei haluta käsitellä. Kuolemaan suhtautumiseen vaikuttaa kulttuuri sekä yksilön persoonallisuus, elämäkokemus, vaihe elämässä ja kuoleman ajallinen etäisyys (Laakso: 46-47.) Mirja Sisko Anttonen on tulkinnut perheenjäsenen kuoleman käsitettä omassa väitöskirjassaan. Hän määrittelee perheenjäsenen kuoleman muuta perhettä vahvistavana tekijänä (Anttonen 2016: 69.) Terveystieteissä kuoleman käsittelyn tavoitteina ovat kivun ja kärsimyksen helpottaminen, ennenaikaisen kuoleman ehkäisy ja rauhallisen kuoleman toteutuminen (Hänninen 2003).

2.2 Perheen tukeminen

Perheiden tuen tarve koostuu enimmäkseen niin tiedollisesta kuin emotionaalisestakin tuesta. Emotionaaliseen tukeen sisältyy perheen huomioiminen ja välittämisen näyttäminen, empaattisuus, kuuntelu, kunnioitus ja ihmisarvoinen kohtelu. Tiedollinen tuki sisältää tiedon antamisen, neuvomisen ja opastuksen. Tiedollinen tuki perustuu tietoon

potilaan tilasta ja se voi olla kirjallista sekä suullista (Mattila – Kaunonen – Aalto – Astedt-Kurki 2014: 305-306.) Yksi tuen muoto on myös sosiaalinen tuki, joka koostuu erilaisista vuorovaikutuksen muodoista ja sitä voidaan saada niin omalta perheeltä, ystäviltä, työkavereilta kuin ammattilaisiltakin. Oikeanlainen ja sopivilta henkilöiltä saatu sosiaalinen tuki voi tukea selviytymisessä ja edistää niin henkistä kuin fyysistäkin hyvinvointia (Laakso 2000: 35.) Lisäksi vertaistuella tarkoitetaan tukea, jota saadaan ja annetaan vastavuoroisesti samassa tilanteessa olevien tai saman asian kokeneiden henkilöiden välillä. Tuki perustuu kokemustietoon ja sitä voidaan saada joko ryhmässä tai yksilöinä. Vertaistuki auttaa keskustelemaan perheenjäsenen menetyksestä ja siihen liittyvän surun ilmaisussa. Näin on mahdollista saada tukea myös muilta perheenjäsenen menetyksen kokeneilta. Vertaistuki mahdollistaa avoimen keskustelun ja erilaisten tunteiden vapaan ilmaisun (Aho 2010: 24-25.)

Hoitohenkilökunta on tärkeässä osassa perheiden tukemista sairaalahoidon aikana. Perheen saama tuki edistää heidän toimintakykyä, parantaa elämänlaatua ja edistää hyviä perhesuhteita. Saatua tuki myös vähentää riskiä tilanteen aiheuttamiin masennuksen oireisiin, jännittyneisyyteen ja stressiin (Mattila – Kaunonen – Aalto – Astedt-Kurki 2014: 305-306.)

3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi on valittu artikkeleita, jotka ovat julkaistu vuonna 2008 tai sen jälkeen. Kirjallisuuskatsaukseen on valittu viimeisin tutkittu tieto ja täten vuonna 2007 ja sitä ennen julkaistut artikkelit on hylätty opinnäytetyön aineistosta ja ne kattavat tieteellisen perustan opinnäytetyössä. Tietoperustan muodostavat tutkimukset ovat myös Progradu tutkielmia, jotka eivät tutkimusluonteensa vuoksi voi toimia opinnäytetyön aineistona, mutta luovat hyvän teoreettisen pohjan työlle. Osa tässä kappaleessa esitellyistä tutkimuksista ei myöskään vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin suoraan, mutta antaa tietoa siitä minkälaista tutkimusta aiheesta on tehty aiemmin.

Aihetta on tutkittu aiemmin erilaisista näkökulmista ja tämän työn tutkimuskysymyksiin täysin vastaavaa aineistoa on saatavilla vähemmän, erityisesti kun tarkoituksena on tutkia koko perhettä ja eri perheenjäsenten kuolemien vaikutuksia tukeen. Aiheesta löytyy erityisesti lasten kuolemaa ja vanhempien selviytymistä kuvaavia artikkeleja. Kuolemaa, varsinkin potilaan kuolemaa käsitteleviä tutkimuksia on tehty myös hoito-

henkilökunnan näkökulmasta. Myös hoitohenkilökunnan kokemuksista omaisten läsnäolosta tai läheisten kohtaamisesta on tehty aiemmin tutkimusta, esimerkiksi Mak, Chiang ja Chui (2013: 423-431) käsittelevät tutkimuksessaan hoitajien kokemuksia ja näkemyksiä kuolevan potilaan ja hänen perheensä hoitamisesta akuuttiosastolla. Tutkimus oli tehty kyselytutkimuksena hoitajille ja pääasiallisina tuloksina kyselyn pohjalta olivat puutteellinen valmistautuminen kuolemaan, oman ammattilaisroolin heijastaminen kuolevaan potilaaseen, kuoleman tarkoituksen ja kuolemasta juontuvien omien tuntemusten heijastaminen omaan perheeseen ja oma selviäminen potilaan kuolemasta.

MacDonald (2003: 15-19) on tutkinut, että kuolemasta ja vaikeista asioista on toivottavaa keskustella perheiden kanssa, kuitenkin antaen tätä tietoa, kun perheet ovat siihen itse valmiita. Perheet eivät halua turhan toivon herättelyä kuoleman kohdatessa vaan jaksamista tukee totuudenmukaisen tiedon antaminen. Empaattinen ja selkeä kommunikatio on koettu olevan avainasemassa perheiden tukemisessa ja avoimuudessa tiedolle. Lundberg, Olsson ja Fürst (2013: 282-288) puolestaan tutkivat perheenjäsenten kokemia tukea antavia tapahtumia saattohoidossa ja niihin liittyviä tunteita. Tuloksista käy ilmi, että rehellinen ja selkeästi jaettu tieto, erityisesti dialogina perheenjäsenen kanssa antoi tietoa parhaiten. Saatu tieto loi varmuuden ja turvallisuuden tunteen. Tiedon antaminen toistamiseen ylläpiti tätä varmuuden tunnetta. Ympäristön ilmapiiri ja muun muassa potilashuoneiden koko, ruoka perheenjäsenille, taide sekä värit tukivat tunnetta tuesta. Tukevat dialogit auttoivat perheenjäseniä jaksamaan ja loivat tunteen, että he eivät olleet tehneet asioita väärin. Myös jälkipuhelut olivat arvostettuja, erityisesti kun soittajana oli lääkäri. Joidenkin perheenjäsenten mielestä tukiryhmät läheisen menettäneille nuorille aikuisille olivat kakista tärkein tuki.

Omaishoitajana toimivien läheisten kannalta Harrop, Morgan, Byrne ja Nelson (2016: 1-8) tutkivat läheisen menettämisen kokemuksia ja omaishoitajien tuen tarpeita. Tulokset kertoivat traumaattisella kuolemalla olevan vaikutuksia läheisen menettämisen kokemukseen, joka ilmeni suremisen vaikeutena, kysymyksinä joihin ei ollut vastausta sekä syllisyyden ja katumuksen tunteina. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat myös vähäisistä tiedoistaan kuoleman prosessia koskien ja he kokivat kuoleman muistojen painavan mieltä. Ajatuksia siitä oliko toimittu oikein ja olisiko läheisen puolesta voitu tehdä enemmän esiintyi myös. Moniammatillinen tuki kuolemaa edeltävinä viikkoina, yhteydenotot ja kuoleman jälkeinen tuki olivat yhteydessä perheenjäsenen varmuuden tunteeseen siitä, että heidän läheinen sai parasta mahdollista hoitoa sekä selviämiseen

omasta väsymyksestä, toipumiseen emotionaalisesti ja sopeutumiseen. Omaishoitajat ja ammattilaiset nostivat molemmat esiin kehittämistarpeen parempaan kommunikaatioon ja tukeen kuoleman koskettaessa perhettä. Niin omaishoitajat kuin ammattilaisetkin kuvasivat tarpeen tiedosta kuolemaan viittaavista merkeistä ja mitä odottaa kuoleman hetkellä, jotta tähän pystyttäisiin valmistautua paremmin. Perheiden mukaanotto tehokkaammin keskusteluihin nähtiin tarpeellisena suru prosessin kannalta niin ammattilaisen kuin omaishoitajankin mielestä. Omaishoitajat ja ammattilaiset kokivat kuoleman jälkeisen tuen liian vähäisenä. Niin ammattilaiset kuin omaishoitajatkin nostivat kysymyksiä läheisen menetykseen kohdennetun tuen saatavuudesta ja kuvasivat vaikeuksia löytää tukea.

Kavanaugh, Trier ja Korzec (2004: 70-92) ovat tutkineet tukea perinataalikuoleman jälkeen vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksessa tutkittiin vanhempien kuvausta heidän saamasta tuesta perheeltä ja ystäviltä perinataalikuoleman kokemisen jälkeen. Vanhempien saama tuki käsitti emotionaalisen tuen, neuvonnan, taloudellisen tuen, käytännön järjestelyiden avun ja sosiaalisuuden tuen. Tutkimuksessa nousi erityisesti vanhempien toive perheen ja ystävien läsnäolosta sekä sen tärkeydestä heidän tukena. Äidit nostivat esiin erityisesti kokemuksen jakamisen ja siitä keskustelun tärkeyden selviytymisen tukena. Vanhemmilla oli niin positiivisia kuin negatiivisiakin kokemuksia saamastaan neuvonnasta. Vertaisten antamia neuvoja selviytymiseen pidettiin tärkeänä, kun taas negatiivisena neuvontana nähtiin uuden raskauden yrittämiseen johtava neuvonta.

Vanhempien näkökulmasta Aho, Lönnberg ja Kaunonen (2013: 3-22) ovat tutkineet äitien vertaistukea internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimus kuvaa äitien jakamaa vertaistukea ensimmäisen vuoden aikana lapsen kuolemasta ja sitä millaista tukea äidit ovat sivuston kautta saaneet ja antaneet. Tämän tyyppinen Internetissä käytävä vertaistuki on ollut ohjauksetonta ja vapaata. Tutkimuksen tuloksista käy selville, että keskustelupalstan kautta saatu ja annettu vertaistuki koostui neljän aihealueen alle ryhmittyvistä luokista. Artikkelissa nämä luokat on jaoteltu selviytymisen tukeen, vertaisten huomioimiseen, mahdollisuuteen jakaa oman perheen kuvaus sekä oman suruprosessin ja surun selviämisprosessin jakamiseen. Aho, Lönnberg ja Kaunonen kirjoittavat tutkimuksensa pohdinnassa ryhmäytymisestä ja sen tärkeydestä niin kasvotusten kuin internetin välitykselläkin tapahtuvassa vertaistuessa. He tuovat myös esiin internetissä tapahtuvan ryhmäytymisen haasteet kasvotusten tapahtuvaan ryhmäytymiseen verrattuna, sillä Internetin välityksellä tapahtuvassa kommunikaatios-

sa jää pois kaikki fyysiset huomionosoitukset, joista Aho, Lönnberg ja Kaunonen ovat tuoneet esimerkkinä esille halaamisen. Tutkimuksessa äidit olivat ryhmittyneet erilaisilla tavoilla, joista yksi pohdinta osuudessa esiin tuotu tapa on vertaisten tärkeiden päivien muistaminen. Aho, Lönnberg ja Kaunonen tuovat tutkimuksessaan esiin erityisesti äitien surun kuvaamisen selviytymiskeinona ja tunteiden vapaan ilmaisun, jonka on todettu olevan tärkeää selviytymisen kannalta. He myös nostavat esiin sen tosiasian, ettei tietokoneen, tarkemmin ottaen Internetin käyttäminen, surusta selviämiseen ole kaikille äideille luontainen tapa toimia ja tämä on hyvä ottaa huomioon tukipalveluita suunnitellessa ja tarjotessa. He myös nostavat tutkimuksessaan esiin kasvotusten annettavan vertaistuen tärkeyden. Internetissä tapahtuvassa vertaistuen saattamiseksi suruprosessi ja sen eteneminen myös vaikeutuu, koska kirjoittajan on mahdollista palata ja jäädä kiinni vaikeisiin ja surua ylläpitäviin ajatuksiin ja kirjoituksiin. Tämä on myös tärkeää ottaa huomioon tukimuotoja perheille tarjotessa.

Nikkola, Kaunonen ja Aho (2013: 1151–1162) taas tutkivat omassa työssään aihetta äitien tuen kokemuksista lapsen kuoleman jälkeisen intervention kautta. Tutkimuksessa äidit kokivat saadun tuen auttaneen heitä selviytymisessä. He saivat eniten emotionaalista tukea vertaistuesta ja ammattilaisilta sekä myötätuntoa äidit kokivat saaneensa eniten vertaistukijoilta. Äidin iällä oli vaikutusta ammattilaisilta saatuun tukeen, 30-39-vuotiaat äidit saivat eniten sosiaalista tukea. Myös äidit, joiden terveydentila oli hyvä, kertoivat eniten ammattilaisilta saadusta tuesta. Yhteydenotto ammattilaisilta 2-6 viikon kuluttua lapsen kuolemasta koettiin ajoitukseltaan hyvänä. Yhteydenottojen määrä ammattilaisilta ja vertaistukijoilta vaikutti äitien kokemukseen saadusta tuesta. Henttinen Jani (2013: 17-39) puolestaan on tutkinut aihetta Progradussaan isien näkökulmasta. Hänen tutkimuksensa käsittelee lapsensa menettäneiden isien kokemuksia ryhmämuotoisesta vertaistuesta, jota he ovat saaneet lapsen kuoleman jälkeen. Progradusta käy ilmi vertaistuen merkitys kuoleman jälkeisessä selviämisessä. Tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet vertaistuen saamisen positiivisena kokemuksena. Positiiviseen kokemukseen isien kohdalla oli vaikuttanut tasavertainen kohtaaminen saman kokeneiden kanssa, yhteenkuuluvuus, merkitykselliset kanssakäymiset vertaisten kanssa sekä ymmärryksen opetteleminen uudeltaisesta näkökulmasta. Tutkimuksesta kävi myös esille se, että isät kokivat saavansa ryhmämuotoisesta vertaistuesta lisää tietoa, tutkimuksessa tätä tiedon saamista on kuvattu elämykselliseksi. Lisäksi isät olivat kokeneet ilmapiirin vertaistukiryhmissä heidän omaa identiteettiään hyväksyväksi ja että he olivat saaneet vertaistukiryhmän kautta oman luottamuksen tulevaisuuteen takaisin. Lisäksi isät olivat kokeneet saaneensa helpottavaa voimaan-

tumista ryhmän kautta. Henttinen ei ole ainoa isien vertaistukea tutkineista, mutta Henttisen tutkimuksen kautta voidaan nähdä juuri isille suunnatun vertaistuen merkitys.

Aho Anna Liisa (2010: 15-34,49-77) on myös kirjoittanut väitöstutkimuksen isien surusta lapsen kuoleman jälkeen ja minkälaista tukea isät ovat tarvinneet lapsen kuoleman jälkeen. Aho on tutkimuksessaan myös arvioinut hoitohenkilökunnan ja vertaistukea tarjoavien tahojen välillä olevaa yhteistyötä ja siinä tapahtuvaa tuki-interventiota. Tämän tuki-intervention vaikutusta tutkittiin isien kokemaan suruun peilaten ja heidän kokemuksiinsa interventiosta tutkittiin. Tavoitteena tutkimukselle on tuottaa tietoa miesten tukimuodoista sekä heidän surustaan, jotta hoitotyötä voitaisiin tältä osin kehittää. Tuloksista voidaan huomata isien surun olevan kuvattu dynaamiseksi. Miesten suruun kuului voimakkaitakin kuoleman jälkeen ilmeneviä tunteita sekä reaktioita, jotka liittyivät isien fyysiseen olemiseen kuin myös sosiaaliseen käyttäytymiseen. Isät kokivat tarvitsevansa tukea tiedollisuutta käsitellen. Tukea tarvittiin myös emotionaaliseen puoleen kuin myös tukea konkreettisesti. Tuen saaminen vertaisilta oli isille tärkeää ja näiden tutkimustulosten pohjalta rakennetun intervention kautta isät saivat esimerkiksi yhteystietoja vertaistukea tarjoaviin tahoihin. Intervention kautta heille oltiin tarjottu myös tiedollista tukea ja ammattihenkilöstön yhteystietoja, jotta isillä olisi mahdollisimman kattavasti tukea tarjolla kuolemasta selviämiseen. Tutkimuksessa selvisi, että tällaisella tuki-interventiolla oli positiivinen vaikutus isien kokemaan suruun. Isillä esiintyi vähemmän negatiivisia tunteita ja käyttäytymistä sekä he kokivat enemmän persoonan kasvua surun aikana. Isät itse kokivat saaneensa vertaistukijoilta sekä ammattihenkilöstöltä kohtalaisen määrän tukea, erityisesti isät olivat saaneet tukea henkilökohtaiselta hoitajaltaan. Isät kokivat saaneensa eniten emotionaalista tukea intervention myötä. Ja isät selvästi kokivat tuki-intervention positiivisena asiana ja sen auttaneen heitä selviämään surusta. Isät toivoivat tuki-interventioiden jatkumista myös tulevaisuudessa. Aho toteaa väitöskirjassaan tuki-intervention olevan toimintamalli, jota tulisi jatkaa isien hyvien kokemusten perusteella ja että asiaa tutkittaisiin myös muista näkökulmista kuten äitien kohdalta.

Inna Saara (2014: 12-58,60-68) on tutkinut aihetta sisaruksen selviytymisestä toisen sisaruksen itsemurhan jälkeen. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata sisaruksen kuolemasta johtuvaa surua ja siitä selviytymisessä auttavia ja estäviä tekijöitä. Tutkimuksessa tuotiin esiin surun ilmenemismuotoja ja kokemuksen kuvailua. Tutkimuksesta käy ilmi, että oleellista surusta selviämisessä oli asian käsitteleminen, läheisten tarjoama tuki ja omanlaisen surun käsittelytavan löytyminen. Ja selviytymistä esti se, jos

suruprosessi ei ollut kokonainen, toisin sanoen, jos sisarus ei saanut käydä omaa suruprosessiaan järjestelmällisesti läpi, vaan hän joutui kesken oman surutyönsä sivusta surijan rooliin. Tämä usein johti siihen, että sisarus joutui yksin käsittelemään ja työstämään suruaan. Tuloksista ilmeni myös sisarusten taipumusta siihen, että he ottivat oman surunsa lisäksi myös toisten surua omille harteilleen. Kyseinen tutkimus käsittelee opinnäytetyön aihetta tuoden ilmi sen, mitä tukea toiset lapset kokevat tarvitsevänsä sisaruksen poismenon ja tarkalleen tässä tutkimuksessa itsemurhan jälkeen.

Nurminen Susan (2017: 13-30) on tutkinut kuolemaa ja muun perheen selviytymiseen liittyviä asioita lapsen päihdekuoleman kannalta. Tutkimuksessa Nurmisen oli tarkoitus kuvata vanhemman selviytymistä, kun lapsi on menehtynyt päihteiden takia. Ja tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda tietoa sekä selviytymistä edistävästä, että selviytymistä estävästä tekijöistä jotka liittyvät vanhempien selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksessa selvisi, että kuolemasta selviämistä edisti eri tahoilta saatu tuki, elämänhallintaan ja toiminnallisuuteen vaikuttavat tekijät, vanhempien oma halu selviytyä tilanteesta sekä heidän oma käsitys elämästä. Estäviä tekijöitä taas olivat kuolemasta seuraavan taakan tunteminen, arjen paineet, vanhemmilla ilmenevä huonon vanhemmuuden kokemus, yksinäisyys ja sen kokeminen, avun olemattomuus sekä surun ja sen prosessoimisen jatkuminen. Nurmisen tutkimuksesta nousseita tuloksia voi Nurmisen mukaan käyttää terveydenhuollossa henkilöstön kouluttamisessa ja tukipalveluita suunniteltaessa.

Mirja Sisko Anttoson (2016: 103-112) väitöskirja käsittelee sivuttavasti tämän työn aihetta. Hänen väitöskirjansa *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa* käsittelee aihetta niin kuolevan kuin myös muiden perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Hänen tutkimuksensa on tarkoitettu pääsääntöisesti saattohoitoon, mutta väitöskirjasta löytyy myös tähän opinnäytetyöhön liittyvää teoreettista tietoa. Väitöskirjassa käsitellään esimerkiksi muiden perheenjäsenten elämän jatkamista surun kanssa ja perheenjäsenen kuolemasta johtuvan kokemuksen käsittelyä. Surun näkökulmasta aihetta on tutkittu myös Marja Kaunoson (2000:12-68) toimesta. Kaunoson on tehnyt väitöskirjan aiheesta perheen tukeminen surussa, englannin kieliseltä nimeltään *Support for a family in grief*. Tutkimuksen kohteena on ollut tutkia läheisten surua läheisen ihmisen kuoleman jälkeen. Tavoitteena on ollut tuoda tietoa perheen kokemasta surusta kuoleman jälkeen. Kaunoson tutkimuksessa oli käytetty Yhdysvalloissa kehitettyä surureaktiomittaria. Täten yhdeksi tutkimuskysymykseksi nousi kyseisen mittarin sopivuus Suomeen ja suomalai-

seen aineistoon. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa hoitotieteelle, jotta hoitotyötä voitaisiin yhä kehittää. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että kaikki tutkimukseen osallistuneet tutkittavat perheenjäsenet surivat läheisen menetystä, mutta ajan myötä suru lieveni. Tulosten puolelta ei pystytty kuitenkaan määrittämään tarkkaa loppumisaikaa surulle. Tuloksista käy ilmi omaisten persoonallisuuden kasvaminen kuoleman jälkeen, usein noin neljän kuukauden jälkeen ja tulosten mukaan surun ilmenemistavat vaihtelivat naisten ja miesten välillä. Kaunosen tutkimuksesta käy ilmi, että sekä miehet että naiset kokivat perheenjäsenet sekä muut läheiset ja heiltä saadun tuen tärkeäksi. Myös sosiaalinen tuki koettiin hyvin tärkeäksi, samoin kuin vertaisuuden tuki.

4 Tarkoitus ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden saamaa ja heidän toivomaa tukea kuoleman koskettaessa perhettä. Aihetta kuvataan kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella.

Opinnäytetyössämme tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Mitä tukea perheet ovat saaneet kuoleman koskettaessa perhettä?
2. Mitä tukea perheet toivovat kuoleman koskettaessa perhettä?

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheiden tuesta perheenjäsenen kuoleman jälkeen.

Työ valmistettiin HUS-etiikkaviikolle, joka tapahtui Meilahden kolmiosairaalassa. Työn pohjalta tehdyn posterin ja tapahtumaan osallistujille mukaan annettavien lehtisten kautta oli tarkoitus esitellä opinnäytetyötä lyhyesti ja tiiviisti ennen toukokuussa 2018 tapahtuvaa opinnäytetyön julkaisemista Internetissä. Teemaviikolla esitetyt lehtiset ja posterit löytyvät liitetiedostoina 5 ja 6 tämän työn lopusta.

5 Menetelmät

Opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus toteutetaan kirjallisuuskatsausta ohjaavien käytänteiden mukaan. Aineisto on haettu kolmesta eri tietokannasta. Aineiston valintaan vaikuttaa opinnäytetyössä käytettävät tutkimuskysymykset (Kangasniemi ym. 2013: 295). Aineiston hakukriteerit, sisäänotto- ja

poissulkukriteerit löytyvät omasta kappaleestaan. Aineistoon valittujen artikkeleiden listaus löytyy liitteenä työn lopusta kuin myös artikkeleiden kuvaukset. Opinnäytetyön aineisto analysoidaan laadullisen aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan. Aineiston analysoinnin pohjalta tehty taulukko löytyy liitteenä 3 ja 4 opinnäytetyön lopusta.

5.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on rajatun aihealueen sisältä koottua tietoa tarkoin määriteltyjä tutkimuskysymyksiä varten. Hoitotieteen syntyaikoina kirjallisuuskatsauksia ei ole tehty paljon, mutta 1990-luvun jälkeen kirjallisuuskatsauksien määrä hoitotieteen alalla on ollut nousussa. Tämä selittyy sillä, että uuden tieteen alan syntymisen yhteydessä ei ole ollut vielä paljonkaan tutkimuksia samasta aihealueesta. Artikkeleista ei täten olisi saatu kirjoitettua kokonaisiksi kirjallisuuskatsauksia. Kirjallisuuskatsaukset ovat saaneet käyttöarvoa ja niiden merkitys on alkanut lisääntyä. Kuten muissa tutkimusmenetelmissä, myös kirjallisuuskatsauksissa katsausten luotettavuutta arvioidaan. Kirjallisuuskatsauksia voidaan käyttää kokoavana omana tietolähteenä, mutta niitä voidaan käyttää myös muiden tutkimusten pohjana. Hoitotieteen aiheista tehtyjä kirjallisuuskatsauksia voidaan käyttää tukena käytännön hoitotyössä (Johansson – Axelin – Stolt 2007: 2-3.)

Kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään hakemaan vastausta haluttuun tutkimuskysymykseen, kokoamalla samaa aihetta käsittelevää aineistoa yhteen. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen vaatii jo olemassa olevaa tutkimustietoa aiheesta. Kirjallisuuskatsausta tehdessä, katsaukseen aineistoa valittaessa ja haettaessa, saadaan selville, kuinka paljon aiheesta löytyy tutkittua tietoa ja millaista tietoa se on (Johansson ym. 2007: 2-3.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi käytetyimmistä kirjallisuuskatsaustavoista (Salminen 2011: 6). Se pohjautuu tutkimuskysymykseen tai -kysymyksiin (Kangasniemi ym. 2013: 291). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekemistä ei ohjaa tiukat säännöt ja normit. Katsaukseen valittava aineisto on myös laaja-alaisempaa kuin muissa katsauksissa, sillä aineistoa eivät rajaa esimerkiksi tutkimusmenetelmiä määrittävät säännöt. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään kuvaamaan aihetta laaja-alaisesti ja katsauksen tutkimuskysymykset ovat usein väljempiä kuin esimerkiksi systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Salminen 2011: 6.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vapaamman lähestymistavan takia, saattaa esimerkiksi katsaukseen valittujen tutkimusten kriittinen tarkastelu olla haasteellisempaa, kuin esimerkiksi systemaattisessa kirjal-

lisuuskatsauksessa. Systemaattisessa katsauksessa työn etenemistä ja aineiston ke-ruuta ohjaavat tarkemmat säännöt. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tulee myös huomioida se, että katsaus on tietyn alan asiantuntijoiden koottu teos, jolloin katsauksessa on väistämättä tietynlainen näkökulma jo valmiiksi (Johansson ym. 2007: 4.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan pitää omana tutkimuksen menetelmänä, mutta katsausta voidaan pitää myös muiden kirjallisuuskatsausten, kuten systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjana (Salminen 2011: 6). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä ja sen avulla pyritään luomaan ymmärtävä ilmiöiden kuvaus. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eettisyys liittyy tutkimusetiikkaan ja tutkimuskysymysten luomiseen. Eettisyyttä tarkastellaan katsauksen kaikissa vaiheissa. Työn luotettavuutta tutkitaan ja arvioidaan aineiston valinnan, työn johdonmukaisuuden, työn vaikuttavuuden ja tutkimuskysymysten perusteluiden suhteen. Kirjallisuuskatsauksen viimeisenä vaiheen on tulokset ja niiden tarkasteleminen. Tarkasteluun kuuluu tässä opinnäytetyössä käytettyjen menetelmien ja sisällön pohtimisen sekä tutkimuksen eettisen näkökulman kuin myös luotettavuuden näkökulman pohtiminen ja arviointi. Tarkasteluvaiheessa voidaan tarkastella niin tutkimuskysymyksiä, miettiä mahdollisia jatkotutkimuksiin liittyviä asioita, mahdollisia haasteita tulevaisuuteen liittyen ja johtopäätöksiä (Kangasniemi ym. 2013: 291-298.)

5.2 Aineistonhaku ja valinta

Opinnäytetyön tietoperustana käytetään tieteellisistä tutkimuksista kirjoitettuja artikkeleja. Työhön mukaan valitut artikkelit ovat kansallisia ja kansainvälisiä sekä ne sisältävät työn kannalta keskeisiä käsitteitä ja vastaavat tutkimuskysymyksiin. Artikkelit on haettu hoitotieteellisten artikkeleiden tietokannoista Cinahl, Medic ja PubMed. Hakusanat ja hakutulokset löytyvät taulukosta kaksi.

Taulukko 1. Sisäänottokriteerit ja poissulkukriteerit

<u>Sisäänottokriteerit</u>	<u>Poissulkukriteerit</u>
Ruotsi, suomi ja englantia.	Muut kuin sisäänottokriteereissä mainitut.
2008-2017	Ennen vuotta 2008 julkaistut.
Hoitotieteelliset tutkimusartikkelit.	Muut julkaisut kuin tutkimusartikkelit. Lääketieteellisten ja muiden tieteen alojen julkaisut.

Sisältävät keskeisiä käsitteitä.	Keskeisiä käsitteitä ei löydy artikkeleista.
Vastaavat tutkimuskysymykseen.	Eivät vastaa tutkimuskysymykseen.

Aineiston hakemisessa sovelletaan systemaattista tiedonhakua. Hakusanat ja –termit määritellään tarkoin. Lopullisten hakusanojen avulla löydetty opinnäytetyöhön mukaan tulevat ja sisäänottokriteerit täyttävät artikkelit ovat listattuina liitetiedostoksi liitteenä 1.

Taulukko 2. Hakutulokset

Tietokanta	Hakusanat	Kaikki tulokset	Otsikon perusteella sopivat	Abstraktin perusteella sopivat	Koko tekstin perusteella sopivat	Hyväksytty
Cinahl	family member, death, support, Family centered, nursing	115	8	4	2	2
	Death, social support, family member	72	6	3	2	2
	Family, death, support	59	14	4	4	4
	Death, coping, social support	89	2	1	1	1
Medic	Perheenjäsen, kuolema, tuki, perhelähtöisyys, hoitotyö	26	4	4	4	4
PubMed	Family member, death, support, family centered,	33	2	2	1	0

	nursing					
Yhteensä		394	36	18	14	13

5.3 Aineiston analysointi

Artikkelit analysoidaan opinnäytetyötä varten, analysointitapana käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä kutsutaan myös induktiiviseksi aineistonanalyysiksi. Analysointi tapahtuu kolmessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa analysoitava aineisto pelkistetään, toisin sanoen redusoidaan. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään, eli klusteroidaan ja viimeiseksi aineisto abstrahoidaan, toisin sanoen aineistosta tuodaan esiin teoreettisia käsitteitä (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108-113.)

Opinnäytetyössä aineiston pelkistäminen toteutetaan niin, että aineistosta etsitään ilmaisuja jotka vastaavat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Klusteroinnin vaiheessa aineistosta löydetyt ilmaukset käydään läpi ja löydetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia kuin myös eroavaisuuksia ilmentäviä käsitteitä. Nämä käsitteet ryhmitellään luokiksi ja luokat tullaan nimeämään luokan sisältöä ilmentävällä käsitteellä. Usein klusterointi vaihetta pidetään kolmannen eli abstrahointi vaiheen osana. Abstrahoinnin aikana aineistosta erotellaan kaikki olennainen tieto, jota tutkimuksessa tarvitaan. Tämän valikoidun tiedon avulla muodostetaan teoreettiset käsitteet. Abstrahoinnissa luokkia yhdistellään niin kauan, kun se aineiston kannalta on mahdollista. Voidaan sanoa, että käsitteitä yhdistellään niin, että käsitteiden avulla saadaan vastaus tutkimuskysymykseen/-kysymyksiin (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108-113.)

Opinnäytetyössä aineiston analysointiyksikköinä käytetään tutkimuskysymyksiin vastaavia lausumia. Aineistosta etsitään ilmaisuja ja lauseita jotka vastaavat kysymyksiin: ”Mitä tukea perheet ovat saaneet kuoleman koskettaessa perhettä?” ja ”Mitä tukea perheet toivovat kuoleman koskettaessa perhettä?”.

6 Tulokset

Aineisto on analysoitu induktiivisella sisällön analyysillä ja analysoinnin pohjalta saatuja tuloksia käsitellään tässä kappaleessa. Tulokset esitellään tutkimuskysymys kerrallaan. Tulosten pohdintaa ja niiden vastaavuutta aikaisempiin tutkimuksiin käsitellään seuraavassa luvussa.

6.1 Perheen saama tuki

Aineiston mukaan perheet saavat kuoleman jälkeen erilaista ja eri tahoilta tulevaa tukea. Tukea saadaan niin eri ammattilaisten toimesta kuin myös vertaistukijoilta, tukiverkostoilta, erilaisista palveluista ja ryhmistä, ystäviltä, perheeltä ja sukulaisilta. Tuen muodot vaihtelevat laajasti. Tukea saadaan yleisesti koko perheelle sekä kohdennetusti vanhemmille, puolisoille, parisuhteelle ja isille. Aineistosta esiin tulevat saadun tuen muodot ovat emotionaalinen tuki, sosiaalinen tuki, käytännön tuki, taloudellinen tuki, ammatillinen tuki, psykologinen tuki, vertaistuki, hengellinen tuki, tiedollinen tuki, lääkeshoidollinen tuki, kognitiivinen tuki, henkinen tuki ja konkreettinen tuki.

Ammattilaisten käytös ja sympatia antavat emotionaalista tukea isille. Isät saavat konkreettista tukea myös ammattilaisilta, heidän järjestämällä sairauslomilla ja heidän tarjoamilla lääkkeillä. Ammatillaiset antavat neuvoja ja monia erilaisia tukimuotoja. Näihin tukimuotoihin kuuluu sairaalan papin tuki, psykologinen tuki ja sosiaalihoitajan tuki. Ammatillaiset, jotka ovat terveydenhuollon piirissä, tarjoavat myös erityisesti psykologista ja sosiaalista tukea. Yhtenä tuen lähteenä toimivat ensihoitajat omana ammattiryhmänään. Ensihoitajilta saadaan tukea erityisesti heidän yhteydenottojen kautta. Ensihoitajat hoitavat perheen puolesta yhteydenottoja läheisille, papille ja kappalaiselle. Tämän lisäksi ensihoitajat tukevat perheitä antamalla emotionaalista tukea ja suomalla perheille aikaa olla rauhassa vasta menehtyneen lapsen kanssa. Vanhemmilla on myös mahdollisuus purkaa tunteitaan ja surra ensihoitajien antaman tuen avulla. Ammatilaisilta saatuun tukeen sisältyy lisäksi erilaisia palveluja ja palvelujen tarjoajia. Näihin kuuluu kriisi- ja mielenterveyspalvelut, sairaalan tarjoamat palvelut, neuvolan palvelut ja sosiaalityön palvelut. Lisäksi saattohoitokodissa olleet perheet kertovat saamastaan tuesta, joka muodostuu tuesta kuolleen muisteluun. Henkilökunnan antama ammatillista tukea on myös saatu omaisten omaa tukiverkostoa täydentävästi.

Sosiaalityöntekijä ja psykologi antavat perheille tukea silloin kun muut tuet eivät riittäneet ja havaitaan tarve laajemmalle tuelle.

Vertaistuki nousee yhdeksi tukimuodoksi perheiden tukena. Vertaisilta vanhemmat kertoivat saavansa niin psykologista tukea kuin myös tukea vanhempien parisuhteeseen. Erityisesti yksilövertaistuesta saadaan konkreettista tukea, joka sisältää tuen käytännön asioihin. Perheet kertovat saavansa vertaistukea myös saman kokeneilta ystäviltä. Yhtenä tukimuotona ovat myös järjestetyt surutukiryhmät.

Perheet kertovat erilaisista tuen muodoista, joita he saavat. Perheet saavat emotionaalista tukea niin läsnäolona kuin menetyksen tunnustamisenakin. Emotionaalista tukea koetaan myös muiden ihmisten hyväksynnästä. Saman kokeiden ystävien kerrotaan olevan hyviä emotionaalisen tuen lähteitä perheille. Hengellistä tukea on saatavilla niin seurakunnalta kuin sairaalapapiltakin, tämä hengellinen tuki kohdentuu elämän jatkamisen tukeen ja perheiden hyvinvoinnin tukemiseen. Perheet kertovat saavansa käytännön tukea, tämä tuki koostuu tiedon antamisesta perheille sekä kiireellisten asioiden hoitamisesta perheiden puolesta. Suurin osa käytännön tuesta tulee omalta perheeltä sekä yksilövertaistuelta. Lapsen kuoleman jälkeen perheet saavat myös tiedollista tukea ja perheiden saamaan tukeen kuuluu lisäksi lääkehoidollinen tuki.

Parisuhteisiin saadaan tukea kohdennetusti. Parisuhteeseen saatava tuki on kognitiivista tukea, joka muodostuu keskustelutuesta, tuesta laajempaan ymmärrykseen ja tiedollisesta tuesta. Parisuhteeseen saadaan tämän lisäksi emotionaalista tukea, tukea arkeen ja tukea sosiaaliin suhteisiin.

Vanhemmille kohdennettuja tukimuotoja on mainittu useita. Vanhempien selviytymistä tuetaan ja tämä tuki on kohdennettu erityisesti vanhempien käytännön tukeen ja heidän surun tukemiseen. Oman puolison ymmärrykseen vanhemmat saavat tukea ja vanhempien keskinäistä ymmärrystä tuetaan myös. Vanhempien sosiaalisuus ja kommunikatio on huomioitu ja siihen vanhemmille annetaan tukea. Lisäksi vanhempia tuetaan tiedollisella tuella ja annetaan tukea päätöksentekoon. Vanhempien tunteiden ja surun käsittely on myös otettu huomioon ja siihen vanhemmat saavat tukea. Vanhempien elämän jatkumiseen annetaan tukea sekä vanhempia tuetaan haaveilemaan ja heitä pyritään tukemaan sekä vahvistamaan henkisesti. Osa vanhemmista kertovat saadun tuen ulottuneen tueksi myös uuden raskauden aikana. Taloudellinen tuki kuuluu vanhempien saamaan tukeen omana osanaan. Sukulaisten kerrotaan olleen yksi tuen läh-

teistä perheille ja vanhemmille. Sukulaiset antavat perheille aikaa olla koko perheen kanssa sekä vanhemmille sukulaiset pyrkivät antamaan aikaa olla rauhassa sairaan tai kuolevan lapsen kanssa, ilman arjen hoitamisen paineita. Konkreettista apua saadaan läheisimmiltä sukulaisilta, kuten isovanhemmilta ja sisaruksilta.

6.2 Perheen toivoma tuki

Aineiston mukaan perheet ilmaisevat moninaisia tuen ja tuen muotojen tarpeita ja toivomuksia niiden pohjalta. Tukea toivotaan niin perheelle kuin kohdennetustikin vanhemmille, parisuhteeseen, pariskunnille, puolisoille, kumppaneille, miehelle, isille ja äideille.

Tuen toiveista nousee vahvasti esille tuen toive erityisesti ammattilaisten tarjoamana. Ammatillisen avun tärkeydestä kerrotaan ja sitä pidetään tärkeänä erityisesti lähellä perheenjäsenen kuolemaa ja tuen uskotaan olevan tarpeen vielä ennalta määrittelemättömän ajan jälkeen perheenjäsenen kuolemasta. Ammattilaisten antama tiedollinen tuki nostetaan esille ja sen saantia odotetaan parannettavan niin perheille kuin vanhemmillekin. Isät tuovat esiin heidän toiveen ammattilaisten organisoimasta tukiryhmästä. Toivomus myös käytännön tuen lisäämiseen esitetään sekä perheet toivovat aktiivista ja systemaattista tukea vielä sairaalasta lähdön jälkeenkin. Aineiston kautta huomataan, että lapsen kuoleman jälkeen toivotaan ammattilaisen antamaa neuvontaa vielä 6-12 kuukauden jälkeen. Ammatillisilta odotetaan lisäksi aineetonta ja konkreettista tukea, psykologista ja sosiaalista tukea sekä parisuhteen tukea.

Vertaistuen toiveita nousee esille aineistosta. Kokemuksen jakamiseen perustuvaa tukea toivotaan ja pidetään tärkeänä. Vanhemmat toivovat vertaistukijan yhteydenottoa jo pian lapsen kuoleman jälkeen, lisäksi yhteydenottojen toivotaan tapahtuvan toistuvasti. Perheet tuovat esiin toivomuksen vertaistuen saamisen paikoista, joita ovat oma koti, oma kunta, leirit ja erilaiset ryhmät. Äidit tuovat esiin toiveen vertaistukijasta, joka on käynyt läpi samankaltaisen kokemuksen. Isät puolestaan tuovat esiin toiveen miehestä vertaistukijana ja he toivovat kohdennettua vertaistukea isille.

Toivotuiksi tuen palveluiksi nostetaan tukiryhmät, kriisiryhmät, neuvonta ja neuvonta puhelimitse, mielenterveyspalvelut ja lakineuvonta. Vapaamuotoisempaa tukea toivotaan saatavan tutuista organisaatioista.

Perheet kertovat emotionaalisen tuen toiveesta ja siihen sisältyy toive vanhempien aidosta kohtaamisesta ja avoimesta keskustelusta heidän kanssaan. Perheet esittävät myös toiveen henkisestä tuesta ja erityisesti tuesta vanhempien henkiseen hyvinvointiin. Vanhemmat kertovat myös hengellisen tuen toiveestaan. Perheet kertovat myös heidän odottamastaan psykologisesta tuesta, perheen tarjoamana. Myös käytännön tukea odotetaan niin perheiltä kuin ystäviltäkin. Perheiden mainitsemat toiveet käytännön tuesta koskevat usein laillista ja taloudellista tukea. Vanhemmat toivovat käytännön tukea erityisesti kodinhoidollisissa asioissa. Perheet toivovat myös sosiaalista tukea ja tämän tuen toivotaan pohjautuvan toisen huomioimiseen kanssakäymisessä. Lisäksi perheet toivovat tukea erityisesti miehen toipumiseen ja he esittävät toiveen miehille suunnatuista neuvoista. Perheet kertovat myös kumppanuuteen toivotusta tuesta ja tämä toive sisältää erityisesti tuen kumppanin huomioimiseen.

Tuen toive parisuhteeseen nousee esille aineistosta. Parisuhteeseen toivotaan elämässä jatkamisen tukea ja tukea arkeen pariskuntana. Pariskunnat tuovat esiin toiveen tuesta erityisesti heidän keskinäisten ongelmien käsittelyyn ja he toivovat lisäksi neuvoja parisuhteen tukemisesta. Pariskunnat kertovat lisäksi heidän toiveestaan saada taloudellista tukea.

Vanhemmat esittävät monia toiveita tuesta ja sen muodoista. Vanhemmat kertovat haluamastaan tuesta kumppaneiden yhteisen vapaa-ajan toiminnan aloitukseen. Vanhemmat kertovat myös toiveesta konkreettiseen tietoon ja tietoon erilaisista saatavilla olevista tuista. Vanhemmat toivovat myös erityisesti välitöntä yhteydenottoa ja systemaattista yhteydenpitoa. Vanhemmat ilmaisevat toiveen tuesta myös heidän lapsettomuuden suhteen, tuesta seuraavan raskauden aikana sekä heidän toiveesta myös lääkkeelliseen tukeen. Isät erityisesti kertovat toivovansa lisää tietoa. Äidit kertovat heidän toiveestaan aktiivisuuden ja jaksamisen tukeen sekä sen lisäämiseen. Äidit myös esittävät toiveen tuesta, joka annettaisiin heidän omalla kielellään.

7 Pohdinta

Opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä tarkastellaan koko opinnäytetyön ajan. Luotettavuutta tarkastellaan tietoperustan luotettavuuden ja paikkansa pitävyyden kautta. Artikkelien ja näyttöön perustuvan tiedon tulee olla hyvien tieteellisten käytännöiden avulla toteutettuja tutkimuksia. Luotettavuuden ylläpitämisen vuoksi artikkelit ovat kan-

sallisia ja kansainvälisiä, ei maksettuja tutkimuksia, jotka eivät ole taustatukijan rahoittamia. Näin pyritään varmistamaan tutkimusten puolueettomuus.

Tutkimusten ja tieteellisten artikkeleiden luotettavuuteen ja eettisyyteen saattavat vaikuttaa tutkimusten tehneiden tutkijoiden ja artikkeleiden kirjoittajien opitut ja luontaiset suhtautumiset aiheeseen, aiheen käsittelyyn ja aiheen dokumentointiin. Opinnäytetyön kirjoittajat valitsevat materiaalit tutkimusten ja artikkeleiden asiaan sopivuuden ja aiheen tarpeen mukaan. Opinnäytetyön kaikissa vaiheissa opinnäytetyön tekijät pyrkivät toimimaan ilman ennakoasetuksia, ennakkoluuloja ja ilman määrittelemätöntä materiaalin rajausta.

Opinnäytetyön pohdinnassa tullaan myös käsittelemään työn hyödynnettävyyttä sekä jatkotyöskentelymahdollisuuksia. Vaikka työ on tehty kohdennetusti HUS-etiikkaviikolle, on aihe tärkeä ja oleellisesti esillä hoitotyössä.

7.1 Tulosten tarkastelu

Aikaisemmissa tutkimuksissa perheet kuvasivat toivettaan selkeään ja empaattiseen kommunikaatioon (MacDonald 2003: 15-19). Lisäksi yhteydenpito koettiin tärkeänä ja erityisesti yhteydenottoja lääkäriltä arvostettiin (Lundberg – Olsson – Fürst 2013: 282-288). Yhteydenottojen määrä vaikutti perheen kokemukseen tuesta ja yhteydenotot ammattilaisilta koettiin hyvänä vielä kuoleman jälkeenkin (Nikkola - Kaunonen - Aho 2013: 1151–1162). Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että perheet saavat ja toivovat tukea kommunikaatioon ja he kokevat saavansa myös empaattista tukea ammattilaisten käytöksestä. Opinnäytetyön tuloksissa tulee ilmi vanhempien toive vertaistuen yhteydenotoista sekä toive välittömästä ja systemaattisesta yhteydenpidosta.

Aikaisemmin tutkittiin myös, että perheet kokivat saavansa liian vähän tietoa kuoleman hetkellä ja tähän toivottiin vielä parempaa kommunikaatiota. Kuoleman jälkeinen tuki koettiin myös määrältään liian vähäiseksi (Harrop – Morgan – Byrne – Nelson 2016: 1-8.) Kuolemasta selviämistä edisti eri tahoilta saatu tuki, elämänhallintaan ja toiminnallisuuteen vaikuttavat tekijät ja vanhempien oma halu selviytyä tilanteesta (Nurminen Susan 2017: 13-30.) Opinnäytetyön tulokset kertovat perheiden saavan tiedollista tukea, mutta sitä perheet myös edelleen toivovat enemmän. Perheet saavat erilaisia tuen muotoja laajasti perheenjäsenen kuoleman jälkeen, kuitenkin perheet kertovat toivovansa vielä aktiivisemmin tukea sairaalasta lähdön jälkeen ja pitempäänkin tämän jäl-

keen. Tuloksien mukaan perheet saavat tukea eri tahoilta kuoleman jälkeen ja tämä tuki sisältää myös tuen arkeen, elämän jatkumiseen ja talouteen. Vanhemmat kuitenkin toivovat vielä enemmän tukea aktiivisuuteen ja jaksamiseen sekä harrastustoimintaan.

Aikaisemmin tehdyssä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat ystävien ja oman perheen antaman tuen ja läsnäolon tärkeydestä (Kavanaugh – Trier – Korzec 2004: 70-92). Perheenjäsenet ja läheisiltä saatu tuki koettiin erityisen tärkeäksi (Marja Kaunonen 2000:12-68). Surusta selviämiseen koettiin myös vaikuttaneen oleellisesti läheisten tarjoama tuki (Inna Saara 2014:12-58,60-68). Opinnäytetyössä tuloksista ilmenee perheiden saama tuki omalta perheeltä arkeen ja konkreettisen tuen muotoina. Saman kokeneilta ystäviltä perheet saavat vertaistukea ja emotionaalista tukea. Perheet mainitsevat myös läsnäolon yhtenä saaduista emotionaalisen tuen muodoista. Suuri osa perheiden käytännön tuesta tulee omalta perheeltä. Tuloksissa perheet kuitenkin nostavat vielä toiveen psykologisesta tuesta omalta perheeltä sekä käytännön tuesta perheeltä ja ystäviltä.

Aikaisemmassa tutkimuksessa erityisesti isät kokivat tarvitsevansa tukea tiedollisuuteen, emotionaalisesti ja konkreettisesti. Isät toivoivat myös tuki-interventioita (Aho Anna Liisa 2010:15-34,49-77.) Opinnäytetyön tuloksissa isät saavat emotionaalista ja konkreettista tukea ammattilaisilta. Isät toivoivat edelleen tiedollista tukea ja he nostavat esiin toiveen ammattilaisten järjestämästä tukiryhmästä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa tuli esille äitien saama emotionaalinen tuki ja myötätunto vertaistukijoilta lapsen kuoleman jälkeen (Nikkola – Kaunonen – Aho 2013: 1151–1162). Vanhemmat ja äidit erityisesti kokivat vertaisten antaman tuen tärkeänä (Kavanaugh – Trier – Korzec 2004: 70-92). Sosiaalinen tuki ja vertaistuki koettiin molemmat tärkeäksi tueksi (Marja Kaunonen 2000:12-68). Isät taas kokivat vertaistuellalla olevan merkitystä kuoleman jälkeiseen selviämiseen. Isät myös saivat vertaistuesta lisää tietoa ja luottamusta tulevaisuuteen (Henttinen Jani 2013: 17-39.) Opinnäytetyön tuloksissa perheet kertovat saamastaan vertaistuesta ja vertaistuessa saadusta psykologisesta tuesta, parisuhteen tuesta, konkreettisesta tuesta ja käytännön tuesta. Sosiaalista tukea saadaan ammattilaisilta sekä sosiaalista tukea saadaan kohdennettuna parisuhteelle ja vanhemmille. Tämän lisäksi perheet myös edelleen tuovat esiin toiveen sosiaalisesta tuesta ammattilaisilta. Äidit nostavat esiin toiveen samankaltaisen kokemuksen kokeneesta vertaistukijasta. Isät myös nostavat esiin vertaistuen tärkeyden ja erityisesti heidän toiveen vertaistuesta miehille. Vanhemmat kertovat myös saadusta

tuesta elämän jatkumiseen ja heidän kokemasta henkisestä tuesta. Vanhemmat kertovat saaneensa tärkeää tukea vertaisilta ja sitä toivotaan myös jo pian kuoleman jälkeen. Vertaistukea toivotaan myös lisää vanhempien tarpeisiin perustuen.

7.2 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tuloksissa perheiden saama ja toivoma tuki oli moninaista perheenjäsenen kuoleman koskettaessa. Läheisen kuoleman jälkeistä tukea perheet saavat jo melko paljon ammattilaisten tarjoamana tukena, tukena vertaisilta, parisuhteen tukena ja vanhemmille kohdennettuna tukena. Mutta jo saadusta tuesta huolimatta perheet ja omaiset kokevat tarvitsevansa vielä enemmän ammattilaisten tarjoamaa tiedollista tukea ja käytännön tukea. Myös vertaistukea toivottiin vielä enemmän ja toivottiin erityisesti vertaistukea vanhempien tarpeisiin perustuen.

Aikaisempia tutkimuksia ja opinnäytetyön tuloksia vertaillen voidaan tehdä myös johtopäätöksiä perheiden saamasta ja toivomasta tuesta. Vanhempien tuen tarve erityisesti yhteydenpidon suhteen nousee edelleen esiin heidän toiveista ja tähän toivotaan lisää tukea. Perheet myös kertovat tarpeestaan vielä paremmalle tiedon saannille ja kuoleman jälkeisen tuen jatkumiseen tulisi kiinnittää enemmän huomioita yksilöiden tarpeiden mukaan. Perheiltä ja ystäviltä saadaan perheiden toivomaa tukea niin konkreettisesti kuin emotionaalisessakin muodossa sekä vertaistukena ystäviltä. Kuitenkin perheet toivovat perheeltä ja ystäviltä enemmän psykologista ja käytännön tukea. Isien tiedollisen tuen tarve ja heidän toive tehostetusta tuesta nousee edelleen esille opinnäytetyön tuloksissa. Vertaistuki koetaan edelleen tärkeänä osana perheiden tukea. Tämän lisäksi opinnäytetyön tuloksissa ilmenee vertaistuen laajat vaikutukset perheen selviämiseen ja vanhemmat ilmaisevat toiveitaan yksilöllisyyden huomioimisesta vertaistuessa.

7.3 Eettisyys

Tutkimusetiikka on kaiken tieteen ja tieteeseen liittyvän toiminnan keskeisin asia. Tutkimusetiikan varsinaisesta määritelmästä voidaan olla montaa mieltä, mutta joka tapauksessa tutkimusetiikka keskittyy seuraaviin kysymyksiin: Tutkimusten päämäärän moraalit ja millä menetelmillä päämäärään päästään sekä millä tavalla sitä voidaan ylläpitää? (Mäkinen 2006: 10-14.)

Tutkimusetiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja ulkoiseen tutkimusetiikkaan. Sisäisellä tutkimusetiikalla viitataan tieteenalan, tässä tilanteessa hoitotieteen, luotettavuuteen ja todenmukaisuuteen. Tämä tarkoittaa sitä, ettei tutkimustuloksia keksitä ilman mitään konkreettista pohjaa tuloksien oikeellisuudesta, eikä myöskään tutkimuksen kautta saatuja tutkimustuloksia väärennellä minkään tahon toimesta tai painostuksesta. Tieteenalan asiantuntijoiden kollegiaalisuus ja alan sisäiset säännökset kuuluvat sisäiseen tutkimusetiikkaan. Ulkopuolinen tutkimusetiikka käsittää sen, miten tieteenalan niin sanotut ulkopuoliset tahot ja intressien kohteet vaikuttavat tutkimukseen (Mäkinen 2006: 10-14.)

Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksiin liittyy alalle ominaisia eroavaisuuksia muiden tieteen alojen tutkimusten kanssa. Etiikan periaatteet eivät muutu mihinkään, mutta sosiaali- ja terveysalan tutkimuksissa tutkija joutuu käsittelemään erilaisia, alaan liittyviä, erityispiirteisiä etiikan ongelmia. Yksi keskeisistä eettisistä ongelmista hoitotieteen alalla tulee vastaan tutkimukseen osallistuvien sen hetkistä elämäntilanteista (Mäkinen 2006: 111-112.) Aho ja Kylmä kirjoittavat artikkelissaan hoitotieteellisiin tutkimuksiin liittyvistä oleellisista tutkimuksia ohjaavista periaatteista, jotka tulee ottaa huomioon hoitotieteellisiä tutkimuksia tehdessä. Periaatteet ovat oleellista huomioida varsinkin sensitiivisten aiheiden, kuten esimerkiksi kuoleman kohdalla. Nämä kolme periaatetta ovat oikeudenmukaisuus, ihmisen kunnioittaminen ja hyvän tekeminen (Aho – Kylmä 2012: 271-280.) Opinnäytetyöaiheen vuoksi tulee aineiston valinnassa ja sen työstämisessä kiinnittää myös erityistä huomiota siihen, onko tutkimus ollut validi. Opinnäytetyön aihetta mietittäessä ja koko prosessin ajan tulee katsoa ja tarkastella opinnäytetyötä eettisestä näkökulmasta sekä pohtia tutkimuksen eettistä puolta.

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa on erityispiirteitä myös hoitohenkilöstöä koskevan vaitiolovelvollisuuden vuoksi. Vaitiolovelvollisuus saattaa näkyä esimerkiksi siinä, että tutkimuksen osallistujien kirjaaminen on voinut olla haasteellista ja näin ollen artikkeleissa ei välttämättä ole voitu selittää otoskohtaa yhtä tarkasti kuin muiden alojen tutkimuksissa. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa tutkittavat aiheet saattavat olla tutkimukseen osallistuville vaikeita ja raskaita. Osallistujilla saattaa olla erilaisia tunteita tutkimustilanteessa voimakkaasti päällä, jotka saattavat vaikuttaa tutkimustilanteeseen erinäisin tavoin. Osallistujien tunteet ja tutkimuksen aikana koetut tunnehetket voivat myös vaikuttaa tutkijan omaan asennoitumiseen, tunteiden kokemiseen ja sitä kautta tulosten raportointiin, havainnointiin tai muihin tutkimuksen kohtiin (Mäkinen 2006: 112-113.)

Opinnäytetyön aineiston osalta on myös tarkasteltava mahdollisten tunteiden vaikutuksia opinnäytetyön tuloksiin ja niistä raportointiin.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on julkaissut Hyvä tieteellinen käytäntö - ohjeistuksen, joka määrittää hyvän ja luotettavan tutkimuksen kriteerit. Ohjeiden noudattaminen on jokaisen tutkijan henkilökohtainen vastuu ja ohjeita tulee jokaisen tutkijan tutkimusta tehdessään noudattaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.) HTK-ohjeistusta tullaan noudattamaan myös opinnäytetyötä tehdessä.

Opinnäytetyön aihetta voi kuvata sensitiiviseksi aiheeksi Ahon ja Kylmän määrittämien mukaan. He määrittelevät artikkelissaan sensitiivisen aiheen aiheeksi, joka muodostaa tai aiheella on mahdollisuus muodostaa uhkaa tutkimukseen osallistuville ja/tai tutkimusta tekeville. Koska tutkimuksen sensitiivisyyttä ei voida aina ennustaa, on oleellista tuoda tietoisuuteen tutkimusprosessin aikana aiheen sensitiivisyyden mahdollisuus ja aiheen sensitiiviseksi muuttuminen ja se tosiasia, että sensitiivisyys voi joissain tapauksissa olla myös subjektiivista. Aho ja Kylmä (2012: 271-280) myös määrittelevät artikkelissaan sensitiivisen tutkimuksen aiheen valitsemisen eettiseksi ratkaisuksi, joka voidaan perustella eettisesti silloin, jos tutkittavasta aiheesta on vain vähän etukäteistutkimuksia ja tutkimuksella on tarkoitus tuoda hyvää tutkimuksen osallistujille. On tärkeää myös perustella tutkimuksen tärkeyttä sekä tutkimustarpeen syitä hoitotieteen näkökulmasta juuri esimerkiksi kirjallisuuskatsauksen avulla.

7.4 Luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset, tarkoitus ja tavoitteet määritellään tarkasti, ja näiden tulisi säilyä samana työn loppuun asti. Tutkimuskysymykset laaditaan ennen aineiston hakua. Käytettävä aineisto valitaan tuoreimmista tutkimuksista aikavälillä 2008-2017, näin saadaan uusinta tietoa aiheesta. Kirjallisuuskatsaus toteutetaan lokaan 2017 ja toukokuun 2018 välillä ja tänä aikana materiaali ja aineisto pysyy samana. Jos aineisto muuttuu prosessin aikana, tullaan siitä ilmoittamaan ja muutokset sekä niihin johtaneet syyt kirjataan tarkasti. Näin saadaan uusinta tietoa aiheesta. Aineisto valitaan valintakriteerien mukaan, jotka on määritelty suunnitelmavaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen tekijöillä ei ole ennakkokäsityksiä työn aiheesta ja ajatukset aiheesta ovat neutraaleja. Näin tekijöiden omat mielipiteet eivät vaikuta tuloksiin.

Tuomi ja Sarajärvi ovat teoksessaan Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi määrittäneet luotettavuuden arvioimiseksi kriteerejä, jotka tulevat toimimaan opinnäytetyöntekijöiden työtä ohjaavana ohjeistuksena (Tuomi – Sarajärvi 2009: 140-141). Opinnäytetyön aikana hyödynnettiin erilaisia työpajoja opinnäytetyön teon eri vaiheissa ja täten pyrittiin myös vahvistaa oppinäytetyön luotettavuutta. Valmis opinnäytetyö on myös tarkastettu plagioinneilta Turnitin- ohjelmalla.

Opinnäytetyön luotettavuuden takaamiseksi tässä työssä käytetyt hakusanat on kirjattu ja esitetty tarkasti hakusanataulukossa. Hakusanojen oikeellisuuteen vaikuttaa opinnäytetyön tekijöiden oma ammatillisuus, kokeneisuus tämän tyyppisten kirjallisuuskatsausten teosta sekä tietokantojen käyttämisen osaaminen. Aineistoa haetaan niin suomen kielisillä hakusanoilla kuin myös englannin kielisillä. Englannin kielisiin hakusanoihin ja niillä oikeaoppisen haun suorittamiseen vaikuttavat niin edellä mainitut tekijät, kuin myös työn tekijöiden kielitaito ja synonyymisanaston hallinta. Luotettavien hakusanojen luomisessa ja etsimisessä käytetään sanakirjoja, jotta löydetään mahdollisimman paljon oikeellisia hakusanoja.

7.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotyöskentelymahdollisuudet

Opinnäytetyön aihe on jatkuvasti ajankohtainen ja esillä hoitotyössä. Koska kuolemaa ja sen vaikutuksia läheisiin ei ole ennen paljoa tutkittu, antaa tämä kirjallisuuskatsaus jatkotutkimuksiin hyvän pohjan. Kuitenkin tämänkin kirjallisuuskatsauksen validiteettiin vaikuttaa se tosiasia, että tutkittua tietoa aiheesta on hyvin vähän. Tähänkin tutkimukseen löytyi tällä hetkellä vain 13 aihetta suoraan käsittelevää tutkimusartikkelia. Aineiston löytymiseen ja hakemiseen vaikuttaa opinnäytetyön tekijöiden kokemus aineiston hausta, kuin myös aineiston hakemiseen käytetyt hakusanat ja hakujen muut kriteerit kuten aika ja kieli. Aineistosta ja tuloksista huomaa myös sen, että tutkimuksia aiheen kannalta on tehty pääosin lapsen kuoleman näkökulmasta. Opinnäytetyössä on kuitenkin ollut tarkoituksena tutkia asiaa kaikenikäisten perheenjäsenien menehtymisten kautta, ei pelkästään lasten. Aineiston kautta työn aihe on kuitenkin enemmän suuntautunut lasten kuolemaan kuin muiden perheenjäsenten. Mahdollisesti siitä syystä, koska isovanhempien poismeno on odotettavampaa kuin lapsien. Kuitenkin aineistosta ja HUS-etiikkaviikoilla käytyjen keskusteluiden perusteella ilmeni myös tarvetta tietoon erilaisista tukimuodoista niin lasten kuin myös iäkkäiden poismenon yhteydessä.

Opinnäytetyön kautta nousseet tulokset lisäävät hoitohenkilökunnan huomion suuntautumista myös omaisten suuntaan kuoleman kohdatessa perheen. Toivon mukaan hoitoalan ammattilaiset kokevat opinnäytetyön ja sen avulla tietoisuutteen tuotujen tulosten myös helpottavan heidän arjen työtä. Kirjallisuuskatsauksen ensisijaisena tarkoituksena tai tavoitteena ei ole ollut ammattilaisille suunnatun työkalun luominen, mutta tuloksien kautta moni ammattilainen voi kuitenkin vahvistaa omaa valmiuttaan ja osaamistaan kohdatessa perheitä joita on juuri kohdannut tai odotettavasti tulee kohtaamaan kuolema perheessä.

7.6 Opinnäytetyön esittely HUS-etiikkaviikolla

Opinnäytetyön julkaisutapahtuma ja esittelytilaisuus järjestettiin 4.-5.4 Meilahden Kolmiosairaan aulassa. Tapahtuma oli kolmen ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin yhteinen ja keräsi yleisöksi niin sairaalan asiakkaita ja potilaita, kuin myös sairaalan henkilökuntaa. Tilaisuudessa niin opiskelijat, kuin muut sairaalassa olleet ihmiset saivat tutustua ja keskustella esillä olevista töistä. Tämä opinnäytetyö keräsi keskustelijoita ja kiinnostuneita henkilökunnan puolelta juuri työn aiheen vuoksi. Moni keskustelija ilmaisi tarvetta kouluttautumiselle kuolemaan ja sen kohtaamiseen liittyvissä asioissa. Monet hoitajat myös myönsivät keskustelun lomassa, etteivät useinkaan muista tai osaa ottaa kuoleman osalta omaisia ja heidän tukemistaan huomioon, mikä kuulostaa hieman huolestuttavalta. Opinnäytetyö esiteltiin tilaisuudessa posterin muodossa sekä lehtisenä, jonka sai halutessaan ottaa mukaan. Opinnäytetyön tulokset ovat päivittyneet vielä posterin ja lehtisen esittelyn jälkeen ja täten opinnäytetyön lopulliset tulokset eivät täysin vastaa posterissa ja lehtisessä esitellyjä tuloksia. Posterit ja lehtinen löytyvät liitteinä 5 ja 6, tämän työn lopusta.

7.7 Oma ammatillinen oppiminen

Sairaanhoitajan ammattia määrittää sairaanhoitajille suunnatut eettiset ohjeet. Ohjeet on luotu auttamaan sairaanhoitajia heidän jokapäiväisessä työssään, etenkin eettisten päätösten suhteen. Yksi eettisten ohjeiden kohdasta määrittää sen, että sairaanhoitaja on vastuussa omasta ammattitaidostaan, joka kattaa myös tarvittavan kouluttautumisen (Sairaanhoitajaliitto 2014.)

Kätilön ammattia ohjaa myös lainsäätö sekä laadulliset ja eettiset ohjeet. Ohjeet koskevat kätilöiden päivittäisen työskentelyn arvoja, periaatteita, laatua ja työskentelyä

ohjaava etiikka. Yksi osa kättilötyön ohjeista sisältää tiedon lisäämisen ja taitojen kerrottamisen niin tutkimuksien kuin koulutuksenkin avulla. Kättilö pyrkii kehittymään ammatillisesti aina koko työuran ajan. Kättilön ohjeissa kerrotaan myös perheen vaikutuksesta yksilön elämään. Kättilön toimenkuvaan kuuluu naisten hoito mutta tämän lisäksi siihen kuuluu myös koko perheen kohtaaminen. Kättilö huomio kaikki ihmisten tarpeiden alueet, jotka ovat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet. Perhekeskeisyys on osana kättilötyön periaatteita ja kättilön tulee varmistaa perhekeskisyyden toteutuminen. Kättilön tulee huomioida myös perheet yhtenä osana hoitotyötä ja tarjota perheille riittävästi tukea sekä tietoa (Suomen Kättilöliitto 2004.)

Peilaten sairaanhoitajan ja kättilöiden eettisiin ohjeisiin opinnäytetyön aihe valikoitui myös uuden oppimisen ja ammatillisen kasvun näkökulmasta. Työn tekemisen kautta työn tekijät ovat päässeet syvällisemmin tutustumaan aiheeseen ja vahvistamaan omaa ammatillista osaamista ja oppimaan lisää omasta alastaan ja monimuotoisesta työnkuvasta. Tämän opinnäytetyön kautta olemme pystyneet lisäämään omaa tietoisuutta ja osaamista kuoleman kokeneiden perheenjäsenten tuen tarvitsemisen suhteen. Mirja Sisko Anttonen (2016: 70) määrittelee ammatillisen kasvun vaativan omien työn kautta koettujen kokemusten reflektointia, jotta näistä kokemuksista ammattilainen voisi oppia jotain uutta tilanteesta riippumatta. Anttonen mukaan reflektoinnissa on myös oleellista tapahtumasta heränneiden tunteiden käsittely.

Lähteet

Aho, Anna Liisa 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Aho, Anna Liisa – Kylmä, Jari 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. Hoitotiede 24(4). 271-280.

Aho, Anna Liisa – Lönnberg, Rosanna – Kaunonen, Marja 2013. Äitien vertaistuki internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. Tutkiva hoitotyö 11(4). 3-22.

Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.

Harrop, Emily – Morgan, Fiona – Byrne, Anthony – Nelson, Annmarie 2016. "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. BMC Palliative Care 15(92). 1-8.

Henttinen, Jani 2013. Isien kokemuksia ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Progradu. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotiede.

Hänninen, Juha 2003. Kenelle kuolema kuuluu. Terveyskirjasto Duodecim. Verkko-dokumentti. <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2003/19/duo93831>>. Luettu 25.10.2017.

Inna, Saara 2014. Sirpaleista koottu – sisaruksen suru ja siitä selviytyminen sisaruksen itsemurhan jälkeen. Progradu. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotiede.

Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna - Ääri, Riitta-Liisa(toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Kirjallisuuskatsaus - tärkeää tiedon siirtoa. Kirjallisuuskatsaukset – huomiohuomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Turku: Digipaino Turun Yliopisto.

Kangasniemi, Mari - Utriainen, Kati - Ahonen, Sanna-Mari - Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Tutkimuksen eettisyys. Hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset ohjeet. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kaunonen, Marja 2000. Support for a family in grief. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Kavanaugh, Karen – Trier, Darcie – Korzec Michelle 2004. Social Support Following Perinatal Loss. Journal of Family Nursing 10(1). 70-92.

Keurulainen, Alexandra 2014. Muuttuva suomalainen perhe. Kuopio. Itä-Suomen yliopisto.

- Laakso, Hilikka 2000. Äidin suru alle seitsemänvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Lundberg, Tina – Olsson, Mariann – Fürst, Carl Johan 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 19(6). 282-288.
- Mak, Yim Wah – Chiang, Vico chung Lim – Chui, Wai To 2013. Experiences and perceptions of nurses caring for dying patients and families in the acute medical admission setting. *International journal of palliative nursing* 19(9). 423-431.
- MacDonald, P 2003. Emotional care of the patient & family in terminal illness. *Practice Nurse* 26(9). 15-19.
- Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Astedt-Kurki, Päivi 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* (28). 305-306.
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Tutkimusetiikan ala. Eroavuudet tutkimuskontekstissa. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Nikkola, Ida – Kaunonen, Marja – Aho, Anna Liisa 2013. Mother's experience of the support from a bereavement follow-up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing* 22. 1151–1162.
- Nurminen Susan 2017. Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen päihdekuoleman jälkeen. Progradu. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotiede.
- Perheenjäsenen kuolema 2017. Helsingin kaupunki. Verkkodokumentti. Päivitetty 17.08.2017. <<https://www.hel.fi/sote/perheentuki-fi/1-6-vuotiaat/kriisi-perheessa/perheenjasenen-kuolema/>>. Luettu 25.10.2017.
- Sairaanhoitajaliitto 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Verkkodokumentti. <<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>>. Luettu 12.10.2017
- Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Kirjallisuuskatsaustyyppit. Vaasan yliopiston julkaisuja Opetusjulkaisuja 62 julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan Yliopisto. 6. Verkkodokumentti. <http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 10.10.2017
- Suomen Kätilöliitto 2004. Tiedolla, taidolla ja tunteella – kätilötyön eettiset ohjeet. Verkkodokumentti. <<https://www.suomenkatiloliitto.fi/katilon-tyo>>. Luettu 12.10.2017.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 11.10.2017

Opinnäytetyöhön valitut artikkelit

Aho, Anna Liisa. Tarkka, Marja-Terttu. Åstedt-Kurki, Päivi. Kaunonen, Marja. 2009. Fathers' Experience of Social Support After the Death of a Child. <i>American Journal of Men's Health</i> 3(2). 93-103.
Aho, Anna Liisa. Tarkka, Marja-Terttu. Åstedt-Kurki, Päivi. Sorvari, Leena. Kaunonen, Marja. 2011. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child – A pilot study. <i>Death studies</i> 35. 879-904.
Bellamy, Gary. Gott, Merryn. Waterworth, Susan. McLean, Christine. Kerse, Ngaire. 2014. 'But I do believe you've got to accept that that's what life's about': older adults living in New Zealand talk about their experiences of loss and bereavement support. <i>Health and Social Care in the Community</i> 22 (1). 96–103.
Benkel, I. Wijk, H. Molander, U. 2009. Family and friends provide most social support for the bereaved. <i>Palliative Medicine</i> 23. 141-149.
Eskola, Katri. Bergstraesser, Eva. Zimmermann, Karin. Cignacco, Eva 2017. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death - A mixed methods study. <i>JAN – Journal of Advanced Nursing</i> 73 (10). 2462-2472.
Fallat, Mary E. Barbee, Anita P. Forest, Richard. McClure, Mary E. Henry, Katy. Cunningham, Michael R 2016. Family centered practice during pediatric death in an out of hospital setting. <i>Prehospital Emergency Care</i> 20 (6). 798-807.
Gijzen, Sandra. L'Hoir, Monique P. Boere-Boonekamp, Magda M. Need, Ariana. 2016. How do parents experience support after the death of their child. <i>BMC Pediatrics</i> 16. 204.
Kekäläinen, Piia. Kaunonen, Marja. Aho, Anna Liisa. 2015. Parisuhteeseen saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 14(3). 4-12.
Manninen, Sirpa. Kaunonen, Marja. Aho, Anna Liisa. 2017. Vanhempien parisuhteeseensa toivoma tuki lapsen kuoleman jälkeen. <i>Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti</i> 54. 121-133.
Parviainen, Kaisa. Aho, Anna Liisa. Kaunonen Marja. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. <i>Hoitotiede</i> 24(2). 150-162.
Savolainen, Sirkku. Aho, Anna Liisa. Kaunonen, Marja. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. <i>Hoitotiede</i> 25(3). 222-235.
White, Diana L. Walker, Alexis J. Richards, Leslie N. 2008. Intergenerational family support following infant death. <i>International Journal of Aging & Human Development</i> 67(3). 187-208.
Wilson, Anne. Marshall, Amy. 2010. The Support Needs and Experiences of Suicidally Bereaved Family and Friends. <i>Death Studies</i> 34. 625-640.

Taulukko 3. Analyysikehys

Tutkimuksen tekijät, tutkimusvuosi ja tutkimuspaikka	Tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu ja aineiston analysointi	Keskeiset tulokset suhteessa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin
Aho Anna Liisa, Tarkka Marja-Terttu, Åstedt-Kurki Päivi, Kautonen Marja 2009, Suomi	Kuvata isien sosiaalisia verkostoja ja heidän kokemustaan sosiaalisesta tuesta lapsen kuoleman jälkeen.	8 isää, jotka menettäneet alle 3-vuotiaan lapsen. Aineisto kerättiin kyselyillä ja haastattelulla. Analysointi induktiivisella sisällönanalyysillä.	"Concrete help was obtained only from those close to them, like grandparents and siblings.", "Positive support obtained from other people was acceptance...", "The fathers experienced emotional support from the behaviour of the health care personnel and the sympathy they provided....", "The fathers felt they obtained concrete support from health care personnel in matters like arranging for sick leave and being offered medication.", "Other professional help was offered, such as talking with the hospital chaplain, a psychologist, or a social nurse if necessary.", "They wanted more emotional support, real encounters with the grieving parents, and open discussion.", "They also wanted more support for the parents' relationship and care of the parents' mental well-being.", "The health care personnel were expected to provide better informational support and better information transfer between organizations, more support in making concrete arrangements, and active and systematic support after leaving the hospital.", "The fathers felt that a phone call or a support group consisting of professionals was needed.", "The fathers wanted more information.....and peer support."
Aho Anna Liisa, Tarkka Marja-Terttu, Åstedt-Kurki Päivi, Sorvari Leena, Kautonen Marja 2011, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida kuoleman jälkeisen väliintulon vaikutusta isien suruun, verraten sururektioita tutkimukseen osallistuvien ja kontrolliryhmän välillä. Toinen tarkoitus oli kuvata isien kokemuksia tuesta, jota he olivat saaneet ja määrittää isien kokemuksia	Aineistoa kerättiin 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen isiltä. Aineisto analysoitiin SPSSWin 15.0 ohjelmalla.	"Fathers had received the most emotional support(affect) from health care personnel and peer supporters(M=4.34, SD=0.99).", "Fathers reported that the least amount of support was provided by the pathologist."

	väliintulo-ohjelmasta ja mielipiteitä ohjelman jatkumisesta, ajoittamisesta, tyylistä ja isiin yhteyden ottaneiden ihmisten lukumäärästä.		
Bellamy Gary, Gott Merryn, Waterworth Susan, McLean Christine, Kerse, Ngaire 2014, Uusi-Seelanti	Kuvata ikääntyneiden ajatuksia, kokemuksia ja tuen lähteitä puolison, perheenjäsenen tai läheisen kuoleman jälkeen.	28 osallistujaa, ikääntyneitä, jotka olivat menettäneet läheisen vuoden aikana. Aineisto kerättiin BRIGHT-työkalua käyttäen. Ensimmäinen kysely lähetettiin postitse, jonka jälkeen toteutettiin nauhoitettavat puhelinhaastattelut. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin Nvivo ohjelmaa.	“The support offered to those individuals who had experienced bereavement in the hospice system was typically described in the form of a remembrance service rather than formal bereavement support...”, “Rather than a formal bereavement support group, one participant suggested her preference for a more informal style of support that could be facilitated community organisations already known to the individual”, “they drew comfort and support from friends who had experienced bereavement and were able to empathise with on that basis.”
Benkel I., Wijk H., Molander U. 2009, Göteborg.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia, millaista tukea odotetaan saavan ja annettavan läheisille sukulaisille ja ystäville ensimmäisen vuoden aikana kuolemasta. Toinen tarkoitus oli määrittää koherenssin tunne surun aikana.	45 osallistujaa, sekä puolisoja, lapsia, veljiä, siskoja ja kuolleiden ystäviä. Puolistrukturoitu kyselylomake ja haastattelu. Kvantitatiivinen aineisto kyselyistä analysoitiin käyttämällä prosentteja frekvenssejä. Kvalitatiivinen aineisto äänitettiin ja kirjoitettiin sanatarkasti ylös heti haastattelujen jälkeen. Tämän jälkeen edettiin induktiivisen sisällön analyysin keinoin.	“a combination of practical and psychological/social support was most frequently needed and provided.”, “Professional support from staff mostly occurred as a complement when the private network was already involved, when it was dysfunction or when the bereaved lacked a network.”, “The majority of the respondents expected and received practical support from their family.”, “Even though many also expected to receive practical help from their friends, most often this did not happen.”, “40% who reported staff support grouped this with support from their social network.”, “...the respondents expected to receive psychological and social support from their families and even more reported that this actually occurred.”, “Almost 50% received psychological and social support from their friends.”, “When psychological and social support was given by professionals, it was most often provided by professionals within the health care system. This was expected by the respondents...”, “...the respondents expressed need for professional support in the time closest to death.”, “For those needing more extensive help, a social worker or psychologist was contacted.”, “The most frequently mentioned practical needs concerned legal and financial help...”, “A prioritised form of psychological support reported by nearly 50% of the respondents was support from someone who had been in the same situation.”

Eskola Katri, Bergstraesser Eva, Zimmermann Karin, Cignacco 2017, Sveitsi	Ymmärtää vanhempien kokemuksia ja tarpeita kotona suoritettavasta lapsen saattohoidosta ja määrittää mitkä tekijät vaikuttavat saattohoidon järjestämiseen Sveitsissä.	47 saattohoidossa olevaa lasta, vuosina 2011-2012. Aineisto kerättiin kyselyn avulla, joka oli osoitettu vanhemmille. Lisäksi aineistoa kerättiin lasten potilaskorteista, 13 eri lastensairaalaista ja muista sairaaloista joissa on lastenosastoja, pitkäaikaislaitoksista ja 10 Sveitsiläisestä lasten yhteisjärjestöstä. Tuloksia analysoitiin niin induktiivisesti, deduktiivisesti kuin SPSS ohjelmalla.	"Friends gave emotional support...", "...parents felt a need for housekeeping support...", "...parents needs were 'for practical help with housekeeping and for bereavement support.'", "Mothers also noted the same need for support in daily life activities after..."
Fallat Mary E., Barbee Anita P., Forest Richard, McClure Mary E., Henry Katy, Cunningham Michael R. 2016, USA	Kuvata tehokkaita keinoja ensihoitohenkilöstölle keskustella ahdistuneille perheenjäsenille työtehtävän aikana liittyen vasta tapahtuneeseen tai odotettuun kotona tapahtuneeseen lapsen kuolemaan.	98 ensihoitajasta kootut 8 ryhmää johdatettu kaupunki- ja maalaisympäristöön työtehtävään 2013-2014. 68 vastasi lyhyeen kyselyyn tarkoista tapauksista. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.	"...by EMS workers(a) giving tangible forms of support by calling friends, family, clergy, and chaplains; (b) allowing the family time with the child after the death, (c) giving emotional support and an opportunity to vent and grieve."
Gijzen Sandra, L'Hoir Monique P., Boere-Boonekamp Magda M., Need Ariana 2016, Alankomaat	Tutkimuksessa tarkoituksena on määrittää minkälaista apua Alan-komaissa asuvat vanhemmat saavat lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena on ollut myös määrittää, onko saatu apu kohdannut van-	Sopivat osallistujat olivat vanhempia, jotka olivat menettäneet lapsensa ennen synnytystä, synnytyksen aikana tai ennen lapsen kahden vuoden ikää. Vanhemmat olivat kolmesta eri vanhemmille tarkoitettusta	"...mentioned the emotional support they received after their child's death.", "...mentioned the instrumental support they received after their child's death.", "...mentioned the informational support they received after the death of their child." Table 5: "A physician (e.g., the GP), midwife or social worker should offer consultation 6-12 months after the death of a child"

	hempien tukeen liittyvien toiveiden kanssa.	yhdistyksestä. 64 vanhempaa osallistuivat 4 internetissä olevaan ryhmäkeskusteluun. Aineisto kerättiin Internetissä toteutetun kyselyn avulla. Kyselyn vastausten analysointiin käytettiin SPSS -ohjelmaa. Keskusteluryhmien analysointiin käytettiin Atlas ti. -ohjelmaa.	
Kekäläinen Piia, Kaunonen Marja, Aho Anna Liisa 2016, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien näkökulmaa heidän tukiverkostoon ja tuesta jota vanhemmat ovat saaneet lapsen kuoleman jälkeen.	Tutkimukseen osallistui 344 äitiä ja 46 isää. Tutkimuspyyntö lähetettiin kolmen eri surujärjestön sivuilla sekä järjestöjen postituslistoilla (KÄPY, Surunauha ja HUOMA). Lisäksi aineistoa kerättiin suljetuilta keskustelupalstoilta. Aineisto kerättiin elektronisen kyselylomakkeen avulla. Lomake sisälsi taustamuuttujiin liittyviä kysymyksiä (vanhemmat, kuollut lapsi ja parisuhde) sekä kaksi avointa kysymystä jotka käsitelivät sitä, keneltä vanhemmat ovat saaneet tukea parisuhteeseen ja minkälaista tuki on ollut. Ensimmäi-	"Vanhempien parisuhteeseensa saama kognitiivinen tuki sisälsi keskustelutukea, omaa ymmärrystä laajentavaa tukea sekä tiedollista tukea.", "...vanhemmat saivat parisuhteeseensa tukea vertaistuen kautta...", "Ammattilaisilta saadusta tuesta...", "Muuta ammattilaisilta saatua tukea olivat erilaiset kriisi- ja mielenterveyspalvelut(11% n =41), sairaalan ja terveyskeskuksen palvelut(9% n = 34), neuvolan palvelut(7% n = 29) sekä sosiaalityö(2% n = 10).", "Seurakunnalta tukea oli saanut 15% vanhemmista, tärkein tuen antaja oli sairaalapappi(n=26).", "Lapsensa menettäneistä vanhemmista suurin osa(62%) koki, että olisi tarvinnut muttei ollut saanut parisuhteeseensa ammatillista tukea.", "Vanhemmat saivat parisuhteeseensa kognitiivista, emotionaalista sekä arkea ja sosiaalisia suhteita ylläpitävää tukea.", "Vanhempien saamaan...sisältyi keskinäisen kommunikaation tukemista...", "...heidän oman näkökulmansa laajentamista tuettiin, annettiin vertaistukea...tuettiin ymmärtämään puolisoa.", "Vanhemmat saivat tukea puolisoidensa huomiointiin...", "Heitä tuettiin puolisoiden keskinäiseen ymmärrykseen...", "Vanhemmat vastaanottivat tiedollista tukea...", "Päätöksenteossa vanhempia tuettiin...", "...sekä tukea elää elämää eteenpäin.", "...tunteiden käsittelyssä tukemista...", "Vanhempien surua tuettiin...", "...vanhempia tuettiin tunteiden jäsentämisessä...", "he saivat henkisesti vahvistavaa tukea...", "Henkisesti vahvistava tuki sisälsi...hyvinvoinnin ja eteenpäin jaksamisen tukemisen...", "Voinnista huolehtimiseen liittyi...lääkehoidollinen tukeminen...", "...heitä tuettiin haaveilemaan uudelleen...", "...tuettiin uuden raskauden aikana.", "Lisäksi vanhempia tuettiin taloudellisesti.", "Vanhempien parisuhteeseensa saama sosiaalisen kanssakäymisen tukeminen...", "Sukulaiset tukivat vanhempia järjestämällä yhteistä aikaa perheen kanssa..."

		sen tutkimuskysymyksen osalta vastaukset analysoitiin sisällönanalyysillä ja sisällönanalyysi kvantifioitiin. Toisen kysymyksen vastauksissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä.	
Manninen Sirpa, Kaunonen Marja, Aho Anna Liisa 2017, Suomi	Tarkoituksena on kuvata vanhempien toiveita lapsen kuoleman jälkeisen saatavan tuen suhteen.	236 omakohtaisen kokemuksen omaavia vanhempia, KÄPY ry/Surunauha ry ja Huoma ry jäsensähköpostilistalla olevat, sähköinen lomake, aineiston analysointi tapahtui induktiivisella sisällönanalyysillä.	"Vanhemmat toivoivat parisuhteeseensa tukea pariskuntana eteenpäin menemiseen.", "toiveesta saada huomioivaan kanssakäymiseen perustuvaa tukea", "kokemuksen jakamiseen perustuvaa tukea", "pariskunnan arkea helpottavaa tukea", "ammattilaisten antamaa tukea ja parisuhdetta lujittavaa tukea.", "Vanhempien toivoma tuki sisältää aineettoman, mutta myös hyvin konkreettisen tuen saamisen sekä läheisiltä, että ammattilaisilta.", "toivottu empaattisuuden osoittaminen sisälsi...henkisen tuen antamista...", "...vanhemmat toivoivat vertaistuen saamista...", "Vertaistukea toivottiin saatavan sekä kotona, kotipaikkakunnalla, ja leirillä, että erilaisissa ryhmissä kuten sururyhmissä ja hengellisissä ryhmissä.", "Pariskunnan arkea helpottavana tukena vanhemmat toivoivat...myös taloudellisen tuen saamista...", "Myös vanhempien tukeminen yhteisen harrastuksen aloittamisessa kuului vanhempien toiveisiin.", "...vanhemmat toivoivat avun saamista erilaisilta ammattilaisilta, ammattilaisilta tiedollisen tuen saamista...", "Myös lapsettomuuden ongelmiin ja seuraavaan raskauteen ammattimaisen tuen saaminen, sekä ammattilaisilta lääkkeellisen avun saaminen liittyivät vanhempien toiveeseen...", "Toivottuun tukeen sisältyi myös pariskunnan ongelmien käsittelemisessä tukeminen...sekä parisuhdetta tukevien ohjeiden saaminen.", "...hengellisen tuen saaminen...sisältyivät vanhempien toiveeseen...", "Toivottu puolisoitten kumppanuuden vahvistaminen sisälsi...vanhemmuudessa tukemista...", "...Siihen liittyi myös tuen saaminen kumppanin huomioimiseen...", "Toivottu miehen toipumisen edistäminen sisälsi tuen ja ohjeiden kohdentamisen erityisesti mieheen..."
Parviainen Kaisa, Aho Anna Liisa, Kaunonen Marja 2012, Suomi	Kuvata vanhempien kokemuksia lapsen kuoleman jälkeen saatavasta yksilövertaistuesta.	119 vanhempaa joiden lapsi on kuollut kolmen vanhana tai sitä nuorempana tai lapsi oli kuollut jo ennen syntymää. Kahden yliopistosairaalan osastoilla oleville tutkimukseen osal-	"Yksilövertaistuesta saatu konkreettinen tuki...tukea käytännön asioissa.", "...vanhempien toiveen saada enemmän ja monipuolisemmin konkreettista tietoa...sekä tietoa avun saannin mahdollisuuksista...", "sisälsi vanhempien toiveen vertaistukijan yhteydenotosta molempiin puolisoihin, yhteydenoton pian tapahtuneen jälkeen ja yhteydenottojen lisäämisen useampaan kertaan.", "Vanhemmat toivoivat välitöntä yhteydenottoa ja systemaattisesti jatkuvaa yhteyden pitoa.", "...äitien toiveen vertaistukijasta, jolla oli samanlainen kokemus.", "Lisäksi äidit toivoivat enemmän autettavan jaksamisen kuuntelemista ja tukea omalla äidinkielellä.", "Sen sijaan isät toivoivat miespuolista ver-

		listuville vanhemmille tehtiin avokysymyksiä sisältävä kyselylomake 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen saatu aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käytäen.	taistukijaa ja enemmän vertaistukea miehille.”
Savolainen Sirkku, Aho Anna Liisa, Kaunonen Marja 2013, Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata niitä tekijöitä, jotka auttavat vanhempia selviämään lapsen kuolemasta.	Aineisto on kerätty 2006-2010, kaikista Suomen yliopistollisista sairaaloista, niiltä vanhemmilta joiden lapsi on kuollut jo ennen syntymää tai kuollut kolme vuotiaana tai sitä ennen. Vanhemmille lähetettiin postitse kyselylomake 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Lomake sisälsi taustamuuttujia koskevia kysymyksiä sekä avoimen kysymyksen, joka käsitteli sitä, kuinka vanhemmat ovat selvinneet lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistui 143 äitiä ja 102 isää. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.	”...vanhemmat saivat selviytymistä auttavaa tukea...”, ”Vanhempien selviytymistä auttava tuen saaminen ja antaminen sisälsi...käytäntöihin liittyvän tuen saamisen, surussa tuen saamisen...”
White Diana L, Walker Alexis J, Richards Leslie N 2008, Yhdysvallat	Tarkastella sosiaalista tukea isovanhempien ja heidän aikuisten lasten välillä vauvan kuoleman	Aineisto kerättiin strukturoidulla haastatteluilla. Osallistujina oli 21 isovanhempaa ja 19 van-	”two broad types of emotional support were apparent and were labeled being present and acknowledging the loss.”, “Instrumental support was present in these families as well and involved performing an immediate task and providing information.”

	jälkeen.	hempaa yhteensä 10 perheestä. Analyysi tapahtui ankkuroidun teoria analyysimenetelmällä.	
Wilson Anne, Marshall Amy 2010, Australia	Tarkoitus tuoda esiin itsemurhan tehneen perheen ja läheisten näkemyksiä heidän tarvitsemasta tuesta ja heidän kokemuksia tuen ja tarpeen kohtaamisesta.	166 perheenjäsentä ja läheistä, jotka menettäneet läheisen itsemurhalla, puolistrukturoitu kyselylomake.	"Most participants reported needing professional help...", "Respondents believed that professional assistance was required for considerable time following the death...", "On professional support, 77 (46.2%) received counselling....", "Respondents indicated there were services they would have liked to have received...Help from a support group and counseling...", "crisis teams, mental health services, telephone counseling and legal advice were also needed.", "...Participants indicated they attended a grief support group...", "The types of support received were of an emotional, social, practical and financial nature, and frequently involved a complex combination of all."

Taulukko 4. Sisällönanalyysi 1. Tutkimuskysymys

<u>Alkuperäisilmaukset</u>	<u>Pelkistetty ilmaus</u>	<u>Alaluokka</u>	<u>Yläluokka</u>
“The fathers experienced emotional support from the behaviour of the health care personnel and the sympathy they provided....”	Isät kokivat emotionaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisten käytöksessä ja heidän tarjoamaa sympatiaa	Ammattilaisilta saatuja tuen muotoja.	Ammattilaisten tarjoama tuki.
“On professional support, 77 (46.2%) received counselling....”	Ammatillisena tukena 77 saivat neuvontaa		
“The fathers felt they obtained concrete support from health care personnel in matters like arranging for sick leave and being offered medication.”	Isät kokivat saavansa konkreettista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta tilanteissa kuten sairausloman järjestämisessä ja lääkkeiden tarjoamisessa		
“Other professional help was offered, such as talking with the hospital chaplain, a psychologist, or a social nurse if necessary.”	Muita ammatillisia tukimuotoja tarjottiin, kuten sairaalapapin kanssa puhuminen, psykologin tuki tai sosiaalinhoitaja, jos tarpeellista		
“When psychological and social support was given by professionals, it was most often provided by professionals within the health care system. This was expected by the respondents...”	Kun psykologista ja sosiaalista tukea saatiin ammattilaisilta, oli se usein terveydenhuollon tarjoamaa. Tämä oli vastaajien odotuksena		
“...by EMS workers(a) giving tangible forms of support by calling friends, family, clergy, and chaplains; (b) allowing the family time with the child after the death, (c) giving emotional support and an opportunity to vent	ensihoitajat antoivat todellista tukea soittamalla ystäville, perheelle, papille ja kappalaiselle sekä tarjoamalla perheelle aikaa olla lapsen kanssa kuoleman jälkeen, että antamalla emotionaalista tukea ja mahdollisuu-		

and grieve.”	den purkaa tunteita ja surra		
”Muuta ammattilaisilta saatua tukea olivat erilaiset kriisi- ja mielenterveyspalvelut (11% n =41), sairaalan ja terveyskeskuksen palvelut (9% n = 34), neuvolan palvelut (7% n = 29) sekä sosiaalityö (2% n = 10).”	Muuta ammattilaisilta saatua tukea olivat kriisi- ja mielenterveyspalvelut, sairaalan ja terveyskeskuksen palvelut, neuvolan palvelut sekä sosiaalityö.		
”Professional support from staff mostly occurred as a complement when the private network was already involved, when it was dysfunction or when the bereaved lacked a network.”	Henkilökunnan tarjoama ammatillinen tuki usein tapahtui kuin täydentävästi kun henkilökohtainen verkosto oli jo tukena, kun se ei kunnolla toiminut tai kun menetyksen kokeneella ei ollut tukiverkosta	Henkilökunnan tarjoama ammatillinen tuki.	
”40% who reported staff support grouped this with support from their social network.”	Noin puolet vastaajista, jotka raportoivat ammatillisesta tuesta sisällyttivät tuen heidän tukiverkostoon	Tukiverkostolta saatu ammatillinen tuki.	
”For those needing more extensive help, a social worker or psychologist was contacted.”	Sosiaalityöntekijä tai psykologi kutsuttiin, jos oli enemmän kattavampaa tukea tarvitsevia	Saatu tuki ammattilaisilta.	
”Fathers reported that the least amount of support was provided by the pathologist.”	Isät raportoivat saaneensa vähimmäismäärän tukea patologeilta.		
”Ammattilaisilta saadusta tuesta...”	Ammattilaisilta saatu tuki.		
”Fathers had received the most emotional support(affect) from health care personnel and peer supporters(M=4.34, SD=0.99).”	Isät olivat saaneet eniten emotionaalista(vaikuttavaa) tukea terveydenhuolto alan ammattilaisilta ja vertais-tukijoilta.		
”The support offered to those individuals who had experienced bereavement in the hospice system was typically described in the form of a remembrance service rather than formal bereavement support...”	Tuki jota tarjottiin saattokodissa menetyksen kokeneille omaisille, oli yleensä kuvattu enemmän muistelemisen yhdeksi muodoksi, kuin viralliseksi menetyksen tueksi	Tuki saattohoitokodissa.	

“A prioritised form of psychological support reported by nearly 50% of the respondents was support from someone who had been in the same situation.”	Ensisijaisesta psykologisen tuen muodosta, josta raportoi melkein puolet vastaajista, tuli vertaisilta.	Vertaisilta saatu psykologinen tuki.	Vertaistuki.
”Yksilövertaistuesta saatu konkreettinen tuki...tukea käytännön asioissa.”	Yksilövertaistuesta saatu konkreettinen tuki sisälsi tukea käytännön asioissa.	Vertaistuesta saatu tuki.	
”...vanhemmat saivat parisuhteeseensa tukea vertaistuen kautta...”	Vanhemmat saivat parisuhteeseensa tukea vertaistuen kautta.		
”Fathers had received the most emotional support(affect) from health care personnel and peer supporters(M=4.34, SD=0.99).”	Isät olivat saaneet eniten emotionaalista(vaikuttavaa) tukea terveydenhuolto alan ammattilaisilta ja vertaistukijoilta.		
”...heidän oman näkökulmansa laajentamista tuettiin, annettiin vertaistukea...tuettiin ymmärtämään puolisoa.”	Näkökulman laajenemista tuettiin ja heille annettiin vertaistukea sekä tuettiin puolison ymmärtämisessä.	Saatu vertaistuki.	
“they drew comfort and support from friends who had experienced bereavement and were able to empathise with on that basis.”	Tuki ystävilta, jotka olivat kokeneet menetyksen ja olivat empaattisia sen vuoksi.	Saman kokeneiden ystävien tarjoama tuki ja empatia.	
“...Participants indicated they attended a grief support group...”	Osallistujat osoittivat osallistuneensa surutukiryhmään	Tuki sururyhmässä.	
“The types of support received were of an emotional, social, practical and financial nature, and frequently involved a complex combination of all.”	Saadun tuen muodot olivat emotionaalista, sosiaalista, käytännöllistä ja taloudellista ja yleensä sisälsivät yhdistelmiä kaikista	Tuen eri muotoja.	Saadun tuen muodot.
”two broad types of emotional support were apparent and were labeled being present and acknowledging the loss.”	kaksi yleistä emotionaalisen tuen muotoa olivat ilmeinen ja leimattu läsnäolo ja tunnustaa menetys	Saadun emotionaalisen tuen muodot.	Saatu emotionaalinen tuki.
“Positive support obtained from other	Muilta ihmisiltä saatu positiivinen tuki	Ihmisten hyväksyntä tukena	

people was acceptance...”	oli hyväksyntä		
“...mentioned the emotional support they received after their child’s death.”	mainitsivat emotionaalisen tuen, jota he saivat lapsen kuoleman jälkeen	Lapsen kuoleman jälkeen saatu emotionaalinen tuki.	
“Friends gave emotional support...”	Ystävät antoivat emotionaalista tukea	Ystävien antama emotionaalinen tuki.	
“Instrumental support was present in these families as well and involved performing an immediate task and providing information.”	Käytännöllinen tuki oli tarjottu perheille kuin myös ja sisälsi kiireellisten tehtävien suorittamista ja tiedon tarjoamista.	Käytännön tuen muodot ja tuen sisältyvyys.	Saatu käytännön tuki.
“...mentioned the instrumental support they received after their child’s death.”	Mainitsivat käytännön tuen, jota he saivat lapsen kuoleman jälkeen.	Lapsen kuoleman jälkeen saatu käytännön tuki.	
“The majority of the respondents expected and received practical support from their family.”	Suurin osa vastaajista odottivat ja saivat käytännön tukea perheeltään	Käytännön tuen saaminen omalta perheeltä.	
“a combination of practical and psychological/social support was most frequently needed and provided.”	Yhdistelmä käytännöllisestä ja psykologisesta/sosiaalisesta tuesta oli yleisesti tarvituin ja tarjotuin tuki	Saatu psykologinen ja sosiaalinen tuki.	Saatu psykologinen ja sosiaalinen tuki.
“Almost 50% received psychological and social support from their friends.”	Lähes puolet saivat psykologista sosiaalista tukea ystäviltään		
“a combination of practical and psychological/social support was most frequently needed and provided.”	Yhdistelmä käytännön tuesta ja psykologisesta/sosiaalisesta tuesta oli yleisimmin toivottu ja tarjottu.	Tarjotun psykologisen ja sosiaalisen tuen muoto.	
“...the respondents expected to receive psychological and social support from their families and even more reported that this actually occurred.”	Vastaajat odottivat saavansa psykologista ja sosiaalista tukea perheeltään ja usein raportoivat näin tapahtuneen	Sosiaalisen ja psykologisen tuen saaminen perheeltä.	
“...mentioned the informational support they received after the death of their child.”	Mainitsivat tiedollisen tuen saamisen lapsen kuoleman jälkeen	Lapsen kuoleman jälkeen saatu tiedollinen tuki.	Saatu tiedollinen tuki.
“...heidän oman näkökulmansa laajentamista tuettiin, annettiin vertaistukea	Näkökulman laajenemista tuettiin ja heille annettiin vertaistukea sekä	Saatu tuki näkökulman laajenemiseen ja puolison ymmärtämiseen.	

kea...tuettiin ymmärtämään puolisoa.”	tuettiin puolison ymmärtämisessä.		
”Vanhempien parisuhteeseensa saama kognitiivinen tuki sisälsi keskustelutukea, omaa ymmärrystä laajentavaa tukea sekä tiedollista tukea.”	Vanhempien parisuhteeseen saama kognitiivinen tuki sisälsi keskustelutukea, omaa ymmärrystä laajentavaa tukea sekä tiedollista tukea.	Parisuhteeseen saadun tuen muodot.	Parisuhteeseen saatu tuki.
”Vanhemmat saivat parisuhteeseensa kognitiivista, emotionaalista sekä arkea ja sosiaalisia suhteita ylläpitävää tukea.”	Vanhemmat saivat parisuhteeseen kognitiivista tukea, emotionaalista tukea, arkea ja sosiaalisia suhteita ylläpitävää tukea.		
”Seurakunnalta tukea oli saanut 15% vanhemmista, tärkein tuen antaja oli sairaalapappi(n=26).”	Vanhemmat olivat saaneet tukea seurakunnalta ja sairaalapapilta.	Seurakunnalta ja sairaalapapilta saatu tuki.	Saatu hengellinen tuki.
”...vanhemmat saivat selviytymistä auttavaa tukea...”	Vanhempien saama selviytymisessä auttavaa tukea.	Vanhempien selviytymisen tuki.	Vanhempien saamat tukimuodot.
”Vanhempien selviytymistä auttava tuen saaminen ja antaminen sisälsi...käytäntöihin liittyvän tuen saamisen, surussa tuen saamisen...”	Vanhempien selviytymistä auttava tuki sisälsi käytäntöihin liittyvää tukea ja surun tuen saamista.	Vanhempien selviytymisen tuen muotoja.	
”Vanhempien saamaan...sisältyi keskinäisen kommunikaation tukemista...”	Vanhempien saama kommunikaation tuki	Kommunikaation tuki vanhemmille.	
”Vanhemmat saivat tukea puolisoidensa huomioimiseen...”	Vanhemmat saivat tukea puolison huomioimiseen.	Saatu tuki puolisoille.	
”Heitä tuettiin puolisoitten keskinäiseen ymmärrykseen...”	Vanhempiä tuettiin puolisoitten keskinäiseen ymmärrykseen.		
”Vanhemmat vastaanottivat tiedollista tukea...”	Vanhemmat saivat tiedollista tukea.	Vanhempien saama tiedollinen tuki.	
”Päätöksenteossa vanhempiä tuettiin...”	Vanhempiä tuettiin päätöksenteossa.	Vanhempien saama päätöksenteon tukeminen.	
”...sekä tukea elää elämää eteenpäin.”	Vanhemmat saivat tukea elää elämää eteenpäin.	Vanhempien saama eteenpäin menemisen tuki.	
”...tunteiden käsittelyssä tukemista...”	Vanhemmat saivat tunteiden käsittelyssä tukea.	Vanhempien saama tuki tunteisiin.	
”Vanhempien surua tuettiin...”	Vanhempien surua tuettiin.		
”...vanhempiä tuettiin tunteiden jä-	Vanhempiä tuettiin tunteiden jä-		

6 (6)

sentämisessä...”	sentämisessä.		
”he saivat henkisesti vahvistavaa tukea...”	Vanhemmat saivat henkisesti vahvistavaa tukea.	Vanhempien saama henkinen tuki.	
”...heitä tuettiin haaveilemaan uudelleen...”	Vanhempia tuettiin uudelleen haaveiluun.	Vanhempien saama tuki haaveiluun.	
”...tuettiin uuden raskauden aikana.”	Vanhempia tuettiin uuden raskauden aikana.	Vanhempien saama tuki uudessa raskaudessa.	
”Lisäksi vanhempia tuettiin taloudellisesti.”	Vanhempia tuettiin taloudellisesti.	Vanhempien saama taloudellinen tuki.	
”Vanhempien parisuhteeseensa saama sosiaalisen kanssakäymisen tukeminen...”	Vanhempien parisuhteeseen saama sosiaalisen kanssakäymisen tuki.	Vanhempien parisuhteeseen saatu sosiaalinen tuki.	
”Henkisesti vahvistava tuki sisälsi...hyvinvoinnin ja eteenpäin jaksamisen tukemisen...”	Henkisesti vahvistava tuki sisälsi hyvinvoinnin ja eteenpäin jaksamisen tukemisen.	Saadun henkisen tuen muotoja.	Saatu henkinen tuki.
”Voinnista huolehtimiseen liittyi...lääkehoidollinen tukeminen...”	Voinnista huolehtimiseen liittyi lääkehoidollinen tuki.	Lääkehoidollinen tuki.	Saatu lääkehoidollinen tuki.
”Sukulaiset tukivat vanhempia järjestämällä yhteistä aikaa perheen kanssa...”	Sukulaiset tukivat vanhempia järjestämällä yhteistä aikaa perheen kanssa.	Sukulaisilta saadun tuen muodot.	Sukulaisilta saatu tuki.
”Concrete help was obtained only from those close to them, like grandparents and siblings.”	Konkreettinen apu oli saatu ainoastaan niiltä, jotka olivat läheisiä, kuten isovanhemmat ja sisarukset.		

Taulukko 5. Sisällönanalyysi 2. tutkimuskysymys

<u>Alkuperäisilmaukset</u>	<u>Pelkistetyt ilmaukset</u>	<u>Alaluokka</u>	<u>Yläluokka</u>
"Most participants reported needing professional help...."	Moni osallistuja raportoi ammatillisen avun tarpeesta	Tarve ammatilliseen tukeen.	Toive ammattilaisten tarjoamasta tuesta.
"Respondents believed that professional assistance was required for considerable time following the death..."	Vastaajat uskoivat, että ammattiapu oli tarpeellinen huomattavan ajan kuluttua kuolemasta		
"...the respondents expressed need for professional support in the time closest to death."	Vastaajat ilmaisivat tarpeen ammatilliselle tuelle lähellä kuolemaa		
"The health care personnel were expected to provide better informational support and better information transfer between organizations, more support in making concrete arrangements, and active and systematic support after leaving the hospital."	Ammattilaisilta odotettiin parempaa tiedollista tukea ja enemmän tukea käytännönjärjestelyiden tekemiseen sekä aktiivista ja systemaattista tukea sairaalasta lähdön jälkeen	Odotus/toive tuen muodoista ammattilaisilta.	
"When psychological and social support was given by professionals, it was most often provided by professionals within the health care system. This was expected by the respondents..."	Psykologinen ja sosiaalinen tuki terveydenhuoltojärjestelmän ammattilaisilta oli odotettua.		
"ammattilaisten antamaa tukea ja parisuhdetta lujittavaa tukea."	Ammattilaisten tuki ja parisuhdetta lujittava tuki		
"...vanhemmat toivoivat avun saamista erilaisilta ammattilaisilta, ammattilaisilta tiedollisen tuen saamis-	Toive vanhempien tiedollisesta tuesta ammattilaisilta		

ta...”			
“A physician (e.g., the GP), midwife or social worker should offer consultation 6-12 months after the death of a child”	Lääkärin, kättilön tai sosiaalityöntekijän tulisi tarjota neuvontaa 6-12 kuukauden jälkeen lapsen kuolemasta.		
”Lapsensa menettäneistä vanhemmista suurin osa (62%) koki, että olisi tarvinnut muttei ollut saanut parisuhteeseensa ammatillista tukea.”	Lapsensa menettäneistä vanhemmista hieman yli puolet koki, että olisi tarvinnut muttei ollut saanut parisuhteeseen ammatillista tukea.	Tarve ammatilliseen tukeen parisuh-teessa.	
“The fathers felt that a phone call or a support group consisting of professionals was needed.”	Isät kokivat, että puhelinsoitto tai ammatillisista koostuva tukiryhmä oli tarpeellinen	Isien tarve tukiryhmästä ammatillisilta.	
”Vanhempien toivoma tuki sisältää aineettoman, mutta myös hyvin konkreettisen tuen saamisen sekä läheisiltä, että ammatillisilta.”	Vanhempien toivoma aineeton ja konkreettinen tuki läheisiltä ja ammatillisilta	Läheisten ja ammattilaisten tarjoama aineeton ja konkreettinen tuki.	
”kokemuksen jakamiseen perustuvaa tukea”	Toivottu kokemuksen jakamiseen perustuva tuki	Toive vertaistuen muodosta.	Toive vertaistuesta.
”sisälsi vanhempien toiveen vertaistukijan yhteydenotosta molempiin puolisoihin, yhteydenoton pian tapahtuneen jälkeen ja yhteydenottojen lisäämisen useampaan kertaan.”	Vanhempien toive vertaistuen yhteydenotosta molemmille puolisoille, yhteydenotto useita kertoja pian tapahtumasta jälkeen.		
”... vanhemmat toivoivat vertaistuen saamista...”	Toive vanhempien vertaistuesta	Vanhempien toive vertaistuesta.	
”...äitien toiveen vertaistukijasta, jolla oli samanlainen kokemus.”	Äitien toive vertaistukijasta, jolla olisi samanlainen kokemus.		
”Sen sijaan isät toivoivat miespuolista vertaistukijaa ja enemmän vertaistukea miehille.”	Isät toivoivat miespuolista vertaistukijaa ja enemmän vertaistukea miehille.		
“The fathers wanted more information.....and peer support.”	Isät halusivat enemmän informaatiota ja vertaistukea		
”Vertaistukea toivottiin saatavan sekä kotona, kotipaikkakunnalla, ja leirillä, että erilaisissa ryhmissä kuten sururyhmissä ja hengellisissä ryhmissä.”	Toive vertaistuesta kotiin, kotipaikkakunnalla, leirillä sekä erilaisissa ryhmissä.	Toive vertaistuen paikoista.	

3 (5)

“Respondents indicated there were services they would have liked to have received...Help from a support group and counseling...”	Vastaajat määrittivät palveluja, jota he olisivat halunneet saada, apua tukiryhmältä ja neuvontaa.	Toive tukipalveluista.	Toive erilaisista tukimuodoista.
”crisis teams, mental health services, telephone counseling and legal advice were also needed.”	kriisiryhmät, mielenterveyspalvelut, puhelin neuvonta ja lakineuvonta oli toivottua.		
“Rather than a formal bereavement support group, one participant suggested her preference for a more informal style of support that could be facilitated community organisations already known to the individual.”	Ehdotus vapaamuotoisemmasta tuesta tarjottuna tutuissa organisaatioissa.	Toive eri organisaatioiden tarjoamista tuesta.	
“They wanted more emotional support, real encounters with the grieving parents, and open discussion.”	He toivoivat enemmän emotionaalista tukea, aitoa kohtaamista surevien vanhempien kanssa ja avointa keskustelua	Toive emotionaalisesta tuesta.	Toive emotionaalisesta tuesta.
”toivottu empaattisuuden osoittaminen sisälsi...henkisen tuen antamista...”	Toive henkisestä tuesta.	Toive henkisestä tuesta.	Toive henkisestä tuesta.
“They also wanted more support for the parents’ relationship and care of the parents’ mental well-being.”	He halusivat myös enemmän tukea vanhempien parisuhteeseen ja vanhempien henkisen hyvinvoinnin tukemiseen.	Vanhempien toive henkisestä tuesta.	
”...hengellisen tuen saaminen...sisältyivät vanhempien toiveeseen...”	Vanhempien toive hengellisestä tuesta.	Vanhempien toive hengellisestä tuesta.	Toive hengellisestä tuesta.
“The majority of the respondents expected and received practical support from their family.”	Iso osa vastaajista odottivat ja saivat käytännön tukea perheeltään	Odotus käytännön tuesta läheisiltä.	Toive käytännön tuesta.
“Even though many also expected to receive practical help from their	Vaikka moni odotti saavansa käytännön tukea ystäviltään, usein se ei		

4 (5)

friends, most often this did not happen.”	tapahtunut		
”...parents felt a need for housekeeping support...”	Vanhemmat kokivat tarvitsevansa kodinhoidollista tukea	Vanhempien tarve/toive käytännön-tuesta.	
”...parents needs were for practical help with housekeeping and for bereavement support.”	Vanhempien toiveena olivat käytännöllinen apu kodinhoidossa ja menetyksen tukeminen		
“the respondents expected to receive psychological and social support from their families and even more reported that this actually occurred.”	Vastaajat odottivat saavansa psykologista ja sosiaalista tukea perheeltään ja usein raportoitiin tämän tapahtuneen	Perheeltä odotettu psykologinen tuki.	Toive psykologisesta tuesta.
“The most frequently mentioned practical needs concerned legal and financial help...”	Yleisin mainittu käytännön tuet koskivat laillista ja taloudellista apua	Yleisimmät tuen muodot.	Toive taloudellisesta tuesta.
”Pariskunnan arkea helpottavana tukena vanhemmat toivoivat...myös taloudellisen tuen saamista...”	Toive pariskunnan taloudellisesta tuesta	Pariskunnan toive taloudellisesta tuesta.	
”Vanhemmat toivoivat parisuhteeseensa tukea pariskuntana eteenpäin menemiseen.”	Tuki parisuhteessa pariskuntana eteenpäin menemiseen	Toive tuesta pariskunnalle.	Toive tuesta parisuhteeseen.
”pariskunnan arkea helpottavaa tukea”	Tuki pariskunnan arkeen		
“They also wanted more support for the parents’ relationship and care of the parents’ mental well-being.”	He halusivat myös enemmän tukea vanhempien parisuhteeseen ja vanhempien henkisen hyvinvoinnin tukemiseen.	Vanhempien toive parisuhteen tuesta.	
”Toivottuun tukeen sisältyi myös pariskunnan ongelmien käsittelyssä tukeminen...sekä parisuhdetta tukevien ohjeiden saaminen.”	Toive tuesta pariskunnan ongelmien käsittelyyn ja ohjeet parisuhteen tukemiseen.	Toive parisuhteen tuen muodoista.	
”toiveesta saada huomioivaan kanssakäymiseen perustuvaa tukea”	Toive huomioivaan kanssakäymiseen perustuvasta tuesta	Toive sosiaalisesta tuesta.	Toive sosiaalisesta tuesta.
“the respondents expected to receive psychological and social support from	Vastaajat odottivat saavansa psykologista ja sosiaalista tukea perheel-		

their families and even more reported that this actually occurred.”	tään ja usein raportoitiin tämän tapahtuneen		
”Myös vanhempien tukeminen yhteisen harrastuksen aloittamisessa kuului vanhempien toiveisiin.”	Toive tuesta vanhempien yhteisen harrastuksen aloitukseen	Vanhempien toive tuesta yhteiseen harrastukseen.	Vanhempien toiveet tukimuodoista.
”Myös lapsettomuuden ongelmiin ja seuraavaan raskauteen ammattimaisen tuen saaminen, sekä ammattilaisilta lääkkeellisen avun saaminen liittyivät vanhempien toiveeseen...”	Vanhempien toive tuesta lapsettomuuteen ja seuraavaan raskauteen sekä lääkkeellisestä avusta.	Vanhempien toive tuesta lapsettomuuteen ja seuraavaan raskauteen. Vanhempien toive lääkkeellisestä tuesta.	
”...vanhempien toiveen saada enemmän ja monipuolisemmin konkreettista tietoa...sekä tietoa avun saannin mahdollisuuksista...”	Vanhempien toive konkreettisesta tiedosta ja tieto avun mahdollisuuksista.	Vanhempien toive konkreettisesta tiedosta ja tiedosta avun mahdollisuuksista.	
”Vanhemmat toivoivat välitöntä yhteydenottoa ja systemaattisesti jatkuvaa yhteyden pitoa.”	Vanhempien toive välittömästä ja systemaattisesti jatkuvasta yhteydenpidosta.	Vanhempien toive yhteydenpidosta.	
”...parents needs were for practical help with housekeeping and for bereavement support.”	Vanhempien toiveena olivat käytännöllinen apu kodinhoidossa ja menetyksen tukeminen	Vanhempien toive menetyksen tuesta.	
”Mothers also noted the same need for support in daily life activities after...”	Äidit huomasivat saman tarpeen jokapäiväisen aktiivisuuden tukemiseen	Äitien tarve/toiveet tuesta.	
”Lisäksi äidit toivoivat enemmän autettavan jaksamisen kuuntelemista ja tukea omalla äidinkielellä.”	Äidit toivoivat enemmän autettavan jaksamisen tukemista ja tukea omalla äidinkielellä.		
”The fathers wanted more information.....and peer support.”	Isät halusivat enemmän informaatiota ja vertaistukea	Isien toive tiedosta.	
”Toivottu miehen toipumisen edistäminen sisälsi tuen ja ohjeiden kohdentamisen erityisesti miehelle...”	Toive miehen toipumisen edistämisestä sekä tuen ja ohjeiden kohdentaminen miehelle.	Toive miehen tuesta.	Toive tuesta miehelle.
”Toivottu puolisoien kumppanuuden vahvistaminen sisälsi...vanhemmuudessa tukemista...”	Toive puolisoien kumppanuuden vahvistamisesta ja vanhemmuuden tuesta	Tuen toive kumppanuuden vahvistamisesta.	Toive tuesta kumppanuuteen.
”...Siihen liittyi myös tuen saaminen kumppanin huomioimiseen...”	Tuki kumppanin huomioimiseen.		

HUS-etiikkaviikolla esitelty lehtinen

Perheenjäsenen kuolema

Perheen tukeminen

Mitä tukea perheet ovat saaneet ja mitä tukea he toivovat perheenjäsenen kuoleman koskettaessa?

Opinnäytetyössämme olemme kuvanneet vastauksia näihin kysymyksiin aihetta käsittelevien tutkimusten perusteella.

Tulokset

Perheen saamaan tukeen sisältyi erilaisia tuen muotoja. Jotkin tukimuodot oli kohdistettu suoraan lapsensa menettäneille pariskunnille, toiset tukimuodot taas niin pariskunnille kuin myös monilapsisille perheille. Apua kuolemasta selviämiseen saatiin niin eri ammattilaisilta ja ammattitahoilta kuin myös sukulaisilta ja tuttavilta sekä vertaistukena.

Pääpiirteiltään ammattilaisilta saatu tuki oli keskustelutukea ja erimuotoista terapiaa. Sukulaisilta saatu tuki oli muodoltaan konkreettista tukea ja apua arjen asioissa. Perheille tarjottiin niin kognitiivista tukea, keskustelutukea, vertaistukea, emotionaalista tukea, sosiaalisuuteen ja sen ylläpitämiseen tukea, taloudellista tukea ja tiedollista tukea. Perheenjäsenille tarjottiin myös kuunteluun tukea, niin parisuhteen osapuolten väliseen kuuntelemiseen kuin myös ammattilaisen ja vanhemman väliseen kuuntelemiseen.

Perheen toivomaan tukeen sisältyi parisuhteen tilan käsittelyn, tunteiden aiheuttaman taakan vähentämisen, kumppanuuden vahvistumiseen ja miehen tukemiseen liittyvää tukea, kuin myös elämässä yhdessä eteenpäin menemisen tukea. Tukea kaivattiin ammattilaisilta enemmän kuin mitä perheet tukea saivat. Yksi ammattilaisilta toivottu tuen muoto oli kotiin tarjottava saattohoidon tuki. Saattohoitoon toivottiin saatavan myös psykologista tukea. Perheiden toiveet tuesta kattoivat taloudellisen tuen, vertaistuen, miesten toivoman miehille suunnatun vertaistuen, sosiaalisen tuen ja välittömän ammattitahon tai vertaistukijan tarjoaman tuen kuoleman jälkeen. Perheillä oli myös toive, että yhteydenotot jatkuisivat tuen tarjoajien ja kuoleman kohdanneen perheen välillä säännöllisesti.

HUS-etiikkaviikolla esitelty posteri

Perheenjäsenen kuolema

Perheen tukeminen

Mitä tukea perheet ovat saaneet ja mitä tukea he toivovat perheenjäsenen kuoleman koskettaessa?

Opinnäytetyössämme olemme kuvanneet vastauksia näihin kysymyksiin aihetta käsittelevien tutkimusten perusteella.

Menetelmät ja aineiston analysointi

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus on yksi tutkimusmenetelmästä, jossa tutkimuksen aineisto koostuu aiemmista aihetta käsittelevistä tutkimuksista. Tutkimusten päätyminen aineistoon määräytyy ennalta-asetettujen sisäänottokriteerien perusteella.

Tämän opinnäytetyön aineisto koostuu niin kansainvälisistä kuin kotimaisista hoitotieteellisistä tutkimusartikkeleista. Aineiston haettiin kolmesta eri hoitotieteentutkimusten tietokantasta Cinahl, Medic ja PubMed. Opinnäytetyöhön valittu aineisto analysoitiin induktiivista aineistonanalyysiä eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Analysointi tapahtuu kolmessa osassa, joita on redusointi, klusterointi ja abstraktointi. Analyysiyksikkönä toimivat tutkimuskysymykset.

Tulokset

Perheen saamaan tukeen sisältyi erilaisia tuen muotoja. Jotkin tukimuodot oli kohdistettu suoraan lapsensa menettäneille pariskunnille, toiset tukimuodot taas niin pariskunnille kuin myös monilapsisille perheille. Apua kuolemasta selviämiseen saatiin niin eri ammattilaisilta ja ammattitahoilta kuin myös sukulaisilta ja tuttavilta sekä vertaistukena.

Pääpiirteiltään ammattilaisilta saatu tuki oli keskustelutukea ja erimuotoista terapiaa. Sukulaisilta saatu tuki oli muodoltaan konkreettista tukea ja apua arjen asioissa. Perheille tarjottiin niin kognitiivista tukea, keskustelutukea, vertaistukea, emotionaalista tukea, sosiaalisuuteen ja sen ylläpitämiseen tukea, taloudellista tukea ja tiedollista tukea. Perheenjäsenille tarjottiin myös kuunteluun tukea, niin parisuhteen osapuolten väliseen kuuntelemiseen kuin myös ammattilaisen ja vanhemman väliseen kuuntelemiseen.

Perheen toivomaan tukeen sisältyi parisuhteen tilan käsittelyn, tunteiden aiheuttaman taakan vähentämisen, kumppanuuden vahvistumiseen ja miehen tukemiseen liittyvää tukea, kuin myös elämässä yhdessä eteenpäin menemisen tukea. Tukea kaivattiin ammattilaisilta enemmän kuin mitä perheet tukea saivat. Yksi ammattilaisilta toivottu tuen muoto oli kotiin tarjottava saattohoidon tuki. Saattohoitoon toivottiin saatavan myös psykologista tukea. Perheiden toiveet tuesta kattoivat taloudellisen tuen, vertaistuen, miesten toivoman miehille suunnatun vertaistuen, sosiaalisen tuen ja välittömän ammattitahon tai vertaistukijan tarjoaman tuen kuoleman jälkeen. Perheillä oli myös toive, että yhteydenotot jatkuisivat tuen tarjoajien ja kuoleman kohdanneen perheen välillä säännöllisesti.