



ABSTRAKTIKIRJA
Surukonferenssi

Elämä läheisen kuoleman jälkeen

HYBRIDINÄ 25.–26.4.2024

www.surut.fi

facebook.com/surut.fi

twitter.com/surukonf

AIEMMAT SURUKONFERENSSITEEMAT

Ennakoitavissa oleva kuolema (2023)

Äkillinen kuolema yhteiskunnassamme (2022)

Kenellä on oikeus surra? (2021)

Suru perheessä (2019)

Resilienssi surussa (2018)

Kohtaan surevan (2017)

Surun monenlaiset muodot (2016)

Kuoleman ja surun kohtaaminen työssä (2015)

Surun kulttuuri ja sureva yhteiskunnassa (2014)

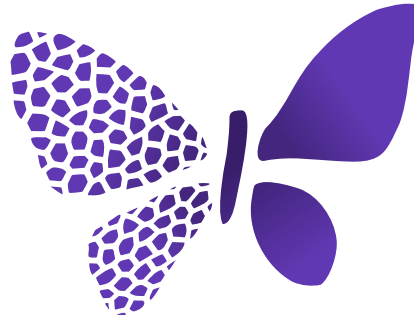
Kuolevan ja surevan rinnalla (2013)

Monimuotoinen suru (2012)

Oikeus suruun ja tukeen (2011)

Menetyksestä arkeen – miten oppia elämään surun kanssa (2010)

Kuoleman suru ja sureminen – omaisten tukeminen äkillisen menetyksen jälkeen (2009)



SURUKONFERENSSI 2024

ELÄMÄ LÄHEISEN KUOLEMAN JÄLKEEN

Surukonferenssin aiheena on elämä läheisen kuoleman jälkeen. Konferenssin tavoitteena on lisätä tietoutta surusta ja surevan tukemisesta ja tuoda esille suomalaista kuolemaan liittyvää tutkimustietoa. Konferenssin kautta halutaan myös tarjota läheisensä menettäneille ja surevia työssään kohtaaville mahdollisuus vuorovaikutukseen.

HYBRIDITAPAHTUMA

SISÄLLYS

Tervetuloa vuoden 2024 Surukonferenssiin!	5
Ohjelma: torstai 25.4.2024.	6
Ohjelma: perjantai 26.4.2024.	7

ABSTRAKTIT

Perheenjäsenen kuoleman vaikutukset koko perheeseen	8
Miten ammattilaisena tuen surevaa?	8
Eksistentiaaliset kysymykset läheisen kuollessa	9
Trauman ja surun käsittely kehollisesti	10
Parental Grief: A Systematic Review of Meaning-making Coping	11
Lapsen traumaattisen kuoleman kokeneiden vanhempien käsitykset kuolemasta	12
Surun paikka: Lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia suremisesta	13
Vanhempien kokemukset sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyspäätöksen tuomista elämänmuutoksista	14
Kognitiivisanalyttinen lyhytterapia palliativisessa hoidossa	15
Lämpimästi lähellä – vapaaehtoistoiminta osana palliativista hoitoa	16
Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen	17
Sairaanhoitajien uupumus palliativisessa hoidossa	18
Tuen tarve ja tukipalveluiden haasteet eri menetyksissä	19
Surun vaikutukset kehoon ja hyvinvointiin	20
Suruvalmentajat vertaisina ja kaupallisina toimijoina sosiaalisessa mediassa	21
Kuolevan surusta	22
Lohtua yli pimeään – puhetta vertaistuesta itsemurhan tehneiden läheisille sekä omasta kokemuksesta kumpuavia vinkkejä ammattiauttajille	23
Tukena kehitysvammaisen ihmisen kokemassa surussa	24
Henkirikoksen uhrien sisarusten suruprosessi	25
Sisarusten kokemukset sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen	26
Toiveena hyvä kuolema: Suomessa asuvien ikäihmisten näkökulma pandemian aikana	27
Toivo on valoa pimeässä	28
Järjestäjien esittely	29
Yhteistyökumppanin esittely	30

TERVETULOA VUODEN 2024 SURUKONFERENSSIIN!

Vuoden 2024 Surukonferenssi järjestetään hybriditapahtumana Tampereen yliopistolla 25.–26.4.2024. Konferenssin teema on *elämä läheisen kuoleman jälkeen*. Aihetta käsitellään erilaisista näkökulmista niin tutkimuksen, kuolevan läheisten kuin työssään läheisensä menettäneitä kohtaavien ammattilaisten näkökulmista. Konferenssissa pohditaan, miten perheenjäsenen kuolema vaikuttaa perheeseen, miten surua voi käsitellä kehollisesti, miten ammattilainen voi tukea surevaa, millainen merkitys eri hoitomenetelmillä on palliatiivisessa hoidossa, millainen on suruprosessi sisaruksen poikkeuksellisessa kuolemassa ja millainen merkitys on toivolla.

Surukonferenssin tavoitteena on lisätä tietoutta surusta ja surevan tukemisesta sekä tuoda esille suomalaista kuolemaan liittyvää tutkimustietoa. Konferenssi kokoaa yhteen surevia kohtaavia ammattilaisia, tutkijoita ja opiskelijoita ja itse menetyksen kokeneita eri puolelta Suomea. Konferenssin kaikille osallistujille suunnattu ohjelma rakentuu kolmesta keynote-luennosta, kolmesta kokemuspuheenvuorosta ja asiantuntijakeskustelusta. Molempina konferenssipäivinä on lisäksi kolme rinnakkaista syventävää luentoa, joiden sisällöt ovat samat kumpanakin päivänä. Niiden kanssa rinnakkain on molempina päivinä kaksi tieteellisiä sessioita, jotka ovat molempina päivinä sisällöltään erilaisia.

Konferenssi alkaa torstaina läheisensä menettäneen kokemuspuheenvuorolla. Torstain ensimmäisessä keynote-luennossa vaativan erityistason perhe-, yksilö-, ja varhaisten vuorovaikutussuhteiden psykoterapeutti **Florence Schmitt** käsittelee perheenjäsenen kuoleman vaikutusta perheeseen. Tämän jälkeen on tarjolla kolme syventävää luentoa, joissa pohditaan, miten ammattilainen voi tukea surevaa, millaisia ek-sistentaalisia kysymyksiä liittyy läheisen kuolemaan ja miten traumaa ja surua voidaan käsitellä kehollisesti. Torstain tieteellisissä sessioissa aiheena ovat lapsen kuoleman suru vanhemmissa ja erilaisten hoitomenetelmien merkitys palliatiivisessa hoidossa olevien ja parantumattomasti sairaiden potilaiden keskuudessa. Iltapäivällä kokemuspuheenvuoron jälkeen Surujärjestöjen työntekijät pohtivat asiantuntijakeskustelussa tuen tarvetta ja tukipalveluiden haasteita eri menetyksissä. Päivä huipentuu iltajuhlaan Restaurant Frenczell & Pihassa.

Toisen konferenssipäivän avaa perjantaina yliopettaja, dosentti **Tuuli Lahden** keynote-luento surun vaikutuksista kehoon ja hyvinvointiin. Perjantain kokemuspuheenvuoron jälkeen tieteellisissä sessioissa käsitellään surua ja surevien tukemista sekä sisaruksen poikkeuksellista kuolemaa ja ikäihmisten toiveita hyvästä kuolemasta. Konferenssin viimeisen keynote-luennon pitää kouluttajapsykoterapeutti ja tietokirjailija **Maaret Kallio** otsikolla *Toivo on valoa pimeässä*.

Toivomme sinulle antoisaa konferenssia. Lämpimästi tervetuloa!

JÄRJESTÄJÄT

Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry
Käpy Lapsikuolemaperheet ry
MIELI Suomen Mielenterveys ry
Nuoret Lesket ry
Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry
Surevan kohtaaminen -toiminta
Surunauha ry – itsemurhan tehneiden läheiset
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

YHTEISTYÖKUMPPANI

Kirkkohallitus

OHJELMA: TORSTAI 25.4.2024

- 8.30–9.30 ILMOITTAUTUMINEN JA AAMUKAHVI (Kalevantie 4, tuloaula)
- 9.30–9.45 TERVETULOSANAT (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 9.45–10.15 KOKEMUSPUHEENVUORO (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 10.15–10.30 TAUKO
- 10.30–11.30 KEYNOTE-LUENTO: Florence Schmitt, Perheenjäsenen kuoleman vaikutukset koko perheeseen (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 11.30–13.00 LOUNAS JA ESITTELYPÖYTIIN TUTUSTUMINEN
(Juhlasalin aula ja Juvenes-ravintola, II kerros)
- 13.00–14.30 SYVENTÄVÄT LUENNOT JA TIETEELLISET SESSIOT
- SYVENTÄVÄ LUENTO 1: Florence Schmitt, Miten ammattilaisena tuen surevaa?
(A1, II kerros)
 - SYVENTÄVÄ LUENTO 2: Virpi Sipola, Eksistentiaaliset kysymykset läheisen kuollessa
(A32, II kerros)
 - SYVENTÄVÄ LUENTO 3: Tanja Pihlaja, Trauman ja surun käsittely kehollisesti
(A3, II kerros)
 - TIETEELLINEN SESSIO A: Lapsen kuoleman aiheuttama suru vanhemmissa
(Juhlasali, II kerros ja etäluento)
 - TIETEELLINEN SESSIO B: Erialaisten hoitomenetelmien merkitys palliatiivisessa hoidossa olevien ja parantumattomasti sairaiden potilaiden keskuudessa (A4, II kerros)
- 14.30–15.00 KAHVI (Juhlasalin aula ja Juvenes-ravintola, II kerros)
- 15.00–15.30 KOKEMUSPUHEENVUORO (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 15.30–16.30 ASiantuntijakeskustelu: Surujärjestöjen työntekijät, Tuen tarve ja tukipalveluiden haasteet eri menetyksissä (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 16.30 PUHEENJOHTAJAN LOPPUSANAT (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 18.00–23.00 ILTAJUHLA

PERJANTAIN OHJELMA on seuraavalla sivulla

OHJELMA: PERJANTAI 26.4.2024

- 9.10–9.20 **ILMOITTAUTUMINEN VAIN PERJANTAINA OSALLISTUVILLE**
(Kalevantie 4, tuloaula)
- 9.20–9.30 **TERVETULOSANAT** (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 9.30–10.15 **KEYNOTE-LUENTO: Tuuli Lahti, Surun vaikutukset kehoon ja hyvinvointiin**
(Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 10.15–10.30 **TAUKO**
- 10.30–11.00 **KOKEMUSPUHEENVUORO** (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 11.00–12.00 **LOUNAS JA ESITTELYPÖYTIIN TUTUSTUMINEN**
(Juhlasalin aula ja Juvenes-ravintola, II kerros)
- 12.00–13.30 **SYVENTÄVÄT LUENNOT JA TIETEELLISET SESSIOT**
- **SYVENTÄVÄ LUENTO 1: Florence Schmitt, Miten ammattilaisena tuen surevaa?**
(A1, II kerros)
 - **SYVENTÄVÄ LUENTO 2: Virpi Sipola, Eksistentiaaliset kysymykset läheisen kuollessa**
(A32, II kerros)
 - **SYVENTÄVÄ LUENTO 3: Tanja Pihlaja, Trauman ja surun käsittely kehollisesti**
(A3, II kerros)
 - **TIETEELLINEN SESSIO A: Suru ja surevien tukeminen** (Juhlasali, II kerros ja etäluento)
 - **TIETEELLINEN SESSIO B: Sisaruksen poikkeuksellinen kuolema ja ikäihmisten toiveet hyvästä kuolemasta** (A4, II kerros)
- 13.30–14.00 **KAHVI** (Juhlasalin aula ja Juvenes-ravintola, II kerros)
- 14.00–15.00 **KEYNOTE-LUENTO: Maaret Kallio, Toivo on valoa pimeässä**
(Juhlasali, II kerros ja etäluento)
- 15.00 **LOPPUSANAT** (Juhlasali, II kerros ja etäluento)

Keynote-luento, torstai 25.4.

PERHEENJÄSENEEN KUOLEMAN VAIKUTUKSET KOKO PERHEESEEN

SCHMITT FLORENCE, FT, vaativan erityistason perhe-, yksilö- ja varhaisten vuorovaikutussuhteiden psykoterapeutti

Vaikka kuolema kuuluu olennaisesti elämään, nyky-yhteiskunnassa ihminen on vieraantunut ajatuksesta sen verran, että perheenjäsenen kuolema on aina yllättävä ja sen vaikutukset ulottuvat useisiin sukupolviin.

Menetyksen vaikutukset perheenjäseniin ja perheeseen riippuvat paljon siitä, kuka kuolee, miten kuolee, missä kehitysvaiheessa perhe on ollut kuoleman hetkenä, missä kehitysvaiheessa kukin perheenjäsen on, millaisia eksistentiaalisia resursseja perheenjäsenillä on ja millaisia kokemuksia perheellä on kolmen sukupolven perspektiivissä. Lisäksi on tarkasteltava sosiaalisen tuen laatua, yhteiskunnallisia olosuhteita ja historiallista kontekstia. Luennolla on tarkoitus tutkistella näitä kysymyksiä ja antaa niiden koskettaa meitä. Jokainen rakentaa omissa mielessään omia vastauksiaan.

Syventävä luento 1

MITEN AMMATILAISENA TUEN SUREVAA?

SCHMITT FLORENCE, FT, vaativan erityistason perhe-, yksilö- ja varhaisten vuorovaikutussuhteiden psykoterapeutti

Suru ei ole tunnetta; se on menetykseen liittyvä muutosprosessi. Se on erilaista riippuen siitä, minkä ikäinen sureva on, kenet hän on menettänyt ja onko hänen ympärillään läsnä olevia ihmisiä. Ammatilainen voi olla sairaalatyöntekijä, pappi, päiväkodin työntekijä, sosiaalityöntekijä, opettaja, harrastuksen ohjaaja, järjestön työntekijä tai vapaaehtoinen, naapuri tai työkaveri. Ei ole yksiselitteistä vastausta siihen, miten pitää tukea surevaa. On kuitenkin olemassa tekijöitä, joilla voi edistää surevan muutosprosessia ja näin ollen toipumista. On silti tärkeä ymmärtää, ettei ole aikatauluja eikä ole oikeaa tapaa surra, ei ole oikeaa tai väärää tapaa toipua. Kuitenkin on tärkeä tiedostaa, että muutos on välttämätöntä. Luennon tarkoitus on virittää myös aktiivista keskustelua, jossa osallistujat voivat jakaa kokemuksiaan.

EKSISTENTIAALISET KYSYMYKSET LÄHEISEN KUOLLESSA

SIPOLA VIRPI, *asiantuntija, henkinen ja hengellinen tuki, TtT, TM, työnohjaaja STOrY*

Mistä puhutaan, kun puhutaan eksistentiaalisista kysymyksistä?

Eksistenssi tarkoittaa olemassaoloa. Eksistentiaaliset kysymykset ovat elämän perimmäisiä kysymyksiä. Ne liittyvät esimerkiksi elämän merkityksellisyyteen, kuolemaan, valinnan vapauteen ja vastuuseen sekä tarpeeseen olla osa suurempaa kokonaisuutta (Yalom 1980, 8–9).

Läheisen kuolema vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja eksistentiaaliseen hyvinvointiin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Eksistentiaalinen hyvinvointi liittyy ihmisen luottamukseen kyvystään selviytyä elämän eteen tuomista vaikeuksista. Se on yhteydessä kokemukseen oman olemassaolon merkityksestä (Visser ym. 2017).

Kuolemaa edeltää usein sairauden aika, joka vaikuttaa ihmissuhteisiin ja kaventaa elämänpiiriä. Kuoleman todellisuus tulee jo siinä vaiheessa osaksi läheisten elämää. Se muuttaa käsityksiä siitä, mikä elämässä on arvokasta.

Läheisen kokemukseen kuolemasta ja sen merkitykseen läheisen elämässä vaikuttaa se, kuka on kuollut ja millainen suhde kuolleeseen henkilöön on ollut. Kuolema herättää monenlaisia, usein keskenään ristiriitaisiakin tunteita ja ajatuksia. Se voi aiheuttaa elämän tasapainoa ravistelevan eksistentiaalisen kriisin.

Luennolla käsitellään eksistentiaalisia kysymyksiä ja sitä, millä tavalla läheisen kuolema vaikuttaa kokemukseen omasta olemassaolosta. Lisäksi tarkastellaan, millaiset asiat ovat yhteydessä kokemukseen läheisen kuolemasta.

TRAUMAN JA SURUN KÄSITTELY KEHOLLISESTI

PIHLAJA TANJA, *tanssi-liiketerapeutti, YTM, EMDR-terapeutti, perhe- ja pariterapian kouluttajapsykoterapeutti, työnohjaaja STORY, yrittäjä Tuntumaa Oy*

”Rinnassa puristaa, henki ei kulje, tuntuu kuin kehoni rajat katoaisivat...” Millainen kaikenlainen voi olla surun ja trauman kokemus kehossamme? Tallentuvatko tunteet ja tapahtumat kehoomme ja miten niitä voi tarvittaessa purkaa? Luennolla kiinnostutaan surun kehollisesta ilmentymisestä yksilöissä ja suhteissa. Kokemuksellisen luennon myötä tullaan tietoiseksi kinesteettisestä empatiasta, somaattisista resursseista sekä niiden hyödyntämisestä surun ja trauman käsittelyn välineinä.

Oletko huomannut, miten suru ilmenee kehossasi? Kenties monella tapaa – yksilöllisesti asennoissasi, jännityksen–rentouden välisessä suhteessa ja aistimuksina eri puolilla kehoasi. Nykytutkimusten valossa tiedetään myös kollektiivisesta surun kokemisesta – surun on tutkittu muun muassa nostavan sykkettä ja laskevan ihon lämpötilaa. Trauman ilmenemisestä tiedämme hermostomme yli- ja alivireystilojen myötä ja paljon kehollisten taistele-pakene-jähmety-reaktioiden myötä. Luennolla liikutaan yksilöllisen kokemuksen äärellä yleistä tutkimustietoa unohtamatta.

Kehomme reagoivat toisiinsa kinesteettisen empatian kautta. On tärkeää oppia erottelemaan omat tunteet ja aistimukset toisten tuntemuksista. Peilausreaktiot tapahtuvat osittain tiedostamatta. Tiedostamattomastikin tapahtuva peilaus synnyttää autonomisen hermostomme reaktiot. Vaikka suru ei olisi oma vaan toisen myötäelettyä surua, niin keho voi kuormittua yhtä lailla kuin kyseessä olisi oma suru. Järkeä saattaa asian erotella, mutta kehossa oleva kokemus voi olla toinen. Tästä syystä myös surevien lisäksi auttajien ja rinnalla kulkijoiden kehon huolto on tärkeää.

Menetyksen hetkellä kykymme olla oman surun kanssa aktivoituu kehossamme – jokaisella on oma arvokas kehollinen karttansa surun kanssa kulkemisessa. Kuinka validoimme omat tunteemme ja kuinka ne tulevat nähdyksi toisten toimesta? Millä tavalla kehoni vastaanottaa lohtua ja mahdollisesti sitä pyytää? Osaanko kuunnella kehoni viestejä ja kunnioittaa niitä? Vai johtavatko ne minua kenties harhaan?

Somaattisten resurssien kautta kuuntelemme luennolla kehojamme, liikumme ja liikutemme tarpeiden mukaan. Tavoitteena on lisätä osallistujien kehotietoisuutta yhdessä tehtävien pienten harjoitusten kautta. Kehitykselliset perusliikkeet ovat apuna läsnäoloa kannattelevien aistiharjoitusten ohella. Kontakti maahan, kehon keskilinja, hengitys ja oma keskusta tulevat luennolla havaintojen kautta tutuiksi. Etsitään kehojen tunnesäiliöitä, kohdataan niitä lempeästi ja käydään läpi purkamisen, irti päästämisen ja tallentamisen kehollisia keinoja.

Tieteellinen sessio A, torstai 25.4.

Lapsen kuoleman aiheuttama suru vanhemmissa

PARENTAL GRIEF: A SYSTEMATIC REVIEW OF MEANING-MAKING COPING

ATIKAH MOHAMED HUSSIN NUR, *PhD, Marie Curie Research Fellow, Tampere University*

AHO ANNA LIISA, *PhD, Adjunct Professor, Tampere University*

Losing a child is the most profoundly painful experience a parent can endure. Meaning-making has been recognized as a crucial coping mechanism for dealing with this loss. However, there has been a notable lack of discussion regarding the specific aspects of meaning-making following the traumatic death of a child.

This study's objective is to identify common themes explored in the existing literature concerning how parents who have experienced the traumatic death of their child find meaning in their grief. The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL via EBSCO), MEDLINE, Web of Science, and APA PsycInfo databases were used for the article searches. Several terms were employed during the article identification, including *meaning-making*, *finding meaning*, *searching for meaning*, *meaning-making coping*, *making sense*, *making sense of*, *meaning reconstruction*, and *traumatic death*, as well as related terms such as *traumatic loss*, *violent death*, *suicide*, *homicide*, *accident*, *vehicle accident*, *murder*, *non-accidental death*, *loss of children*, *loss of a child*, and *parent*, *mother*, or *father*. Exclusions were applied for terms like *disease*, *illness*, *mortality*, *disable*, *disability*, and *cancer*. In total, 11 articles were included in the thematic analysis of this study.

The results indicate several key themes: the search for meaning, the influence of culture and societal taboos, the reconstruction of meaning through support networks, the role of religious and spiritual coping, maintaining a lasting connection with the deceased, and discovering positive aspects within the tragedy. Through this systematic review, we aim to gain a deeper understanding of how parents make sense of their experiences after the traumatic loss of a child and emphasize the significant work that still lies ahead in comprehending parental grief.

Keywords: parent, traumatic death, meaning-making, systematic review.

Tieteellinen sessio A, torstai 25.4.

LAPSEN TRAUMAATTISEN KUOLEMAN KOKENEIDEN VANHEMPIEN KÄSITYKSET KUOLEMASTA

TALVITIE TERHI, *TtK, TtM-opiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto*

LAITINEN EETU, *TtK, TtM-opiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto*

ATHIKAH MOHAMED HUSSIN NUR, *TtT, Post-doc-tutkija Marie Curie, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto*

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

Lapsen traumaattinen kuolema järkyttää vanhemman maailmankäsitystä ja koettelee elämänkatsomuksen turvarakenteita. Traumaattinen kuolema viittaa lapsen kuolemaan traumatisoivissa olosuhteissa tai kuoleman tapahtuessa ilman varoitusta tai ennenaikaisesti. Traumaattisen kuoleman yhteydessä vanhemmat saattavat kokea, että kuolema olisi ollut estettävissä tai kuolema oli epäoikeudenmukainen. Traumaattisesta kuolemasta puhuttaessa tulee kuolinsyyntä ohella huomioida surevan subjektiivinen kokemus. Kuolema käynnistää vanhemmissa prosessin, jossa he pyrkivät löytämään tapahtuneelle selityksen.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen traumaattisen kuoleman kokeneiden vanhempien käsityksiä kuolemasta. Tavoitteena on tuottaa vanhempien kuolemaan liittyvistä käsityksistä tietoa, jota on mahdollista hyödyntää vanhempien tukemisessa ja tukitoimien suunnittelussa.

Tutkimukseen osallistui 66 traumaattisen lapsen kuoleman kokenutta vanhempaa vastaten kokemuksestaan kyselylomakkeella kerättyyn aineistoon. Lisäksi heistä 17 haastateltiin. Tutkimuspyyntö esitettiin suomalaisten surujärjestöjen verkkosivuilla, jäsenpostituslistoilla ja suljetuissa keskusteluryhmissä. Kyselylomake sisälsi 6 avointa kysymystä sekä 11 demografista taustamuuttujaa. Haastatteluilla syvennettiin kyselylomakkeella annettuja tietoja. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Lapsen traumaattisen kuoleman kokeneiden vanhempien käsityksiin kuolemasta liittyi kuoleman ymmärtäminen osana elämää, kuoleman käsittelemisen vaikeus ja elämän jatkuminen kuoleman jälkeen. Vanhempien kokemuksiin liittyi kuoleman luonnollisuuden ja kuoleman läsnäolon kokeminen elämässä. Kuoleman käsittelemisen vaikeuteen liittyi kuoleman kohtaamisen vaikeus, lapsen kuoleman käsittämättömyys, oman toiminnan kyseenalaistaminen sekä lapsen kuoleman tuomat tuhoiset seuraukset. Elämän jatkumiseen kuoleman jälkeen liittyi levollisempi suhtautuminen kuolemaan, selityksen löytäminen lapsen kuolemalle, kuolemanjälkeiseen elämään suhtautuminen sekä selviytyminen eteenpäin.

Lapsen traumaattinen kuolema vaikuttaa monin tavoin vanhempien käsityksiin kuolemasta ja vanhemmilla on erilaisia tapoja suhtautua menetykseen. Kuoleman käsittelyyn liittyy itsesyytöksiä ja riittämättömyyden kokemuksia. Kuolema voi murentaa perusturvallisuuden tunnetta ja elämänhalua sekä aiheuttaa itsetuhoisuutta, johon saattaa liittyä toive lapsen luo pääsemisestä. Lapsen menetyksellä tuo kuoleman lähemmäksi ja muuttaa suhtautumista omaan ja muiden kuolemiin.

Vanhemmilla on erilaisia selviytymistä tukevia ajattelutapoja ja tekijöitä. Merkityksellisiä elämän jatkamiseen voimaa antavia tekijöitä ovat elossa olevat lapset sekä kuolleen lapsen pitäminen mukana arjessa ja muistoissa. Lapsen kuolema herättää useita kysymyksiä, joihin vanhemmat kaipaavat vastauksia päästäkseen eteenpäin. Epätietoisuus kuolemaan liittyen vaikeuttaa kuoleman käsittelemistä, minkä takia riittävän tiedon tarjoaminen on merkityksellistä.

Tieteellinen sessio A, torstai 25.4.

SURUN PAIKKA: LAPSENSA MENETTÄNEIDEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SUREMISESTA

TUUNANEN ULLA, *sosionomi YAMK, hallintotieteiden maisteri ja aluetieteen tohtoriopiskelija Tampereen yliopisto, vapaaehtoistoiminnan vastaava, Käpy Lapsikuolemaperheet ry*

KUUSISTO ANNA-KAISA, *professori, yliopisto-opettaja, johtamisen ja talouden tiedekunta, Tampereen yliopisto*

Tutkimus on vertaisarvioitu artikkeli, joka on julkaistu Terra-lehdessä marraskuussa 2022 [Tuunanen, U. & Kuusisto, A-K. (2022) Surun paikka: lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia suremisesta, Terra 134(3), 135–147. <https://doi.org/10.30677/terra.113034>]. Artikkelin perustuu Tuunanen aluetieteelliseen pro gradu tutkielmaan. Artikkelissa tarkastelemme lapsensa menettäneiden vanhempien suremisen paikkojen moninaisuutta. Tutkimus perustuu yhdeksän lapsensa menettäneiden vanhemman teemahaastatteluihin, joiden pohjalta analysoimme surun sosio-tilallisia käytäntöjä sisällönanalyysillä. Tutkimuksemme mukaan surua koetaan fyysisissä paikoissa, kehollisesti ja sosio-tilallisen dialogin kautta. Haastatteluiden mukaan lapsen kuolemaan liittyvä suru on jatkuva kokemus arkipäivän tilanteita eletessä.

Suremisen fyysisiä paikkoja olivat hautausmaat, koti ja kotiin rakennetut erilliset muistopaikat. Hautausmailla ja erillisissä muistopaikoissa suremiseen liittyy rituaaleja. Muisto- ja muistelupaikkojen lisäksi mikä tahansa arkinen paikka surevan ympäristössä voi muistuttaa menetetyistä läheisistä. Kehon ja kehollisuus puolestaan ovat tärkeitä surun äärelle asettumisen tapoja. Kehon reagoi menetykseen fyysisinä oireina, mutta näiden kehollisten reaktioiden lisäksi keho antaa mahdollisuuden elää surua uudelleen. Surevasta kehosta tulee surun paikka, jolloin surua koetaan kaikissa surevan kokemissa paikoissa. Kehon taltioi suruun liittyvät kokemukset, jolloin menetyksestä tulee osa nykyisyyden paikkoja. Paikoissa menetetyistä läheisistä kanssikäyty sisäinen dialogi on merkittävä tapa pitää menetetty läheinen lähellä surevan arjessa, ja tämä dialogi vaikuttaa siihen, miten sureva kokee erilaiset paikat. Dialogia tapahtuu paikasta riippumatta ja se mahdollistaa jatkuvien tunnesiteiden ylläpidon läheiseen. Sureva joutuu elämään uusia paikkoja ilman menetettyä läheistä. Sureva pitää dialogin avulla läheisen luonaan myös uusissa paikoissa ja luo häneen liittyviä merkityssuhteita. Johtopäätöksemmä on, että suru merkitsee sosio-tilallisesta näkökulmasta lapsen läsnäoloa paikoissa, kehollisena kokemuksena ja dialogina. Artikkelissämme tuomme esille uusia näkökulmia suremisen tapoihin ja surevan identiteetin rakentumiseen. Merkityksen muutoksen vuoksi paikoista tulee osalla vanhemmista surevan vanhemman identiteetin muodostaja tai surun ilmenemismuoto.

Tieteellinen sessio A, torstai 25.4.

VANHEMPIEN KOKEMUKSET SIKIÖPERUSTEISEN RASKAUDENKESKEYTYPÄÄTÖKSEN TUOMISTA ELÄMÄNMUUTOKSISTA

KUTILA ALISA, sairaanhoitaja, terveystieteiden kandidaattipiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

PERTTUNEN PEPPI, sairaanhoitaja, terveystieteiden kandidaattipiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

AHO ANNA LIISA, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto

Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen tekeminen on raskas päätös vanhemmille. Raskaus voidaan keskeyttää 24. raskausviikkoon asti, mikäli sikiöllä todetaan vaikea sairaus tai rakenteellinen poikkeavuus. Raskaudenkeskeytyksen jälkeen vanhemmat saattavat kokea muutoksia elämän eri osa-alueilla.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyspäätöksen tuomia elämänmuutoksia vanhempien elämässä. Tutkimuskysymykset olivat: 1) Minkälaisia myönteisiä muutoksia sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys on tuonut vanhempien elämään? 2) Minkälaisia kielteisiä muutoksia sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys on tuonut vanhempien elämään? Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tuottaa tietoa sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyspäätöksen tuomista elämänmuutoksista vanhempien elämässä, jotta terveydenhuollossa elämänmuutoksia voidaan paremmin ymmärtää ja kielteisiä muutoksia ennaltaehkäistä. Kirjallisuuskatsaus toteutettiin hyödyntäen induktiivista sisällönanalyysiä.

Kirjallisuushaku tehtiin Cinahl-, Medline- ja Medic -tietokannoissa. Kirjallisuushaun hakusanat olivat *raskaudenkeskeytys*, *elämänmuutos*, *vanhemmat* ja *sikiöpoikkeavuus* sekä näistä johdetut englanninkieliset hakusanat. Hakulauseke oli jokaisessa tietokannassa sama. Tietokantarajauksina olivat julkaisuvuodet 2013–2023, julkaisukielet suomi tai englanti ja vertaisarvioitu tutkimusartikkeli. Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus vastaa tutkimuskysymyksiin sekä käsittelee vanhempien kokemuksia sikiöperusteisesta raskaudenkeskeytyspäätöksestä. Ennen tietokantarajauksia hakutuloksia saatiin 10 609. Tietokantarajauksen kokotekstien lukemisen jälkeen kirjallisuuskatsaukseen valittiin 15 tutkimusartikkelia, joille tehtiin laadun-arviointi.

Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen vanhemmat kokivat elämänmuutoksia, jotka liittyivät ihmissuhteisiin, hyvinvointiin, itsenäisyyden kokemiseen, tulevaisuuden näkemyksiin, mielen kuormittamiseen ja elämäntasapainoon. Nämä elämänmuutokset jaettiin myönteisiksi ja kielteisiksi muutoksiksi. Vanhempien kokemuksissa korostui erityisesti pitkäaikainen suru koetusta menetyksestä. Vanhemmat kaipasivat raskaudenkeskeytyksen jälkeen tukea sekä omaisiltaan että terveydenhuollon ammattilaisilta.

Johtopäätöksenä todetaan, että vanhempien kokemia kielteisiä elämänmuutoksia voidaan ennaltaehkäistä tarjoamalla tukea terveydenhuollosta menetyksen käsittelyyn jo varhaisessa vaiheessa. Tuen tarpeen pitoa tulee arvioida yksilöllisesti, sillä osalla vanhemmista suruprosessi voi kestää useita kuukausia. Suomalaisessa terveydenhuollon kontekstissa on tutkittu niukasti vanhempien kokemuksia sikiöperuste-

sen raskaudenkeskeytyksen tuomista elämänmuutoksista, jotta sen pohjalta voitaisiin muodostaa yhtenäinen käsitys elämänmuutoksista suomalaisessa kulttuurissa.

Tämä kirjallisuuskatsaus on kandidaatintutkielma, joka on tehty osana suru-hanketta.

Tieteellinen sessio B, torstai 25.4.

Erilaisten hoitomenetelmien merkitys palliatiivisessa hoidossa olevien ja parantumattomasti sairaiden potilaiden keskuudessa

KOGNITIIVISANALYTTINEN LYHYTTERAPIA PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA

KIEHELÄ ELINA, *Master of Social Sciences: Psychology, laillistettu psykologi, Helsingin kaupungin Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimen psykologi, palliatiivinen hoito, Palliatiivinen poliklinikka, Suursuon sairaalan palliatiiviset osastot sekä kotisairaala*

Palliatiiviseen hoitoon on olemassa eri ammattiryhmillä omia koulutuksiaan, kuten lääkäreiden erityispätevyyskoulutus, mutta psykologeille ei tällaista ole. Kognitiivisanalyttisen lyhytterapia koulutuksen (Shortum) lopputyössä olen selvittänyt kirjallisuuden ja myös internetistä löytävän tiedon avulla raameja ja viitekehystä, joka tukisi psykologin työtä palliatiivisten potilaiden hoidossa ja heidän läheistensä kohtaamisessa osana potilaan palliatiivista hoitoa.

Psykologin viitekehyksenä palliatiivisessa työssä toimii hyvin terveystieteellinen viitekehys. Terveystieteellisen viitekehyksen taustalla on George Engelin biopsykososiaalinen malli, jonka mukaan terveyttä tai sairautta tulisi tarkastella biologisten prosessien lisäksi myös psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden avulla, jotka ovat läsnä ja vaikuttamassa kaikissa inhimillisen terveyden ja sairauden tiloissa. (Terveystieteologia 2019). Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa työskennellyt Jenny Strachan (Jenny Strachan ja toiset 2014) tuo esiin samassa linjassa olevaa näkökulmaa, jossa juuri psykologeilla on osaamista palliatiivisen potilaan psykologisen stressin ymmärtämiseen, hoitamiseen ja myös muun henkilökunnan ymmärryksen lisäämiseen. Jenny Strachan ja toiset linkittävät tätä psykologista stressiä myös erilaisiin sairauksista aiheutuviin oireisiin kuten kipuun, pahoinvointiin ja hengenahdistukseen. Tässä tulokulmassa esillä on kognitiivisen käyttäytymisterapian ja kognitiivisanalyttisen terapian yksilöllisen tapausjäsennyksen hyödyt ja siitä saatu apu yksilöllisten hoitointerventioiden suunnitteluun. Lopputyössäni olen perehtynyt kognitiivisanalyttisen terapian vastavuoroisten asetelmien sekä kirjetyöskentelyn hyödyntämiseen palliatiivisessa potilastyössä ja läheisten kanssa. Olen myös perehtynyt niiden lisäksi arvokkuusterapian (engl. *dignity therapy*, kehittänyt psykiatri Harvey Max Cochino) ja Terveystieteologia-verkkosivuston Palliatiivisen talon näkökulmien ja apukeinojen hyödyntämiseen potilaiden ja läheisten psykologisessa hoidossa.

Lopputyöstä käy ilmi, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon psykologille ja muillekin terveydenhuollon ammattilaisille voi olla hyötyä monenlaisista työvälineistä mm. lopputyössä esitetyistä viitekehyksistä ja keinoista.

Tieteellinen sessio B, torstai 25.4.

LÄMPIMÄSTI LÄHELLÄ – VAPAAEHTOISTOIMINTA OSANA PALLIATIIVISTA HOITOA

HARTONEN SARIANNE, *Master of Arts, projektipäällikkö, SPHY ry/SAAVA-hanke*

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kehitetään parhaillaan Suomessa monella eri taholla. STM:ssä on laadittu suosituksia koskien palliatiivisen ja saattohoidon saatavuutta ja laatua, ja FinPall-hankkeessa kehitetään palliatiivisen hoidon palveluja näiden suositusten jalkauttamiseksi mm. perustamalla palliatiivisia keskuksia ja vahvistamalla palliatiivisen hoidon osaamista.

Vapaaehtoistyön koulutuksen, toimintamallin ja verkostojen kehittäminen nivoutuu oleellisesti tähän laajempaan kehitystyöhön. Valtakunnallinen SAAVA-hanke (2021–2024) on kehittänyt hankkeen aikana palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa toimiville vapaaehtoisille valtakunnallisen koulutusmallin sekä monenlaisia ohjeistuksia. Lisäksi yhdessä FinPall-hankkeen kanssa on kehitetty valtakunnallinen suositus vapaaehtoistoimintaan palliatiivisessa hoidossa. Koulutusmallin, suosituksen ja ohjeistusten tavoitteena on avata vapaaehtoistoiminnan periaatteita ja merkitystä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yhteydessä sekä helpottaa toiminnan käynnistämistä omassa yksikössä.

Esityksen sisältö perustuu SAAVA-hankkeen pilottialueilla hankeaikana tehtyihin havaintoihin saattohoidon vapaaehtoisten koulutuksen, vapaaehtoistoiminnan käynnistymisen ja laajentamisen haasteista ja onnistumisista. Valtakunnallisessa suosituksessa on myös huomioitu annetut kansalliset ja kansainväliset suositukset vapaaehtoistyön järjestämisestä.

On oleellista, että jokainen palliatiivisen hoidon vapaaehtoistoimintaan osallistuva henkilö koulutetaan tehtävänsä. Koulutuksessa vapaaehtoinen saa perustiedot vapaaehtoistoiminnasta, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteista sekä kuolemaan ja kuolemiseen liittyvistä tekijöistä. Hän käy syvällisesti läpi kohtaamisen ja vuorovaikutuksen kysymyksiä, sitoutuen erityisesti vaitiolovelvollisuuteen ja toisen vakauksen kunnioittamiseen.

Vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet tulee haastatella ja valita soveltuvuuden perusteella. Erityistä huomiota tulee kiinnittää vapaaehtoiseksi hakeutuvan motiiveihin, arvoihin ja voimavaroihin, jotta tuettavan henkilön etu toteutuu.

Pelkkä koulutus ei kuitenkaan vielä ole vapaaehtoistoimintaa, eikä toimintaa voida toteuttaa ilman ammattilaisten tukea. Saattohoidon vapaaehtoistoiminta tarvitsee hyvinvointialueen ja hallinnon/johdon sitoutumisen sekä toimintayksikön työyhteisön sitoutumisen vapaaehtoisten läsnäoloon omassa yksikössä. Toiminnan järjestämiseen on useita erilaisia toiminta- ja koordinaatiomalleja, mutta oleellista on, että vastuuhenkilöiden työnkuvassa ja työajassa on huomioitu vapaaehtoisten perehdytyksen ja ohjauksen vaatima aika.

Usein vapaaehtoistyötä koordinoidaan yhteistyössä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Tällöin on määriteltävä selkeästi, kuinka tehtävät ja vastuut jakautuvat. Alueellinen verkosto luo vapaaehtoistoiminnalle alueen tarpeisiin sopivat raamit ja kannattelee yhteisesti sekä vapaaehtoisia että vastuuhenkilöitä, jotta kukaan ei jää tehtävässään yksin eikä toiminta pääty vastuuhenkilöiden vaihtuessa.

Tieteellinen sessio B, torstai 25.4.

PARANTUMATTOMASTI SAIRAIDEN POTILAIDEN KOKEMUKSIA HOITOHENKILÖKUNNALTA SAADUSTA TUESTA EKSISTENTIAALISEEN KÄRSIMYKSEEN

VÄÄNÄNEN MARJAANA, *sairaanhoitaja (YAMK), saattohoidon kouluttaja (yksityisyrittäjä)*

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen. Tavoitteena oli kehittää eksistentiaaliseen kärsimykseen annettavaa tukea hoitotyössä.

Opinnäytetyö toteutettiin systemoituna kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineiston alkuperäisartikkelit (n=16) valittiin Cinahl-, Medic-, Pubmed- ja Science Direct -tietokannoista monivaiheisen valinnan kautta. Tiedonhaku rajattiin vuosina 2010–2020 julkaistuihin englannin- tai suomenkielisiin vertaisarvioituihin tutkimuksiin, joiden abstrakti oli saatavilla tietokannassa. Alkuperäistutkimusten laadunarviointi toteutettiin Hoitotyön Tutkimussäätiön (Hotus) suomentamia Joanna Briggs -instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistoja hyödyntäen. Tähän kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä mukaillen.

Kirjallisuuskatsauksessa kerätyn tiedon perusteella parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyivät tuen ilmenemiseen, tuen edellytyksiin sekä tuen merkityksiin. Parantumattomasti sairaille potilaille eksistentiaaliseen kärsimykseen saatu tuki ilmeni vuorovaikutuksen, potilaan tarpeisiin vastaamisen, potilaan yksilöllisen kohtaamisen ja hoitohenkilökunnan potilaalle osoittaman myönteisen suhtautumisen kautta. Tuen edellytykset liittyivät potilaiden kokemusten perusteella hoitajan ja hoitosuhteen ominaisuuksiin sekä tuen henkilökohtaisuuteen ja tuen hienotunteisuuteen. Vaikka eksistentiaaliseen kärsimykseen saatu tuki saattoi potilaiden kokemusten perusteella nostaa pintaan myös vaikeita tunteita ja muistoja, sillä oli ennen kaikkea monia positiivisia merkityksiä heille. Nämä liittyivät myönteisten tunteiden ja kokemusten vahvistumiseen, kielteisten tunteiden ja kokemusten heikentymiseen sekä menneisyyden ja tulevaisuuden jäsentelyyn.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki ilmeni ennen kaikkea hoitohenkilökunnan tavassa huomioida potilasta. Tukeminen ei edellyttänyt hengellisyyttä tai uskonnollisuutta hoitajan tai potilaan taholta, hoitajalta eksistentiaalisiin teemoihin liittyvää erityisosaamista tai ajallista tai aineellista lisäresurssia. Hoitohenkilökunnalta saadulla tuella oli parantumattomasti sairaille potilaille useita elämänlaatua ja eksistentiaalista hyvinvointia vaalivia merkityksiä.

SAIRAAHOITAJIEN UUPUMUS PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA

TIKKALA RIIKKA, sairaanhoitaja (AMK), TtK-opiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

KESONEN PAULIINA, sairaanhoitaja (AMK), TtM, väitöskirjatutkija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto, lehtori, Satakunnan ammattikorkeakoulu

HAAVISTO ELINA, hoitotieteen professori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto, ylihoitaja (osa-aikainen), Pirkanmaan hyvinvointialue

Sairaanhoitajien työuupumus on kasvava ongelma palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa. Kuolevista potilaista huolehtiminen vaikuttaa sairaanhoitajien jaksamiseen ja vähentää kykyä selviytyä stressaavista tilanteista. Sairaanhoitajat, jotka kärsivät työuupumuksesta, ovat vähemmän myötätuntoisia ja tarjoavat laadultaan heikompaa hoitoa verrattuna hoitajiin, jotka eivät ole uupuneita.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata, mitkä tekijät vaikuttavat sairaanhoitajien uupumiseen palliatiivisessa hoidossa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli, että tuloksia voidaan hyödyntää palliatiivista hoitoa järjestävissä sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä sairaanhoitajien uupumisen ehkäisemiseksi ja tiedon lisäämiseksi.

Tiedonhaku suoritettiin CINAHL-, Medline- sekä PsycInfo-tietokannoissa kesäkuussa 2023. Haku toteutettiin asiasana- ja vapaasanahakuna. Kaikissa tietokannoissa käytettiin englanninkielisiä käsitteitä, jotka olivat *hoitaja*, *uupumus*, *palliatiivinen hoito* ja *saattohoito* sekä näiden käsitteiden synonyymit. Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus käsittelee sairaanhoitajien uupumusta palliatiivisessa hoidossa, tutkimuksen tuli olla empiirinen tutkimusartikkeli, kyseessä tuli olla alkuperäistutkimus, joka koskettaa aikuisten potilaiden hoitoa, ja tutkimuksen tuli olla suomen- tai englanninkielinen. Tietokantarajauksena oli vertaisarvioitu tutkimus. Otsikkotasolla käytiin 3 297 tutkimusta läpi, jonka jälkeen abstraktitasolle tutkimuksia jäi 387. Abstraktin perusteella mukaan valikoitui 96 tutkimusta. Koko tekstien perusteella katsaukseen lopulta sisällytettiin 14 kansainvälistä tutkimusta. Tutkimuksista kvantitatiivisia oli 11, kvalitatiivisia yksi ja monimetelmätutkimuksia kaksi. Aineistolle suoritettiin kahden henkilön toimesta laadunarviointi, jonka jälkeen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella tiedetään, että sairaanhoitajien henkilökohtaisilla tekijöillä sekä työhön liittyvillä tekijöillä on yhteys sairaanhoitajien uupumiseen palliatiivisessa hoidossa. Sairaanhoitajien uupumista selittäviä henkilökohtaisia tekijöitä olivat sairaanhoitajien omat henkilökohtaiset ominaisuudet sekä terveydentilan vaikutukset. Työhön liittyviä tekijöitä oli kuoleman jatkuva läsnäolo työssä, laajan kokonaisvaltaisen hoidon toteuttaminen, heikot työolot ja työyhteisön negatiiviset vaikutukset.

Saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että palliatiivisen hoidon sairaanhoitajilla on useita riskitekijöitä, jotka aiheuttavat uupumusta ja osaan niistä olisi mahdollista vaikuttaa ennaltaehkäisevästi. Sairaanhoitajien uupumista tulisi ehkäistä tukemalla heidän kokonaisvaltaista hyvinvointiaan sekä puuttamalla ajoissa työpaikkalähtöisiin ongelmiin.

Asiantuntijakeskustelu, torstai 25.4.

TUEN TARVE JA TUKIPALVELUIDEN HAASTEET ERI MENETYKSISSÄ

IIVONEN MIIA, *toiminnanjohtaja, Nuoret Lesket ry*

HAGMAN-KIURU RIIKA, *toiminnanjohtaja, Surunauha ry*

KALAJANNISKA SANNA, *toiminnanjohtaja, Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry*

UITTOMÄKI SUSANNA, *toiminnanjohtaja, Käpy Lapsikuolemaperheet ry*

MYNTTINEN SIRPA, *asiantuntija, Surevan kohtaaminen –toiminta*

Perheenjäsenen tai muun läheisen kuolema tuo surun lisäksi mukanaan monenlaisia asioita ja vaikuttaa läheisensä menettäneen elämään eri osa-alueilla. Moni sureva kuvaa, että elämä jakautuu aikaan "ennen menetystä" ja "menetyksen jälkeen".

Läheisen kuoleman jälkeen on melko pian jaksettava huolehtia monista käytännön asioista. Monet asioista voivat olla itselle uusia ja vaatia selvittelyä. Eri kuolinsyyt ja perhetilanteet tuovat mukanaan erilaisia hoidettavia asioita ja tukitarpeita.

Jokainen menetys tapahtuu tietyssä elämäntilanteessa, joka on voinut jo ennestään olla kuormittava. Arjen haasteet ja velvoitteet ovat olemassa surusta huolimatta. Jokaisella surevalla on myös oma elämänhistoriansa, joka sekin vaikuttaa suruun ja tuen tarpeeseen.

Surevien sosiaaliset verkostot ovat erilaisia. Joillakin on paljon läheisiä, jotka voivat tulla tueksi menetyksen tapahduttua. Joillakin sosiaalinen verkosto voi olla taas hyvin pieni, tai läheiset eivät erilaista syistä pysty olemaan surevan tukena. Ei ole myöskään harvinaista, että osa ystävistä ottaa etäisyyttä surevaan.

Lainsäädännön ja vaihtelevien käytänteiden epäkohdat tuovat omat haasteensa ja lisäkuormituksensa surevien tilanteeseen. Esimerkkejä näistä ovat muun muassa kärsimyskorvaukset henkirikoksen jälkeen, leskeneläkkeen rajoitukset, sairauslomadiagnoosien mukanaan tuomat haasteet sekä kuolleen syntyneen lapsen nimeämisoikeuden puuttuminen.

Suru vaikuttaa toiminta- ja työkykyyn. Tätä kautta pohdittavaksi nousevat työelämään liittyvät kysymykset, esimerkiksi sairausloma-asiat sekä työhön paluun ajankohta ja siihen vaikuttavat käytännön järjestelyt. Surevalle on merkityksellistä se, miten työyhteisö kohtaa surevan ja millaista esihenkilön toiminta on.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry tukee lapsensa kuoleman kokeneita, Nuoret Lesket ry työikäisenä puolisonsa kuoleman kokeneita, Surunauha ry läheisensä itsemurhan kautta menettäneitä ja Huoma ry henkirikoksen kautta läheisensä menettäneitä. Millaisia erityispiirteitä näihin surujärjestöjen kohderyhmien menetyksiin liittyy, millaista tukea tilanteessa tarvitaan ja millaisia haasteita tuen saamiseen liittyy?

Asiantuntijakeskustelussa surujärjestöjen edustajat käyvät vuoropuhelua näistä teemoista ja ratkaisuehdotuksista surevien tuen saannin parantamiseksi.

Keynote-luento, perjantai 26.4.

SURUN VAIKUTUKSET KEHOON JA HYVINVOINTIIN

LAHTI TUULI, *yliopettaja, dosentti*

Suruun liittyy kehollisia kokemuksia ja tunteuksia. Varsin tavanomaisia ovat univaikeudet, kiputilat ja vatsavaivat. Niin ikään esimerkiksi turtuneisuutta, ylivirittyneisyyttä ja ruokahaluttomuutta voi ilmetä. Surun seurauksena perussairauksien, kuten migreenin, atopian ja astman oirekuva voi vaikeutua, ja toisaalta se saattaa lisätä myös sairastuvuutta, kuten alttiutta erilaisille tulehduksille.

Surun keholliset ilmenemistavat vaikuttavat surevan tuen tarpeisiin ja kokemukseen omasta hyvinvoinnista. Vastapainoa näille kehollisille vaikutuksille tuo rentouttava ja elimistön stressitasoja laskeva toiminta. Esimerkiksi luonnossa liikkuminen ja luovat harrastukset voivat tärkeällä tavalla tukea surevan hyvinvointia. Ne voivat tarjota myös keinoja surun ilmaisuun ja tutkimiseen. Niin ikään itkemisellä, nauramisella ja kosketuksella on monia myönteisiä vaikutuksia. Ne vapauttavat verenkiertoon mielihyvää tuottavia hormoneja, kuten oksitosiinia ja endorfiineja.

Riittävän unen turvaaminen on surussa tärkeää, sillä monet elimistömme korjaavat prosessit tapahtuvat unen aikana. Nukkuessamme esimerkiksi aivojen energiavarastot täydentyvät ja hermosolujen väliset yhteydet vahvistuvat. Uni on avainasemassa myös oppimisen, muistamisen ja tunteiden säätelyn kannalta. Se aktivoi näihin toimintoihin liittyvien hermoverkkojen ja aivoalueiden toimintaa ja palauttaa elimistöämme kuormituksesta.

Luennolla surua tarkastellaan hyvinvoinnin ja kehollisuuden näkökulmista ja puhutaan surevan hyvinvointia tukevista tekijöistä.

Tieteellinen sessio A, perjantai 26.4.

Suru ja surevien tukeminen

SURUVALMENTAJAT VERTAISINA JA KAUPALLISINA TOIMIJOINA SOSIAALISESSA MEDIASSA

PENTIKÄINEN LINDA, *väitöskirjatutkija, VTM (sosiaalipsykologi), sosiaalitieteiden tohtoriohjelma, viestintä, Helsingin yliopisto*

Väitöskirjatutkimuksessani tarkastelen suruvalmentajien (*grief coaches*) toimintaa sosiaalisen median alustoilla digitaalisen etnografian keinoin. Huomioni keskiössä on valmentajien tavat rakentaa asiantuntijuutta kokemukseräisen tiedon pohjalta samalla kaupallistaen palveluitaan. Valmentajien voidaan katsoa toimivan perinteisten surua käsittelevien instituutioiden ulkopuolella. Kysyn väitöskirjassani: millaisia vaikutuksia valmentajalle ja tätä sosiaalisessa mediassa seuraavalle kansasurijalle on, kun kuolemaan liittyvä suru ulkoistetaan sosiaalisen median alustoille tai suremisesta selviytymisen edellytyksenä ovat maksulliset valmennukset ja tuotteet?

Tutkimuksen tausta

Kuolemaan linkittyvien ilmiöiden nähdään usein pysyvän staattisina ja ajattomina historiallisesti tarkasteltuna, mutta samaan aikaan ne muovautuvat siinä historiallisessa kontekstissa ja kulttuurissa, jossa elämme. Suhtautuminen kuolemaan on käännekohdassa kun "kielletystä kuolemasta" (Ariés, 1974) ollaan siirtymässä uuteen niin sanottuun "spektaakkelimaisen kuoleman" (Jacobsen, 2021) -aikakauteen. Osittain tähän kulttuurissa tapahtuvaan murrokseen ovat olleet vaikuttamassa kuoleman medioituminen ja kaupallistuminen; ilmiöt, joita voidaan tarkastella (sosiaalisen) median ja sen mahdollistaman vaikuttajamarkkinoinnin kautta.

Sosiaalinen media kontekstina

Sosiaalinen media tarjoaa alustan yksilön identiteetin rakentamiseen sekä henkilöbrändäykseen. Henkilöbrändäyksellä viitataan julkisen kuvan luomiseen, jolloin tavoitteena on saada kaupallista hyötyä tai vahvistaa omaa kulttuurista statusta. Jotta henkilö erottuisi joukosta, on hänen oltava uniikki ja autenttinen. Autenttisuuden mielikuvaa luodaan jakamalla henkilökohtaiseen elämään sisältyviä arkojakin aiheita, kuten esimerkiksi läheisen kuoleman herättämiä tunteita ja omia kokemuksia tähän liittyen. Nostaessaan esiin huomiota herättäviä teemoja yksilö saa usein sosiaalisen median tililleen lisää seuraajia ja häneen aletaan suhtautua asiantuntijana. Näin esimerkiksi suremiseen keskittyvän sosiaalisen median tilin ylläpitäjästä voi henkilöbrändäyksen myötä rakentua kaupallinen suruvalmentaja, joka tarjoaa seuraajilleen maksullisia neuvoja surun kanssa elämiseen ja siitä selviytymiseen.

Alustavat tulokset

Tutkimuksessani tarkastelen surun käsittelyä suruvalmentajien avulla heidän tarjoaman vertaisuuden ja toisaalta kaupallisen toiminnan ristipaineessa. Analyysini tukena on "surumatkan" käsite, jota valmentajat yleisesti käyttävät kuvatessaan elämää menetyksen jälkeen. Alustavien tulosten perusteella suru asettuu luonnolliseksi osaksi yksilön elämäntarinaa, mutta siitä pyritään samanaikaisesti irrottautumaan ja sitä vastaan taistellaan. Surun käsittely sosiaalisen median alustoilla ja sen kaupallistuminen tuovat surumatkalle risteäviä tavoitteita ja päämääriä, joiden kautta suruvalmentaja ja tämän seuraajat ohjaavat toimintaansa.

KUOLEVAN SURUSTA

JOUTSENO ASTRID, *FT, tutkijakollegiumi, Helsingin yliopisto*

Esittelen Surukonferenssissa väitöskirjan jälkeistä tieteellistä tutkimustani kuolevan surusta. Tutkin kuolevan surua osana Suomen Akatemian hanketta *Syövän vastakertomukset: muovaamassa kerronnallista toimijuutta*. Tällä hetkellä toimin Helsingin yliopiston tutkijakollegiumissa taiteen tutkijatohtorina. Tutkimuskohteeni kuolevan suru ei taivu ymmärrettäväksi läheisten kuoleman jälkeiseen suruun käytetyllä teoriolla. Väitän, että kuolevan suru, sen erityispiirteet ja sen olemassaolon huono tunnistaminen vaikuttavat kuolevan elämässä sekä kaikuvat jäljellejäävien surussa. Surututkimuksen yksi peruspilari on yhä Elisabeth Kübler-Rossin *On Death and Dying* (1973) [Raportti kuolemuksesta, 1984] tai sen tulkinnat. Näissä tulkinnoissa painopiste on niissä, jotka jäävät eloon ja suremaan. Kuolevan surulle ei olekaan helposti perusteltuja hoitoindikaatioita nykyisessä ajattelussa, sillä kuolevan terapointi ei liene kovin tuottavaa talous- ja tuloskeskeisessä yhteiskunnassamme. Mutta entä jos surulla onkin merkitystä oman kuoleman äärellä? Pidempiaikainen sairastaminen ja elämä haavoittuneena kuoleman läheisyydessä on yleistynyt vaihe siellä missä länsimainen lääketiede on kaikkien saatavilla. Voisiko merkityksellinen, tiedollisesti tuettu ja jopa arvokas elämä olla mahdollista surusta käsin? Voisiko suru olla läsnä, vaikka sitä ei mainita?

Esityksessäni luon katsauksen siihen, millä tavalla kuolevan surua on aikaisemmassa tutkimuksessa käsitelty. Pääfokukseni on kuolevan surussa ilmiönä, joka on jäänyt surututkimuksessa vähälle tarkastelulle. Tutkimukseni kerää tietoa kuolevan surusta syöpäsairaiden elämäkirjoitusaineistossa (mm. sosiaaliseen mediaan tuotetussa multimediaisissa aineistoissa, podcasteissa, muistelmateoksissa, kaunokirjallisuudessa ja dokumenteissa). Kuoleva ihminen määrittyy tutkimuksessani henkilöksi, joka sairastaa pitkäaikaissairautta, johon ei ole parantavaa hoitoa. Ajallisesti kuolema voi olla kaukainen tai hyvin akuutti asia elämäkirjoituksen esiintuomassa arjessa. En tutki kuolevan surua hoivan tai sairaanhoidon viitekehyksissä vaan kokemuksena, jota kerrotaan elämäkirjoituksessa. Usein surun ilmaiseminen on aineistossani hiljaista, toissijaista, vaivihkaista ja sen tunnistaminen vaatii tulkinnallista herkistymistä. Lähestyn sitä syväkuuntelemisen ja lähiluvun keinoin, kehittäen käsitteistöä, jonka avulla luonnehtia kuolevan surua. Tavoitteeni on laajentaa ymmärrystä siitä, miten kuolevan suru esitetään tai miten siitä vaietaan ja millaisena se koetaan oman kuoleman läheisyydessä.

Tieteellinen sessio A, perjantai 26.4.

LOHTUA YLI PIMEÄN – PUHETTA VERTAISTUESTA ITSEMURHAN TEHNEIDEN LÄHEISILLE SEKÄ OMASTA KOKEMUKSESTA KUMPUAVIA VINKKEJÄ AMMATTIAUTTAJILLE

AHVENJÄRVI RIITTA, *KM, luokanopettaja*

PEURA EEVA, *TM, uskonnon ja psykologian opettaja*

TERVAHAUTA TARJA, *perhe- ja psykoterapeutti, EMDR-terapeutti*

Projektin taustalla on Eeva Peuran ja Tarja Tervahaudan vuonna 2018 toimittama surukirja *Lapseni on poissa*. Teos oli kyseisen vuoden kristillinen kirja, jossa yhtenä kertojana oli Riitta Ahvenjärvi. Samana vuonna saimme Kirjapajalta pyynnön tehdä kirja itsemurhan tehneiden omaisille ja heitä auttaville ammattilaisille. Kaikki kirjantekijät ovat kohdanneet työssään itsetuhoisia henkilöitä ja itsetuhoisuuden seurauksia. Ahvenjärvellä ja Peuralla on omakohtainen kokemus itsemurhasta perhepiirissä.

Kirjan tarkoitus on lohduttaa itsemurhakuoleman kohdanneita kokemusasiantuntijoiden kautta, samalla avata väyliä toipumiselle. Kirjan tietoisuus valottavat taustalla olevia lääketieteellisiä, psykologisia ja yhteiskunnallisia syitä. Samalla pyritään lievittämään itsemurhakuolemaan liittyvää stigmaa ja pohtimaan uskonnon roolia sekä itsemurhan tehneen että hänen läheisensä mielenmaisemassa. Esille nostetaan erityisesti lasten ja nuorten avuntarve, ennen ja jälkeen itsemurhan.

Aineisto koostuu tapauskertomuksista, joista suurin osa on eri-ikäisten ja eri puolella Suomea asuvien henkilöiden haastatteluja. Osan kertomuksista läheiset ovat kirjoittaneet itse. Tietoisuus perustuvat eri tieteenalojen asiantuntija-artikkeleihin sekä omaan työ- ja elämäkokemukseen.

Nauhoitetut haastattelut litteroitiin helposti ymmärrettävään muotoon, samalla pyrkien säilyttämään jokaisen kertojan oma ääni. Teksti hyväksytettiin kertojalla. Mikäli kertoja halusi, edesmenneen sukupuolta tai nimeä muutettiin anonyymiuden turvaamiseksi. Valmiiksi kirjoitettuna saatuja tekstejä tiivistettiin ja korjattiin kieliasua.

Kertojat olivat halukkaita puhumaan menetyksestään, vaikkakaan muutama ei lopulta tohtinut jättää tarinaansa kirjaan. Oman menetyksen lukeminen kirjoitettuna oli ehkä liian intiimiä, rujoa tai altista väärinymmärryksille. Tähän projektiin osallistuneita yhdisti se, että he olivat menetyksen jälkeen selvinneet elämään, tavalla tai toisella.

Kirjan aineiston käsittely vahvistaa nopean, supportiivisen avun saannin tärkeyttä akuutissa kriisitilanteessa. Pikainen väliintulo vähentäisi itsemurhia ja estäisi niiden ketjuuntumista tietyissä suvuissa ja tietyillä paikkakunnilla. Kriisissä oleva tarvitsee ympärilleen läheisiä ja/tai ammattilaisia jaksakseen jatkaa elämää. Näyttää siltä, että ne itsemurhan tehneiden omaiset, jotka ovat selviytyneet, joutuivat tekemään tietoisin päätöksen elämään tarttumisesta. Luonto, taiteen eri muodot, työ ja henkilökohtainen uskonnollinen vakaumus kannattelevat. Yllätyksekseen moni löytää itsestään joustavuutta ja voimavaroja, joita ei tiennyt olevankaan.

Tieteellinen sessio A, perjantai 26.4.

TUKENA KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN KOKEMASSA SURUSSA

RIKKINEN MARJO, *vastaava asiantuntija, perhelomituksen johtaja, geronomi AMK, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö*

HELLSTEN HELVI, *erityisohjaaja, Setlementti Tampere*

Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä on tehty jo 2000-luvun alusta lähtien työtä perheiden kanssa, joissa ikääntyvä kehitysvammaisen tai muuten erityistä tukea tarvitseva henkilö asuu lapsuudenkodissa iäkkäämpien vanhempiansa kanssa. Näille perheille järjestetään itsenäistymisen tukemiseen liittyvää toimintaa STEAn tuella. Toiminnassa on keskusteltu perheiden ja työntekijöiden kanssa surusta ja sen käsittelemisestä kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Tämän keskustelun tueksi ei ole ollut oikein mitään materiaalia. Lapsille suunnatuista materiaaleista jotain löytyy, mutta ei suoraan tälle kohderyhmälle olevaa.

Puheenvuorossa tuomme esille kehitysvammaisille ihmisille pidetyn sururyhmän kokemuksia ja tärkeyttä ihmisille itselleen. Ryhmän aikana testasimme menetelmiä ja malleja, joita löysimme surun käsittelemisen tueksi. Kokemuksemme mukaan, tällainen työskentely tarvitsisi tuekseen selkeäkielistä ja -kuvallista materiaalia, josta kohderyhmä paremmin hyötyisi. *Surun äärellä* -keskustelukortit on kehitelty tueksi surusta käytävään keskusteluun. Puheenvuorossa haluamme nämä kortit tuoda esille ja niiden käyttökokemuksista esimerkkejä.

Kehitysvammaisten ihmisten suru ei ole yhteiskunnassamme vieläkään täysin avoin asia. Heidät voidaan sulkea surun käsittelemisestä ulkopuolelle ja siksi myös asian nostaminen alalla työskentelevien ihmisten tietoisuuteen on tärkeää. Heidän surunsa läheisten ihmisten menetysten yhteydessä on ihan yhtä merkityksellistä kuin kenen tahansa ihmisen suru.

Surun äärellä -keskustelukortit on tehty tiettyyn tarpeeseen, mutta ne ovat hyödynnettävissä missä tahansa sururyhmässä tai tilanteessa, jossa surusta olisi tarve keskustella. Kortteja on 45 kappaletta ja ne ovat A5-kokoisia. Korteissa toisella puolella seikkailevat lintuyhteisön jäsenet, ja toisella puolella on avattu joku suruun liittyvä teema tai tunne ja laitettu avuksi pari kysymystä tuon aiheen keskustelun käynnistämiseksi. Surukortit löytyvät **Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tietopankista** selaamalla.

Tieteellinen sessio B, perjantai 26.4.

Sisaruksen poikkeuksellinen kuolema ja ikäihmisten toiveet hyvästä kuolemasta

HENKIRIKOKSEN UHRIEN SISARUSTEN SURUPROSESSI

KAUPPINEN ANNA, *TtK, TtM-opiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto*

AHO ANNA LIISA, *TtT, dosentti, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto*

Tausta: Henkirikoksia tehtiin Suomessa viranomaisen tiedon mukaan 85 vuonna 2022. Henkirikosuhrien läheisiä on huomattava määrä henkirikoksiin verrattuna. Tätä tutkimusta varten tehty kirjallisuuskatsaus osoitti, että henkirikoksen uhrien sisaruksiin liittyviä tutkimuksia on kansainvälisesti vähäisesti ja ainoastaan henkirikoksen tekijöiden sisarusia koskevia tutkimuksia ei tiettävästi ole tehty aiemmin. Uhrin sisarukset ovat läheisiä, joiden suruprosessia ei ole Suomessa tutkittu.

Tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata henkirikoksen uhrien sisarusten suruprosessia läheisen henkirikoskuoleman jälkeen Suomessa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa aihealueesta, jonka avulla voidaan kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita vastaamaan uhrien sisarusten tarpeita.

Aineisto ja menetelmä: Tutkimukseen rekrytoitiin osallistujiksi henkirikosuhrien sisarusia. Aineisto kerättiin HUOMA ry:n kautta sähköisellä kyselylomakkeella (Lime Survey) ja haastatteluin. Kyselylomake liitettiin yhdistyksen jäsenpostituslistalle ja suljetuille verkkokeskustelualustoille, jossa henkirikoksen uhrin läheisiä on kirjautuneina. Kyselylomake sisälsi strukturoituja taustamuuttujia liittyen henkirikoksen uhriin ja sisarusukseen sekä henkirikokseen. Kyselylomakkeessa oli avoin kysymys liittyen sisarusten kokemaan suruun. Lisäksi haastateltiin viisi osallistujaa, jotka ilmaisivat halukkuutensa osallistua haastatteluun. Haastattelun teemat liittyvät sisarusten kokemaan suruun. Haastattelut järjestettiin osallistujien valitsemana ajankohtana Teamsin välityksellä, kasvotusten ja puhelimitse. Taustamuuttujat analysoidaan tilastollisin menetelmin. Kysymyslomakkeen ja haastattelun aineisto analysoidaan induktiivisella sisällönanalyysillä.

Keskeiset tulokset: Henkirikoksen uhrien sisarusten suruprosessi sisälsi voimakkaita tunnekokemuksia, oman jaksamisen sivuuttamista, toisista huolen kantamista, turvallisuuden tunteen särkymistä ja muutoksia sosiaalisissa suhteissa sekä fyysisessä ja psyykkisessä terveydessä. Suruprosessiin sisältyi myös surun välttämistä ja kohtaamista, ulkopuolisia kuormitustekijöitä, jaksamista tukeviin tapahtumiin osallistumista ja uusien ulottuvuuksien saavuttamista elämässä.

Johtopäätökset: Henkirikosuhrien sisarusten suruprosessi sisältää voimakkaiden tunnereaktioiden lisäksi kokonaisvaltaisia fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyviä muutoksia. Huolestuttavinta sisarusten surussa on oman jaksamisen sivuuttaminen, turvallisuuden tunteen menettäminen ja ulkopuolisten, kuten median, aiheuttama kuormitus. Sisarukset ovat yksi läheisimmistä ihmisistä uhreille, ja heille tulee kohdistaa systemaattisesti ja aktiivisesti tukea niin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa kuin kouluissa.

SISARUSTEN KOKEMUKSET SISARUKSENSA PÄIHDEKUOLEMAN JÄLKEEN

JOKIPII HEIDI, *TtK-opiskelija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto*

AHO ANNA LIISA, *TtT, dosentti, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto*

Huumeiden käyttöön liittyvät kuolemat ovat viime vuosina lisääntyneet. Huumausainekuolemista suurin osa on tapaturmaisia myrkytyksiä, joihin yleensä liittyy useamman aineen samanaikainen käyttö. Päihdekuolemat ovat huumausaineiksi luokiteltujen aineiden käyttämisen aiheuttamia, usein äkillisiä, menetyksiä. Sisarusten kokemuksista sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen olisi tärkeää saada tietoa ja lisätä ymmärrystä tästä ilmiöstä. Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia sisaruksensa päihdekuolemasta. Tavoitteena on tuottaa tietoa sisarusten kokemuksista aihealueen ymmärryksen lisäämiseksi ja oikeanlaisen tuen tarjoamisen kohdistamiseksi. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksenä on: millaisia kokemuksia sisaruksilla on sisaruksensa päihdekuolemasta?

Tiedonhaussa tietokantoina käytettiin Cinahlia, Medlinea sekä PsycInfoa, joissa kaikissa käytettiin samaa vapaasanahakua. Hakusanat olivat *sisarus*, *päihde*, *kuolema* ja *kokemus*, joiden englanninkielisiä vastineita käytettiin. Tietokantarajauksella haettiin vuosina 2013–2023 julkaistuja vertaisarvioituja artikkeleita. Hakutuloksia saatiin yhteensä 106, joista kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen jäljelle jäi 74. Sisäänottokriteereinä olivat sisaruksen näkökulma ja sisaruksen päihdekuolema. Lisäksi kyseessä tuli olla alkuperäisartikkeli. Tietokantahausta katsaukseen valikoitui seitsemän artikkelia. Systemaattisen tiedonhaun lisäksi tehtiin manuaalihakua, joka tuotti kirjallisuuskatsaukseen yhden artikkelin lisää. Valikoituneista artikkeleista (N=8) kuusi oli norjalaista, yksi australialainen ja yksi englantilainen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Sisarukset kokivat sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen hylätyksi tulemista ja kantoivat menetyksen taakkaa kokonaisvaltaisen surun muodossa. Hylätyksi tulemisen kokemuksesta kertoi koettu yksinäisyyden tunne. Sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen sisarukset kokivat ympäristönsä turvattomaksi. Jo ennestään huono perhedynamiikka korostui ja sisarukset kokivat leimatuksi tulemista. Surusta toipumisessa läheisten ihmisten merkitys korostui ja toipumista edesauttoivat sisaruksen menetyksen hyväksyminen, ymmärryksen lisääminen ja itsensä arvostaminen.

Johtopäätöksinä todetaan, että sisaruksille kohdennettu apu ja tuki puuttuvat ja avun saaminen on surevan itsensä vastuulla. Sisarusten suru jää sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen toisarvoiseksi, sillä sisarus kokee olevansa vastuussa muiden jaksamisesta. Muiden ihmisten asenteilla ja kohtaamisella on suuri merkitys sisaruksen kokemassa surussa sisaruksensa päihdekuoleman jälkeen. Päihteiden käyttöön liittyvä stigma johtuu riippuvuussairauksiin liittyvistä ennakkoluuloista ja tietämättömyydestä. Leimautumisesta kärsivät myös päihteiden käyttäjien läheiset.

TOIVEENA HYVÄ KUOLEMA: SUOMESSA ASUVIEN IKÄIHMISTEN NÄKÖKULMA PANDEMIAN AIKANA

JÄRVIÖ TIINA, *TtM, tohtorikoulutettava, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto*

NOSRATY LILY, *PhD, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto, Gerontologian tutkimuskeskus – GEREC*

AHO ANNA LIISA, *TtT, dosentti, yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto*

Tausta: Ikäihmisten osuus suhteessa muuhun väestöön on kasvussa maailmanlaajuisesti. Ikäihmiset korostuvat myös terveydenhuollon palveluiden käyttäjäryhmänä. Saattohoidossa vuosittain olevista potilaista suurin osa on ikäihmisiä. Kuolema on väistämätön osa jokaisen ihmisen elämää. Ikäihmisillä on hyvän elämän ohella oikeus myös hyvään kuolemaan. Kulttuurista vaikuttaa osaltaan yksilön kuolemaan liittyviin uskomuksiin, mistä johtuen on tärkeää selvittää Suomessa asuvien ikäihmisten toiveita hyvästä kuolemasta.

Tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Suomessa asuvien ikäihmisten toiveita hyvästä kuolemasta 65-vuotiaiden ja sitä vanhempien henkilöiden keskuudessa. Tavoitteena on lisätä tietoa hyvästä kuolemasta Suomessa asuvien ikäihmisten näkökulmasta. Tätä tietoa voidaan käyttää esimerkiksi terveyspalveluissa, jotta pystyttäisiin vastaamaan paremmin ikäihmisten sosiaalisiin, psykologisiin ja fysiologisiin tarpeisiin koskien hyvää kuolemaa. Tutkimuskysymyksenä oli: minkälaisia ikäihmisten käsitykset hyvästä kuolemasta ovat.

Aineisto ja menetelmät: Tutkimus toteutettiin laadullisena, kuvailevana tutkimuksena, jonka aineisto (N=18) kerättiin 10/2021–12/2021 välisenä aikana teemahaastatteluilla itsenäisesti asuvilta ja vähintään 65-vuotiailta ikäihmisiltä. Osallistujista 15 oli naisia ja 3 miehiä. Iältään osallistujat olivat 65–87-vuotiaita. Haastattelut toteutettiin osallistujien toiveiden mukaan heidän kotonaan (n=16), puhelinhaastatteluna (n=1) ja yliopiston tiloissa (n=1). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulokset: Ikäihmisten toiveisiin hyvästä kuolemasta sisältyi kuolemaa edeltävään aikaan liittyvien voimaannuttavien tekijöiden huomioiminen, kuolemaan liittyen toisten ihmisten huomioiminen, erilaisten testamenttien tekeminen, yksilöllisen kuolinhetken mahdollistuminen sekä hautajaisiin liittyvistä asioista päättäminen.

Johtopäätökset: Johtopäätöksenä voidaan todeta, että ikäihmisten toiveissa hyvä kuolema näyttäytyy yksilöllisiä merkityssisältöjä saavana ja aikajatkumoltaan moninaisena ilmiönä. Hyvään kuolemaan sisältyy toiveita kuolemaa edeltävään aikaan, kuolinhetkeen ja kuoleman jälkeiseen aikaan liittyen. Ikäihmiset pyrkivät säilyttämään aktiivisen toimijuuden pyrkien vaikuttamaan mahdollisuuteensa saada itselleen toiveitaan vastaava hyvä kuolema. Terveystieteiden palveluissa ikäihmiset tulee huomioida yksilöllisesti siten, että heille tarjotaan mahdollisuus keskustella toiveistaan hyvään kuolemaan liittyen. Huomiota tulee kiinnittää palliatiivisen hoidon ja ikäihmisten hoitotyön koulutuksen kehittämiseen sisältäen kuolemaan liittyvien toiveiden kohtaamisen ikäihmisten kanssa. Lisäksi palliatiivisen hoidon kehittämisen ohella tulee käydä yhteiskunnallista eettistä dialogia liittyen yksilön oikeuteen päättää omasta kuolinhetkestään.

Keynote-luento, perjantai 26.4.

TOIVO ON VALOA PIMEÄSSÄ

KALLIO MAARET, *kouluttajapsykoterapeutti ja tietokirjailija*

Toivo ymmärretään usein väärin. Se mielletään tunteeksi, joka on varauksetta positiivinen ja jaksaa uskoa hyvään. Toivo sekoitetaan usein myös toiveisiin, vaikka toivo ja toive eroavat voimallisesti toisistaan. Toivo ei siis ole tunne tai onnea havitteleva toive, vaan elämän perusvoimavara ja keskeinen hyvän elämän tekijä. Toivon merkitys korostuu ihmiselämässä erityisesti silloin, kun elää vaikeita, raskaita tai jopa toivottomia aikoja. Myös auttamistyössä ja ihmisiä kohdatessa toivon merkitys on äärimmäisen keskeinen. Voidaan perustellusti sanoa, ettei ole auttamistyötä ilman toivoa, eikä tulevaisuuden näkymiä ilman toivon tulokulmia.

Toivo näyttäytyy niin olemisen kuin tekemisen tasoilla: ihmisen sietokyvyssä sallia omaa avuttomuuttaan, tarvitsevuuttaan ja epätoivonkin tunteja, mutta myös toimijuutena tekojen tasolla pyrkimyksenä rakentaa toiveikkaampaa tulevaisuutta sekä toimijuuden vahvistumisena. Toivo esiintyy harvoin yksin, sillä se ennemminkin näyttäytyy dynaamisena prosessina, jossa epätoivo on toivon kaksonen. Toivottomuuden, epätoivon ja toivon dynamiikka on elävä ja toinen toisiaan ruokkiva. Toivon vastakohta ei ole epätoivo, vaan toivottomuus. Toivottomuus merkitsee jo sitä, että ihminen ei enää koe lainkaan yhteyttä toivoon ja muutoksen mahdollisuuteen ainakaan subjektiivisesta näkökulmasta käsin.

Toivoa voidaan tietoisesti vahvistaa ja oppia mutta yhtä lailla sitä vahingoittaa tai vähentää ymmärtämättömyydestä käsin. Toivokeskeisyys on tärkeä tekijä ihmissuhteissa sekä ammattilaisen omassa jaksamisessa vaativassa työssä sekä toisten ihmisten kärsimyksen rinnalla kulkiessa. Ammattilaisen oma toivo on keskeisessä roolissa, sillä ilman sitä on mahdotonta välittää toivoa asiakkaalleen tai sietää rauhassa myös asiakkaan elämäntilanteisiin tai oireisiin liittyvää toivottomuutta. Jokaisen yksilöllinen toivo on rajallinen, minkä vuoksi toivon suhteellisuus on erityisen tärkeä. Yhteinen toivo, joka voi nojata luottamuksellisesti toisiin ja välittyy myös yhteisessä ilmapiirissä, on kannatteleva ja kestävä.

Toivoa on ihan aina, elämämme viimeiseen hengitykseen saakka. Toivo ei välttämättä löydy sieltä, minne me toivoisimme sen asettuvan, vaan se löytyy herkempää olemista kunnioittavista kohtaamisista.

JÄRJESTÄJIEN ESITTELY

HUOMA – HENKIRIKOKSEN UHRIEN LÄHEISET RY on valtakunnallinen vertaistukijärjestö kaikille, jotka kokevat olevansa henkirikoksen uhrin läheisiä. Huoma tarjoaa vertaistukea tukihenkilötoiminnan, paikallisten vertaistukiryhmien, valtakunnallisten vertaistukiviikonloppujen, verkkovertaistuen ja erilaisten tapahtumien avulla. Lisäksi vaikuttamistyö on merkittävässä osassa Huoman toimintaa ja siihen liittyen järjestössä on koulutettuja kokemusasiantuntijoita. Lisätietoa yhdistyksestä ja tulevista tapahtumista:

www.huoma.fi

KÄPY LAPSIKUOLEMAPERHEET RY on valtakunnallinen vertaistukijärjestö, jonka tarkoituksena on tukea lapsen kuoleman kokeneita perheitä. Vertaistukea on saatavilla ensisijaisesti vanhemmille ja perheille, joiden lapsi on kuollut raskauden myöhäisessä vaiheessa, vauvana, lapsena, nuorena tai nuorena aikuisena. Kaikki lapsensa menettäneet perheet voivat olla yhteydessä Käpyyn. Yhdistyksen avoimet vertaistukiryhmät kokoontuvat eri puolilla Suomea. Yhdistys välittää tukihenkilöitä ja järjestää tapaamisia ja muuta vertaistukea lapsensa menettäneille vanhemmille sekä paikallisesti että verkossa. Tukea on saatavilla myös isovanhemmille ja sisaruksille. Käpy ry edistää lapsikuolemaperheiden yhteiskunnallista asemaa ja jakaa tietoa, jotta lapsen menettäneet saisivat nykyistä paremmin tukea. Tietoa niin sureville kuin ammattilaisille löytyy Käpy ry:n kotisivuilta www.kapy.fi

MIELI SUOMEN MIELENTERVEYS RY:n perustehtävä on mielenterveyden edistäminen ja ongelmien ehkäisy. Puolustamme kaikkien yhtäläistä oikeutta hyvään mielenterveyteen. MIELI ry on maailman vanhin mielenterveysalan kansalaisjärjestö. MIELI ry:n Kriisipuhelin päivystää 24 tuntia vuoden jokaisena päivänä ja sen 22 kriisikeskusta ympäri Suomen antavat keskusteluapua kasvokkain sekä etäyhteydellä. MIELI ry järjestää vertaistukiryhmiä erilaisia vaikeita elämäntilanteita kohdanneille, muun muassa itsemurhan tai muun äkillisen kuoleman kautta läheisensä menettäneille. Apua itsemurhaa yrittäneille ja heidän läheisilleen tarjoaa Itsemurhien ehkäisykeskusten vastaanotot Helsingissä ja Kuopiossa sekä Itsemurhien ehkäisykeskuksen kouluttamat Linity-menetelmäosaajat kriisikeskusverkostossa eri puolilla Suomea. Lisätietoa::

www.mieli.fi

NUORET LESKET RY on valtakunnallinen vertaistukijärjestö työikäisille leskille ja leskiperheille. Yhdistys järjestää vertaistukitoimintaa, antaa neuvontaa ja toimii asiantuntijana leskeyteen liittyvissä asioissa. Nuoret Lesket ry pyrkii vaikuttamaan leskien ja leskiperheiden oikeudelliseen ja taloudelliseen asemaan liittyviin epäkohtiin. Vertaistukea tarjotaan vertaistukiryhmien, vertaistukiviikonloppujen, tapahtumien, verkkoyhteisön ja vertaistukipuhelimen kautta. Yhdistyksestä on saatavilla myös tukimateriaaleja. Toiminta on avointa kaikille leskeytyneille parisuhteen muodosta, puolison kuolinsyystä tai perhetilanteesta riippumatta. Lisätietoa: www.nuoretlesket.fi

SUOMALAISEN KUOLEMANTUTKIMUKSEN SEURA RY perustettiin Helsingissä 28.3.2011 tarkoituksenaan edistää suomalaista kuolemaan liittyvää tutkimusta sekä koulutusta akateemisesta tutkimuksesta käytännön työhön. Ylläpidämme tutkijoiden ja muiden aihepiirin parissa työskentelevien välistä verkostoa, joka mahdollistaisi tieteiden välisen dialogin sekä yhteistyön, esimerkiksi yhteisiä projekteja silmällä pitäen. Seuralla on myös oma verkkojulkaisu Thanatos, joka on referee-pohjainen avoimesti saatavilla oleva verkkojulkaisu, ja jolla on Julkaisufoorumin luokitus numero 1. www.kuolemantutkimus.com

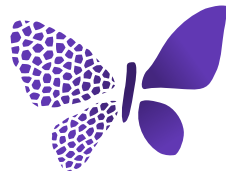
SUREVAN KOHTAAMINEN -TOIMINTA on neljän surujärjestön yhteistä valtakunnallista toimintaa, jonka tavoitteena on parantaa surevien saamaa tukea ja helpottaa tuen löytämistä. Toiminnalla tuetaan ammattilaisia, opiskelijoita ja vapaaehtoisia kohtaamaan läheisensä menettäneitä ja tiedotetaan sureville saatavilla olevasta tuesta. Keskeiset toimintatavat Surevan kohtaaminen -toiminnassa ovat kokemusasian-tuntijatoiminta sekä asiantuntija- ja vaikuttamistoiminta. Toiminnan taustalla ovat Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry, Käpy Lapsikuolemaperheet ry, Nuoret Lesket ry ja Surunauha ry. Lisätietoa: www.surevankohtaaminen.fi

SURUNAUHA RY on valtakunnallinen vertaistukijärjestö, jonka tavoitteena on tukea itsemurhan tehneiden läheisiä ja lisätä avoimuutta puhua itsemurhasta. Yhdistys järjestää valtakunnallista vertaistukitoimintaa ryhmien, henkilökohtaisten tapaamisten, puhelintuen, verkkotuen ja viikonloppukurssien muodossa. Vertaistukijoina toimivat yhdistyksen kouluttamat vapaaehtoiset. Toiminta on uskonnollisesti ja poliittisesti sitoutumatonta. Lisätietoa: www.surunauha.net

TAMPEREEN YLIOPISTON YHTEISKUNTATIETEELLISEN TIEDEKUNNAN (SOC) TERVEYSTIETEIDEN YKSIKKÖ on monitieteinen terveyden koulutus- ja tutkimusyksikkö, joka muodostuu kahdestatoista oppialasta. Terveystieteissä tutkitaan terveyteen vaikuttavia tekijöitä, terveyden edistämisen ja tautien ehkäisyn keinoja ja vaikuttavuutta, terveydenhuollon ja terveystieteiden eri alueita sekä hoitamisen, terveyden ja ihmisen hyvän olon perusteita. Hoitotieteen tutkimus keskittyy neljään pääteemaan: Hyvinvoiva perhe ja yksilö, Hyvinvointia tuottava palvelujärjestelmä, Johtamisella hyvään hoitamiseen sekä Osallisuudella hyvään hoitamiseen. Tutkimus perustuu perhehoitotieteelliseen ymmärrykseen siitä, että yksilö on aina osa sosiaalista läheisverkostoaan, perhettään. Yksi keskeinen hoitotieteen tutkimushanke on jo pitkään ollut läheisten kuolema, suru ja selviytyminen -hanke, jossa kuvataan läheisten suru- ja selviytymisprosessia eri kuolinsyiden ja kulttuurien näkökulmasta sekä kehitetään surevien selviytymistä edistäviä tuki-interventioita ja arvioidaan niiden vaikutuksia.

YHTEISTYÖKUMPPANIN ESITTELY

KIRKKOHALLITUS on osa evankelisluterilaisen kirkon keskushallintoa. Kirkkohallituksen tehtävänä on kirkon yhteisen hallinnon, talouden ja toiminnan hoitaminen. Kirkkohallitus antaa lausuntoja valtioneuvostolle ja valmistelelee päätökset, jotka tulevat kirkolliskokouksen päätettäväksi. Kirkkohallitus vastaa päätösten täytäntöön panemisesta. Kirkkohallitus tekee työtä yhdessä hiippakuntien, seurakuntien ja muiden yhteiskunnallisten toimijoiden kanssa. Laajaan yhteistyöverkoston kuuluvat järjestöt, muut Suomessa toimivat kristilliset kirkot ja uskonnolliset yhteisöt sekä kansainväliset toimijat. Yhdessä heidän kanssaan teemme työtä ihmisläheisemmän kirkon ja yhteiskunnan puolesta. Strategiamme mukaisesti kirkkohallituksessa haluamme toimia siten, että pidämme ovet avoinna ulospäin, ovet avoinna kaikille, yhteiselle työlle ja kumppanuuksille. Haluamme pitää ovet avoinna kirkkoon ja kasvuun, uusille mahdollisuuksille ja tulevaisuuteen. Missiona on edistää uskon, toivon ja rakkauden toteutumista kirkossa ja muualla yhteiskunnassa hoitamalla ja kehittämällä kirkon yhteistä hallintoa, taloutta ja toimintaa.



Surukonferenssi

Järjestäjät:



HUOMA
Henkirikoksen uhrien läheiset ry

www.huoma.fi



Tampereen yliopisto
Tampere University

www.tuni.fi



SURUNAUHA^{ry}

www.surunauha.net

mieli

Suomen Mielenterveys ry

www.mieli.fi



**NUORET
LESKET
RY**

www.nuoretlesket.fi



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry

Vertaistukea suruun

www.kapy.fi



Suomalaisen
kuolemantutkimuksen
Seura Ry.

www.kuolemantutkimus.com



**Surevan
kohtaaminen**

www.surevankohtaaminen.fi

Yhteistyökumppani:

KIRKKOHALLITUS⁺
KYRKOSTYRELSEN

www.evl.fi