

Heikkilä Satu & Paananen Riina
”ONNEKSI SAIN PITÄÄ HÄNTÄ EDES HETKEN RINNALLANI”
Kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan
tuesta

Opinnäytetyö
KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyö
11/2011

*Minne joutui kukka pieni,
taimi hento vaalimamme?
Istutettiin maahan toiseen,
yrттitarhaan aurinkoiseen.
Siellä kukkii rakkahanne.*

*Minne lensi pääskylintu,
mitä etsi ihanuutta?
Kodin ilo siivin sousi,
kirkkahampaan ilmaan nousi,
laulaa riemuvirttä uutta.*

*Minne vietiin karitsanne,
teille kallein maailmassa?
Paimen otti turvahansa,
Jeesus kantoi helmassansa.
Tallella on taivahassa.
(Haahti)*



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Hyvinvoinnin- ja kulttuurin yksikkö	Aika Lokakuu 2011	Tekijät Heikkilä Satu Paananen Riina
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi ”ONNEKSI SAIN PITÄÄ HÄNTÄ EDES HETKEN RINNALLANI” Kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta		
Työn ohjaaja Lehtori Soili Vuollo		Sivumäärä 46 + 5 liitettä
Työelämäohjaaja TtT Yliassistentti Anna-Liisa Aho		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten kohtukuoleman kohdanneet vanhemmat olivat kokeneet saavansa tukea sairaalassa ja kotona, sekä millaista tukea odotettiin ja toivottiin. Tavoitteena oli saada tietoa, jota voidaan hyödyntää eri terveyden- ja sairaanhoidon toimipaikoissa käytännön hoitotyössä.</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsiteltiin aluksi kohtukuoleman yleisyyttä, syitä ja ennaltaehkäisyä. Toisena kappaleena tarkasteltiin kohtukuoleman jälkeisiä asioita, kuten synnytystä, käytännön järjestelyjä ja suruprosessia. Viimeisenä tuotiin esiin teoriaa perheen tukemisesta ja auttamisesta moniammatillisen yhteistyön kautta.</p> <p>Opinnäytetyön lähtökohta oli tutkia todellista elämää ja kokemuksia, joten työssä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineiston keruumenetelmänä oli strukturoimaton, eli avoin kyselylomake, joita toimitettiin kohderyhmälle kotiin postitettuna 15 kappaletta. Kohderyhmän valitseminen ja aineiston keruu tapahtui yhteistyössä vertaistukiyhdistys Käpy Ry:n kanssa. Kyselyyn vastasi 11 osallistujaa ja vastausprosentti oli 76 %. Analyysimenetelmä oli aineistolähtöinen sisällönanalyysi.</p> <p>Suurin osa vanhemmista oli kokenut saavansa sairaalassa kätilöiltä ja hoitajilta hyvin tukea, kuitenkin jotkut vanhemmat kokivat tiedon antamisessa puutteita ja tietoa kaivattiin lisää hoitohenkilökunnalta. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen suurin osa vanhemmista oli saanut tukea ja apua neuvolan kautta, osa kuitenkin koki tuen riittämättömäksi. Toivottiin, että kotikäynti olisi automaattista myös kohtukuoleman kohdanneille perheille. Mielenterveyspalveluiden tuen piiriin toivottiin helpompaa pääsyä ja vanhemmat olivat kokeneet raskaaksi itse olla yhteydessä eri hoitotahoihin. Lähes kaikki vanhemmat nostivat esille Käpy Ry:n ja sen eri vertaistukikanavien suuren avun ja tuen kohtukuoleman jälkeen. Useat vanhemmat kuvasivat Käpy Ry:n kautta saadun vertaistuen avun parhaaksi, mitä he olivat saaneet.</p>		
Asiasanat kohtukuolema, kokemus, laadullinen tutkimus, tuki		

ABSTRACT:

Unit Health care unit	Time October 2011	Authors Heikkilä Satu Paananen Riina
Training Programme Degree programme in Nursing		
Title of thesis ”Luckily I Could Hold Him at Least for a Moment” Parents' Experiences of Support After Facing Stillbirth		
Supervisor Senior Lecturer Soili Vuollo		Pages 46 + 5 appendices
Career Director Assistant professor Anna-Liisa Aho		
<p>The thesis aim was to describe how the parents felt about the support from the hospital and at home, as well as to describe what type of support the parents expected and hoped for. The aim was to gather information that could be utilized in various health care and medical units, in clinical practice itself.</p> <p>The frequency, the reasons, and the prevention of stillbirth are topics discussed in the theory section of the thesis. The following section concentrates on what follows after the stillbirth, such as giving birth, practical arrangements and the grief process. The final part brings up theories on family support and assistance through multi-disciplinary cooperation.</p> <p>The starting point was to explore the real lives and experiences, and therefore qualitative research methods were used in the present study. An unstructured, or open questionnaire was chosen as the method to gather our data. The informants received the questionnaire through mail. Choosing the target group of informants and the gathering of the data was carried out in cooperation with the peer support society <i>Käpy</i>. Eleven (11) participants filled in the questionnaire and the response rate was thus 76%. The analysing method was material-oriented content analysis.</p> <p>The majority of parents experienced having received good support from the hospital midwives and nurses. However, the parents experienced some shortcomings in the information received from the nursing staff. After their discharge from the hospital, the majority of parents felt that they had received support and assistance through their closest health clinic. Some, however, felt that the support was inadequate. The parents hoped that a home visit would be automatic in the families that have encountered stillbirth. An easier access to mental health services was also requested, as the parents experienced it exhausting to reach out for these services themselves. Almost all of the parents mentioned the great support and help they received from <i>Käpy</i> peer support society, and many praised it as the channel through which they had received the best help and support.</p>		
Keywords experience, qualitative research, stillbirth, support		

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA AIHEESTA	2
3 KOHTUKUOLEMA	4
3.1 Kohtukuoleman yleisyydestä	4
3.2 Kohtukuoleman merkit ja syyt	5
3.3 Äitiysneuvolaseuranta osana kohtukuolemien ennaltaehkäisyä	9
4 KOHTUKUOLEMAN TOTEAMISEN JÄLKEEN	12
4.1 Synnytys ja sairaalassa oloaika	12
4.2 Kohtukuolema vanhempien kokemuksena	13
4.3 Kriisin vaiheet	14
4.4 Käytännön järjestelyt	15
4.5 Suruprosessi	16
5 TUKI JA YHTEISTYÖ ERI TAHOJEN KANSSA	18
6 TUTKIMUKSEN TAVOITE	20
6.1 Tutkimuskysymykset	20
6.2 Kokemus tutkimuksen kohteena	21
7 AINEISTO JA MENETELMÄ	21
7.1 Laadullinen tutkimus ja tutkimusstrategia	21
7.2 Kohderyhmän valinta sekä aineiston keruu	22
7.3 Aineiston analyysi	24
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
8.1 Kohderyhmän kuvaus	26
8.2 Vanhempien kokemukset ja toiveet tuesta sairaalassa	26
8.3 Vanhempien kokemukset ja toiveet tuesta kotiin pääsyn jälkeen	30
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	35

10 TUTKIMUKSEN ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS	39
11 POHDINTA	41
LÄHTEET	44
LIITTEET	
LIITE 1: Sisällönanalyysin kaavio 1	
LIITE 2: Sisällönanalyysin kaavio 2	
LIITE 3: Tutkimuslupa	
LIITE 4: Saatekirje	
LIITE 5: Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Raskausajan häiriöitä on erilaisia, eikä kaikki raskaudet suju ongelmitta. Lapsi voi menehtyä kohtuun vielä lähelläkin laskettua syntymäajankohtaa, jolloin puhutaan yleisesti kohtukuolemasta. Kohtukuolema on kyseessä, kun sikiö on yli 22-viikkoinen tai yli 500g painava ja menehtyy äidin kohtuun ennen syntymäänsä. Oman lapsen menetys on menetyksistä suurimpia ja siitä toipuminen vie aikaa. Usein psyykinen kipu on suurempi kuin fyysinen ja vanhempien henkinen tuki tragedian jälkeen on ensisijaisen tärkeää. (Käpy Ry, 2009.)

Tutkimme opinnäytetyössämme vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta kohtukuoleman jälkeen. Aihe heräsi, kun kuulimme vanhempien huonoista kokemuksista työelämän ja arjen kautta. Kysyimme myös vertaistukiyhdistys Käpy Ry:n kautta ideaa tutkimuskysymykseksi ja kohtukuoleman kohdanneet vanhemmat olivat yksi vaihtoehto, johon sitten tartuimme. Kysyimme mm. Kaustisen äitiysneuvolasta tarvetta tällä tutkimukselle ja vastaus oli myönteinen. Aiheen valintaan vaikutti myös se, että asiaa on tutkittu vähemmän kuin keskenmenoja tai muita lasten kuolemia.

Aikaisemmista tutkimustuloksista on käynyt ilmi, että vanhemmat olivat osittain tyytyväisiä saamaansa tukeen, mutta myös toiveita olisi paremmasta tuesta ollut. Tahdomme tutkimuksen kautta selvittää mistä ja minkälaista tukea vanhemmat ovat saaneet sekä missä asioissa vanhemmat olisivat parempaa tukea toivoneet.

Tutkimuksestamme on hyötyä moniammatillisesti eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja toivomme heidän saavan tutkimuksemme kautta tietoa, kuinka vanhemmat tukea toivovat ja kuinka ovat saamansa tuen kokeneet. Erityisesti naistentautienosastojen henkilökunta, kätilöt, neuvolan henkilökunta ja muut alan ammattilaiset voivat saada tutkimuksestamme tietoa, jonka avulla kohdata kohtukuoleman kohdanneet vanhemmat paremmin. Meille tästä tutkimuksesta on hyötyä tulevana sairaanhoitajina. Saamme valmiuksia lapsensa menettäneiden vanhempien kohtaamiseen sekä tietoa, kuinka tukea heitä surussaan.

2 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA AIHEESTA

Kohtukuolemaa on käsitelty jonkin verran raskautta, keskenmenoa ja lapsen kuolemaa koskevilla teoksilla. Sitä on kuitenkin tutkittu huomattavasti vähemmän kuin keskenmenoa tai lapsen menetystä syntymän jälkeen. Useat teokset käsittelevät aihetta enemmän lääketieteelliseltä kuin sosiaaliselta tai psykologiselta kannalta.

Jyväskylän ammattikorkeakoulussa on vuonna 2007 Savela ja Siikavirta tehneet opinnäytetyön ”Lapsemme on nyt enkeli” Kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta Keski-Suomen keskussairaалassa. Opinnäytetyössä on keskitytty vanhempien kokemuksiin emotionaalisen ja tiedollisen tuen saamisesta ja sen tarpeesta Keski-Suomen keskussairaalan synnytysyksikössä. Työn aihe on hyvin samankaltainen kuin meidän aiheemme, mutta tutkimusympäristö eri.

Opinnäytetyön tuloksista pääteltiin vanhempien kokeneen tuen saannin hyvin yksilöllisesti. Pääasiassa tuen saantiin oltiin tyytyväisiä, mutta myös toiveita ja puutteita sosiaalisen tuen suhteen tuli ilmi. Vanhemmat kokivat saaneensa emotionaalista tukea kosketuksen, lähellä olemisen sekä kuuntelemisen ja myötäelämisen muodossa. (Savela & Siikavirta, 2007.)

Vanhemmat kuitenkin toivoivat selkeämpää ohjausta ja tukea lapsen kohtaamisesta ja muistojen keräämisestä. Myös lapsesta puhumisesta ja hänen sylissä pitämisen rohkaiseminen katsottiin olevan tärkeitä. Emotionaalisen tuen määrä sairaalassaoloajan tuntui olevan riittävää. Koska lapsen menetys on suuri shokki, myös suullisen tiedon vastaanottaminen alussa tuntui vaikealta. Kirjallinen tuki ja kattavampi tukipaketti olivat vanhempien toiveissa. Käytännön järjestelyissä vanhemmat kokivat saaneensa neuvoja, mutta jäivät kaipaamaan vertaistukea. (Savela & Siikavirta, 2007.)

”Yksi elämäni surullisimmista, mutta kauneimmista hetkistä”- Äitien kokemuksia kuolleen lapsen synnyttämisestä on Grönroosin, Kuva Chaurandin ja Tikkasen opinnäytetyö Jyväskylän ammattikorkeakoulusta vuodelta 2011. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia äideillä on kuolleen lapsen synnyttämisestä sekä millaisia merkityksiä kyseisellä synnytyskokemuksella on surutyön kannalta. Työn tavoitteena oli parantaa valmiuksia kuolleen lapsen synnyttäneen äidin kohtaamiseen.

Opinnäytetyön tuloksista pääteltiin kokemuksen olevan järkyttävä ja kaoottinen. Kokemukset hoitohenkilökunnan läsnäolosta ja tuesta vaihtelivat positiivisesta negatiiviseen. Rohkaisua ja tukea vauvan kohtaamiseen kaivattiin. Riittämättömät kohtaamiset oli koettu hukatuiksi tilanteiksi hoivata vauvaa. Enemmän kaivattiin tietoa mahdollisuudesta viettää vauvan kanssa aikaa sekä tukea muistojen keräämiseen. (Grönroos, Kuva Chaurand & Tikkanen, 2011.)

Anna Liisa Ahon (2010) tekemä väitöskirja kertoo isien surusta lapsen kuoleman jälkeen ja isille suunnatusta tuki-interventiosta. Aho on väitöskirjassaan todennut, että isät ovat kokeneet saavansa emotionaalista tukea ja tuella on ollut selviytymistä edistävä merkitys. Isät ovat toisaalta kokeneet itsensä tukijoiksi ja läheisiltä saadun tuen lyhyeksi ja enemmän äideille suunnatuksi.

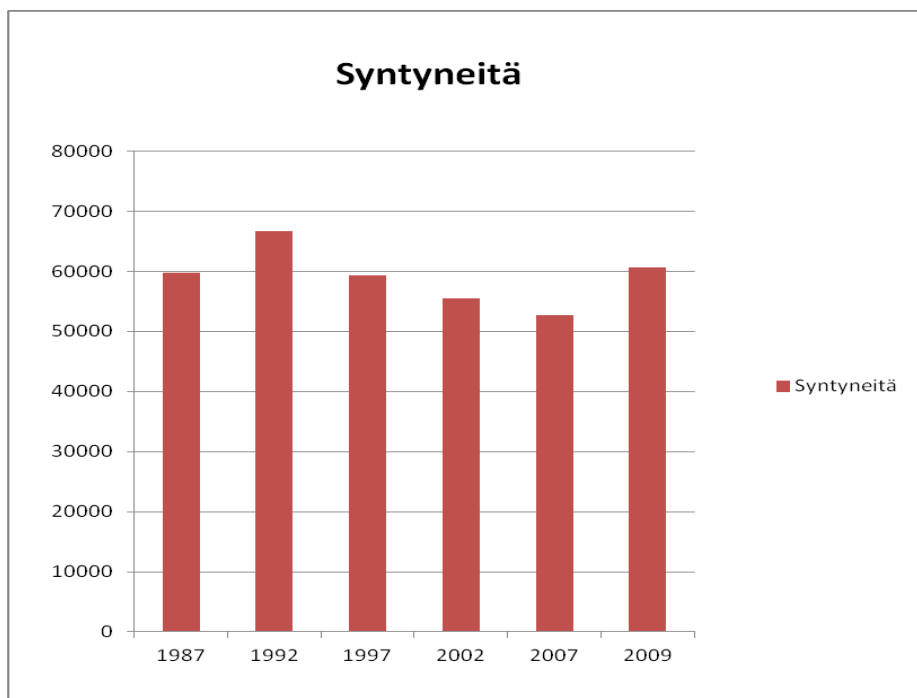
3 KOHTUKUOLEMA

3.1 Kohtukuoleman yleisyydestä

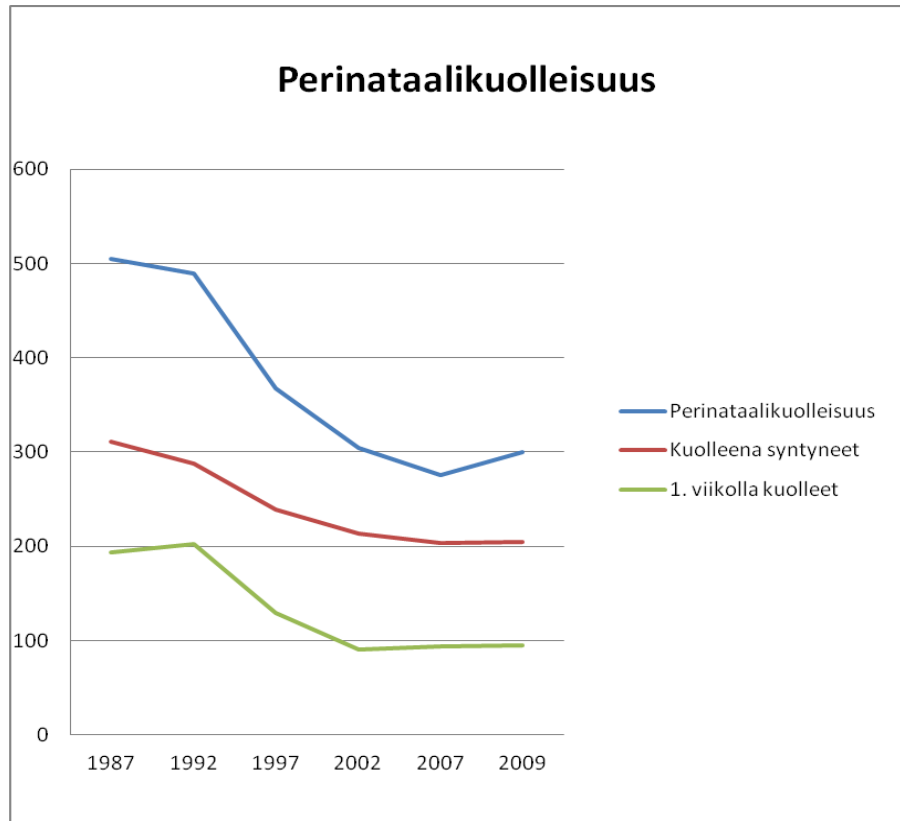
Suomessa menehtyy vuosittain noin puoli prosenttia sikiöistä kohtuun. Kohtukuolemasta puhutaan, kun sikiö on yli 22-viikkoinen tai yli 500 gramman painoinen ja menehtyy kohtuun. Ennen raskausviikkoa 22 kuolleen tai alle 500 grammaa painavan sikiön kuolema luokitellaan keskenmenoksi. Eniten lapsia kuolee odotuksen aikana ja synnytyksissä, eli perinataalikaudella. (Kurki & Nuutila 1999; Aho 2010.)

Suomen vastasyntyneiden kuolleisuusluvut ovat maailman alhaisimpia muiden Pohjoismaiden sekä Japanin rinnalla. Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2009 syntyi 60 635 lasta ja näistä 205 lasta syntyi kuolleena. Syntyvyys on pysynyt suhteellisen tasaisena, mutta kohtukuolemien määrä on laskenut vuodesta 1987, jolloin tilastotietoja aiheesta on ryhdytty pitämään. (KAAVIO 2). (Vuori & Gissler 2009; Tilastokeskus, 2009–2010.)

KAAVIO 1. Syntyneisyyslukuja vuosien 1987–2009 varrelta. Kaavio on laadittu tilastokeskuksen (2009–2010) tilastotietoja käyttäen.



KAAVIO 2. Perinataalikuolleisuuslukuja vuosien 1987 ja 2009 vuosien varrelta.



KAAVIO 1 ja 2 ovat laadittu tilastokeskuksen (2009–2010) tilastotietoja käyttäen.

3.2 Kohtukuoleman merkit ja syyt

Sikiön liikkeiden vähentyminen tai puuttuminen sekä kohdun kasvun hidastuminen ovat ensimmäisiä merkkejä ongelmista. Myös ennenaikaiset supistukset tai verinen vuoto voivat olla merkkejä sikiön huonosta voinnista. Kohtukuolemaa epäiltäessä äiti lähetetään viipymättä äitiysneuvolasta synnytyssairaalaan, jossa suoritetaan tarkempia tutkimuksia. Diagnoosi sikiön menehtymisestä tapahtuu kaikukuvauslaitteella sekä kardiokografiolla, jos sikiön sydänääniä ei havaita. (Tiitinen, 2010.)

Kohtukuolema tai synnytyksen aikainen kuolema voi johtua useista eri syistä. Perinataalikauden aikaiset kuolemat johtuvat useimmiten epämuodostumista tai ennenaikaisuudesta sekä siitä johtuvista komplikaatioista. Kehityshäiriö ja hapenpuute ovat tavanomaisimpia sikiön menehtymisen taustalla vaikuttavia tekijöitä. Sikiön synnynnäiset epämuodostumat,

infektiot, verenvuoto istukan kautta äitiin, kaksosraskauksissa sikiöstä sikiöön kulkevan verenvirtauksen häiriöt sekä sikiön kasvun rajoittumat ovat sikiöstä johtuvia kohtukuoleman syitä. Näihin lukeutuvat myös epäimmuuni vesipöhö eli sikiön turvotus sekä isoimmunisaatio, jossa äidin antigeeni-vasta-aineet tuhoavat sikiön verisoluja. Napanuorasta johtuvia syitä voivat olla napanuoran esiinluiskahdus tai kiertymä solmuun tai silmukaksi, jolloin sikiön ravinnon ja hapen saanti heikkenee tai estyy täysin. Joskus napanuora saattaa kiinnittyä myös kalvoihin ja aiheuttaa sikiön terveyden vaarantumisen. Kohtukuoleman syy saattaa johtua myös istukasta johtuvista syistä. Istukan irtoaminen ennen aikaisesti, etinen eli kohdun kaulakanavan sisäsuun peittävä istukka tai napanuoran kiinnittyminen kohdun suun päällä olevaan sikiökalvoon, saattavat aiheuttaa istukan vajaatoimintaa. Lapsivedestä johtuvia kohtukuoleman syitä ovat infektiot, lapsiveden niukkuus tai liikarunsaus. Kohdun rakenteiden poikkeamat tai kohdun repeämät voivat myös vaarantaa sikiön kasvun ja terveyden. Äidin perussairauksista diabetes, kilpirauhassairaudet ja verenpainetauti saattavat aiheuttaa ongelmia raskauden kululle. (TAULUKKO 2). (Gardosi, Kady, McGeown, Francis & Tonks, 2005; Käpy Ry, 2009).

Äidin perussairaudet sekä raskaudenaikaiset ongelmat vaativat myös tarkempaa seurantaa, sillä sairauksilla saattaa olla sikiön terveyden ja kehityksen kannalta suuri merkitys. Esimerkiksi äidin sairastaessa diabetesta perinataalikuolleisuus-riski on 2-6 -kertainen terveisiin äiteihin verrattuna. Myös makrosomian eli sikiön suuren koon sekä äidin preeklampsian eli raskausajan verenpaineen nousun riski on suurempi. Raskaushepatoosi eli raskauskolestaasi eli hepatogestoosi on raskauden aiheuttama maksan ylikuormitustila, joka saattaa myös olla sikiölle kohtalokas. Raskaushepatoosissa sikiön hapenpuutteen riski on tavallista suurempi ja riski kohtukuolemaan kasvaa. Myös kilpirauhassairaudet, fosfolipidi vasta-aineoireyhtymä sekä punahukka eli solujen autoimmuunireaktiosta johtuva sidekudossairaus saattavat vaarantaa sikiön terveyden. (TAULUKKO 2). (Käpy Ry, 2009; Gardosi ym. 2005; Nuutila, 2010; Tiitinen, 2010.)

Osa äidin sairastamista infektioista voi vaarantaa sikiön terveyden. Aikuisilla Parvovirus on yleensä vähäoireinen, mutta saattaa kulkeutua äidin verenkierrosta sikiöön. Toisen kolmanneksen aikana virus saattaa aiheuttaa sikiölle verisoluvaurioita ja sitä kautta sikiön anemiaa ja turvotusta. Parvovirusinfektio saattaa aiheuttaa jopa sikiön menehtymisen. Myös vesirokkovirus on vaarallinen sikiölle. Se saattaa aiheuttaa sikiön raajojen, silmien ja aivojen vaurioitumisen. Mikäli äiti sairastaa vesirokon vain muutama päivä ennen synny-

tystä tai pari päivää synnytyksen jälkeen, vastasyntynyt saa yleistyneen vesirokon ja tilanne on hankala. Jopa 25 % tilanteista johtaa lapsen menehtymiseen. Toksoplasmoosia aiheuttava parasiitti leviää kissojen ulosteiden, epäpuhtaiden kasvien sekä raa'an lihan välityksellä. Puolessa tapauksista infektio leviää veriteitse sikiöön ja saattaa aiheuttaa sikiölle vakavia silmien sekä keskushermoston kehityshäiriöitä. (Nuutila, 2010.)

Synnytyksen aikaisen menehtymisen aiheuttaa tavallisimmin odottamaton komplikaatio, kuten istukan irtoaminen tai napanuorasta johtuvat ongelmat. Kohdunsisäinen hapenpuute tai synnytyksestä aiheutunut vamma ovat usein sikiön menehtymisen syynä. Myös ulkoiset vammat tai hoitovirheet saattavat olla joskus syynä tragedialle. Synnytyksessä lähes yksi kolmesta kuolemantapauksesta tulee kaikille yllättäen. Syyt sikiön kuolemalle pyritään aina selvittämään ja äidille sekä syntyneelle sikiölle tehdään tarkat tutkimukset. Infektio-näytteet, kromosomitutkimus, napanuoran tarkistus sekä äidin verinäytteet ja hyytymistekijät tutkitaan syyn selvittämiseksi. Kohtukuolematapauksissa saadaan lähes jokainen sikiön kuoleman syy selvitettyä, kuitenkin noin 9 % tapauksista jää selvittämättömiksi. (TAULUKKO 2). (Käpy Ry, 2009; Gardosi ym. 2005; Tiitinen, 2010.)

Gardosi, Kadyń, McGeown, Francis & Tonks (2005) ovat tutkimuksessaan Classification of stillbirth by relevant condition at death (ReCoDe) luokitelleet kohtukuoleman syyt seuraavasti.

TAULUKKO 2

Sikiöstä johtuvat syyt	Kuolemaan johtava synnynnäinen epämuodostuma
	Krooniset tai akuutit infektiot
	Epäimmuuni vesipöhö = sikiön turvotus
	Iso-immunisaatio
	Sikiön verenvuoto äitiin
	Kaksosten välinen verensiirtymä
	Sikiön kasvun rajoittuma

Napanuorasta johtuvat syyt	<p>Napanuoran esiinluiskahdus</p> <p>Napanuoran kiertymä solmuun, silmukaksi</p> <p>Napanuoran kiinnittyminen kalvoihin</p> <p>Muut syyt</p>
----------------------------	--

Istukasta johtuvat syyt	<p>Istukan ennenaikainen irtoaminen</p> <p>Etinen istukka</p> <p>Napanuoran kiinnittyminen kohdunsuun päällä olevaan sikiökalvoon</p> <p>Muut istukan vajaatoiminnan syyt</p>
-------------------------	---

Lapsivedestä johtuvat syyt	<p>Korioamniootti = suonikalvon, sikiökalvon ja lapsiveden tulehdus</p> <p>Lapsiveden niukkuus</p> <p>Lapsiveden liikarunsaus</p> <p>Muut syyt</p>
----------------------------	--

Kohdusta johtuvat syyt	<p>Kohdun repeytymä</p> <p>Kohdun anomaliat</p> <p>Muut syyt</p>
------------------------	--

Äidistä johtuvat syyt	<p>Diabetes</p> <p>Kilpirauhassairaudet</p> <p>Verenpainetauti (perussairautena)</p> <p>Raskausajan korkea verenpaine</p> <p>Punahukka = autoimmuunisairaus</p>
-----------------------	---

	Fosfolipidi vasta-aineoireyhtymä (APS)
	Raskaushepatoosi
	Päihteiden väärinkäyttö
	Muut syyt
Synnytyksestä johtuvat syyt	Kohdunsisäinen hapenpuute
	Synnytyksessä aiheutunut vamma
Traumasta johtuvat syyt	Ulkoiset vammat
	Hoitovirheet
Luokittelemattomat syyt	Syy jää tunnistamattomaksi

3.3 Äitiysneuvolaseuranta osana kohtukuolemien ennaltaehkäisyä

Äiti- ja sikiökuolemat ovat vähentyneet vuosikymmenien aikana kehittyneen neuvolatoiminnan myötä. Kunnallinen neuvolaverkosto on saanut alkunsa äitiys- ja lastenneuvoloita koskevan lainsäädännön myötä vuonna 1944. Äitiysneuvolat ovat toimineet Suomessa jo yli 60 vuoden ajan. Neuvolatoiminnan tarkoituksena on äidin ja isän valmennuksen ja neuvonnan ohella kartoittaa raskauden kululle mahdolliset riskitekijät. Neuvolat toimivat lisäksi tiiviissä yhteistyössä sairaaloiden kanssa ja raskauden esiintuomat sairaudet sekä poikkeavuudet pyritään havaitsemaan ajoissa. Ennaltaehkäisy on yksi neuvolatoiminnan tärkeimmistä osa-alueista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2001.)

Äitiyshuollon raskauden seurannalla pyritään tunnistamaan äidin tai sikiön terveyttä uhkaavat tekijät ja hoitamaan ne ajoissa. Raskautta seuraavat lääkäri sekä terveydenhoitaja yhteistyössä. Mikäli äidin perussairaudet tai muut riskitekijät vaativat, äidin ja sikiön vointia voidaan seurata myös yhteistyössä synnytyssairaalan äitiyspoliklinikan kanssa. Seuranta vaativia sairauksia ja niiden lääkkeitä ovat mm. insuliini- ja tablettihoitoiset diabe-

tes, sydänviat, vaikea verenpainetauti, munuaissairaus, aikaisemmin sairastettu laskimotulos, verenvuototauti tai hyytymishäiriöt sekä epilepsia tai autoimmuunisairaudet. Neuvolakäynnin yhteydessä kartoitetaan myös isän sekä lähisuvun perussairaudet riskien ennakoinniseksi. (Tiitinen, 2011.)

Neuvolakäyntien yhteydessä kartoitetaan äidin elämäntavat, terveydentila sekä aikaisemmat raskaudet sekä synnytykset. Äidiltä tutkitaan verikokein veriryhmä, vasta-aineet sekä tarttuvat sukupuolitaudit. Jokaisen neuvolakäynnin yhteydessä seurataan äidin verenpainetta, virtsan valkuaisaine- ja glukoosipitoisuutta sekä painoa. Lisäksi kohtua tunnustellaan ja seurataan sen kasvua. Äiti ohjataan äitiyspoliklinikalle jatkotutkimuksiin, mikäli edellä mainituissa ilmenee poikkeuksia tai ongelmia. (Tiitinen, 2011.)

Äidin elintavat on syytä kartoittaa huolellisesti raskautta suunniteltaessa tai viimeistään raskauden alussa. Tupakointi, pähteiden käyttö sekä joidenkin lääkkeiden käyttö vaarantavat sikiön terveyden ja saattavat aiheuttaa jopa sikiön menehtymisen. Kohdun ja istukan huono verenkierto on tärkein äidistä tai istukasta johtuva syy sikiön riittämättömään ravinnon tai hapen saannille. Syynä kohdun tai istukan verenkierron häiriöihin saattaa olla infektio, äidin krooninen sairaus tai istukan kehityshäiriö. (Tiitinen, 2011.)

Sikiön kasvua tarkkaillaan äitiysneuvolassa äidin painoa ja kohdun kasvua seuraamalla. Kohdun kasvun hidastumista epäiltäessä, sikiön vointia ja kasvua seurataan ultraäänitutkimuksella. Sikiön liikkeet ja sykekäyrä sekä lapsiveden määrä ovat tärkeitä tarkkailun aiheita ongelmia epäiltäessä. Sikiön kasvuhäiriön taustalla saattaa olla sikiön rakenteellinen tai toiminnallinen poikkeama, infektio tai istukan toimintahäiriö, joka vaatii aina jatkoselvitelyä. Mikäli sikiön kasvu havaitaan pysähtyneen tai sikiön vointi selvästi heikkenee, käynnistetään synnytys. (Tiitinen, 2010.)

Raskauden aikaisilla sikiötutkimuksilla pyritään löytämään sikiön synnynnäiset kehityshäiriöt, kuten kromosomi- ja geenihäiriöt sekä rakennepoikkeamat ja sairaudet. Varhaisraskaudessa tehtävä ultraäänitutkimus tehdään kaikille raskaana oleville raskausviikolla 10–13. Tässä tutkimuksessa selvitetään sikiöiden lukumäärä, raskauden kesto sekä sikiön elossa olo. Tutkimukseen lisätään usein kromosomipoikkeavuuksiin liittyvä niskaturvotuksen mittaus. Useimmiten kromosomipoikkeavuudet seulotaan ns. varhaisraskauden yhdistelmäseulonalla. Äiti käy raskausviikoilla 9-11 verikokeissa ja raskausviikoilla 11–13 tehdään ultraäänitutkimus, jossa mitataan sikiön niskaturvotus. Verinäytteen ja niskaturvo-

tuksen mittauksen perusteella tutkitaan, onko riskiä kromosomipoikkeavuuksille. Poikkeava niskaturvotus saattaa olla merkki sikiön kromosomihäiriöstä. On myös todettu, että sydänvikojen riski on suurentunut poikkeavissa niskaturvotuslöydöksissä. Jos riski varmistuu, tarjotaan mahdollisuutta tarkempaan kromosomitutkimukseen, joka otetaan istukka- tai lapsivesinäytteenä. Mikäli äiti on yli 40-vuotias, ovat riskit kromosomipoikkeavuuksille korkeammat ja heille tarjotaan istukka- tai lapsivesinäytetutkimusta automaattisesti ilman edeltävää yhdistelmäseulontaa. (Tiitinen, 2011; THL, 2009.)

Rakenneultraäänitutkimus tehdään kaikille raskaana oleville raskausviikoilla 18–21. Tutkimuksella tutkitaan sikiön rakenteet jokainen elin kerrallaan. Mahdollisista poikkeamista kerrotaan heti ja tehdään vielä varmistava ultraäänitutkimus tai joskus myös magneettitutkimus. Raskausviikolla 24 voidaan tehdä ultraäänitutkimus, mikäli rakenteissa on todettu poikkeavuuksia. Tämän jälkeen raskautta ei voida enää keskeyttää rakennepoikkeavuuksien vuoksi, mutta se voi auttaa syntyvän lapsen hoidon suunnittelussa. (THL, 2009.)

4 KOHTUKUOLEMAN TOTEAMISEN JÄLKEEN

Vanhempien tunnereaktio käynnistyy, kun sikiön todetaan menehtyneen kohtuun. Tilanteen rauhoittaminen sekä tunteiden vastaanottaminen sellaisenaan on tässä vaiheessa tärkeää. Ympärillä olevat rauhalliset ja lohdutusta antavat ihmiset luovat pohjaa tulevalle surutyölle. Osa vanhemmista saattaa osoittaa aggressiivisuutta hoitohenkilökuntaa kohtaan ja osa ottaa tiedon vatsaan tyynen rauhallisesti, vaikka ovatkin sokkivaiheessa. (Väisänen, 2000.)

4.1 Synnytys ja sairaalassa oloaika

Todettaessa sikiön menehtyneen kohtuun, moni äiti toivoo saavansa pikaisesti synnyttää. Kuitenkin lapsen synnyttäminen voi tuntua ajatuksena pahalta ja äiti käy keskustelua lääkärin kanssa synnytystavasta. Infektiomahdollisuuden vähentämisen ja tulevien raskauksien toivossa alatiesynnytys on ensisijainen vaihtoehto. Vanhemmat tarvitsevat tässä kuitenkin tukea ja tietoa. Toisaalta vanhemmat voivat tuntea helpotusta lapsen synnyttämisvaiheessa, tällöin heille aukeaa tilaisuus hyvästellä lapsi aivan konkreettisesti. Vanhempia tulisikin rohkaista hyvästelemään syntynyt lapsi. Lapsella saattaa olla epämuodostumia tai muita poikkeavia kehon alueita, jotka voidaan peittää vanhempien hyvästien ajaksi. Synnytyksen jälkeen lapsen hyvästelemiselle annetaan aikaa. Lapsesta voidaan ottaa kuvia tai häneltä voidaan leikata hiuskiehkura ja ottaa myös käden- sekä jalanjälki muistoksi. Akuutissa vaiheessa tällaiset mahdollisuudet eivät välttämättä käy mielessä, mutta jälkeinpäin vanhemmat ovat kokeneet tämän olleen hyvä asia muistelun ja surutyön kannalta. Myöhempi epätietoisuus ja ahdistus ovat helpommin vältettävissä, kun vanhemmilla on realistinen kuva lapsestaan. (Käpy Ry, 2009; Nuutila & Kurki, 1999.)

Synnytyksen jälkeen äiti viettää sairaalassa ensimmäiset päivät. Myös isän läsnäolo tulisi mahdollistaa. Naistentautien osasto voi olla lapsen menettäneen pariskunnan kannalta parempi vaihtoehto kuin vierihoito-osasto, jossa synnyttäneet äidit hoitavat vastasyntyneitä. Vastasyntyneiden näkeminen ja itkun kuuleminen saattavat lisätä vanhempien ahdistusta entisestään. Aika voi tuntua pitkältä ja moni toivookin pääsevänsä pian kotiin, vaikka

kotiin pääsy voi myös pelottaa. Joskus sairaala voi toimia vanhemmille turvapaikkana ja siksi vanhempien toiveet tulee ottaa myös huomioon kotiin lähtöä suunniteltaessa. Ennen kotiinlähtöä vanhempien olisi hyvä keskustella eri asiantuntijoiden kanssa, jotta asian käsittely ja omien ajatusten selvittely helpottuisi. (Nuutila & Kurki, 1999. Väisänen, 2000.)

4.2 Kohtukuolema vanhempien kokemuksena

Useat raskaudet ovat suunniteltuja ja toivottuja ja sikiön yllättävä menehtyminen on suuri järkytys. Suru ja tuska ovat suunnattomat, sillä tulevasta lapsesta on tullut jo osa perhettä. Tilanteen uskominen todeksi voi olla vaikeaa ja ensireaktiona omaiset saattavat hakea syyllistä hoitohenkilökunnasta. Koska lapsen syntyminen kuolleena on suuri järkytys vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle, olisi suotavaa vuorokauden kuluttua tapahtuneesta järjestää istunto yhdessä vanhempien sekä syntymää hoitaneen henkilökunnan kanssa. Tapahtumat käydään yhdessä läpi ja annetaan mahdollisuus viettää hiljainen hetki tapahtuneen vuoksi. (Kurki & Nuutila, 1999; Väisänen, 2000.)

Perinataalikuolemaan liittyy ominaispiirteitä, jotka vaikuttavat kokemuksen voimakkuuteen. Raskaudet ovat useimmiten suunniteltuja ja vanhemmuuteen kasvetaan raskauden myötä. Tuleva lapsi luo toiveita ja kotia valmistetaan häntä varten. Lapsen kuollessa kohtuun, pohja kaikelle katoaa, lasta ei varsinaisesti ehtinyt olla eikä häneen ehditty tutustua. Odotetun lapsen menetyksen myötä myös vanhempana olon mahdollisuus menetetään ja itsetunto järkkyy mahdollisten itsesyytösten vuoksi. (Hartikainen, Tuomivaara, Puistola & Lang, 1995; 297.)

Lapsen kuolema aiheuttaa lähes poikkeuksetta erilaisia fyysisiä sekä psyykkisiä oireita molemmille vanhemmista. Äidin keho jatkaa kuin lapsi olisi vielä läsnä. Maidontuoton estävä lääkitys aiheuttaa ikäviä sivuvaikutuksia ja äiti saattaa kärsiä erilaisista kivuista ja säryistä. Äidin tuntema kipu hartioissa ja käsivarsissa kuuluu niin sanotusti ”tyhjän sylin” oireiluun. Äiti saattaa tuntea lapsen läsnäolon lähellään, kuten liikkeenä kohdussaan tai kuulla lapsen äänen itkuna jostain kauempaa. Vauva saa usein roolin enkelinä ja elää perheessä, tuoden perheelle lohdutusta. Äiti näkee usein unia lapsestaan ja lapsi saattaa elää äidin rinnalla useitakin vuosia. (Väisänen, 2000.)

Isä kokee ja käsittelee tapahtunutta usein toisella tavalla. Isä saattaa viihtyä hiljaisuudessa ja purkaa tunteitaan toimimalla. Hän saattaa käsitellä tapahtunutta tekemällä asioita lapselle. Isällä saattaa esiintyä yhtäläillä somaattisia oireita ja stressin voimakkuus saattaa vaihdella. (Väisänen, 2000.)

4.3 Kriisin vaiheet

Sana kriisi tulee kreikan kielestä ja tarkoittaa käännekohtaa, pysähtymistä tai tilannetta, jossa henkilön aiemmin koetut selviytymiskeinot eivät ratkaise ongelmaa. Kriisireaktio jaetaan neljään vaiheeseen sokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, työstämis- ja käsittelyvaiheeseen sekä uudelleensuuntautumisasiheeseen. Vaiheet eivät ole selkeästi eroteltavissa toisistaan, vaan kulkevat limitysten. Sokkivaihe kestää muutaman päivän, jolloin kaikki on kaaosta. Ihminen ei muista suuria asiakokonaisuuksia, mutta yksittäiset pienet asiat voivat jäädä muistiin. Sokkivaiheessa oleva ihminen käyttäytyy poikkeavasti, sillä kaikki tuntuu hämmentävältä, tapahtumat eivät ole järjestäytyneet mieleen, eivätkä tunteet vielä ole päässeet pintaan. (Hartikainen ym. 1995; 298; Palosaari, 2007; 22–23; 91.)

Reaktiovaiheessa tapahtunut saa todellisen merkityksensä ja tunteet pääsevät esiin. Suru, pettymys, syyllisyys, kieltäminen, torjunta sekä taantumisen ovat normaaleja tunteita. Tapahtuneelle pyritään löytämään syyllinen ja käyttäytyminen voi olla aggressiivistakin. Tunnevaihtelut voivat olla voimakkaita ja aiheuttaa myös fyysisiä reaktioita, kuten sydämen sykkeen kiihtymistä, vapinaa, pahoinvointia ja väsymystä. (Hartikainen ym. 1995; 298; Palosaari, 2007; 100–101.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa pahin vaihe on takana, vaikka elämä ei vielä täysin ole ennallaan. Todellisuus palaa hiljalleen ja torjunnasta luovutaan. Työskentely saattaa tapahtua hiljaa sisäänpäin kääntyneesti tai ulkopuolisen tuen turvin. Uudelleensuuntautumisasiheessä kriisi alkaa olla takana, itsetunto palaa hiljalleen ja elämä jatkuu. (Hartikainen ym. 1995; 298; Palosaari, 2007; 107.)

4.4 Käytännön järjestelyt

Sairaalasta kotiin päästyä odottavat asioiden järjestelyt kuten lapsen hautaaminen. Lapsen kuolema itsessään on kovin raskas ja usein vanhemmat toivoisivat asian pikaista hoitamista. Kuitenkin rauhassa suunniteltu ja omien voimien mukaan toteutettu hautajaistilaisuus on koko perheen surutyön kannalta eduksi. Kuolintodistuksen saa kuoleman todenneelta lääkäriltä ja se toimii samalla hautauslupana. Hautausjärjestelymahdollisuuksista tulisi vanhemmille kertoa. Mahdollisuus on järjestää hautaus kokonaan itse, seurakunnan tai hautaustoimiston avulla tai myös sairaalan kautta. Varsinkin pienimmät jo ennen syntymäänsä kuolleet siunataan usein sairaalan siunaustilaisuudessa ja myös haudataan yhteiselle hauta-alueelle tai muistolehtoon. Seurakunnan tai hautaustoimiston kanssa vanhemmat sopivat hautajaisten ajankohdasta, paikasta sekä muistotilaisuuden järjestämisestä ja haetaan siunaavasta papista. Vanhemmat päättävät, kuinka haluavat lapsensa kohdalla toimittavan. Usein ystävien tai sukulaisten apu on tarpeen ja useat vanhemmat toivovat ainakin osan järjestelyistä hautaustoimiston hoitavan. Toiset vanhemmat haluavat itse valmistaa tai suunnitella lapsen arkun sekä hautakiven tai muistomerkin. (Käpy Ry, 2009; Minkkinen ym. 2005; 105.)

Vanhemmat saattavat tarvita apua myös muihin käytännön järjestelyasioihin, kuten etuus- ja vakuutusasioihin. Etuusasioista vanhemmat saavat tietoa Kelasta sekä kotikunnan sosiaalitoimesta, jonne heitä voi ohjata. Neuvolaan tieto lapsen kuolemasta ei automaattisesti kulje, elleivät vanhemmat ole allekirjoittaneet siihen lupaa. Tietojen luovutuslupa tulisi varmistaa, että tiedon kulun katkeamiselta välttyttäisiin. (Minkkinen ym. 2005; 109.)

Vanhempien tulisi saada mahdollisuus olla sairauslomalla riittävän kauan, sillä käytännön asioiden järjestelyt vievät aikaa ja voimia. Sairauslomaa voi kirjoittaa työterveyslääkäri, terveyskeskuslääkäri tai lapsen kuoleman todennut lääkäri. Pidemmän sairausloman tarpeen voi arvioida myös mielenterveystoimiston lääkäri. (Käpy Ry, 2009; Minkkinen ym. 2005; 109.)

4.5 Suruprosessi

Vasta pakollisten järjestelyjen jälkeen suruprosessi voi kunnolla alkaa. Koska oman lapsen kuolema on kovin raskas ja vaikea asia, osa vanhemmista voi tuntea lapsen menettäessään myös osan itsestään kuolevan. Lapsen kohdennetut odotukset ja toiveet, jotka eivät toteudu lapsen kuoltua, vievät uskon tulevaisuuteen. Kuoleman jälkeinen suru on hyvin pitkä ja raskas. Siinä ilmentyy monet tunteet, kuten ikävä, ahdistus, viha, syyllisyys ja häpeä. Myös pettymyksen sekä turhautumisen tunteet ovat normaaleja. Suru voi olla niin voimakas, että vanhempi voi toivoa jopa kuolemaa lapsen mukana. (Minkkinen, Ahlstedt, Eho, Leskelä, Martin, Moren & Sirkiä, 2005; 31–32.)

Surun alkuvaiheessa tunteet saattavat olla voimakkaasti vaihtelevia. Tunteiden kieltäminen niiden ahdistavuuden vuoksi on normaalia. Vanhemmat saattavat kokea erilaisia tunteita lääkäriä, hoitohenkilökuntaa ja neuvolaa kohtaan, jopa vihaa. Lääkärin kanssa keskustelemalla ja mahdollisesti lapsen kuolinsyyn selvittämisellä voi olla surutyön kannalta suotuisa vaikutus. Myös fyysiset oireet sekä toimintakyvyn muutokset kuuluvat prosessiin. Hämmäntävimmiksi ovat koettu harha-aistimukset, joissa sureva kokee näkö- ja kuuloaistimuksia kuolleesta. Voimakkaimpien tunne- ja aistimusten jälkeen usein seuraa tyhjyyden tunne ja tunteiden puuttuminen kaikkia, omia perheenjäseniäkin kohtaan. Tämä on yleensä kuitenkin lyhyt sekä parantava vaihe. Tyhjyyden täyttää pian uudelleen rakentuneet perhesuhteet. Suru on kuitenkin yksilöllinen kokemus eikä ole olemassa yhtä oikeaa tapaa surra. Jokainen suree itselleen sopivalla tavalla, eikä kukaan voi sitä tehdä toisen puolesta. (Minkkinen ym. 2005; 32–33.)

Suruprosessin edetessä kuoleman todellisuus sisäistyy ja kuollut jatkaa muistoissa ja ajatuksissa. Sureminen tapahtuu muistojen kautta sekä pohtimalla tapahtunutta ja sen tarkoitusta. Kysymyksiin pyritään löytämään vastuksia ja erilaisin rutiinein käydään suruprosessia läpi. Rituaaleihin voi kuulua haudalla käyminen, kynttilöiden polttaminen sekä rukouksien tekeminen. Osa äideistä saa kokemuksen hoivaamisesta hoitamalla lapsensa hautaa ja on siksi myös erittäin tarpeellinen osana suruprosessia. (Minkkinen ym. 2005; 31–32.)

Suruprosessissa yleistä on läheisyyden tarve, mutta myös oma rauha on tärkeää. Hiljaisuus rauhoittaa ja helpottaa usein surevan oloa. Myös musiikki ja kirjallisuus antavat mahdollisuuden omien tunteiden tulkitsemiselle. Toiset kokevat työn tai fyysisen rasituksen purka-

van tunnetaakkaa, kun toiset saavat apua ja lohdutusta uskonnosta. Suru etenee ilman aika-
taulua, välillä vuorossa on vaikeammat ja välillä helpommat ajat. Suru hellittää hiljalleen
ajan kanssa, jolloin vanhemmille saattaa herätä tunteita syyllisyydestä, että ovat unohtaneet
lapsensa. Näin ei kuitenkaan ole, vaan lapsi säilyy muistoissa, ainoastaan käsitys elämästä
ja kuolemasta on muuttunut. (Minkkinen ym. 2005; 33–34.)

Surusta toipuminen vaatii kuoleman todellisuuden hyväksymistä ja tuskallisen surun ko-
kemiseen antautumista. Aina tämä ei onnistu, jos suruprosessia estää elämäntilanteen vai-
keus, muut perhekriisit tai sairaudet. Jos suru estyy pitkään, saattaa tämä johtaa sairastumi-
seen tai lääkkeiden ja päihteiden käyttöön, jotka tuovat mukanaan lisävaikeuksia. Surupro-
sessin eteneminen saattaa myös estyä, mikäli kuolemaan liittyy syyllisyyden tai vihan tun-
teita, joita ei pystytä käsittelemään. Alakuloisuus sekä masentuneisuus kuuluvat suruun,
mutta joskus kroonistuessaan nämä saattavat muuttua hoitoa vaativaksi masennukseksi. Jos
suru pitkittyy, läheisten ja yhteisön sekä asiantuntijoiden tuki on tarpeen. (Minkkinen ym.
2005; 34–35.)

Perheiden selviytyminen riippuu usein heidän tavastaan surra. Yhden perheenjäsenen
poikkeava suru vaikuttaa koko perheen vuorovaikutukseen ja saattaa aiheuttaa perheen-
jäsenten eristäytymisen ja irrottautumisen. Suru on tutkittu pitkittyneen perheissä, joissa
perheenjäsenet surevat eri tavoin. Vanhemmat saattavat kokea, etteivät saa riittävästi tukea
toisiltaan ja tuntevat epävarmuutta. Erilaiset kriisit parisuhteessa ja perhe-elämässä saatta-
vat pitkittää surua. Keskustelusta ulkopuolisen kanssa voi olla apua myös silloin, kun huo-
lenaiheena on oma, perheenjäsenen tai koko perheen selviytyminen. (Minkkinen ym. 2005;
35; 89.)

5 TUKI JA YHTEISTYÖ ERI TAHOJEN KANSSA

Toiset puhuvat ja pukevat sanoiksi kaikki tunteensa, itkevät ja raivoavat. Toiset puolestaan vetäytyvät hiljaisuuteen oman itsensä kanssa, syvällisesti miettien. Kukin suree omalla tyyllillään, kuitenkin apua ja tukea tulisi olla saatavilla. Ystävät ja sukulaiset, neuvola ja vertaistukiryhmät voivat auttaa surun yli ja saamaan arkeen paluun helpommaksi. Toiset hakeutuvat mieluusti ihmisten lähellä, kun taas toiset haluaisivat olla omissa oloissaan surunsa kanssa. Kukin tavallaan, kuitenkin täydellinen ulkomaailmasta eristäytyminen on harvoin kenenkään edun mukaista. (Käpy Ry, 2009; Minkkinen ym. 2005; 70.)

Lapsen kuoleman myötä moni asia muuttuu ja suunniteltu jääkin toteutumatta. Tilanne voi tuntua kaoottiselta ja jotta tilanteen saisi jotenkin hallintaan, olisi tuen saanti välttämätön. Ystävien ja sukulaisten voi olla vaikea lähestyä surevaa, kun he eivät tiedä, kuinka siinä etenisivät. Surun kohdanneen olisikin hyvä itse yrittää pitää yhteyttä ulkomaailmaan, vaikka suru tuntuisi ylitsepääsemättömältä. (Käpy Ry, 2009.)

Lapsensa menettänyt perhe voi saada apua sururyhmistä, joita järjestää Mannerheimin Lastensuojeluliitto, seurakunnat sekä muutama sairaala Suomessa. Ryhmään osallistuminen on vapaaehtoista ja ryhmän tavoitteena on antaa vanhemmille mahdollisuus puhua tunteistaan ja lasta koskevista ajatuksista, tämän kuolemaa ja sen mukanaan tuomaa surua. Mahdollisia syyllisyyden, katkeruuden sekä vihan tunteita autetaan tunnistamaan ja ilmaisemaan yhdessä muiden saman kokeneiden perheiden kanssa. Perheiden on mahdollista osallistua myös suruviikonloppuihin, joita järjestävät potilasjärjestöt. Suruviikonlopuissa annetaan mahdollisuus jakaa suruaan ja kokemuksiaan muiden kanssa. Myös menetetyn lapsen sisarukset voivat osallistua ja heitä autetaan myös käsittelemään sisaruksen kuolemaa lapselle sopivalla tavalla. Viikonloput ovat rankkoja, mutta antoisia ja niihin voi osallistua useita kertoja. (Minkkinen, 2005; 85–86.)

Usein surun alkupuoliskolla puoliset tuntevat erityistä yhteenkuuluvuutta yhteisen kokemuksen vuoksi ja keskustelevatkin asiasta. Toisaalta lapsen menetys saattaa laittaa parisuhteen lujille ja ennestään vaikea parisuhde saattaa jopa kaatua. Tunteiden voimakas vaihtelu hellyyden kaipuusta katkeruuteen ja pahaan oloon saattaa kiristää pariskunnan keskinäisiä välejä. Itselle ja puolisolle tulisi kuitenkin antaa aikaa asioiden läpikäymiseen ja surun kokemiseen. Hyväksymällä puolison oma tapa surra sekä omista tunteista puhumalla välit

puolisoon säilyvät paremmin. Puhumattomuus parisuhteessa saattaa aiheuttaa pariskunnan välien kiristymisen ja erilleen ajautumisen. Turvallinen ja hyväksyvä ilmapiiri sekä yhdessä asioiden läpikäyminen kasvattaa läheisyyttä ja auttaa yli vaikeiden aikojen. (Minkkinen ym. 2005; 69–71.; Väisänen, 2000.)

Perhettä hoitaneen henkilökunnan tuki on myös erityisen tärkeää, mutta myös haaste itse hoitohenkilökunnalle. Samalla kun hoitohenkilökunta auttaa toisen pariskunnan lasta syntymään, he tukevat toista pariskuntaa kuolleen lapsen synnytyksessä. Tärkeää hoitohenkilökunnalta on herkkyys sekä kuuntelemisen taito. Oikeita sanoja ei välttämättä ole, vaan tärkeämpää on turvallisen ammattilaisena vierellä olo. Kokemus on rankka myös hoitaneelle henkilökunnalle ja muuttaa myös heidän elämänarvojaan. (Minkkinen ym. 2005; 87–88.; Väisänen, 2000.)

Sairaalan ja avohoidon yhteistyö on erityisen tärkeää, sillä lapsen menetys muuttuu todelliseksi vasta kotiin päästyä. Isän palattua työelämään, äiti jää usein yksin kotiin tunteidensa kanssa. Psykiatrisen avun saaminen ei ole vanhemmilla ensisijainen tarve, vaan syytä lapsen kuolemalle pyritään löytämään. Äidin jälkitarkastuksessa onkin hyvä varmistaa myös äidin psyykinen jaksaminen, onko hänellä riittävästi tukiverkostoa ympärillä vai onko suru ottamassa yliotteen. Lähetä psykiatriseen konsultaation on tarpeen, mikäli äidillä psykiatriset traumaattiset oireet jatkuvat edelleen, eikä hän ole hakeutunut psykiatrisen hoidon piiriin. Sairaaloiden toimintatavat eroavat toisistaan ja joissakin sairaaloissa psykiatrinen lähete kirjoitetaan automaattisesti lapsen menettäneelle äidille. (Väisänen, 2000.)

Lääkärin tulee myös määrätä riittävästi sairauslomaa asiasta toipumiseen. Yhteys neuvolaan katkeaa helposti ja synnytyssairaala olisikin hyvä laittaa tieto tapahtuneesta myös perhettä hoitaneeseen neuvolaan, jotta tuki tältä taholta säilyisi. Lapsen menettänyt perhe tarvitsee vähintään vuoden ajan seurantaa, sillä fyysiset ja psyykkiset oireilut ovat normaaleja. Seuranta on hyvä järjestää perusterveydenhuollon puolelta omalääkärin vastaanotolle. (Käpy Ry, 2009; Väisänen, 2000.)

6 TUTKIMUKSEN TAVOITE

6.1 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia tuen saamisesta kohtukuoleman jälkeen: Kuinka vanhemmat olivat kokeneet saavansa tukea kohtukuoleman jälkeen sekä sairaalassa että kotona. Millaista tukea he olisivat odottaneet ja toivoneet saavansa. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa, jota voidaan hyödyntää eri terveyden- ja sairaanhoidon toimipaikoissa käytännön hoitotyössä. Aiheesta voi nousta myös kehittämisideoita sosiaali- ja terveysalalle. Tulevina sairaanhoitajina saamme opinnäytetyön teki-jöinä tietoa, kuinka voimme tukea kohtukuoleman kohdanneita vanhempia surussaan.

Tutkimuskysymyksemme, joihin opinnäytetyömme kautta pyrimme saamaan vastauksia, ovat:

1. Millaista tukea vanhemmat saivat kohtukuoleman jälkeen?
2. Millaista tukea vanhemmat olisivat toivoneet saavansa kohtukuoleman jälkeen?
3. Keneltä vanhemmat olisivat odottaneet saavansa tukea kohtukuoleman jälkeen?

7 MENETELMÄ JA AINEISTO

7.1 Kokemus tutkimuksen kohteena

Opinnäytetyömme liittyy olennaisesti vanhempien omiin kokemuksiin tapahtuneesta. Kokemus on henkilökohtainen tai yhdessä ryhmänä koettu tapahtuma tai elämäntilanne. Kokemuksella tarkoitetaan näkemystä asioista, joita elämän aikana on elänyt sekä kykyä hallita näitä käytännön tilanteita jatkossa. Kokemus on aistihavaintojen kautta syntynyttä tietoa, se voi olla elämyksistä syntynyttä, unohtumatonta, omaa identiteettiä vahvistavaa tai horjuttavaa. Kokemus syntyy voimakkaiden tunteiden kautta. (Hannila & Kyngäs, 2008.)

Kohtukuolema on yksilöllinen kokemus ja kukin kokee sen omalla tavallaan. Vaikka selvää on, että kokemus on rankka ja suruaika vie aikansa, kokemukset tällaisessa tilanteessa voivat olla kuitenkin erilaisia. Kokemukset vaihtelevat siitä, kuinka tukea on tarjottu tai saatu, miten se on koettu ja mitä olisi toivottu. Tutkimus perustuukin yksilöiden omiin kokemuksiin, jolloin valmista teorian tietoa ei taustalla ole ja tutkimusongelmat perustuvat aikaisempaan tutkimustietoon. (Hannila & Kyngäs, 2008.)

Kokemusta voidaan tutkia esimerkiksi haastatteleamalla suullisesti tai kyselylomakkein kyselemällä itse kokijaa, jolloin tämä jollain tavalla kuvaa omia kokemuksiaan. Kokemuksen tutkiminen ei kuitenkaan anna yleistettävää käsitystä tutkittavasta kohteesta, vaan on kytkettyä aina henkilön yksittäisiin kokemuksiin. Tutkimuksessa tärkeää on kuvata koettu ilmiö niin, että sen merkitys säilyy muuttumattomana ja kuvaa ilmiötä juuri niin kuin kokija on sen ymmärtänyt. Kokemuksen tutkiminen vaatii tieteellisen asenteen, eikä tutkijan oma tapa ymmärtää asioita saa vaikuttaa tutkimustuloksiin niitä muuttaen. (Hannila & Kyngäs, 2008.)

7.2 Laadullinen tutkimus ja tutkimusstrategia

Koska lähtökohta työssämme oli tutkia todellista elämää ja ihmisten kokemuksia aiheesta, käytimme laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimus on in-

duktiivista, kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jossa suositaan ihmisiä tiedon lähteenä. Aineisto kerätään todellisista tilanteista. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana ei ole teorian testaaminen vaan liikkeelle lähdetään ilman kattavaa tutkimustietoa aiheesta. Teoriatieto tuotetaan saatujen tutkimustulosten pohjalta. Pohjana tutkimukselle toimii aikaisempi teoria ja käytännön kokemukset. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2001; 155.)

Tutkimusstrategiamme oli strukturoimaton eli käytimme vapaamuotoista kyselyä avoimin kysymyksin. Strukturoimaton menetelmä on joustava ja antaa mahdollisuuden syvällisempään tiedon saamiseen. Kysely kohdennetaan tietylle aihealueelle ja olennaista on, että osallistujat ovat kokeneet samankaltaisen kokemuksen. Osallistujien omat kokemukset korostuvat ja kyselyllä tutkitaan nimenomaan osallistujien kokemustietoa. Kysymysten rajaus ei ole tiukka, jolloin osallistuja pääsee vapaamuotoisemmin kertomaan asioista. Avoimet kysymykset antavat osallistujalle liikkumavaraa ja mahdollisuuden monipuoliselle vastaukselle. (Hannila & Kyngäs 2008; Karasti, 2004; Raassina, 2005; OK-Opintokeskus, 2011.)

7.3 Kohderyhmän valinta sekä aineiston keruu

Kohderyhmän valitseminen ja aineiston keruu tapahtui yhteistyössä Käpy Ry:n kanssa. Vastauksia odotimme saavamme viideltä pariskunnalta. Jotta tutkimus olisi ollut mahdollisimman luotettava, asetimme aikarajan sille, kuinka kauan lapsen kuolemasta on kulunut aikaa. Tällöin vanhempien lähtötilanne kyselyyn vastaamiseen olisi mahdollisimman samankaltainen. Kohtukuolemasta tuli olla kulunut enemmän kuin vuosi, mutta alle viisi vuotta. Alle vuoden takaisissa tapahtumissa kysely saattaa herättää vahvoja tunteita, jolloin näkemys asiaan voi olla erilainen kuin henkilöillä, jotka ovat asiaa pidempään käsitelleet. Puolestaan yli viiden vuoden takaisista tapahtumista on kulunut jo aikaa, jolloin yksittäiset asiat ovat voineet unohtua.

Aineiston keruumenetelmäksi valitsimme avoimen kyselylomakkeen, jonka toteutimme osallistujille kotiin postitettuna. Kysely kirjallisena antoi osallistujille mahdollisuuden vastata itselle parhaaksi katsomallaan tavalla sekä itselle sopivana ajankohtana. Osallistujat

saivat vastata kysymyksiin anonyymisti eikä heidän henkilöllisyytensä tullut julki missään tilanteessa.

Tämän työmme aineiston keruun menetelmänä käytimme kyselylomaketta. Kyselylomakkeen tarkoituksena oli kerätä tietoa tutkimuskohteestamme. Kyselylomakkeen etuna on sen tehokkuus. Se mahdollistaa tiedon nopean keruun lyhyessäkin ajassa. Kyselylomake on myös objektiivinen, sillä lomake on osallistujille samanlainen. Myöskään haastattelijan oma persoona ei pääse vaikuttamaan haastattelun lopputulokseen. Kyselylomake mahdollistaa myös anonyymiteetin, eli osallistujat pystyvät vastaamatta nimettöminä eikä heidän henkilöllisyytensä tule julkisuuteen. (OK-Opintokeskus, 2011.)

Kyselylomakkeemme oli kertaalleen uusittu, sillä aiemmat kysymykset eivät kaikilta osin vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Kyselylomake esiteltiin ja korjauksia tehtiin kehottusten mukaisesti. Uuden kyselylomakkeen laatimisessa oli kuitenkin tukena ja apuna Käpy Ry:n yhdyshenkilö Anna-Liisa Aho. Ahon väitöskirja toimi myös apuna laatiessamme strukturoidut kysymykset kyselylomakkeen alkuun. Näiden kuuden strukturoidun kysymyksen tarkoitus oli kartoittaa kohderyhmän taustatietoja. Kyselylomakkeen neljä teemaan liittyvää kysymystä olivat avoimia eli kysymyksen perässä on tyhjä tila osallistujan vastaukselle. Tämä salli osallistujan ilmaista itseään omin sanoin. Viides kysymys oli vapaaehtoinen ja antoi tilaisuuden kertoa vielä niistä asioista, joita osallistuja mahdollisesti halusi tuoda esille. Kysymysten laadinnassa pyrimme siihen, etteivät ne johdatelleet osallistujaa, vaan vastaukset toivat osallistujan ajatuksista keskeisimmän ja tärkeimmän asian esille. Kyselyn lähtökohtana toimivat tutkimuskysymykset. Uuden kyselylomakkeen valmistuttua aineiston keruu alkoi ja toteutui syyskuun 2011 aikana.

Kyselylomakkeen yhteydessä osallistujat saivat myös saatekirjeen sekä postimerkein varustetun vastauskuoren. Saatekirjeestä ilmeni työmme tarkoitus, vastausohjeet sekä anonyymiteetin turvaaminen.

Toteutimme kyselyn yhdessä Käpy Ry:n kanssa ja toimitimme Käpy Ry:lle 15 postimerkein varustettua kyselylomaketta saatekirjeineen, jotka Käpy Ry toimitti edelleen vanhemmille. Vanhemmat saivat vastata kysymyksiin pariskuntina tai yksin, anonyymisti sekä omalla ajallaan. Vastauksia odotimme kirjallisina. Vastausaikaa kysymyksille oli viikko,

jonka jälkeen toivoimme, että vanhemmat postittavat haastattelulomakkeet valmiiksi maksetuissa kirjekuorissa suoraan opinnäytetyön tekijöille. Tutkimuksen vaatimista kuluista vastasivat opiskelijat itse. Tutkimustulokset käsitelimme luottamuksellisesti.

7.4 Aineiston analyysi

Aineistoanalyysi on tutkimuksen tärkein vaihe, jolloin kerättyä aineistoa lähdetään analysoimaan ja tulkitsemaan sekä johtopäätöksiä tekemään. Analyysin tarkoituksena on tiivistää aineistoa vähentämättä aineiston antamaa tietoa. Pyrkimys on tuoda tietoa selkeyttämällä isoa, hajanaista aineistoa ja tehdä siitä näin myös mielekkäämpää luettavaa. Laadullisen tutkimuksen aineisto on syvää ja rikasta, jolla pyrimme vahvistamaan jo havaittua ilmiötä ja luomaan uutta teoriaa. (Hirsijärvi ym. 2001; 207–208.)

Aineiston analyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen ryhmään, aineiston järjestäminen ja tietojen tarkistaminen virheistä. Puutteellisuudet vastauksissa sekä mahdolliset vastausten hylkäämiset tehdään tässä vaiheessa. Tietoja täydennetään muistuttamalla kyselyyn osallistuneita toimittamaan vastauksiansa tai suorittamalla kysely uudestaan. Aineisto järjestetään tiedon analyysia varten. Tämä on usein suuritöinen varsinkin laadullisessa tutkimuksessa. (Hirsijärvi ym. 2001; 207–208.)

Kokemuksiin perustuvassa tutkimuksessa pyrimme mahdollisimman kokonaisvaltaiseen lopputulokseen. Laadullinen tutkimus on ikään kuin kehä, joka laajenee koko aineiston keruun ja analyysin ajan. Sen etuna on, että tehtyjä virheitä voi korjata. Mikäli aineistoa ei tule tarpeeksi tai vastaukset olivat vajavaisia, täydennämme aineistoa uudella aineiston keruulla. Toisaalta laadullisen tutkimuksen haittana on, että aineistoa kertyy paljon. Koska laadullinen tutkimus usein tapahtuu avoimin tai puoliavoimin kysymyksin, kategorioiden ja keskeisten teemojen löytäminen vie aikaa. (Taanila 2007; Tervakari, 2005.)

Aineiston analysointia voidaan toteuttaa monella tapaa. Laadullisessa tutkimuksessa usein käytetään kuitenkin ymmärtämiseen pyrkivää lähestymistapaa, jossa tavallisimmin käytetään laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Teoriaa ei niinkään testata vaan tietopohjaa kehitetään aineistosta lähtien eli induktiivisesti. Induktiivinen lähestymistapa on yksittäisestä tapauksesta abstraktimpaan suuntaan etenevää. Analyysin tulkinalla tarkoitetaan

analyysin tulosten pohdintaa ja niistä johtopäätösten tekoa. (Hirsijärvi ym. 2001; 210; Ter-
vakari, 2005.)

Sisällön analyysi alkoi kyselylomakkeiden lukemisella ja kahden vastauksen hylkäämisel-
lä, koska ne eivät täyttäneet vastaajille asetetun aikarajan ehtoja. Sitten kirjoitimme ylös
vastauksista nousseet lausumat ja pelkistimme niitä, säilyttäen kuitenkin asiasisällön. Tässä
vaiheessa epäolennaiset sanat tiputettiin pois. Pelkistetyt lausumat listasimme ja lähdimme
etsimään vastauksista samankaltaisuuksia. Ryhmittelimme pelkistetyt lausumat saman-
tyyppisiin ryhmiin ja laadimme niille alaluokkien otsikot. Tämän jälkeen muodostimme
samankaltaisista alaluokista ryhmiä, yläluokkia, jotka otsikoitiin. Jotkin yläluokat olivat
samankaltaisia ja ne yhdistettiin pääluokan alle. (LIITE 1 ja LIITE 2)

Tutkimuksemme analysoinnissa käytimme omaa pohdintaa ja analysointituloksista teimme
johtopäätökset tutkimukselle. Laadullisessa tutkimuksessa pätee luonnollinen yleistettä-
vyys, joka tarkoittaa, että lukija arvioi itse, voiko tutkimuksen tuloksia soveltaa ja onko
niillä käyttöarvoa. (Taanila, 2007.)

Opinnäytetyömme analyysimenetelmäksi valitsimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin,
jota voidaan käyttää kirjallisen aineiston analyysimenetelmänä. Kerätty aineisto tiivistetään
ja aineistosta esiin nousseet ilmiöt kuvaillaan tiivistetysti yleisessä muodossa. Olennaista
sisällönanalyysissa on yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien erottelu. Aineistoa kuvaavien
luokkien on tarkoitus olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. (Janhonen & Nikkonen
2003, 23.)

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

8.1 Kohderyhmän kuvaus

Lähetimme 15 kyselylomaketta ja vastauksia saimme 11, jolloin vastausprosentti oli 73 %. Vastauksista analysoimme vain yhdeksän, koska kaksi vastausta ei ollut kohderyhmälle asetettujen rajausten mukaisia. Vastauksista puolet vanhemmat olivat vastanneet yhdessä, puolet vastauksista oli äitien yksin kirjoittamia. Yhtään vastausta ei ollut yksin isältä. Suurin osa vastaajista oli 30–40-vuotiaita, mutta myös vanhempia ja nuorempia vastaajia oli. Kuitenkaan yhtään yli 50-vuotiasta tai alle 20-vuotiasta vastaajaa ei ollut. Suurimmalla osalla vastaajista oli kaksi tai kolme lasta, mukaan lukien menetetty lapsi. Yhdellä vastaajista kuollut lapsi oli ainut ja yhdellä vastaajista oli neljä lasta mukaan lukien menetetty lapsi. Vastaajien raskausviikot lapsen menetyksen aikaan sijoittuivat tasaisesti viikoista 22-viikolle 41. Samoin menetyksestä kulunut aika oli vastaajilla tasaisesti vuodesta - viiteen vuoteen.

8.2 Vanhempien kokemukset ja toiveet tuesta sairaalassa

Kätilöiden ja hoitajien tuki

Suurin osa vanhemmista oli kokenut saavansa sairaalassa kätilöiltä ja hoitajilta hyvin tukea. Kätilöitä ja hoitajia kuvattiin ammatillisiksi, inhimillisiksi, osaaviksi ja lämpimiksi. He olivat jutelleet vanhempien kanssa ja vanhemmat olivat kokeneet saavansa henkistä tukea läsnäolon, halauksien ja myötäelämisen kautta. Omahoitajuutta pidettiin hyvänä asiana, mutta isän huomioimista olisi toivottu enemmän. Vanhemmat toivat esille kokemuksia, että heidän kysymyksiin ei osattu vastata tai oikeita sanoja tilanteisiin ei löytynyt. Useat vanhemmat toivoivat ja painottivat kiireetöntä läsnäoloa hoitajilta. Kaikki vanhemmat eivät edes kaivanneet puhetta. Toisaalta osa vanhemmista koki keskustelusta hoitajien, kätilöiden ja lääkäreiden kanssa olleen apua. Asioiden kertaamista toivottiin, koska asiat eivät jääneet mieleen. Lohduttavaa oli tieto, että synnytysyksikköön voi olla yhteydessä kotiutumisen jälkeen.

”oli tärkeää, että henkilökunnalla tuntui aina olevan aikaa meille”

”meitä auttoi se, jos kätilö oli liikuttunut”

”enemmän lohdutti läsnäolo ja halaus, kuin sanat”

”se, että meidän korostettiin olevan nyt kuitenkin vanhempia, äiti ja isä, auttoi meitä, vaikka esikoisemme oli kuollut”

”Enemmänkin olisi voinut tukea olla.”

”Thana kätilö oli tuki ja turva johon tarttui kuin oljenkorpeen”

Vanhemmat kokivat käytännön neuvot vauvan kanssa toimimiseen tärkeiksi. He eivät välttämättä tienneet, mitä vauvan kanssa voi tehdä tai heillä oli ehkä pelkoja tai vääriä luuloja. Kätilöiden ja hoitajien rohkaisu ja kannustus vanhemmille vauvan pitämiseen ja muistojen keräämiseen olivat tärkeitä asioita. Vanhemmat eivät välttämättä tienneet, että he voivat käydä katsomassa lastansa. Mahdollisuus viettää aikaa lapsen kanssa on ainutkertainen ja muistojen keräämiseen toivottiin kannustusta hoitajilta ja kätilöiltä.

”sanottiin, että onhan teillä jo paljon kuvia, kun pyysimme vauvan näkemistä”

”Kukaan ei sanonut, että niin kauan kuin olemme sairaalassa, voimme nähdä lastamme.”

”muistot ovat kultaakin kalliimpia.”

”Vaikka joku sanoisi, ettei halua mitään, ottakaa lapsesta kuvia, käden/jalan jäljet, hiustupsu, jossain vaiheessa niitä varmasti kysytään!”

”Kannustakaa katsomaan lasta ja pitämään häntä. Edes se piiloon kapaloitu nyytti, että sen painon tuntee.”

”Onneksi sain pitää häntä edes hetken rinnallani.”

Lääkäreiden tuki

Vanhempien kokemukset lääkäreiden tuesta eivät olleet myönteisiä, tai positiivisista kokemuksista ei kerrottu. Useat vanhemmat kokivat lääkäreiden olleen kylmiä, ammattitaidottomia, ajattelemattomia ja että heiltä ei saanut tukea. Vanhemmat toivoivat myös lääkäreiltä empatiaa, ymmärrystä ja läsnäoloa. Myös lääkäreiden antaman tieto koettiin puutteelliseksi.

”Lääkäreiltä enemmän ymmärrystä ja tietoa tapahtumien kulusta ja tulevasta synnytyksestä.”

”Tukea ei saatu juuri lainkaan lääkäreiltä.”

”Lääkäreistä sattui kohdalle kaksi todella ammattitaidotonta tai ajattelematonta ihmistä, joista ei paljoa tukea ollut.”

Suullinen ja kirjallinen tiedon anto

Vanhemmat kokivat sairaalassa tiedon antamisessa puutteita. Kirjallisia ohjeita oli annettu, mutta suullista kertomista kaivattiin lisää hoitohenkilökunnalta. Puutteita koettiin olevan hautajaisjärjestelyistä kertomisessa, jatkohoidosta kertomisessa ja kotihoito-ohjeistuksessa. Vanhemmat olivat saaneet kirjallisia ohjeita, Käpy Ry:n esitteen, surukirjallisuutta ja vihkosia. Toisissa sairaaloissa oli fm-laatikoita, joissa on tietoa sekä henkilökunnalle, että vanhemmille kohtukuolemasta ja lapsen menetykseen liittyvistä asioista. Vanhemmat kokivat näiden laatikoiden olevan hyviä ja niistä löytyvän tarvittavaa tietoa. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta rehellistä tietoa, tietoa tapahtumista ja käytännön neuvoja. Neuvoja toivottiin liittyen kuolleen lapsen kohtaamiseen, hautamiseen ja äidin toipumiseen synnytyksen jälkeen.

”arvokasta työtä ovat tehneet ne äidit, jotka olivat tämän fm-laatikon kasaanneet ”

”emme saaneet minkäänlaisia kotihoito-ohjeita tai neuvoja”

”Asioita olisi ollut hyvä kerrata”

Lääkkeellinen tuki

Yksi vanhemmista toi esille, että hänelle oli sairaalassa määrätty lääkkeitä kuulematta hänen mielipidettään asiasta. Hänellä ei sinällään ollut mitään lääkitystä vastaan, mutta hän koki loukkaavaksi sen, että hänen kanssaan ei ollut keskusteltu lääkityksen aloittamisesta. Toisaalta kivun lääkehoito oli täysin laiminlyöty, vaikka hän oli sitä toistuvasti pyytänyt.

Sairaalan moniammatillinen tuki

Useat vanhemmat olivat tavanneet sairaalassa sosiaalityöntekijän, joka oli käynyt keskustelemassa vanhempien kanssa ja auttanut lomakkeiden täyttämässä. Toisissa sairaaloissa sosiaalityöntekijän käynti oli automaattista kaikkien lapsensa menettäneiden vanhempien kohdalla. Vanhempien kokemukset sosiaalityöntekijän tuesta olivat vaihtelevia. Vanhemmat kertoivat kokeneensa tapaamisen turhana ja että sosiaalityöntekijä ei osannut auttaa, toinen taas oli kokenut sosiaalityöntekijän tapaamisen parhaimpana tukena, mitä oli saanut sairaalassa ollessaan. Sairaalateologin tapaamista oli tarjottu lähes kaikille vastaajista. Useat vanhemmat olivat tavanneet teologin ja osa koki siitä olleen heille apua, joku taas ei kokenut teologin osaavan auttaa. Joillakin vanhemmilla teologi oli ollut mukana jopa synnytyksessä ja joillekin hän oli pitänyt rukoushetken vauvan hakemisen yhteydessä. Myös psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamista oli tarjottu useille vanhemmille, mutta vain osa oli tavannut hänet. Vanhemmat olisivat toivoneet, että keskustelumahdollisuutta psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa olisi tarjottu useampia kertoja.

”Kertaalleen tarjottiin psykiatrisen sairaanhoitajan keskustelua, josta kieltäydyin, kun olin niin väsynyt. Olisi pitänyt tarjota uudelleen.”

Synnytysosasto ympäristönä

Vanhemmat kertoivat synnytysosaston olevan ympäristönä ahdistava, kun ympärillä oli vastasyntyneitä vauvoja ja odottavia äitejä. He olisivat toivoneet jonkinlaista ratkaisua asiaan, esimerkiksi huone- tai ruokailujärjestelyillä.

Isän huomioiminen ja puolison tuki

Äidit olivat kokeneet isän tuen sairaalassa suureksi ja olivat tyytyväisiä siihen, että isä sai olla mukana kaikessa. Myös ystäviltä ja työkavereilta oli saatu tukea puhelimitse jo sairaalassaoloaikana. Vanhemmat kokivat isille myönnettyjen sairauslomien olleen aivan liian lyhyitä ja toivoivat hoitohenkilökunnalta isien parempaa huomioimista.

”kahden päivän sairausloma oli suorastaan vitsi”

8.3 Vanhempien kokemukset ja toiveet tuesta kotiin pääsyn jälkeen

Neuvolan tuki

Suurin osa vanhemmista oli saanut tukea ja apua neuvolan kautta sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Neuvolasta oli käyty kotikäynnillä tai sitä oli tarjottu vanhemmille. Neuvolasta oli otettu yhteyttä tai vanhemmat olivat käyneet neuvolassa. Neuvolasta oli myös tarjottu kriisiapua, mahdollisuutta tavata psykologia ja varattu lääkärille vastaanotto aika sairausloman pidentämistä varten.

”Neuvola tuki mielestäni enemmän kuin voivat.”

”Surussa läsnäolo, kiireettömyys ja kuunteleminen ovat niin tärkeitä.”

Osa vanhemmista koki neuvolan tuen kuitenkin riittämättömäksi. Vanhemmat toivoivat, että kotikäynti neuvolasta olisi automaattista myös kohtukuoleman kohdanneille perheille, eikä sitä tarvitsisi erikseen pyytää. Useat vanhemmat toivoivat, että neuvolasta otetaan yhteyttä heihin, ettei surun keskellä tarvitse itse soittaa neuvolaan ja kertoa tapahtuneesta. Jotkut vanhemmat olivat kokeneet, etteivät saaneet neuvolasta mitään apua tai tukea. Tai että henkilökunta ei osannut kohdata heitä ammattitaitoisesti. Vanhemmat toivoivat neuvolan henkilökunnalta keskustelua, läsnä olemista, kuolemasta puhumista ja kunnioitusta perheen surua kohtaan.

”Kotiin ei kukaan olisi tullut.”

”Olisi ollut ihanaa, jos neuvolan terveydenhoitajilla olisi automaattisesti tapana käydä kotikäynnillä myös silloin, kun lapsi on kuollut.”

”Neuvolan ammattitaidottomuutta oli, ja on yhä, vaikea käsittää. Sieltä olimme toivoneet tukea.”

”Tärkein tuki mielestäni on se, että uskalletaan olla läsnä ja puhua kuolemasta vanhempien kanssa.”

Vanhemmat toivoivat sairaalasta kotiutumisen jälkeen jälkitarkastusta, jossa asioita voisi vielä käydä perusteellisesti läpi. Kiireettömyyttä pidettiin tärkeänä. Myös tukea omasta neuvolasta olisi kaivattu, vaikka lapsi olisi syntynyt toisessa sairaanhoitopiirissä. Osa vanhemmista toi myös esille, että neuvolasta olisi hyvä olla yhteydessä vanhempiin vielä kuu-kausien päästä synnytyksestä.

Mielenterveyspalveluiden tuki

Sairaalasta kotiutumisen jälkeen osa vanhemmista oli käynyt psykologilla tai ollut yhteydessä psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Yhteydenpitoa oli tapahtunut sekä puhelimitse, että käynnein. Vanhemmille oli myös ollut kriisiapua, jossa mukana oli psykologi ja oman neuvolan terveydenhoitaja. Joillekin vanhemmille oli annettu kriisiryhmän yhteystiedot. Eräälle äidille oli luvattu tehdä lähete psykiatrisen poliklinikalle puhelinoiton perusteella, mutta äiti oli kokenut sairaalaan soittamisen raskaana ja toivoi automaattista yhteydenottoa sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Psykologin tapaamisista ja keskusteluista oli koettu olevan apua. Vanhemmat toivat vastauksissa esille, että mielenterveyspalveluiden piiriin pääsemisen tulisi olla helpompaa eivätkä pitäneet siitä, että itse piti ottaa yhteyttä. Vanhemmat toivoivat, saisivat psykiatriselle poliklinikalle avoimen lähetteen, jonka voisivat tarvittaessa käyttää ja psykoterapiaan pääsyn tulisi olla helpompaa.

”emme saaneet mitään apua, ellei itse olisi ollut aktiivinen ja se oli vaikeaa, esim. soittaminen jonnekin.”

”Jälkikäteen ajateltuna on tärkeää, että apua tarjotaan. Omat voimat ovat niin vähissä, ettei apua välttämättä jaksa itse hakea.”

”mielenterveyspuolen olisi hyvä olla yhteydessä perheeseen myös muutama kuukausi menetyksen jälkeen. Silloin on yleensä surun pahin aallonpohja ja apua kaipaa jopa enemmän kuin alun shokissa.”

”Vaikka en sairaalassa ollessa tuntenut tarvetta puhua, olisi sairaalasta voitu tarjota tätä keskusteluapua uudelleen.”

”Itsellä ei ole voimia soittaa minnekään eikä hakea keskusteluapua, joten sen olisi hyvä tulla ulkopuolelta.”

Synnytysyksikön tuki

Vanhemmat toivoivat, että sairaalasta oltaisi oltu yhteydessä heihin vielä kotiutumisen jälkeen. Kaivattiin soittoa ja yhteydenottoa vielä pitkänkin ajan päästä synnytyksen jälkeen. Vanhemmat toivat esille, että lapsen ruumiinavausasiakirjoja ei toimitettaisi postitse ja että vanhempien ei tarvitsisi pyytää mitään asiakirjoja, vaan ne saisi automaattisesti. Jälkikeskustelun olisi toivottu käsittelevän synnytystä, ei ruumiinavaustuloksia.

”Sairaalasta lääkäri olisi voinut olla yhteydessä, esim. viikon kuluttua, sairaaloma-asioissa sekä mahdollisissa jatkohoitokuvioissa.”

”Jokin puhelinsoitto synnäriltä olisi ollut ihan mukava.”

Kunnan tuki

Yksi vastaaja toi esille kunnasta pyydetyn avun. He olivat pyytäneet apua edes muutamaksi päiväksi lastenhoitoon ja arjen pyörittämiseen, mutta apua ei ollut annettu resurssipulan vuoksi.

”Oli hirvittävän raskasta siinä surussa hoitaa lapsia ja tehdä arkiaskareita.”

Seurakunnan tuki

Osa vanhemmista kertoi saaneensa tukea sairaalateologilta, hän olisi tehnyt kotikäynnin, jos vanhemmat olisivat halunneet. Myös kotiseurakunnan työntekijöiltä oli saatu tukea

ja myötäelämistä surussa. Yksi vastanneista kertoi, että kotiseurakunta ei mitenkään muistanut perhettä kuoleman jälkeen ja sairaalateologi oli hautaamassa heidän lapsensa. Kokeemukset olivat vaihtelevia ja siinä missä toinen oli kokenut saavansa hyvin tukea, toinen ei ollut kokenut saavansa sitä lainkaan.

”Pappi, jonka valitsimme siunaamaan vauvamme, kävi kotonamme. Saimme keskustella tapahtuneesta kaikessa rauhassa ja kiireettä.”

Käpy Ry ja vertaistuki

Lähes kaikki vanhemmat nostivat esille Käpy Ry:n ja sen eri vertaistukikanavien suuren avun ja tuen kohtukuoleman jälkeen. Vanhemmat kertoivat saaneensa Käpy Ry:n toiminnasta tietoa joko synnytyssairaalasta tai löytäneensä itse Käpy Ry:n Internet-sivut. Käpy Ry:n kautta oli järjestynyt vanhemmille mm. tukihenkilö, joka piti usein yhteyttä. Sieltä järjestyi myös puhelintukea ja oman paikkakunnan Käpy vetäjät olivat käyneet erään perheen kotona. Käpy Ry:n keskustelupalsta ”tuntematon enkeli” oli monelle ollut hyvä väylä saada tukea. Myös perheleirit ja keskusteluryhmätapaamiset oli koettu antoisiksi. Useat vanhemmat kuvasivat Käpy Ry:n kautta saadun vertaistuen avun parhaaksi, mitä he olivat saaneet. Käpy Ry:n vertaistukiryhmät kokoontuvat vain isoissa kaupungeissa ja ryhmän tukea olisi toivottu, jos sitä ei ollut saatavilla.

”Paras apu löytyi Käpy Ry:n vertaistuki tapaamisista ja tuntematon enkeli-keskustelupalstalta.”

”vertaistukea heti, se että tajuaa ettei ole yksin ja että siitä selviää eteenpäin.”

”Vertaistuki on ollut paras apu ja sen kautta on löytynyt ns. uudet parhaat kaverit.”

”Välillä tuntui todella yksinäiseltä ja puhumisen tarve oli suuri.”

Läheisten tuki

Osa vanhemmista toi esille läheisten tarjoaman tuen. Tukea oli saatu lähiperheeltä, ystävil-
tä ja sukulaisilta. Ystävältä oli saatu mm. apua arkiaskareissa. Ystävien ja sukulaisten tuki

oli koettu kuitenkin lyhytaikaiseksi tai vain jotkut läheisistä olivat olleet tukena. Puolison tukea pidettiin tärkeänä.

”Oma puoliso on ollut toistensa tukena kaikessa.”

”Puolison tuki on myös ollut korvaamatonta.”

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vanhemmat olivat saaneet kohtukuoleman jälkeen sairaalassa tukea kättilöiltä ja hoitajilta. Kättilöiden ja hoitajien tukeen oltiin pääosin tyytyväisiä ja heitä kuvailtiin lämpimiksi ja ammattitaitoisiksi sekä läsnä oleviksi. Tämä on samansuuntainen tulos kuin Ahon (2010) väitöskirjassa esittämä tutkimustulos, jossa isät kokivat sairaanhoitajan/omahoitajan antavan eniten tukea. Opinnäytetyömme vastauksissa vanhemmat kertoivat saaneensa sairaalassa sekä suullista, että kirjallista tietoa. Kirjallisen tuen saantiin oltiin pääosin tyytyväisiä, jos sitä oli saatu. Vanhemmat olivat tyytyväisiä sairaalassa olleisiin tukipaketteihin, mitä aikaisemmista tutkimustuloksissa ei tullut esille. Sosiaalityöntekijän, sairaalateologin ja psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamista oli osalle vanhemmista tarjottu. Osa oli tukea ottanut vastaan ja ollut siihen tyytyväinen, mutta osa oli tuen saannista kieltäytynyt.

Neuvolasta oli osalle vanhemmista tarjottu apua, mutta vanhemmat kokivat raskaaksi sen, että itse piti olla yhteydessä neuvolaan. Neuvolasta oli tarjottu myös kriisiapua sekä psykologin apua joillekin vanhemmille. Nämä keskustelut oli koettu olevan hyväksi.

Läheisten tuesta, puolison tuen katsottiin olevan hyvin tärkeä. Muiden läheisten tuki näkyi käytännön apuna, mutta tuen koettiin olevan vain lyhytaikaista. Seurakunnan tuen tarjontaan oli vaihtelevia mielipiteitä. Osalle tukea oli tarjottu, osalle ei. Toiset olivat kokeneet tuen myös hyvin tarpeelliseksi. Ahon (2010) väitöskirjassa vain pieni osa isistä koki papin eniten tukea antavaksi henkilöksi sairaalasta lähdön jälkeen.

Käpy Ry:n tarjoamaan tukeen oltiin lähes yksimielisesti tyytyväisiä: Käpy Ry:n tarjoaman tukihenkilön yhteydenpidon ja vertaisryhmien tuki oli osittain koettu jopa parhaaksi tueksi. Tietoa vertaistoiminnasta oli saatu jo synnytyslaitoksella. Aikaisempiin tutkimustuloksiin peilaten, toiveita vertaistuesta oli ollut. Kyselymme perusteella vertaistuen saantiin oltiin nyt kuitenkin varsin tyytyväisiä.

Toisaalta opinnäytetyömme toteutettiin yhteistyössä Käpy Ry:n kanssa, jolloin kaikki vastaajat olivat Käpy Ry:n toiminnassa mukana ja siitä tietoisia. Jatkotutkimusaiheina olisi mielenkiintoista saada tietoa, vaihtelevatko sairaaloiden tarjoamat tukipaketit suuresti toisistaan ja kuinka paljon hoitohenkilökunnalla on tietoa eri vertaistukiyhdistysten toiminnasta.

Vaikka tuen saantiin sairaalassa oltiin pääosin tyytyväisiä, myös puutteita koettiin olevan. Vanhemmat olisivat toivoneet kohtukuoleman jälkeen saavansa tukea ja tietoa mahdollisuuksista viettää vauvan kanssa aikaa. Nämä tulokset olivat hyvin samankaltaisia kuin aikaisemmissa opinnäytetöissä saadut tulokset. Vauvan kohtaamisen ja muistojen keruun tärkeys korostui niin omassamme kuin aikaisemmissakin opinnäytetyötuloksissa. Ahon (2010) väitöskirjassa esitettiin myös suuren osan isistä kokeneen terveydenhuoltohenkilöstön jakaneen heidän kanssaan muistoja lapsesta vain vähän tai ei ollenkaan. Kohtukuoleman jälkeen hoitaja, kättilö tai lääkäri saattaa olla ainut, joka on nähnyt lapsen ja voi muistella tätä vanhempien kanssa. Tämänkin vuoksi terveydenhuoltohenkilöstön roolia muistojen jakamisessa ja lapsen muistelemisessa tulisi painottaa.

Käytännön asioista vanhemmat kaipasivat enemmän tietoa. Tulokset olivat siis samansuuntaisia aikaisempien tuloksien kanssa, joissa kirjallista tukea ja ohjausta ei katsottu saadun riittävästi. Aikaisemmista tuloksista kävi myös ilmi, että suullinen ohjaus järkyttävän tilanteen jälkeen ei ollut riittävää ja siksi kirjallista ohjausta toivottiin enemmän. Toisaalta Ahon (2010) väitöskirjassa kerrotaan isien saaneen kirjallista materiaalia laajasti, mutta noin puolet isistä oli kokenut saavansa tietoa joistakin asioista vain vähän tai ei ollenkaan. Aho pohti jaksoivatko isät lukea materiaalin.

Vanhemmat kokivat isien huomioimisessa olevan puutteita. Isien sairausloman pituuteen ei oltu tyytyväisiä, mikä kävi myös aikaisemmissa tutkimuksissa ilmi. Lapsen kuoleman jälkeistä sairauslomakäytäntöä, joka tukee isejä ”vahvan miehen rooliin”, tulisi kehittää. Tällä hetkellä kohtukuoleman jälkeisen isyyssrahan edellytyksenä on, että isä hoitaa lastaan. Lapsen menettämisen jälkeen molemmilla vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus jäädä pois töistä pidemmäksi aikaa, kuin kahdeksi viikoksi sairauslomalle. Koko perhettä kohdanneessa menetyksessä molempien vanhempien voimavaroja tarvitaan asioiden hoitamiseen, perheen muiden lasten tukemiseen ja yhdessä surutyön tekemiseen. (Aho 2010.)

Vanhemmat olisivat toivoneet automaattista yhteydenottoa neuvolasta sairaalasta kotiutumisen jälkeen ja vielä kuukausien päästä tapahtuneesta. Saman huomion oli Aho (2010) tehnyt väitöskirjassaan: Isät eivät itse ottaneet yhteyttä terveydenhuoltoon, vaikka tarvetta olisi ollut. On tärkeää, että yhteydenotto tehdään organisaatiosta käsin. Neuvolan terveydenhoitajien yhteydenotot ja heiltä saatu tuki jäi vähäiseksi, vaikka neuvoloilla on keskeinen rooli lapsiperheiden hyvinvoinnin tukemisessa.

Psykiatrisen tuen piiriin vanhemmat toivoivat helpompaa pääsyä. Tärkeänä asiana vanhemmat nostivat myös esille, että tukea ja tapaamisia tarjotaan eri hoitotahoilta useammin, kuin kerran.

Synnytyslaitokselta vanhemmat olisivat toivoneet yhteydenottoa vielä kotiin pääsyn jälkeen. Myös asiakirjojen toimitukseen oli toivottu parempaa sujuvuutta. Jälkitarkastuksen yhteyteen olisi toivottu keskustelua synnytyksestä ruumiinavauspöytäkirjojen sijasta. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan myös yhteydenpitoon sekä tiedonkulkuun kotiin pääsyn jälkeen oli toivottu parannusta. Aho (2010) toteaa väitöskirjassaan terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenottojen määrän olevan suoraan verrannollisia siihen, kuinka hyvin isät olivat kokeneet tukea saavansa. Vanhemmat kokevat tapaamiset ja yhteydenotot myönteisinä ja toipumista tukevana. Aho tuo myös tutkimuksessaan esille, että on toivottavaa lisätä yhteydenottoja sairaalasta lähdön jälkeen ja että yhteydenottotavalla ei ole merkitystä siihen, kuinka hyväksi tuki koetaan ja tukea tulee antaa koko perheelle.

Vanhemmat toivat varsin vähän vastauksissaan esille, keneltä he tukea odottivat kohtukuoleman jälkeen. Kerrottiin kyllä laajasti, millaista tukea olisi toivottu, mutta kohdistamista ei juurikaan tehty. Selkeästi vanhemmat ilmaisivat, että lääkäreiden antamaan tukeen ei oltu tyytyväisiä ja heiltä olisi toivottu enemmän ymmärrystä ja läsnäoloa. Hoitajilta ja kättilöiltä olisi toivottu tukea ja kannustusta vauvan kohtaamiseen. Ohjausta, tiedon antoa, tietoa käytännön järjestelyistä ja kotihoito-ohjeita toivottiin enemmän. Aikaisempien tutkimusten mukaan käytännön järjestelyihin oli tukea saatu ja pääosin siihen oltiin tyytyväisiä.

Kunnalta oli toivottu käytännön apua arkiaskareisiin, mutta tukea ei ollut annettu. Huonosta konkreettisen tuen saamisesta oli myös muissa tutkimuksissa vastaavanlaisia tuloksia.

Tutkimustulosten perusteella hoitohenkilökunnan läsnäolon tärkeys korostui. Kohtukuolema on järkyttävä kokemus eikä oikeita sanoja välttämättä tilanteeseen ole. Kuitenkin läsnäolo ja kuuntelu on koettu olevan tärkeimpiä asioita. Tilanne on vaikea myös hoitohenkilökunnalle, mutta rauhallinen vanhempien rinnalla olo tulisi kuitenkin pyrkiä järjestämään. Vauvan kohtaamisen ja muistojen keruu oli vanhemmille myös tärkeää. Hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä onkin kerätä lapsesta vanhemmille muistoja, jos vanhemmat eivät itse sitä pysty tai halua tehdä. Hoitohenkilökunnan tulisi myös antaa vanhemmille tietoa heidän

mahdollisuuksistaan viettää lapsen kanssa aikaa. Vanhempien suruprosessin kannalta on myös hyvä, että vanhemmat saisivat viettää nämä hetket lapsen kanssa.

Myös yhteistyö sairaalan ja neuvolan välillä on tärkeää. Vanhempien ei välttämättä tule mieleen soittaa neuvolaan tai muihin tahoihin, jos arjesta selviytymien tuntuu jo ylivoimaiselta. Omalla toiminnallamme tulevana sairaanhoitajina turvaamme tiedon kulkeutumisen turvallisesti myös seuraavalle hoitoa antavalle taholle. Myös vanhempien toiveet yhteydenotosta olisi hyvä ilmaista tiedon siirtymisen mukana. Lisäksi tukea tulisi tarjota vielä pidemmän ajan kuluttua. Kukin suree tavallaan eikä kukaan voi ennustaa, kauanko surusta toipuminen vie aikaa. Lapsen menetys on menetyksistä suurimpia ja siitä selviytyminen vaatii aikansa. Terveystieteiden henkilökunnan olisi hyvä varmistaa vielä myöhemmin, onko vanhempien arki lähtenyt sujumaan ja tarvittaessa tarjota lisätukea.

Koska kohtukuolemaa on tutkittu sen verran vähän, jatkotutkimushaasteita nousi useampia. Aihetta voitaisiin tutkia myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Millaiset valmiudet hoitohenkilökunnalla on kohdata kohtukuoleman kokeneita vanhempia tai millaista tukea itse hoitohenkilökunta tarvitsisi hoitaessaan kuolleen lapsen synnytystä? Tutkimuksen voisi toteuttaa joko sairaalan hoitohenkilökunnalle tai neuvolan terveydenhoitohenkilökunnalle. Meidän opinnäytetyömme otanta tapahtui laajemmalla alueella eikä ollut sidoksissa tiettyyn sairaanhoitopiiriin. Olisi mielenkiintoista nähdä tutkimus, joka olisi kohdennettu jollakin tietylle sairaanhoitopiirille tai läänin alueelle.

10 TUTKIMUKSEN ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS

Etiikan peruskysymyksiä ovat kysymykset hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä. Tutkimuksen tekoon liittyy paljon eettisiä asioita, jotka on huomioitava. Hyvän tutkimuksen tekeminen, eettiset näkökohdat huomioiden, onkin haasteellinen työ. Tutkimus on eettisesti hyvä vain, jos tutkimuksenteossa on seurattu hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusaiheen valinnassakin nousee esiin eettiset kysymykset. Kenen takia tutkimusaihe on valittu ja miksi tutkimus tehdään? Tutkimuksen lähtökohtana on oltava ihmisarvon kunnioittaminen. Antamalla ihmisille vapaus päättää, osallistuvatko he tutkimukseen, kunnioitetaan ihmisten itsemääräämisoikeutta. Tutkimuksessa on kerrottava, miten tutkittavien suostumus on hankittu, mitä tietoa heille on annettu ja minkälaisia riskejä tutkimukseen osallistumiseen liittyy. Kaikissa tutkimuksen vaiheissa on vältettävä epärehellisyyttä. Muutamia keskeisiä rehellisyyden periaatteita on, että toisen työtä ei saa plagioida eli luvattomasti lainata. Tuloksia ei saa yleistää kritiikittömästi eikä tuloksia saa sepittää tai kaunistella. Myöskään raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Käytetyt menetelmät on selostettava huolellisesti ja tutkimuksen puutteetkin on kerrottava. Havaintoja ei saa muokata niin, että tulos vääristyy. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2008, 23–27.)

Eettiset kysymykset korostuvat, kun tutkitaan arkaluontoisia ihmisten kokemuksia. Mieleen nousee kipeitä muistoja ja tunteita, vaikka tutkimukseen osallistuminen voi olla myös terapeuttilinen kokemus. Se mahdollistaa menetykseen liittyvistä asioista kertomisen ja osallistumalla tutkimukseen vanhemmat kokevat myös auttavansa muita vastaavanlaisen tilanteen kokevia. (Aho 2010.)

Haastateltavat pariskunnat saimme Käpy ry:n kautta ja vanhempien henkilöllisyys ei tullut missään vaiheessa tietoomme. Käpy Ry:n yhdyshenkilö toimitti haastattelulomakkeet suoraan haastateltaville ja vastaukset lähetettiin nimettöminä suoraan tutkimuksen tekijöille. Vanhempien vastaukset eivät missään vaiheessa tulleet sivullisten tietoon ja esitämme opinnäytetyössämme vastaukset niin, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa. Tutkimusaineisto pidettiin salassa, eikä se ollut missään vaiheessa sivullisten luettavissa. Haastattelulomakkeet hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Olemme antaneet vanhemmille rehellistä tietoa opinnäytetyöstä kyselylomakkeen mukana olleessa saatekirjeessä. Opin-

näytetyö on valmistuttuaan kaikkien saatavilla Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun koulutuskirjastossa.

Teimme laadullisen tutkimuksen, jonka pohjalta ei voida vetää suuria johtopäätöksiä, vaan vastaukset ovat muutamien ihmisen henkilökohtaisia kokemuksia. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on muistettava, että tutkitaan kokemusta, joka ei ole mitattavissa oleva asia. Vastauksia saapui odotettua enemmän ja lähes kaikki vastaukset olivat laajoja. Analyysiä tehdessä emme antaneet omien uskomusten vaikuttaa tuloksiin, vaan tulokset on esitetty ainoastaan vanhempien vastausten pohjalta.

11 POHDINTA

Työmme tavoitteena oli saada tietoa kuinka vanhemmat kokivat saadun tuen ja mitä toiveita heillä oli. Tavoitteena työllämme oli myös, että sitä voitaisiin hyödyntää eri terveyden- ja sairaanhoidon toimipaikoissa käytännön hoitotyössä. Aihevalintamme oli kovin raskas ja vaati myös meiltä opinnäytetyön tekijöiltä paljon. Aihe oli kaikessa surullisuudessaan kuitenkin kiinnostava ja antoi uutta näkökulmaa asiaan sekä eväitä tulevaa sairaanhoitajan ammattia varten. Aihevalintaan vaikutti, että sitä oli tutkittu vähemmän suhteessa muihin lasten kuolemiin. Tämä kuitenkin vaikutti haastavasti tiedon ja tutkimusten löytämiseen. Kyselimme kirjastosta aiheesta tehtyjä tutkimuksia, mutta niitä oli kuitenkin melko vähän ja vaikeasti saatavissa. Aiheesta löytyi jonkin verran kirjallisuutta, joista esimerkkinä Elina Nissisen vuonna 2009 kirjoittama Mereen haudattu unelma. Kirja on lapsensa menettäneen äidin henkilökohtainen kertomus ja käsittelee lapsen kuolemaa sekä siihen liittyviä tapahtumia. Kirja on syntynyt kirjoittajan omista kokemuksista päiväkirjan kautta ja on tarkoitettu vertaistueksi kohtukuoleman kohdanneille vanhemmille. Kirja kertoo surutyöstä ja antaa vinkkejä selviytyä ja käsitellä menetystä.

Myös Internetistä löytyy aiheeseen liittyviä sivustoja, joista löytyy vertaistukea saman kokeneista vanhemmista. Käpy Ry on yksi valtakunnallinen sivusto, josta löytyy tietoa ja tukea lapsen menettäneille vanhemmille.

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimusmenetelmän, koska vanhempien kokemukset olivat tutkimuksen kohteena. Halusimme saada vastauksia vanhempien omin sanoin kuvaamana, joten katsoimme parhaaksi valita vapaamuotoisen vastausmahdollisuuden. Päädyimme avoimin kysymyksiin laadittuun kyselylomakkeeseen. Aineiston keruu olisi onnistunut varmasti myös haastattelemalla, mutta aiheen arkaluontoisuuden vuoksi päädyimme kuitenkin kyselylomakkeeseen. Halusimme varmistaa myös vanhempien anonymiteetin säilymisen, jolloin kyselylomakkeet Käpy Ry:n kotiin toimittamana mahdollisti tämän. Kyselylomakkeen etuna koimme myös olevan sen, että vanhemmat saivat rauhassa vastata kysymyksiin itse parhaaksi katsomallaan ajalla. Myöskään haastattelijan oma persoona ei näin päässyt vaikuttamaan kysymysten esittämiseen ja tätä kautta vastauksiin. Myös oma tuttu ympäristö kysymyksiin vastatessa, saattoi olla hyvä asia näin arkaluontoisessa aiheessa. Kyselylomakkeen alussa olleet strukturoidut kysymykset kartoittivat

kohderyhmän taustatietoja ja antoivat luotettavuutta kyselylle, sillä lähtökohdat kyselyyn osallistujilla olivat lähes samat. Myös saamaamme vastaukset yllättivät meidät positiivisesti. Vastauksia saimme odotettua enemmän ja vastaukset olivat hyvin kattavia ja niihin oli vastattu ajatuksen kanssa. Vastausten perusteella olimme myös tyytyväiset valitsemaamme aineiston keruumenetelmään. Arvelemme meidän, työn tekijöiden, valokuvalla varustetun saatekirjeen vaikuttaneen vastausprosenttiin. Luulemme valokuvan luoneen tunteen siitä, että työtä todella tekee joku ja vastaus on merkittävä. Vanhemmat toivat myös vastauksiinsa esille, kuinka kokivat opinnäytetyömme tärkeänä ja toivovat osallistumisensa vaikuttavan tuen antamiseen.

Tutkimusprosessimme eteni suunnitellusti vaikka aikataulun joutuimme suunnittelemaan uudelleen. Tutkimusluvan saamiseen meni odotettua kauemmin, joka osaltaan viivästytti aikataulussa pysymistä. Myös opinnäytetyön tekijöiden omat elämäntilanteen muutokset vaikuttivat prosessin kulkuun. Prosessin pitkittyminen kuitenkin antoi mahdollisuuden tarkastella työtä perusteellisemmin ja kartuttaa työn teoriasisältöä.

Kyselylomakkeen esitestauksen ansiosta uskomme päässeemme parempaan lopputulokseen. Alkuperäinen kyselylomakkeemme ei olisi tuonut vastauksia tutkimuskysymyksiimme ja oli myös huomattavasti pidempi, joka olisi saattanut näkyä vastausprosentissa. Käpy Ry:n yhdyshenkilö Anna-Liisa Aho toimi apuna kyselyn laatimisessa ja Ahon osallistumisen myötä myös varmisti kyselymme onnistumisen.

Vanhempien vastauksien lukeminen ja läpikäyminen oli haastavaa ja vaati ammattimaista asennoitumista. Kokemukset olivat olleet rankkoja ja vanhempien kertomukset hyvin koskettavia. Opinnäytetyömme nimi ” *Onneksi sain pitää häntä edes hetken rinnallani* ” onkin juuri erään vanhemman kirjoittaman kirjeen vastauksista. Nimi kuvastaa mielestämme hyvin aiheen koskettavuutta ja kertoo nimenomaan vanhempien kokemuksesta.

Tutkimuksen luotettavuutta pyrimme parantamaan vertaamalla saamiamme tutkimustuloksia aikaisempiin tutkimuksiin. Kyselytuloksemme olivat hyvin samankaltaiset kuin aikaisemmin tehtyjen tutkimusten ja opinnäytetöiden tulokset. Tutkimukset joihin omia tuloksiamme vertasimme, käsittelivät samaa aihetta, mutta eri näkökulmasta tai samaa aihetta, mutta eri ympäristössä.

Tulevina sairaanhoitajina saimme työmme kautta tarpeellista tietoa suoraan asiantuntijoilta eli kohtukuoleman kokeneilta vanhemmilta. Saamamme tieto on hyvin arvokasta ja pyrimme tulevaisuuden työssämme sitä hyödyntämään.

Kolmas tutkimuskysymyksemme ”Keneltä vanhemmat olisivat odottaneet saavansa tukea kohtukuoleman jälkeen?” ei varsinaisesti saanut vastausta. Vanhempien vastaukset olivat kuitenkin hyvin kattavia ja kyselylomakkeen tuomista vastauksista pystyi kuitenkin keräämään tiedon keneltä vanhemmat olisivat tukea toivoneet.

Haluamme kiittää opinnäytetyömme toteutumisesta Käpy Ry:tä sekä kyselyyn osallistuneita vanhempia.

LÄHTEET

- Aho, A L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8221-2.pdf>. Luettu: 9.11.2011.
- Gardosi, J., Kady, S., McGeown, P., Francis, A. & Tonks, A. 2005. Classification of still-birth by relevant condition at death (ReCoDe): population based cohort study. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.bmj.com/content/331/7525/1113.full?sid=65358f41-02ff-48d7-b71d-1d800d34e1a2>. Luettu 25.10.2011.
- ETENE, 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Tutkimuksen%20eettinen%20arviointi%20Suomessa.pdf>. Luettu. 4.11.2011.
- Haahti, H. Kaksi pientä lähtijää.
- Halonen, S. 2006. Fosfolipidivasta-aineoireyhtymä (APS). Oulun yliopisto/OYS. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://cc.oulu.fi/~sisawww/esit/060119.htm>. Luettu 28.10.2011.
- Hannila, P. & Kyngäs, P. 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu. Stadia. Sosiaali- ja terveysala. Www-dokumentti. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-2.pdf?sequence=1>. Luettu 7.10.2010.
- Hartikainen, A., Tuomivaara, L., Puistola, U. & Lang, L. 1995. Koko nainen. Raskaus – Seksi - Sairaudet. Helsinki WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. 6.-7. – painos. Tammi. Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.–14. –uudistettu painos. Tammi Helsinki.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Helsinki. WSOY.
- Karasti, H. 2004. Johdatus tutkimusmenetelmien käytäntöön – kurssi. Kvalitatiivinen tutkimus. Oulun yliopisto. Luento-esitys. Kesäkuu 2004. Www-dokumentti. Saatavissa: http://media.tol.oulu.fi/video/jtmk/JTMK_kvalitutk_luento.pdf. Luettu 8.10.2010.
- Kaunismaa, K. 2005. Kvalitatiivinen tutkimustoiminta. Www-dokumentti. Saatavissa: http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Kaunismaa280105.pdf. Luettu: 15.4.2010.
- Kurki, T. & Nuutila, M. 1999. Kuolleen sikiön synnyttäminen. Duodecim. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_d

lehtihaku_tunnus=duo90254&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=. Luettu: 14.10.2011.

Käpy Ry. 2010. Tukipaketti perinataalikuolemasta. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kapy.fi/index.php?page=tukipaketti-perinataalikuolemasta>. Luettu 9.5.2010.

Minkkinen, L., Ahlstedt, B., Eho, S., Leskelä, P., Martin, J., Moren, R. & Sirkiä, K. 2005. Lapseni on kuollut – jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru. Helsinki. SYLVA ry.

Nissinen, E. 2009. Mereen haudattu unelma. Helsinki: Kopio Niini Oy.

Nuutila, M. 2010. Raskausajan ongelmia. Therapia Fennica.fi. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Raskaudenajan_ongelmia. Luettu 28.10.2011.

OK-Opintokeskus. Haastattelu. Verkko-opintomateriaali. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://ok-opintokeskus.fi/haastattelu>. Luettu 8.8.2011. Kyselylomake. Verkko-opintomateriaali. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://ok-opintokeskus.fi/kyselylomake>. Luettu 8.8.2011.

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä – Kriisistä elämään. 1. painos. Helsinki. EDITA.

Raassina, H. 2005. Laadullinen tutkimusprosessi. Tutkimuksen toteutus, analysointi, arviointi ja raportointi. Hypermedian jatko-opintoseminaari 11.2.2005. Www-dokumentti. Saatavissa: http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Raassina110205.pdf. Luettu 7.10.2010.

Savela, V. & Siikavirta, A-K. 2007. ”Lapsemme on nyt enkeli”, Kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta Keski-Suomen keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. Neuvolat - äitiyshuollon perusta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/tao/julkaisut/neuvola/neuvolat.htm>. Luettu 6.5.2010.

Taanila, A. 2007. Laadullisen aineiston analyysi. Oulun yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://kelo.oulu.fi/jatkokoulutus/AT_Laadullisen_aineiston_analyysi_170407.pdf. Luettu 19.2.2011.

Tervakari, A-M. 2005. Hypermedian jatko-opintoseminaari. TTY/DMI/Hypermedialabroatorio. Www-dokumentti. Saatavissa: http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Tervakari140105.pdf. Luettu: 15.4.2010.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2009. Sikiöseulonnat. Opas raskaana oleville. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/5c58fa84-b408-429f-bfb9-5d55d9d3883e>. Luettu 15.10.2011.

Tiitinen, A. 2010-2011.

- a) Kohtukuolema (Sikiökuolema). 2010. Terveyskirjasto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00876. Luettu 14.10.2011.
- b) Sikiön kasvun hidastuma. 2010. Terveyskirjasto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00174. Luettu 16.10.2011.
- c) Sikiötutkimukset. 2011. Terveyskirjasto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175. Luettu 16.10.2011.
- d) Äitiysneuvolaseuranta. Terveyskirjasto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00186. Luettu 16.10.2011.

Tilastokeskus.

- a) 2009. Kuolleisuus imeväis- ja perinataalikaudella 1987-2009. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2009/01/ksyyt_2009_01_2011-02-22_tau_010_fi.html. Luettu 4.11.2011.
- b) 2010. Syntyvyys korkein 40 vuoteen. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/synt/2009/synt_2009_2010-04-15_tie_001_fi.html. Luettu 4.11.2011.

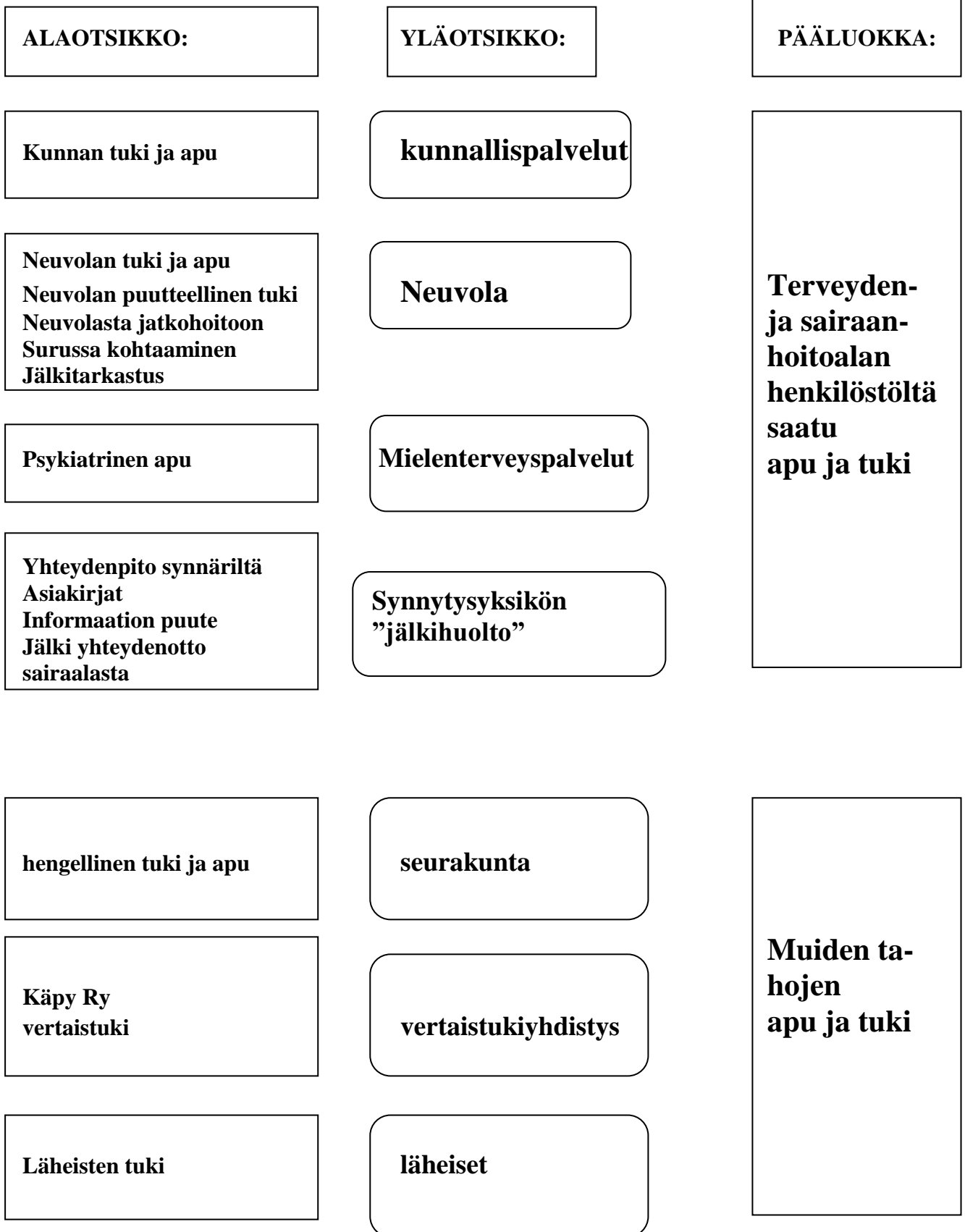
Vuori, E. & Gissler, M. Terveys 2009. Synnytykset ja vastasyntyneet 2008. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Suomen virallinen tilasto. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/tr22_09.pdf. Luettu: 15.4.2010.

Väisänen, L. 2000. Kuolleena syntynyt lapsi. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo91652.pdf>. Luettu 16.10.2011.

LIITE 1: Sisällönanalyysin kaavio 1



LIITE 2: Sisällönanalyysin kaavio 2





Hyvä vastaanottaja!

Olemme kaksi Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijaa. Opiskelemme kolmatta vuotta aikuislinjalla sairaanhoitajiksi ja aiemmalta koulutukseltamme olemme lähihoitajia. Teemme yhteistyötä Käpy Ry:n kanssa, josta tämä kirje on teille lähetetty. Teemme opinnäytetyötä, jossa tutkimme kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Opinnäytetyö on osa opintojamme. Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata millaista tukea vanhemmat ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat toivoneet. Tutkimuksen tavoite on lisätä terveyden- ja sairaanhoitoalantyöntekijöiden tietoa, kuinka tukea kohtukuoleman kohdanneita vanhempia.

Lapsen menetys on menetyksistä suurimpia ja aiheen käsitteleminen on raskasta. Pyydämme ystävällisesti, että joko yksin tai yhdessä puolisonne kanssa vastaisitte kysymyksiimme. Voitte vastata kysymyksiin niin laajasti kuin tahdotte. Toivomme vastauksen nimettömänä. Pyydämme teitä palauttamaan vastauksenne oheisessa kirjekuoressa viikon kuluessa, postimaksu on valmiiksi maksettu. Käsittelemme vastauksianne ehdottoman luottamuksellisesti. Teidän henkilöllisyytenne ei tule meidän tietoomme missään vaiheessa, eikä valmiista tutkimuksesta voi mitenkään tunnistaa tutkimukseen osallistujia. Opinnäytetyömme valmistumisen jälkeen tuhoamme vastauspaperit. Työmme on määrä valmistua syyskuuhun 2011 mennessä ja se on tämän jälkeen kaikkien saatavilla Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun koulutuskirjastosta.

Kiitos antamastanne ajasta!

Ystävällisin terveisin
Hoitotyön opiskelijat

Satu Heikkilä

Riina Paananen



KYSELYLOMAKE KOHTUKUOLEMAN KOHDANNEILLE VANHEMMILLE

Vastaisitteko ystävällisesti seuraaviin taustatietoja koskeviin kysymyksiin **ra-**
tittamalla oikea vaihtoehto tai **kirjoittamalla** vastauksenne sille varatulle vii-

valle.

1. Vastaaja: Mies Nainen Pariskunta
2. Ikä: alle 20v. 20-30v. 30-40v. 40-50v. yli 50v.
3. Lastenne lukumäärä (mukaan lukien menetetty lapsi) _____
4. Millä raskausviikolla lapsenne todettiin menehtyneeksi?

6. Kuinka kauan lapsenne menetyksestä on aikaa?
