

Hanna-Maria Joensuu & Jaana Kotanen

SURU JOKA EI KOSKAAN KATOAA

Vanhempien kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella

Opinnäytetyö

KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

Syyskuu 2010

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Keski-Pohjanmaan ammat- tikorkeakoulu	Aika Marraskuu 2010	Tekijä/tekijät Hanna-Maria Joensuu & Jaana Kotanen
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitajan- ja terveydenhoitajantutkinto		
Työn SURU JOKA EI KOSKAAN KATOAA. Vanhempien kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski- Pohjanmaan erikoissairaanhoito ja peruspalvelukuntayhtymän alueella		
Työn ohjaaja Marja Ranta- Ylitalo	Sivumäärä 51+6	
Työelämäohjaaja Anne Peltomaa (Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtava sairaalateologi, KÄ- PY ry:n yhdyshenkilö)		
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tietoa ja analysoida vanhempien surua ja surusta selviytymistä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös tuoda esille vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta ja tarpeesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda kehittämishaasteita hoitohenkilökunnalle. Tutkimuskysymyksemme tässä työssä olivat seuraavat: Minkälaista on vanhempien suru vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen? Miten vanhemmat selviytyivät surusta? Miten vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnalta saadun tuen sekä tuen tarpeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella?</p> <p>Tutkimukseen osallistui kolme pariskuntaa. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeiden avulla. Tutkimus tulosten mukaan vanhempien suru ilmeni erilaisina emotionaalisina, fyysisinä, sosiaalisina ja käyttäytymiseen liittyvinä reaktioina, jotka vaihtelivat kuolemasta kuluneen ajan myötä. Vanhempien surun tuntemuksissa ilmeni myös samanlaisuutta. Vanhemmat saivat tukea omista puolisoista, molempien vanhemmilta, sukulaisilta ja ystäviltä. Läheisiltä ystäviltä saatu tuki koettiin erittäin tärkeäksi. Vertaistukiryhmässä saatiin ja annettiin tukea. Hoitohenkilöstön ja sairaalapastorin tukea pidettiin merkittävänä ja sitä arvostettiin. Keski- Pohjanmaan keskussairaalan johtavat teologin ja Käpy-yhdistyksen yhdyshenkilön kanssa keskustelua pidettiin ensiarvoisen tärkeänä. Hoitohenkilöstöltä saatuun tukeen vanhemmat osasivat olla kriittisiä ja osoittivat hyviä kehittämisehdotuksia vanhempien kohtaamiseen ja tukemiseen lapsen kuoleman jälkeen. Erityisesti hoitohenkilökunnalta toivottiin aitoa surevien vanhempien kohtaamista sekä enemmän tiedollista tukea.</p>		

Asiasanat

lapsen kuolema, suru, surutyö, surun vaiheet, surusta selviytyminen, vanhempien suru

ABSTRACT

CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	Date November 2010	Author Hanna- Maria Joensuu & Jaana Kotanen
Degree programme Nursing, nurses and nurse's degree		
Name of thesis Grief that Never Goes Away. Parents' Experiences of Grief and Coping with Grief after the Death Of a Newborn Child in Central Ostrobothnia Federation of Municipalities for Special and Basic Health Care.		
Instructor Marja Ranta - Ylitalo		Pages 51+6
Supervisor Anne Peltomaa is leading theologian at Central Hospital in Ostrobothnia, Cone Association's contact person. Purpose of this study is to provide knowledge and analyze grief of parents when dealing with the death of a newborn child and coping with grief at the Central Ostrobothnia Federation of Municipalities for Special and Basic Health Care. Objective of the study was also bring forward parents experiences of received support and need of it. Aim of the study was also to bring development challenges to nursing staff. Our research questions in this study were as follows: What kind of mourning did the parents go through after the death of a newborn child? How did the parents cope with the grief? How parents experienced support from nursing staff and need of support in the area of the Central Ostrobothnia Federation of Municipalities for Special and Basic Health Care? The study included three couples. The data was collected using questionnaires. The study results suggest that parents' grief appeared with different emotional, physical, social and behavioral reactions, which varied according to time passed after the loss of a child. Parents' experiences of grief also revealed similarity. Parents received support from their spouses, grandparents, relatives and friends. Support from close friends was seen as very important. Support was also received from and given in peer group. Medical staff and hospital chaplain's support was seen as significant and appreciated. Discussions with Central Ostrobothnia Central Hospital and a leading theologian Cone association contact person were regarded as highly important. Parents were critical towards support from medical staff and gave good development ideas to how face parents and support them after child's death. In particular genuine encounter of grieving parents, as well as more informational support were hoped from medical staff.		

Key words

A child's death, grief, mourning, grief stages, coping with grief, mourning parents

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 SURU	3
2.1 Suru käsitteenä	3
2.2 Surutyö	5
2.3 Surun vaiheet	7
2.4 Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen	10
2.5 Surusta selviytyminen	13
2.5.1 Surutyönprosessi	13
2.5.2 Hoitohenkilökunnan tuki vanhempien surussa	15
3 LAPSEN KUOLEMA	19
3.1 Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt	19
3.2 Lapsen kuoleman kohtaaminen	20
3.3 Lapsensa menettäneen perheen kohtaaminen	21
4 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	23
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	26
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	27
6.1 Opinnäytetyön toteuttaminen	27
6.2 Opinnäytetyöhön osallistujat	28
6.3 Aineiston keruumenetelmä	29
6.4 Aineiston analysointi	31
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
7.1 Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden taustatietoja	33
7.2 Surun kokeminen	33
7.3 Surusta selviytyminen	34
7.4 Hoitohenkilökunnan merkitys	37
8. TULOSTEN TARKASTELUA	39
9. POHDINTA	42
9.1 Tutkimuksen luotettavuus	42
9.2 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat	46
9.3 Jatkotutkimushaasteet	47

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Oman lapsen menettäminen on vanhempien elämässä yksi vaikeimmista kokemuksista. Sitä ei koskaan pysty hyväksymään ja sen mukana tuomaa tuskaa kantaa mukanaan koko loppuelämän. Kaikista surukokemuksista juuri oman lapsen menetys on kaikista raskain. Vanhemmat eivät pääse surusta eroon missään vaiheessa, vaan he joutuvat kantamaan lapsen kuolemasta aiheutuvaa kaipausta ja surua mukanaan läpi elämän. Vanhemmat tarvitsevat lapsen menetyksen jälkeen vierelleen aidosti välittäviä ihmisiä, jotka eivät pelkää ottaa vastaan vanhempien voimakkaita tunteita vaan pysyvät heidän vierellään tukien ja neuvoen.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tietoa ja analysoida vanhempien surua ja surusta selviytymistä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esille vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta ja tuen tarpeesta. Pyrimme sitä kautta tuomaan myös kehittämishaasteita hoitohenkilökunnalle, jotka joutuvat työssään kohtaamaan lapsensa menettäneitä vanhempia. Haluamme selvittää myös, miten he voisivat ammattihenkilöinä toimia niin, että he tukisivat lapsensa menettäneitä vanhempia parhaalla mahdollisella tavalla. Opinnäytetyön lähtökohtana olivat tutkijoiden omat kokemukset lähipiirissä tapahtuneista lapsen menetyksistä. Näiden ikävien ja yllättävien kokemusten kautta tutkijat halusivat tutkia aihetta enemmän.

Tutkimuskysymyksemme tässä työssä olivat seuraavat:

1. Minkälaista on vanhempien suru vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen?
2. Miten vanhemmat selviytyivät surusta?
3. Miten vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnalta saadun tuen sekä tuen tarpeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella?

Suomessa kuolee vuosittain tilastokeskuksen mukaan 400–500 alle 19-vuotiasta lasta. Vuonna 2003 tämän ikäisiä lapsia kuoli 445. Kuolemantapauksista noin kolmannes johtui vastasyntyneisyyskauden ja synnyttäisten poikkeavuuksien ai-

heuttamista ongelmista. (Lapseni on kuollut 2005, 95.)

Oman lapsen kuolemasta johtuva suru on huomattavasti voimakkaampaa ja pitkäaikaisempaa kuin suru muiden läheisten kuolemasta. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että puolison kuolemasta toipuminen kestää noin 3–4 vuotta, mutta lapsen menetyksen jälkeinen suru voi kestää huomattavasti kauemmin. Osalla vanhemmista suru ja kaipaus kulkevat läpi koko elämän. Oman lapsen kuolemaa pidetään luonnottomana ja käsittämättömänä asiana. Vanhemmat kokevat, että lapsen menetys on vastoin kaikkia sääntöjä. Menetyksen jälkeen syvin, elämää vaikeuttava suru hälvenee yleensä parissa vuodessa, mutta ikävä ja kaipaus kuuluvat vanhempien elämään vielä pitkään. (Lapseni on kuollut 2005, 89; Ylikarjula 2008, 28.)

2 SURU

2.1 Suru käsitteenä

Suru on kuoleman jälkeen ilmenevä pitkä, raskas ja monimuotoinen prosessi. Se on syvä ja kestävä mielihahan tunne, joka aiheutuu raskaan, onnettoman tapahtuman tai menetyksen seurauksena. Suru seuraa aina mukana menetyksissä, varsinkin läheisen ja tärkeän ihmisen kuolemassa. Suru sisältää erilaisia tunteita, ja siihen liittyy muun muassa ikävää, vihaa, ahdistusta, syyllisyyttä ja häpeää. Se on hyvin tukahduttava tunne, mutta silti se pitäisi uskaltaa elää. Suremiseen kuuluu jännittämistä ja sellaisen odottamista, jota ei tule. Siihen ei kuulu iloa, sillä jäljellä on vain tyhjyys, suuri kaipaus ja murhe. Surussa on myös paljon kaipausta, vihamielisyyttä, lohduttomuutta ja pelkoa omasta kuolemasta, mutta suremiseen kuuluu myös rakkautta, nöyryyttä, helpottuneisuutta ja hyväksyntää. (Aalto 2000, 151–152; Lapseni on kuollut 2005, 31.)

Suru on surijalle aina hyvin henkilökohtainen asia, ja se muodostuu surijan persoonallisuudesta, elintavoista, kulttuuritaustasta sekä olemassa olevista ihmissuhteista. Suru on hyvin riippuvainen siitä, kuka kuolee, miten kuolee, kuinka tärkeä menetetty perheenjäsen tai ystävä on, sekä siitä, millainen on surijan elämäntilanne menetyksen hetkellä. Sureminen on luonnollista menetyksen kohdatessa, ja tuolloin itkeminen ja sureminen tekevät hyvää, sillä suru helpottaa vain suremalta. Ihmisillä on paljon murheita ja huolia monista elämän perusasioista, mutta kuoleman kautta tapahtuva menetys on niin lopullinen, ettei siinä ole muuta mahdollisuutta kuin surra suru sellaisenaan. Tämä lopullisuuden kohtaaminen ja hyväksyntä vaativat surijalta paljon voimia, kypsyyttä ja rohkeutta. Surra voi vain siinä määrin ja siinä tahdissa kuin surijalla itsellään on voimia. (Aalto 2000, 152–153.)

Menetyksen ja sen mukana tuoma suru on hyvin henkilökohtainen, erilainen kuin kenenkään toisen kokema suru. Se on hyvin yksilöllistä ja jokainen ihminen suree omalla tavallaan, vaikka perimmäinen kokemus eli läheisen henkilön menetys olisikin yhteinen. Huolimatta surun yksilöllisyydestä tutkijat ovat osoittaneet suruun

liittyvän myös tiettyjä yhteneväisiä piirteitä. Suruprosessin aikana tunnetaan usein yhtä aikaa monia erilaisia syviä tunteita, jotka saattavat hämmentää surijaa. Sureminen vaihtelee eri kulttuureissa suuresti erilaisten rituaalien ja perinteiden kautta. Kulttuurien sisällä ja niiden välillä saattaa olla suuriakin eroavaisuuksia. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 46; Lapseni on kuollut 2005, 33; Erjanti 1999, 29, 35–36.)

Ahon (2004, 9–10) mukaan läheisen menetyksen jälkeen suru on moniulotteinen prosessi. Sitä edeltää tärkeän ihmisen menetys kuoleman kautta. Suruprosessi voi kuitenkin alkaa jo läheisen ihmisen vakavan sairauden toteamisen jälkeen. Tarkasteltaessa surua hoitotieteellisestä näkökulmasta voidaan osoittaa surulle yhteisiä ominaispiirteitä. Sitä pidetään normaalina, yksilöllisenä ja dynaamisena prosessina, jolla on suuri vaikutus ihmisen kokonaisuuteen. Surun yhteydessä dynaamisuudella tarkoitetaan sitä, ettei suru etene vain vaiheista toiseen, vaan se välillä ilmenee voimakkaampana ja välillä heikompana ihmisen elämässä. Nämä vaiheet saattavat esiintyä päällekkäin, ja ne voivat uusiutua myöhemmin surevan elämässä. Ajan kuluessa surun luonne kuitenkin muuttuu, mutta muutokset eivät ole useinkaan edeltä käsin ennustettavissa.

Surun ilmenemismuodot ja käsitteelliset ilmaisutavat kohdataan hoitotyössä päivittäin. Surun käsite on tullut hoitotieteeseen muilta aloilta, kuten psykologiasta, sosiologiasta ja lääketieteestä. Normaalialia surua pidetään länsimaisessa kulttuurissa läheisen kuolemasta johtavana, mutta se voi liittyä myös muihin elämäntilanteisiin. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004,10, 26–27, 33–36.)

Surussa peilautuu aina yksilön ja kuolleen ihmisen ainutlaatuisuus, mutta suremiseen liittyy aina kuitenkin joitain peruspiirteitä. Se on mielipahan tunne, joka aiheutuu menetyksestä, epämieluisista oloista tai muusta ikävästä tapahtumasta. Suru sisältää käyttäytymistä, asenteita ja tunteita, mutta jokaisen surevan ihmisen reaktio on erilainen niin kuin niiden kestokin. Suru ei mene ohi, vaan se on jotakin, jonka kanssa on opittava elämään. Aikaisemmat menetykset, ihmisen persoonallisuus, surevan saama tuki tai sen puute vaikuttavat surevan suruun. (Poiijula 2002, 18.)

Suru on Nykysuomen sanakirjan mukaan ”jonkin epämieluisan, toivomusten vastaisen, onnettoman, kovan, raskaan tapahtuman tai olotilan aiheuttama syvä, kestävä mielihapan tunne”. Se on käsitteenä hyvin moniulotteinen ja sitä on vaikea määrittää, koska tunnusmerkkejä ja rinnakkaiskäsitteitä on paljon. Vaikka suru on yleismaallisesti kaikissa ikäryhmissä ja kulttuureissa, voidaan sitä kuitenkin käsitteenä pitää epäselvänä. Yleensä surun vastakohtana pidetään iloa, jolloin jätetään kuitenkin huomioimatta, että suruun saattaa liittyä myös myönteisiä tuntemuksia. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 9–10; Nykysuomen sanakirja 2002.)

2.2 Surutyö

Surutyöllä tarkoitetaan sisäistä työskentelyä, jolla pyritään hyväksymään menetys tosiasiksi. Sitä kuvataan usein surun läpikulkemiseksi. Tapahtumana surutyö on pitkä ja vaikea prosessi ja sen eläminen on välttämätöntä, että voisimme valmistautua muuttuneeseen elämän vaiheeseen. Keskenäminen ja tekemättä jäänyt surutyö saattaa altistaa myöhemmin erilaisille sairauksille ja mielenhäiriöille. Surutyön lähtökohtana pidetäänkin sitä, että kaikki menetyksen tuomat tuskalliset tunteet uskalletaan kohdata, menetys tunnustetaan ja sitä voidaan käsitellä. Surutyön tekeminen saattaa ihmetyttää ja hämmästyttää muita ihmisiä, ehkä jopa itse surijaa. Se vaatii taukoja, aikaa ja voimia sekä uudelleen ja uudelleen alkamista. (Aalto 2000, 175–176; Kübler-Ross & Kessler 2006, 38; Poijula 2002, 77.)

Surutyö alkaa normaalisti kuoleman kohtaamisen aiheuttamasta protestista, johon kuuluu epäusko, suru, raivo ja pelko. Sen jälkeen avuksi tulevat henkinen etäisyydenotto tapahtuneeseen ja mahdollisuus kieltää kuoleman tosiasia. Suru etenee sokista ja kuoleman tosiasian kohtaamisesta hiljalleen välttämiseen, todellisuuden kohtamiseen ja tämän jälkeen uudelleen muotoutumiseen. (Pojula 2002, 76.)

Ylikarjalan (2008,104) mukaan surun ei tarvitse mennä eteenpäin ilman menetettyjä ihmisiä, vaan heille tulee löytää oma paikka. Uskonnon ja hengellisyyden on todettu auttavan surutyötä tehdessä. Uskonto lievittää yhdessä sosiaalisen tuen ja verkoston kanssa surua ja helpottaa näin suruprosessia. Läheisen menetyksestä

selviytyessä on uskonnon todettu auttavan. Vaikka surutyön osalta tulisi välttää yleistämistä, on selvää, että saatu tuki auttaa menetyksestä selviytymisessä. (Ylikarjula 2008, 104–105.)

Suruprosessissa surutyön täytyy tapahtua. Mitä aktiivisemmin surija pystyy suruun käsittelemään, sitä lyhyemmäksi suremisaika muodostuu. Surutyön alkuvaiheessa surija joutuu hyväksymään menetyksen todellisuuden, elämään siitä aiheutuneen kivun ja tuskan kanssa sekä sopeutumaan näihin vähitellen. Läheisen ihmisen menetyksestä voi kuitenkin selvitä, askel kerrallaan. (Ylikarjula 2008, 107–108.)

Sureva voi auttaa surutyössä itseään totuttautumalla ajatuksiin, tunteisiin ja käyttäytymiseen, joita voi kokea tai olla kokematta. Hän voi tiedostamisen avulla pitää itsestään huolta tavoilla, jotka vievät häntä kohti paranemista. Muistikuvat menetyksestä läheisestä tulevat surutyössä mieleen lohdullisena, ja sureva etsii niistä lohdullisia muistoja. Tuolloin suru, masennus ja kaipaus ovat hallitsevina tunteina. Surutyön tehtävänä onkin menetyksen hyväksyminen, sopeutuminen uuteen ympäristöön, josta menetetty läheinen puuttuu, surun kivun kohtaaminen, menetettyyn läheiseen kohdistuvan kiintymyssuhteen opettelu uudelleen ja oman elämän jatkuminen. Paraneminen surussa on aktiivinen prosessi. (Poiijula, 2002. 77–78.)

Viimeistä ulottuvuutta surussa kutsutaan toipumiseksi, ratkaisuksi, uudelleen organisoitumiseksi tai vakiintumiseksi ja samalla myös hyväksymiseksi. Surun hyväksyminen ei kuitenkaan tarkoita ylipääsyä surusta, vaan sen läpi kulkemista ja sen kautta kasvamista. Hyväksymisvaiheessa sureva voi kokea uudistunutta energiaa ja luottamusta. Tuolloin surijalta vaaditaan kykyä tarttua takaisin normaaliin elämään ja kykyä hyväksyä kuoleman tosiasia. Surevan on hyväksyttävä myös tuska ja suru vaikeina mutta välttämättöminä osina elämää. Ajan myötä sureva huomaa, että vaikka kuollut ei koskaan unohdu, oma elämä voi jatkua eteenpäin. (Poiijula 2002, 49.)

Vanhempien surutyössä ulkoista surutyötä ovat jokapäiväisessä elämässä tapahtuvat teot, tavat ja rituaalit. Sisäistä menetystä on se miltä vanhemmista tuntuu, ja

se näkyy myös sisäisessä surutyössä. Se on loputon prosessi: vanhempien matka, joka ei lopu tietynä vuotena tai päivämääränä. Menetyksen jälkeen ensimmäisenä vuotena vanhemmat tekevät ulkoista ja sisäistä surutyötä, ja se on jokaiselle vanhemmalle yksilöllistä. Suru ja jokapäiväinen elämä koostuvat huonoista ja hyvistä hetkistä. Usein vasta menetyksen jälkeen vanhemmat huomaavat, kuinka paljon vuosijuhlia elämässä oikeastaan on. Kun lapsen menetyksen vuosipäivä on tulossa, ovat vanhemmat hyvin tietoisia tästä, mutta he unohtavat hyvin usein muut tärkeät vuosipäivät. Lapsen menetyksen jälkeen jokainen vuosipäivä koskettaa syvästi vanhempia: kuukausi kuolemasta, kuusi kuukautta kuolemasta, vuosi kuolemasta. (Kübler-Ross 2006,140.)

2.3 Surun vaiheet

Surutyötä kuvataan usein vaiheittain eteneväksi prosessiksi. Se ei kuitenkaan etene suoranaisesti vaiheesta toiseen, vaan se tulee esiin ihmisen elämässä ajoittain voimakkaampana ja ajoittain heikompana. Suruprosessin vaiheet ovat usein päällekkäisiä, ja ne uusiutuvat surevan elämässä muistojen ja erilaisten tapahtumien myötä, kuten merkkipäivinä. Vaiheet eivät kuitenkaan aina toteudu jokaisella surevalla, vaan hän voi ohittaa jonkin vaiheen kokonaan. Saman perheen sisälläkin tapahtuva surutyö voi tapahtua hyvin eri tavoin, ja tämän vuoksi kuolleesta on lähes mahdotonta muodostaa yhteistä kuvaa. (Ylikarjula 2008, 50, 104,108.)

Surun vaiheiden tunnetuin kuvaaja on Kübler- Ross, jonka mukaan suruprosessin vaiheet on jaettu viiteen osaan ja ne ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Ne ovat menetyksessä heränneitä reaktioita ja nämä kuvaavat lähinnä kuolevan ihmisen suruprosessin vaiheita. Nämä viisi vaihetta ovat surijalle työvälaineitä, joiden avulla hän pystyy muotoilemaan ja ymmärtämään tunteensa. Kaikki surijat eivät käy läpi jokaista vaihetta, eivätkä ne välttämättä esiinny edes määrättyssä järjestyksessä. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 22.)

Surutyön ensimmäisessä vaiheessa on yleensä sokki ja järkytys päälimmäisinä tunteina, niistä voi ilmetä paniikinomaista käyttäytymistä ja yritystä paeta todelli-

suutta. Äkillisen menetyksen jälkeen tapahtuman kieltäminen on ihmisen luonnollinen puolustuskeino. Kieltäminen auttaa ihmistä vaikean asian kohdatessa keräämään voimansa siten, että hän pystyy ajan myötä ottamaan käyttöön muita puolustautumiskeinoja. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 23–26.)

Toisessa vaiheessa tulee esille vihan, raivon ja katkeruuden tunteet. Viha on toipumisprosessissa tarpeellinen vaihe ja se tulee surutyön prosessissa vastaan useaan kertaan ja monessa eri muodossa. Suuttumus on voimaa, jonka avulla surija voi tehdä väliaikaisen tukirakennelman menetyksen tuomaan tyhjyyteen. Mikäli vihan tunteita ei tunnisteta, ne saattavat myös vaikeuttaa surutyön etenemistä. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 26–32.)

Kolmannessa vaiheessa syyllisyys on surutyössä päällimmäisenä tunteena. Se on tunne, jonka kanssa sureva joutuu käymään kauppaa. Nämä tunteet saavat surijan syyttämään itseään ja ajattelemaan, että miten olisi voinut toimia toisin. Surija tekee mitä tahansa, ettei joutuisi tuntemaan tätä tuskaa. Kaupanteko voi toisessa tapauksessa myös auttaa surijaa siirtymään menetyksen vaiheesta toiseen. Se voi olla myös pysähdyspaikka, jossa surijalla on aikaa sopeutumiseen. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 33–36.)

Surutyön neljäs vaihe pitää sisällään masennuksen tunteita, ja niistä esiin tulee päällimmäisenä tyhjyyden tunne. Tuolloin suru tulee surijan elämään syvempänä kuin aiemmin. Masennuksen tunteet tuntuvat kestävästi, mutta se ei ole kuitenkaan merkki mielisairaudesta vaan se kuuluu suruprosessiin. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 37–41.)

Surutyön viimeisessä eli viidennessä vaiheessa tapahtuu hyväksyminen, mutta se ei kuitenkaan tarkoita, että surija olisi kunnossa tai tapahtunut ei vaivaisi häntä. Hyväksymisen vaiheessa on kyse tosiasioiden hyväksymisestä, että menetetty läheinen on poissa lopullisesti. Surutyöstä toipuminen vaatii asioiden uudelleen järjestelyä ja mieleen palauttamista. Surijalle surun vaiheiden tunnistaminen tuo turvallisuutta siitä, että surutyö on prosessi, joka alkaa ja loppuu ja sen jälkeen sureva voi aloittaa uuden elämän entistä kypsempänä ja vahvempana ihmisenä. Myös surevan ihmisen läheiset ymmärtävät surevan ihmisen käyttäytymistä, jos he tun-

nistavat nämä surun vaiheet. (Kübler-Ross & Kessler 2006, 41–45. Laakso 2000)

Surun läpikäyminen vaikuttaa ihmiseen monella tavalla, kuten fyysisiin, sosiaalisiin ja psyykkisiin toimintoihin, kognitiiviseen, toiminnalliseen sekä hengelliseen alueeseen. Suruprosessin aikana surevalle herää niin kielteisiä kuin myönteisiäkin tunteuksia ja ne saattavat esiintyä suruprosessissa samanaikaisesti. Surun kokeamiseen saattaa liittyä paljon ruumiillista ja psyykkistä kipua. Se saattaa olla täynnä vihaa, raivoa, masennusta ja epätoivoa. Viha ja raivo kohdistuvat usein läheistämme hoitaneeseen henkilökuntaan, menetettyyn läheiseen tai lähipiiriin. Kaipauksen voimakkuus on surussa suuri. Sureva saattaa tuntea menetetyn läheisyyden ja hetkeksi hän voi jopa unohtaa läheisen kuolleen. Kaipaus menetettyä kohtaan on niin suuri, että sureva saattaa nähdä jopa hänen kasvojensa piirteitä ja olemustaan muissa ihmisissä. Hän saattaa myös kuulla menetetyn läheisen tutun äänen jonkun toisen ihmisen puheessa. Surevan on kuitenkin myönnettävä itselleen, että läheinen on poissa, vaikka niin monet asiat muistuttavatkin hänestä. Surutyötä ei voi paeta, sillä lopulta sen on kuitenkin tapahduttava. (Ylikarjula 2008, 108–110.)

Suruprosessin alkuvaiheessa menetetty läheinen sisäistetään, jonka jälkeen suhdetta häneen voidaan jatkaa mielikuvissa ja muistoissa. Alkuvaiheessa surua menetystä muistetaan usein vain hyviä asioita. Ajan kuluessa kuva muuttuu yhä todellisemmaksi, siten että menetystä muistetaan myös yhdessä elämisen vaikeuksia ja ongelmia. Kuvan muuttuminen todelliseksi tervehdyttää surevan persoonallisuutta ja vie surua eteenpäin. Martti Lindqvistin mukaan ”surun tehtävänä on muokata sisäinen todellisuus ulkoista todellisuutta vastaavaksi”. ”Sureminen auttaa ihmistä suostumaan sisäisesti siihen, mikä ulkoisesti on tullut elämässä pakolliseksi” Surussa sureminen on sisäistä työtä, surevan täytyy pohtia, miksi näin tapahtui, muistelemalla ja etsimällä vastauksia kysymyksiin, jotka jatkuvasti muuttavat muotoaan. Tunnetilat surun alkuvaiheessa vaihtelevat suuresti. Olo voi ajoittain käydä niin ahdistavaksi, että erilaiset tunnetilat on pakko ohittaa ja siirtää ne kohdattavaksi myöhemmässä vaiheessa. Suru voi olla niin kokonaisvaltaista, että se valtaa surevan mielen ja samalla ruumiskin voi oireilla voimakkaasti. Surun olemukseen kuuluu hyvin erilaiset ruumiilliset oireet ja toimintakyvyn vaihtelut. Useasti voidaan todeta, että suru tekee surevan laiskaksi ja siihen liittyvät oireet,

kuten keskittymisvaikeudet, väsymys ja muistikatkot, voivat vaikeuttaa selviytymistä jokapäiväisistä askareista. (Lapseni on kuollut 2005, 32; Lindqvist 2001, 2002.)

2.4 Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen

Lapsen elämä jää kesken, jos lapsi menetetään yllättäen. Lapsen menetys ja haudan saattaminen on vanhemmuuden vaikeimpia ja raskaimpia kokemuksia. Vanhemmat kokevat usein osan heistä itsestään kuolevan lapsen mukana. Tämä tavallaan pitää paikkaansa, sillä yhteinen lapsi edustaa vanhempien suvun elämän jatkumista ja tulevaisuutta. Vanhemmille lapsen kuolema on epätodelliselta tuntuva kauhea totuus, ja siitä aiheutuvaa surun ja tuskan määrää ei voi sanoin kuvaila. Vanhemmat kohdistavat jokaiseen lapseen tietoisia ja myös tiedostamattomia odotuksia ja toiveita, jotka jäävät toteutumatta lapsen kuollessa yllättäen. Lapsen kuoleman jälkeinen suru on monimuotoinen, raskas ja pitkä tapahtuma. Se ei ole kuitenkaan yksittäinen tunne, vaan se kattaa koko tunteiden kirjon. Suru pitää sisällään ikävää, vihaa, syyllisyyttä, häpeää ja ahdistusta. Vanhemmissa lapsen menetys aiheuttaa myös turhautumista ja pettymystä, koska vanhempien tehtävä, lapsen hoitaminen ja kasvattaminen aikuisuuteen, jää kesken. Tuolloin kiinteä suhde vanhempien ja lapsen välillä katkeaa ennen kuin on ehtinyt tapahtua luonnollista irtautumista. Tämän suhteen katkeamisen merkitys näkyy joskus vanhempien toiveena kuolla lapsen mukana tai toiveena jatkaa keskeytynyttä elämää yhdessä lapsen kanssa. Kuoleman toiveet eivät ole itsemurha-ajatuksia vaan ilmaisevat vanhempien vaikeutta luopua vanhemmuuden tehtävästä. Erityisesti niille vanhemmille, jotka menettävät ainoan lapsensa ja joutuvat luopumaan vanhemmuuden tehtävistä kokonaan, tapahtuma on erityisen raskas. (Lapseni on kuollut 2005, 31; Ylikarjula 2008, 26–27; Lastensuojelun keskusliitto 1993, 40.)

Lapsen kuolema voi vaikuttaa vanhempien työelämään eri tavoilla. Työ on joillekin vanhemmille lepopaikka surusta, mutta joillekin työn tekeminen on vaikeaa ja työkyky saattaa heikentyä. Työssäkäyville vanhemmille kotiin palaaminen voi nostaa tunteet pinnalle, kodin ollessa surumaisema. (Poiijula 2002, 138–139.)

Yleensä vanhemmat muistaisivat menetetyistä lapsesta mielellään vain hyviä ominaisuuksia, vaikka lapsella oli luultavasti myös huonoja piirteitä. Vanhempien välille voi syntyä ristiriitoja siitä, että toinen vanhempi voi yrittää pitää yllä inhottua kuvaa lapsesta, kun toinen taas muistelee lapsesta hyviä ja huonoja ominaisuuksia. Irrottautuminen ja kiinnipitäminen liittyvät uuden tasapainon saavuttamiseen ja suhtautumisen muuttumiseen kuollutta lasta kohtaan. Myönteisestä siteestä menetettyyn lapseen pidetään kiinni ja irrottaudutaan tuskasta. Surusta ei pääse yli, mutta se muuttuu jatkuvasti elämän aikana. (Poijula 2002, 139–140.)

Vanhemmille lapsen kuolemasta aiheutuvasta surun voimakkuudesta kertoo se, että useiden tutkimusten mukaan hyvin usealla vanhemmalla lapsen menetyksestä ylipääseminen ja omaan elämään keskittyminen saattaa viedä jopa vuosia. Toipuminen surusta alkaa helpottaa, kun kuolleen lapsen ajattelemisen ei enää ole keskeinen asia. Tärkeää on, että molemmat vanhemmat voivat surra omalla yksilöllisellä tavallaan. Tunnusomaista vanhempien surussa on, että äidit etsivät isiä useammin suruunsa sosiaalista tukea. On kuitenkin tärkeää hyväksyä ja ymmärtää se, että miehet surevat lapsiaan usein yhtä syvästi ja intensiivisesti kuin naisetkin. Suremisessa isille on kuitenkin tyypillisempää omien tunteiden peitteleminen ja niiden aliarvioiminen. Isät saattavat olla muiden läsnä ollessa vahvoja, mutta valmiutta puhua menetyksestä ei juuri ole. Isillä esiintyy puhumisen ja sosiaalisen tuen sijasta voimakasta tarvetta olla yksin ja ajatella. Usealle isälle tärkeitä kokemuksia ovat arkun hankkiminen, haudan kaivaminen, arkun kantaminen ja haudalla käyminen. Isälle usein toiminta saattaa olla pakokeino suuresta menetyksestä, kun saa tehdä jotakin konkreettista lapsen hyväksi. (Ylikarjula 2008, 33–34.)

Vanhempien voi olla lapsen menetyksen jälkeen hyvin vaikea kertoa ulkopuoliselle, keitä perheeseen kuuluu. Perhe saatetaan joskus esittää erilaisena sen mukaan, kenelle tapahtuneesta kerrotaan. Usein vanhempien ajatukset siitä, keitä perheeseen kuuluu, saattavat poiketa toisistaan. Vanhemmille on lapsen kuoleman jälkeisinä vuosina yleensä vaikeimpia lapsen syntymä- ja kuolinpäivät, joulukuun, äitien- ja isänpäivät. Erittäin tärkeää vanhemmille on se, miten muut ihmiset jakavat heidän menetyksensä ja miten syvästi lapsen kuolema vaikuttaa muihin ihmisiin. Usein vanhemmat saattavat kokea sosiaalisen ympäristön hylkäävän heidät

yksin surussa tai vähättelevän lapsen menetystä jättämällä esimerkiksi lapsen nimen mainitsematta keskusteluissa. (Pojjula 2002, 138; Ylikarjula 2008, 34.)

Lapsen menetyksestä aiheutuvien voimakkaiden tunteiden läpikäymisen jälkeen voi vanhemmille tulla tyhjyyden tunne. Tuolloin he eivät pysty tuntemaan mitään edes omia läheisiään kohtaan. Tällaisissa tilanteissa perheen sisäiset suhteet saattavat tulla etäisiksi ja jopa vieraantuminen puolisoista ja muista perheen lapsista voi olla mahdollista. Tyhjyyden kokeminen on kuitenkin yleensä lyhytaikaista ja sillä on myös parantavat puolensa. Tyhjentyneet mielen täytyttyä uudella tavalla ja perhesiteet rakentuvat uudelleen niin, että menetetyt lapsen jättämä aukko ei tunnu niin suurelta. (Lapseni on kuollut 2005, 33.)

Vanhemmille lapsen menetyksestä aiheutuva suru on moniulotteinen, joka pitää sisällään paradoksaalisia, psyykkisiä, fyysisiä, sosiaalisia ja hengellisiä ilmiöitä. Vanhemmat jakavat suruaan kertomalla lapsensa menetyksestä, jossa kietoutuu toisiinsa suru, trauma ja toipuminen. Menetyksestä kertominen yhä uudestaan ja sen toistaminen on tärkeää erityisesti paranemisen kannalta. Menetyksestä toipumiseen vanhempien on hyvä muistella lastaan sekä puhua lapsen kuolemasta. (Väisänen 1996.)

Suru on yksilöllinen ja samalla myös yksinäinen kokemus. Jokainen suree omalla tavallaan ja jokaisen täytyy itse surra oma surunsa. Läheisten läsnäolo mahdollistaa turvallisen suremisen, sillä sureva tarvitsee rinnalleen kulkijan ja aidon kuunteelijan. On kuitenkin muistettava, että moni sureva kaipaa myös omaa rauhaa, yksinoloa ja mahdollisuutta käydä sisäistä keskustelua itsensä kanssa. Useat saattavat hakea suruunsa lohdutusta uskonnosta. Toisilla taas menee luottamus Jumalan, koska Jumala on sallinut lapsen kuoleman. Vanhemmat saattavat kokea lapsen kuoleman myötä, ettei maailma olekaan enää turvallinen paikka elää. Monet vanhemmista kamppailevat löytääkseen tarkoituksen elämälleen ja menetykselleen. He ovat epätoivoisia, koska he eivät tiedä, mihin heidän lapsensa on mennyt, eivätkä sitä, näkevätkö he vielä joskus toisensa. Vanhempien toipumisen kannalta olisi erityisen tärkeää, että he saisivat selkeyttä tapahtuneeseen ja löytäisivät sille tarkoituksen. Menetetylle lapselle tulisi pyrkiä muodostamaan edes jonkinlainen elämäkerta, vaikka suhde lapseen olisikin jäänyt lyhyeksi. (Lapseni on

kuollut 2005, 33; Ylikarjula 2008, 29–30.)

Ajan myötä suru hellittää otettaan lähes huomaamatta ja vanhempien olo alkaa keventyä. Tässä vaiheessa vanhemmat kokevat yleensä syyllisyyttä siitä, että menetetty lapsi unohtuu, eikä hän ole enää jatkuvasti vanhempien mielessään. Vanhempien mielessä menetetty lapsi säilyy kuitenkin aina, läpi elämän. Ajan kuluessa suru lievittyy ja lasta on helppo muistella. Kaipaus ja ikävä nousevat kuitenkin uudestaan pinnalle vielä vuosienkin kuluttua etenkin syntymä- ja kuolinpäivien tienoilla. Myös vanhempien ajatus siitä, että lapsen elämä jäi kesken, väistyy. Tilalle tulee uusi käsitys siitä, että lapsen elämä oli alusta loppuun kokonainen, olipa se ollut kuinka lyhyt tahansa. (Lapseni on kuollut 2005, 33–34.)

2.5 Surusta selviytyminen

2.5.1 Surutyönprosessi

Suru alkaa taittua ja muuttua, kun sureva alkaa selviytyä siitä. Tuolloin sureva alkaa vähitellen irrottautua synkimmästä surustaan. Surun muuttuessa lauhkeammaksi sureva kokee hiljalleen pääsevänsä yli raskaimmasta suremisen vaiheesta. Tunne siitä, että suru alkaa hiljalleen helpottaa, kertoo siitä, että surusta selviytyminen on alkanut. Surun helpottumisen voi kokea hyvin selkeänä kokemuksena ja sen käännekohta liittyy surevien kokemuksiin havainnoista oman elämän jatkumisena ja pienien ja yksittäisten suunnitelmien laatimisesta. Taitekohtia surussa ovat myös oman elämän merkityksen uudelleen havaitseminen sekä oman elämän uudelleen aloittaminen. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 66–67.)

Surusta selviytymistä on kuvattu Erjannin (1999) väitöstutkimuksen mukaan henkiinjäämisenä, surutyön lopputuloksena sekä olemassa olevan elämän sisällön ja kehityksen havaitsemisena, vaikean suorituksen tekemisena, toimintakyvyn palautumisena ja herkistymisalttiuden lisääntymisenä. Selviytymistä surevat pitävät myös esitettyjen kysymysten laantumisenä, vähentyneenä levottomuutena, sopeu-

tumisena, surun hyväksymisenä, ajan parantavana vaikutuksena, elämän tasaantumisenä ja sisäisenä rauhana. Surusta selviytymiseen liittyy hetkiä, jolloin mieleen tulevat muutkin asiat kuin lapsen menetys. Pikkuhiljaa tällaiset hetket lisääntyvät elämässä. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 68.)

Ensimmäisien viikkojen aikana surevan ei tulisi miettiä sitä, miten hänen tulisi jatkaa elämää tai mitä tulevaisuudessa tulee tapahtumaan. Selviytymiseen tarvitaan paljon voimia, ja siinä edetään päivä kerrallaan. Ajan myötä surijalle tulee enemmän voimia ymmärtää, selviytyä ja käydä läpi menetystään. Surevan on erityisen tärkeää pitää huolta itsestään, sillä hän käy läpi prosessia, joka voi olla hänen elämänsä traumaattisimpia. Henkinen ja ruumiillinen rasitus tekee surevan heikoksi, haavoittuvaksi ja uupuneeksi. Tämän vuoksi surevan täytyy keskittyä itseensä ja huollettaviinsa. Jos perheessä on pieniä lapsia, surevan olisi hyvä ottaa yhteyttä sukulaisiin ja lähimpiin ystäviin, jotta he voisivat olla apuna lapsista huolehtimisessa. Kotiin tulevien ystävien ja sukulaisten kesken olisi hyvä sopia, ettei surevan tarvitse ottaa vastaan suruvalitteluita, vaan läheiset vastaisivat niistä. Yleensä surukotiin virtaa kukkia, vierailijoita ja puheluita. (Poijula 2002, 200–201.)

Surusta selviytymisessä surevan tulisi kuunnella omaa kehoaan ja antaa sen ohjata itseään. Suru vaikuttaa meihin kaikkiin eri tavalla. Toisista tulee aktiivisia ja kiireisiä, kun taas toiset se saattaa lamaannuttaa täysin. Surevan on kuunneltava kehoaan ja toimittava sen mukaan. Jos itkettää, itkee. Jos on nälkä, niin syö. Menetyksen aiheuttamassa sokissa sureva voi joskus joutua turvautumaan lääkkeisiin. Se voi tarkoittaa nukahtamislääkkeiden käyttöä tai jopa suurten alkoholimäärien juomista. Surevan olisi kuitenkin hyvä mahdollisimman pitkälle välttää näitä, koska ne vain siirtävät surua, mutta eivät poista sitä. (Poijula 2002, 200–203.)

Alussa surevan mieli saattaa olla täynnä ristiriitaisia ajatuksia ja kummallisia tunteita. Useilla ilmenee vaikeuksia jopa arkipäiväisten tehtävien suorittamisessa. Tällaisia ongelmia voivat olla esimerkiksi pidentynyt reaktioaika, avainten hukkaaminen ja unohteleminen. Surevan ajatukset harhailevat eivätkä pysy nykyhetkessä, ja tästä saattaa aiheutua vaaratilanteita. (Poijula 2002, 204.)

Ensimmäisten viikkojen ajan olisi surevan hyvä pitää lähelläään hyviä ystäviä, jotka

auttavat päätösten teossa, kuuntelevat huolia ja pelkoja sekä ovat tarvittaessa olkapäällä. Surutyön myöhemmässä vaiheessa voi apuna olla joku, joka on ollut mukava suruprosessin alusta lähtien ja ymmärtää täysin surevaa. Surusta selviytyminen edellyttää siitä kertomista ja surukokemuksen jakamista. Sururyhmissä vertaistuen saaminen ja kokemusten jakaminen voi myös auttaa vanhempia ymmärtämään ja käsittelemään oman lapsen menetystä syvällisemmin, sillä toisten kokemukset voivat tuoda vanhemmille uusia näkökulmia lapsen kuolemaan. Tuki henkilö ei saa missään vaiheessa arvostella surevaa, vaan hänen on oltava aidosti läsnä tilanteessa, koska surevan on saatava käydä läpi tarinansa yhä uudelleen surua käsitellessään. (Pojjula 2002, 204–205; Kübler-Ross 1997, 34.)

2.5.2 Hoitohenkilökunnan tuki vanhempien surussa

Ahon (2004, 21) tekemän tutkimuksen mukaan terveydenhuoltohenkilöstön tuki on erityisen tärkeä vanhemmille, jotka yrittävät selviytyä lapsensa menetyksestä. Tämä korostuu erityisesti silloin, kun perheen tukiverkosto on pieni. Perheen ja terveydenhuoltohenkilöstön välinen yhteistyö toimii pohjana voimavarana vahvistavassa hoitotyön mallissa. Perheen sisäiset ja ulkoiset voimavarat vaikuttavat vakavasti sairaan tai kuolevan lapsen hyvinvointiin. Laakso (2000) puolestaan on todennut tutkimuksessaan, että lapsen vanhemmat tarvitsevat tietoa, emotionaalista tukea lapsen sairauden aikana, kuoleman kohdatessa sekä lapsen menetyksen jälkeen.

Väisäsen (1999) tekemän väitöskirjan mukaan erityisesti äkillisesti lapsensa menettänyt perhe tarvitsee usein ammattilaisten apua, kuten esimerkiksi psykologista jälkipuintia. Viime aikoina julkisessa terveydenhuollossa onkin hänen mukaansa lisätty mahdollisuutta osallistua psykologiseen jälkipuintiin. Suomessa ei ole kuitenkaan vielä luotu yhtenäisiä toimintaohjeita lapsensa menettäneiden perheiden tukemiseksi. Kuitenkin yksittäisissä sairaaloissa on kuolevan lapsipotilaan hoitotyöhön kehitetty yhteneviä toimintastrategioita.

Hoitotyöntekijän on muistettava, että hän ei voi poistaa omaisten tuskaa, mutta

sen voi jakaa. Tärkeintä on, että henkilökunta on läsnä ja tavattavissa aina tarvittaessa. Surussa hoitotyöntekijän tulee antaa vanhemmille tarpeeksi aikaa suremiseen, puhumiseen ja muistelemiseen sekä huolenaiheiden käsittelemiseen. Lapsen menetys on tapahtuma, jonka läpikäymisessä vanhemmat tarvitsevat apua. Lapsensa menettäneitä vanhempia kohdatessa tulisi hoitohenkilökunnan korostaa heidän tukemistaan, antaa vanhemmille aikaa ilmaista tunteensa ja järjestää heille rauhallinen ympäristö. Heidän tulee huolehtia myös siitä, että perheenjäsenet tukivat toinen toistaan, ettei kukaan jäisi surussaan yksin. (Virolainen 1995, 85.)

Surun yllätyksellisyys korostuu hoitotyössä äkillisen kuoleman kohdatessa, sillä ennakoivaa luopumista ja valmistelua ei ole ehditty tehdä. Kuolema, jota ei ole osattu odottaa, ja siitä seuraavat reaktiot, kuten raivo, itku, järkytys ja huuto, ovat osa surutyötä, joka saa ihmisen vähitellen hyväksymään menetyksen. Kun tieto lapsen menetyksestä saavuttaa vanhemmat, he ovat sokissa ensimmäisinä hetkinä. Menetystä on vaikea uskoa todeksi, ja vanhemmat ovat tuolloin usein kuin huumattuja. Heidän olonsa on tyhjä ja mieli sekaisin. Vanhempien yksilöllinen käyttäytyminen vaihtelee raivosta hiljaisuuteen, ja he voivat olla myös välinpitämättömiä. Ammattitaitoinen ja läsnä oleva hoitotyöntekijä on parempi mielen rauhoittaja kuin lääkitys. Inhimillinen ja lämmin kontakti, kosketus, on ainoa käytettävissä oleva lohduttamis- ja kommunikaatiokeino. Hoitotyöntekijältä vaaditaankin empatiaa kohdata juuri lapsensa menettäneet vanhemmat. Erittäin vaativaksi tehtävän tekee se, että hoitotyöntekijän täytyy olla samanaikaisesti ammattitaitoinen auttaja, tukija, kuuntelija ja läheinen sekä empaattinen ihminen. (Virolainen 1995, 85–86.)

Äkillisen kuoleman tuomat välttämättömät asiat voidaan hoitaa myös ilman empaattista käyttäytymistä, mutta laadukasta ja antoisaa hoitotyötä ei ole mahdollista toteuttaa ilman sitä. Omaiselle hoitajan kyyneleet eivät ole ammattitaidon puutetta, vaan ne ovat merkki lämpimästä ja turvallisesta hoitosuhteesta. Äkillisen kuoleman kohtaaminen voi järkyttää myös hoitajaa suuresti, jopa niin paljon, että vanhempien osaan asettuminen on helpompi kiertää kuin kohdata. Tarvittaessa hoitotyöntekijän tehtävänä on kuitenkin vanhempien hädän ja tuskan jakaminen, sekä puhumisen aloittaminen tapahtuneesta. Surutyön käynnistäminen vaatii ongelmien erittelyä ja tunnistamista. Ilman empatiaa ei hoitohenkilökunta voi saada vanhem-

milta olennaista tietoa. (Virolainen 1995, 87.)

Ylikarjulan (2008, 31.) mukaan on hoitohenkilökunnan suhtauduttava lapsensa menettäneisiin vanhempiin avoimesti ja puhua heille suoraan. Hoitohenkilökunnan tulisi välillä miettiä, miten he itse odottaisivat suhtautuvan heihin vanhempina, jos kuoleva lapsi olisikin heidän oma lapsensa. Tarkka sanojen valinta on erityisen tärkeää lapsen kuoltua. Monet lapsensa menettäneet vanhemmat ovat kertoneet, kuinka lapsen kuolemaan liittyvät sanat ovat iskostuneet heidän mieleensä ja ne tulevat mieleen yhä uudelleen ja uudelleen. Sanat saattavat pysyä muistissa koko loppuelämän.

Hoitohenkilöstö voi ymmärtää lapsensa menettäneiden vanhempien syvimmät surukokemukset ja niistä aiheutuvan tuskan vain silloin, kun heillä itsellään on kokemusta asiasta. Ilman tätä kokemustakin hoitohenkilökunnan tulisi kuitenkin voida auttaa ja tukea lapsensa menettäneitä vanhempia. Tämä vaatii heiltä kuitenkin tietoperustaa vanhempien surukokemuksista sekä tälle tietoperustalle rakentuvaa taitoa. Vanhemmille hoitohenkilöstön läsnäolo on tärkeää, ja aito kuunteleminen tuo vanhemmille tunteen välittämisestä. Vanhemmat eivät odota vastauksia mielessään risteileviin kysymyksiin, vaan heidän oloaan helpottaa jo se, että he voivat kertoa tunteistaan ja joku kuuntelee heitä. Surun sanatonta jakamista pidetään yleisesti tärkeänä lohduttajana. Useat vanhemmat taas haluavat olla yksin ja heille tulee antaa siihen mahdollisuus. Ristiriitaiseksi tilanteen tekee se, että vanhemmat haluavat olla tilanteessa yksin, mutta odottavat kuitenkin läheisiä ja ystäviä lohduttamaan ja olemaan läsnä tilanteessa. Pienenkin toivon ylläpitäminen on vanhemmille tärkeää, joten hoitohenkilökunnan tulisi auttaa vanhempia löytämään surusta edes hieman iloa ja toivoa. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 141–142.)

Lapsen menetyksestä aiheutuva suru on moniulotteinen, hengellinen, paradoksaalinen, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ilmiö. Ongelmallisinta perhettä autettaessa on se, että lapsen menetyksestä aiheutunut suru poikkeaa niin paljon tavanomaisesta surusta. Tämän vuoksi vanhempien on vaikeuksia saada odottaemaansa tukea. Hoitohenkilöstöllä on liian vähän tietoa kriisihoidosta ja perheen surusta pienen lapsen äkillisen kuoleman kohdatessa. Tällöin lapsensa menettäneet vanhemmat on tärkeä ohjata saamaan oikeanlaista ja ammattilaisen anta-

maa tukea. Surevat vanhemmat odottavat terveydenhuollon henkilöstöltä rehellistä ja avointa tietoa, huolenpitoa, toivon ylläpitämistä, yksilöllistä kohtelua ja yhteydenpitoa lapsen kuoleman jälkeen. Heidän auttamisessa tarvitaankin kaikkea sitä osaamista, mitä hoitotyöntekijät saavat ammatillisessa koulutuksessaan. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004,142–143; Väisänen 1996.)

3 LAPSEN KUOLEMA

3.1 Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt

Lasten kuolleisuuden väheneminen on ollut yksi dramaattisimpia yhteiskuntamme muutoksia viimeisten satojen vuosien aikana, ja sairauksien aiheuttamien kuolemien määrä on laskenut paljon viimeisten vuosikymmenien aikana. Syöpää lukuun ottamatta kuolintapausten väheneminen on edelleen jatkunut. Vuonna 2009 kuoli ensimmäisen ikävuoden aikana 158 lasta ja kuolleena syntyi 205 lasta. Lasten kuolinsyyt vaihtelivat suuresti, ja kohtukuolemien syistä noin puolet jää kokonaan selvittämättä. Yleisimpiä sikiön kuolinsyitä olivat kuitenkin kehityshäiriöt ja hapenpuute. Myös pienikokoisuus ja raskauden lyhyt kesto vaikuttivat tähän. Vastasyntyneillä yleisimpiä kuolinsyitä olivat kromosomipoikkeavuudet, synnynnäiset epämuodostumat ja aivoverenvuodot. Kätkytkuolemat sen sijaan olivat vähentyneet, vaikka ne olivat aikaisemmin hyvin yleisiä. Vuonna 2009 1–4-vuotiaita lapsia kuoli 26, 5–9-vuotiaita kuoli 20, 10–14-vuotiaita kuoli 35 ja 15-19-vuotiaita nuoria kuoli 146. Nuorten lasten yleisimmät kuolinsyyt olivat tapaturmat, hukkumiset ja erilaiset sairaudet, kun taas vanhemmilla lapsilla yleisimpiä kuolinsyitä olivat erilaiset kasvaimet, väkivalta, tapaturmat sekä itsemurhat ja niiden jälkitilat. Vuonna 2003 kuoli yhteensä 147 lasta vastasyntyneisyyskauden ja synnynnäisten poikkeavuuksien aiheuttamista ongelmista johtuen. Tapaturmaisesti lapsia ja nuoria kuoli 152 ja suurin osa heistä 15 - 19 vuoden iässä. Joten määrät ovat hieman nousseet viime vuosien aikana. (Lastensuojelun keskusliitto 1993, 15; Rajantie & Perheentupa 2005; Tietoa lapsikuolemista 2010.)

Imeväiskuolleisuus Suomessa on maailman pienimpiä. Syntymäkauden aikaisista kuolinsyistä tärkeimpiä ovat syntymän ennenaikaisuus ja synnynnäiset rakennepoikkeavuudet. Imeväisikäisten kuolleisuus ajoittuu ensimmäiseen elinviikkoon yli puolella ja kolme neljäsosaa tapauksista ensimmäiselle elinkuukaudelle. Yleisimmät kuolinsyyt imeväisikäisillä olivat synnynnäiset rakenneviat ja kätkytkuolemat. Suomessa on huomattavasti vähemmän kätkytkuolemia kuin muissa Pohjoismais-

sa. (Rajantie & Perheentupa 2005; Martelin, Koskinen & Valkonen 2005; Tietoa lapsikuolemista 2010.)

3. 2 Lapsen kuoleman kohtaaminen

Oman lapsen kuolema on vanhemmille aina kovin raskas tapahtuma, ja sitä seuraa suuri suru. Erityisen vaikeaa surutyön tekeminen on silloin, kun lapsen elämä on jäänyt hyvin lyhyeksi tai häntä ei ole nähnyt elossa koskaan. Osa äideistä voi joutua kantamaan kuollutta lastaan jo pitkään ennen synnytystä, ja tuolloin ulkopuolisen on vaikea ymmärtää vanhempien kokemaa surua ja tuskaa. Jos tervettä lasta synnyttämään tulleet vanhemmat joutuvat kohtaamaan lapsen kuoleman, ilo muuttuu suunnattomaksi suruksi. Lapsen kuolema saattaa tulla vanhemmille täysin ennakoimatta. Yhdeksän kuukautta odotetaan lapsen syntymää, lapsen menetystä ei hetkeäkään. Jos kuolemaa on ehditty odottaa ja läheiset ovat saaneet mahdollisuuden olla paikalla kuoleman hetkellä, he ovat pystyneet jättämään menetetyille jäähyväiset. (Poijula 2002, 85–86.)

Usein ihmiset koettavat selviytyä kuoleman kohtaamisesta välttelemällä sen tekemistä tosiasiaksi. Tällaiset ihmiset harvoin pystyvät katsomaan kuollutta, sillä he kokevat sen ahdistavaksi voimakkaan tunnevaikutuksen, traumaattisuuden ja kauhistuttavuuden vuoksi. Ruumiinkatsominen kuitenkin helpottaa surutyötä, sillä se on usein avain surutyön tekemiseen ja sillä on todettu olevan surevalle myönteistä vaikutusta. Se auttaa hyväksymään kuoleman lopullisuuden ja vaikeuttaa kuoleman kieltämistä. Jos sureva ei jätä hyvästejä menetetyille läheiselleen, hän jää vaille sosiaalista yhteyttä, joka auttaa parhaiten menetyksen läpikäymistä ja surusta paranemisprosessia. Kuoleman lopullisuuden kohdattuaan voivat surevat ilmaista tunteensa ja rakkautensa kuollutta kohtaan. Viimeisten hyvästien jättöön tarvitaan kuitenkin paljon aikaa, sillä surevalla on usein tarve koskea, halata ja pitää kiinni kuolleesta. Kun ruumiinkatsomiselle annetaan paljon aikaa, niin se saattaa olla hyvin terapeutin tapahtuma, joka auttaa lievittämään ahdistusta, ja se voi vaikuttaa surevan maailmankatsomukseen. On kuitenkin tärkeää muistaa, että surevan on tehtävä päätös ruumiin katsomisesta itse, sillä kun ruumista katsotaan,

kohdataan myös kuolema. (Poijula 2002, 91, 95–96.)

Lapsen kuolema on vaikea asia jokaiselle osapuolelle. Vanhemmille oman lapsen menettäminen on elämän suurimpia pelkoja. Se mielletään käsittämättömäksi ja luonnottomaksi asiaksi ja se saa aikaan paljon kysymyksiä, joihin ei ole valmiita vastauksia. Lapsen kuollessa vanhemmista voi usein tuntua, että maailma olekaan enää turvallinen paikka elää. He kamppailevat löytääkseen tarkoituksen menetykselleen ja elämälleen. Mieleen nousee kysymyksiä, kuten miksi juuri minun lapseni piti kuolla? Tai missä minun lapseni nyt on? Erityisen tärkeää olisi kannustaa vanhempia kuolleen lapsen hoitamisessa ja laittamisessa, sillä se auttaa heitä eteenpäin suruprosessissaan. Vanhemmat voivat tuoda mukanaan lapselle jonkun läheisen muiston, kuten lelun, vaatteen tai vaikka peiton. Vanhemmille tulee antaa aikaa olla lapsensa luona niin pitkään kuin he haluavat, jotta kuoleman todellisuus olisi helpompi kohdata ja hyväksyä. (Ylikarjula 2008, 26–28; Virolainen 1995, 49.)

Suruja läpi käydessä ovat muistot ja niiden läpikäyminen erityisen tärkeää. Surutyössä auttaa konkreettisen muiston saaminen lapsesta, kuten hiuskiehkura, valokuva tai käden/jalanjälki. Nämä todistavat vanhemmille, että lapsi on ollut olemassa, sillä osa vanhemmista pelkää unohtavansa, millainen menetetty lapsi oli ja tuolloin konkreettisten muistojen katselu voi auttaa surutyössä eteenpäin. Surutyön aikana vanhemmille voi olla erityisen tärkeää ajatella, mitä lapsi ajattelisi jostakin asiasta ja missä hän olisi, jos hän olisi elossa. (Ylikarjula 2008, 31–32.)

3.3 Lapsensa menettäneen perheen kohtaaminen

Ensitiieto lapsen menetyksestä aiheuttaa vanhemmissa välittömästi akuutin psyykkisen kriisin. Lapsen syntymä, jota on pitkään ja hartaasti odotettu, voi yhtäkkiä vaihtua suureen suruun lapsen kuollessa äkillisesti. Tällaisessa tilanteessa vanhemmat eivät halua uskoa tapahtunutta todeksi. Hoitohenkilökunnalta odotetaan tuolloin ammatillisia valmiuksia vanhempien kohtaamiseen ja tukemiseen. Menetyksen hetkellä vanhemmille tulee antaa aikaa, käsitellä ja ilmaista omia tunteitaan. Olennaista on, että hoitohenkilökunta on tavattavissa ja läsnä tilanteessa.

Vanhemmat odottavat, että hoitotyöntekijä antaa heille riittävästi aikaa suremiseen, puhumiseen, muistelemiseen sekä huolenaiheiden avoimeen ilmaisemiseen. Vanhemmat kaipaavat kuitenkin inhimillistä ja empaattista läheisyyttä. Hoitohenkilökunnan tulisikin järjestää vanhemmille rauhallinen ympäristö suremiseen sekä huolehtia siitä, että perheenjäsenet tukevat toisiaan. Hoitotyössä äkillisessä kuoleman kohtaamisessa korostuu surun yllätyksellisyys, sillä ennakoivaa luopumista ja valmistelua ei ole tehty. Odottamattomasta kuoleman tapauksesta aiheutaneet reaktiot kuten raivo, huuto, itku ja järkytys, ovat osa surutyötä, joka auttaa ihmistä hyväksymään menetyksen. (Raussi- Lehto 2006, 458–460; Virolainen 1995, 34, 85.)

Ensietieto lapsen kuolemasta annetaan yleensä lyhyesti ja silloinkin vain kaiken välttämättömin. Ensietona vanhemmille kerrotaan vain sellaista tietoa, joka on merkityksellistä siinä hetkessä. Tapa, jolla ensietieto annetaan, on merkityksellisempi kuin itse tieto, koska tiedon saatuaan vanhemmat ovat shokkitilassa. Tämän vuoksi vanhemmille tulee antaa yhdenmukainen tieto tapahtuneesta, jotta mahdollisia väärinkäsityksiä ei syntyisi. (Raussi-Lehto 2006, 458–460; Maijala 2004, 83.)

Vanhemmille, jotka ovat juuri menettäneet oman lapsensa, tulisi synnytyssosastolla järjestää perhehuone, joka on erillään muista synnyttäneistä äideistä. Hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista vanhempia katsomaan kuollutta lastaan ja kehoittaa heitä pitämään lasta luonaan niin pitkään kuin haluavat. Koska useimmat vanhemmat kohtaavat kuoleman ensimmäistä kertaa elämässään tilanteessa, jossa heidän oma lapsensa on kuollut, tarvitsevat he apua käytännön järjestelyissä, kuten lapsen hautaamisessa. Tässä auttaminen kuuluukin sairaalapastorin tai sairaalan sosiaalityöntekijän tehtäviin. (Lastensuojelun keskusliitto 1993, 20–21.)

4 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Pia Mustonen on tehnyt opinnäytetyön nimeltä Vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen kuuden isän ja kuuden äidin kokemana. Työ on tehty Diakonia-ammattikorkeakoulussa Porin yksikössä, ja se on valmistunut vuonna 2007. Opinnäytetyön tarkoitus on ollut analysoida vanhempien surua ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen. Työn tavoitteena oli tuoda vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia ilmi ja niiden kautta tuoda tietoa ja ymmärrystä sairaanhoitajille. (Mustonen 2007.)

Riikka Nieminen on tehnyt Vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen kuuden isän ja kuuden äidin kokemana. Työ on tehty Diakonia-ammattikorkeakoulussa Helsingin yksikössä ja se on valmistunut vuonna 2003. Työssä on käsitelty surua ja selviytymistä niin äidin kuin isänkin näkökulmasta lapsen kuoleman jälkeen. Työssä käydään läpi vanhempien selviytymiskeinoja ja sitä millaista tukea pitivät tärkeänä lapsen kuoleman jälkeen. (Nieminen 2003.)

Hilkka Laakso on tehnyt Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitoksella väitöskirjan, joka käsittelee äidin surua alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja on valmistunut vuonna 2000. Laakso on työssään analysoinut äidin surua ja surusta selviytymistä alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa surusta, jolla voidaan ymmärtää äitiä paremmin ja tukea häntä lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Lisäksi tavoitteena oli luoda äidin surun käsittelyä edistävä toimintamalli hoitohenkilöstölle, joka työssään joutuu kohtaamaan lapsen kuoleman ja siihen liittyvää surua. (Laakso 2000.)

Anna Saukkonen on tehnyt opinnäytetyön Koko enkelin elämä Diakonia-ammattikorkeakoulussa, Helsingin yksikössä. Saukkosen oma kokemus lapsen kuolemasta, surusta ja surutyöstä on ollut opinnäytetyön lähtökohtana. Hän on kirjoittanut kolmen vuoden aikana runoja lapsensa kuolemasta ”Koko enkelin elämä” surun kirjasessa, joka on osa opinnäytetyötä. Surun kirjasen tarkoituksena on rohkaista ja tukea surevia vanhempia tekemään surutyötään omalla ainutkertaisella tavallaan. Saukkosen tarkoituksena on ollut myös surun kirjasen käyttäminen oheismateriaalina aihetta käsittelevissä koulutuksissa sekä seurakuntien sururyh-

missä. (Saukkonen 2001.)

Leena Väisänen on tehnyt Oulun yliopistossa väitöskirjan *Family grief and recovery process when a baby dies* vuonna 1999. Tutkimuksessa on käsitelty perheen toipumisprosessia lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksessa mukana olleet vanhemmat toivoivat, että heidän kertomuksensa auttaisivat muita vanhempia. (Väisänen 1999.)

Anna Liisa Aho on tehnyt Tampereen yliopistossa pro gradu -tutkielman *Isien surusta ja surusta selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen*. Tutkimus on tehty vuonna 2004. Tutkielman tarkoituksena oli kuvata isien surua ja surusta selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. (Aho 2004.)

Anna Liisa Aho on tehnyt Akateemisen väitöskirjan *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen – tuki -interventio ja sen arviointi*. Väitöskirja on tehty Tampereen yliopistossa ja se on valmistunut 2010. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuva isien surua ja surussaan tarvitsemaansa tukea lapsen kuoleman jälkeen, sekä arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita siitä. Tavoitteena tutkimuksessa oli tuottaa tietoa isien surusta ja surevien isien tukikeinoista, jotta näitä voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä. (Aho 2010.)

Laura Okunoye ja Ruut Taari ovat tehneet opinnäytetyön ”Niin lähdit, enkeli kultainen, luo taivaan omien enkelten” - Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimus on tehty Saimaan ammattikorkeakoulussa, Lappeenrannan yksikössä vuonna 2009. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta lapsen kuoleman jälkeen sekä siitä, millaista tukea he olisivat tarvinneet. Opinnäytetyön avulla pyrittiin kuvailemaan vanhempien tunteita lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi opinnäytetyössä kuvailtiin sairaanhoitajien keinoja tukea vanhempia lapsen kuoltua sekä, sitä millaisia tunteita lapsen kuolema sairaanhoitajissa herätti. (Okunoye & Taari 2009.)

Koskela Harri on tehnyt pro gradu -tutkielman *Lapsen menetys ja vanhemman spiritualiteetti*. Kyseinen pro gradu -tutkielma on tehty Joensuun yliopistossa, teologisessa tiedekunnassa vuonna 2007. Tutkimuksessa oli käsitelty lapsen menetyk-

sen vaikutusta vanhemman spiritualiteettiin ja sitä miten vanhemmat suhtautuvat lapsen menetykseen. Tutkimuksen mukaan lapsen menetys saa aikaan vanhemmassa prosessin, joka johtaa usein elämän perimmäisten kysymysten pohdintaan. (Koskela 2007.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tietoa ja analysoida vanhempien surua ja surusta selviytymistä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esille vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta ja tuen tarpeesta. Pyrimme sitä kautta tuomaan myös kehittämishaasteita hoitohenkilökunnalle, jotka joutuvat työssään kohtaamaan lapsensa menettäneitä vanhempia. Haluamme selvittää myös miten he voisivat ammattihenkilöinä toimia niin, että he tukisivat lapsensa menettäneitä vanhempia parhaalla mahdollisella tavalla.

Tutkimuskysymyksemme tässä työssä olivat seuraavat:

1. Minkälaista on vanhempien suru vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen?
2. Miten vanhemmat selviytyivät surusta?
3. Miten vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnalta saadun tuen sekä tuen tarpeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella?

Opinnäytetyön lähtökohtana olivat tutkijoiden omat kokemukset lähipiirissä tapahtuneista lapsen menetyksistä. Näiden ikävien ja yllättävien kokemusten kautta tutkijat halusivat tutkia aihetta enemmän. Koska aihe on vaikea ja niin raskas kohdata halusimme tutkia myös muiden lapsensa menettäneiden vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Vanhemmille oman lapsen menetys on aina raskas kokemus. Tämän tutkimuksen avulla toivomme, että hoitoalan ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään lapsensa menettäneitä vanhempia, saisivat tietoa siitä, miten lapsensa menettäneet vanhemmat tulisi kohdata ja millaista tukea vanhemmat toivoisivat heiltä saavansa lapsen kuoleman jälkeen.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

6.1 Opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyössämme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä. Laadullinen tutkimusote on tässä opinnäytetyössä perusteltua, koska sen avulla oli mahdollista saada monipuolista ja syvällistä tietoa vanhempien surusta ja surusta selviytymisestä. Tutkimusaineiston keräämiseen käytimme kyselylomaketta, jossa keräsimme vanhempien taustatietoja perhetilanteen kartoittamiseksi sekä pyysimme heitä vastaamaan avoimiin kysymyksiin. Tutkimuksen avulla tuomme esille vanhemmilta tulleita kehittämissuhteita siitä, miten he toivoisivat hoitohenkilökunnan kohtaavan heidät. Tutkimustuloksilla toivomme olevan hyödynnettävyyttä käytännön hoitotyössä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160–161.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan surututkimuksessa syventää tietoa suruprosessista sekä selvittää yleisiä ja yksityisiä näkökulmia ihmisen olemassaoloon ja kokemusmaailman ymmärtämiseen. Kvalitatiivisen tutkimusotteen avulla saadaan myös ainutlaatuista tietoa suremisen yksilöllisyydestä. Aineistonkeruumenetelmänä kyselylomake ja aineistonanalyysimenetelmänä sisällönanalyysi mahdollistavat surevien kokemusmaailman ymmärtämisen. (Paunonen & Vehviläinen- Julkunen 1997, 152–154; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Otimme yhteyttä Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän synnytysyksikön osastonhoitajaan ja kysyimme, miten heidän yksikössään tuetaan lapsensa menettäneitä vanhempia. Heiltä on hiljattain valmistunut hoitoketjuopas sikiökuolemasta, mutta lapsensa menettäneille vanhemmille oleva opaslehtinen on vuodelta 2000. Otimme yhteyttä myös KÄPY ry:n Kokkolan yhdyshenkilöön ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtavaan teologiin, joka pitää tukiryhmää lapsensa menettäneille vanhemmille Kokkolassa. Kysyimme hänen mielipidettään opinnäytetyömme aiheesta. Kerroimme hänelle, että mielenkiintomme aiheeseen heräsi, koska juuri tästä aiheesta ei ole tehty tutkimusta Kokkolan seudulla eikä aiheesta juuri muutenkaan puhuta sen arkaluonteisuuden vuok-

si.

Tutkimusmenetelmäksi valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän ja lähestymistapa tutkimuksessamme on induktiivinen. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä tutkimusprosessissa tiedot kerätään erityisistä, yksittäisistä tapahtumista ja luokituksen avulla muodostetaan laajemmat käsitteet. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimusprosessissa liikkeelle lähdetään empiirisistä havainnoista. Aluksi tieto kerätään tutkimusryhmältä, jonka jälkeen aineisto analysoidaan, ja tutkimusaineistosta nostetaan analyysin ja vertailevien muistiinpanojen avulla merkittäväksi katsottuja teemoja. Tämän jälkeen teemat koodataan ja muotoillaan siten ylemmiksi luokittelukategorioiksi. Kaikki tämä edellyttää kuitenkin aineiston perinpohjaista tuntemista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritäänkin tutkimaan kohdetta mahdollisimman laajasti ja kokonaisvaltaisesti. Tutkijoiden on otettava huomioon arvolähtökohdat, sillä nuo arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimaamme ilmiötä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoituksena löytää ja paljastaa tosiasioita sekä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Krause & Kiikkala 1996, 74; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 200, 161; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 144; Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115; Vilka 2005, 139–142.)

6.2 Opinnäytetyöhön osallistujat

Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja laajuus vaikuttavat siihen, montako henkilöä tutkimuksen toteuttamiseen tarvitaan. Aineisto tuleekin kerätä sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy ja tutkittavilla on omakohtaisia kokemuksia siitä. Tutkittavien vapaaehtoisuus ja kyky ilmaista itseään ovat tärkeitä kriteereitä tutkimusaineiston valinnalle. Tähän tutkimukseen osallistuvien valintakriteerinä oli vanhempien omakohtainen kokemus vastasyntyneen lapsensa menettämisestä Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelujen kuntayhtymäalueella. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93; Eskola & Suoranta 1998, 60.)

Kohderyhmänä opinnäytetyössämme on vastasyntyneen lapsensa menettäneet

vanhemmat Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelujen kuntayhtymäalueella. Kaikilla kyselyyn vastanneilla vanhemmilla oli omakohtainen kokemus vastasyntyneen lapsen menetyksestä. Tutkimuskyselyyn vastasi 10 vanhempaa, viisi äitiä ja viisi isää. Jätimme kahden pariskunnan kyselyvastaukset kuitenkin pois tutkimuksestamme, koska ne poikkesivat liian paljon rajaamastamme tutkimusryhmästä. Tutkimustehtävien kannalta vanhempien kokemuksia pidettiin kuitenkin riittävänä aineistona opinnäytetyön toteutumiseksi. Kaikki tutkimukseen osallistuvat vanhemmat vastasivat tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä olleeseen kyselylomakkeeseen kirjoittamalla lapsen menetykseen liittyvistä kokemuksistaan.

6.3 Aineiston keruumenetelmä

Aineiston keruumenetelmäksi valitsimme kyselylomakkeen, joka sisälsi yhden monivalintakysymyksen sekä 12 avointa kysymystä. Tutkimusaineiston keruu aloitettiin 17.5.2010, jolloin kyselylomake esiteltiin yhdellä pariskunnalla. Lopulliset kyselylomakkeet toimitettiin heinäkuun alussa 2010 KÄPY ry:n yhdyshenkilölle ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtavalle teologille, joka toimitti kyselylomakkeet vanhemmille. Missään vaiheessa opinnäytetyötä tutkijat eivät saaneet tietää, kenelle kyselylomakkeet postitettiin.

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin perheitä, jotka olivat menettäneet vastasyntyneen lapsen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Tutkimuskysely suunnattiin koskemaan molempia lapsensa menettäneitä vanhempia, sillä lapsen kuolema on äidin ja isän yhteinen kokemus. Tämän vuoksi tutkijat eivät lähteneet erittelemään vastaajia.

Tutkimuksen kohderyhmälle lähetettävä kirjekuori sisälsi saatekirjeen (liite 1), kyselylomakkeen ja palautuskuoren. Kirjekuoret toimitettiin heinäkuun puolivälissä johtavalle sairaalateologille heinäkuun 2010 alussa, ja hän postitti ne eteenpäin 10 lapsensa menettäneille vanhemmille. Kyselylomakkeiden palautusaika sovittiin elokuun puoliväliin. Lomakkeiden palautus tapahtui kirjeitse. Jokaisessa saatekir-

jeessä oli postimerkillä varustettu palautuskuori, jolla kyselylomake oli tarkoitus palauttaa. Kaiken kaikkiaan kyselylomakkeen palautti viisi lapsensa menettänyttä pariskuntaa, joista kolme perhettä otimme mukaan tutkimukseen, kaksi perhettä jätimme tutkimuksesta pois, koska heidän tapauksensa poikkesi rajaamastamme tutkimusryhmästä. Vastaukset pyydettiin lähettämään suoraan tutkijoille, jotta vastaajat pysyisivät nimettöminä. Vanhemmilla oli mahdollisuus halutessaan ilmoittaa omat yhteystietonsa, mikäli tutkijoilla tulisi tarvetta lisähaastattelulle. Tällä tavoin pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta sekä eettisyyttä.

Aineiston keruu tapahtui postitse toimitetun kyselyn avulla (liite 2). Tutkimukseen osallistuville lähetetyt kysymykset jätettiin mahdollisimman avoimiksi, jotta kysymykset eivät ohjaisi vastaajia. Vastatessaan avoimiin kysymyksiin vanhemmat saivat omin sanoin kertoa heille tärkeistä asioista.

Opinnäytetyön aineiston hankintamenetelmäksi valitsimme kyselylomakkeen, joka sopii käsiteltäessä arkaluontoista aihetta. Tällöin vanhemmat saavat rauhassa pohtia vastauksiaan ja kertoa kokemuksistaan ja kyselylomakkeen yritimme laatia siten, että vanhempien omat kokemukset tutkittavasta aiheesta tulisivat mahdollisimman hyvin esille. Puolistrukturoidut kysymykset olisivat voineet vaikeuttaa vanhempien omien kokemusten esiintuloa. Kysymykset, jotka ovat liian laajoja, olisivat puolestaan voineet johtaa siihen, että aineistoa olisi kertynyt liikaa, ja siten vaikeuttanut olennaisen tiedon analysointia. Tutkijat yrittivät välttää kyselylomakkeessa ohjailevia kysymyksiä. Tähän tutkimukseen laaditussa kyselylomakkeessa (liite 2) kysyttiin taustatietoina vanhempien siviilisäätyä, perheen kokoa lapsen kuolinhetkellä, kuolleen lapsen elinikää, lapsen kuolemasta kulunutta aikaa ja kuolinsyytä. Näiden lisäksi kyselylomakkeessa oli kahdeksan laajaa avointa kysymystä, jotka liittyvät vanhempien surun kokemuksiin ja selviytymiseen. Kysymykset rakennettiin siten, että niiden avulla oli mahdollisuus saada esille vanhempien omia näkökulmia. Kysymyssanoina pyrittiin käyttämään laajoja vastauksia edellyttäviä sanoja kuten esimerkiksi kuvaile ja kerro. Kyselylomake esitettiin yhdellä lapsensa menettäneellä pariskunnalla. (vrt. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195.)

6.4 Aineiston analysointi

Tutkimusaineiston analysointimenetelmänä käytimme sisällön analyysiä, jota käytetään laadullisissa tutkimuksissa. Sen avulla luodaan selkeyttä aineistoon ja siten tuotetaan myös uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Aineiston analyysin avulla pyritään tiivistämään tutkittava aineisto kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota. Keskeistä laadullisessa tutkimuksessa onkin tietojen analysointi. Sisällön analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, ja johtopäätösten tekemisessä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93–95, 106–107, 115; Eskola & Suoranta 1998, 138.)

Kun puhutaan tutkittavan aineiston kuvaamista sanallisesti, on kyse sisällön analyysistä. Se on laadullisen tutkimusmenetelmän metodi, jossa etsitään kokonaisuuksia ja merkityssuhteita, ja se sopii erinomaisesti avointen kysymysten analysointiin. Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa teoria- tai aineistolähtöisenä. Opin- näytetyössämme oli aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin avulla tutkittavasta aineistosta yritetään löytää esimerkiksi jonkinlainen toiminnan logiikka tai tutkimusaineiston ohjaamana jonkinlainen tyypillinen kertomus, joka opinnäytetyössämme oli vanhempien suru kokemukset vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen. Kun olimme päässeet tähän asti, niin sen jälkeen pelkistimme tutkimusaineiston. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että tutkimusaineistosta karsittiin tutkimusongelman kannalta epäolennainen tieto säilyttäen kuitenkin kaikki olennainen tieto. Tämän jälkeen pilkoimme tutkimusaineiston osiin ja ryhmittelimme (liite 1/3) sen johdonmukaiseksi alaluokkiin, jotka yhdistettiin sitten yläluokilla tutkimuskysymyksiemme mukaan. Kun ryhmittely oli tehty, aineiston käsitteellistäminen eteni yhdistämällä ylä- ja alaluokat kaikkia yhdistäväksi kategoriaksi surun kehityskulku (liite 2/3). Yhdistävä kategoria surun kehityskulku muodostuu kolmesta yläluokasta, joita ovat surusta selviytyminen, surun kokeminen ja hoitohenkilökunnan tuki. Yläkategoriat puolestaan muodostimme kahdestatoista alaluokasta. Surusta selviytyminen joka sisältää kuoleman syyn selvittämisen, työ, terapiat, läheisten merkitys, vertaistuki, ammattilaisten apu, hengellisyys, kuolema, tunteiden purkaminen ja kirjallinen informaatio. Surun kokeminen puolestaan sisältää surun tuntemisen ja hoitohenkilökunnan tuki piti sisällään hoitohenkilökunnan merkityksen.

(Vilkkä 2005, 139–141; Tuomi & Sarajärvi 2002, 105, 110-115.)

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden taustatietoja

Tutkimukseen osallistuneet pariskunnat asuvat avioliitossa ja kuuluvat Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän alueelle. Vastasyntyneet lapset ovat olleet kuollessaan 0–11 tuntia vanhoja ja lapsien kuolemasta on kulunut korkeintaan kuusi vuotta. Ensitiedon lapsen kuolemasta kertoi kaikissa tapauksissa synnytyslääkäri.

7.2 Surun kokeminen

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvailivat tuntemuksiaan avoimesti ja yksityiskohtaisesti. Surun tuntemukset olivat fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja hengellisiä. Tunteiden ja kokemusten kirjo oli hyvin laaja, ja tunteet vaihtelivat sen mukaan mitä surun vaihetta vanhemmat elivät. Vanhempien tunteet ilmenivät hyvin voimakkaina:

Olisin ollut valmis hyppäämään parvekkeelta, ettei minun olisi tarvinnut synnyttää alateitse kuollutta lasta, mutta onneksi voimia ei ollut

Epätodellista painajaista, josta ei herää

Vanhempien fyysisiä surun tuntemuksia olivat tyhjyys, sokki ja epätoivo. Fyysisen surun käsittelyn keinoja olivat talon rakentaminen ja työn tekeminen. Kotona olo oli vanhempien mielestä vaikeaa lapsen kuoleman jälkeen.

Olo oli tyhjä, leijuva. Kuin unessa olisi ollut.

Elämäni pahin hetki. Tuntui kuin olisin itse tehnyt kuolemaa.

Psyykkisiä tuntemuksia vanhemmilla olivat pelko ja ahdistus. Vanhemmat kuvailivat suruntuntemuksiaan seuraavasti:

Pelko omasta ja puolison jaksamisesta, pelko lapsettomuudesta, pelko katkeroitumisesta

En tunne selviytyväni siitä koskaan, niin ettei se vaikuttaisi jollain tavalla persoonaani ja elämääni.

Sosiaalisesti surun tuntemukseksi vanhemmilla ilmeni menetys, tyhjyys ja kaipaus.

Syli oli tyhjä, olin juuri synnyttänyt, vaan kotiin lähdettiin ilman vauvaa

Omat suhteet omaisiin vaikeutui ja ystävät hylkäsivät.

Osalla vanhemmista ilmeni myös hengellisiä kokemuksia.

Usko elämän ”kantamiseen” meni

7.3 Surusta selviytyminen

Tässä opinnäytetyössä surutyöllä tarkoitetaan keinoja käsitellä lapsen kuolemaa. Opinnäytetyössä surutyö ilmeni ruumiillisena ja henkisenä toimintana. Surutyö oli jokaisen pariskunnan kohdalla hyvin erilaista, sillä jokainen suri omalla henkilökohtaisella tavallaan. Surutyön keskeisiä sisältöjä olivat työ, terapiat, vertaistuki, läheisten merkitys, ammattilaisten apu, hengellisyys, kuolema, kuoleman syyn selvittäminen, tunteiden purkaminen ja kirjallinen informaatio.

Työn tekeminen oli vanhemmille välttämätön tarve, ja he saivat siten työstä apua

surutyön tekemiseen. Surutyössä työtä pidettiin hyvänä keinona, sillä se vei ajatukset välillä pois lapsen kuolemasta.

Työhön paluu pakotti tekemään muutakin kuin suremaan.

-- sai purkaa surua työhön.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat tai ainakin toinen vanhemmista oli käynyt jonkinlaisessa terapiaryhmässä, ja he kokivat siitä olleen apua. Yksi tutkimukseen osallistunut pariskunta koki sururyhmän ensin auttaneen, mutta myöhemmässä vaiheessa he kokivat sen ahdistavaksi.

-- olen aloittamassa traumaterapiaa.

Käpy- yhdistyksessä olimme mukana hetken, sen koimme lopulta ahdistavaksi. Oli tuskallista lukea kuolemasta kun itse yritti päästä lapsen kuolemasta yli.

Vertaistuen ja läheisten antaman tuen vanhemmat kokivat tärkeiksi surusta selviytymisen keinoksi. Vanhemmat saivat läheisiltään sekä myönteistä että kielteistä tukea. Myönteinen tuki auttoi vanhempia selviytymään surusta ja kielteinen tuki haittasi vanhempien surutyötä. Saman kokeneet vanhemmat ymmärsivät toisiaan. Vanhemmat saivat hyviä neuvoja ja ohjeita esimerkiksi erilaisista sosiaalisista eduista, joista kukaan muu ei kertonut.

Vertaiskohtaloista lukeminen.

Samanaikaisesti vanhempien tuki oli arvokasta.

Hoitoalan ammattilaisilta saamansa tuen vanhemmat kokivat pääasiassa positiiviseksi. Hoitajat olivat olleet hyvin tukevia ja suhtautuivat vanhempiin empaattisesti. Perheillä oli hyvin erilaisia kokemuksia saamastaan tuesta synnytysyksikössä. Käntötilöiden tavan tukea vanhempia koettiin vaihtelevan. Taito myötäelää perheen yksi-

öllisten tarpeiden mukaan korostui. Sokissa olevien vanhempien mieleen taltioituivat hoitohenkilökunnan lausahdukset erittäin selkeästi. Sokkitilassa tiedon vastaanottaminen ja käsittely on valikoivaa.

Aamuvuorossa ollut hoitaja ei tiennyt lapsemme kuolemasta, vaan iloisena onnitteli vauvan syntymästä. Tästä syntyi ikävä tilanne hoitajalle tiedonkulun puutteesta johtuen.

Itse asiassa lääkäri ja hoitajat olivat niin hyvin ”tukevia” ettemme halunneet uskoa heidän toimineen väärin.

Hyvä tuki, enemmänkin voisi ihan halata ja olla vieressä.

Hengellinen surusta selviytymisen keino oli rukoileminen yhdellä tutkimukseen osallistuneella pariskunnalla.

Rukoileminen alussa auttoi

Lapsen kuoleman vanhemmat kokivat pelottavaksi ja ahdistavaksi. Kaikille pariskunnille lapsen kuoleman kohtaaminen oli ensimmäinen kerta. Lapsen kuoleman vanhemmat kokivat epätodelliseksi uneksi, josta ei herää.

Kaikki tapahtui niin yllättäen ja syntyväksi odotettiin tervettä lasta.

Se on aika mikä parantaa, unhoita ei ikinä, opimme elämään ja hyväksymään asian.

Kuoleman syyn selvittämisen vanhemmat kokivat tärkeäksi. Vanhemmat halusivat saada tiedon siitä, miksi heidän lapsensa oli kuollut.

Itse jouduin ottamaan selvää ja huomaamaan, että oli toimittu väärin, vaikka lääkäri muuta väitti.

Hoitovirhe päätös oli musertava. Sairaalan suhtautuminen oli äärim-

mäisen negatiivista. Hoitajilla kiire ja lääkärit eivät halua ottaa vastuuta.

Tunteiden purkamisen vanhemmat kokivat hyödylliseksi. Näin saatiin ehkäistä tunteiden patoutumista. Keskustelu oli vanhempien mielestä paras keino tunteiden purkamiselle.

Terveydenhoitajan kanssa juttelu.

Keskustelu mielenterveyshoitajan ja sairaalapastorin kanssa.

Tunnepäiväkirjan pito ajatuksista.

Kirjallisen informaation saanti oli vanhempien mielestä todella tärkeää, sillä lapsen kuoleman hetkellä, ei heille kerrottu tieto jäänyt mieleen. Oppaista ja esitteistä he pystyivät myöhemmin halutessaan lukemaan asioista.

Sairaalapastorin kautta saatu tieto ehkä parasta.

Oppaista oli apua hautajaisjärjestelyissä, aika hukassa olisi ollut, jos missään ei olisi lukenut mitä pitää tehdä.

Käpy ry:n antama tukipaketti ihan hyvä juttu.

7.4 Hoitohenkilökunnan merkitys

Vanhemmat halusivat sairaalassa ollessaan tietoa lapsen kuolemasta ja sen syistä. Vanhemmille oli erityisen tärkeää se, miten tieto heille annettiin, ja he halusivat hyvin tarkkaa, rehellistä ja realistista tietoa tilanteesta. Vanhemmat huomasivat herkästi, mikäli heille ei kerrottu kaikkea tietoa siitä, mitä tiedettiin. Heidän kysymyksiinsä ei aina vastattu, ja vastuu tiedon antamisesta siirrettiin henkilöiltä toiselle. Vanhemmat ihmettelivät myös huonoa tiedonkulkua, erityisesti keskolan ja synnytysyksikön välillä. Erityisen pahalta vanhemmista tuntui se, ettei lapsen tilanteen vakavuudesta kerrottu heille riittävän ajoissa. Kyselylomakkeista tuli selvästi

esille toiveita kuolleen lapsen suhteen. Vanhemmat kaipasivat selkeämpää ohjausta ja tukea kohdata lapsi ja ottaa yhteisestä ajasta irti kaikki mahdollinen. Jälkeenpäin muistot syntymähetkestä ja lyhyestä ajasta yhdessä ovat vanhemmille ensiarvoisen tärkeitä. Kätilöiden toivottiin kertovan lapsesta ja rohkaisevan vanhempia pitämään lasta mahdollisimman pitkään sylissään ja erityisesti silloin, kun lapsi on vielä lämmin. Vanhempien kokemuksia tietojen saannista sairaalassa:

Tiedon kulku keskolasta osastolle ei toiminut. Ilmoitusta synnytysyksikköön ei mennyt lapsemme kuolemasta.

Olisi ollut ihana jos lapsestamme olisi otettu jotain pysyvää muistoa esimerkiksi jalanjälki tai hiuskiehkura.

Hoitohenkilökunta olisi voinut korostaa sitä, että vauvaa olisi voinut pitää pitkään luonaan, vaikka yön yli halutessaan.

8. TULOSTEN TARKASTELUA

Vanhempien suru ilmeni erilaisina ennakoivina surun tuntemuksina, emotionaalisi-
na tuntemuksina, fyysisinä reaktioina sekä sosiaalisina ja käyttäytymiseen liittyvinä
reaktioina, jotka vaihtelivat lapsen kuolemasta kuluneen ajan mukaan. Vanhempi-
en surun tuntemuksissa ilmeni myös samanlaisuutta. Vanhempien surun syvim-
mät tuntemukset hälvenivät ajan kuluessa, mutta voimakasta surua ja tuskaa saa-
tettiin kokea vielä pitkään lapsen kuoleman jälkeen, ja varsinkin silloin oma suru
nousi uudelleen pintaan, kun joku lähipiirissä menetti yllättäen lapsen.

Oman lapsen menetys oli vanhemmille niin suuri menetys, että sitä oli vaikea us-
koa todeksi. Vanhemmat kertoivat sen olleen kuin paha unta, josta ei herää.
Vanhempien suru eteni sokkivaiheesta kuoleman tosiasian kohtaamiseen ja elä-
män uudelleen muotoutumiseen. Ensituntemuksia vanhempien surussa olivat
sokki, kieltäminen, epäusko ja epätodellisuuden tunne. Katkeruus ja viha kuuluivat
luonnollisena osana vanhempien suruun. Tunnetilat vaihtelivat ja kestivät kauan
sekä osaltaan vaikeuttivat vanhempien surusta selviytymistä. Erilaisia syytöksiä
kohdistettiin erityisesti Jumalaa ja terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan. Vanhem-
pien fyysisinä surun reaktioina ilmenivät erityisesti epätoivo, sokki ja tyhjyyden
tunne. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat ilmensivät suruaan itkemällä sekä
fyysisen työn ja toiminnan kautta. Vanhemmat käyttivät selviytymisessä yksilölli-
sesti erilaisia surutyön keinoja, jotka vaihtelivat suruprosessin myötä. Lapsen kuo-
linhetkellä paikalla oleminen ja jäähyväisten jättäminen auttoivat vanhempia koh-
taamaan lapsen menetyksen. Vanhempien selviytymiseen vaikuttivat hyvin erilai-
set asiat, ja jokainen vanhempi yritti selviytyä surusta omalla tavallaan.

Psyykkisiä tuntemuksia vanhemmilla olivat pelko ja ahdistus. Vanhemmat kuvaili-
vat surun tuntemuksia jokainen omalla tavallaan. Yleisimpiä olivat pelko katkeroi-
tumisesta ja selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalisia
tuntemuksia vanhemmilla olivat tyhjyys, kaipaus ja menetys. Erityisesti vanhem-
mat kokivat sosiaalisen kanssakäymisen vaikeutuvan ja jopa ystävät hylkäsivät.
Osalla vanhemmista ilmeni myös hengellisiä kokemuksia, rukoilemisen koettiin
auttavan, kun taas jotkut vanhemmat kokivat Jumalan hylkäävän heidät.

Vanhemmat saivat tukea omista puolisoista, molempien vanhemmilta, sukulaisilta ja ystäviltä. Läheisiltä ystäviltä saatu tuki koettiin erittäin tärkeäksi. Myönteisenä koettu henkinen tuki oli pääasiassa saatua empatiaa, kuten yhdessä keskustelua ja itkemistä. Vertaisryhmässä saatiin ja annettiin tukea. Hoitohenkilöstön ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtavan teologin tukea pidettiin merkittävänä ja sitä arvostettiin, vaikka suhde hoitohenkilökunnan kanssa saattoi jäädä hyvin lyhyeksi. Käpy-yhdistyksen järjestämät sururyhmät lapsensa menettäneille vanhemmille olivat myös tärkeitä osalle vanhemmista, jotkut taas kokivat sen ahdistavaksi. Myönteinen tuki koettiin empatiana, läsnäolona ja vanhempien kanssa keskusteluna tapahtuneesta. Hoitohenkilöstöltä saatuun tukeen vanhemmat osasivat olla kriittisiä ja osoittivat hyviä kehittämissuhteita vanhempien kohtaamiseen ja tukemiseen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Erityisesti hoitohenkilökunnalta toivottiin aitoa surevien vanhempien kohtaamista sekä enemmän tiedollista tukea. Lapsen kuoleman vanhemmat kokivat pelottavaksi ja ahdistavaksi, sillä kaikille vanhemmille oman lapsen kuoleman kohtaaminen oli ensimmäinen kerta. Vastasyntyneen lapsen kuolemansyyn selvittämistä vanhemmat pitivät erityisen tärkeänä surusta selviytymisen kannalta.

Hoitotyön kehittämishaasteita nousi tutkimustuloksista lapsensa menettäneiden vanhempien ja perheiden tukemiseen. Tuloksissa ilmeni konkreettisia asioita, joita parantamalla perheiden tukitoimintaa voitaisiin parantaa. Vanhemmat toivoivat, että lapsensa menettäneille vanhemmille olisi olemassa oma erillinen huone erillään muista synnyttäneistä äideistä, koska vanhemmat kokivat esimerkiksi vastasyntyneen itkun ahdistavaksi, kun olivat juuri menettäneet oman lapsensa. Vanhemmat toivoivat myös, että hoitajilla olisi enemmän aikaa paneutua heidän tukemiseensa ja olla aidosti läsnä tilanteessa.

Vanhemmat toivoivat enemmän kirjallisia oppaita lapsen kuolemasta, koska he tunsivat, ettei sairaalassa kerrottu tieto jäänyt sokkitilassa mieleen. Kotona erilaiset kysymykset lapsesta kuolemaa nousivat mieleen, ja tuolloin vanhemmat olisivat toivoneet lisää materiaalia erilaisista käytännön järjestelyihin liittyvistä asioista. Synnytysyksikön olisi hyvä tietyn väliajoin päivittää opaslehtisen tietoja, etteivät ne pääsisi vanhenemaan.

Lapsensa menettäneitä vanhempia kohtaavalle henkilökunnalle tulisi olla selkeät ohjeet, miten toimia lapsen kuoleman kohdatessa, että he pystyisivät paremmin tukemaan ja antamaan tietoa lapsensa menettäneille vanhemmille. Hoitajilla olisi hyvä olla mahdollisuus käydä läpi asioita tapahtuneesta jälkeenpäin ja myöheminkin, jos tähän olisi tarvetta. Tällöin hoitajat eivät pelkäisi kohdata tällaisessa tilanteessa lapsensa menettäneitä vanhempia.

9. POHDINTA

Lapsen menetyksen tutkiminen vanhempien näkökulmasta on kasvattanut meitä henkisesti ja ammatillisella tasolla valtavasti. Olemme useaan otteeseen joutuneet miettimään syntymän ja kuoleman läheisyyttä ja niistä syntyviä erilaisia tunteita, syvää surua ja myötätuntoa näitä lapsensa menettäneitä vanhempia kohtaan. Tutkimuskyselyitä läpi lukiessamme on välillä itkettykin. Aihe opinnäytetyössämme on ollut meidän mielestämme erittäin mielenkiintoinen, mutta toisaalta hyvin haastava ja raskas. Työmme eteni hitaanpuoleisesti, sillä välillä tästä oli pakko irrottautua: varsinkin silloin, kun toiselle tutkijoista syntyi lapsi ja tunteet sitä kautta nousivat pintaan.

Tähän tutkimukseen tiedon hankkiminen on ollut haasteellista, vaikka erilaisia tutkimuksia lapsen menetyksestä ja vanhempien surusta on tehty aika paljon. Kirjallisuutta tähän aiheeseen löytyi yllättävän paljon ja etenkin surusta on viime aikoina ilmestynyt uusia teoksia. KÄPY ry:ltä vanhemmat voivat halutessaan tilata erilaisia tukipaketteja, niitä mekin tässä tutkimuksessa käytimme lähteinä. Opinnäytetyömme alussa meillä ei ollut selvää kuvaa siitä, mitä kautta lähtisimme hakemaan tutkimukseen osallistujia. KÄPY ry:n nettisivuilta löysimme Kokkolan seudun tukihenkilön ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtavan teologin, joka järjestää vanhemmille sururyhmiä, joissa vanhemmat voivat kertoa omia kokemuksiaan lapsensa menetyksestä ja surusta. Johtavan sairaalateologin ja KÄPY ry:n yhdyshenkilön välityksellä saimme tutkimukseemme osallistujia. Opinnäytetyön tekemisen kautta opimme, että tutkimustyön tekeminen on haasteellista ja vaatii erittäin tiivistä sitoutumista aiheeseen ja aiheen täytyy olla sellainen, joka kiinnostaa molempia, jotta siihen jaksaa täysillä paneutua.

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa tulee olla aikaisempien ajatusmallien kyseenalaistaminen ja niiden selittäminen ymmärrettäväksi niin, että se antaa myös

mahdollisuuden ajatella toisin. Laadullisen tutkimuksen voidaan sanoa olevan luotettava, kun tutkimuksen tutkimuskohde ja käytetty materiaali ovat yhteensopivia eikä teoriamuodostukseen ole vaikuttaneet epäolennaiset tai satunnaiset tekijät. Kvaliditeetin arviointi laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa sitä, miten onnistuneesti tutkittava ilmiö on saatu esiin. Tutkijan on pohdittava, perustuuko tutkimuksella saadut tulokset aineistoon ja lisäävätkö ne ilmiön ymmärtämistä. Luotettavuutta laadullisessa tutkimuksessa lisää tutkijan tarkka selostus tutkimisen toteuttamisesta. Tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Aineiston analyysissä on keskeistä luokittelujen tekeminen. (Hirsijärvi ym. 2009, 232; Vilka 2005, 157–158, 161–162; Eskola ja Suoranta 1998, 211, 213.)

Opinnäytetyössä tavoitteena oli sisällön analyysin avulla parantaa luotettavuutta siten, että luimme kertyneen tutkimusaineiston useampaan kertaan. Ryhmittelimme aineistosta kokonaisuuden kannalta tärkeiksi katsotut ilmaisut kokonaiskuvan selkiytyttyä. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös se, että tutkimukseen osallistuvat vanhemmat tekivät itse päätöksen osallistumisestaan tutkimukseen. Kyselylomakkeet postitettiin vanhemmille, ja mukana oli myös vastauskuori postimerkillä varustettuna. Kirjekuorissa ei ollut vastaajien nimiä, vaan niihin olivat tutkijat kirjoittaneet oman osoitteensa. Vanhemmilta saadut kyselylomakkeet hävitimme tutkimuksen valmistuttua polttamalla.

Arvioitaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltava kokonaisuutta. Luotettavuutta arvioidaan tutkimuksen kohteen ja tarkoituksen, sekä tutkijan sitoumuksista käsin. Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä ja tekniikka, tiedonantajat sekä tutkijan ja tiedonantajien suhde tulee arvioida, sekä tutkimuksen kestoa ja erityisesti aineiston analyysiä. Tutkimuksen luotettavuus ja sen raportointi ovat myös olennaisia laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133–139.)

Aineiston sisällönanalyysin luotettavuus on suoraan yhteydessä aineiston keruun luotettavuuteen. Reliabiliteettiongelmat laadullisen sisällön analyysissä voivat liittyä aineiston koodaukseen tai virhetulkintoihin. Yhtä oikeaa tulkintatapaa ei kuitenkaan ole, vaan tulkintaan vaikuttavat tutkijoiden persoonallinen näkemys ja heidän omat tunteensa. Luotettavuuden parantamiseksi analyysin tueksi tulisi esit-

tää riittävä määrä alkuperäishavaintoja, kuten esimerkiksi suoria lainauksia. Luokittelun onnistumisen arvioimiseksi on tehtävä selkeä ja riittävä dokumentointi. Tutkimuksessamme perustelimme sekä sisältöluokat että näiden alaluokat määrittelemällä, mitä kyseiset käsitteet tämän aineiston perusteella sisältävät. Esitimme suoria lainauksia vanhempien kertomista asioista, jotta on mahdollista arvioida tulkintojemme osuvuutta. Aineiston ja siitä tehtävien tulkintojen ja luokittelun saaminen loogisesti yhteensopiviksi edellyttääkin tutkijoilta jatkuvaa oman analyysin arvioimista ja kokonaisuuden hahmottamiskykyä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 215-220.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin vastasyntyneen lapsensa menettäneiltä vanhemmilta Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän alueelta, jotka ovat parhaita kuvaamaan heidän omista kokemuksistaan lähtevää tutkittavaa aihetta. Tutkimukseen otettiin mukaan ne vanhemmat, jotka vastasivat vapaaehtoisesti tutkimuskyselylomakkeeseen. Tutkittavan aiheen arkaluontoisuuden vuoksi aineiston keruumenetelmän valitseminen oli haastavaa ja jouduimme miettimään eri vaihtoehtoja. Aluksi ajattelimme haastattelua, sillä se olisi mahdollistanut paremmin meidän ja vanhempien välisen luottamuksellisen suhteen luomista, mutta se olisi voinut olla myös este aitojen kuvausten tuottamiselle tutkittavasta aiheesta. Koska aiheemme oli arkaluontoinen, ajattelimme, että vanhempien olisi kuitenkin helpompi ilmaista tuntemuksiaan ja kokemuksiaan kirjoittamalla. Halusimme vanhempien ilmaisevan kokemuksestaan heille sopivalla tavalla, koska emme voineet tietää, missä vaiheessa kukin on omassa suruprosessissaan. Päädyimme toteuttamaan tutkimuksessamme kyselyn, jolla keräsimme tietoja vanhempien kokemuksesta. Vaikka kysely aineistonkeruumenetelmänä on hankala, sillä siinä ei ole mahdollista tarkentaa vanhempien antamaa tietoa, toisin kuin haastattelussa olisi, päätimme ottaa tietoisin riskin tutkimusta tehdessä. Kyselylomakkeessa oli kuitenkin vanhemmilla mahdollisuus osallistua halutesaan haastatteluun, mikäli kyselylomakkeesta olisi jäänyt meille jotain epäselväksi. Haastatteluja emme kuitenkaan toteuttaneet, sillä vanhemmat pystyivät kuvailemaan kokemuksiaan avoimiin kysymyksiin hyvin yksityiskohtaisesti. Kyselylomakkeen etuna luotettavuuden kannalta on juuri se, että vanhemmilla oli aikaa rauhassa pohtia asioita pidemmän ajan kuluessa ja käydä läpi vastauksiaan.

Opinnäytetyön lähtöolettamuksena oli, että arkaluontoisen aiheen vuoksi vanhempien saattaa olla helpompi ilmaista itseään juuri kirjoittamalla. Vanhempien vastaukset vaihtelivat pituudeltaan, mutta kaikista saatiin kuitenkin tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Vanhemmat kertoivat kokemuksistaan avoimesti, eikä meillä ollut syytä epäillä vanhempien kertomuksien aitoutta. Koska vanhemmat kirjoittivat kokemuksiaan kyselylomakkeelle, emme voineet olla täysin varmoja siitä, että molempien vanhempien mielipiteet tulisivat tasapuolisesti vastauksissa esille.

Luotettavuutta lisäsi opinnäytetyössämme se, että vaikka tutkimukseen osallistuneiden pariskuntien määrä oli pieni, tietyt vanhempien suruun ja surusta selviytymisen liittyvät asiat alkoivat kertautua kyselyvastausten analysointivaiheessa. Vanhempien kokemusmaailmassa ilmeni kuitenkin yksilöllisiä eroja. Tutkimusaineistosta muodostui kattava, johon vaikutti osaltaan se, että tutkimukseen valikoitui eri suruprosessin vaiheessa olevia vastasyntyneen lapsensa menettäneitä vanhempia. Myös vastasyntyneiden lasten kuolinsyyt vaihtelivat. Saimme vastaukset tutkimusaineiston avulla asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimustulosten avulla voidaan paremmin ymmärtää vanhempien surua ja surusta selviytymistä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi vastauksista nousi esiin useita kehittämisehdotuksia ja toiveita Keski-Pohjanmaan keskussairaalan hoitohenkilökunnalle, jotka työssään kohtaavat lapsensa menettäneitä vanhempia.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tarkasteltava myös tutkijoiden asemaa ja toimintaa tiedon hankinnassa. Ennen tutkimuksen toteuttamista tutkijoiden tulee tiedostaa ja analysoida omat ennakkokäsitykset tutkimuksensa aiheesta, jotta heidän ennakkoasenteensa eivät vääristäisi analyysia ja siten tutkimuksen tuloksia. Tähän opinnäytetyöhön tutkijoiden mielenkiinto vanhempien surun tutkimiseen nousi meidän molempien lähipiirissä tapahtuneiden lasten menetyksien kautta sekä hoitotieteellisen aihealueeseen liittyvän tiedon puutteesta. (Krause & Kiikkala 1996, 131).

9.2 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat

Tutkimusta tehdessä on otettava huomioon monta eettistä kysymystä, ja ne korostuvat tutkittaessa ihmisten kokemuksiin liittyviä arkaluontoisia aihealueita. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että siinä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, kuten hyvän tekemisen, ihmisen kunnioittamisen ja oikeudenmukaisuuden periaatetta. Koko tutkimuksen ajan on tutkimukseen osallistuvilla oikeus pysyä tuntemattomana, oikeus luottamuksellisuuteen ja oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa ja hienotunteisuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–25.)

Tähän tutkimukseen aineisto on kerätty vastasyntyneen lapsensa menettäneiltä vanhemmilta Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon – ja peruspalvelukuntayhtymän alueelta. Käpy ry:n yhdyshenkilö ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalan johtava teologi toimitti tutkimuskyselyt eteenpäin sururyhmiin osallistuneiden lapsensa menettäneiden vanhemmille. Missään vaiheessa tutkimusta ei tutkijoille selvinnyt, kenelle kyselylomakkeet oli postitettu. Tutkimukseen vastanneiden vanhempien henkilöllisyys ei selvinnyt tutkimuksessa, elleivät he itse laittaneet nimeä kyselylomakkeeseen mahdollista jatkohaastattelua varten. Tutkimuspyynnön yhteydessä vanhemmille selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja toteutumistapa sekä tutkimuseettisiä asioita, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, tutkittavien mahdollisuus perua tai keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan. Vanhemmille, jotka osallistuivat tutkimukseen, taattiin aineiston salassapito ja anonymiteettisuoja.

Tutkimuksen periaatteena oli, että tutkimukseen otetaan mukaan kaikki ne lapsensa menettäneet vanhemmat, jotka vapaaehtoisesti vastasivat kyselyyn. Kaksi tutkimukseen osallistunutta pariskuntaa jätimme pois tutkimuksesta, koska heidän tapauksensa poikkesi liian paljon rajaamastamme tutkimusryhmästä. Kaiken kaikkiaan lähetimme kymmenen kyselylomaketta, joista viisi saimme takaisin. Jouduttuamme hylkäämään kaksi kyselyyn osallistunutta pariskuntaa tutkimusryhmään jäi kolme pariskuntaa.

Tutkittaessa eettisesti arkaluontoista asiaa on tärkeää tiedostaa, että lapsen me-

nettämiseen liittyvien asioiden analysointi saattaa nostaa tutkittavien mieleen ki-
peitäkin muistoja. Kysymykset kuolemasta ovat hyvin henkilökohtaisia ja arkoja
vastaajille, sillä jokainen kokemus on yksilöllinen. Tutkimukseen osallistuminen
saattaa kuitenkin olla vanhemmille myös hoidollinen kokemus, joka voi auttaa hei-
tä surutyössään eteenpäin.

Tutkimusaineisto laadullisessa tutkimuksessa on tavallisesti pieni, joten tutkittavi-
en henkilöllisyys on helpompi tunnistaa suuriin otoksiin verrattuna. Tämän vuoksi
opinnäytetyötä tehdessä tutkijoiden on täytynyt olla erityisen tarkkoja anonymiteet-
tisuojan takaamiseksi. Missään vaiheessa tutkimusta ei tule ilmi, keitä tutkimuk-
seen osallistujat olivat. Myös tutkimuksen luotettavuutta parantamaan valitut suo-
rat lainaukset valittiin siten, ettei niistä pysty tunnistamaan tutkittavien henkilölli-
syyttä. Tutkimustulokset on raportoitu rehellisesti ja avoimesti niiden kokemusten
pohjalta, joita tutkittavat ilmaisivat. Tutkimuksen kannalta ei mitään olennaista ole
jätetty pois. Vanhemmat olivat tietoisia siitä, mihin tutkimustuloksia käytetään ja
siitä, että tutkimustulokset julkaistaan.

9.3 Jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyömme kautta tuotettiin tietoa lapsen kuoleman jälkeisestä surusta ja
selviytymisestä vanhempien näkökulmasta. Tutkimustuloksista nousi esille muu-
tampia hoitotyön kehittämishaasteita lapsensa menettäneiden vanhempien tukemi-
seen. Tietoa voidaan käyttää myös opiskelijoiden ohjauksessa, hoitotyön koulu-
tuksissa, auttamaan heitä tulevana hoitotyön ammattilaisina kohtaamaan lapsensa
menettäneitä vanhempia.

Vanhemmille on hyvä järjestää mahdollisuus psykologiseen jälkipuintiin tai muiden
ammattiauttajien, kuten sairaalapastorin, tukeen. Vertaistuen järjestäminen välit-
tömästi lapsen kuoleman jälkeen on ensiarvoisen tärkeä tuki vanhemmille, mikäli
he sitä haluavat. Terveystieteiden ja vanhempien välinen tapaaminen
eli ns. jälkipuinti tulisi järjestää mahdollisimman pian lapsen kuoleman jälkeen.
Tiedonkulkua osastojen välillä tulisi ehdottomasti kehittää ja terveydenhuoltohenki-

löstöä kouluttaa lisää surevien vanhempien tukemiseen ja kohtaamiseen. Tieto vanhempien surusta ja tuen tarpeesta lisäävät hoitohenkilöstön mahdollisuuksia tukea heitä yksilöllisesti tarpeiden mukaan.

Aihealueeseen liittyvää koulutusta tulisi lisätä jo terveydenhuoltoalan peruskoulutuksessa. Opiskelijoille tulisi koulutuksen aikana antaa enemmän tietoa kuoleman kohtaamisesta, ettei sitä koettaisi niin ahdistavaksi tilanteeksi. Tulevalle hoitohenkilökunnalle tulisi opetuksessa kertoa, ettei kuoleman kohtaamista tarvitse pelätä vaan se on luonnollinen tapahtuma.

Jatkotutkimushaasteena voisi olla myös opaslehtisen tekeminen tai päivittäminen Keski-Pohjanmaan keskussairaalan synnytysyksikölle, sillä nykyinen opas on tehty vuonna 2000. Tämä voisi olla myös toisen tutkijan kehittämistehtävän aihe.

Lähteet

Aalto, K. 2000. Saattohoito. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Aho, A.-L. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu tutkielma. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Aho, A.-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Www-dokumentti. Saatavissa <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8221-2.pdf>. Luettu 20.11.2010.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. painos. Tampere: Vastapaino.

Erjanti, H. 1999. From emotional turmoil to tranquility. Grief as a process of giving in a atudu on spousal bereavement. Acta Universitatis Tamperensis 715. Tampere: Tampereen yliopisto. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Erjanti, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Vantaa: Dark Oy.

Harmanen, E. 1997. Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa. 2. painos. Akateeminen väitöskirja. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 207. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Kaunonen, M. 2000. Support for a family in grief. Acta Universitatis Tamperensis 731. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Kübler- Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam books Oy.

Krause, K. & Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Koskela, H. 2007. Lapsen menetys ja vanhemman spiritualiteetti. Pro gradu -tutkielma. Joensuun yliopisto, teologinen tiedekunta. Www-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/URN_NBN_fi_joy-20090062/URN_NBN_fi_joy-20090062.pdf. Luettu 20.11.2010.

Laakso H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Www-dokumentti. Saatavissa <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4742-5.pdf>. Luettu 11.8.2010.

Lastensuojelun keskusliitto. 1993. Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen suru. Helsinki: Painopörssi Oy.

Lapseni on kuollut. 2005. Sylva Ry. Helsinki: Sylva RY.

Lindqvist, M. 2001, 2002. Surun tie. Teoksessa: Lapseni on kuollut. 2005. Sylva Ry. Helsinki: Sylva RY.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5913-X.pdf>. Luettu 11.8.2010.

Martelin, T., Koskinen, S. & Valkonen, T. 2005. Kuolleisuus. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00021. Luettu 11.8.2010.

Mustonen, P. 2007. Vanhempien suru- ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen. Opinnäytetyö. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Porin toimipaikka. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pori2007/5a6373_Pori_Mustonen_6306.pdf. Luettu 11.8.2010.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Nieminen, R. 2003. Suru ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen kuuden isän ja kuuden äidin kokemana. Opinnäytetyö. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Helsingin yksikkö. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2003/Nieminen2149.pdf. Luettu 11.8.2010.

Nykysuomen sanakirja. 2002. Valtion toimeksiannosta teettänyt Suomalaisen kirjallisuuden seura. 15. painos. Helsinki: WSOY.

Okunoye, L. & Taari, R. 2009. "Niin lähdit, enkeli kultainen, luo taivaan omien enkelten" – Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen. Www-dokumentti. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5210/Okunoye_Laura_ ja_Taari_Ruut.pdf?sequence=1. Luettu 20.11.2010.

Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P & Äimälä, A.-M. Kätilötyö. 2006. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Pojjula, S. 2002. Surutyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045. Luettu 11.8.2010.

Raussi-Lehto, E. 2006. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi- Lehto, P, Väyrynen & A.-M. Äimälä. (toim.) Kätilötyö 2006. Tampere: Edita.

Saukkonen, A. 2001. Surun kirjanen ” Koko enkelin elämä”. Tutkielma surusta ja surun ilmenemisestä äidin kirjoittamissa runoissa kolmen vuoden aikana lapsen kuoleman jälkeen. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2001/SaukkonenAnna2001.pdf. Luettu 11.8.2010.

Tarkka, M.-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol. 518. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Tietoa lapsikuolemista. 2010. Käpy Ry. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kapy.fi/index.php?page=tietoa-lapsikuolemista>. Luettu 11.8.2010.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Virolainen, L. 1995. Äkillinen kuolema. Hoitotyön monitasoisuus ja akuutin tilanteen hallinta. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Väisänen, L. 1999. Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Oulun yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://herkules.oulu.fi/isbn9514254295/isbn9514254295.pdf>. Luettu 11.8.2010.

Väisänen, L. 1999. Lapsen menetys. Perheen suru ja toipuminen. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Ylikarjula, S. 2008. Kuolema on. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.

Hyvät lapsenne menettäneet vanhemmat

Olemme terveydenhoitaja- ja sairaanhoitajaopiskelijat Kokkolan ammattikorkeakoulusta. Työtämme ohjaavat lehtori Marja Ranta- Ylitalo ja sairaala pastori/ KÄPY ry:n yhdyshenkilö Anne Peltomaa. Teemme laadullista tutkimusta lapsensa menettäneiden vanhempien kokemasta surusta ja surusta selviytymisestä Keski- Pohjanmaan keskussairaalan sairaanhoitopiirin alueella. Tutkimus aineisto kerätään kyselylomakkeilla. Tarvittaessa täydennämme kyselyjä haastatteluilla, mikäli annatte haastatteluun osallistumiseen suostumuksenne.

Osallistuminen tutkimukseen on Teille vapaaehtoista. Käsittelemme antamanne tiedot luottamuksellisesti ja siten, ettei henkilöllisyytenne tule missään vaiheessa esille. Tutkimuksen aikana voitte milloin tahansa muuttaa mielenne osallistumisestanne. Aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua asianmukaisella tavalla.

Ystävällisesti pyydämme teidän apuanne tutkimuksemme toteuttamiseksi. Kysymyksiin ei ole oikeita tai vääriä vastauksia, vaan juuri teidän kokemuksenne ovat tutkimuksemme kannalta erittäin tärkeitä. Tavoitteenamme on lisätä sairaanhoitajan valmiuksia ymmärtää ja tukea lapsensa menettäneiden vanhempien selviytymistä heidän surussaan.

Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu kirjeitse. Lähetämme teille kirjeessä kyselylomakkeen ja palautuskuoren. Toivomme että palauttaisitte vastauksenne maanantaina 17.5.10 mennessä. Mikäli haluaisit tutkimuskysymykset sähköpostiisi, ilmoitathan siitä meille.

Mikäli teillä ilmenee jotain kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte ottaa yhteyttä meihin puhelimitse tai sähköpostitse.

LÄMMIN KIITOS YHTEISTYÖSTÄ!

Hanna-Maria Kiilunen

Jaana Kotanen

Kyselylomake

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan seuraaviin lapsenne kuolemaa koskeviin kysymyksiin

1. Oletteko
 - a) avoliitossa
 - b) avioliitossa

2. Minkä ikäinen lapsenne oli kuollessaan?

3. Kuinka kauan lapsenne kuolemasta on kulunut aikaa?

4. Mikä oli lapsenne kuolinsyy (mikäli tiedossa)?

5. Kuka antoi ensitiedon lapsenne kuolemasta?

6. Millä tavalla tieto lapsen kuolemasta kerrottiin?

7. Kuvailkaa lapsen kuoleman jälkeisiä tunteita ja kokemuksia?

8. Kertokaa mitkä asiat auttoivat teitä selviytymään lapsen kuolemasta?

9. Mitkä asiat vaikeuttivat lapsen kuolemasta selviytymistä?

10. Miten koitte henkilökunnalta saamanne emotionaalisen / henkisen tuen?

11. Kirjoittakaa seuraavaan vapaasti toiveitanne, ehdotuksianne tms. mihin olisitte toivoneet terveydenhuoltohenkilökunnan kiinnittävän huomiota lapsen kuoleman yhteydessä?

12. Millaista tiedollinen (suullinen tieto, tukiryhmät, oppaat) tuki oli käytännössä?

13. Millaista tiedollista tukea olisitte vielä toivoneet saavanne lapsenne menetyksestä?

KIITOS!

Mikäli olette halukkaita tarvittaessa osallistumaan tämän lisäksi täydentävään haastatteluun, niin kirjoittakaa yhteydenottoamme varten nimenne ja puhelinnumeronne. Otamme teihin yhteyttä tarvittaessa haastattelu ajan sopimiseksi.

Nimi:

puh:

Kyselyn ryhmittely ja käsitteellistäminen ala- ja yläluokiksi

RYHMITTELY	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Tiedon hankkiminen lapsen kuolemasta Syiden selvittäminen Ensitieto	Lapsen kuoleman syyn selvittäminen	
Työhön palaaminen	Työ	
Terapia ryhmät Traumaterapia	Terapiat	
Läheiset lähellä Puoliso Puolison huolenpito Olemassa oleva lapsi	Läheisten merkitys	SURUSTA SELVIYTYMINEN
Saman kokeneet Sururyhmät	Vertaistuki	
Tiedon ja tuen saaminen Sairaala pastorin kanssa juttelu Terveystoimittajan kanssa juttelu Mielenterveyshoitajan kanssa juttelu Tiedon ja tuen puuttuminen	Ammattilaisten apu	
Rukoilu	Hengellisyys	
Keskustelu Tunnepäiväkirjan pitäminen	Tunteiden purkaminen	
Menetys	Kuolema	
Oppaat/ esitteet	Kirjallinen informaatio	
Fyysiset tuntemukset Hengelliset tuntemukset Psykkiset tuntemukset Sosiaaliset tuntemukset	Surun tunteminen	SURUN KOKEMINEN
Hyvä tuki Antoivat aikaa Keskustelu		HOITOHENKILÖKUNNAN TUKI
Kuuntelivat	Hoitohenkilökunnan merkitys	

Empatia
Läheisyyden puuttuminen

LIITE 3/2

Kyselyn käsitteellistäminen

ALALUOKKA

YLÄLUOKKA

YHDISTÄVÄ LUOKKA

Lapsen kuoleman syyn selvittäminen
Työ
Terapia

Läheisten merkitys

Vertaistuki
Ammattilaisen apu
Hengellisyys
Tunteiden purkaminen
Kuolema
Kirjallinen informaatio

Surusta selviytyminen

**SURUN KEHITYSKUL-
KU**

Surun tunteminen

Surun kokeminen

Hoitohenkilökunnan merkitys

Hoitohenkilökunnan
tuki