



Liisi Lappalainen
Niina Neuvonen
Anita Sola

”SÄRKYNYT ONNI”

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus lapsensa menettäneiden vanhempien tuentarpeesta
hoitohenkilökunnalta

”SÄRKYNYT ONNI”

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus lapsensa menettäneiden vanhempien tuentarpeesta
hoitohenkilökunnalta

Liisi Lappalainen
Niina Neuvonen
Anita Sola
Opinnäytetyö
Kevät 2013
Kätilötyön koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, kättilötyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Lappalainen Liisi, Neuvonen Niina & Sola Anita

Opinnäytetyön nimi: "Särkynyt onni" Systemaattinen kirjallisuuskatsaus lapsensa menettäneiden vanhempien tuentarpeesta hoitohenkilökunnalta

Työn ohjaajat: Paananen Ulla, Sandelin Pirkko

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2013 Sivumäärä: 65+25 liitesivua

Kuoleman kohtaaminen on vaikeaa erityisesti silloin, kun on kyse lapsen kuolemasta. Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen on elämän raskaimpia kokemuksia. Lapsen kuolema herättää voimakkaita tunteita hoitohenkilökunnassa; hekin pelkäävät, tuntevat avuttomuutta ja epävarmuutta. Silti heillä täytyy olla ammatillista voimaa ja rohkeutta olla aidosti lapsensa menettäneiden vanhempien tukena. Mielestämme se on yksi kättilötyön tärkeimmistä hoitotehtävistä. Koimme tarvitsevamme aiheesta lisää tietoa, mikä vaikutti opinnäytetyömme aiheen valintaan.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta, jonka tarkoituksena on koota yhteen tutkittua tietoa eri tietolähteistä. Opinnäytetyön toteutus eteni systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheiden mukaisesti. Tutkimusaineiston haku suoritettiin kirjallisuushaun avulla viidestä eri elektronisesta tietokannasta. Lisäksi suoritettiin käsihaku. Tutkimukseen valittiin lopulta viisi opinnäytetyötä, neljä kirjaa, kolme lehtiartikkelia, kaksi väitöskirjaa sekä yksi pro gradu. Aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla induktiivisesti.

Tulokset osoittivat, että lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tiedollista, konkreettista sekä emotionaalista tukea. Tuloksissa korostui emotionaalisen sekä konkreettisen tuen merkitys. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta läsnäoloa, kuuntelemista sekä yksilöllistä kohtelua. Vanhemmat toivoivat tukea, ohjausta ja kannustusta lapsen kohtaamiseen, yhteisten muistojen luomiseen sekä hyvästelyyn kuoleman jälkeen. Vanhemmat halusivat, että lapsesta tallennettaisiin konkreettisia muistoja kuten valokuvia, käden- ja jalanjäljet sekä hiuskiehkura. Tiedollista tukea vanhemmat halusivat lapsen kuolemaan johtaneista syistä, käytännön järjestelyistä sekä surusta selviytymisestä. Tiedollista tukea vanhemmat toivoivat saavansa sekä suullisesti että kirjallisesti.

Asiasanat: lapsen kuolema, vauvan kuolema, suru, äidin suru, isän suru, vanhempien tukeminen.

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing and Health Care, option of Midwifery

Authors: Lappalainen Liisi, Neuvonen Niina & Sola Anita

Title of thesis: Broken Happiness: What Type of Support Parents Need From Health Care Professionals When They Have Lost Their Child

Supervisors: Paananen Ulla, Sandelin Pirkko

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2013

Number of pages: 65 Appendix pages: 25

Facing death is challenging, particularly when a child dies. Parents' grief over their dead child is the heaviest experience of life. Death of a child awakens strong feelings also in health care professionals. They feel fear, helplessness and insecurity. Despite of that they are expected to show a professional attitude and courage to genuinely support parents in their loss. We needed more information on this matter, thus it became the subject of our bachelor's thesis.

The aim of this thesis was to study what type of support parents needed from health care professionals when they had lost their child.

The study was carried out using a systematic literature review as a research method. Its purpose was to collect previous evidence-based information from various sources. The stages of systematic literature review were followed in the process. The data collection was done by literature search from five different electronic databases and by manual search. Eventually five theses, four books, three articles, two dissertations and one master's thesis were chosen to be studied. The data was analyzed using the method of content analysis inductively.

The research results showed that bereaved parents needed concrete and emotional support as well as information from health care professionals. Particularly, the necessity of emotional and concrete support was emphasized in the results. In addition to the presence of health care professionals, parents desired individual treatment and listening. Moreover, they wished to have support, guidance and encouragement for facing the child, creating memories and for post death valediction. Parents also wished to have concrete memories of the child, such as photos and hand or foot prints to be saved. In addition to this emotional and concrete support, parents needed information of the reasons leading to the death of their child, how to cope with the heavy grief and forthcoming arrangements. Parents hoped to receive the information both orally and in a written form.

Keywords: death of a child, grief, bereavement, mother's grief, father's grief, supporting parents.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 7 |
| 2 | OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT | 9 |
| 2.1 | Lapsen kuolema | 9 |
| 2.2 | Suru | 12 |
| 2.2.1 | Isän suru | 18 |
| 2.2.2 | Äidin suru..... | 21 |
| 2.2.3 | Surun seuraukset | 25 |
| 2.3 | Lapsen kuoleman kohtaaminen vanhempien näkökulmasta | 28 |
| 2.4 | Lapsensa menettäneen perheen kohtaaminen | 31 |
| 3 | OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS..... | 34 |
| 3.1 | Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset..... | 34 |
| 3.2 | Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä | 34 |
| 3.2.1 | Tutkimussuunnitelma..... | 35 |
| 3.2.2 | Tutkimuskysymysten määrittäminen | 36 |
| 3.2.3 | Aineiston haku..... | 36 |
| 3.2.4 | Aineiston valinta | 38 |
| 3.2.5 | Laadun arviointi | 40 |
| 3.2.6 | Aineiston analysointi ja tulosten esittäminen..... | 40 |
| 3.2.7 | Prosessin luotettavuus | 41 |
| 4 | TUTKIMUSTULOKSET | 43 |
| 4.1 | Tiedollinen tuki | 44 |
| 4.2 | Konkreettinen tuki..... | 45 |
| 4.3 | Emotionaalinen tuki | 49 |
| 4.4 | Tulosten tarkastelu | 51 |
| 4.5 | Tutkimustulosten yhteenveto ja jatkotutkimusaiheet..... | 55 |
| 5 | POHDINTA | 58 |
| 5.1 | Johtopäätökset | 59 |
| 5.2 | Omat oppimiskokemukset..... | 60 |

| | |
|----------------|----|
| LÄHTEET | 62 |
| LIITTEET | 66 |

1 JOHDANTO

Kun kaikki muu on karsittu pois, jäljelle jäävät vain syntymä ja kuolema. Kuoleman kohtaaminen on vaikeaa, mutta erityisen vaikeaa kuoleman kohtaaminen ja hyväksyminen on silloin, kun on kyse lapsen kuolemasta. Lapsen syntymään valmistaudutaan yhdeksän kuukautta, kuolemaan ja menetykseen ei usein hetkeäkään. (Pojjula 2002, 85.) Tilanne on ihmisjärjelle käsittämätön ja se koetaan luonnottomaksi.

Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen on elämän raskaimpia kokemuksia. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167–168.) Oman lapsen kuolema kumoaa oikeudenmukaisen elämänjärjestyksen, lasten kuuluu haudata vanhempansa, ei päinvastoin. (Vanhempien suru. Käpy ry. 2013.) Oman lapsen kuolema koskettaa kaikkia vanhempia, mutta jokaisella on oma yksilöllinen tapansa surra. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167–168.) Vanhempien suruprosessiin vaikuttavat monet tekijät. Yhteistä on kuitenkin se, että lapsensa menettäneet vanhemmat ovat vaikean elämäntilanteen edessä, jolloin he usein tarvitsevat monenlaista tukea ja apua mm. terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. (Kuinka ohjata lapsensa menettänyt Kävyntuen piiriin. Käpy ry 2013.)

Vaikka suru on tunteena hyvin yksilöllinen (Engblom & Lehtonen 2010, 13.), liittyy siihen kuitenkin yhteneväisiä piirteitä; suru etenee vaiheittain. Voidakseen auttaa surevia vanhempia, parhaalla mahdollisella tavalla, on hoitohenkilökunnalla oltava tietoa surun vaiheista sekä niihin kuuluvista reaktiosta, oireista ja ominaispiirteistä. Myös isän ja äidin surussa ja suremistavoissa on eroavaisuuksia, jotka on hyvä tiedostaa surevia vanhempia kohdatessa. Opinnäytetyömme teoreettisessa viitekehysessä olemme käsitelleet lapsen kuolemaa, määritelleet surun sekä käyneet läpi surun eri vaiheet. Olemme eritelleet äidin ja isän surua sekä näiden ominaispiirteitä. Lopuksi olemme käsitelleet lapsen kuolemaa hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Lapsen kuolema ei päättää hoitoa, vaan tämän jälkeen hoito kohdistuu kokonaan surutyötä tekevään perheeseen ja sen tukemiseen (Perheentupa 1992, 62). Lapsen kuolema herättää voimakkaita tunteita myös terveydenhuollon ammattihenkilöissä. Pelon, avuttomuuden ja epävarmuuden vallitessa vaatii hoitohenkilökunnalta ammatillista voimaa ja

rohkeutta olla aidosti lapsensa menettäneiden vanhempien tukena. (Kantero ym. 1997, 162; Kokemäki 1992, 72.) Vaikka lapsen menettäneiden vanhempien kohtaaminen ja tukeminen lapsen menetyksen jälkeen on vaikeaa ja haastavaa, se on mielestämme ehkä yksi kättilön tärkeimmistä taidoista. Koimme tarvitsevamme aiheesta lisää tietoa, mikä vaikutti opinnäytetyömme aiheen valintaan.

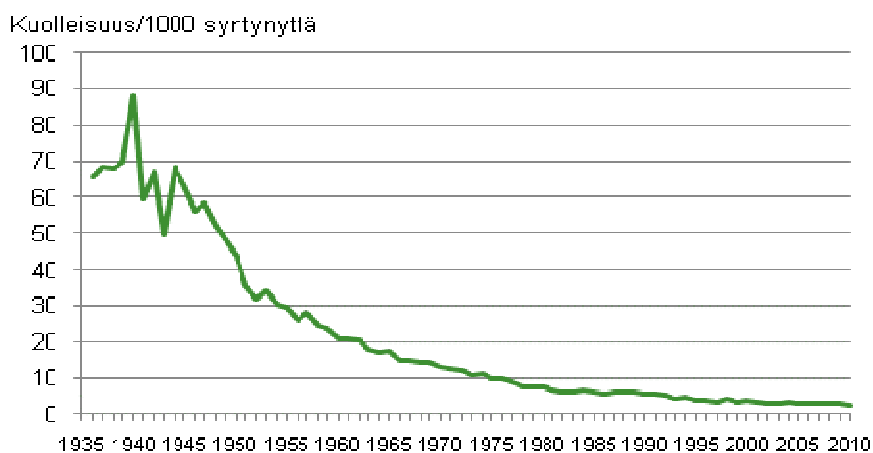
Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli systemaattisen kirjallisuuskatsaukseen perustuen selvittää, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Tavoitteenamme on, että oman ammatillisen kasvun lisäksi myös muut hoitoalan opiskelijat sekä ammattilaiset pystyisivät hyödyntämään tutkimuksella kokoaamme tietoa kohdatessaan lapsensa menettäneitä vanhempia. Toivomme, että tätä kautta voimme osaltamme kehittää lapsensa menettäneiden vanhempien hoitoa, tukemista sekä kohtaamista hoitotyössä.

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Lapsen kuolema

Lapsikuolleisuus Suomessa on nykypäivänä maailman vähäisintä. 1930-luvun loppupuolella lähes joka kymmenes lapsi kuoli ennen ensimmäistä ikävuottaan. Nykyisin vain muutama lapsi tuhannesta syntyneestä kuolee alle vuoden ikäisenä. (Kuvio 1.) Yleisin kuolinsyy alle 1-vuotiailla on synnynnäinen epämuodostuma. Vuonna 2011 kuoli imeväisiässä eli alle vuoden ikäisenä 142 lasta. Vuonna 2010 luku oli 138 lasta. Ensimmäisenä elinvuonna kuolleista lapsista noin puolet kuoli ensimmäisen elinviikon aikana. Kaksi kolmasosaa kuoli ensimmäisen neljän elinviikon aikana. Kätkykuolemia oli 11 vuonna 2011 ja 17 vuonna 2010. (Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt 2010 ja 2011.)

Vuonna 2011 Suomessa syntyi 60 258 lasta. Perinataalikuolleisuus (kuolleena syntyneet tai alle seitsemän vuorokauden iässä kuolleet) oli vuonna 2011 matala, 4,0 tuhatta syntynyttä lasta kohti eli 4,0 promillea. Määrä on pienin sitten vuoden 1987. (THL Tilastoraportti 2012.) Leena Alanen (1994, 16) kirjoittaa, ettei nykyisenkaltainen länsimainen lapsuusaika ole luonnollinen ilmiö tai itsestäänselvyys. Viimeisen sadan vuoden aikana lapsiluvun vähentyessä on lapsista huolehtiminen mahdollistunut paremmin, mikä ilmenee lasten kuolleisuuden (mm. hukkumiskuolemat) vähentymisenä Suomessa.



KUVIO 1. Imeväiskuolleisuus 1936–2010 1 000 syntynyttä kohden (Tilastokeskus 2011)

TAULUKKO 1. Alle 5-vuotiaiden lasten yleisimmät kuolemansyyt vuosina 1936 ja 2008. (Kuolemansyytilasto. Tilastokeskus 2010.)

| 1936 | | | | 2008 | | | |
|--|--------------|--|--------------|--|------------|---|-----------|
| Alle 1-vuotiaana kuolleet | | 1-4-vuotiaana kuolleet | | Alle 1-vuotiaana kuolleet | | 1-4-vuotiaana kuolleet | |
| Syntymävammat ja kehitysvirheet tms. | 1 892 | Keuhkokuume | 407 | Perinataaliaikana alkaneet tilat | 74 | Kasvaimet | 13 |
| Keuhkokuume | 599 | Muiden elinten tuberkuloosi | 361 | Synnynäiset epämuodostumat | 47 | Hermoston ja aistimien sairaudet | 7 |
| Ripuli | 430 | Influenssa | 298 | Kätkykuolemat | 12 | Synnynäiset epämuodostumat | 6 |
| Pikkulasten kouristukset | 298 | Kurkkumätä | 135 | Hermoston ja aistimien sairaudet | 6 | Tapaturmat (pl. hukkumiset) | 5 |
| Influenssa | 240 | Pikkulasten kouristukset | 130 | Tartuntataudit | 5 | Hukkumiset | 4 |
| Ruuansulatuselinten sairaudet, mm. tyrä, suolitulehdus | 220 | Hinkuyskä | 100 | Ruuansulatuselinten sairaudet | 2 | Tartuntataudit | 3 |
| Hinkuyskä | 159 | Ripuli | 86 | Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet | 3 | Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet | 1 |
| Muiden elinten tuberkuloosit | 139 | Hukkuminen | 86 | Verenkiertoelinten sairaudet | 4 | Verenkiertoelinten sairaudet | 1 |
| Väkivalta | 73 | Keuhkotuberkuloosi | 83 | Hengityselinten sairaudet | 2 | Influenssa | 1 |
| Keuhkotuberkuloosi | 37 | Ruuansulatuselinten sairaudet, mm. tyrä, suolitulehdus | 78 | Tapaturmat | 1 | Väkivalta | 1 |
| Hukkuminen | 3 | Tulirokko | 73 | Väkivalta | 0 | Hengityselinten sairaudet | 0 |
| Yhteensä | 4 543 | Yhteensä | 2 036 | Yhteensä | 159 | Yhteensä | 42 |
| 0-4-vuotiaana kuolleet yhteensä 6 579 | | | | 0-4-vuotiaana kuolleet yhteensä 201 | | | |

Tilastokeskus pitää Suomessa rekisteriä kuoleman syistä, jotka saadaan kuolintodistuksista. (Taulukko 1.) Vuodesta 1987 lähtien tilastoissa on ollut peruskuolemansyyn lisäksi välivaiheen syyt, välitön kuolemansyy ja kuolemaan myötävaikuttavat syyt. (SVT: Kuolemansyyt 2010.)

Peruskuolemansyillä tarkoitetaan sitä tautia, joka on laittanut alkuun kuolemaan joltaneen sairaustilojen sarjan. Tapaturmassa tai väkivaltaisessa kuolemassa peruskuolemansyy on se ulkoinen syy, josta kuolemaan johtanut myrkytys tai vamma tuli. **Välitön kuolemansyy** on se tauti, vamma tai vika, jonka oireisiin ihminen kuolee. Kuoleman

mekanismeja, esim. sydänpysähdystä ei kuitenkaan lueta tähän. Välivaiheen kuolemansyillä tarkoitetaan tilaa, joka johtaa peruskuolemansyystä välittömään syyhyn. **Myötävaikuttavilla kuolemansyillä** tarkoitetaan muita merkittäviä tiloja, jotka vaikuttavat kuolemaan, mutta eivät liity syy-seurausketjuun. Ulkoinen syy liittyy lähinnä tapaturma- ja väkivaltakuolemiin. (SVT: Kuolemansyyt 2010.)

Imeväiskuolleisuudella tarkoitetaan alle vuoden vanhana kuolleiden osuutta elävänä syntyneistä. Alle 28 vrk:n ikäisinä kuolleista vauvoista ja kuolleena syntyneistä tilastoidaan lapsen tärkein kuolemansyy, äidin tärkein kuolemaan vaikuttanut syy sekä lisäksi kaksi muuta vauvan kuolemaan vaikuttanutta syytä. **Kuolleena syntyneitä** ovat sikiöt ja vauvat, joilla ei syntyessään todeta elonmerkkejä ja kun raskauden kesto on ollut vähintään 22+0 viikkoa tai syntymäpaino vähintään 500 grammaa. Raskauden keskeytyksiä ei ole kuolemansyytilastoissa. (SVT: Kuolemansyyt 2010.)

Neonataalikuolemalla tarkoitetaan neljän ensimmäisen elinviikon aikana tapahtuvaa kuolemaa. Varhaisneonataalikuolema tapahtuu ensimmäisen elinviikon aikana. Myöhäisneonataalikuolema tarkoittaa 7-27 vuorokauden iässä tapahtuvaa kuolemaa. **Perinataalikuolema** tarkoittaa kuolleena syntymistä ja kuolemaa ensimmäisen elinviikon aikana, ikä lasketaan elettyinä tunteina ensimmäisellä elinviikolla. (SVT: Kuolemansyyt 2010.)

Kohtukuolemasta puhutaan, kun raskaus on kestänyt vähintään 22+0 viikkoa tai sikiö painaa >500 grammaa. Sikiön kohtukuolema (fetus mortus) on perheelle surullinen tapahtuma. Yli 22-viikkoisista sikiöistä puolisen prosenttia kuolee kohtuun. Kuolleen vauvan synnyttäneen äidin ja koko perheen tukihoito on tärkeää. Kuollut sikiö syntyy yleensä alateitse. Vain harvoin, äidin terveyttä tai henkeä uhkaavassa tilanteessa turvautaan keisarileikkaukseen. Vanhempia tulisi kannustaa katsomaan syntynyttä lastaan, näin voidaan ennaltaehkäistä myöhemmin ilmenevää ahdistusta. (Tiitinen, 2012.) Vauvan kuoleman syyn selvittäminen on tärkeää perheelle. Tieto kohtuvauvan kuolemansyystä on merkityksellinen ennen kaikkea psyykkisesti suruprosessin osana, mutta myös siksi, että joskus todetaan tulevien raskauksien kannalta tärkeitä löydöksiä. (Raussi-Lehto, 463.) Sikiön kuoleman syy pystytään selvittämään yli 90 %:ssa tapauksista. (Tiitinen 2012).

Napanuorakomplikaatiot ovat yksi yleinen syy sikiön kuolemaan. Napanuora voi kiertyä, puristua tai kiristyä niin, että verenkierto siinä estyy ja sikiö kuolee hapenpuutteeseen. Solmu napanuorassa tai napanuoran esiinluiskahdus myös voivat katkaista verenkierron. **Istukassa** voi esiintyä erilaisia toimintahäiriöitä, jotka johtavat sikiön kuolemaan. Istukka voi irrota ennen aikojaan, siinä voi olla krooninen toimintavajaus äidin sairauksiin liittyen tai primaaristi. Istukan verisuonet voivat vuotaa raskausaikana tai synnytyksessä etisyyden tai jonkin muun syyn vuoksi. Sikiöllä voi olla **sairaus tai epämuodostuma**, joka on kuolemaan johtava tai **äidin** saama **infektio** (esimerkiksi toksoplasmoosi, listerioosi) voi johtaa sikiön menehtymiseen jo ennen syntymää. (Raussi-Lehto, 463.) Vastasyntyneen kuolemaan johtaa tavallisimmin esimerkiksi **hengitykseen liittyvät ongelmat**, kuten IRDS (vastasyntyneen hengitysvaikeusoireyhtymä) tai mekoniumaspiraatio. Myös infektiot, erilaiset **sydänviat** sekä myöhemmin tapahtuvat tapaturmat ja kätkykuolema ovat pienten vauvojen kuolinsyistä yleisimpiä. (Raussi-Lehto, 463.)

Kätkykuolemalla tarkoitetaan terveen imeväisikäisen vauvan äkillistä ja odottamatonta kuolemaa, jolle ei tarkoista tutkimuksista huolimatta löydetä selitystä. (American SIDS Institute.) Kuolema tapahtuu nukkuessa, eikä siihen liity lapsen kärsimystä. Kuolema tulee hiljaa, siinä ei ole ääntä tai itkua. Harvinaista kätkykuolema on yli puolivuotiailla vauvoilla. Kätkykuolemalle ei ole tutkimuksissa löydetty syytä. (Raussi-Lehto 466.)

Tapaturmat ovat yleisin imeväisiän ohittaneiden lasten kuolinsyy Suomessa. Lasten (1-14-vuotiaat) kuolleisuus on vähentynyt huomattavasti viimeisen parinkymmenen vuoden aikana (yli puolella) Tilastokeskuksen kuolemansyytilastojen mukaan. Vuonna 2011 tämän ikäryhmän lapsia kuoli 97. Kuolleisuuden lasku 1-14-vuotiaiden ikäryhmässä johtuu pääasiassa tapaturmaisten kuolemien vähentymisestä. (STV: Kuolemansyyt 2011.)

2.2 Suru

Hilkka Laakso (2000, 14) kirjoittaa väitöskirjassaan Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen, surun olevan syvä ja kestävä mielipahan tunne, jonka on aiheuttanut raskaaksi koettu tapahtuma tai menetys. Suru on tuskaa, jota sureva henkilö kokee

menetettyään läheisen ihmisen. Surua pidetään normaalina, elämään kuuluvana tunteena, vaikka siihen voikin liittyä monia poikkeavia piirteitä.

Suru on tunteena hyvin yksilöllinen. Sureva ihminen joutuu tekemisiin erittäin voimakkaiden tunteiden kanssa, joita ei välttämättä ole tullut aiemmin elämässä vastaan. Suru ei ole sairaus, se on ruumiin ja sielun normaali ja parantava reaktio sekä vastaus menetykseen. (Engblom & Lehtonen 2010, 13.)

Läheisen kuoleman jälkeen tulevaa surua on tutkittu ja määritelty paljon eri tieteiden näkökulmista sekä eri aikakausina. Kun tutkimustieto on lisääntynyt, käsitys surusta on muuttunut. Silti sen yksiselitteinen määrittely on vaikeaa johtuen surun yksilöllisyydestä ja moniulotteisuudesta. Aiemmin suru kuvattiin läheisen kuoleman tuomina sisäisinä emotionaalisina tunteina ja reaktioina. Nykyisin surua kuvataan enemmän kokonaisvaltaisena prosessina, johon liittyy surevan omaan elämään, identiteettiin ja tulevaisuuteen kuuluvien merkityksien ja tarkoitusten muuttuminen ja jälleenrakentaminen. (Aho 2010, 13.)

Surun tunteminen ja kokeminen on täysin normaalia läheisen kuoleman jälkeen. On kuitenkin osoitettu, että ihmisistä noin 20 % ei kykene tuntemaan surua. Häiriintynyt, komplisoitunut suru sen sijaan ilmenee pitkäkestoisena tai erityisen voimakkaana suru-reaktiona. Suruprosessi voi myös viivästyä tai pitkittyä. Komplisoitunut suru saa ihmisen hyvin ahdistuneeksi ja hänellä on suuria vaikeuksia hyväksyä menetystään. Hänellä voi olla toistuvasti erilaisia mielikuvia kuolleesta henkilöstä ja kaikki nämä aiheuttavat merkittävää haittaa ja häiriötä surevan toimintakyvyssä vähintään puoli vuotta. Normaalin ja komplisoituneen surun rajaa on kuitenkin vaikea määritellä kulttuurisidonnaisuuksien ja surun yksilöllisen luonteen vuoksi. Samasta syystä surun kestolle ei voida asettaa tiettyä normiaikaa. (Aho 2010, 13.)

Jokaisen henkilön suru on yksilöllinen ja ainutlaatuinen. Esimerkiksi perheen surussa menetettyä lastaan jokainen perheenjäsen suree omalla tavallaan, vaikka kokemus läheisen menettämisestä onkin yhteinen. Suruun liittyy surijan kokemien tunteiden ja reaktioiden lisäksi myös sureminen, joihin sisältyy muun muassa puhuminen ja itkeminen. Eri kulttuureissa on erilaisia suremistapoja, perinteitä ja rituaaleja, jotka vaikuttavat suremiseen paljon. Hautajaiset ja jäähyväisten jättäminen kuolleelle läheiselle voidaan toteut-

taa monella eri tavalla. Kulttuurien sisällä ja välillä on kuitenkin monia yksilöllisiä tapoja surra. Suruun saattaa sisältyä myös myönteisiä tunteita ja kokemuksia, kuten rauhaa, helpotusta, iloa ja onnellisuutta, vaikka surua pidetäänkin pääsääntöisesti kielteisenä tunteena. (Aho 2010, 14–15.)

Surun kokonaisvaltaista ja pysyvää vaikutusta kuvaavat suruun liittyvien reaktioiden, tunteiden, käyttäytymisen sekä surun tuomien muutosten kirjo, joista ei kulttuurisidonnaisuuksien ja surun yksilöllisyyden vuoksi voi tehdä kattavaa listaa. Suruun kuitenkin liittyy yhteneväisiä piirteitä, joita voidaan käyttää arvioitaessa surua eri mittareilla. Surun ensireaktioiden, kuten sokin, epäuskon, ahdistuksen ja kieltämisen jälkeen sureva ihminen kokee erilaisilla voimakkuuksilla emotionaalisia, sosiaalisia, fyysisiä, kognitiivisia, hengellisiä ja ihmisen olemassaoloon liittyviä tunteita, reaktioita ja muutoksia itsessään. Keskeisesti suruun liittyy myös se, että sureva etsii omaa identiteettiään, elämänsä ja tulevaisuuteensa kuten myös sosiaaliseen ympäristöönsä liittyvien asioiden merkityksiä ja tarkoituksia sekä rakentaa näitä kaikkia uudelleen. (Aho 2010, 14.)

Surun vaiheista on erilaisia teorioita, joskin niissä suuret linjat ovat samankaltaisia. 1940-luvulla esitettiin ensimmäiset teorit surun vaiheista. Vasta 1960-luvulla luotiin surun eri vaiheiden keskeisimmät ja tunnetuimmat teorit. Teorioiden tarkastelussa on se ongelma, että ne perustuvat eri lähtökohtiin, joko suruun tai johonkin eri syistä syntyneeseen kriisiin. Suru- ja kriisiteoria -nimityksiä on käytetty tutkimuksissa ja kirjallisuudessa toistensa sijasta tai rinnakkain. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 17.)

Surun vaiheteorian lähtökohdaksi otettu kuolemissen kriisi on perustunut siihen näkemykseen, että kuoleva ihminen käy läpi samankaltaiset vaiheet kuin hänen läheisensäkin. Caplanin (1964) ja Kübler-Rossin (1969) teorioiden ohella tunnetuksi ovat tulleet myös Cullbergin (1977) ja Hägglundin (1977) teorit. Cullbergin teoria pohjautuu selkeästi kriisiin, kun taas Hägglundin teorian pohjalla on kuolevan psyyken tukeminen. 1960- ja 1970-luvuilla suruprosessi kuvattiin vaiheittain etenevänä tapahtumasarjana, jossa kaikki osat olivat yhteydessä toisiinsa. Elisabeth Kübler-Ross on määritellyt ehkä eniten käytetyn suruteorian, jonka viisi vaihetta ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Vaiheteorioiden testaaminen on kuitenkin hankalaa ja Kübler-Ross muiden muassa myöntää, että sureva tai kriisissä oleva ihminen voi kokea enemmän kuin yhden vaiheen kerrallaan ja mennä eteen- ja taaksepäin eri vaiheiden vä-

lillä tai jopa hypätä jonkin vaiheen yli. Olipa teoria mikä tahansa, kaikissa niissä surun vaiheiden järjestys on samankaltainen: sokki, protesti, epätoivo ja uudelleenjärjestely. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 17, 18 ja 24.)

Teorioiden välillä on myös joitakin selkeitä eroja. Esimerkiksi Hoganin ym. (1996) teoriassa korostuu persoonallisuuden kasvu ja Shuchter (1986) kytkee teoriansa terveyteen. Nämä teoriat kuvaavat surua aikaisempaa yksilöllisemmin ja yksilöä kuvaavien termien kautta. 1980–1990-lukujen suruteoriat keskittyvät kuolevien ja kuoleman sijasta pääasiassa suruun. Surun akuutin vaiheen lisäksi korostetaan surun kroonista vaihetta sekä vaiheittaisuuden rinnalla kokemusperäisyyttä. Tämän päivän tutkijat korostavat tiettyjen määrittelyjen ja kausien sijaan sitä, että suru muuttaa ihmistä: tavallisimmin suru päättyy toipumiskauteen, johon kuuluu uusien suhteiden luominen. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 18–19.)

Ennen 1990-lukua äkilliseen suruun liittyvä **traumaattinen kriisi** jäi lähes huomaamatta. Kriisiin johtavan traumaattisen tapahtuman merkkeinä on pidetty tilanteen tai tapahtuman yllätyksellisyyttä, kontrolloimattomuutta ja vähäisiä vaikutusmahdollisuuksia tapahtumaan. Traumatapahtuma muuttaa elämän arvoja ja koettelee ihmistä, joten usein koko elämä muuttuu. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 20.)

Traumaattinen kriisi on tila, jossa sekä ulkoisten että sisäisten ärsykkeiden määrä ylittää ihmisen sietokyvyn, määrittelee Cullberg (1982). Traumaattiseen kriisiin Cullbergin mukaan kuuluu neljä vaihetta: sokki, jossa tapahtumaa ei kyetä ymmärtämään; välttämisen vaihe, vältetään tapahtumasta muistuttavia tilanteita; heilahtelujen vaihe, jossa traumasta nousevien muistojen tuleminen mielikuviin ja välttämiskäyttäytyminen vuorottelevat keskenään hallitsemattomasti ja uudelleen suuntautumisen vaihe, jossa ihminen pystyy kestämään trauman stressioireet ja mielikuvat. Lopullista päättymisajankohdasta kriisille ei voida määrittellä, koska kriisin katsotaan vaikuttavan ihmisen elämässä loppuun asti. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 20–21.)

Surun ja traumaattisen kriisin eri vaiheiden erottelu toisistaan on hankalaa, koska ne muistuttavat toisiaan niin paljon. Poijulan (2002) mukaan surutyöhön sekä traumatyöhön liittyvät psyykkiset prosessit ovat hyvin samankaltaisia. Hänen mielestään trauma-

peräiset stressioireet voivat häiritä tai estää surutyötä. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 21.)

Suruprosessi on tunteiden käsittelyä ja kohtaamista. (Suomen Mielenterveysseuran esite: Suru, 2010.) Surevan ihmisen ensimmäinen reaktio läheisen kuolemaan on sokki ja turta olo. Ensireaktioiden jälkeen seuraavat kaaoksen ja hämmennyksen tunteet. Kun ihminen alkaa pikkuhiljaa ymmärtää kuoleman todellisuuden, tuska ja kärsimys astuvat mukaan. (Poijula 2002, 40.) Surun vaiheet voivat ilmetä peräkkäin tai limittäin. Suru auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. (Suru, 2010.) Seuraavana esiteltyt surun vaiheet on määritelty Kübler-Rossin, tunnetuimman (Aho 2010) surun kuvaajan mukaan. Kübler-Rossin viisivaiheinen suruteoria on eniten käytetty lähestymistapa suomalaisessa terveydenhuollossa niin surevien kuin kuolevienkin surun ymmärtämisessä. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 10.)

Välittömästi läheisen kuoleman jälkeen tulee **sokki ja kieltäminen**; tapahtumaa ei voi uskoa todeksi. Sureva ihminen tuntee olonsa epätodelliseksi. Tieto järkyttävästä asiasta voi saada ihmisen lamaan tumaan tai reagoimaan erittäin voimakkaasti. Sokki on mielen keino suojata psyykeä järkyttävältä asialta, koska koko totuutta ei voi ottaa kerralla vastaan. (Suru, 2010.) Akuutti suru muodostuu psyykkisistä ja fyysisistä oireista, jotka ilmenevät välittömästi kuoleman jälkeen. Tässä vaiheessa surevalla voi ilmetä paniikinomaista käyttäytymistä ja yritystä paeta todellisuudesta. Sökkivaiheen lamaantuneisuus auttaa ihmistä keräämään puolustautumiskeinoja ja voimia tulevaa varten. (Aho 2010, 25–26.) Tapahtuman ja todellisuuden kieltäminen voi olla alitajuista tai täysin tiedostettua, riippuen tapahtuman laadusta. (Kübler-Ross 1969.)

Viha voi ilmetä monella eri tavalla. Järkyttyneet ihmiset voivat olla vihaisia itselleen ja/tai toisille ihmisille, eritoten läheisimmilleen. Kun läheiset tiedostavat vihan kuuluvan surun yhteen vaiheeseen, se on helpompi hyväksyä ja ottaa vastaan. (Kübler-Ross 1969.) Vihan lisäksi pintaan saattaa nousta ikävää ja kaipausta, katkeruutta, kateutta ja pelkoa. Viha on hyvin yleinen tunne läheisen kuoleman jälkeen ja se saattaa olla yksi hämmäntävimmistä tunteista. Surevat vanhemmat voivat kokea lapsensa kuoleman jälkeen erittäin voimakasta vihamielisyyttä. Tunne on samankaltainen kummallakin vanhemmalla. Tässä vaiheessa myös suru, syyllisyys, ahdistus ja syyttely valtaavat surevan mielen. Jos suhde menetettyyn läheiseen on ollut ristiriitainen ja mutkikas, sitäkin asiaa

saattaa joutua käsittelemään suruprosessin aikana. Läheisen kuolemasta voi nousta esiin aiempia menetyksiä ja elämän vastoinikäymisiä, joita on lupa surra samaan aikaan. (Suru, 2010; Aho 2010, 27–28.)

Ihminen alkaa käydä kauppaa sen Jumalan kanssa, johon hän uskoo. **Kaupantekovaiheessa** ihminen haluaa antaa itseltään jotain pois, jotta saisi kaipaamansa takaisin, olipa se sitten oma terveys tai läheinen ihminen. Kaupankäynti ei juuri tuota tulosta, varsinkaan, kun on kyse kuolemasta. (Kübler-Ross 1969.) Sureva ikään kuin etsii menettämäänsä. Ihminen saattaa tuntea tässä vaiheessa olonsa yksitoikkoiseksi ja jopa unohtaa kuolleen läheisensä hetkittäin. Sureva saattaa olla katkera ja tuntea kärsineensä henkisen konkurssin. (Aho 2010, 28.)

Masennus-, reaktio- tai käsittelyvaihetta kutsutaan myös alustavaksi suremiseksi. Se on tavallaan kenraaliharjoitus surun ”jälkipyykille”, vaikka tämä vaihe tarkoittaakin eri asioita eri ihmisistä riippuen. Tässä vaiheessa tulee ikään kuin hyväksyntä kiintymyksen tunteelle. On täysin luonnollista tuntea surua, katumusta, pelkoa ja epävarmuutta. Näiden tunteiden ollessa läsnä ihminen on vihdoinkin alkanut hyväksyä todellisuuden. (Kübler-Ross 1969.) Tätä vaihetta voidaan kutsua myös reaktiovaiheeksi. Reaktiovaiheessa järkyttävä tapahtuma aletaan ymmärtää todellisuudeksi. Tapahtumasta, läheisen kuolemasta, on tarve puhua uudelleen ja uudelleen. Tapahtuma halutaan ottaa hallintaan. Sureva ihminen keskittyy tässä vaiheessa mahdollisesti käytännön asioiden hoitoon, kuten hautajaisjärjestelyihin, eikä suru välttämättä näy ulkopuolisille. (Suru 2010.) Sureva ikään kuin sitoutuu suruun. (Aho 2010, 28.)

Hyväksymisen ja sopeutumisen vaihe vaihtelee surevan henkilön tilanteen mukaan. Yleistettynä voi sanoa, että tunteiden tasolla sureva etäännyy tilanteesta ja löytää objektiivisuutta elämäänsä. Kuoleva henkilö voi tulla surussaan tähän vaiheeseen paljon aiemmin kuin ihmiset, jotka he jättävät taakseen kuollessaan. Läheisensä menettänyt joutuu käymään jokaisen yksittäisen surun tason läpi itse. (Kübler-Ross 1969.) Tässä vaiheessa ihminen alkaa löytää elämälleen vähitellen uutta tasapainoa. Surutyön edetessä menetys muuttuu muistoiksi ja osaksi menneisyyttä. Sureva löytää jälleen elämässään iloa ja kykenee suuntaamaan suremiseen käyttämänsä voimavarat muihin asioihin. Kuitenkin vuosienkin jälkeen suru voi yhä vallata mielen hetkittäin, esimerkiksi vuosipäivinä. (Suru, 2010.)

Kuten sanottu, surutyön vaiheet eivät välttämättä kulje täysin yllä esitetyn kaavan mukaisesti. Vaiheet sekoittuvat keskenään, kulkevat eri järjestyksessä tai jokin vaihe saattaa jäädä kokonaan pois. (Aho 2010, 28.) Surun määrittely täysin yksiselitteisesti on vaikeaa sen yksilöllisyyden ja moniulotteisuuden vuoksi. (Laakso 2000 13.)

2.2.1 Isän suru

Lapsen menettämisen jälkeistä surua on kuvattu pääasiassa äitien näkökulmasta. Vertailuja vanhempien suru- ja selviytymisprosesseista löytyy, mutta tuloksia erikseen isien näkökulmasta on raportoitu vähän. Lapsensa menettäneen isän surua kuvataan monimutkaisena psykofyysisenä ilmiönä, psyykkisenä traumana ja katastrofina, jonka ensireaktioina ovat shokki, kieltäminen, epäusko, tunteettomuus ja kontrollin menetys. (Aho 2010, 15–16.)

Miehiltä on vanhastaan odotettu vahvuutta, joka saatetaan liittää surussa henkiseen vahvuuteen. Tästä syystä lapsen isän suru jää usein vaille huomiota. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 102.) Isä saattaa peittää, tukahduttaa ja aliarvioida suruaan. Erityisesti töissä ja kotona isä osoittaa olevansa vahva, mutta yksin ollessa tunnevahvuus saattaa murtua. Isän voi olla pitkään vaikea puhua ja ilmaista tunteitaan. Isän suruun liittyy keskeisesti muun perheen tukeminen, vaikka toisaalta isällä saattaa olla tarve vetäytyä suremaan yksin ja eristäytyä lapsen kuoleman jälkeen. Isä voi kokea, että sosiaalinen verkosto hylkää hänet ja isällä voi olla myös tunne, että hän katselee elämäänsä ja sen tapahtumia itsensä ulkopuolelta. (Aho 2010, 17.)

Isän suru voi ajan mittaan joko vähentyä tai voimistua. Lapsen menetyksestä aiheutuvan surun kestoa on tutkittu, mutta yhtenäistä ajanmäärettä sille ei ole pystytty osoittamaan. Isä voi surra lapsensa menettämistä vuosista kymmeneen vuosiin tai jopa koko loppuelämänsä ajan. (Aho 2010, 20.)

Lapsensa menettäneen isän kokemaan suruun liittyy usein **psyykkisiä oireita**, kuten ahdistuneisuutta, levottomuutta, tyhjyyden tunnetta, epätodellisuuden tunnetta, voimattomuutta, yksinäisyyttä, pelkoa, masennusta, surullisuutta, hetkellisiä elämänhallinnan menetyksen tunteita, voimakasta henkistä väsymistä ja epätoivoa. Lapsen fyysinen ja

psykologinen poissaolo aiheuttavat isälle tyhjyyden tunnetta. Suruun mahdollisesti liittyvät pelontunteet kohdistuvat kuolleen lapsen synnytykseen ja erityisesti siihen, että synnytys vahingoittaa äitiä. Isä pelkää myös lapsen kärsimyksiä ennen kuolemaa, kuolleen lapsen kohtaamista, itsehallinnan menettämistä ja puolison selviytymistä. Isän suruun liittyy myös häpeän ja epäonnistumisen kokeminen. Isän suruun liittyy keskeisesti myös syyllisyys, syyttely, viha ja katkeruus. Isä saattaa ajatella, että hän olisi omalla käytöksellään voinut estää lapsensa kuoleman. Isä voi myös ajatella että hänen geenivirheensä, vihansa tai rakkauden puutteensa on tappanut lapsen. Syytökset Jumalaa, läheisiä ja terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan saattavat purkautua jopa aggressiona. Lapsen menettämisen tuska saattaa johtaa myös itsetuhoisiin ajatuksiin ja käyttäytymiseen sekä runsaaseen alkoholin ja lääkkeiden käyttöön. (Aho 2010, 16–17, 49.)

Isän suruun liittyy myös epäloogisia ajatuksia, illuusioita ja hallusinaatioita, kuten lapsen itkun kuuleminen tai tunne että lapsi on yhä elossa. Toisaalta isän suru voi ilmetä myös helpotuksena, ilona sekä vapautena, jotka liittyvät pääasiassa lapsen kärsimysten loppumiseen. Isä saattaa kokea kuitenkin syyllisyyttä näiden myönteisten tunteiden kokemisesta. (Aho 2010, 17–18.)

Isän surun **fyysisiä ja somaattisia oireita** ovat paleleminen, voimakas paineen tunne, särky, uniongelmat, migreeni, rintakivut, rytmihäiriöt, vatsakivut ja lämmön nousu. Nämä oireet liittyvät pääasiassa välittömään lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan. Isät saattavat hankkia fyysistä kipua itselleen myös omaehtoisesti raskaalla fyysisellä työllä. Vielä pitkänkin ajan kuluttua lapsen kuoleman jälkeen isä saattaa kärsiä esim. ruokahallittomuudesta, verenpaineen noususta tai mahahaavasta. Isät kokevat lapsensa menettämisen jälkeen myös motivaation puutetta, keskittymiskyvyttömyyttä ja muistiongelmia. (Aho 2010, 16, 49.)

Tutkimusten mukaan yksilöllisestä surun kokemisesta huolimatta on olemassa tiettyjä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä isän surun voimakkuuteen ja keston. Tulokset isän iän yhteydestä suruun ovat ristiriitaiset, mutta esim. korkeamman koulutuksen omaavilla ja suuremman työtuntimäärän tekevillä isillä on osoitettu olevan vähäisemmät surureaktiot kuin alhaisemman koulutuksen omaavilla tai vähäisemmän työtuntimäärän tekevillä isillä. Siviilisäädyllä ja erityisesti puolisoitten välisellä suhteella on todettu olevan yhte-

yttä isän suruun siten, että huonossa parisuhteessa olevat miehet kokevat voimakkaampia surureaktioita kuin hyvässä parisuhteessa elävät miehet. (Aho 2010, 18.)

Tutkimukset osoittavat, että ainoan lapsensa menettäneet isät surevat enemmän kuin isät joiden perheeseen kuuluu muitakin lapsia. Lapset auttavat surusta selviytymisessä, vaikka lapsista huolehtiminen tuntuu myös raskaalta surun keskellä. Kuolleen lapsen sukupuolen merkityksestä isän suruun ja siitä selviytymiseen on vähän tietoa, mutta joidenkin tutkimusten mukaan isät surevat voimakkaammin poika- kuin tyttölapsen menettämistä. Lapsen kuolinsyyn ja kuoleman ennakoimisen mahdollisuuden vaikutuksesta suruun on tehty tutkimuksia, mutta tulokset ovat ristiriitaisia. Ei ole myöskään voitu osoittaa, että lapsen kuoliniällä olisi suoranaista yhteyttä isän surureaktioihin. (Aho 2010, 19–20.)

Isän huono terveydentila, stressi ja huono itsetunto lisäävät tutkimusten mukaan isän surua, ahdistuneisuutta sekä traumareaktioita lapsen kuoleman jälkeen. Aikaisemmat menetykset vaikeuttavat isän selviytymistä ja lisäävät isän ahdistuneisuutta ja post-traumaattisia stressioireita seuraavissa raskauksissa. Kaiken kaikkiaan terveydentilan yhteydestä isän suruun on vähän tietoa. Sosiaalisella tuella ja erityisesti terveydenhuoltohenkilöstöltä saadulla tuella on myönteisiä vaikutuksia isän suruun ja siitä selviytymiseen. (Aho 2010, 20.)

Isä pohtii lapsen kuoleman tarkoitusta ja merkitystä sekä sitä, miksi hänen lapsensa kuoli tai missä lapsi nyt on. Ajatus enkelilapsesta taivaassa koetaan lohduttavana, vaikka lapsen kuolemalle ei välttämättä löydy koskaan merkitystä tai tarkoitusta. Isä pohtii myös omaa elämäänsä ja lapsen menettämisen siihen tuomia muutoksia. Isä luo uudenlaisen kiintymyssuhteen kuolleeseen lapseensa ja ylläpitää tätä suhdetta muistojen ja rituaalien avulla. Kiintymyssuhteen luominen ylläpitää vanhemmuuden kokemusta ja roolia, tuo isälle toivoa surun keskelle, auttaa häntä jokapäiväisessä elämässä ja vähentää epävarmuuden tunnetta elämästä. Isä kokee menettämäänsä lastaan kohtaan vastuun-
tuntoa, rakkautta ja vanhemmuuden velvoitteita. (Aho 2010, 17.)

Isä kokee puolison ja perheen muut lapset tärkeimpinä tukijoina lapsen kuoleman jälkeen. Läheisten ihmisten, kuten isovanhempien, sukulaisten ja ystävien tuki on tärkeää. Isän sosiaalinen tukiverkosto saattaa laajentua saman kokeneilla vanhemmilla, sillä isä

kokee vertaistuen tärkeänä. Vertaistukiryhmiin osallistuminen mahdollistaa isälle yhteyden saamisen saman kokeneisiin isiin, se vähentää isän yksinäisyyden tunnetta sekä mahdollistaa ajan ja paikan käsitellä ja ilmaista suruaan. Joskus vertaistuki voi vahvistaa isän kärsijän roolissa pysymistä ja yksinäisyyden kokemista. Isä kokee myös terveydenhuoltohenkilöstön ja erilaiset ammattiauttajat osaksi tukiverkostoaan lapsen kuoleman jälkeen. (Aho 2010, 24, 26.) Lapsensa menettäneen isän suhteet perheen ulkopuolisiin ihmisiin saattavat etäännyä tai jopa katketa kokonaan. Isä saattaa kokea itsensä sosiaalisissa suhteissa ulkopuoliseksi ja eristäytyneeksi. Hän saattaa kokea, etteivät muut ihmiset ymmärrä hänen suruaan tai läheiset odottavat isän surevan nopeasti ja pysyvän vahvana. Toisaalta suhteet muihin ihmisiin saattavat myös lähentyä ja isä saattaa kokea, että hän voi auttaa ja ymmärtää muita ihmisiä paremmin kuin aikaisemmin. (Aho 2010, 23.)

Lapsen menetys tuo muutoksia myös isyyden kokemiseen sekä isyyden rooliin. Kielteisenä tuntemuksena isä saattaa kokea epäonnistumista vanhemmuuden roolissa, jota isyyden tunnistamattomuus vahvistaa. Isyyden kokemista saattaa vahvistaa kuolleen lapsen näkeminen, kosketteleminen, lapsen nimeäminen, rekisteröiminen sekä perheen muut lapset. Isän suhde perheen muihin lapsiin saattaa muuttua. Rakkauden osoittaminen muihin lapsiin voi olla vaikeaa tai heihin kohdistuva rakkaus voi vahvistua entisestään. Ylihuolehtivuus, elossa olevien lasten suojeleminen ja pelko perheen muiden lasten menettämisestä voivat korostua. Isä saattaa pyrkiä täyttämään lapsen kuoleman jättämän tyhjän tilan antamalla mahdollisimman paljon aikaa ja rakkautta perheen muille lapsille. (Aho 2010, 22.)

2.2.2 Äidin suru

”Kaikilla vanhemmilla on toiveita ja unelmia lastensa tulevaisuudesta. Lapsi on luonnostaan vanhempien itsetunnon lähde. Kun lapsi kuolee, kuolevat myös perheen toiveet ja unelmat. Lapsen kuolema loukkaa vanhempien kykyä toimia vanhempina.” (Laakso 2000, 15.)

Tutkimusten mukaan äidin suru lapsen kuoleman jälkeen on elämän raskaimpia kokemuksia. Oman lapsen kuolema koskettaa kaikkia äitejä samalla tavalla, mutta jokaisella äidillä on oma yksilöllinen tapansa surra. Siihen vaikuttavat äidin kulttuuri, persoonalli-

suus, elämäntavat sekä ihmissuhteet. Äidin surukokemuksia pidetään usein voimakkaampina, erilaisina ja pitkäkestoisempina kuin isien ja äideillä on todettu olevan surun myötä enemmän ruumiillisia oireita kuin isillä. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167–168.)

Lapsen kuoleman yhteydessä äidin mielikuvat, tunteet ja ajatukset liittyvät pääasiassa kolmeen alueeseen: menneisyyteen eli siihen mitä on yhteisesti koettu, mitä on eletty ja mitä jää kesken; nykyhetkeen eli sairastamiseen, kipuun, uupumukseen ja kärsimykseen ja kamppailuun toivon ja toivottomuuden välillä sekä tulevaisuuteen eli siihen millainen kuolema on, mihin lapsi siirtyy kuoleman jälkeen, mitä tapahtuu läheisille ja kuinka lapsi elää heidän muistoissaan. (Laakso 2000, 16.)

Äitien aktiivisen suremisen kesto vaihtelee yksilöllisesti, mutta usein suru jää taka-alalle kahdessa tai kolmessa vuodessa (Väisänen 2002, 99). Äiti ei unohda lapsen kuolemaa koskaan, mutta lapsen muistelemisen aiheuttama tuska helpottuu, ja lasta muistelee mielellään. Suru muuttuu ajan mittaan kaipaukseksi, joka ei ehkä koskaan häviä. Surun keston vaikuttaa äidin suhde kuolleeseen lapseen, menetyksistä saadut kokemukset, aineellinen ja emotionaalinen riippuvuus lapseen, ikä, uskonnollisuus ja elämän kriisit ennen kuolemaa. (Laakso 2000, 81, 97).

Lapsensa menettäneen äidin surun tuntemukset ovat fyysisiä, **psykkisiä** sekä sosiaalisia. Tunteiden ja kokemusten kirjo on hyvin laaja, ja tunteet vaihtelevat sen mukaan, mitä surun vaihetta äiti elää. Äidin surussa ilmenee sekä kielteisiä että myönteisiä tuntemuksia. Äiti voi tuntea syyllisyyttä, kiukkua, vihaa, katkeruutta, masennusta, epätoivoa, irrallisuutta ja hajanaisuutta, mutta näiden kielteisten tuntemusten lisäksi äiti voi tuntea tulleen itse vahvemmaksi, kasvaneensa persoonallisesti. Äiti voi kokea kuoleman hetken kauniina ja juhlallisena ja äiti voi tuntea iloa ja helpotusta siitä, että lapsen kivut ja kärsimykset loppuvat. (Laakso 2000, 67, 95.) Äiti voi kärsiä lapsen kuoleman jälkeen apaattisuudesta, unettomuudesta sekä kuolemanpelosta (Laakso 2000, 96).

Surun alkuvaiheessa äidillä voi olla henkisen tuskan ohella myös **fyysistä** tuskaa ja kipua, joka vähitellen helpottaa. Fyysisiä tuntemuksia ovat kipu, paha olo ja väsymys. (Laakso 2000, 67–68.) Lapsensa menettänyt äiti on vailla lastaan, mutta elimistö voi jatkaa vielä niin kuin lapsi eläisi. Esimerkiksi käsivarsissa ja hartioissa voi olla ”tyhjän

sylin” konkreettinen kipu. Äiti voi tuntea, että lapsi on jossakin aivan lähellä käden ulottuvissa, vauva potkii vielä kohdussa tai itkee jossakin. Lapsi on fyysisesti poissa, mutta psykologisesti läsnä ja äidillä on psykofyysinen tarve pitää lasta luonaan. Tuntemukset voivat jatkua jopa vuosia ja silloinkin, kun seuraava lapsi on jo syntynyt. Äiti voi nähdä suru-unia lapsesta, joka heräsi kuolleista tai oli elävänä kuoleman merkitsemänä. Tällaiset unet seuraavat tarkasti surun vaiheita. (Väisänen 2002, 99.)

Itkeminen kuuluu äidin suruun monessa muodossa. Yleensä itkeminen helpottaa äidin oloa, mutta aina äiti ei pysty itkemään, vaikka haluaisikin. Äiti voi itkeä jatkuvasti, joka ilta tai hän yrittää pidätellä itkuaan muiden lasten aikana ja itkee vasta yksin ollessaan tai illalla nukkumaan mennessään. Joskus itku ja kyyneleet loppuvat ja äiti voi kokea noloksi ja raskaaksi sen, ettei itku tule vaikka itkettää ja on paha olla. (Laakso 2000, 68–69.)

Tutkimuksen (Laakso 2000) mukaan äidillä on enemmän epätoivoa, paniikkikäyttäytymistä, syyttelyä ja vihaa silloin, kun lapsen kuolemasta on kulunut aikaa alle kolme vuotta. Äiti tuntee myös enemmän epätoivoa silloin kun lapsen kuolinsyy on jokin muu kuin sairaus, esim. kätkykuolema tai hukkuminen. Lapsen sairastaessa parantumaton sairaus, äidillä on mahdollisuus valmistautua tulevaan menetykseen. Äidillä on enemmän epätoivoa silloin kun perheessä on muita lapsia, sillä äidillä ei ole aikaa eikä tilaa omalle surutyölleen. Äidillä voi esiintyä epätoivon lisäksi myös paniikkikäyttäytymistä, joka selittyy sillä että lapsen kuoleman jälkeen äiti on aiempaa enemmän huolissaan perheen muiden lapsien terveydestä. Toisaalta toisten tutkimustulosten mukaan lapset ovat aktiivisesti tukemassa vanhempia surutyössä ja vähentävät äidin epätoivoa. (Laakso 2000, 95–96.)

Tutkimuksen (Laakso 2000) mukaan nuoremmalla äidillä tapahtuu vanhempaa äitiä enemmän persoonallisuuden kasvua. Tämä osoittaa sen, että nuori äiti selviää paremmin surusta, sillä nuoremmalla äidillä on suurempi mahdollisuus saada uusi lapsi kuin vanhemmalla. Vanhemmalla äidillä ilmaantuu enemmän irrallisuutta ja hajanaisuutta kuin nuoremmalla äidillä. Lapsen kuoliniällä on myös merkitystä äidin suruun. Äiti tuntee enemmän hajanaisuutta silloin, kun lapsi on kuollessaan yli vuoden ikäinen. Mitä vanhempi lapsi kuollessaan on, sitä enemmän se aiheuttaa surua ja sitä huonommin äiti selviää surustaan. (Laakso 2000, 96.)

Äidin suruun vaikuttavat voimakkaasti äidin ja perheen kulttuuri, äidin persoonallisuus, elintavat ja ihmissuhteet. Äidin sosioekonominen tai taloudellinen asema ja koulutus eivät aiheuta eroja surun tuntemisessa. (Laakso 2000, 96.)

Äidit käyttävät erilaisia keinoja **surusta selviytymiseen**. Lapsen pukeminen omiin vaatteisiin sekä valokuvat ja videonauha lapsesta ovat tärkeitä muistoja äidille, vaikka kuvien katsominen pitkänkin ajan kuluttua lapsen kuolemasta voi olla vaikeaa. Äiti luopuu lapsen tavaroista vähitellen jättäen muistoiksi kaikkein tärkeimmät. Äiti haluaa yleensä laittaa lapsen sängyn, vaunut ja vaatteet pian lapsen kuoleman jälkeen pois näkyvistä. (Laakso 2000, 73–74.) Äiti pelkää etukäteen hautajaispäivää, mutta kokee lapsensa hautaan saamisen helpotuksena. Äiti haluaakin usein järjestää hautajaiset mahdollisimman pian. Vaikeimpina asioina äiti kokee arkun kannen sulkemisen tai sen kun isä kantaa pientä arkkua ja laskee sen hautaan. Jotkut äidit kokevat saavansa tuosta päivästä voimaa. (Laakso 2000, 71–72.) Perheen muut lapset pitävät äidin kiinni elämässä, mutta surun käsittelylle ei jää välttämättä riittävästi aikaa. Toisaalta äiti tekee omaa surutyötään vastatessaan lasten avoimiin ja suoriin kysymyksiin. Lasten mukanaolo perheen surussa lisää perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Uusi raskaus saattaa helpottaa tai estää äidin surutyötä. (Laakso 2000, 71, 75.)

Äidin voi alkuun olla vaikea kohdata muita ihmisiä ja hän haluaa olla yksin. Vähitellen äiti saattaa kuitenkin tuntea olonsa yksinäiseksi ja hänelle tulee tarve saada puhua tuntemuksistaan muille ihmisille. (Laakso 2000, 67.) Äiti saa surun keskellä läheisiltä ihmisiltä sekä myönteistä että kielteistä palautetta ja tukea. Myönteinen tuki ilmenee henkisenä, tiedollisena ja aineellisena auttamisena ja kielteinen tuki henkisenä tukena (pessimismi, kontaktien välttely, äidin toiminnan arvostelu, empatian puute jne.) tai tuen puuttumisena. Äiti kokee henkisen tuen, puhumisen ystävien kanssa, lohdutuksen, huolenpidon ja käytännön avun läheisiltä ihmisiltä tärkeänä. Äiti kaipaa apua ja tukea myös ammattihenkilöiltä sairaalassa, neuvolassa, seurakunnassa ja hautaustoimistossa. Verstaistuki on äidille arvokasta. Äiti kokee, että saman kokeneiden kanssa on helppo puhua ja on ikään kuin lupa puhua vaikeista asioista, sillä ne ovat yhteisiä. Äidit ovat usein isiä halukkaampia osallistumaan suru- tai tukiryhmätoimintaan. Saman kokeneet ymmärtävät usein toisiaan ja he saavat toisiltaan hyviä neuvoja ja ohjeita esim. käytännön asioihin. Ryhmässä muiden surusta selviytymisen näkeminen luo äidille uskoa oman selviy-

tymisen mahdollisuuteen. Joskus ryhmässä oleminen saattaa myös ahdistaa riippuen siitä, missä vaiheessa äiti on omassa surussaan. (Laakso 2000, 76–81.)

Toiset äidit kokevat töihin paluun lapsen kuoleman jälkeen välittömänä tarpeena, toiset pelkona tai täysin mahdottomana ajatuksena. Äiti saattaa palata työhön jo suunniteltua aikaisemmin ja saa siten työstä avun suruunsa. Työ vie äidin ajatukset välillä pois lapsen kuolemasta ja työtovereiden kanssa puhuminen helpottaa. Äiti ei välttämättä halua kuitenkaan palata takaisin entiseen työhönsä. Äiti tekee surutyötään lukemalla, kirjoittamalla tunteista ja tapahtumista, maalaamalla ja musiikkia kuuntelemalla. Äiti saattaa paneutua aiempaa syvällisemmin harrastuksiin, jotka tuovat uudenlaista sisältöä elämään. Luonto saattaa myös tuntua entistä tärkeämmältä ja rikkaammalta. Äiti käsittelee suruaan myös ajattelemalla, puhumalla, omien tunteiden läpikäymisellä ja antamalla surulle aikaa. (Laakso 2000, 69–70.) Äiti käsittelee suruaan fyysisesti juoksemalla, huumattamalla ääneen, raivoamalla, tekemällä kotitöitä, remontoimalla asuntoa ja olemalla pois kotoa. Kotona oleminen lapsen kuoleman jälkeen voi olla vaikeaa, mutta usein matkustelu ja kotoa pois oleminen on tavallaan surun pakoilua ja kieltämistä, joka ei edistä surutyötä. Äiti saattaa hakea helpotusta surulle myös alkoholista ja lääkkeistä. (Laakso 2000, 70–71.)

2.2.3 Surun seuraukset

Useissa tutkimuksissa osoitetaan, että lapsen kuolemalla ja siitä aiheutuvalla surulla on sekä kielteisiä että myönteisiä vaikutuksia sekä äidin (Laakso 2000, 95–96) että isän terveyteen ja hyvinvointiin. Lapsensa menettäneiden isien kuolleisuus lisääntyy sairauksien, itsemurhien sekä päihteiden liikakäytön seurauksena. Itsemurhariski on suurimmillaan yhdestä kuuteen vuoteen lapsen kuoleman jälkeen tai jos lapsi on kuollut väkivaltaisesti. Riskialteinta aikaa ovat ensimmäiset kuukaudet lapsen menetyksestä, mutta alttius saattaa jatkua kolme vuotta lapsen kuolemasta. Myös isien sairastumisriski psykisiin ja fyysisiin sairauksiin kasvaa. Tästä syystä lääkärikäyntien, psykiatrisen sairaalahoidon, avohoitopalvelujen tarve ja työkyvyttömyys lisääntyvät. Erään tutkimuksen mukaan lapsen kuolema on yhteydessä sydäninfarktin ja MS-taudin riskiin. Ensimmäisen psykiatrisen hoidon tarve on suurin ensimmäisenä vuonna lapsen menetyksestä, mutta toisaalta isän terveydentila voi myös huonontua, mitä enemmän lapsen kuolema on aikaa. Lapsen menettäminen voi aiheuttaa isälle pitkäaikaista masennusta ja ahdis-

tusta. (Aho 2010, 21.) Isä saattaa muuttaa lapsen kuoleman jälkeen elintapojaan lopettamalla tupakoinnin, aloittamalla urheilun ja syömällä terveellisemmin (Laakso 2000, 75). Lapsen kuoleman hyväksyminen on äidille monivaiheinen prosessi ja jos äidin syyllisyydentunteet ovat erityisen voimakkaita, hänen surutyönsä saattaa pitkittyä ja vaikeutua (Laakso 2000, 16).

Suru saattaa myös komplisoitua. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsensa menettäneellä on vakavia fyysisiä, sosiaalisia ja psykososiaalisia ongelmia. (Aho 2010, 21.) Komplisoitunut eli vaikeutunut suru voidaan määrittää keston, voimakkuuden tai piirteiden mukaan. Surun vaikeutuminen voidaan tunnistaa melko pian lapsen kuoleman jälkeen. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169.) Kuolemasta kulunut vähäinen aika, lapsen vanhempi ikä ja väkivaltainen kuolema lisäävät komplisoituneen surun riskiä (Aho 2010, 21). Komplisoituneen surun ilmenemismuotoja voivat olla pakonomainen yliaktiivisuus menetystä tuntematta, kuolleen läheisen sairauden oireiden tunnistaminen itsessään, sosiaalinen eristäytyminen ja voimakas masennus. Vanhempien voimakkaat itsesyytökset ja viha ovat usein oireiden taustalla. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169.) Suru saattaa johtaa myös traumaperäiseen stressihäiriöön. Tähän sisältyy vähintään kuukauden mittainen traumaattisen kokemuksen jatkuva uudelleenkokeminen tai välttely sekä ylivireisyys. (Aho 2010, 21–22.) Suru on poikkeavaa, jos siihen liittyy jatkuvaa menetyksen kieltämistä, kipua ja voimakasta kuoleman ajattelua (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169).

Suru voi viivästyä tai jäädä kokonaan surematta. Suruun ei löydy aikaa eikä tilaa, jos lapsen kuoleman jälkeen perheeseen syntyy pian uusi lapsi ikään kuin korvaamaan kuollutta lasta tai välttämään ikävää. Ihminen voi myös torjua liian raskaalta tuntuvan surun, jolloin surematta jäänyt suru voi aiheuttaa lapsen vanhemmalle syvän masennuksen. Jos surutyö jää kesken, vanhemmat voivat kokea äkillistä ja voimakasta surua jonkin vähäisen menetyksen kohdalla. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169.)

Lapsen menetyksen myötä isä saattaa kokea sekä kielteisiä että myönteisiä muutoksia itsessään ja elämässään. Kielteisiä muutoksia ovat katkeroituminen, itsensä halveksuminen sekä itseluottamuksen, identiteetin sekä kiinnostuksen menetys itseään kohtaan. Isä saattaa kokea itsensä myös vähemmän aikaansaavaksi. Myönteisenä muutoksena isä saattaa kokea itsensä myös aiempaa vahvemmaksi, suorasukaisemmaksi, sensitiivisem-

mäksi sekä myötätuntoisemmaksi. Isä saattaa myös arvostaa itseään enemmän kuin ennen lapsen kuolemaa. (Aho 2010, 22.) Myös äiti tunnistaa itsessään lapsen kuoleman kokemusten jälkeen sekä vahvuuksia että heikkouksia. Vahvuuksia ovat aikuistuminen, suhteen syveneminen omiin vanhempiin, kuolemanpelon poistuminen, varmemmaksi ja kiitollisemmaksi tuleminen, ihmisenä kasvaminen sekä nöyryyden oppiminen. Heikkouksia ovat lannistuminen, pelkojen lisääntyminen, katkeruus, luovuuden katoaminen ja elämänhalujen väheneminen. (Laakso 2000, 82.)

Lapsen kuolema aiheuttaa kriisin parisuhteelle. Puolisoiden välinen kommunikaatio saattaa vaikeutua, erityisesti surun erilaisuuden aiheuttamien väärinkäsitysten vuoksi. (Aho 2010, 22.) Aluksi parisuhde saattaa lujittua ja vähitellen palautua ennalleen tai suhde etäännyttyä väliaikaisesti tai kokonaan. Puhuminen, tapahtumien kertaaminen ja muistelemisen tarve on usein suurempi äideillä kuin isillä. Parisuhde saattaa etäännyttyä jos puoliset syyttelevät toisiaan, äidin takertuu liiaksi suruun, surua paetaan työhön tai puoliset surevat eri aikaan ja erilailla. Äiti voi olettaa isän pääsevän surusta häntä helpommalla, sillä isän suru ilmenee eri tavalla. Yleensä isät palaavat töihin lapsen kuoleman jälkeen nopeammin kuin äidit, jolloin äidit tuntevat jäävänsä yksin. (Laakso 2000, 74–75.) Puolisot saattavat yrittää suojella toisiaan puhumattomuudella ja omien tunteiden salaamisella. Lapsen menetyksellä vaikuttaa myös puolisoitten väliseen läheisyyteen siten, että isillä on useimmiten puolisoaan aikaisemmin tarve seksuaaliseen kanssakäymiseen ja voimakas uuden lapsen kaipuu saattaa tehdä sukupuolielämästä pakonomaista. Toisaalta puolisoitten välinen kommunikaatio saattaa myös lisääntyä ja suhde lähentyä. (Aho 2010, 22–23.) Vanhemmat tukevat surun keskellä toinen toistaan; kun toinen romahtaa niin toinen tukee. Vanhemmat elävät ikään kuin symbioosissa ja kokevat ettei heitä erota enää mikään. (Laakso 2000, 75.)

Lapsen kuolema saattaa muuttaa sekä äidin (Laakso 2000, 82) että isän (Aho 2010, 23) arvomaailmaa ja käsitystä elämästä. Vanhemmat voivat kokea elämänarvojensa vahvistuvan ja asioiden tärkeysjärjestyksen muuttuvan. (Aho 2010, 23; Laakso 2000, 82.) Ajatukset hengellisistä ja ihmisen olemassaoloa koskevista asioista saattavat muuttua, joko heikentymällä tai vahvistumalla. Isän epävarmuus elämää kohtaan saattaa lisääntyä ja lapsensa menettänyt isä saattaa kokea elämänsä merkityksen kadonneen ja elämänsä tuhoutuneen. (Aho 2010, 23.) Lapsen menetyksen jälkeen aineellisten arvojen merkitys vähenee, terveyden arvostus lisääntyy ja perhe tulee entistä tärkeämmäksi. Usein elä-

män arvostus kasvaa ja elämästä pystyy nauttimaan eri tavalla kuin ennen. Äiti pitää tärkeänä elämistä päivä kerrallaan ja tässä hetkessä. Äiti kokee itsensä oman lapsen menettämisen jälkeen muita rikkaammaksi ja hän voi kokea surun myös lahjana. Lapsen kuolema voi vahvistaa uskoa hetkellisesti tai pysyvästi ja suhde uskonasioihin pysyy ennallaan tai etäännyy. Äiti voi saada uskosta voimaa ja hän jaksaa uskon avulla eteenpäin. Äiti uskoo lapsensa olevan taivaassa ja siihen, että elämä jatkuu kuoleman jälkeen. Toisaalta äiti voi olla myös vihainen Jumalalle ja hän kieltää Jumalan olemassaolon ja kapinoi uskonasioita vastaan. (Laakso 2000, 82–83.)

2.3 Lapsen kuoleman kohtaaminen vanhempien näkökulmasta

Kun kaikki muu turha on karsittu pois, jäljelle jäävät vain syntymä ja kuolema. Kuoleman kohtaaminen on vaikeaa. Erityisen vaikeaa kuoleman kohtaaminen ja hyväksyminen on silloin, kun on kyse lapsen kuolemasta. Lapsen syntymään valmistaudutaan yhdeksän kuukautta, kuolemaan ja menetykseen ei usein hetkeäkään. (Poijula 2002, 85.) Tilannen on ihmisjärjelle käsittämätön ja se koetaan luonnottomaksi. Miten voi olla mahdollista, että jonkin täytyy loppua ennen kuin se on kunnolla alkanutkaan. Lapsen kuolemaan liittyy paljon kysymyksiä, joihin ei ole olemassa selvää vastausta. Miksi juuri minun lapseni kuoli? Miten tällaista voi tapahtua? Miten tästä voi selvitä? Onko elämällä enää mitään merkitystä? Mitä on kuoleman jälkeen? (Kuuskoski 1992, 8; Ylikarjula 2008, 28.) Perhettä hoitavilla lääkäreillä, hoitajilla tai kättilöillä ei ole tarjota vastausta näihin vaikeisiin kysymyksiin, vaan jokaisen perheen, äidin ja isän on itse löydettävä vastaukset. Hoitohenkilökunta voi kuitenkin kulkea mukana; olla rakentamassa ja etsimässä pohjaa kysymyksille ja tukiverkostolle. (Kuuskoski 1992, 9.)

Oman lapsen kuoleman kohtaaminen on **vanhemmuuden vaikein tehtävä**. Lapsensa menettäneiden vanhempien on tärkeää saada jonkinlaista selkeyttä tapahtuneeseen, etsiä sille tarkoitusta ja syytä. Suruprosessin edetessä on vanhempien löydettävä uusi suhde kuolleeseen lapseen. He ikään kuin luovat lapselle elämänkerran, jonka tarkoituksena on liittää lapseen liittyvät muistot perheen elämään. Elämänkerran luominen on tärkeää, vaikka lapsen elämä olisi ollut kovin lyhyt tai kun lapsi syntyy kuolleena. (Ylikarjula 2008, 30- 31.) Esimerkiksi kohtuun kuolleen vauvan elämänkerta voi muodotua odotusajan, syntymän sekä kohtaamisen muistelusta (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341). Jäähvyäisten jättäminen, lapsen katsominen ja lapsesta otetut valokuvat sekä muut

muistot ovat tärkeitä suruprosessia läpikäyville vanhemmille, sillä muistot auttavat myöhemmin konkretisoimaan surua. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341; Raussi-Lehto 2007, 465).

Lapsen kuoleman jälkeen on tärkeää antaa vanhemmille mahdollisuus olla pitkään lapsen luona; kiire on poissa. Vanhemmat voivat hoivata lastaan - pitää sylissä, kylvettää ja pukea. Näin he luovat konkreettisia **muistoja lapsesta** sekä omasta vanhemmuudestaan, silloinkin kun lapsen elämä on ollut hyvin lyhyt tai kun hän on syntynyt kuolleena (Laine & Lähteenoja 2004, 459; Raussi-Lehto 2007, 465.) Kaikki vanhemmat eivät välttämättä halua nähdä kuollutta lastaan, eikä heitä tule siihen pakottaa. Rohkaista, tukea ja kannustaa sen sijaan voi, sillä ruumiin katsomisen tiedetään olevan tärkeä lähtökohta surutyön käynnistymiselle sekä tilanteeseen sopeutumiselle. Katsominen ja koskeminen konkretisoivat kuoleman, estävät kuvitelmiä muodostumista sekä muuttavat epätodellisen todeksi. (Pojjula 2002, 91, 95.) Useissa sairaaloissa on tapana ottaa vauvasta valokuva muistoksi vanhemmille. Kuva kannattaa ottaa myös silloin, kun vanhemmat eivät halua nähdä lastaan. Tällöin sen voi tallettaa potilaspapereihin, siltä varalta, että vanhemmat haluavat nähdä kuvan myöhemmin. Hiuskiehkura sekä paperille painettu käden- tai jalanjälki ovat muita konkreettisia muistoja lapsen vanhemmille. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341; Raussi-Lehto 2007, 465.)

Pienten lasten kuolemat voidaan karkeasti jakaa kahteen ryhmään; **odotettuihin ja yllättäviin kuolemiin**. Suru ja tuska ovat yhtä suuri, mutta erilaisia jos lapsi kuollut yllättäen tai kun kuolemaa osattu odottaa. (Perheentupa 1992, 17.)

Lapsen **yllättävä ja äkillinen kuolema** on järkyttävä tapahtuma, johon kukaan ei ole osannut varautua. Yllättäväksi kuolemiksi katsotaan syntymättömän ja vastasyntyneen kuolema, kätkykuolema sekä tapaturmainen kuolema. (Perheentupa 1992, 17.) Lapsen äkillisen kuoleman jälkeen vanhemmat joutuvat suuren surun lisäksi käymään läpi myös akuutin henkisen kriisin, johon liittyy aina alussa traumaattisia oireita. Osa äideistä saattaa kärsiä jatkuvista traumaattisista oireista vielä useiden kuukausienkin jälkeen lapsen kuolemasta. (Erjanti & Paunonen- Ilmonen 2004, 103; Paavola 1992, 19.) Kuoleman hyväksyminen ja todeksi käsittäminen on hyvin vaikeaa; kieltäminen sekä syyllisyys ovat aluksi voimakkaita ja kuolema alkaa hahmottua vasta vähitellen (Siltala 1992, 40). Vanhemmat kokevat usein esimerkiksi syyllisyyden tunteita lapsen yllättävän kuoleman

yhteydessä ja miettivät, mitä olisivat voineet tehdä tilanteen ehkäisemiseksi. Jos lapsi ei ole ollut sairaalahoidossa ennen kuolemaansa, laki edellyttää poliisitutkintaa sekä oikeuslääketieteellistä ruumiinavausta. Tämä osaltaan lisää vanhempien taakkaa. (Perheentupa 1992, 17.) Tilanne on haastava myös hoitohenkilökunnalle, sillä perhettä ei tunneta etukäteen (Laine & Lähteenoja 2004, 453.) Koska yllättäen kuolleen lapsen perheellä ei ole valmiita yhteyksiä sairaalaan, on vaarana, että he jäävät yksin surunsa kanssa. Vanhemmat kaipaavat henkistä tukea ja apua käytännön asioiden hoitoon. (Paavola 1992, 19.) Sairaalan henkilökunta voi vanhempien luvalla olla yhteydessä neuvolaan, mikä on tärkeä keino jatkohoidon turvaamiseksi. Näin perheelle jo entuudestaan tuttu terveydenhoitaja voi varautua olemaan yhteydessä heihin mahdollisimman varhain. (Raussi-Lehto 2007, 461).

Osa lapsista sairastaa parantumaton sairautta pitkään tai jonkin aikaa ennen kuolemaansa. Lapsen sairausaika on vanhemmille raastavaa ja raskasta aikaa. **Odotettuihin kuolemiin** voidaan lukea vakavat, korjaamattomat rakenneviat, etenevä, usein synnynäinen sairaus sekä syöpä (Perheentupa 1992, 17.) Päinvastoin kun yllättävien kuolemien kohdalla, lapsen sairastuessa vakavasti vanhemmilla on aikaa pohtia mahdollista kuolemaa ja jollain tasolla jopa sopeutua tilanteeseen. Yleistä kuitenkin on, että vaikeissa tilanteissa ihminen pyrkii luonnostaan torjumaan negatiiviset ajatuksensa. Monet vanhemmat elättelevät toivoa lapsen paranemisesta ja torjuvat kuoleman mahdollisuuden. Tilanteen aiheuttama tuska, huoli sekä levottomuus voivat lisäksi aktivoida vanhemmat tavalla, jossa järkevällä ajattelulla ei ole sijaa. Hätääntyessään he voivat alkaa ajatella, että jossain muualla voisi olla paikka, jossa heidän lapsensa saisi parempaa hoitoa, kuin nykyisessä hoitopaikassaan. Vanhemmat voivat haluta ottaa lapsensa jopa kokonaan pois sairaalahoidosta sekä turvautua erilaisiin ihmeparantajiin ja luontaislääkitykseen (Erjanti & Paunonen- Ilmonen 2004, 103–104.) Jos lapsi on sairastanut pitkään, kärsinyt kovista kivuista sekä vaikeista ja raskaista hoidoista, voivat vanhemmat toivoa lapsen kuolemaa ja tuntea helpotusta, kun lapsi lopulta kuolee. Tästä taas usein seuraa myöhemmin ilmeneviä syyllisyyden tuntemuksia (Lähteenoja 2007, 335.)

Pitkään vakavasti sairastaneen lapsen vanhemmilla on yleensä ehtinyt muodostua pitkäaikainen hoitosuhde tietyn osaston ja sen hoitavan henkilökunnan kanssa. Lämmin ja turvallinen hoitosuhde lapseen sekä vanhempiin auttaa koko perhettä kohtaamaan lapsen lähestyvän kuoleman. Hoitohenkilökunnalla on ollut mahdollisuus puhua kuolemas-

ta vanhempien ja mahdollisesti myös lapsen kanssa. Osasto, jolla lasta on pitkäaikaisesti hoidettu, on voinut usein muodostua vanhemmille ikään kuin toiseksi kodiksi. On tärkeää, ettei yhteys osaston hoitavan henkilökunnan ja vanhempien välillä katkea yllättäen heti lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmilla onkin usein tarve keskustella hoitavan lääkärin sekä tutun hoitohenkilökunnan kanssa, ja heille olisi järjestettävä siihen mahdollisuus. (Laine & Lähteenoja 2004, 452–461.)

2.4 Lapsensa menettäneen perheen kohtaaminen

Lapsen kuolema herättää voimakkaita tunteita myös terveydenhuollon ammattihenkilöissä. Pelko, avuttomuus ja epävarmuus omasta toiminnasta saattavat vallata mielen, etenkin ensimmäisiä kertoja lapsen kuoleman kohdatessa. (Kokemäki 1992, 72.) Työstä saadun kokemuksen, koulutuksen sekä työnohjauksen kautta on mahdollisuus kehittyä entistä paremmaksi hoitotyön osaajaksi, ensitiedon antajaksi sekä vanhempien tukijaksi (Raussi-Lehto 2007, 462). Lapsen kuolema ei pääty hoitoa, vaan tämän jälkeen hoito kohdistuu kokonaan surutyötä tekevään perheeseen ja heidän tukemiseensa (Perheentupa 1992, 62). Ammattihenkilönä on ehkä helpottavaa muistaa, että lapsen kuoleman aiheuttamaa tuskaa ei voi kokeneinkaan ammattilainen vanhemmilta poistaa. Surua ei voi parantaa, mutta sen voi jakaa, tällöin se on ehkä hieman kevyempi kantaa. (Virolainen 1995, 85.)

Ensitieto lapsen kuolemasta voidaan kuvata tiedoksi, jota ei haluttaisi antaa – eikä vastaanottaa. Ei ole olemassa yksiselitteisiä neuvoja tai ohjeita siitä, kuinka tieto lapsen kuolemasta tulisi kertoa, sillä jokainen perhe on ainutkertainen. Tapa, jolla ensitieto on kerrottu yhdelle perheelle, ei välttämättä sovi seuraavalle. Valmiita sanoja ei ole. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 340; Raussi-Lehto 2007, 459–461.)

Ensitietoa annettaessa on syytä tarkoin harkita, mitä vanhemmille sanotaan sekä kerrottava asiat niin selkeästi, ettei väärinkäsityksiä pääse syntymään. On tärkeää, että vanhemmille kerrottu tieto on yhdenmukaista, jonka vuoksi se pyritään antamaan molemmille yhtä aikaa. Tiedon on perustuttava tosiseikkoihin; vanhemmille kerrotaan selkeästi mitä on tapahtunut, kuinka toimitaan seuraavaksi ja kuka antaa heille myöhemmin tarkempia lisätietoja. Ensitiedon kertomiseen tulee varata aikaa ja rauhallinen ympäristö. Kiireen tuntua voi luoda esimerkiksi asian kertominen seisoen, mikä voi antaa van-

hemmille kuvan epäaidosta ja pinnallisesta lohduttelusta. Sanojen ja ilmauksien valinnassa tulee olla tarkka, vaikeasti ymmärrettäviä sanoja tulee välttää. Asioita kerrataan tarpeen mukaan ja vanhemmille annetaan tietoa sen mukaisesti, mitä he ovat psyykkisesti valmiita vastaanottamaan. Ensitiedon antamisesta vastaa hoitava lääkäri, mutta myös hoitavan kättilön on hyvä olla paikalla, jotta myös hän olisi tietoinen siitä, mitä vanhemmille on kerrottu. (Raussi-Lehto 2007, 460.)

Vähintään yhtä tärkeää tai jopa tärkeämpää kuin tieto ja käytetyt sanamuodot, on tapa jolla ensitieto annetaan. Tällä tarkoitetaan kaikkea nonverbaalista viestintää ja - vuorovaikutusta. Vanhemmat kaipaavat yksilöllistä, hienotunteista ja ihmisläheistä suhtautumista. Äärimmäisen tärkeä, mutta samalla myös henkisesti haastava tehtävä on, hoitohenkilökunnan kyky olla aidosti läsnä tässä vanhemmille vaikeassa ja tuskallisessa tilanteessa. Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus omien tunteiden, tuskan ja epätoivon purkamiseen. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 340; Raussi-Lehto 2007, 460–461.)

Ensitieto herättää vanhemmissa sekavia ja epätodellisia tuntemuksia, he eivät tahdo uskoa tapahtunutta todeksi ja voivat kieltää tiedon itseltään. Olo on usein kuin huumattu; tyhjä ja sekaisin. Reaktiot ensitiedon saamisen jälkeen voivat vaihdella hiljaisuudesta ja tyyneydestä paniikinomaiseen raivoon (Virolainen 1995, 85.) Ensitiedon antajan ilmeet, eleet ja sanat tallentuvat tarkasti vanhempien mieliin. Arvokkaimmaksi vanhemmat kokevat henkilökunnan aidon myötäelämisen surussa. Läsnäolo, kosketus ja kuuntelu antavat viestin siitä, että olen tässä teitä varten. Olisi erityisen tärkeää, että perheelle välittyisi tunne siitä, ettei se jää yksin suuren surun ja menetyksen keskelle. Vanhemmat joutuvat lapsen kuoleman jälkeen kohtaamaan monia eri ammattiryhmiin kuuluvia henkilöitä, kuten pediatriin, sairaalapapin ja sosiaalihoitajan. Tällöin perheelle nimetyn omahoitajan rooli on merkittävä, sillä se lisää vanhempien tunnetta yksityisyydestä ja pysyvyydestä. (Raussi-Lehto 2007, 461.) Lapsen kuoleman jälkeen henkilökunnan on tärkeää kiinnittää huomiota perheen osastosiijoitteluun. Asiasta tulee neuvotella perheen kanssa ja heidän toiveitaan pyrkiä noudattamaan. Perheelle varataan mahdollisuuksien mukaan yhden hengen huone, jotta isäkin voi halutessaan yöpyä sairaalassa. (Raussi-Lehto 2007, 465.)

Henkilökunnan jaksaminen pienen lapsen kuoleman ja perheen kohtaamisessa on myös tärkeää ottaa huomioon. Lapsen kuolema on henkilökunnallekin vaikea ja raskas

kokemus. Sen kohtaaminen voi nostaa esiin voimakkaitakin tunteita - surua, pelkoa tai vaikka syyllisyydentunteita siitä, toimiko itse hoitotilanteissa parhaalla mahdollisella tavalla. Oman jaksamisen kannalta on tärkeää, että ammattihenkilökin hyväksyy oman epävarmuutensa, sietää vanhempien mahdollisia negatiivisia syytöksiä sekä tunnistaa omia tunteitaan (Raussi-Lehto 2007, 462). Olemalla empaattinen ja aito oma itsensä perheitä hoitaessaan, voi varmasti parhaiten auttaa kuolevaa lasta sekä koko perhettä. Omien rajojen tunteminen on kuitenkin erityisen tärkeää, sillä persoonan käyttö työvälineenä voi helposti käydä psyykkisesti liian raskaaksi sekä edesauttaa loppuun palamista. Hoitajan taito yhdistää ammatillisuus ja inhimillisuus kehittyvät kokemuksen myötä. (Erjanti & Paunonen- Ilmonen 2004, 150.) Tapahtumia ja omia tuntemuksia ei kenenkään pitäisi jäädä miettimään yksin (Laine & Lähteenoja 2004, 463; Lähteenoja 2007, 338). Erityisesti nuoret hoitajat kaipaavat kokeneempien työtovereiden tukea ja ohjausta kohdatessaan ensimmäisiä kertoja emotionaalisesti vaikeissa tilanteissa olevia potilaita sekä heidän omaisiaan (Virolainen 1995, 86). Tämän lisäksi tulisi jokaisella hoitotyöntekijällä olla mahdollisuus purkaa tilanne myös työnohjauksessa (Virolainen 1995, 34).

Lapsen kuolema on kuitenkin asia, johon ei koskaan totu (Kokemäki 1992, 72). Koulutuksesta, kokemuksesta, työtovereiden tuesta ja työnohjauksesta huolimatta jää aina jonkin verran epävarmuutta ja pelkoa kohdata seuraava lapsen poismeno. Terve lievä pelko, epävarmuus sekä riittämättömyyden tunne eivät kuitenkaan ole pahasta, vaan kertovat hoitotyöntekijän inhimillisyydestä ja hyvästä itsetunnosta. Jaksakseen vaativassa työssä, on hoitohenkilökunnan etsittävä aktiivisesti vastapainoa työn kuluttavuudelle. Perhe, hyvät ihmissuhteet, harrastukset sekä elämänilo tarjoavat tarpeellista etäisyyttä työelämään. (Virolainen 1995, 92.)

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen perustuen, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyömme tavoitteena on koota valitsemastamme aineistosta tietoa tuesta, jota lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Tavoitteenamme on, että aineistosta saatua tietoa voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä.

Tutkimuskysymyksemme:

Millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta?

3.2 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (systematic review, systematic overview) (Johansson 2007, 3.) tarkoittaa tieteellistä tutkimusmenetelmää, jossa identifoidaan ja kerätään olemassa olevaa tietoa, arvioidaan tiedon laatua sekä syntetisoidaan tuloksia rajatusta ilmiöstä takautuvasti ja kattavasti (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37.) Se on siis sekundaaritutkimus jo olemassa oleviin tarkasti rajattuihin ja valikoituihin tutkimuksiin (Johansson 2007, 4.) Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella voidaan perustella ja tarkentaa valittua tutkimuskysymystä ja tehdä luotettavia yleistyksiä. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus koostuu tutkimussuunnitelmasta, tutkimuskysymysten määrittämisestä, alkuperäistutkimusten hausta, valinnasta, laadun arvioinnista, analysoinnista sekä tulosten esittämisestä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittavasta aiheesta saadaan koottua jo olemassa oleva, tutkittu tieto yhteen. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37.) Huolellisesti tehty systemaattinen kirjallisuuskatsaus saattaa paljastaa puutteita olemassa olevasta tutkimustiedosta, jolloin tarve uusille alkuperäistutkimuksille lisääntyy. Toisaalta systemaattinen kirjallisuuskatsaus saattaa estää uusien tarpeettomien tutkimusten käynnistämistä. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37.)

3.2.1 Tutkimussuunnitelma

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen ja tärkein vaihe on yksityiskohtaisen tutkimussuunnitelman laatiminen, joka ohjaa koko tutkimusprosessin etenemistä, vähentää systemaattista harhaa ja varmistaa tutkimuksen tieteellistä perustaa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.) Opinnäytetyömme aihe varmistui joulukuussa 2010, joten aloitimme tammikuussa 2011 huolellisen tutkimussuunnitelman laatimisen. Esitimme tutkimussuunnitelmamme seminaarissa 8.2.2011.

Tutkimussuunnitelmassa tulee määrittää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset, joita voi olla yhdestä kolmeen (Johansson 2007, 6). Jottei opinnäytetyöstämme tulisi liian laaja, määritimme vain yhden tutkimuskysymyksen; ”Millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta?” Tutkimussuunnitelmassa tulee määrittää myös menetelmät, jotka käsittävät muun muassa hakutermien pohtimisen sekä hakutermien ja tietokantojen valinnat (Johansson 2007, 6). Suunnittelimme käyttävämme ainakin seuraavia tietokantoja; MEDIC, NELLI, LEEVI, CINAHL ja THESEUS.

Tutkimussuunnitelmassa on määriteltävä sisäänottokriteerit, joilla alkuperäistutkimukset valitaan. Ne voivat kohdistua tutkimuksen kohdejoukkoon, interventioon, tuloksiin tai tutkimusasetelmaan. Alkuperäistutkimusten laatukriteerien määrittäminen on myös osa tutkimussuunnitelmaa (Johansson 2007, 6.) Määrittelimme opinnäytetyömme sisäänottokriteereiksi seuraavat ehdot: alkuperäistutkimusten tulee vastata tutkimuskysymykseemme, käyttämämme tutkimukset saavat olla joko hoito- tai lääketieteellisiä tutkimuksia sekä hoitotieteellisissä lehdissä julkaistuja artikkeleita. Myös tutkimuskysymykseemme vastaavat kirjat voidaan hyväksyä, mikäli ne ovat luotettavista lähteistä ja sisältävät faktatietoa esimerkiksi lapsen menettämisestä, surusta sekä vanhempien surusta ja heidän tukemisestaan. Päätimme myös, että aineiston tulee olla joko suomen- tai englanninkielistä ja että haemme tutkimuksia vuosilta 2006–2011.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus noudattaa tieteellisen tutkimuksen periaatteita, joten siihen kuuluu olennaisesti kaikkien vaiheiden täsmällinen raportointi. Mahdolliset poikkeamat tutkimussuunnitelmasta tulee kirjata, jotta systemaattinen kirjallisuuskatsaus on toistettavissa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.) Kirjasimme opinnäytetyömme kaikki

vaiheet tarkasti muistiin, jotta kuka tahansa voisi halutessaan toistaa tekemämme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen.

3.2.2 Tutkimuskysymysten määrittäminen

Asetettujen tutkimuskysymysten avulla on tarkoitus määrittää ja rajata se, mihin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella halutaan löytää vastauksia, mikä on sen tavoite. Kysymyksiä voi olla yksi tai useampia. Ne voivat olla vapaasti muotoiltuja tai strukturoituja. Olennaista on, että tutkimuskysymykset määritetään tarkasti ja selkeästi. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39–40.) Tällöin systemaattinen kirjallisuuskatsaus rajautuu riittävän kapealle alueelle, jolloin aiheen kannalta keskeinen kirjallisuus ja tutkimukset tulevat huomioitua mahdollisimman kattavasti (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 47). Määritimme tutkimuskysymykseksemme: ”Millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta?” Halusimme määritellä vain yhden selkeän tutkimuskysymyksen, jottei opinnäytetyöstämme tulisi liian laaja. Mietimme sanavalintoja, muun muassa sitä, käytämmekö tutkimuskysymyksessämme sanaa vauva vai lapsi. Päädyimme käyttämään sanaa lapsi, sillä vauva-sana merkitsee iällisesti hyvin pientä, rajallista joukkoa. Lapsi-sanaan sisältyvät niin sikiöt, vauvat kuin jo vanhemmatkin lapset. Halusimme rajata kysymyksemme vain vanhempien hoitohenkilökunnalta tarvitsemaan tukeen, sillä tulevana kättilöinä tarvitsemme tietoa siitä, kuinka auttaa surevia vanhempia. Emme siis tässä tapauksessa ole niinkään kiinnostuneita siitä, minkälaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat esimerkiksi läheisiltään.

Jos tutkimuskysymyksiä tarkennetaan myöhemmin, se edellyttää prosessin toteuttamista uudelleen. Alkuperäistutkimusten tulokset eivät saa ohjata kysymysten uudelleenmuotoilua. Mikäli alkuperäistutkimusten perusteella ei kyetä vastaamaan tutkimuskysymyksiin, voidaan tuloksena löytää puutteet tutkimustiedossa ja osoittaa näin alkuperäistutkimusten tarve. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Tutkimuskysymyksemme pysyi tutkimussuunnitelmasta lähtien koko prosessin ajan muuttumattomana.

3.2.3 Aineiston haku

Alkuperäistutkimusten haku tulee tehdä systemaattisesti ja kattavasti. Haut on kohdistettava tutkimussuunnitelman mukaisesti niihin tietolähteisiin, joista oletetaan saavan

tutkimuskysymysten kannalta oleellista tietoa. Alkuperäistutkimuksia haetaan sekä sähköisesti eri tietokannoista että manuaalisesti, jotta haku olisi riittävän kattava. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Hakuprosessi on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen onnistumisen kannalta kriittinen vaihe, sillä siinä tehdyt virheet johtavat tulosten harhaisuuteen ja antavat tuloksista epäluotettavan kuvan (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 49). Tietokantahaussa määritetään tietokannat, vapaat tekstisanat ja indeksoidut termit sekä niiden yhdistelmät. Haut ja niiden rajaukset määritellään jokaiseen tietokantaan erikseen. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Käytimme tiedonhakuun seuraavia tietokantoja: MEDIC, NELLI, LEEVI, CINAHL ja THESEUS. Hakusanoina käytimme seuraavia termejä: Laps*, kuole*, tu*, laps*, kuo*, suru*, lapsen kuolema, lapsen kuolema and vanhempien, "lapsen kuolema", "vanhempien tukeminen", "lapsen menetys", kriisi suru ja" bereavement infant death". Yhdistelimme edellä mainittuja termejä eri tietokannoissa.

Tietoa on saatavilla paljon, joten tiedonhaussa on hyvä käyttää informaation apua (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40). Suoritimme aineiston haun kirjallisuuskatsausta varten keväällä 2011. Saimme tuolloin apua koulumme kirjaston työntekijöiltä. Alkuperäistutkimusten haussa tulee välttää systemaattista kieli- ja julkaisuharhaa. Hakuja ei tule siis rajata vain tiettyyn tai tiettyihin kieliin, jotta relevantit alkuperäistutkimukset eivät jää hakujen ulkopuolelle. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Rajasimme haut suomen- ja englanninkielisiin tutkimuksiin, sillä käytössämme oleva aika ja resurssit eivät antaneet mahdollisuutta kääntää muilla kielillä olevia tutkimuksia.

Haussa ei tule rajoittua myöskään pelkästään julkaistuihin artikkeleihin vaan on pyrittävä löytämään myös julkaisemattomat lähteet. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Valittavasti emme löytäneet kirjallisuuskatsaukseemme ainuttakaan sisäänottokriteeritämme täyttävää julkaisematonta tutkimusta.

Manuaaliseen hakuun eli käsihakuun valitaan rajatulta ajalta tutkimuskysymysten kannalta keskeiset lehdet, teokset, konferenssijulkaisut, tutkimusrekisterit, abstraktit, julkaisusarjat, monografiat ja lähdeluettelot. Elektronisessa haussa mukana olevat keskeiset julkaisut käydään läpi vielä käsihaulla, joten varmistetaan, ettei elektronisten hakujen ulkopuolelle ole jäänyt relevantteja alkuperäistutkimuksia. (Kääriäinen & Lahtinen

2006, 40–41.) Teimme käsihakuja useampaan otteeseen ja löysimmekin sillä keinoin muutamia aiheeseen sopivia julkaisuja.

3.2.4 Aineiston valinta

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen sisäänottokriteereillä tarkoitetaan edellytyksiä tai rajoituksia mukaan otettaville alkuperäistutkimuksille. Sisäänottokriteerit perustuvat tutkimuskysymyksiin ja ne määritellään ja rajataan tarkasti ennen varsinaista valintaa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.) Tutkimuksen valinta- tai sisäänottokriteerit tulee kuvata tarkasti ja täsmällisesti. Niiden tulee olla johdonmukaiset ja tarkoituksenmukaiset tutkittavan aiheen kannalta, sillä täsmälliset valintakriteerit ehkäisevät systemaattisia virheitä (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 48). Sisäänottokriteerit, joilla voidaan rajata esimerkiksi alkuperäistutkimusten lähtökohtia, tutkimusmenetelmää ja –kohdetta, tuloksia tai tutkimuksen laatutekijöitä, tulisi esitellä muutamalla sattumanvaraisesti valitulla alkuperäistutkimuksella. Alkuperäistutkimusten valinnassa valitaan mahdollisimman täsmällisesti ne tutkimukset, jotka ovat olennaisia tutkimuskysymysten kannalta. Alkuperäistutkimusten valinnan tekee vähintään kaksi arvioijaa toisistaan riippumatta ja itsenäisesti. Näillä keinoilla pyritään vähentämään valikoitumisharhaa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa arvioitsijoita oli kolme, joten valikoitumisharha väheni sillä keinoin. Teimme aluksi jokainen hakuja itsenäisesti ja valitsimme eri tietokannoista tutkimuskysymyksen kannalta olennaisimmat julkaisut.

Alkuperäistutkimusten valinta tapahtuu vaiheittain. Ensin luetaan otsikot kaikista alkuperäisartikkeleista ja otsikoiden perusteella hyväksytään ne, jotka vastaavat sisäänottokriteereitä. Jos otsikkotasolla ei selviä alkuperäisartikkeleiden tarkoitus, niin valinta tapahtuu joko tiivistelmän tai koko tekstin perusteella. Jos alkuperäistutkimuksessa oleva tieto on epäselvää tai puutteellista, sitä voidaan täydentää alkuperäistutkimuksen tutkijalta. Jos taas yhdestä alkuperäistutkimuksesta löytyy useampi julkaisu, valitaan niistä kattavin, jotta vältetään toistojulkaisemisharha. Hyväksytyjen ja hylättyjen alkuperäistutkimusten lukumäärä ja hylkäämisen perusteet kirjataan ylös. Lopuksi jokaisen arvioijan hyväksytyjä ja hylättyjä alkuperäistutkimuksia verrataan keskenään ja valitaan kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavat aineistot. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.) Sisäänottokriteerimme täyttävien alkuperäistutkimusten vähyyden vuoksi jouduimme ottamaan kirjallisuuskatsaukseen mukaan myös opinnäytetöitä, tieteellisiä lehtiartikkeleita

ja kirjoja. Aluksi haimme tutkimuksia vuosien 2006–2011 väliltä, mutta hakutuloksien vähyyden vuoksi jouduimme laajentamaan hakuehtojamme viimeiselle kahdelle vuosikymmenelle, niin että saimme hakutuloksia vuosilta 1992–2011. Hyväksyimme kirjallisuuskatsauksemme tutkimuksia, lehtiartikkeleita sekä kirjoja aluksi pelkkien otsikoiden, sitten tiivistelmien ja lopuksi koko tekstin perusteella. Kaiken kaikkiaan hyväksyimme systemaattiseen kirjallisuuskatsauksemme viisi opinnäytetyötä, neljä kirjaa, kolme artikkelia, kaksi väitöskirjaa sekä yhden pro gradun. Laadimme hakuprosessista taulukon (Liite 3).

Medic-tietokannassa käytimme hakusanoina laps* and kuole* and tu*. Hakutuloksia saimme yhteensä 53, joista otimme tarkempaan tarkasteluun 12 julkaisua. Niistä valitsimme mukaan kaksi väitöskirjaa. Haimme Medic-tietokannasta julkaisuja myös hakusanoilla laps*and kuo* and suru*, jolloin saimme yhteensä 22 hakutulosta. Näistä valitsimme tarkempaan tarkasteluun seitsemän julkaisua, joista hyväksyimme lopulta yhden pro gradun mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Nelli-tietokannassa käytimme hakuterminä ”lapsen kuolema”, jolla saimme yhteensä 10 hakutulosta. Hyväksyimme tuloksista mukaan yhden kirjan. Leevi-tietokannasta haimme julkaisuja sanoilla ”lapsen kuolema and vanhempien and suru”. Hakutuloksia saimme yhteensä kolme, joista otimme tarkasteltavaksemme kaksi. Näistä yksi kirja täytti sisäänottokriteerimme. Haimme Leevistä myös hakusanoilla ”laps? and kuol? and suru?”, jolloin saimme tulokseksi 67 viitettä. Hyväksyimme niistä mukaan kaksi, yhden suomenkielisen ja yhden englanninkielisen kirjan. Cinahl-tietokannasta saimme yhteensä 5692 viitettä hakusanoilla ”be-reavement infant death”. Tästä suuresta määrästä hakutuloksia valitsimme lopulta mukaan yhden lehtiartikkelin tutkimuksesta, joka täytti sisäänottokriteerimme.

Teimme lukemattoman määrän hakuja, jotka eivät tuottaneet tuloksia. Alkuperäistutkimuksia lapsen kuolemasta, vanhempien surusta ja heidän tukemisestaan löytyi niin vähän, että saimme luvan ottaa kirjallisuuskatsauksemme mukaan myös aiheeseen liittyviä opinnäytetöitä. Haimme aiheeseen liittyviä opinnäytetöitä suoraan Theseuksesta hakusanoilla ”lapsen kuolema” ja ”vanhempien tukeminen”. Yhdeksästä viitteestä valitsimme tarkasteluun neljä. Niistä kaksi opinnäytetyötä vastasi sisäänottokriteeritämme. Teimme Theseuksesta haun myös sanoilla ”lapsen menetys”, ”kriisi ja suru”. joilla saimme 22 hakutulosta. Valitsimme niistä tarkasteltavaksi kuusi, joista hyväksyimme yhden opinnäytetyön.

Manuaalisesti valitut alkuperäistutkimukset liitetään elektronisesti löydettyihin hakutuloksiin ja niiden lopullinen valinta tapahtuu yhtä aikaa elektronisten hakujen kanssa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.) Löysimme manuaalisesti eli käsihaulla yhteensä neljä sisäänottokriteerimme täyttävää julkaisua; kaksi opinnäytetyötä sekä yhden suomenkielisen ja yhden englanninkielisen lehtiartikkelin.

3.2.5 Laadun arviointi

Valittujen alkuperäistutkimusten lopullinen määrä saadaan sen jälkeen, kun tutkimusten laatu on arvioitu. Alkuperäistutkimusten laadun arviointi lisää tutkimusten luotettavuutta. Laadun peruskriteerit on määritelty jo tutkimussuunnitelmassa ja –kysymyksissä ja kriteerejä tarkennetaan ennen alkuperäistutkimusten lopullista valintaa. Laadussa tulee kiinnittää huomiota esimerkiksi alkuperäistutkimuksen ja siinä käytettyjen menetelmien laatuun, sovellettavuuteen ja käyttöön. Vähintään kaksi toisistaan riippumatonta arvioijaa arvioi laatua valmiilla tai itse kehitetyllä mittarilla tai tarkistuslistan avulla, joka on esitetty. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41–42.) Laatuksikriteereinämme oli, että tutkimuksen, lehtiartikkelin tai kirjan tulee olla tieteellinen julkaisu. Esimerkiksi opinnäytetöiden ja kirjojen tuli perustua luotettaviin tieteellisiin lähteisiin.

3.2.6 Aineiston analysointi ja tulosten esittäminen

Alkuperäistutkimusten valinnan ja laadun arvioinnin perusteella valitut alkuperäistutkimukset muodostavat analysoitavan aineiston. Aineiston analysointi ja tulokset vastaavat mahdollisimman kattavasti, objektiivisesti, ymmärrettävästi ja selkeästi tutkimuskysymyksiin. Analyysissä kiinnitetään huomio alkuperäistutkimusten sisällöllisiin kysymyksiin ja niiden laatuun. Analyysitapana on mielekästä käyttää kuvailevaa synteisiä, jossa kuvataan alkuperäistutkimusten tulokset sekä niiden yhtäläisyydet ja erot. Toisistaan riippumattomia arvioijia tulisi olla mielellään vähintään kaksi ja heidän tehtävänsä on esittää tulosten analyysi varoen ylitulkitsemista. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 43.)

Jaoin tutkittavan aineiston ja analysoimme kukin aineistomme lukemalla tutkinnan alla olevan aineiston huolellisesti kokonaan läpi kirjoittaen samalla ylös kaiken sen, mikä vastasi tutkimuskysymykseemme. Teimme analyysistämme taulukon (Liite 1.), johon laitoimme erikseen jokaisen teoksen nimen, tekijän/ tekijät, julkaisuvuoden, julkai-

supaikan, tarkoituksen, tavoitteet, aineiston keruu- ja analysointimenetelmät sekä tärkeimpänä tulokset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme. Tutkimusaineistosta muodostui selkeästi kolme eri kategoriaa, jotka määrittävät millaista tukea vauvansa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Muodostuneet kategoriat olivat; tiedollinen tuki, konkreettinen tuki sekä emotionaalinen tuki. Tutkimustulosten tarkastelun helpottamiseksi muodostimme vielä taulukon (Liite 2.) niin, että jaoimme tutkimustulokset näihin kolmeen aihealueeseen; lapsensa menettäneiden vanhempien tarvitsema tiedollinen, konkreettinen ja emotionaalinen tuki. Lopuksi kirjoitimme yhteenvedon jokaisesta tutkimustulostemme aihealueesta.

3.2.7 Prosessin luotettavuus

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoon tarvitaan vähintään kaksi tutkijaa, jotta olemassa olevien tutkimusten valinnan ja käsittelyn voidaan katsoa olevan luotettavia (Johansson 2007, 6). Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen teossa on ollut mukana kolme tutkijaa, joten sekä tutkimusten valinnan että niiden käsittelyn voidaan katsoa olevan luotettavia. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheita tulee arvioida kriittisesti, jotta pystytään arvioimaan, kuinka luotettavaa katsauksella saatu tieto todellisuudessa on. Haun onnistumisen arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota siihen, kuinka edustavasti aihetta koskeva tieto on pystytty kartoittamaan. Usein positiivisilla tutkimustuloksilla on suurempi todennäköisyys tulla julkaistuksi kuin negatiivisilla tuloksilla. Julkaisuharhaa voidaan välttää käyttämällä julkaisematonta tietoa. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 53.) Pyrimme löytämään systemaattisen kirjallisuuskatsauksemme aiheeseen liittyviä tutkimuksia mahdollisimman kattavasti ja laajasti. Kaikki katsaukseen hyväksymämme opinnäytetyöt, kirjat, artikkelit, väitöskirjat sekä pro-gradu ovat luotettavista lähteistä ja sisältävät näin ollen todenperäistä tietoa siitä, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Valitettavasti emme löytäneet katsauksemme mukaan ainuttakaan sisäänottokriteerimme täyttävää julkaisematonta tutkimusta, joten emme voi tältä osin välttää julkaisuharhaa.

Kieliharhan välttämiseksi kirjallisuuskatsauksessa tulisi käyttää eri kielillä julkaistuja alkuperäistutkimuksia. Tällöin relevanttia tietoa ei kadotettaisi. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 53.) Käytimme kirjallisuuskatsauksessamme suomenkielisen aineiston lisäksi englanninkielistä aineistoa. Systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta tulee löytyä selvä

kuvaus säännöistä, joiden avulla katsaukseen sisällytetyt artikkelit on tunnistettu, arvioitu ja yhdistetty lopputuloksena esitetyksi näytöksi. Kaikki tehty työ on kirjattava muistiin huolellisesti, jotta katsauksen lukijat voivat seurata tutkijoiden työskentelyprosessia ja arvioida näin saatujen tulosten luotettavuutta. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksia analysoitaessa ja pohdittaessa on pysyttävä tarkasti vain siinä tiedossa, jonka valitut artikkelit tuottavat. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 53–54.) Olemme pyrkineet kuvaamaan työmme vaiheet selkeästi ja tarkasti, jotta jokainen tämän kirjallisuuskatsauksen lukija voisi seurata työskentelyprosessiamme ja arvioida näin saamiemme tulosten luotettavuutta. Olemme pysyneet aineiston analysoinnissa ja kirjallisuuskatsauksemme pohdintaosuudessa vain siinä tiedossa, jonka valitsemamme aineisto tuottaa.

Katsauksen luotettavuutta parantaa asiantuntijoiden apuun turvautuminen haun suorittamisessa, sillä informaatio- tai kirjastoalan asiantuntijalla on paras kokemus tiedonhausta (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 49). Työmme luotettavuutta parantaa se, että saimme oppilaitoksemme kirjaston työntekijöiltä sekä Oulun pääkirjaston työntekijöiltä apua aineistonhakuvaiheeseemme. Alkuperäinen suunnitelmamme oli rajata hakumme viimeisen viiden vuoden aikana julkaistuihin teoksiin. Hakutulosten vähäisyyden vuoksi jouduimme kuitenkin laajentamaan hakuamme viimeisen kymmenen vuoden aikana julkaistuihin teoksiin. Kirjallisuuskatsauksemme aiheen luonteen vuoksi emme kuitenkaan usko tiedon muuttuneen viimeisen kymmenen vuoden aikana, joten pidämme käyttämäämme aineistoa luotettavana.

4 TUTKIMUSTULOKSET

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto on jaettu kolmeen eri alateemaan; tiedolliseen, konkreettiseen ja emotionaaliseen tukeen. Taulukossa 2 tutkimukset ovat numeroituna ja tekstissä teokset esiintyvät numeroina sulkeissa. Tämä on tehty lukemisen helpottamiseksi.

Taulukko 2. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto

| Nro. | Teoksen nimi | Tekijä(t) |
|------|---|---|
| 1 | Suru ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen kuuden isän ja kuuden äidin kokemana | Nieminen, Riikka. 2003, Diakoniamattikorkeakoulu. Helsinki. Opinnäytetyö. |
| 2 | Vaiettu suru: lapsen kuolema ja perheen tukeminen | Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. 1992. |
| 3 | Lapseni on kuollut - jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru | Sylva ry. 2005. |
| 4 | Odotuksen ilosta menetyksen suruun. Opaslehtinen nonketoottiseen hyperglysemiaan ja lapsen menetyksen aiheuttamaan suruun | Hyrynkangas, Emilia. & Kvist, Marjaana. 2005. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö |
| 5 | Kuollut vauva-perheen suru. Ensitieto ja akuutti psyykinen hätä. | Väisänen, Leena. 2002. Kätilölehti. |
| 6 | Isän suru lapsen kuoleman jälkeen tuki-interventio ja sen arviointi | Aho, Anna Liisa. 2010. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. |
| 7 | Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen | Laakso, Hilka. 2000. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. |
| 8 | Suru joka ei koskaan katoa: Vanhempien kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen | Joensuu, Hanna-Maria. & Kotanen, Jaana. 2010 Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| 9 | Äidin suru ja suruprosessin kehittyminen viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen | Telenius, Eeva. 2010. Tampereen yliopisto. Pro gradu. |
| 10 | "Lapsemme on nyt enkeli": kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta | Savela, Varpu. & Siikavirta, Anna-Kaisa. 2007. Keski-Suomen keskussairaalassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| 11 | "Niin lähdit, enkeli kultainen, luo taivaan omien enkelten" - Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen | Okunoye, Laura & Taari, Ruut. 2009.. Saimaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| 12 | Care of bereaved parents after sudden infant death | Lawrence, Natalie. 2010. Emergency nurse. Lehtiartikkeli |
| 13 | Kun pieni lapsi kuolee | Bendt, Ingela. 2000. |
| 14 | When a baby dies: the experience of late miscarriage, stillbirth, and neonatal death | Kohner, Nancy. & Henley, Alix. 2001. |
| 15 | "A study of bereavement care after a sudden and unexpected death" | Dent, Ann. Condon, Louise. Blair, Peter. & Fleming, Peter. 1996. Archives of Disease in Childhood -BMJ Journals. Lehtiartikkeli. |

4.1 Tiedollinen tuki

Ensimmäinen tutkimustuloksista muodostunut kokonaisuus on tiedollinen tuki, josta käy ilmi, millaista tietoa, neuvoja ja ohjeita vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta lapsensa kuolemaan liittyen. Tärkeimmiksi asioiksi nousivat rehellisen tiedon saaminen, tilanteessa ajan tasalla pysyminen, hautajaisjärjestelyihin liittyvät asiat sekä surusta kertominen.

Lapsen kuollessa vanhemmat tarvitsevat paljon tietoa, neuvoja ja ohjeita. He toivovat selkeää (10) ja rehellistä tietoa, joka annetaan sensitiivisesti ja toivoa luovasti, kuunnelen samalla perheen reaktioita (4). Vanhemmille tulisi antaa tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaan suullisesti ja myös kirjallisesti (6), koska suullinen tieto ei välttämättä pysy mielessä kaiken kaaoksen keskellä. Shokkivaiheen mentyä ohi vanhemmat voivat tutustua kirjalliseen materiaaliin kotona. Vanhemmat tarvitsevat tietoa tapahtuneesta (1), siitä mitä lapsen hoidossa on tapahtunut, mitä tapahtuu juuri nyt ja mitä tulee tapahtumaan akuuttivaiheiden jälkeen. Useassa teoksessa tuli esille se, että vanhemmat haluavat pysyä tilanteen tasalla ja tarvitsevat rehellistä tietoa lapsensa tilasta (12, 13, 15). Yksi sekava hetki on esim. lapsen elvytystilanne, jonka kaoottisuudessa vanhemmat tarvitsevat selkeää tietoa ja ohjeistusta asioiden kulusta (12).

Vanhemmat haluavat usein tietää syyn lapsensa kuolemaan ja tarkkaa tietoa kuolemaan johtaneesta sairaudesta (4, 6, 7) sekä siihen johtaneista syistä (6, 7). Jos lapsi on syntyessään elossa, mutta sairas, rehellinen ja realistinen tieto (7, 8) sairauden vakavuudesta ja lapsen ennusteesta (7) on vanhemmille tärkeää. Vanhemmat haluavat tietää, oliko heidän lapsensa kuolema jonkun syytä, olisiko se voitu estää, ennustaa tai hoitaa, jos kuolemaan johtanut syy olisi havaittu ajoissa. Vanhemmille tulee kertoa, etteivät he olisi voineet vaikuttaa lapsensa mahdolliseen sairauteen (1, 4, 6, 7, 8, 9.) Vanhempien pitäisi olla tietoisia, että lapsen hoidossa saatetaan joutua tekemään vaikeita valintoja (esim. hoidon lopettamispäätös tai päätös elvyttämättä jättämisestä) ja vanhemmilla on lupa olla päättämässä näistä valinnoista (13). Vanhemmat toivovat tietoa myös siitä, tuoko heidän lapsensa kuolema riskejä mahdollisiin tuleviin raskauksiin (6).

Kuoleman kohdatessa vanhemmat kaipaavat tietoa, miten kohdata kuoleva tai jo kuollut lapsi ja kuinka hyvästellä hänet (6, 12). Vanhempien tulee saada tietää, että myös kuol-

leen lapsen sisarukset voivat tulla jättämään jäähyväiset sisarukselleen (12). Vanhemmat tarvitsevat ohjeistusta lapsen laittamisesta arkkuun ja saattamisesta ruumishuoneelle (12). Kun lapsi on kuollut, vanhemmat haluavat tietää selkeästi, mitä käytännössä pitää tehdä ja missä järjestyksessä (1, 15). Hyvin monessa tutkimuksessa tuli ilmi, että vanhemmat haluavat selkeää tietoa käytännön asioista liittyen lapsen kuolemaan, kuten esim. tärkeimmät puhelinnumerot, joiden kautta voi hoitaa juoksevia asioita (5, 6, 7, 13, 15). Jos lapsi elää syntymänsä jälkeen vain hetken, vanhemmat haluavat tietää, miten lapsen rekisteröinti hoidetaan (6) sekä muut kuolemaan liittyvät lakiasiat, kuten kuolintodistus ja perunkirjoitukset (6, 12). Vanhemmat toivovat saavansa tietoa lapsen hautaamiseen liittyvistä käytännön asioista (2, 11), ruumiinavauksesta ja ruumiin säilytyksestä (6) sekä lapsen sairaalasta hakemisesta hautausta varten (6).

Vanhemmat toivovat, että heille kerrottaisiin äidin ja isän sekä sisarusten surusta (6). He haluavat tietää surutyöstä ja sen mukanaan tuomista reaktioista (2). Olisi hyvä saattaa vanhempien tietoon, että suru on erilaista eri henkilöillä (6). Vanhemmat kaipaavat tietoa suru- ja kriisiryhmistä (1, 2, 7), vertaistuesta (1, 6) sekä tukihenkilöistä (6). Lisäksi psykologin palveluista (1) ja rauhoittavien lääkkeiden käytöstä (11) halutaan tietoa. Tutkimuksissa tuli myös ilmi, että vanhemmat toivovat henkilökunnan omaavan enemmän tietoa vanhempien surusta ja tuentarpeesta (8). Vanhemmat haluavat tietoa taloudellisesta tuesta lapsen kuollessa sekä tietoa lastenhoitoavun saamisesta perheen muille lapsille (6).

4.2 Konkreettinen tuki

Toinen tutkimustuloksista muodostunut kokonaisuus on konkreettinen tuki. Hoitohenkilökunnan antama konkreettinen tuki käsittää ohjauksen, ajan ja tuen antamisen vanhemmille, konkreettiset muistot lapsesta, kuoleman jälkeiset osasto- ja huonejärjestelyt, avun antamista suullisesti keskustelujen ja kirjallisen materiaalin kautta sekä jatkohoidon järjestämisen.

Tuloksien mukaan vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta ensitiedon antamista lyhyesti ja rauhallisesti (2, 15). Vanhempien kanssa keskustellessa hoitohenkilökunnan on käytettävä ymmärrettävää kieltä (15). Hoitohenkilökunnan toivotaan antavan vanhemmille aikaa tehdä lasta koskevia päätöksiä (13) sekä mahdollisuutta olla mukana sairaal-

lan hoitorutiineissa (6). Vanhemmat haluavat, että hoitohenkilökunta ottaa heidät mukaan päätöksentekoon, niin omia kuin lapsensa hoitoa koskevissa asioissa (6). Lapsensa menettänyt perhe tarvitsee akuutissa kriisitilanteessa auttamista asiaankuuluvalla tavalla (5). Tukea hoitohenkilökunnalta toivotaan säännöllisesti eri ajankohtina, ennen kuolemaa, sen hetkellä ja pitkään sen jälkeen (6).

Synnytystilanteessa sekä siihen liittyvissä asioissa vanhemmat toivovat saavansa hoitohenkilökunnalta konkreettista apua. Vanhemmat haluavat osaavien kättilöiden tukea ja kivunlievityksestä huolehtimista kuolleen lapsen synnytyksessä (5). Vanhemmat toivovat kynttilää tai musiikkia synnytyshuoneeseen (5) Mikäli lapsi on elossa syntyessään, tutkimuksen mukaan vanhemmat haluavat, että lapselle suoritetaan hätäkaste (11). Vaikka lapsi olisi kuollut jo ennen syntymää, vanhemmat toivovat mahdollisuutta nimitä lapsi. Tällöin hoitohenkilökunnan on puhuttava lapsesta nimellä (2, 6, 15).

Lapsen kuollessa vanhemmat toivovat läsnäolon mahdollistamista kuolintilanteessa (6, 13) sekä selkeämpää ohjausta kohdata kuollut lapsi (8, 10). Lapsen kuoleman jälkeen on tärkeää antaa vanhemmille mahdollisuus olla lapsen luona niin kauan kun on tarvis (2, 3, 5, 11, 13); kiire on poissa. Vanhemmat haluavat hoivata lastaan, pitää häntä sylissä (11) ja pukea hänet kauniisti (5). Vanhemmille on annettava mahdollisuus halutessaan pukea lapsi omiin vaatteisiin (14) sekä laittaa lempilelu lapsen mukaan (3). Vanhemmat toivovat, että lapsi laitettaisiin kauniiksi kuoleman jälkeen eli ylimääräiset teipit ja letkut poistettaisiin. Hoitohenkilökunnan toivotaan tekevän tämä silloin kun vanhemmat itse eivät ole paikalla (11). Tutkimuksissa korostui perheen toive kerätä lapsesta erilaisia muistoja (6, 14). Hoitohenkilökunnan on taattava vanhemmille mahdollisuus saada lapsen hiuskiehkura, jalan- tai kädenjälki (2, 5, 14, 15) sekä valokuvia (11) tai alastonkuva (10) lapsesta. Tutkimuksen tulokset osoittivat myös sen, että osa perheistä haluaa mahdollisuuden saattohartauteen (5) tai erilaisiin muistorituaaleihin (6) ennen lapsen kuljetamista patologian osastolle (3).

Vanhemmilla on konkreettisia toiveita omasta sijoittelustaan osastolle lapsen kuoleman jälkeen. Tulosten mukaan vanhemmat haluavat, että heidät sijoitetaan lapsen kuoleman jälkeen rauhalliselle (6, 11, 12) sekä turvalliselle osastolle, jossa ei ole lapsia (5, 11) tai muita synnyttäneitä (8). Perheen muut lapset toivotaan otettavan huomioon, niin että heille olisi leikkitala sairaalassa (12). Vanhemmat toivovat, että heille olisi mahdollista

tarjota sairaalassa yhden hengen huone, jossa isäkin voisi yöpyä (2, 11). Vanhemmat arvostavat huoneen kauniiksi laittamista; ylimääräiset hoitotarvikkeet voi viedä pois ja tuoda paikalle esim. aitoja kukkia, kynttilän, pienen enkelin tai muuta vastaavaa (11). Yhdessä tutkimuksessa (8) tuli ilmi, että vanhemmat toivovat tiedonkulun kehittämistä osastojen välillä, tämä on tärkeää, sillä näin vältetään turhat väärinkäsitykset.

Tutkimustulokset osoittavat, että lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta käytännön apua elämisen perustoiminnoista huolehtimiseen (10), kuten ruokailun järjestämiseen (11) lääkityksen tarpeen arviointiin ja tarvittaessa lääkityksen tarjoamiseen (5, 6, 10). Käytännön apua vanhemmat tarvitsevat myös yleisestä voinnista, selviytymisestä (7) sekä jaksamisesta (11) huolehtimiseen. Vanhemmat arvostavat hoitohenkilökunnan pieniä kohteliaita ja lohduttavia konkreettisia eleitä kuten nenäliinojen ja teen tarjoamista (11).

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat tarvitsevat paljon tukea ja konkreettista huolenpitoa. Tutkimustuloksista selvisi, että lapsen menetyksen jälkeen toivotaan, että vanhemmilla olisi osastolla oma tukihenkilö, esimerkiksi yksi tai kaksi hoitajaa (5, 12, 15), jotka olisivat tietoisia heidän tilanteestaan. Tapahtuneesta on kuitenkin syytä kertoa kaikille osastolla oleville, jottei väärinkäsityksiä pääsisi syntymään (11). Vanhemmat haluavat, että sairaanhoitaja olisi koko ajan paikalla tai että hänet olisi mahdollista kutsua tarvittaessa paikalle milloin tahansa (11, 15). Hoitajalta vanhemmat toivovat aikaa (6) ottaa vastaan kysymyksiä (2), kuunnella (11) ja paneutua vanhempien tukemiseen (8). Hoitajan toivotaan vastaavan vanhempien kysymyksiin (6) sekä kertovan heille kuolleesta lapsesta (8).

Hoitohenkilökunnalta toivotaan ammatillisen avun aktiivista tarjoamista vanhemmille (2, 3, 11). Vanhemmat haluavat keskustella (6) lääkärin (2, 7, 11) tai jonkun muun ammattihenkilön, kuten sairaalapastorin (10, 11, 8), psykologin (10, 11), psykiatrin (5), psykiatrisen sairaanhoitajan (5) tai mielenterveyshoitajan (8) kanssa, joka on tietoinen perheen tilanteesta (7, 9). Ammattihenkilöiltä haluttaan mm. arviota siitä, selviääkö perhe surussa (2, 6). Kriisin alkuvaiheessa sanallisen tiedon vastaanottaminen on kuitenkin rajoittunutta. Tutkimustuloksissa korostuikin keskustelun lisäksi vanhempien toive saada sairaalasta myös kirjallista materiaalia kotiin vietäväksi. Vanhemmat toivovat kirjal-

lista tukipakettia (6, 10, 14), opaskirjaa (5) lapsen kuolemasta (8) sekä materiaalia erilaisista käytännön järjestelyihin liittyvistä asioista (8).

Hoitohenkilökunnalta toivotaan lisäksi vertaistuen järjestämistä välittömästi (8), mahdollisuutta psykologiseen jälkipuintiin (8) sekä ohjaamista eteenpäin (5), tarvittaessa jatkotutkimuksiin ja -hoitoon (3). Vanhemmat haluavat, että jo sairaalassa hoitohenkilökunta ohjaisi heitä suru- ja vertaistukiryhmiin (6) sekä tarjoaisi traumaterapian mahdollisuutta (5).

Sairaalasta kotiutumisaikoihin toivotaan joustoa (5, 11). Tutkimuksista nousi ilmi kahdenlaista toivetta kotiutumisen suhteen; osa vanhemmista toivoo mahdollisimman nopeaa kotiutumista sairaalasta synnytyksen jälkeen (7), ja osa vanhemmista haluaa, ettei heitä painostettaisi kotiin liian aikaisin (11). Kotiutuvatpa vanhemmat sairaalasta millä tahansa aikataululla, he tarvitsevat hoitohenkilökunnalta huolehtimista ja varmistusta siitä, etteivät he jää kotiin tultuaan yksin hätänsä kanssa (2, 5). Viimeistään kotiutumisvaiheessa on huolehdittava sairausloman tarpeen arvioinnista sekä sen järjestämisestä (3, 6). Kotona vanhemmat tarvitsevat edelleen ulkopuolisen avun tarjoamista sekä siitä huolehtimista (2). Konkreettista apua sekä tukea, mutta toisaalta myös vapautta, vanhemmat tuntevat tarvitsevansa kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen; mm. hautausjärjestelyihin (10, 3), paperiasioihin, mediaan liittyviin asioihin, kodin arkiasioihin sekä muiden lasten hoitamiseen (6). Lisäksi konkreettista apua kaivataan voinnista, selviytymisestä (7), sekä elämisen perustoiminnoista (10) ja jaksamisesta (11) huolehtimiseen.

Tutkimuksen tuloksista nousi selvästi esille myös vanhempien toive kotiutumisen jälkeisten kontaktien lisäämisestä (6). Vanhemmat toivovat, että heihin otettaisiin yhteyttä sairaalasta kotiutumisen jälkeen (1, 6, 7, 11) puhelimitse muutamaan otteeseen (3) (esimerkiksi ensimmäinen yhteydenotto noin 1vk sairaalasta lähdön jälkeen omahoitajalta tai lääkäriltä, toinen kontakti mahdollisimman pian kuolinsyyn selviämisen jälkeen (6) tai jos mahdollista, kotikäynnin muodossa (6). Keskustelumahdollisuutta toivotaan erityisesti hoidon vaiheista sekä ruumiinavauksen lopullisista tuloksista hoitavan lääkärin ja lapsen hoitoon osallistuneiden henkilöiden kanssa viimeistään oikeuslääketieteellisten tulosten tultua (2, 3, 6, 9, 11). Tarvittaessa tapaamisia toivotaan voitavan järjestää useita kertoja seuraavan vuoden aikana (2). Vanhemmat tarvitsevat myös nykyistä enemmän

tukea ja yhteydenottoja myös neuvolasta (6). Itse suruprosessiin vanhemmat haluavat asiantuntijoiden apua silloin, jos surun läpikäyminen on estynyt tai pitkittynyt, eivätkä vanhemmat pääse eteenpäin surussaan (4).

4.3 Emotionaalinen tuki

Kolmas osa-alue tutkimustuloksissa on emotionaalinen tuki, jota vanhemmat tarvitsevat lapsen kuollessa paljon. Tutkimuksista nousi esille erilaisia luonteenpiirteitä, joita vanhemmat toivovat heitä hoitavalla henkilöllä olevan, kun suru ja järkytys lapsen kuolemasta johtuen ovat tuoreena.

Hoitohenkilön tulisi olla ammattitaitoinen (12), kuunteleva, välittävä ja peloton ottamaan vastaan vanhempien tunteita (1). Henkilön toivotaan olevan rauhallinen, lohduttava (5), ystävällinen ja ymmärtäväinen. Yhdessä tutkimuksessa tuli esille, että hoitajan tulisi olla mies, koska mies omaksuu faktatiedot paremmin (1). Sensitiivisyys (12) ja hyvät vuorovaikutustaidot, nonverbaalinen viestintä mukaan lukien (15), ovat hoitajan tärkeitä ominaisuuksia.

Kun lapsi kuolee, vanhemmat kaipaavat hoitajalta välittömästi alkavaa henkistä ensiapua (2, 15) sekä kiireetöntä läsnäoloa (14). Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta ottaa huomioon heidän ainutlaatuisuutensa ja yksilöllisyytensä (14). Tukea on annettava selkeästi ja rehellisesti, ollen herkkä perheen reaktioille (4, 13). Vanhemmat haluavat, että toivoa pidetään yllä (1, 7) muttei kuitenkaan epärealistisesti (11). Emotionaalista tukea halutaan kuolleen lapsen kohtaamiseen (8, 10) ja hyvästelyyn (6) sekä vaikeisiin, kuolevan lapsen hoitoon liittyviin päätöksiin (13). Vanhemmat toivovat kuolleen lapsen synnytyksessä kättilön rohkaisevan heitä kertomaan omista tunteistaan (5).

Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunta hyväksyy heiltä kaikenlaiset tunteet. (14). Vanhemmat tarvitsevat apua muistojen luomiseen vauvasta (14). He toivovat rohkaisua kuolleen lapsen kylvettämiseen (2), katsomiseen, valokuvaamiseen, videointiin, sylissä pitämiseen (2, 3, 5, 8, 14), omiin vaatteisiin pukemiseen (2, 3) sekä kannustusta ottamaan yhteisestä ajasta lapsen kanssa kaikki mahdollinen irti (10, 14). Vanhemmille on tarjottava mahdollisuutta nähdä vauva tarvittaessa myös myöhemmin (14). Vanhemmat

toivovat hoitohenkilökunnan rohkaisevan heitä katsomaan lastaan myös silloin, kun lapsi on fyysisesti epämuodostunut (14).

Tutkimuksista käy ilmi, että vanhemmat haluavat suuren surun keskellä hoitohenkilökunnalta yksilöllistä kohtelua (1, 7, 10, 13), huolenpitoa (1, 7), aitoa (8) läsnäoloa (1, 2, 6, 11) ja hiljaa olemista (1). Vanhemmat toivovat, että hoitohenkilökunnalla olisi halua auttaa (1), kykyä ottaa vastaan kysymyksiä (2) sekä aikaa kuunnella (2, 10, 11) tuomitsematta (6). Lapsen tapaturmaisen kuoleman yhteydessä vanhemmat eivät halua kuulla henkilökunnalta syyttelyä (12). Vanhemmat toivovat henkilökunnan tarkastelevan tilannetta ulkopuolisena, elämää ymmärtävinä ihmisinä (3). Tutkimuksista nousi esille myös toive hoitajan aitoudesta (3), uskalluksesta kohdata sureva, kulkea rinnalla ja kuunnella surevaa vanhempaa (3). Herkkyys tilanteessa (3, 12) ja surun ilmaukset (3) ovat toivottavia asioita hoitajalta. Osa vanhemmista toivoo saavansa kirjallisuutta, Raamatuntekstejä sekä enkelikuvia lohduttamaan surun keskellä (10).

Vanhemmat haluavat tutkimusten mukaan hoitohenkilökunnalta henkistä suojaa ja turvaa sekä tukea antavaa ja opastavaa asennetta (5). Tunteiden ilmaisemiseen sekä parisuhteeseen toivotaan tukea (6). Apu lasten ja muiden perheenjäsenten tukemiseen (6) koetaan myös tarpeelliseksi, kuten tuki eettisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin asioihin (6). Vanhemmat toivovat kunnioittavaa ja arvostavaa hoitoa (6, 13), avointa ja rehellistä tunteiden ilmaisemista sekä hyvän perhekeskeisen hoidon toteutumista (6).

Henkilökunnan kanssa yhdessä sureminen, myötätunnon saaminen (6), luottamuksellisuus (6, 15) ja rehellisyys (6, 14, 15) ovat tärkeitä arvoja vanhemmille. Äidit toivovat mielipiteidensä kuuntelemista ja huomioon ottamista (7). Hoitotyöntekijän taito myötälää surussa (8, 10), koskettaminen (10) ja halaaminen (11) koetaan tutkimusten mukaan tärkeäksi. Aito empaattisuus, tilanteeseen eläytyminen ja hoitajien luonnolliset reaktiot tilanteessa ovat vanhempien mielestä toivottavia asioita (11). Vanhemmat eivät kuitenkaan halua heitä holhottavan liikaa (11). He toivovat omaa rauhaa (10, 11), itsemääräämisoikeuden sekä hallinnan tunteen säilymistä (11). Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta ammatillisuutta (11, 13) ja taitoa osata lukea tilannetta sekä ihmisiä; on osattava nähdä mitä surevat vanhemmat missäkin tilanteessa tarvitsevat (11).

Tutkimukset tuovat esille vanhempien halun pohtia ja keskustella hoitohenkilökunnan kanssa avoimesti kuolemasta (2, 6) sekä lapsen viimeisistä ajoista (2, 3). Vanhemmat haluavat tukea lapsen muisteleamiseen, suruprosessissa alkuun auttamista (2) sekä tien etsimistä yhdessä eteenpäin (3); ylipäättään vanhempien menetyksen tunnustamista sekä heidän kokemuksensa hyväksymistä (13). Hoitohenkilökunnan toivotaan etsivän ja luovan vastausten pohjaa, tukiverkkoa (2) sekä merkitystä kuolemalle (6) yhdessä vanhempien kanssa. Tutkimustuloksista nousi esille vertaistuen (10) tarve. Lapsensa menettäneet vanhemmat toivovat tukea yhteyden luomiseen samanlaisen elämäntilanteen kokeneiden muiden vanhempien kanssa (6), tukea vanhempien sosiaaliselle verkostolle (6) sekä kannustamista hoitoon (5). Vähän koulutetuille ja/tai huonon terveydentilan omaaville isille halutaan erityistä tukea (6).

4.4 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen perustuen, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Tavoitteena oli koota yhteen tietoa tuesta, jota lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Toivomme, että aineistosta saatua tietoa voidaan tulevaisuudessa hyödyntää käytännön hoitotyössä.

Tulokset osoittavat, että lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tiedollista, konkreettista sekä emotionaalista lapsen kuoleman jälkeen. Tiedollinen tuki käsittää kaiken sen suullisen sekä kirjallisen tiedon, mitä vanhemmat kokevat tarvitsevänsä hoitohenkilökunnalta lapsen kuoleman jälkeen. Konkreettinen tuki sisältää niitä konkreettisia asioita ja toimia, joita lapsensa menettäneet vanhemmat toivovat henkilökunnan ottavan huomioon heidän hoidossaan. Emotionaalinen tuki koostuu vanhempien henkisen tukemisen muodoista sekä hoitajalta toivottavista ominaisuuksista. Tuloksissa korostui konkreettisen ja emotionaalisen tuen merkitys vanhemmille.

Ensietieto lapsen kuolemasta voidaan kuvata tiedoksi, jota ei haluttaisi antaa eikä vastaanottaa. Ei ole olemassa yksiselitteisiä neuvoja tai ohjeita siitä, kuinka tieto lapsen kuolemasta tulisi kertoa, sillä jokainen perhe on ainutkertainen. Tapa, jolla ensietieto on kerrottu yhdelle perheelle, ei välttämättä sovi seuraavalle. Valmiita sanoja ei ole. (Juuti-lainen & Savonlahti 2007, 340; Raussi-Lehto 2007, 459–461.) Perheiden sekä heidän

tarpeidensa yksilöllisyys ja sen huomioon ottamisen tärkeys korostui tutkimustuloksissa (1, 4, 6, 7, 10, 11, 13, 14). Tutkimustulosten mukaan vanhemmat toivovat ensitiedon antamista lyhyesti ja rauhallisesti (2, 15).

Kaiken vanhemmille annettavan tiedon on perustuttava tosiseikkoihin (Raussi-Lehto 2007, 460.); tulosten mukaan vanhemmat toivovat selkeää (10) sekä rehellistä tietoa (4), joka annetaan ymmärrettävällä kielellä (15) niin, ettei väärinkäsityksiä pääse syntymään. Asioita kerrataan tarpeen mukaan ja vanhemmille annetaan tietoa sen mukaisesti mitä he ovat psyykkisesti valmiita vastaanottamaan. (Raussi-Lehto 2007, 460.) Akuutissa kriisissä tiedon vastaanotto on hyvin rajoittunutta. Siksi on tärkeää, että sokissa oleville vanhemmille tarjotaan tiedollista tukea myös kirjallisena (Aho 2010, 51). Tulosten mukaan vanhemmat haluavat saada hoitohenkilökunnalta tietoa kirjallisesti, suullisesti ja yksilöllisten tarpeiden mukaan (6). Tietoa halutaan mm. tapahtuneesta (1), lapsensa tilasta (12, 13, 15) sekä lapsen kuolemaan johtaneesta sairaudesta. Yksi vanhempia helpottava tieto on, etteivät he olisi voineet vaikuttaa lapsensa mahdolliseen sairauteen (1, 4, 6, 7, 8, 9.) Vanhemmat tarvitsevat tiedollista tukea myös kuolleen lapsen kohtaamiseen sekä hänen hyvästelyyn (6, 12). Samoin tietoa kaivataan käytännön asioista (5, 6, 7, 8, 13, 15), surusta (6) sekä vertaistuesta (1, 6) kuten erilaisista suru- ja kriisiryhmistä (1, 2, 7). Eräässä tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat toivovat henkilökunnalla olevan yleisesti enemmän tietoa vanhempien surusta sekä tuen tarpeesta (8).

Tiedon ja käytettyjen sanamuotojen lisäksi hoitohenkilökunnan on kiinnitettävä huomiota nonverbaaliseen viestintään ja vuorovaikutukseen. Keskusteluissa käytetyt sanat, ilmeet ja eleet saattavat tallentua tarkasti vanhempien mieliin. (Raussi-Lehto 2007, 461. Vanhemmat kaipaavat yksilöllistä, hienotunteista ja ihmisläheistä suhtautumista. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 340; Raussi-Lehto 2007, 460–461.) Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmilla voi herätä sekavia ja epätodellisia tunteita, he eivät tahdo uskoa tapahtunutta todeksi ja voivat kieltää tiedon itseltään. Olo on usein kuin huumattu; tyhjä ja sekaisin. Reaktiot lapsen kuoleman jälkeen voivat vaihdella hiljaisuudesta ja tyyneydestä paniikinomaiseen raivoon (Virolainen 1995, 85.) Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus omien tunteiden, tuskan ja epätoivon purkamiseen. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 340; Raussi-Lehto 2007, 460–461.)

Äärimmäisen tärkeä, mutta samalla myös henkisesti haastava tehtävä on hoitohenkilökunnan kyky olla aidosti läsnä tässä vanhemmille vaikeassa ja tuskallisessa tilanteessa. Arvokkaimmaksi vanhemmat kokevat henkilökunnan aidon myötäelämisen surussa. Läsnäolo, kosketus ja kuuntelu antavat viestin siitä, että olen tässä teitä varten. Olisi erityisen tärkeää, että perheelle välittyisi tunne siitä, etteivät he jää yksin suuren surun ja menetyksen keskelle. (Raussi-Lehto 2007, 461.) Aidon myötäelämisen, kuuntelun ja läsnäolon tärkeys korostui myös tutkimustuloksissa. Lapsensa menettäneet vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnalta tulosten mukaan huolenpitoa (1, 7), aitoa (8) läsnäoloa (1, 2, 6, 11), kuuntelemista (1, 10, 11) ja hiljaa olemista (1). Toivotaan uskallusta kohdata surevat vanhemmat aidosti (3) sekä herkkyyttä tulkita vanhempien senhetkisiä tarpeita (11). Hoitajalta odotetaan empatiaa (11), myötäelämistä (8, 10) sekä yhdessä surumista (6).

Lapsensa menettäneiden vanhempien on tärkeää saada jonkinlaista selkeyttä tapahtuneeseen, etsiä sille tarkoitusta ja syytä. Suruprosessin kannalta on tärkeää, että vanhemmilla on mahdollisuus luoda konkreettisia muistoja lapsesta sekä omasta vanhemmuudestaan, silloinkin kun lapsen elämä on ollut hyvin lyhyt tai kun hän on syntynyt kuolleena. Esimerkiksi kohtuun kuolleen vauvan elämänkerta voi muodostua odotusajan, syntymän ja kohtaamisen muistelusta (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341). Jäähyväisten jättäminen, lapsen katsominen, hoitaminen ja lapsesta otetut valokuvat sekä muut muistot ovat tärkeitä suruprosessia läpikäyville vanhemmille, sillä muistot auttavat myöhemmin konkretisoimaan surua. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341; Raussi-Lehto 2007, 465). Kaikki vanhemmat eivät välttämättä halua nähdä kuollutta lastaan, eikä heitä tule siihen pakottaa. Rohkaista, tukea ja kannustaa sen sijaan voi, sillä ruumiin katsomisen tiedetään olevan tärkeä lähtökohta surutyön käynnistymiselle sekä tilanteeseen sopeutumiselle. Katsominen ja koskeminen konkretisoivat kuoleman ja estävät kuvitelmiä muodostumista sekä muuttavat epätodellisen todeksi. (Pojjula 2002, 91, 95) Lapsesta otettu valokuva, hiuskiehkura sekä paperille painettu käden- tai jalanjälki ovat konkreettisia muistoja lapsesta. (Juutilainen & Savonlahti 2007, 341; Raussi-Lehto 2007, 465.) Tutkimustulosten mukaan vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta tukea ja ohjausta kohdata kuollut lapsi (6, 8, 10, 12). Vanhemmat haluavat, että heillä on mahdollisuus olla lapsen luona niin kauan kun on tarpeellista (2, 3, 5, 11, 13) ja että hoitohenkilökunta kannustaisi heitä ottamaan tuosta yhteisestä ajasta lapsen kanssa kaiken mahdollisen irti (10, 14). Vanhemmat haluavat hoivata lastaan, pitää häntä sylissä (11)

ja pukea hänet kauniisti (5). Vanhemmat toivovat, että heille tarjotaan mahdollisuus halutessaan pukea lapsi omiin vaatteisiin (14) sekä laittaa lempilelu lapsen mukaan (3). Tutkimuksissa korostui perheen toive kerätä lapsesta erilaisia muistoja (6, 14), kuten hiuskiehkura, jalan- tai kädenjälki (2, 5, 14, 15) sekä valokuvia lapsesta (11, 10).

Lapsen kuoleman jälkeen henkilökunnan on tärkeää kiinnittää huomiota perheen osasto-sijoitteluun. Asiasta neuvotellaan perheen kanssa ja heidän toiveitaan pyritään noudattamaan. Yleensä kuolleen lapsen synnyttäneet äidit sijoittuvat gynekologiselle osastolle. Perheelle varataan mahdollisuuksien mukaan yhden hengen huone, jotta isäkin voi halutessaan yöpyä sairaalassa. (Raussi-Lehto 2007, 465.) Tutkimustulostenkin mukaan vanhemmilla on konkreettisia toiveita omasta sijoittelustaan osastolle lapsen kuoleman jälkeen. Tulosten mukaan vanhemmat haluavat, että heidät sijoitetaan lapsen kuoleman jälkeen rauhalliselle (6, 11, 12) sekä turvalliselle osastolle, jossa ei ole lapsia (5, 11) tai muita synnyttäneitä (8). Vanhemmat toivovat, että heille olisi mahdollista tarjota 1-hengen huone, jossa isäkin voisi yöpyä (2, 11). Vanhemmat arvostavat huoneen kauniiksi laittamista; ylimääräiset hoitotarvikkeet voi viedä pois ja tuoda paikalle esim. aitoja kukkia, kynttilän, pienen enkelin tai muuta vastaavaa (11). Tutkimustulokset osoittavat, että lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta käytännön apua elämisen perustoiminnoista huolehtimiseen (10), kuten ruokailun järjestämiseen (11), lääkityksen tarpeen arviointiin ja tarvittaessa lääkityksen tarjoamiseen (5, 6, 10). Käytännön apua vanhemmat tarvitsevat myös yleisestä voinnista, selviytymisestä (7) sekä jaksamisesta (11) huolehtimiseen. Vanhemmat arvostavat myös hoitohenkilökunnan pieniä kohteliaita ja lohduttavia konkreettisia eleitä, kuten nenäliinojen ja teen tarjoamista (11).

Vanhemmat joutuvat kohtaamaan lapsen kuoleman jälkeen monia eri ammattiryhmiin kuuluvia henkilöitä. Tällöin perheelle nimetyn omahoitajan rooli on merkittävä, sillä se lisää vanhempien tunnetta yksityisyydestä ja pysyvyydestä (Raussi-Lehto 2007, 461.) Tutkimustulostenkin mukaan toivotaan, että lapsen kuoleman jälkeen perheellä olisi oma tukihenkilö, esimerkiksi yksi tai kaksi hoitajaa (5, 12, 15), jotka olisivat tietoisia heidän tilanteestaan. Vaikka perheelle olisi kohdennettu muutama omahoitaja, tapahtuneesta on syytä kertoa kaikille osastolla oleville, jottei väärinkäsityksiä pääsisi syntymään (11). Tulosten mukaan hoitohenkilökunnalta toivotaan ammatillisen avun aktiivista tarjoamista vanhemmille (2, 3, 11). Vanhemmat haluavat keskustella (6) lääkärin (2,

7, 11) tai jonkun muun ammattihenkilön, kuten sairaalapastorin (10, 11, 8), psykologin (10, 11), psykiatrin (5), psykiatrisen sairaanhoitajan (5) tai mielenterveyshoitajan (8) kanssa, joka on tietoinen perheen tilanteesta (7, 9).

Osastosta, jolla lasta on pitkäaikaisesti hoidettu, on voinut usein muodostua vanhemmille ikään kuin toinen koti. On tärkeää, ettei yhteys osaston hoitavan henkilökunnan ja vanhempien välillä katkea yllättäen heti lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmilla onkin usein tarve keskustella hoitavan lääkärin sekä tutun hoitohenkilökunnan kanssa, ja heille olisi järjestettävä siihen mahdollisuus. (Laine & Lähteenoja 2004, 452–461.) Koska yllättäen kuolleen lapsen perheellä ei ole valmiita yhteyksiä sairaalaan, on vaarana, että he jäävät yksin surunsa kanssa. Vanhemmat kaipaavat henkistä tukea ja apua käytännön asioiden hoitoon. (Paavola 1992, 19.) Sairaalan henkilökunta voi vanhempien luvalla olla yhteydessä neuvolaan, mikä on tärkeä keino jatkohoidon turvaamiseksi. Näin perheelle jo entuudestaan tuttu terveydenhoitaja voi varautua olemaan yhteydessä heihin mahdollisimman varhain. (Raussi-Lehto 2007, 461). Tutkimustuloksistakin selvisi, että vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta huolehtimista ja varmistusta siitä, etteivät he jää kotiin tultuaan yksin hätänsä kanssa (2, 5). Kotona vanhemmat tarvitsevat edelleen ulkopuolisen avun tarjoamista sekä siitä huolehtimista (2). Konkreettista apua sekä tukea vanhemmat tuntevat tarvitsevansa kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen; mm. hautajaisjärjestelyihin (10, 3), paperi- sekä kodin arkiasioihin (6). Lisäksi konkreettista apua kaivataan voinnista, selviytymisestä (7) sekä elämisen perustoiminnoista (10) ja jaksamisesta (11) huolehtimiseen. Tutkimuksen tuloksista nousi selvästi esille myös vanhempien toive kotiutumisen jälkeisten kontaktien lisäämisestä (6). Vanhemmat toivovat, että heihin otettaisiin yhteyttä sairaalasta kotiutumisen jälkeen (1, 6, 7, 11). Keskustelumahdollisuutta toivotaan erityisesti hoidon vaiheista sekä ruumiinavauksen lopullisista tuloksista hoitavan lääkärin ja lapsen hoitoon osallistuneiden henkilöiden kanssa viimeistään oikeuslääketieteellisten tulosten tultua (2, 3, 6, 9, 11). Tarvittaessa tapaamisia toivotaan voitavan järjestää useita kertoja seuraavan vuoden aikana (2). Vanhemmat tarvitsevat myös nykyistä enemmän tukea ja yhteydenottoja neuvolasta (6).

4.5 Tutkimustulosten yhteenveto ja jatkotutkimusaiheet

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta laaja-alaista ja monipuolista tukea heti lapsen kuoleman jäl-

keen sekä pitkään sen jälkeen. Tutkimustulokset voidaan jakaa kolmeen kategoriaan; tiedolliseen, konkreettiseen sekä emotionaaliseen tukeen. Tuloksissa korostuu erityisesti emotionaalisen sekä konkreettisen tuen merkitys. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta läsnäoloa, kuuntelemista sekä yksilöllistä kohtelua; uskallusta kohdata surevat vanhemmat aidosti sekä herkkyyttä tulkita vanhempien senhetkisiä tarpeita. Perheet arvostavat hoitohenkilökunnan rehellisyyttä kaikissa tilanteissa ja kaikessa toiminnassa. Vanhemmat aistivat heti, jos heille ei kerrota kaikkea tilanteeseen liittyvää tietoa. Henkilökunnan toivotaan olevan rehellisiä, avoimia ja aitoja myös tunteissaan; hoitajalta toivotaan empatiaa, myötäelämistä sekä yhdessä suremista. Perheet haluavat hoitohenkilökunnalta tukea, ohjausta ja rohkaisua kuolleen lapsen kohtaamiseen, yhteisten muistojen luomiseen sekä lapsen hyvästelyyn kuoleman jälkeen. Vanhempia tulee rohkaista hoivaamaan lastaan; pitämään lasta sylissä, pesemään ja pukemaan kauniisti. Vanhemmat tahtovat lapsestaan tallennettavan konkreettisia muistoja kuten valokuvia, käden- ja jalanjäljet sekä hiuskiehkuran.

Tiedollista tukea vanhemmat toivoivat saavansa sekä sanallisessa että kirjallisessa muodossa. Tutkimustulosten mukaan vanhemmat haluavat tiedollista tukea etenkin lapsen kuolemaan johtaneista syistä, käytännön asioista, kuten hautaamiseen liittyvistä asioista sekä surusta selviytymisestä. Hoitohenkilökunnan tulisikin aktiivisesti tarjota sureville vanhemmille mahdollisuutta keskustella eri erikoisalojen ammattilaisten kuten sairaalapastorin, sosiaalihoitajan, psykiatrin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Ennen lapsensa menettäneiden vanhempien kotiutumista hoitohenkilökunnan tulee varmistua heidän jatkohoidostaan. Vanhemmat toivovat ohjausta suru- ja vertaistukiryhmiin sekä mahdollisuutta psykologiseen jälkipuintiin. Perheet toivovat, että heihin otettaisiin yhteydessä sairaalasta vielä kotiutumisen jälkeenkin esimerkiksi puhelimitse tai tulemalla käymään. Keskustelumahdollisuutta hoitavan lääkärin sekä muiden lapsen hoitoon osallistuneiden henkilöiden kanssa toivotaan viimeistään oikeuslääketieteellisen obduktiolausunnon tulosten tultua. Vanhemmat tarvitsevat nykyistä enemmän tukea ja yhteydenottoja myös neuvolasta. Suruprosessiin vanhemmat haluavat asiantuntijoiden apua silloin, jos surun läpikäyminen on estynyt tai pitkittynyt, eivätkä vanhemmat pääse eteenpäin surussaan.

Opinnäytetyömme tehtävänä oli selvittää, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta. Menetelmänä käytimme systemaattista kirjal-

lisuuskatsausta. Tutkimustuloksemme jakautuivat kolmeen kategoriaan; tiedolliseen, konkreettiseen sekä emotionaaliseen tukeen. Pohdimme yhdessä opinnäytetyömme aihepiiriin liittyviä mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Esimerkiksi jokaisesta aihepiiristä; tiedollinen, konkreettinen ja emotionaalinen tuki, voisi tehdä oman erillisen tutkimuksen. Tutkimusmenetelmänä voisi olla lapsensa menettäneiden vanhempien haastattelu. Aihetta voisi tutkia myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta esimerkiksi haastattelulla; mitä asioita hoitohenkilökunta pitää tärkeänä surevien vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa sekä miten hoitohenkilökunta kokee jaksavansa työssään ja miten he kokevat selviytyvänsä surevien vanhempien hoitamisesta. Aihetta voisi tutkia myös kuolleen lapsen sisarusten tai muiden lähiomaisten kannalta; millaista tukea koko perhe tai sisarukset tarvitsevat suuressa surussaan.

5 POHDINTA

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi systemaattisella kirjallisuuskatsauksella tuotetun tutkimuksen lapsensa menettäneiden vanhempien tuentarpeesta, sillä koimme tarvitsemme aiheesta lisää tietoa. Kuoleman kohtaaminen on vaikeaa, mutta erityisen vaikeaa on lapsen kuoleman kohtaaminen (Pojjula 2002, 85). Lapsen kuolema ei päättä hoitoa, vaan tämän jälkeen hoito kohdistuu kokonaan surutyötä tekeviin vanhempiin ja heidän tukemiseensa (Perheentupa 1992, 62). Halusimme saada itsellemme lisää valmiuksia kohdata tulevassa työssämme lapsensa menettäneitä perheitä.

Tutkimustuloksista nousi kolme eri aihealuetta; tiedollinen, konkreettinen sekä emotionaalinen tuki. Kirjallisuuskatsauksessa käyttämässämme aineistossa, muun muassa Anna Liisa Ahon väitöskirjassa ”Isän suru”, on surevien isien tukemisen muodot jaettu näihin edellä mainittuihin kolmeen kategoriaan, joten selkeyden vuoksi päätimme tehdä samanlaisen jaottelun saamistamme tutkimustuloksista. Tuloksissa korostuvat erityisesti emotionaalisen ja konkreettisen tuen merkitys.

Tutkimustuloksia voidaan tarkastella oikeastaan kahdesta eri näkökulmasta. Toisaalta tutkimustulokset ovat hyvin laajat ja monimuotoiset. Tämä johtuu siitä, että suru ja suruprosessi ovat jokaisen ihmisen kohdalla hyvin yksilöllisiä. Lapsen kuoleman aiheuttamassa shokissa vanhemmat toimivat ja käyttäytyvät hyvin eri tavoin. Heidän tarpeensa ja toiveensa ovat yksilöllisiä. Vaikka tutkimustuloksissa korostuivat ja toistuivat tietyt tuenmuodot, voidaan nähdä, ettei mitään yleistävää ja kaikkiin tilanteisiin sopivaa toimintamallia ole. Esimerkkinä tästä on kuolleen lapsen katsominen. Tutkimustuloksista nousi selvästi esille vanhempien halu hyvästellä kuollut lapsi; katsoa, koskea, pitää sylissä ja luoda yhteisiä konkreettisia muistoja. Eri tutkimuksissa on aiemminkin tullut ilmi, miten tärkeää olisi, että vanhemmat näkisivät kuolleen lapsensa. Tiedetään, että tämä muuttaa epätodellisen tapahtuman todeksi, auttaa käynnistämään vanhempien suruprosessin sekä tilanteeseen sopeutumisen. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan halua nähdä kuollutta lastaan. Hoitohenkilökunnan tehtävä on tällöin kertoa, miten kuolleen lapsen näkeminen tai näkemättä jättäminen mahdollisesti voi vaikuttaa vanhempien surumiseen nyt ja myöhemmässä vaiheessa suruprosessia. Vanhempia voi tukea ja roh-

kaista, mutta heitä ei voi pakottaa tekemään mitään vasten tahtoaan. Jos vanhemmat päättävät olla katsomatta kuollutta lastaan, on hoitohenkilökunnan tehtävä kerätä vanhemmille konkreettisia muistoja lapsesta. Jos vanhemmat eivät halua muistoja itselleen heti, valokuvat, käden ja jalanjäljet sekä hiuskiehkurat voidaan tallettaa potilaspapereihin siltä varalta, että vanhemmat tulevat myöhemmin katumaan päätöstään.

Ei ole olemassa valmiita sanoja tai toimintamalleja, joilla surevia vanhempia voi lohduttaa. Ehkä tämä on yksi syy, miksi lapsensa menettäneiden surevien vanhempien kohtaaminen koetaan vaativaksi ja haastavaksi. Valmiiden sananparsien, rutiinien ja kaavojen takaa olisi turvallisempaa toimia. Silloin ei tarvitsisi laittaa omaa henkilökohtaista itseään tai omaa persoonaansa vaikeaan tilanteeseen. Ei tarvitsisi pohtia ammatillisuuden ja inhimillisyyden yhteen sovittamista.

Toinen näkökulma lähestyä tutkimustuloksia on päätelmä, että kaikessa monimuotoisuudessaan tulokset ovatkin kuitenkin hyvin yksinkertaisesti tulkittavissa. Lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta loppujen lopuksi hyvin vähän; läsnäoloa, kuuntelua ja yksilöllistä kohtelua. Olemalla aidosti läsnä ja kuuntelemalla vanhempien toiveita, heille voi taata yksilöllistä ja juuri heidän tarpeidensa ja toiveidensa mukaista hoitoa. Tämä ei luonnollisestikaan tarkoita sitä, että vanhemmat vastaisivat hoidon sisällöstä. Heillä ei suuren surun ja järkyttävän tilanteen keskellä ole voimia vaatia tai pyytää itselleen tiettyjä oikeuksia. Hoitohenkilökunnalla on oltava teoreettista tietoa surusta, suruprosessista ja tuen eri muodoista. Heidän on tiedettävä, mikä edesauttaa vanhempien suruprosessissa alkuun pääsemistä. Hoitohenkilökunnan on jaettava tietoa vanhemmille sekä tuettava, kannustettava ja rohkaistava heitä valinnoissaan. Joskus suurinta rohkeutta vaatii olla hiljaa, istua viereen, koskettaa ja kertoa, että minä olen tässä vain teitä varten.

5.1 Johtopäätökset

Vanhempien tapa kohdata lapsensa kuolema on henkilökohtainen ja yksilöllinen. Oman lapsen kuolema koskettaa kaikkia vanhempia samalla tavalla, mutta jokaisella vanhemmalla on oma yksilöllinen tapansa surra. Toiset haluavat pysytellä yksinään ja toiset haluavat ympärilleen ihmisiä, joiden kanssa voi surra yhdessä. Suruun vaikuttavat voimakkaasti perheen kulttuuri, vanhemman persoonallisuus, elintavat ja ihmissuhteet. Äi-

din surukokemuksia pidetään usein voimakkaampina, erilaisina ja pitkäkestoisempina kuin isien ja äideillä on todettu olevan surun myötä enemmän ruumiillisia oireita kuin isillä. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167–168.)

Hoitohenkilökunnan on tärkeää tunnistaa erilaiset surijat, jotta heitä voidaan auttaa surun kohtaamisessa ja käsittelyssä. (Päiviö 1992. ja Laakso 2000, 96) Suru ja surutyön vaiheet eivät välttämättä myöskään kulje täysin kaavan mukaisesti. Vaiheet sekoittuvat keskenään, kulkevat eri järjestyksessä tai jokin vaihe saattaa jäädä kokonaan pois. (Aho 2010, 28.). Surun yksilöllisyyden ja moniulotteisuuden vuoksi hoitohenkilökunnan tärkein ominaisuus lapsensa menettäneitä perheitä hoitaessaan on varmasti taito osata lukea tilannetta sekä ihmisiä ja osata nähdä millaista tukea kukin tarvitsee (1, 4, 6, 7, 10, 11, 13, 14).

Vaikka tutkimustulokset antavat laaja-alaisesti vastauksen siihen millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat hoitohenkilökunnalta tarvitsevat, ei ole kuitenkaan löydetty yksiselitteistä ja kaikenkattavaa vastausta kysymykseen. Tilanne on aina ainutlaatuinen ja valmiita käyttäytymismalleja tai sanoja ei ole. Lapsen kuolema on asia, johon ei koskaan totu (Kokemäki 1992, 72). Ammattihenkilönä on ehkä helpottavaa muistaa, että lapsen kuoleman aiheuttamaa tuskaa ei voi kokeneinkaan ammattilainen vanhemmilta poistaa. Surua ei voi parantaa, mutta sen voi jakaa, tällöin se on ehkä hieman kevyempi kantaa (Virolainen 1995, 85.)

5.2 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyömme aihe on rankka, mutta samalla erittäin mielenkiintoinen. Opimme opinnäytetyötä tehdessämme lapsen kuolemasta, surusta, sen vaiheista, isän surusta, äidin surusta, surusta selviytymisestä, surun seurauksista, lapsen kuoleman kohtaamisesta ja lapsensa menettäneen perheen kohtaamisesta. Vaikka aiheet olivat meille jo ennestään tuttuja, perehdyimme niihin kirjallisuuden kautta paljon aiempaa syvällisemmin. Saimme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla vastauksia tutkimuskysymykseemme eli siihen, millaista tukea lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta.

Perehdyimme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemiseen. Harjaannuimme etsimään tutkimuksia ja kirjallisuutta erilaisista tietokannoista sekä opimme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet aina suunnitteluvaiheesta tulosten aukikirjoitukseen asti. Ryhmätyöskentelymme ja yhteistyömme sujuivat hyvin, vaikka haasteina olivat eri paikkakunnilla asuminen ja opintomme eteneminen eri tahtiin. Sähköpostin avulla ja puhelimitse jaoinme tehtäviä ja tarkistimme toistemme tekstejä. Joustimme, autoimme, pohdimme yhdessä sekä tuimme toisiamme projektimme eri vaiheissa.

Opimme tiedollisesti paljon, mutta kaikkein tärkeimpänä pidämme henkistä kasvuamme tämän projektin aikana. Olemme saaneet ja joutuneet pohtimaan elämää ja kuolemaa, lapsen menettämisen aiheuttamaa tuskaa ja suuresta surusta selviytymistä. Pysähdyttävimpää olivat lapsensa menettäneiden vanhempien tosielämään pohjautuvat kirjoitukset. Niitä lukiessa pohdimme omaa elämäämme ja sitä kuinka kiitollinen pitäisi muistaa olla. Lapsensa menettäneiden vanhempien kohtaaminen ja hoitaminen on haastavaa ja henkisesti erittäin raskasta. Toivomme, ettemme joutuisi koskaan tulevana kättilöinä kohtaamaan lapsen kuolemaa ja surevia vanhempia, vaikka samalla koemme, että olemme tämän opinnäytetyön myötä siihen henkisesti paremmin valmistautuneita.

LÄHTEET

Aho, A. L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Alanen, L. 1994. Perhelapsuus ja lasten perheys - "perhe" lasten näkökulmasta. Teoksessa Näkökulmia perheeseen. Toim. Antikainen, J., Haataja, M.-L., Korhonen, M. Raportteja 136. Stakes, Helsinki.

American Sudden Infant Death Institute. Viitattu 30.1.2013

<http://www.sids.org/ndefinition.htm>

Axelin, A. & Pudas-Tähkä, S-M. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto.

Engblom, K. & Lehtonen, E. 2010. Läsä ja lähellä – Opas kuolemaa ja surua kohtaville vapaaehtoisille. Eläkeliitto. Helsinki.

Erjanti, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2004. Suru ja surevat; Surevien hoitotyön perusteet. Vantaa. WSOY.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset - huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. Turun yliopisto.

Juutilainen, E. & Savonlahti, E. 2007. Kohtuvauvan tai vastasyntyneen vauvan kuoleman aiheuttama menetys perheessä. Teoksessa A. Armanto & P. Koistinen (toim.) Neuvolatyön Käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy. 340- 344.

Kokemäki, E. 1992. Hoitotyöntekijä ja kuoleva lapsi. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 72-73.

Korpi, H. Lapsikuolleisuuden väheneminen ilmentää yhteiskunnan muutosta ja kehitystasoa. 2010. Artikkelit on julkaistu Tilastokeskuksen Hyvinvointikatsauksessa 2/2010 – Elämänvaiheet. Viitattu 2.2.2013

http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html?s=3

Kuuskoski, E. 1992. Lapsen kuolema koskettaa meitä kaikkia. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 8-9.

Käpy - lapsikuolemaperheet ry. 2013. Kuinka ohjata lapsensa menettänyt Kävyyn tuen piiriin Hakupäivä 20.2.2013 <http://www.kapy.fi/index.php?page=kuinka-ohjata-lapsensa-menettaenyt-kaevyn-tuen-piiriin>

Käpy - lapsikuolemaperheet ry. 2013. Vanhempien suru. Hakupäivä 20.2.2013 <http://www.kapy.fi/index.php?page=vanhempien-suru>

Kübler-Ross, E. 1969. On Death & Dying.

Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede. vol 18. 2006. (1) 37-45

Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Vammalan Kirjapaino Oy.

Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2005. Äidin suru. Suomen lääkäri-lehti. 14.1.2005, 167-170.

Laine, V. & Lähteenoja K-M. 2004. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy. 452-464.

Lähteenoja, K-M. 2007. Lapsen kuolema. Teoksessa A. Armanto & P. Koistinen (toim.) Neuvolatyön Käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy. 335-339.

Paavola, A. 1992. Lasten tapaturmakuolemat. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 18-19.

Perheentupa, J. 1992. Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 15-17.

Perheentupa, J. 1992. Lääkäri ja lapsen kuolema. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 58-62.

Pojjula, S. 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Raussi-Lehto, E. 2007. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa Kätilötyö. U-K. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Helsinki: Edita Priima. 457-467.

Siltala, P. 1992. Kuoleva lapsi tarvitsee avoimuutta. Lastensuojelun keskusliiton julkaisussa 88 T. Manneri (toim.) Vaiettu suru – lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Painopörssi Oy. 34-43.

SVT (Suomen virallinen tilasto): Kuolemansyyt 2010, Laatuseloste. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 2.11.2012.

http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_laa_001_fi.html

SVT (Suomen virallinen tilasto): Kuolemansyyt 2010. 6. Lapsikuolleisuus 1936–2010 .
Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 2.11.2012

http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007.fi.html

SVT (Suomen virallinen tilasto): Kuolemansyyt 2011. 7. Vuonna 2011 ei yhtään äitiys-
kuolemaa. Tilastokeskus. Helsinki. Viitattu 30.1.2013.

http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_kat_007.fi.html

SVT (Suomen virallinen tilasto): Perinataalitulasto – synnyttäjät, synnytykset ja vas-
tasyntyneet 2011. Vuori E. & Gissler M. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL. Tilas-
toraportti 2012. Viitattu 2.2.2013.

http://www.thl.fi/tilastoliite/tilastoraportit/2012/Tr20_12.pdf

Suru. 2010. SOS kriisikeskus, Suomen mielenterveysseura, esite. Toimittanut Päivi Lii-
kamaa. Viitattu 2.2.2013

<http://www.mielenterveysseura.fi/files/782/suru.PDF>

Tiitinen A., Kohtukuolema (sikiökuolema) Lääkärilehti Duodecim 2012. (Käytetty läh-
de Kurki T, Nuutila M. Kuolleen sikiön synnyttäminen. Duodecim 1999; 115(9): 1042–
1944)

Virolainen, L. 1995. Äkillinen kuolema – hoitotyön monitasoisuus ja akuutin tilanteen
hallinta. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Väisänen, L. 2002. Kuollut vauva- perheen suru, Ensitiето ja akuutti psyykkinen hätä.
Kätilölehti. 2002 (3), 98-100.

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

LIITTEET

LIITE 1. Taulukko 3. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten/teosten tarkoitus/tavoite, aineiston keruu ja analysointi sekä tulokset

LIITE 2. Taulukko 4. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset kolmeen kategoriaan jaettuna

LIITE 3. Taulukko 5. Hakuprosessi

TAULUKKO 3. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten/teosten tarkoitus/tavoite, aineiston keruu ja analysointi sekä tulokset

| Nimi, tekijä(t), vuosi, paikka | Tarkoitus/tavoite | Aineiston keruu ja analysointi | Tulokset (Millaista tukea vauvansa menettäneet vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta?) |
|--|---|--|---|
| <p>SURU JA SELVIYTYMISKOKEMUKSIA LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN KUUDEN ISÄN JA KUUDEN ÄIDIN KOKEMANA, Nieminen Riikka, 2003, Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki</p> | <p>Tarkoitus: Selvittää, minkälaisia suru ja selviytymiskokemuksia vanhemmilla on lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena on kiinnittää erityistä huomiota miehen suruun ja selviytymisen kokemuksiin. Tutkimuksessa selvitetään minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on ammattiauttajista sekä sitä, mistä vanhemmat ovat saaneet tiedon eri auttajatahoista lapsen kuoleman jälkeen.</p> <p>Tavoite: Saada tietoa vanhempien kokemuksista ja myös tietoa siitä kuinka isät kokevat surun ja selviytymisen lapsen kuoleman jälkeen.</p> | <p>Tutkimus on laadultaan kvalitatiivinen ja tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkeella, avoimilla kysymyksillä. Tutkimukseen osallistui kuusi perhettä, yhteensä 12 vanhempaa josta molemmat vanhemmat vastasivat kyselyyn itsenäisesti. Vanhemmat olivat menettäneet lapsensa erilaisissa olosuhteissa ja lapset olivat kuollessaan eri-ikäisiä. Yhtenäistä vanhemmille oli se, että kaikille lapsen kuolema tuli yllätyksenä. Kukaan ei tiennyt lapsen mahdollisesta sairaudesta.</p> <p>Tutkimuksen analysoinnissa on käytetty teemoittelua ja tyypittelyä.</p> | <p>Tietoa tapahtuneesta, sururyhmistä, vertaistuesta, psykologin palveluista, selkeää käytännön tietoa mitä pitää tehdä ja missä järjestyksessä, tieto ettei kuolema ollut kenenkään syy eikä sitä voitu ennustaa/estää/hoitaa.</p> <p>Hoitajan toivottiin olevan kuunteleva, välittävä, peloton ottamaan vastaan tunteita.</p> <p>Vanhemmat kaipaavat toivon ylläpitämistä, yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa, hiljaa olemista, läsnäoloa, hoitohenkilöltä halua auttaa, myöhemmin yhteyden ottamista sekä ammattiauttajaksi miestä (omaksuvat faktatiedot paremmin).</p> |
| <p>VAIETTU SURU; Lapsen kuolema ja perheen tukeminen, Lastensuojelun</p> | <p>Julkaisua pidettiin tarpeellisena, sillä lapsen kuolemaa käsittelevää kirjallisuutta ja koulutusaineistoa on hyvin niukalti</p> | <p>”Lapsen kuolema ja perheen tukeminen”-seminaarin esitelmien ja työryhmäalustusten pohjalta toimitettu esi-</p> | <p>Tietoa suru- ja kriisiryhmistä, hautaamiseen liittyvistä asioista, surutyöstä ja siihen liittyvistä reaktioista. Kykyä ja aikaa ottaa vastaan kysy-</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>keskusliiton julkaisu 88, 1992, Helsinki</p> | <p>saatavilla.</p> | <p>telmöitsijöiden myötävaikutuksella</p> | <p>myksiä. Hoitajaa etsimään/luomaan yhdessä vastausten pohjaa ja tukiverkkoa, avointa pohdimista/keskustelua kuolemasta, arviota selviääkö perhe surussa.</p> <p>Ulkopuolisen avun tarjoamista/siitä huolehtimista käytännön asioiden hoitamiseen. Ammatilaisten avun tarjoamista aktiivisesti, varmistusta siitä, etteivät vanhemmat jää kotiin tultuaan yksin. Suruprosessissa alkuun auttamista. Kuuntelua, hiljaista läsnäoloa. Ensitiedon antamista lyhyesti ja rauhallisesti. 1-hengen huonetta, jossa isäkin voi yöpyä. Rohkaisua lapsen katsomiseen, pukemiseen, valokuvaamiseen, kylvettämiseen, sylissä pitämiseen sekä mahdollisuutta olla lapsen kanssa niin kauan kun tarvis. Lapsesta nimellä puhumista. Mahdollisuutta saada hiuskiehkura/jalan tai käden jälki. Heti alkavaa henkistä ensiapua. Keskustelu viim. oikeuslääketieteellisten tulosten tultua. Tarvittaessa tapaamista useita kertoja seur. vuoden aikana. Keskustelu lääkärin kanssa.</p> |
| <p>LAPSENI ON KUOLLUT – JÄI JÄLKEEN KAI- PUU, JÄI SANATON</p> | <p>Syntynyt syöpään kuolleiden lasten omaisten ja hoitohenkilökunnan pyynnöstä avuksi niille, jotka kaipaavat tietoa</p> | <p>Lapsensa syöpään menettäneiden vanhempien ja muiden läheisten kertomuksia siitä, miten he kokivat rakkaan-</p> | <p>Ajan antoa kuolleen lapsen kanssa. Rohkaisua sylissä pitämiseen, omiin vaatteisiin pukemiseen, sekä valokuvaamiseen. Mahdollisuutta</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| <p>SURU Sylva ry, 2005, Helsinki</p> | <p>vaikeaan elämäntilanteeseensa ja myös niille, jotka kohtaavat työssään surunsa kanssa kamppailevia ihmisiä.</p> | <p>sa kuoleman ja sen jälkeisen ajan.</p> | <p>laittaa lempilelu lapsen mukaan. Mahdollisuutta saattohartauteen ennen kuljettamista patologian osastolle. Sairausloman järjestämistä. Asiantuntijoiden avun tarjoamista. Keskustelua mm. lapsen viimeisistä ajoista. Tilanteen tarkastelemista ulkopuolisena mutta elämää ymmärtävänä, yhdessä tien etsimistä eteenpäin, aitoutta, uskallusta kohdata/kuunnella, rinnalla kulkemista, herkkyyttä, surun ilmauksia, tukea/vapautta hautajaisten ym. käytännön asioiden järjestelyyn myöhemmin puhelinyhteyttä muutaman kerran ja mahdollisuutta keskustella hoidon vaiheista ja avauksen lopullisista tuloksista hoitavan lääkärin ja lapsen hoitoon osallistuneiden henkilöiden kanssa, ohjaamista tarvittaessa jatkotutkimuksiin/ -hoitoon</p> |
| <p>ODOTUKSEN ILOSTA ME-NETYKSEN SURUUN Opas-lehtinen nonketoottiseen hyperglysimeriaan ja lapsen menetyksen aiheuttamaan suruun, Hyrynkan-gas Emilia & Kvist Marjaa-</p> | <p>Tarkoitus: Tuottaa opaslehtinen nonketoottisesta hyperglysinemiasta (NKH) ja lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta. Opaslehtinen on tarkoitettu OYS:n perinnöllisyyslääketieteen klinikan käyttöön. Tavoite: Että opaslehtinen tukee mahdollisimman hyvin perinnöllisyyspoliklini-</p> | <p>Yhteistyötä OYS:n perinnöllisyyslääkärin ja -hoitajien kanssa. Lisäksi apua on saatu genetiikan laboratorion sairaalageneetikolta ja biokemian laboratorion laboratoriohoitajalta. Ideoita opaslehtisen sisällön suhteen on antanut kaksi NKH-geenivirhettä kantavaa vanhempaa. Projektin aikana apua on</p> | <p>Tarkkaa tietoa kuolemaan johtaneesta sairaudesta, tietoa/tukea selkeästi, toivoa antavasti ja rehellisesti ollen herkkä perheen reaktioille, sen korostamista ettei lapsen menehtyminen ole vanhempien syy eivätkä he olisi voineet vaikuttaa lapsen mahdolliseen sairauteen, asiantuntijoiden apua jos surun läpikäyminen on estynyt/pitkittänyt eikä surussa pääse eteenpäin</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| na, 2005, Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Oulu | kan henkilökunnan työtä NKH-geenivirhettä kantavien vanhempien ohjaustilanteissa. | saatu myös muutamilta Oulun seudun ammattikorkeakoulun opettajilta. | |
| <p>KUOLLUT VAUVA – PERHEEN SURU</p> <p>Ensitieto ja akuutti psyykinen hätä, Väisänen Leena, 2002, Oulu</p> | | Keskustelut lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa. Lehtiartikkeli. | Tietoa mahdollisimman paljon mm. käytännön asioista, akuutissa kriisitilanteessa auttamista asiaan kuuluvalla tavalla, henkisen suojan/turvan antamista, rauhallisia ja lohduttavia ihmisiä ohjaamaan eteenpäin, huolehtimista ettei kukaan jää yksin hädässä, tukea antavaa ja opastavaa asennetta, tukihenkilöä (1-2 hoitajaa), osaavien kättilöiden tukea ja kivunlievityksestä huolehtimista kuolleen lapsen synnytyksessä, kynttilä/musiikkia synnytyshuoneeseen, rohkaisua kertomaan synnytyksen kuluessa murheista ja iloista, katsomaan ja pitämään lasta sylissä sekä kuvaamaan, mahdollisuutta hyvästellä lapsi rauhassa/omien tarpeiden mukaan, hius-tupsua/ käden tai jalan jälkeä muistoksi, mahdollisuutta lähtöhartauteen, turvallista osastoa jossa ei ole lapsia, joustoa kotiuttamisaikoihin, mahdollisuutta tavata psykiatrinen sh tai psykiatri, lapsen pukemisessa auttamista, opaskirjan tarjoamista, traumaterapian/lääkityksen tarjoamista, hoitoon kannustamista |

| | | | |
|--|---|--|---|
| <p>ISÄN SURU LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN</p> <p>Tuki-invertentio ja sen arviointi, Aho Anna-Liisa, 2010, Tampereen yliopisto, Tampere</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata isien surua ja surussaan tarvitsemaa tukea lapsen kuoleman jälkeen, arvioida tuki-invertenttion vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita tuki-invertentiosta.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena on ollut tuottaa isien surusta ja surevien isien tukikeinoista tietoa, jota voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä.</p> | <p>Tutkimuksen lähestymistapana oli toimintatutkimus, joka sisälsi suunnittelu-, toiminta- ja arviointivaiheen. Suunnitteluvaiheessa intervention kehittämisen perustaksi kerättiin tutkimusaineistoa lapsensa menettäneiltä isiltä (N=8) ja Suomen yliopistosairaaloiden niiltä osastoilta (n=25), joilla hoitohenkilökunta kohtaa surevia isiä. Intervention kehittämisen perustana käytettiin myös sairaaloissa vanhemmille jaettua kirjallista materiaalia sekä systemaattisella kirjallisuuskatsauksella saatua aihealueeseen liittyvää tutkimustietoa (N=20). Intervention kehittämisessä tehtiin yhteistyötä asiantuntijaryhmän kanssa, joka koostui tutkijan lisäksi lapsensa menettäneistä vanhemmista ja surevien vanhempien kanssa työskentelevästä terveydenhuoltohenkilöstöstä. Toimintavaiheessa kehitetty interventio sovellettiin hoitotyön käytäntöön.</p> <p>Arviointivaiheessa tutkimusaineisto ke-</p> | <p>Kirjallista tukipakettia + yhteydenpitoja (tuki-invertentio), tietoa ja tukea lapsen kohtaamiseen & hyvästelyyn, tietoa suullisesti/kirjallisesti/yksilöllisten tarpeiden mukaan: lapsen sairaudesta ja siihen johtaneista syistä, surusta ja sen erilaisuudesta, puolison/sisarusten surusta, lapsen kuoleman tuomista riskeistä tulevaisuuteen, vertaistuesta, tukihenkilöistä, käytännön asioiden järjestelämisestä (lapsen rekisteröinnistä, perunkirjoituksista, kuolemaan liittyvistä lakiasioista, ruumiinavaukseen liittyvistä käytänteistä, ruumiin säilytyksestä, lapsen sairaalasta hakemisesta, kuolintodistuksesta, lastenhoitoavusta taloudellisesta tuesta)</p> <p>Tukea säännöllisesti eri ajankohtina, ennen kuolemaa, sen hetkellä ja pitkään sen jälkeen, omien tunteiden ilmaisemiseen ja parisuhteeseen, lasten ja muiden perheenjäsenten tukemiseen, lapsen muistelemiseen, eettisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin asioihin, yhteyden luomiseen saman kokoneiden vanhempien kanssa, vanhempien sosiaaliselle verkostolle (heidän voimavarojen vahvistaminen surevien vanhempien tukemiseen), erityistä tukea vähän koulutetuille/huonon</p> |
|--|---|--|---|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <p>rättiin interventioryhmän (n=62) ja verrokkiryhmän (n=41) isiltä kyselylomakkeella, joka sisälsi Hoganin surureaktiomittarin, tätä tutkimusta varten kehitetyt sosiaalisen tuen mittarit ja interventiomallia arvioivan mittarin. Tutkimusaineistoa kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen.</p> | <p>terveydentilan omaaville isille, enemmän tukea ja yhteydenottoja neuvolasta.</p> <p>Päätöksenteoissa mukaan ottamista, läsnäolon mahdollistamista kuolintilanteessa, erilaisten muistojen keräämistä, lapsen nimeämistä, kunnioittavaa hoitamista, mahdollisuutta olla mukana sairaalan hoitorutiineissa, Erilaisia muistorituaaleja, arviointia isän ja koko perheen selviytymisestä, kuuntelemista, keskustelemista, kysymyksiin vastaamista, ohjaamista suru- ja vertaistukiryhmiin, konkreettista apua/tukea kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen (paperiasioihin, mediaan liittyviin asioihin, hautajaisjärjestelyihin, kodin arkiasioihin, muiden lasten hoitamiseen), 1.yhteydenottoa n.1vk sairaalasta lähdön jälkeen omahoitajalta tai lääkäriltä, joka on hoitanut perhettä, 2.kontaktia/tapaamista mahd. pian kuolinsyyn selviämisen jälkeen, kontaktien lisäämistä, mahd. kotikäyntiä, kuoleman läpikäymistä, kuolinsyyn löytämistä ja siitä keskustelemista, sairasloman/lääkityksen tarpeen arviointia.</p> <p>Avointa ja rehellistä tunteiden ilmaisemista ja kuuntelemista tuomitsematta, hyvän perhekes-</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|---|---|---|--|
| | | | keisen hoidon toteutumista, aikaa, rauhallista paikkaa, läsnäoloa, yhdessä suremista, myötätuntoa, luottamuksellisuutta, rehellisyyttä, kunnioittamista, yhdessä merkityksen etsimistä kuolemalle |
| ÄIDIN SURU ALLE SEIT-SENVUOTIAAN LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN Laakso Hilka, 2000, Tampereen yliopisto, Tampere | Tarkoituksena on ollut analysoida äidin surua ja surusta selviytymistä alle seitsevuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tavoitteena on ollut tuottaa tietoa, jolla voidaan ymmärtää äidin surua ja tukea äitiä lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa sekä helpottaa äidin ja perheen elämää. Lisäksi tavoitteena on ollut luoda äidin surun käsittelyä edistävä toimintamalli henkilöstölle, joka työssään joutuu kohtaamaan lapsen kuoleman ja siihen liittyvää surua. | Aineistonkeruumenetelminä on käytetty kyselyä ja haastattelua. Kyselyyn osallistui 91 äitiä ja haastatteluun heistä osallistui 50. Kyselytutkimus tehtiin ensin ja siitä saatuja tietoja tarkennettiin ja syvennettiin n. puolen vuoden kuluttua haastattelulla. Kyselylomake sisälsi avoimia ja suljettuja kysymyksiä sekä Hoganin (1988) sureareaktioita selvittävän mittarin. Tutkimuksen kohderyhmänä oli Pirkanmaan sairaanhoito-piirissä v.1990-1994 alle 7-vuotiaina kuolleiden lasten äidit (N=174). Aineisto on analysoitu 2-suuntaisella varianssianalyysillä, ristiintaulukoinnilla ja sisällönanalyysillä, ja haastatteluaineisto laadullisella induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastatteluaineiston | Realistista, rehellistä ja tarkkaa tietoa lapsen sairaudesta, sen vakavuudesta, syistä, ennusteesta ja kuolemasta, kriisiryhmän toiminnasta, neuvoja käytännön asioissa. Keskustelua lääkärin tai jonkun ammattihenkilön kanssa, joka on selvillä äidin tilanteesta, yhteydenottoa myöhemmin, voinnista ja selviytymisestä huolehtimista, äidin mielipiteiden kuuntelemista/huomioon ottamista, toivon ylläpitämistä, yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa, mahdollisimman nopeaa kotiuttamista sairaalasta synnytyksen jälkeen. |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | | analysointi eteni induktiivisesti pelkistämällä ja käsitteellistämällä aineisto. | |
| SURUJOKA EI KOSKAAN KATOAA Vanhempien kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Tavoitteena on ollut tuoda esille vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta ja tuen tarpeesta. Lisäksi tarkoitus on ollut tuoda esille vanhemmilta tulleita ehdotuksia siitä, miten he toivoisivat hoitohenkilökunnan kohtaavan heidät. Tätä kautta tekijöillä on ollut pyrkimys tuoda kehittämishaasteita hoitohenkilökunnalle, jotka joutuvat työssään kohtaamaan lapsensa menettäneitä vanhempia. | Tutkimusaineiston keräämiseen oli käytetty (postitse toimitettua, kyselylomaketta, joka sisälsi yhden monivaihtokysymyksen sekä 12 avointa kysymystä. Tutkimusaineiston analysointimenetelmänä on käytetty aineistolähtöistä sisällön analyysia. | Tietoa; tarkkaa, rehellistä ja realistista tietoa. Selkeämpää ohjausta ja tukea kohdata lapsi. Kätilöiden toivottiin kertovan lapsesta ja rohkaisevan vanhempia pitämään lasta mahdollisimman pitkään sylissänsä. Mahdollisuutta jutella sairaalapastorin ja mielenterveyshoitajan kanssa. Taitoa myötäelää surussa. Omaa huonetta, joka erillään muista synnyttäneistä äideistä. Enemmän aikaa paneutua vanhempien tukemiseen ja olla aidosti läsnä tilanteessa. Oppaita lapsen kuolemasta sekä materiaalia erilaisista käytännön järjestelyihin liittyvistä asioista. Mahdollisuutta psykologiseen jälkipuintiin. Vertaistuen järjestämistä välittömästi lapsen kuoleman jälkeen. Tiedonkulun kehittämistä osastojen välillä. Henkilöstön koulutusta; henkilökunnalle lisää tietoa vanhempien surusta ja tuen tarpeesta. | |
| ÄITIEN SURU JA SURUPROSESSIN KEHITYMINEN VIISI VUOTTA LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN | Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata lapsensa menettäneiden äitien surua sekä suruprosessin kehittymistä viiden vuoden aikana lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena on ollut tavoittaa mahdoll- | Tutkimusaineisto on kerätty Internetin suljetulta keskustelupalstalta (Enkelivauva), jossa äidit keskustelevat surustaan lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen valittujen äitien keskustelut | Mahdollisuutta puhua ammattiauttajien kanssa. Tietoa lapsen tilasta; lääkärien ja hoitohenkilökunnan kanssa käytäviä keskusteluja lapsen tilasta ja siitä, ettei mitään olisi ollut tehtävissä lapsen pelastamiseksi, pidettiin tärkeänä. Selvi- |

| | | | |
|--|---|---|---|
| <p>Telenius Eeva, 2010, Tampereen yliopisto, Tampere</p> | <p>lisimman monipuolista ja syvällistä tietoa surusta sekä suruprosessin kehittymisestä äitien oman kokemusmaa-ilman kautta. Tutkijan tavoitteena on ollut tuottaa kuvailevaa tietoa äitien surusta ja suruprosessin kehittymisestä.</p> | <p>on käyty vuosina 2001–2006. Tutkimusaineisto on analysoitu induktiivista ja deduktiivista sisällönanalyysia käyttäen.</p> | <p>tykset kuolemansyystä ja ruumiinavausraporttien lukeminen selvensivät tilanteen mahdollisuuden/ennalta arvaamattomuuden. Lääketeolliset selvitykset olivat myös todiste siitä, että lapsi ei olisi voinut elää tai että häntä ei olisi voinut parantaa.</p> |
| <p>”LAPSEMME ON NYT ENKELI” Kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta Keski-Suomen keskussairaalassa, Savela Varpu & Siikavirta Anna-Kaisa, 2007, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jyväskylä</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta Keski-Suomen keskussairaalassa. Tutkimuksen tavoitteena on ollut selvittää kuinka lapsensa menettäneiden perheiden hoitotyötä voitaisiin kehittää.</p> | <p>Tutkimusaineiston keräys oli suoritettu sähköpostitse toimitetun kyselyn avulla. Tutkimukseen osallistujat oli haettu Internetin keskustelupalstojen kautta. Tutkimuksen sisällön analyysi on suoritettu teorialähtöisesti eli deduktiivisesti</p> | <p>Kuuntelemista, koskettamista sekä hiljaista myötäelämistä. Oma rauha. Hoitajien taitoa myötäelää perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Selkeämpää ohjausta ja tukea kohdata kuollut lapsi. Muistot syntymähetkestä ja lyhyestä ajasta yhdessä ovat vanhemmille tärkeitä, joten hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa vanhempia ottamaan yhteisestä ajasta kaikki mahdollinen irti. Selkeää ohjausta ja neuvontaa ennalta odottamattomassa tilanteessa. Vanhempien vastauksissa korostuu suullisen tiedon vastaanottamisen rajallisuus; vanhemmat toivoivat kattavampaa tukipakettia sekä kirjallisuutta lapsen menetyksestä. Ohjausta käytännönjärjestelyissä, kuten hautaukseen liittyvissä asioissa. Hoitohenkilökunnan lisäksi keskusteluapua mm. sairaalapastorin,</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | | | <p>psykologin ja sosiaalihoitajan taholta. Vertais-tukea. Konkreettista tukea hoitohenkilökunnalta; huolehtimista elämisen perustoiminnoista. Käytännön apua sairaalassaoloaikana. Lääkkeiden tarjoamista. Vanhemmat toivoivat henkilökunnan tallentavan muistoja lapsesta (jalanjälki, alastonkuva).</p> <p>Kirjallisuutta, raamatuntekstejä ja enkelikuvia lohduttamaan surun keskellä.</p> |
| <p>”NIIN LÄHDIT; ENKILI KULTAINEN; LUO TAI-VAAN OMIEN ENKEL-TEN”</p> <p>– Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen.</p> <p>Okunoye Laura ja Taari Ruut, 2009, Saimaan ammattikorkeakoulu</p> | <p>Tarkoituksena on ollut kuvata, millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan tuesta lapsen kuoleman jälkeen, sekä millaista tukea he olisivat tarvinneet.</p> <p>Tavoite: tutkimuksen tavoitteena on ollut kuvata, millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan tuesta lapsen kuoleman jälkeen, sekä millaista tukea he olisivat tarvinneet. Tutkimuksessa kuvataan lisäksi millaisia tunteita lapsen kuolema herätti vanhemmissa. Lisäksi tutkimuksessa kuvaillaan sairaanhoitajien keinoja tukea vanhempia lapsen kuoltua, sekä sitä millaisia tunteita lapsen kuolema herättää sairaanhoitajissa.</p> | <p>Teemahaastattelu, joka toteutettu yksilö- tai parihaastatteluina. Tutkimusaineisto kerättiin neljältä vanhemmalta ja kahdelta sairaanhoitajalta.</p> <p>Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> | <p>Sanatonta vuorovaikutusta; aitoa empaattisuutta, tilanteeseen eläytymistä sekä luonnollisia reaktioita. Sairaanhoitajan läsnäoloa sekä vanhempien kuuntelua. Toivottiin, että sairaanhoitaja pysähtyy tilanteeseen (esim. istuu sängyn viereen) ja näyttää, että hänellä on aikaa kuunnella. Sairaanhoitajan toivottiin olevan ystävällinen ja ymmärtäväinen ja esim. halaavan vanhempia.</p> <p>Kysymystä, ”Miten jaksat?” ja avun tarjoamista.</p> <p>Ei liikaa holhoamista, itsemääräämisoikeuden ja hallinnan tunteen säilymistä vanhemmilla.</p> <p>Omaa rauhaa. Sitä, että sairaanhoitaja oli paikalla ja hänet pystyi tarvittaessa kutsumaan paikalle.</p> <p>Konkreettisten asioiden huomiointia, kuten mm.</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>nenäliinojen ja teen tarjoamista sekä ruokailun järjestämistä. Rauhallisen tilan järjestämistä ja yöpymismahdollisuuden tarjoamista. Mahdollisuutta olla lapsen luona niin pitkään kuin haluvat tämän kuoltua. Mahdollisuutta pitää lasta sylissä sekä valokuvien ottamista. Hätkasteen suorittamista.</p> <p>Potilaspaikan sijoittelua lapsen kuoleman jälkeen naistentautien puolelle, ei synnyttäneiden osastolle. Vanhemmille mahdollisuutta viipyä sairaalassa niin pitkään kuin halusivat, eikä painostusta liian aikaisin kotiin.</p> <p>Lapsen laittamista kauniiksi kuoleman jälkeen. (Mahdolliset teipit ja letkut pois). Huoneen kauniiksi laittamista; ylimääräiset hoitotarvikkeet voi poistaa huoneesta ja tuoda paikalle esim. aitoja kukkia, kynttilän, pienen enkelin yms.</p> <p>Vanhemmat toivoivat, että heille selitettäisiin käytännön asioita esim. hautaamiseen liittyen. Lisää konkreettista tietoa kaivattiin esim. rauhoittavan lääkityksen käytöstä.</p> <p>Vanhemmille mahdollisuutta keskustella esim. lääkärin, sosiaalityöntekijän, sairaalapapin tai psykologin kanssa. Vanhemmat toivoivat myös,</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>että heille olisi lääkärin vastaanottoaika keskustelua varten hieman pidemminkin ajan kuluttua. Vanhemmat toivoivat saavansa tarvittaessa apua myös kotiin. Sairaanhoidajan ammatillisuutta pidettiin tärkeänä. Sairaanhoidajan pitäisi osata lukea tilannetta ja ihmisiä ja osata nähdä mitä nämä tarvitsevat. Turhaa toivoa ei saa antaa. Osastolla on syytä kertoa tapahtuneesta kaikille, jottei väärinkäsityksiä pääse syntymään. Vanhempien toiveena oli, että heihin pidettäisiin yhteyttä osastolta ja tuettaisiin osastolta käsin myös myöhemmässä vaiheessa.</p> |
| <p>A STUDY OF BE-REAVEMENT CARE AFTER A SUDDEN AND UNEXPECTED DEATH Ann Dent, Louise Condon, Peter Blair, Peter Fleming, 1996, artikkeli lehdessä Archives of Disease in Childhood-BMJ Journals</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa vanhempien kokemuksista ja saamistaan hoidosta lakisääteisten (julkisten) ja vapaaehtoisjärjestöjen taholta lapsensa kuoleman yhteydessä/jälkeen 11 sairaanhoitopiirin seitsemällä eri alueella Englannissa ja Walesissa, koska aiempia tutkimuksia aiheesta ei ole.</p> | <p>Perheiden haastattelu postitse toimitetuilla kyselylomakkeilla. Potentiaaliset perheet oli löydetty lääkärin tietokannoista. 72 perhettä valittiin kyselyyn, joista 42 vastasi.</p> | <p>Vanhemmat toivoivat ensihoito- / ambulanssihenkilökunnalta ja poliisilta tehokkuutta herkän ja sensitiivisen tilanteen hoidossa. Vanhemmat toivoivat myös hyvää hoitoa ja apua ensihoitohenkilökunnalta sekä pääsevänsä ambulanssiin mukaan (1/3 ei päässyt mukaan). Vanhemmista 28 % toivoi, että poliisi olisi ollut empaattisempi ja vähemmän syyttävä tilanteessa. Vanhemmat toivovat lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta hyvää hoitoa. Vanhemmat haluavat, että heille kerrotaan sensitiivisesti lapsen kuoleman. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | | | <p>näyttävän tunteitaan. Tiloja hiljentymiselle toivottiin ja erityisesti lasten leikkutilaa perheen muille lapsille sekä tarvittaessa järjestettyä kotiinkuljetusta koko perheelle.</p> <p>Vanhemmat halusivat tietää, mitä tapahtui tai tapahtuu ennen heidän lapsen kuolemaa. Tietoa lapsen hoidossa tapahtuvista asioista toivottiin. Vanhemmista osa toivoi, että joku hoitohenkilökunnasta olisi ollut heidän kanssaan lapsen kuolemaa edeltävinä hetkinä. Vanhemmat toivoivat tietoa siitä, että he voivat pitää lastaan sylissä kuoleman jälkeen sekä laittaa ruumiin ja pyytää sisarukset katsomaan kuollutta lasta ja saattaa kuollut lapsi ruumishuoneelle.</p> |
| <p>WHEN A BABY DIES; The experience of late miscarriage, stillbirth and neonatal death Kohner Nancy, Henley Alix, 2001</p> | <p>Tuoda tietoon surevien vanhempien kokemuksia lapsensa kuolemasta (myöhäinen keskenmeno, kohtukuolema tai neonataalikuolema)</p> | <p>Satojen lapsensa menettäneiden vanhempien kirjeet, ja muistiinpanot, joita he ovat kirjoittaneet SANDS:lle (Stillbirth and Neonatal Death Society) ja muille organisaatioille, jotka ovat tekemisissä surevien vanhempien kanssa sekä haastatteluita näiden lisäksi. Kertomusten valintaan ei ole ollut erityistä kriteeriä, kaikki kokemukset erilaisista taustoista huolimatta on otettu mukaan.</p> | <p>Vanhempien tulisi saada tuntee, että heillä on kontrolli ja heidän tulisi saada tukea päätöksilleen koskien heitä itseään ja vauvaa. Hoito tulisi olla potilaslähtöistä. Hoidon tulisi vastata vanhempien yksilöllisiä tunteita ja tarpeita. Vanhemmat tarvitsevat tietoa siitä, mitä on tapahtunut, tapahtuu juuri nyt ja ehkä tulee tapahtumaan. Tietoa käytännön asioista. Tietoa niistä valinnoista, jotka he pystyvät tekemään ja ennen kaikkea selkeän ja informatiivisen tiedon siitä,</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | | | että he voivat tehdä valintoja. Henkilökunnan kommunikoinnin vanhempien kanssa pitäisi olla selkeää, sensitiivistä ja rehellistä. Vanhempia tulisi kohdella kunnioittavasti ja arvokkaasti. Vanhempien menetys tulisi huomioida ja tunnustaa, heidän kokemuksensa ja tunteensa hyväksyä. Vanhemmille tulisi antaa aikaa olla perheen kesken ja vauvan kanssa, aikaa tehdä päätöksiä ja käydä tapahtunutta uudelleen läpi. |
| KUN PIENI LAPSI KUOLEE Bendt Ingela, 2000 | Kirja käsittelee lapsensa menettäneiden vanhempien suruprosessia | 1990 Kirjan kirjoittaja yhdessä Kristina Tanningerin kanssa koonnut ja kirjoittanut opintomateriaalin ”Kun pieni lapsi kuolee”. Opintomateriaalia on käytetty vanhempainyhdistys kätkytkuoleman kokeneille vanhemmille (Föraldrarforeningen Plötsligt Spädbarnsdöd) tilaisuuksissa. Kyseistä materiaalia tarkentamalla, muotoilemalla ja laajentamalla on kirja syntynyt. | ”Kättilö tai synnytyssalin henkilökunta, auta vanhempia ottamaan kuollut lapsi omakseen.” Vanhempien kertomuksista kumpusi seuraavilaisia ajatuksia hoitajille: Ole ”varovainen”, kaikki parit vanhempina ovat ainutlaatuisia. Älä ole koskaan kiireinen. Hyväksy kaikenlaiset tunteet. Hoidon jatkuminen täytyy turvata. Ole asiallinen ja rehellinen. Tietoa saattaa joutua toistamaan, koska vanhemmat ovat niin järkyttyneitä, etteivät voi ottaa vastaan tietoa ja kuunnella. Luo muistoja ja suhde lapseen, esim. jalanjäljet, hiuskiehkurien tallentaminen, valokuvat, ultra-kuvat. Auta vanhempia huomaamaan lapsi ja pitämään häntä sylissä. Auta vanhempia näkemään myös epämuodostunut lapsi, koska |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | | | <p>mielikuvat ovat usein pahempia kuin todellisuus. Vanhemmille tulee antaa aikaa olla rauhassa vauvan kanssa ja tarvittaessa heillä tulee olla tilaisuus nähdä lapsi uudestaan myöhemmin. Huomioi myös vauvan mahdolliset sisäruukset. Kannusta vanhempia valokuvaamaan ja videoimaan vauvaa. Vanhemmat voivat tuoda vauvalle omat vaatteet. Vauvalle voidaan antaa nimi. Anna vanhemmille kirjallista tukimateriaalia.</p> |
| <p>CARE OF BEREAVED PARENTS AFTER SUDDEN INFANT Lawrence Natalie, 2010, Emergency nurse</p> | <p>Löytää suuntaviivat hoidon tarjoamiseen sureville vanhemmille, joiden lapsi on kuollut yllättäen ja parhaat toimintatavat ensiavun henkilökunnalle surevien vanhempien kohtaamiseen.</p> | <p>Artikkelin perustana on kaksoissokkotutkimus aiheesta</p> | <p>Ensihoito sureville vanhemmille, joiden lapsi on äkillisesti kuollut, on erityisen tärkeää. Suunnitellaan olevat vanhemmat luottavat hoitohenkilökuntaan ja vanhemmat haluavat tietää, mitä tapahtuu ja mitä heidän pitäisi tehdä seuraavaksi. Hoitohenkilökunnan pitäisi siis tietää, mitä tapahtuu ja miten juridiset seikat toimivat, kun lapsi yhtäkkiä kuolee. Hoitohenkilökunnan pitäisi olla empaattisia ja heillä tulisi olla hyvät vuorovaikutustaidot (myös nonverbaalinen). Perheelle tulisi nimetä henkilökohtainen hoitaja ensiavussa olon ajaksi, joka ei osallistu lapsen elvytykseen ja muuhun hoitoon, vaan on perheen henkinen tuki ja tiedonantaja. Kuollutta</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | lasta tulisi aina kutsua nimeltä. Ymmärrettävää kieltä tulisi käyttää ja olla rehellinen vanhemmille lapsen tilasta. Vauvasta tulisi voida ottaa muistoja, kuten hiuskiehkura tai jalanjälki. Kirjallinen tiedote tärkeimmistä puhelinnumeroista ja viranomaisista, joihin vanhempien tulee ottaa yhteyttä lapsensa kuolemaan liittyen. |
|--|--|--|---|

TAULUKKO 4. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset kolmeen kategoriaan jaettuna

| TIEDOLLINEN TUKI | KONKREETTINEN TUKI | EMOTIONAALINEN TUKI |
|--|---|---|
| <p>Vanhemmat haluavat/tarvitsevat tietoa, neuvoja ja ohjeita:</p> <p>-selkeästi (10), rehellisesti ja toivoa antavasti ollen herkkä perheen reaktioille (4)</p> <p>-kirjallisesti, suullisesti ja yksilöllisten tarpeiden mukaan (6)</p> <p>-tapahtuneesta (1)</p> <p>-mitä lapsen hoidossa tapahtuu milloinkin (esim. elvytystilanne) (12, 13, 15)</p> <p>-realistisesti, rehellisesti ja tarkasti (7,8) kuolemaan johtaneesta sairaudesta (4,6,7) ja siihen johtaneista syistä (6,7), vakavuudesta ja ennusteesta (7)</p> <p>-ettei kuolema ollut kenenkään syy eikä sitä voitu ennustaa/estää/hoitaa (1,4,9)</p> | <p>Vanhemmat toivovat:</p> <p>-ensitiedon antamista lyhyesti ja rauhallisesti (2, 15)</p> <p>-ymmärrettävän kielen käyttöä (15)</p> <p>-akuutissa kriisitilanteessa auttamista (konkreettisin keinoin) asi-aankuuluvalla tavalla (5)</p> <p>- tukea säännöllisesti eri ajankohtina, ennen kuolemaa, sen hetkel-lä ja pitkään sen jälkeen (6)</p> <p>- aikaa tehdä lasta koskevia päätöksiä (13)</p> <p>- osaavien kättilöiden tukea ja kivunlievityksestä huolehtimista kuolleen lapsen synnytyksessä (5)</p> <p>-kynttilä/musiikkia synnytyshuoneeseen (5)</p> <p>-hätkästeen suorittamista (11)</p> <p>-läsnäolon mahdollistamista kuolintilanteessa (6, 13)</p> <p>-selkeämpää ohjausta kohdata lapsi (8,10)</p> <p>-lapsen nimeämisen mahdollisuus (14)</p> <p>-lapsesta nimellä puhumista (2,6,15)</p> <p>-mahdollisuutta olla lapsen luona niin kauan kun tarvis (2,3,5,11,13)</p> | <p>Hoito henkilön tulisi olla:</p> <p>-kuunteleva (1)</p> <p>-välittävä (1)</p> <p>-peloton ottamaan vastaan tunteita (1)</p> <p>-rauhallinen (5)</p> <p>-lohduttava (5)</p> <p>-ystävällinen (11)</p> <p>-ymmärtäväinen (11)</p> <p>-mies (omaksuu faktatiedot paremmin) (1)</p> <p>-ammattitaitoinen (12)</p> <p>-sensitiivinen (12)</p> <p>-hyvät vuorovaikutustaidot omaava (nonverbaalinen mu-kaan lukien) (15)</p> |

| | | |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> -etteivät vanhemmat olisi voineet vaikuttaa lapsen mahdolliseen sairauteen (4) -tietoa, että valintoja saatetaan joutua tekemään ja että he voivat niistä päättää (13) -lapsen kohtaamisesta ja hyvästelyistä (6, 12) -sisarukset voivat hyvästellä myös (12) -lapsen laittamisesta arkuun ja saattamisesta ruumishuoneelle (12) -selkeästi käytännössä, mitä pitää tehdä ja missä järjestyksessä (1, 15) -käytännön asioista (mm. puhelinnumerot) (5,6,7,13, 15) -hautaukseen liittyvistä asioista (2,11) -lapsen rekisteröinnistä (6) -kuolemaan liittyvistä lakiasioista (6,15) -ruumiin säilytyksestä (6) -ruumiinavaukseen liittyvistä käytänteistä (6) | <ul style="list-style-type: none"> -mahdollisuutta ottaa kuvia ja pitää lasta sylissä (11) -mahdollisuutta laittaa lempilelu lapsen mukaan (3) -mahdollisuutta kerätä erilaisia muistoja (6,14) -mahdollisuutta saada lapsen hiuskiehkura, jalan- tai kädenjälki (2,5, 14,15) tai alastonkuva (10) -lapsen laittamista kauniiksi kuoleman jälkeen (letkut/teipit pois) (11) -lapsen pukemisessa auttamista (5), omien vaatteiden tuominen (14) -mahdollisuutta saattohartauteen (5) ennen patologian osastolle kuljettamista (3) -nenäliinojen ja teen tarjoamista (11) -ruokailun järjestämistä (11) - mahdollisuutta olla mukana sairaalan hoitoruutiineissa (6) -sairaanhoitajaa koko ajan paikalla tai mahdollisuutta kutsua tarvittaessa (11,15) -käytännön apua sairaalassaolo aikana (10) - päätöksenteoissa mukaan ottamista (6) -turvallista osastoa, jossa ei ole lapsia (5,11) -tukihenkilöä (1-2 hoitajaa) (5,12,15) -osastolla tapahtuneesta kertominen kaikille, jottei väärinkäsityksiä pääse syntymään (11) -1-hengen huonetta , jossa isäkin voi yöpyä (2,11) ja joka on erillään muista synnyttäneistä (8) | <p>Vanhemmat kaipaavat hoitohenkilöltä:</p> <ul style="list-style-type: none"> -heti alkavaa henkistä ensiapua (2, 15) - tukea selkeästi, rehellisesti ja toivoa antavasti ollen herkkä perheen reaktioille (4, 13) -kiireettömyyttä (14) - jokaisen parin huomioimista ainutlaatuisina (14) -toivon ylläpitämistä (1,7) (ei kuitenkaan turhan toivon (11) -tukea lapsen kohtaamiseen (8,10) ja hyvästelyyn (6) -tukea vaikeisiin päätöksiin (13) -rohkaisua kertomaan synnytyksen kuluessa murheista ja iloista (5) - kaikenlaisten tunteiden hyväksyminen (14) -rohkaisua lapsen kylvettämiseen (2), katsomiseen, valokuvaamiseen, videointiin, sylissä pitämiseen (2,3,5,8, 14) omiin vaatteisiin pukemiseen (2,3) -kannustusta ottamaan yhteisestä ajasta lapsen kanssa kaikki mahdollinen irti (10, 14) -apua muistojen luomiseen vauvasta (14) - rohkaisua katsomaan myös epämuodostunutta lasta (14) -yksilöllistä kohtelua (1,7,10,13) -huolenpitoa (1,7) -hiljaa olemista (1) |
|---|---|---|

| | | |
|--|---|--|
| <p>-lapsen sairaalasta hakemisesta (6)</p> <p>-kuolintodistuksesta (6)</p> <p>-perunkirjoituksista (6)</p> <p>-surutyöstä ja siihen liittyvistä reaktioista (2)</p> <p>-surusta ja sen erilaisuudesta (6)</p> <p>- puolison/sisarusten surusta (6)</p> <p>-suru- ja kriisiryhmistä (1,2,7)</p> <p>-vertaistuesta (1,6)</p> <p>-tukihenkilöistä (6)</p> <p>-psykologin palveluista (1)</p> <p>-lastenhoitoavusta (6)</p> <p>-taloudellisesta tuesta (6)</p> <p>-rauhottavista lääkkeiden käytöstä (11)</p> <p>-lapsen kuoleman tuomista riskeistä tulevaisuuteen (6)</p> <p>- henkilökunnalle lisää tietoa vanhempien surusta ja tuen tarpeesta (8)</p> | <p>- huoneen kauniiksi laittamista; ylimääräiset hoitotarvikkeet pois ja paikalle esim. aitoja kukkia, kynttilä, pieni enkelin yms.(11)</p> <p>-erilaisia muistorituaaleja (6)</p> <p>-opaskirjan (5) lapsen kuolemasta (8) / kirjallisen tukipaketin (6,10,14) tarjoamista</p> <p>-materiaalia erilaisista käytännön järjestelyihin liittyvistä asioista (8)</p> <p>-tiedonkulun kehittämistä osastojen välillä (8)</p> <p>-rauhallista paikkaa (6,11,12)</p> <p>-leikkitila sisaruksille (12)</p> <p>-aikaa (6) ottaa vastaan kysymyksiä (2), kuunnella (11) ja paneutua vanhempien tukemiseen (8)</p> <p>-kysymyksiin vastaamista (6)</p> <p>-keskustelua (6) lääkärin (2,7,11) tai jonkun ammattihenkilön kanssa (sairaalapastori, psykologi, sosiaalihoitaja (10,11), joka on selvillä äidin tilanteesta (7,9)</p> <p>-lapsesta kertomista (8)</p> <p>-mahd. keskustella sairaalapasorin ja mielenterveyshoitajan kanssa (8)</p> <p>-ulkopuolisen avun tarjoamista/siitä huolehtimista (2)</p> <p>-ammattilaisten avun tarjoamista aktiivisesti (2,3,11)</p> <p>-mahdollisuutta tavata psykiatrinen sh tai psykiatri (5)</p> <p>-mahdollisuutta psykologiseen jälkipuintiin (8)</p> <p>-vertaistuen järjestämistä välittömästi (8)</p> | <p>-aitoa (8) läsnäoloa (1,2,6,11)</p> <p>-halua auttaa (1)</p> <p>-kykyä ottaa vastaan kysymyksiä (2)</p> <p>-kuuntelemista (2,10,11) tuomitsematta (6)</p> <p>-ei syyttelyä tapaturmatilanteissa (12)</p> <p>-tilanteen tarkastelemista ulkopuolisena mutta elämää ymmärtävänä (3)</p> <p>-aitoutta (3)</p> <p>-uskallusta kohdata ja kuunnella (3)</p> <p>-rinnalla kulkemista (3)</p> <p>-herkkyyttä (3, 12)</p> <p>-surun ilmauksia (3)</p> <p>-henkisen suojan ja turvan antamista (5)</p> <p>-tukea antavaa ja opastavaa asennetta (5)</p> <p>-tukea omien tunteiden ilmaisemiseen ja parisuhteeseen (6)</p> <p>-tukea lasten ja muiden perheenjäsenten tukemiseen (6)</p> <p>-tukea eettisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin asioihin (6)</p> <p>-kunnioittavaa ja arvostavaa hoitamista (6, 13)</p> <p>-avointa ja rehellistä tunteiden ilmaisemista (6)</p> <p>-hyvän perhekeskeisen hoidon toteutumista (6)</p> <p>-yhdessä suremista (6)</p> <p>-myötätuntoa (6)</p> <p>-luottamuksellisuutta (6,15)</p> <p>-rehellisyyttä (6, 14,15)</p> |
|--|---|--|

| | | |
|--|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> -arviota selviääkö perhe surussa (2,6) -ohjaamista eteenpäin (5) -sairausloman järjestämistä/tarpeen arviointia (3,6) -lääkityksen tarjoamista/tarpeen arviointia (5,6,10) -ohjaamista tarvittaessa jatkotutkimuksiin/ -hoitoon (3) -asiantuntijoiden apua jos surun läpikäyminen on estynyt/pitkittänyt eikä surussa pääse eteenpäin (4) -ohjaamista suru- ja vertaistukiryhmiin (6) -traumaterapian tarjoamista (5) -joustoa kotiuttamisaikoihin (5,11) -mahd. nopeaa kotiuttamista sairaalasta synnytyksen jälkeen (7) -varmistusta/huolehtimista siitä, etteivät vanhemmat/kukaan jää kotiin tultuaan yksin hädässä (2,5) -apua kotiin (11) - konkreettista apua/tukea/vapautta kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen (hautajaisjärjestelyihin (10,3), paperiasioihin, mediaan liittyviin asioihin, kodin arkiasioihin, muiden lasten hoitamiseen) (6) - mahd. keskustella hoidon vaiheista ja avauksen lopullisista tuloksista hoitavan lääkärin ja lapsen hoitoon osallistuneiden henkilöiden kanssa viimeistään oikeuslääketieteellisten tulosten tultua (2,3,6,9,11) -1.yhteydenottoa n.1vk sairaalasta lähdön jälkeen omahoitajalta tai lääkäriltä, joka on hoitanut perhettä, 2.kontaktia/tapaamista | <ul style="list-style-type: none"> -äidin mielipiteiden kuuntelemista /huomioon ottamista (7) -taitoa myötälää surussa (8,10) -koskettamista (10), halaamista (11) -omaa rauhaa (10,11) -vertaistukea (10) -kirjallisuutta (10) -raamatuntekstejä (10) -enkelikuvia (10) -aitoa empaattisuutta (11) -tilanteeseen eläytymistä (11) -luonnollisia reaktioita (11) -ei liikaa holhoamista (11) -itsemääräämisoikeuden ja hallinnan tunteen säilymistä (vanhemmilla) (11) -ammattillisuutta (11,13) - taitoa osata lukea tilannetta ja ihmisiä ja osata nähdä mitä nämä tarvitsevat (11) - luo tilaisuus nähdä vauva tarvittaessa myös myöhemmin (14) - avointa pohtimista/keskustelua kuolemasta (2,6) ja lapsen viimeisistä ajoista (2,3) -tukea lapsen muistelemiseen -suruprosessissa alkuun auttamista (2) -yhdessä tien etsimistä eteenpäin (3) |
|--|---|--|

| | | |
|--|--|---|
| | <p>mahd. pian kuolinsyyn selviämisen jälkeen (6)</p> <p>-voinnista/selviytymisestä (7) /elämisen perustoiminnoista (10) ja jaksamisesta (11) huolehtimista</p> <p>-kontaktien lisäämistä (6)</p> <p>-mahdollista kotikäyntiä (6)</p> <p>-myöhemmin yhteyden ottamista (1,6,7,11) esim. puhelimitse muutaman kerran (3)</p> <p>-tarvittaessa tapaamisia useita kertoja seur. vuoden aikana (2)</p> <p>-enemmän tukea ja yhteydenottoja neuvolasta (6)</p> | <p>-tukea vanhempien sosiaaliselle verkostolle (heidän voimavarojen vahvistaminen surevien vanhempien tukemiseen) (6)</p> <p>-tukea yhteyden luomiseen saman kokeneiden vanhempien kanssa (6)</p> <p>-kannustamista hoitoon (5)</p> <p>-erityistä tukea vähän koulutetuille/huonon terveydentilan omaaville isille (6)</p> <p>- etsimään/luomaan yhdessä vastausten pohjaa ja tukiverkkoa (2) ja merkitystä kuolemalle (6)</p> <p>-vanhempien menetyksen tunnustamista ja heidän kokemuksensa hyväksymistä (13)</p> |
|--|--|---|

1. SURU JA SELVIYTYMISKOKEMUKSIA LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN KUUDEN ISÄN JA KUUDEN ÄIDIN KOKEMANA
2. VAIETTU SURU
3. LAPSENI ON KUOLLUT – JÄI JÄLKEEN KAIPUU, JÄI SANATON SURU
4. ODOTUKSEN ILOSTA MENETYKSEN SURUUN
5. KUOLLUT VAUVA – PERHEEN SURU
6. ISÄN SURU LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN
7. ÄIDIN SURU ALLE SEITSENVUOTIAAN LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN
8. SURUJOKA EI KOSKAAN KATOAA
9. ÄITIEN SURU JA SURUPROSESSIN KEHITTYMINEN VIISI VUOTTA LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN

10. "LAPSEMME ON NYT ENKELI"
11. "NIIN LÄHDIT; ENKILI KULTAINEN; LUO TAIVAAN OMIEN ENKELTEN"
12. CARE OF BEREAVED PARENTS AFTER SUDDEN INFANT DEATH
13. KUN PIENI LAPSI KUOLEE
14. WHEN A BABY DIES; THE EXPERIENCE OF LATE MISCARRIAGE, STILLBIRTH AND NEONATAL DEATH
15. A STUDY OF BEREAVEMENT CARE AFTER A SUDDEN AND UNEXPECTED DEATH

LIITE 3

TAULUKKO 5. Hakuprosessi.

| Tietokanta | Hakusanat | Viitteet (kpl) | Tarkempaan tarkasteluun (kpl) | Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyt |
|------------|--|-------------------|-------------------------------------|--|
| Medic | laps* and kuole* and tu* | 53 | 12 | Aho, Anna Liisa. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen tuki-interventio ja sen arviointi. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. |
| | | | | Laakso, Hilka. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. |
| Medic | laps*and kuo* and suru* | 22 | 7 | Telenius, Eeva. 2010. Äidin suru ja suruprosessin kehittyminen viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Pro gradu. |
| Nelli | ”lapsen kuolema” | 10 | | Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. 1992. Vaiettu suru: lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Kirja. |
| Leevi | ”lapsen kuolema and vanhempien and suru” | 3 | 2 | Sylva ry. 2005. Lapseni on kuollut - jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru. Kirja. |
| Leevi | ”laps? and kuol? and suru?” | 67 | | Bendt, Ingela. 2000. Kun pieni lapsi kuolee. Kirja. |
| | | | | Kohner, Nancy. & Henley, Alix. 2001. When a baby dies : the experience of late miscarriage, stillbirth, and neonatal death. Kirja. |
| Cinahl | ”bereavement infant death” | 5692 | | Lawrence, Natalie. 2010. Care of bereaved parents after sudden infant death. Emergency nurse. Lehtiartikkeli. |

| | | | | |
|----------|--|----|---|--|
| Theseus | "lapsen kuolema" ja "vanhempien tukeminen" | 9 | 4 | Okunoye, Laura & Taari, Ruut. 2009. "Niin lähdit, enkeli kultainen, luo taivaan omien enkelten" - Vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen. Saimaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| | | | | Joensuu, Hanna-Maria. & Kotanen, Jaana. 2010. Suru joka ei koskaan katoa: Vanhempien kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän alueella. Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| Theseus | "lapsen menetys" kriisi suru | 22 | 6 | Savela, Varpu. & Siikavirta, Anna-Kaisa. 2007. "Lapsemme on nyt enkeli": kohtu-kuoleman kohdanneiden vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta Keski-Suomen keskussairaalassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| Käsihaku | | | | Dent, Ann., Condon, Louise., Blair, Peter. & Fleming, Peter. 1996. "A study of bereavement care after a sudden and unexpected death". Archives of Disease in Childhood. BMJ Journals. Lehtiartikkeli. |
| | | | | Väisänen, Leena. 2002. Kuollut vauva-perheen suru. Ensitieto ja akuutti psyykinen häätä. Kätilölehti. Lehtiartikkeli. |
| | | | | Hyrynkangas, Emilia. & Kvist, Marjaana. 2005. Odotuksen ilosta menetyksen suruun. Opaslehtinen nonketoottiseen hyperglysemiaan ja lapsen menetyksen aiheuttamaan suruun. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. |
| | | | | Nieminen, Riikka. 2003. Suru ja selviytymiskokemuksia lapsen kuoleman jälkeen kuuden isän ja kuuden äidin kokemana. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki. Opinnäytetyö. |

