

Eija Iskala ja Johanna Jossens

**Perheen suru lapsen menehtyessä INCL-
sairauteen**

Vanhempien kokemuksia surusta ja saadusta tuesta

Opinnäytetyö

Kevät 2012

Sosiaali – ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma (AMK)

Tekijä: Eija Iskala ja Johanna Jossens

Työn nimi: Perheen suru lapsen menehtyessä INCL – sairauteen

Vanhempien kokemuksia surusta ja saadusta tuesta

Ohjaajat: Lehtori, THM Hilikka Majasaari ja Lehtori, HTM Aija Risku

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 37

Liitteiden lukumäärä: 5

INCL- pitkäaikaissairaus johtaa lapsen vaikeaan kehitysvammaan ja varhaiseen kuolemaan. Lapset kuolevat noin kymmenen vuoden iässä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheen surusta ja surussa saadusta tuesta INCL- sairautta sairastavan lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena oli kuvata perheen surua ja heidän surussaan saamaa tukea INCL- sairautta sairastavan lapsen kuoleman jälkeen.

Haastattelujen avulla haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin: Millaista surua perhe koki lapsen menehtyessä INCL- sairauteen? Millaista tukea perhe sai lapsen menehtyessä INCL- sairauteen?

Opinnäytetyön lähestymistapa oli laadullinen tutkimusmenetelmä. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla kolmelta perheeltä, joiden lapsi oli menehtynyt INCL- sairauteen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan perheiden surun kokemuksia olivat vanhempien suru, sisarusten suru ja muutokset perheessä. INCL- sairautta sairastaneen perheen tuki oli sosiaalista tukea, ammattihenkilöstön tukea ja vertaistukea.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä ja koulutuksessa.

Avainsanat: lapsen pitkäaikaissairaus, INCL, lapsen kuolema, suru ja sosiaalinen tuki

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Nursing Degree

Specialisation: Nursing Branch, Registered Nurse

Author/s: Iskala Eija and Jossens Johanna

Title of thesis: Family Grief when a Child Is Lost Due to INCL- Disease

Parent's experiences of grief and support received

Supervisor(s): Lecturer, MNSc Hilikka Majasaari and Lecturer, MSc Aija Risku

Year: 2012

Number of pages: 37

Number of appendices: 5

INCL (Infantile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis) is a long-term disease that leads to severe disability and early death. The children affected by the disease usually die at about the age of ten.

The aim of this study was to provide information on family grief and on the support received after the death of a child affected by INCL disease. The purpose was to describe the grief experienced by families and the kind of support received after the death of a child affected by this disease.

Through interviews we sought answers to the following research questions: What kind of grief did families experience when their child is lost to INCL-disease? What kind of support did families receive after the child's decease due to INCL-disease?

A qualitative research design was used and data were collected using theme interviews with three families who had lost a child to the INCL disease. The data were analysed using content analysis.

The results showed that the families' grief experiences could be divided into three main themes: the grief of the parents, the grief of the siblings and the changes in the family. The different kinds of support the families received were social support, professional staff support and peer support.

The information thus obtained can be utilized in medical care development and education.

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 PERHEEN SURU LAPSEN MENEHTYESSÄ PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN	8
2.1 Lapsen menehtyminen INCL- sairauteen	8
2.2 Suru ja surun vaiheet	9
2.3 Vanhempien suru	9
2.4 Sisarusten suru	11
3 PERHEEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN SURUSSA	13
3.1 Perheen selviytyminen surussa.....	13
3.2 Perheen surussa selviytymisen tukeminen	14
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	18
5.1 Laadullinen tutkimus.....	18
5.2 Aineiston kerääminen	18
5.3 Aineiston analyysi.....	19
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	20
6.1 Perheen suru lapsen menehtyessä INCL- sairauteen.....	20
6.1 Perheen saama tuki lapsen menehtyessä INCL- sairauteen	23
7 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	27
7.1 Opinnäytetyön luotettavuus	27
7.2 Opinnäytetyön eettisyys	28
8 POHDINTA	30
8.1 Tulosten tarkastelu	30
8.2 Opinnäytetyön prosessin pohdinta	33
8.3 Johtopäätökset.....	34
8.4 Jatkotutkimusaiheet.....	34

LÄHTEET	35
LIITTEET	37

1 JOHDANTO

Perheen elämä muuttuu, kun lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen ja joutuu sairaalahoitoon. Lapsen sairaus muuttaa tehtyjä suunnitelmia, minkä vuoksi perheiltä vaaditaan kykyä sopeutua uusiin tilanteisiin ja valmiutta elää jatkuvasti muuttuvissa olosuhteissa. Hoidon lähtökohtana on arvioida perheen yksilöllinen tilanne ja avuntarve. (Hopia 2006, 98.) Lapsen sairastuminen aiheuttaa sokin vanhemmissa ja koko perheessä (Åstedt – Kurki ym. 2008, 44). Erityisesti lapsen kuolema ja surevan perheen tukeminen edellyttävät sairaanhoitajalta kykyä toisen ihmisen kohtaamiseen ja syvempään vuorovaikutukseen. Se vaatii hoitajalta kykyä kuulla, ymmärtää, tunnistaa tarpeet sekä myös empaattista taitoa asettua toisen ihmisen asemaan. (Laakso 2000, 105.)

Suomalaislapsista yli 20 %:lla todetaan olevan ainakin yksi pitkäaikaissairaus (Rajantie & Perheentupa 2005). Suomessa lapsikuolleisuus (1 - 14 vuotiaat lapset) on viimeisten parinkymmenen vuoden aikana huomattavasti vähentynyt. Tilastokeskuksen (2010) mukaan vuonna 1989 lapsikuolemia oli noin 200 vuodessa, kun taas vuonna 2010 lapsikuolemia oli alle sata. Kuolleisuuden väheneminen johtuu pääasiassa tapaturmakuolleisuuden vähenemisestä (Kuolemansyyt 2010.)

Neuronaaliset seroidilipofuskiinot (NCL- taudit) ovat peittyvästi periytyviä eteneviä keskushermostosairauksia. Nämä pitkäaikaissairaudet johtavat lapsen kehitysvammaan ja varhaiseen kuolemaan. (Kestilä, Ikonen & Lehesjoki 2010, 2313.) Taudille on ominaista lapsen henkinen ja fyysinen nopea taantuminen ja sokeutuminen. Vanhemmat menettävät ensin lapsen sairaudelle ja sairauden edetessä he menettävät lapsensa kokonaan. Vanhempien raskasta taakkaa lisää sairauden tuomat kivut, joita lapsi kokee. (Wartiainen-Suojalehto 2002, 13.) INCL- sairaudesta kärsivien lasten tavallisin kuolinikä noin kymmenen vuotta (Kaski, Manninen, Mölsä, Pihko 2001, 64).

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheen surusta ja surussa saadusta tuesta INCL- sairautta sairastavan lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoitus oli kuvata perheen surua ja heidän surussaan saamaa tukea INCL- sairautta sairastavan lapsen kuoleman jälkeen. Aihe on tärkeä, koska hoitajat tulevat kohtaamaan työssään surevia perheitä. Tuen

merkitys korostuu surun hetkellä ja perheen hoidon tulisi jatkua myös lapsen kuoleman jälkeen.

Opinnäytetyöstä saatua tietoa voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä ja koulutuksessa. Opinnäytetyön tulokset kehittävät meitä tulevia sairaanhoitajia kohtaamaan surevaa perhettä ja tukemaan heitä surussaan. Opinnäytetyön aiheeseen päädyttiin, koska aikaisempaa tutkittua tietoa ei ole INCL- sairastavien lasten perheiden näkökulmasta.

2 PERHEEN SURU LAPSEN MENEHTYESSÄ PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN

2.1 Lapsen menehtyminen INCL- sairauteen

Lapsen pitkäaikaissairaus muuttaa koko perheen elämää ja toimintaa (Åstedt - Kurki ym. 2008, 45). Se muuttaa tehtyjä suunnitelmia, minkä vuoksi perheiltä vaaditaan kykyä sopeutua jatkuvasti uusiin tilanteisiin. Pitkäaikaissairaahan lapsen perhe on monenlaisten vaatimusten edessä. (Hopian 2006, 98.) Perheelle on suuri järkytys kuulla, että heidän lapsensa sairastaa vakavaa sairautta. Tuskaa lisää myös se, että sairaus johtaa lapsen kuolemaan. (Wartiainen – Suojalehto 2002, 13.)

INCL eli infantili neuronali seroidilipofuskiinosis on varhaislapsuudessa etenevä keskushermostosairaus. Sairaus johtaa vaikeaan asteiseen psykomotoriseen kehitysvammaan ja varhaiseen lapsen kuolemaan. Suomessa sairastuu vuosittain keskimäärin noin 3-4 lasta INCL- sairauteen. (Saari 1996, 4.) INCL- sairaus on hermosoluja rappeuttava pitkäaikaissairaus. INCL- sairaudelle on luonteenomaista lipofuskiini - pigmentin kertymisestä erityisesti hermosoluihin. Tyypillisiä piirteitä sairaudelle ovat henkinen ja motorinen taantuminen, epileptiset kohtaukset, näkökyvyn heikkeneminen ja lapsen ennenaikainen kuolema. (Kestilä, Ikonen & Lehesjoki 2010, 2311.)

INCL- pitkäaikaissairautta sairastava lapsi kehittyy noin vuoden ikään asti normaalisti. Sen jälkeen lapsen kehitys alkaa merkittävästi hidastua. Lapsen ensimmäiset oireet ovat pääntakavun hidastuminen, lihasvelttous, tasapainon huonontuminen sekä motorinen ja henkinen jälkeen jääminen. Monilla lapsilla esiintyy 18- 22 kuukauden iässä kutomista ja pesemistä muistuttavia pakkoliikkeitä. (Saari 1996,4-5.) Yleensä INCL- sairautta sairastavat lapset ovat kadottaneet kaikki oppimansa taidot kolmanteen ikävuoteen mennessä (Norio 2000, 232). Noin kolmen vuoden iässä INCL- sairailta lapsilla alkavat myös epileptiset kohtaukset. Kohtauksia saattaa esiintyä muutamia kertoja päivässä tai viikossa. (Saari 1996, 5.) Vanhempien raskasta taakkaa lisää sairauden tuomat kivut, joita lapsi kokee (Wartiainen- Suojalehto 2002, 13). INCL- sairaiden lasten tavallisin kuolinikä on noin 10 vuotta (Kaski ym. 2001, 64).

2.2 Suru ja surun vaiheet

Ihminen kokee elämänsä aikana menetyksiä ja luopumisia, joista lapsen kuoleman aiheuttamat menetykset ovat yleensä suurimpia (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 167). Suru on mielen tapa reagoida rakkaan ihmisen menettämiseen (Ruishalme & Saaristo 2007, 52- 53). Surua pidetään yleisesti kielteisenä tunteena, mutta siinä voidaan nähdä myös myönteisiä piirteitä. Surua kuvataan menetyksen, ikävän tapahtuman tai epämieluisan olotilan aiheuttamaksi mielihahan tunteeksi. Suru vähentää ruumiillista ja henkistä elinvoimaa. (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 167.)

Surun alkuaikoina tunnetilat vaihtelevat suuresti. Ajoittain olo voi olla niin ahdistava, että tunteet on pakko kieltää ja siirtää myöhempään ajankohtaan kohdattavaksi. (Minkkinen ym. 2005, 31.) Surun piirteitä ovat voimakas ahdistus, tuska ja kipu. Suruun kuuluu luopuminen, joka alkaa lapsen diagnoosin ja kuolintiedon kuulemisesta. Lapsesta luopuminen johtaa surevan henkilön muuttumiseen, se on elinikäinen prosessi ja päättyy persoonalliseen kasvuun. (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 114.)

Tunnetuin surun vaiheiden kuvaaja on Kubler – Ross, jonka mukaan suruprosessin vaiheet ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. Näiden vaiheiden avulla hän kuvaa surun etenemistä. Ensimmäinen vaihe on sokki tai kieltäminen, toinen vaihe kuvastaa pelkoa, vihaa ja kipua, kolmas vaihe kuvastaa syyllisyyttä, tyhjyyttä sekä menetetyt etsimistä. Neljäs vaihe kuvaa vihamielisyyttä ja masennusta, mutta myös uusien suhteiden luomista. Viidenteen vaiheeseen kuuluu hyväksyminen ja itseluottamuksen palautuminen. Kun tuska on ohi, ihminen on valmis vuorovaikutukseen muiden kanssa ja alkaa suunnitella elämäänsä uudelleen. (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 168.) Suru tulee olemaan läsnä, mutta ei enää jokapäiväisenä (Ruishalme & Saaristo 2007, 52- 53).

2.3 Vanhempien suru

Kun lapsen lähdön aika tulee, on sanottava lopulliset jäähyväiset. Vanhempien raskaimpia ja vaikeimpia kokemuksia on oman lapsen kuolema ja hautaan saattaminen. Vaikka luopumiseen olisikin ollut aikaa valmistautua, tulee kuolema silti yllättäen. Kaikki on lopullista ja peruuttamatonta. Lapsen kuolema aiheuttaa vanhemmissa pettymystä ja

turhautumista. Vanhempien perustehtävä, lapsen hoitaminen ja kasvattaminen aikuisuuteen jää kesken. Kiinteä tunne- ja hoivasuhde katkeaa ennen kuin luonnollista irtautumista on ehtinyt tapahtua. Eriyisen raskas on niiden vanhempien osa, jotka menettävät ainoan lapsensa ja joutuvat käytännössä luopumaan vanhemmuudesta kokonaan. He kuitenkin aina säilyttävät äitinä ja isänä olemisen mielikuvan. (Minkkinen ym. 2005, 31- 32, 69.)

Vanhemmat kohdistavat lapseensa tietoisia ja myös tiedostamattomia odotuksia ja toiveita. Ne jäävät toteutumatta, kun lapsi kuolee. Samanaikaisesti surraan sitä, mitä vaille vanhempina jäädään, kun ei voida seurata lapsen kasvamista. Haikeana ajatellaan niitä asioita ja kokemuksia, joita vaille kuollut lapsi jää. Hän ei koskaan mene kouluun, ei valmistu ammattiin, ei saa kokea nuoruuden iloja ja suruja, ei perusta perhettä. Lapsi edustaa vanhempien ja suvun elämän jatkumista ja tulevaisuutta, joten monet vanhemmat tuntevat osan itsestään kuolevan lapsen mukana. Kun suru etenee ja kuolema on tullut sisäisesti todeksi, nämä pohdinnat vähenevät. (Minkkinen ym. 2005,31 - 32.)

Lapsen pitkän ja tuskallisen sairauden aikana useat vanhemmat lähentyvät toisiaan. Elämän pienet vastoinkäymiset menettävät merkityksensä, arvot laitetaan uuteen järjestykseen. Lapsen menettämisen jälkeen eletään poikkeuksellisen ahdistavassa ilmapiirissä. (Minkkinen ym. 2005, 71.) Myös Laakson (2000) tutkimuksesta kävi ilmi se, että ellei vanhemmat pystyneet yhdessä käsittelemään lapsensa kuolemaa, niin äidit syyttivät siitä usein isiä. Parisuhteen etääntymistä edisti puolison syytteleminen, äidin liiallinen takertuminen suruun, työhön pakeneminen tai puolisoiden eri aikaan ja erilailla sureminen.

Lapsen kuolema koskettaa kaikkia äitejä samalla tavoin, mutta silti jokaisella on oma tapansa surra. Siihen vaikuttavat äidin ja perheen kulttuuri, persoonallisuus, elämäntavat ja ihmissuhteet. (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 167.) Äitien surun tuntemukset olivat fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia. Surun alkuvaiheessa heillä oli henkisen tuskan ohella fyysistä tuskaa, pahaa oloa, kipua, väsymystä ja itkuisuutta. Sosiaaliin tuntemuksiin lukeutui muiden ihmisten kohtaamisen vaikeus ja yksinolon tarve, joka lapsen kuoleman jälkeen muuttuu joko yksinäisyydeksi tai tarpeeksi saada puhua tuntemuksista. Äidit tunsivat lapsen kuoltua myös myönteisiä kokemuksia. Näitä olivat lapsen kuolemasta puhuminen, itsensä tunteminen vahvemmaksi, ilon tunteminen sekä lapsen kuoleman

hetken kokeminen kauniina ja juhlallisena. Äidin myönteiset tunteet liittyivät myös lapsen kipujen ja kärsimysten loppumiseen. (Laakso 2000, 80 – 81.)

Laakson (2000) tutkimustuloksen mukaan lapsen kuolema koetteli myös isiä, koska heillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin mielenterveyshäiriöitä, itsemurha-ajatuksia ja – yrityksiä sekä itsemurhia tai isät muuttivat elintapojaan lopettamalla tupakoinnin, aloittamalla urheilun ja syömällä terveellisemmin. Isien suruun liittyi myös voimakkaita ja pitkäkestoisia emotionaalisia tuntemuksia, fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä surureaktioita. Niitä olivat elämänhallinnan menetyksen tunteet, voimakas henkinen väsymys, epätoivo, syyllisyys, viha ja katkeruus. Fyysisiä reaktioita olivat paleleminen, voimakas paineen tunne, migreeni, rytmihäiriöt ja fyysinen kipu. Suru oli pitkäkestoista erityisesti sairaan lapsen kuoleman jälkeen ja isät kokivat kuoleman pitkään epätodelliseksi tapahtumaksi. Surun pitkäkestoisuus ilmeni isien kokemuksena, ettei oman lapsen kuolemasta selviydy koskaan. (Aho 2010, 49- 50.)

2.4 Sisarusten suru

Sisarusten tulisi saada olla mukana kuolevan lapsen hoitamisessa. He saavat silti iloita, nauraa ja leikkiä, sillä se helpottaa surusta selviytymistä. Lapselle voi kertoa, että he voivat puhella kuolleelle sisarukselleen ja säilyttää hänet muistoissaan. Tämä kypsyyttää lasta tulevien kuolemien varalle. Lapsen kykyyn tehdä surutyötä vaikuttaa hänen kehitystasonsa. (Laakso 2000, 18.)

Laakson (2000) mukaan sairaalasta rohkaistiin vanhempia tuomaan perheen muut lapset katsomaan sairasta sisarustaan, koska se vahvistaa perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Useimmissa perheissä lapset saavat jättää jäähyväiset kuolleelle sisarukselleen.

Sisarusten osallistuminen perheen suruun ja vainajan katsomiseen, hautajaisiin ja muihin kuolemaa seuraaviin tapahtumiin auttaa sisaruksia hahmottamaan muutoksen perheessä. Sisarukset haluavat tietoa kuolemaan liittyvistä asioista ja selitystä vanhempien muuttuneelle käytökselle. Jos perheenjäsenten suhteet säilyvät läheisinä surun aikana, sisarukset rohkaistuvat keskustelemaan mieltään askarruttavista asioista ja ilmaisevat suruaan avoimemmin. (Minkkinen ym. 2005, 9.)

Perheissä, joissa lapsen kuolema on tapahtunut pitkän sairauden jälkeen, sisarusten elämä on ollut poikkeuksellista jo sairauden aikana. Sisaruksille tuon raskaan ja vaikean vaiheen päätyminen kuolemaan aiheuttaa ristiriitaisia tunteita: aitoa surua ja ikävää, mutta toisaalta helpotusta. (Minkkinen ym. 2005, 39.)

Pienet lapset suhtautuivat luonnollisesti ja luottavaisesti kuolemaan. Sisaruksilla on tärkeä asema toistensa elämässä, siksi siskon tai veljen kuolema on traumaattinen. Menetyksen vaikutus voi kestää läpi koko elämän. Sisaruksen kuolema ei vaikuta kuitenkaan samalla tavalla tai yhtä voimakkaasti perheen kaikkiin lapsiin. (Poijula 2007, 108 -109.)

3 PERHEEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN SURUSSA

3.1 Perheen selviytyminen surussa

Surutyön tarkoitus on auttaa ihmistä sopeutumaan kuoleman todellisuuteen ja sen aikana sureva elää ja kokee surun tuskan. Surutyö on käytävä läpi, koska se on välttämätöntä terveyden säilyttämiseksi. Surutyö voi alkaa jo ennen läheisen kuolemaa, jos sitä edeltää kuolemaan johtava sairaus. (Laakso & Paunonen – Ilmonen 2005, 168.) Sureminen on sisäistä työtä, se tapahtuu muistelemalla, pohtimalla miksi näin tapahtui ja etsimällä vastauksia kysymyksiin, jotka koko ajan muuttavat muotoaan (Minkkinen ym. 2005, 32).

On tärkeää pysähtyä, levätä, hiljentyä, antaa surulle tilaa. Itselle ja puolisolle on annettava aikaa asioiden läpikäymiseen, mahdollisuus omanlaiseen suruun. Toisaalta läheisyyden tarve on silti voimakas. Läheisten läsnäolo mahdollistaa suremisen turvallisesti, sillä sureva tarvitsee kuuntelijan ja rinnalla kulkijan. Moni sureva kaipaa myös rauhaa ja yksinoloa sekä mahdollisuutta käydä sisäistä keskustelua itsensä kanssa. (Minkkinen ym. 2005, 70 – 72.)

Surutyötä tehdään suremalla ja lapsen kuolemasta puhumalla. Puhumisen aloittaminen lapsen kuoleman jälkeen voi olla aluksi vaikeaa ja useimmiten läheisin puhekumppani on oma puoliso. Muita kuuntelijoita ovat oma äiti, ystävät, työtoverit sekä ammattiauttajat. Itkeminen kuuluu suruun, äidit ovat myös kertoneet itkemisen vaikeudesta ja pahanolontunteesta. Itkemistä pidetään naisille luonnollisempänä kuin miehille. Silti itkemisellä on todettu olevan myönteinen vaikutus surutyössä, sillä suru lähtee suremalla. (Laakso 2000, 117- 118.)

Erilaiset rituaalit, kuten haudalla käyminen, kynttilöiden polttaminen ja rukoukset kuuluvat osana suremiseen. Joillekin vanhemmille, etenkin äideille on lähes pakonomainen tarve käydä useasti haudalla. Haudan hoitaminen antaa tunteen, että lapsen hoito jatkuu ja velvollisuudet täytetään. Ajan saatossa surua opitaan hallitsemaan. Se voidaan kanavoida esimerkiksi tiettyyn aikaan vuorokaudesta tai viikosta. Töissä pystytään jo täysipainotteiseen toimintaan, mutta vapaa-ajalla suru ottaa taas valtaansa. (Minkkinen ym. 2005, 32.)

Äidit ovat saaneet lievitystä suruunsa myös kirjoittamalla tai suuntautumalla harrastuksiin. Selviytymiskeinoja voi olla myös työ, opiskelu, uuden kodin rakentaminen, lapsen adoptoiminen tai uusi lapsi. Surussa selviytymistä helpottaa tuki- ja sururyhmät, joiden tavoitteena on auttaa surijaa puhumalla menetyksestä yhä uudelleen ja uudelleen. (Laakso ym. 2005, 169.)

Lähes huomaamatta suru kuitenkin hellittää otettaan ja olo alkaa keventyä. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä siitä, että kuollut lapsi unohtuu. Kuollut lapsi säilyy vanhempien muistoissa ja mielessä aina. Surun kirvelevyys vain lieventyy ja lasta on helpompi muistella. Vuosien kuluttua ikävä ja kaipaus korostuvat lapsen syntymä- ja kuolinpäivien tienoilla. Ajan mittaan väistyy ajatus siitä, että lapsen elämä jäi keskeneräiseksi. Tilalle tulee käsitys, että lapsen elämä oli kokonainen elämä alusta loppuun, olipa se kuinka lyhyt tahansa. (Minkkinen ym. 2005, 33- 34.)

3.2 Perheen surussa selviytymisen tukeminen

Meert, Briller, Schim, Thurston ja Kabel (2008) totesivat, että vanhempien avainhenkilöitä surun tukemisessa olivat ystävät ja perheenjäsenet, he rohkaisivat ja kuuntelivat vanhempien kokemuksia. Osa vanhemmista koki, että yhteys perheeseen ja ystäviin loppui ja vanhemmat tunsivat, että keskustelua lapsen kuolemasta haluttiin välttää. Hoitajien antama tuki oli yksilökohtaista, lohduttavaa ja auttavaa. Vanhemmat saivat lohdutusta ja ymmärrystä tapaamalla muita lapsensa menettäneitä vanhempia.

Puolisoiden kyky käsitellä lapsen sairautta ja kuolemaa, puhua asioista yhä uudelleen ja uudelleen on keskeistä surun läpikäymisessä. Äidit kertovat saaneensa lapsen sisaruksilta paljon tukea surutyössään ja perheen muut lapset pitävät äidin kiinni elämässä. Mutta he tunsivat samalla, ettei surun käsittelemiseen jäänyt riittävästi aikaa. (Laakso 2000, 90-92.)

Laakson tutkimuksen mukaan (2000) äidit saivat tukea läheisiltä ihmisiltä. Tuki oli sekä myönteistä että kielteistä. Myönteinen tuki ilmeni henkisenä, tiedollisena ja aineellisena auttamisena, kielteinen tuki näkyi tuen puuttumisena. Läheisiltä saatu tuki jakaantui keskusteluihin ja heiltä sai lohdutusta sekä huolenpitoa. Sukulaisten tuki näkyi lohdutuksen puutteena, lapsen kuolemasta puhuminen ja perheen kohtaaminen oli vaikeaa heille.

Perheen tuttavat välttelivät ja pelkäsivät kohdata heitä. Joihinkin ystäviin yhteydet katkesivat ja ystäväpiiri vaihtui. Saman kokeneiden kohtalotovereiden tuki oli äideille arvokasta, koska heidän kanssaan oli lupa puhua vaikeista asioista. Saman kokeneet äidit ymmärsivät toisiaan.

Sisarusten silmissä vanhemmat ovat yleensä vahvoja, auttavia, huolehtivia ja turvaa antavia. Surun aiheuttama lamaannus ja muut muutokset vanhempien käyttäytymisessä ovat lapsille vieraita ja tekevät heidät hämmentyneiksi ja epävarmoiksi. Tässä vaiheessa sukulaisten ja ystävien väliaikainen apu ja läsnäolo helpottavat kaikkien perheenjäsenten oloa. (Minkkinen ym. 2005, 39.)

Perheen hoitamista lapsen kuoleman jälkeen helpottaa hyväksi muodostunut hoitosuhde hoitohenkilökunnan kanssa. Lääkintöhallituksen (1982) ohjeessa kehoitetaan jatkamaan perheen hoitosuhdetta lapsen kuoleman jälkeen niin, että koko perhe saa tarvitsemansa tuen. On erittäin tärkeää, että surutyö alkaa, koska se tukee perheen terveyttä. Joskus sureminen on vaikea aloittaa ja siinä tarvitaan hoitohenkilöstön apua. He voivat luoda sellaisen ilmapiirin, että vaikeistakin asioista voi puhua. (Muurinen & Surakka 2001, 275 – 276.)

Ahon (2010) tutkimuksessa koettiin tärkeäksi se, että isät voivat keskustella lapsen liittyvistä asioista kuten lapsen kuolintapahtumasta yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. He tarvitsevat mahdollisuuden muistella lastaan ja etsiä merkitystä hänen kuolemalleen. Isät toivovat empaattista ja kunnioittavaa käyttäytymistä, kuten aitoa kohtaamista, aktiivista kuuntelua, myötätuntoa ja läsnäoloa. He tarvitsevat myös neuvoja ja konkreettista tukea lapsensa hautajaisten järjestelyyn.

Tärkeää on hoitohenkilöstön valmius hoitaa kuolevaa lasta ja tukea surevaa perhettä. Hoitajan oman työn jatkuva kriittinen arviointi ja keskinäinen tukeminen auttavat selviytymään henkisesti vaikeassa ja vaativassa tehtävässä. Surevan ihmisen auttaminen on kokeneen, kypsän ja tasapainoisen ihmisen työtä, jossa tarvitaan empaattisia ja intuitiivisia ominaisuuksia. Kuuntelemalla perhettä voidaan parantaa hoidon laatua ja helpottaa surevien ihmisten elämää. (Laakso 2000, 101- 103.)

Äidit toivat esille, että he olisivat toivoneet lapsen kuoleman jälkeen yhteydenottoa sairaalasta tai seurakunnasta, joista olisi kysytty heidän vointiaan ja selviytymistään. Äitien

ei ollut helppo hakea apua, vaikka heillä olisi ollut paljon kysyttävää ja puhuttavaa. He olisivat tarvinneet käytännön neuvoja joltakin ammattilaiselta, joka olisi voinut tiedottaa heille esimerkiksi kriisiryhmän toiminnasta. (Laakso 2005, 97 – 98.)

Ahon (2010) mukaan suuri osa surevista isistä koki, että vertaistuen kautta saatu tuki auttoi heidän selviytymistään. Isät suhtautuivat itseensä ja toisiin ihmisiin kärsivällisemmin. He olivat anteeksiantavaisempia ja kokivat toisia ihmisiä kohtaan enemmän myötätuntoa. Vertaistukeen osallistuneet isät olivat oppineet paremmin selviämään elämästä. Heidän surunsa oli alkanut hellittää sisältäen enemmän hyviä kuin huonoja päiviä ja heillä oli enemmän tulevaisuuden toiveita. Tuen myötä isät käsittelivät lapsen kuolemaa ja siihen liittyviä tuntemuksia. Sen jälkeen syvimmat surun tuntemukset olivat muuttuneet kasvuksi. Vertaistuen merkitys on tärkeää lapsen kuoleman jälkeen. Huolimatta vertaistuen moninaisista hyödyistä on huomioitava se, että vertaistuki ei korvaa ammatillisia sosiaali- ja terveyspalveluja. Joihin kuuluu esimerkiksi tiedollinen tuki lapsen kuolemaan liittyvissä asioissa ja jatkotuen tarpeen määrittäminen.

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa perheen surusta ja surussa saadusta tuesta INCL- sairautta sairastavan lapsen kuoleman jälkeen. Tietoa voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä ja koulutuksessa. Tarkoitus on kuvata perheen surua ja heidän surussaan saamaansa tukea INCL- pitkäaikaissairaana lapsen kuoleman jälkeen.

Tutkimuskysymyksillä haetaan vastausta perheen näkökulmasta:

Millaista surua perhe koki lapsen menehtyessä INCL- sairauteen?

Millaista tukea perhe sai lapsen menehtyessä INCL- sairauteen?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

5.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui tähän opinnäytetyöhön aiheen arkaluonteisuuden vuoksi. Surun kokemusta ei voida kuvailla määrällisen tutkimusmenetelmän mukaisesti, koska laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä, vaan pyritään kuvaamaan jotakin tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa ja antamaan tulkinta jollekin ilmiölle. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 87.) Opinnäytetyössä kuvattiin INCL- sairauteen menehtyneiden lasten perheiden näkökulma, heidän kokemansa suru ja surussa saatu tuki.

Opinnäytetyöstä saatu aineisto kerättiin vanhemmilta, joilla oli omakohtainen kokemus surusta ja lapsen menehtymisestä INCL- sairauteen. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tiedot kerätään henkilöiltä, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisemman paljon ja heillä on myös kokemusta asiasta. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 88.)

5.2 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä INCL- yhdistyksen kanssa. Yhdistyksen yhteyshenkilö auttoi haastateltavien perheiden löytymisessä. Hän postitti 20 perheelle saatekirjeet (Liite 2), jotka sisälsivät suostumuslomakkeen (Liite 3). Kolmen perheen vanhemmat Etelä-Pohjanmaan alueelta lupautuivat opinnäytetyön haastatteluun. Haastateltavien yhteystiedot saatiin ja heihin otettiin puhelimitse yhteyttä ja sovittiin tulevan haastattelun ajankohdasta. Jokaisella INCL- sairaan lapsen menettäneillä vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia surusta ja tuen saamisesta. Lasten menettämisestä oli aikaa 2 – 8 vuotta.

Vanhemmat tavattiin heidän omassa kodissaan. Ennen haastattelun alkua opinnäytetyön tekijät esittäytyivät ja kertoivat työn aiheesta. Vanhemmille kerrottiin, että haastattelu nauhoitetaan ja he suostuivat siihen. Heille kerrottiin myös, että haastattelusta saatava

aineisto tulee olemaan luottamuksellista ja vapaaehtoista. He voivat keskeyttää haastattelun, jos se tuntuu ylivoimaiselta. Tärkeää oli kertoa myös siitä, että kaikki saatu aineisto tullaan myöhemmin hävittämään ja tähän opinnäytetyöhön osallistuvat vanhemmat pysyvät anonyyminä. Ilmapiiristä pyrittiin saamaan myönteinen ja kiireetön. Haastatteluille varattiin riittävästi aikaa ja niiden kesto vaihteli 90- 120 minuuttiin. Haastatteluun osallistuvia vanhempia haastateltiin etukäteen suunnitelluilla kysymyksillä (Liite 1), näin pysyttiin tutkittavalla aihealueella ja saatiin vastaukset teemahaastattelun kysymyksiin. Teemahaastattelu on strukturoitua haastattelua väljempi haastattelumuoto, jossa haastattelijalta edellytetään tilanneherkkyyttä ja kykyä edetä haastateltavien ehdoilla. (Kylmä & Juvakka 2007, 78.) Teemahaastattelu mahdollisti lisäkysymysten teon ja vanhemmat saivat vastata kysymyksiin omin sanoin. Vanhemmat antoivat haastattelun jälkeen luvan ottaa heihin yhteyttä, jos aineistoa on vielä tarpeen täydentää joltakin osin.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on perustyöväline laadullisen aineiston analyysissä. Sen avulla analysoitiin aineistoa systemaattisesti. Jokainen haastattelu kirjoitettiin sanasta sanaan ylös. Kirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 49 sivua rivivälillä 1,5 ja fontilla 12. Saadut aineistot luettiin läpi ja etsittiin tutkimuskysymyksille vastauksia. Sen jälkeen ryhmittely aloitettiin teemoittain. Samansisältöisistä teemoista luokiteltiin tekstin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Sisällönanalyysissä oli keskeistä tunnistaa sisältö, joka ilmaisi jotakin tutkittavasta ilmiöstä. Analyysissä ei tarvinnut analysoida kaikkea tietoa, vaan analyysissä haettiin vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 112- 113.)

Aineiston sisällönanalyysi eteni pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin mukaan (Liite 4). Analyysissä pyrittiin tutkimusaineistosta luomaan teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjanneet analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 133- 135.)

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Perheen suru lapsen menehtyessä INCL- sairauteen

Perheen kokemaan suruun kuuluivat vanhempien suru, sisarusten suru ja muutokset perheessä. Vanhempien suruun sisältyi kaipuuta, ristiriitaisia tunteita sekä fyysisiä ja psyykkisiä tunteita.

Vanhempien suru alkoi jo silloin, kun lapsella todettiin INCL- sairaus. He kävivät läpi jo silloin suruprosessin eri vaiheita. Ensi järkytyksestä selvittyään heidän piti kohdata myös tieto siitä, että lapsen vakava sairaus johtaa kuolemaan. Vanhempia valmisteltiin tulevaan ja vanhemmat kokivat erilaisia tunnetiloja kuten ahdistusta, tuskaa, vihaa, katkeruutta, surua ja tyhjää oloa. Heillä oli vihan tunteita Jumalaakin kohtaan. Vanhemmilla oli ollut lapsensa suhteen tiedostamattomia odotuksia ja toiveita, jotka eivät koskaan tulisi toteutumaan.

”Mä muistan, mietin aina tuommoisen asian, että hän ei ikinä mene kouluun, hän ei ikinä mene rippikouluun”

”Mä en saa mennä ikinä jalkapallomatsiin hänen kanssaan. Nämä odotukset, jotka on vaikka ei aivan suoraan mieti niitä, mutta ne on siellä jossain”

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmilla oli ristiriitaisia ajatuksia ja tunteita surussaan. Vaikka he olivat tiedostaneet jo sen tosiasian, että heidän lapsensa tulee kuolemaan, tuli lapsen kuolema kuitenkin yllätyksenä. Lapsen kuoleman jälkeen oli tuskallista se, että joutui luopumaan lapsestaan eikä voisi enää koskettaa omaa lastaan ja tuntea häntä lähellä. Äidille oli todella tuskallista jättää kuollut lapsi sairaalaan.

”Kauheinta oli siitä sairaalahuoneesta pois lähteminen. Mä olisin halunnut jäädä sinne vaan”

Vanhemmat olivat silti onnellisia, että lapsen sairauden tuomat kärsimykset loppuivat. Kuoleman jälkeen vanhemmat tunsivat kaipuuta ja ikävää. He purkivat suruaan itkemällä, muistelemalla ja puhumalla lapsestaan. Joitakin lapseen liittyviä asioita ikävöitiin, toisia asioita ei ollenkaan. Vanhemmat kaipasivat kuollutta lastaan, mutta ei INCL – sairautta.

”Mä näin kyllä niin paljon kärsimystä ja niin ku eihän pojalla oo ollu elämää ollenkaan. Hän niin ku nukku pois. Ja nyt se sai lähteä juoksemaan ja tekemään kaikenlaista mitä se ei oo saanu tehdä elämänsä aikana”

Lapsen kuoltua he tunsivat tyhjyyttä kodissaan. Valokuvien kautta lapsi elää yhä heidän muistoissaan. Surun keskellä vanhemmat tunsivat yhteyttä lapseensa esimerkiksi jonkin elokuvan tai musiikin kautta.

Lapsen hautajaisten jälkeen perhe kävi usein yhdessä hautausmaalla, jossa he saivat hiljentyä, kaivata ja muistella omaa lastaan. Lapsi pysyy perheen muistoissa aina, vaikka ajan kuluessa käynnit hautausmaalla harvenevat ja siellä käydään vain tiettyinä ajankohtina ja juhlapyhinä.

Suru aiheutti vanhemmissa fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Fyysisiä oireita oli väsymys ja muistiongelmia. Perheet olivat lapsen kuoleman jälkeen totaalisen väsyneitä, eivätkä jaksaneet ajatella omaa hyvinvointiaan ja jaksamistaan. Lapsen kuoleman jälkeen työhön palaaminen oli vaikeaa ja välillä heistä tuntui siltä, ettei ajatukset kulkeneet yhtä aikaa tekojen kanssa.

Vanhempien psyykkisiä oireita olivat masennus ja tyhjä olo. Vanhemmat masentuivat, eivätkä päässeet surustaan irti, tunsivat vain tyhjyyttä ja elämä tuntui lipuvan ohi. Työhön pakeneminen oli myös yksi keino purkaa surua ja sitä, ettei koko ajan tarvitsisi ajatella tapahtunutta. Elämän oli kuitenkin jatkuttava.

Vanhempia oli vuosien saatossa valmisteltu hyväksymään se, ettei heidän lapsellaan ollut tulevaisuutta. Jokainen perhe kohtasi lapsen kuoleman eri tavoin, osa perheistä hyväksyi, että lapsen elämän aika päättyi. Toisille perheille lapsesta luopuminen oli vaikeaa. Jokainen suri omalla tavallaan. Surutyön tekeminen tapahtui vanhemmilla eri aikaan. He tekivät sitä jo lapsen sairauden aikana, kuoleman jälkeen tai vasta kuukausien päästä lapsen kuolemasta. Perheet, jotka olivat jo hyväksyneet väistämättömän, lohduttivat niitä ihmisiä, jotka tulivat lohduttamaan heitä.

”Tyttö oli keskipiste, tytölle oli aikaa ja ei hänen poismenonsa maailmaa pysäyttänyt”

Vuosien myötä vanhempien suru oli muuttanut muotoaan ja he katsovat jälleen tulevaisuuteen. INCL- sairauteen menehtyneen lapsen äidin miete oli:

”Että se oli tavallaan antoisaakin aikaa, se kasvatti ja muutti myös meitä ihmisinä”

Vanhempien mukaan **sisarusten suru** ilmeni luopumisen tuskana, itkuna, käyttäytymisen muutoksena ja ikävänä. Myös sisarusten surutyö alkoi perheissä ennen INCL- sairaan sisaruksen kuolemaa. Vaikka vanhemmat valmistelivat heitä tulevaan, oli heille silti vaikea ymmärtää miksi veljen tai sisikon pitää kuolla. Sen ymmärtäminen ja hyväksyminen vei aikaa. He kyselivät vanhemmilta mieltä painavista asioista, jotka liittyivät sisaruksen kuolemaan. Kuoleman hetkellä sisarukset osallistuivat hyvästelemään yhdessä vanhempien kanssa rakkaan sisaruksensa. Se lisäsi perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Sisarukset surivat itkemällä menehtynyttä sisarustaan. Sisikon kaipauksesta kertoi hänen vanhemmilleen esittämänsä kysymys:

”Miksi taivaasta ei voisi pudota sellaista pientä lappua, jossa olis veljen puhelinnumero, että voisin soittaa hänelle?”

Sisarusten suru näkyi myös käyttäytymisen muutoksina ja kapinana vanhempia vastaan. Sisarukset kuvittelivat myös menehtyneen sisaruksensa vielä olevan elossa ja ottivat hänet huomioon omissa tekemisissään, myöhemmin he ymmärsivät, ettei häntä enää ole. Sisarusten suru ilmeni tunteena, että he ovat kokeneet jotain niin tuskallista, että muiden ongelmat tuntuvat pieniltä. Sisarukset pelkäsivät myös perheen hajoamista ja halusivat vanhemmilta vahvistusta siihen, että perhe pysyy yhdessä.

Sisarusten surutyöhön kuului käynnit hautausmaalla, jossa he yhdessä vanhempien kanssa kävivät. Siellä he muistelivat yhdessä kuollutta veljeä tai sisartaan. He veivät kukkia ja kynttilöitä haudalle ja myöhemmin ovat käyneet siellä ilman vanhempiaan. Kuollut sisarus elää myös heidän muistoissaan ja välillä se näkyy valokuvien katseluna ja puheissa. Vanhemmat totesivat, että surun kokeminen sisarusten elämässä voi vaikuttaa myös positiivisella tavalla. Nyt vuosien jälkeen eräs äiti iloitsi siitä, että INCL- sairauteen menehtyneen lapsen sisarukset ovat tänä päivänä vastuuntuntoisia ja surun kokemus on ohjannut heitä ammatinvalinnassa.

Muutokseen perheissä kuului vanhempien muuttuminen ihmisinä ja uusien rutiinien löytämisen vaikeus. Muutokset perheessä alkoivat silloin, kun lapsi sai INCL- diagnoosin. Alkoi uusi elämänvaihe, tuli sopeutua pitkäaikaissairaana lapsen kanssa elämiseen ja sen tuomiin muutoksiin. Vanhemmille oli raskasta aikaa hoitaa sairasta lasta, huolehtia parisuhteesta ja perheestä. Mutta kaikkia vanhempia lapsen sairaus ja kuolema kuitenkin yhdisti. Vanhemmat eivät riidelleet olemattomista asioista ja selvisivät vastoinkäymisistä yhdessä. Puolisot huolehtivat toistensa jaksamisesta. Kun toinen väsyi, toinen jatkoi.

Lapsen sairaus ja kuolema muutti vanhempia ihmisinä. He kokivat, että ovat nykyään erilaisia ihmisiä kuin ennen. He kertoivat oman maailmankatsomuksensa muuttuneen täysin ja osaavat iloita enemmän pienemmistäkin asioista. He kertoivat myös oman persoonallisuutensa muuttuneen.

Perheessä vanhemmat tiesivät omat roolinsa lapsen sairauden aikana, mutta lapsen kuoleman jälkeen oma paikka oli ”hukassa”. Uusien rutiinien löytäminen oli aluksi vaikeaa. Koti tuntui tyhjältä ja autiolta INCL- sairauteen menehtyneen lapsen kuoleman jälkeen. Kukaan ei ollut ottamassa heitä vastaan, kun he palasivat töistä kotiin. Vanhempien voimavarat olivat lopussa ja heille tuli riitoja olemattomista asioista. Tämä johti perheessä kaaokseen. Vanhemmat eivät tieneet aluksi, miten elämää tulisi jatkaa, kun perheessä ei enää ollut sairasta lasta ja perheen ei enää tarvinnut elää INCL- sairautta sairastavan lapsen ehdoilla. Vanhempien ajankäyttö muuttui. Heillä oli nyt enemmän aikaa itselleen ja alkuun he kokivat siitä jopa syyllisyyttä. Elämä ei enää ollut aikataulutettu.

6.1 Perheen saama tuki lapsen menehtyessä INCL- sairauteen

INCL- sairauteen menehtyneen perheen tukimuotoja olivat sosiaalinen tuki, ammattihenkilöstön tuki ja vertaistuki.

Sosiaalisen tukeen kuuluvat perheenjäsenet, ystävät, naapurit ja sukulaiset. Läheiset edistivät vanhempien surutyön tekemistä. Perheenjäsenet tukivat toisiaan. Ystävät ja naapurit auttoivat perhettä jaksamaan INCL- sairaan lapsen vielä eläessä ja he myös tukivat perheen jaksamista lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat ovat aina voineet puhua heidän kanssa, he ovat auttaneet käytännön asioissa ja heiltä oli aina voinut pyytää apua tarvittaessa. He olivat olleet lastenhoitoapuna ja auttaneet perhettä silloin kun lapsi oli juuri

menehtynyt ja vanhempien omat voimavarat olivat vähissä. He tulivat perheen kotiin ja autoivat laittamalla perheelle ruokaa, kävivät kaupassa, olivat keittämässä kahvia vieraille, kun perheen koti täyttyi suruun osaan ottavista ihmisistä. He autoivat myös menehtyneen lapsen tavaroiden ja apuvälineiden poisviemisessä.

Perheille sukulaisten tuki oli vähäistä, sukulaisia ei haluttu kuormittaa tai sukulaiset eivät itse halunneet tai osanneet tukea perhettä. Lapsen vakava sairaus jopa pelotti heitä, eivätkä he tieneet, miten lapsen INCL- sairauteen ja kuolemaan tulisi suhtautua.

”Mun vanhemmat ne ei oikeesti niinku hyväksyneet pojan sairautta ollenkaa. Ne ei halunneet olla pojan kanssa tai uskaltaneet. Se takia, kun poika kuoli, ne ei puhu siitä. Ne ei oo kertaakaan ottaneet asiaa esiin”

Puolisoiden tuki toisilleen oli tärkeää ja perheen terveet lapset tukivat arjessa jaksamista. Puolisot keskustelivat avoimesti vaikeistakin asioista, itkivät yhdessä, eivät syytelleet toisiaan ja antoivat tilaa myös toiselleen. Vanhempien jaksamista surutyössä tuki, että perheen muut lapset autoivat vanhempia jaksamaan eteenpäin ja vanhemmat viettivät aikaa perheen muiden lasten kanssa mahdollisimman paljon.

Jo lapsen sairauden aikana sisarukset ottivat vastuuta INCL- sairaan lapsen hoitamisesta ja olivat olleet siinä vanhempien apuna. Lapsen kuoleman jälkeen perheiden viettäessä aikaa yhdessä he usein muistelivat ja kaipasivat puheissaan edesmennyttä perheenjäsentä.

Vanhemmat saivat enimmäkseen tukea työkavereilta ja pystyivät puhumaan lapsensa vaikeasta sairaudesta ja kuolemasta. Useimmiten heidän antama tuki vanhemmille oli myönteistä. Kaikki työkaverit eivät kuitenkaan pystyneet antamaan tukea vanhemmille aiheen negatiivisuuden vuoksi.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat hakivat tukea ja selviytymiskeinoja suruunsa. Perheen vanhemmat hakivat lastenhoitoapua, että he saisivat kodin ulkopuolella keskustella ja viettää aikaa kahdestaan. He saivat tukea harrastuksistaan, siellä ajatukset vaihtuivat. Oli jotain muuta ajattelemista ja tekemistä.

”Mulle on ollu hyvä asia se kuorolaulanta. Se on auttanu mua hirveesti”

Vanhemmat ulkoilivat ja viettivät aikaa perheen lasten kanssa. He kävivät ostoksilla ja tapasivat ystäviä. He kirjoittivat päiväkirjaa jossa purkivat ajatuksia ja tunteitaan kirjoittamisen avulla.

Ammattihenkilöstön tuki oli psyykkistä ja hengellistä. Tuen saanti oli elintärkeää perheiden selviytymisessä. Se alkoi jo lapsen sairauden aikana ja jatkui hänen kuolemaan saakka. Perheet saivat tukea terveydenhoitoalan eri ammattiryhmiltä, joita olivat lääkärit, sairaanhoitajat, terveydenhoitaja, psykologi, terapeutti ja lapsen intervallihoitopaikan henkilöstö.

Hoitohenkilöstön antama tuki perheille oli psyykkistä. Hoitohenkilöstön tuki oli tullut jo tutuksi lapsen sairauden aikana, joten heidän kiireetön ja empaattinen suhtautuminen lapsen kuoleman hetkellä oli tärkeä tuki vanhemmille. He saivat rauhassa hyvästellä oman lapsensa ja heidän toiveensa otettiin huomioon. Lapsen kuoleman jälkeen hoitohenkilöstön tuki loppui, eikä kukaan enää ottanut yhteyttä sureviin perheisiin. He olisivat toivoneet, että yhteyttä olisi pidetty ja kysytty heidän vointiaan. Vanhemmilla ei heti itsellä ollut voimavaroja hakea apua. Lapsen kuoleman jälkeen perheen henkinen tukeminen jäi hoitohenkilöstöltä vähäiseksi. Intervallihoitopaikan henkilökunta oli ollut perheiden tärkeä tuen antaja ja he kokivat, että sinne voi mennä vielä lapsen kuoleman jälkeen.

Lapsen kuoleman jälkeen seurakunnan työntekijät kävivät tapaamassa perheitä. Hengellistä tukea perheet saivat papilta ja seurakunnan työntekijältä. Kaikki perheet eivät kokeneet tarvitsevansa hengellistä tukea. Lapsen kuoleman jälkeen kukaan perheistä ei maininnut saaneensa apua hautaukseen liittyviltä toimihenkilöiltä.

Lapsen kuoleman jälkeen perheet hakivat itse psyykkistä tukea terapeutilta. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että terapeutti pysyy samana koko ajan. Näin vanhempien ei tarvitse aina selittää uudelleen tilannetta. Vanhemmat keskustelivat terapeutin kanssa ja perheen tilannetta kartoitettiin tuen ja avun saamisen osalta.

”Ettei jaksa, että ihminen vaihtuu, sitä ei kestä. Terapeutti on niin syvällä täällä. Se on nähnyt näitä vuodet, se näkee heti naamasta ja jalan asennosta et mikä on mieliala”

Koulusta opettajan ja koulukavereiden tuki kuolleen lapsen sisarukselle oli vähäistä. Lapsille ei aina riittä pelkkä vanhempien antama tuki. He tarvitsevat myös tukea suruunsa ystäviltä, muilta läheisiltä tai alan ammattilaisilta. Vanhemmat hakivat lapsilleen apua lastenpsykologilta tai jo tutuksi tulleelta terapeutilta. Lapset kävivät muutaman kerran keskustelemassa psykologin tai terapeutin kanssa. Vanhemmat kertoivat siitä olleen lapsille paljon apua, koska sieltä saatu tuki auttoi heidän surussa selviytymistään.

Perheet saivat vertaistukea INCL- yhdistykseltä. Se koettiin tärkeäksi tukimuodoksi, koska se auttoi perheitä henkisesti jaksamaan. Perheet kohtasivat samanlaisessa elämäntilanteessa olevia perheitä. Siellä sai olla oma itsensä, itkeä, jos siltä tuntui, kenellekään ei tarvinnut selitellä. Perheitä yhdisti lapsen vakava sairaus. INCL- yhdistys järjesti lapsensa menettäneille erilaisia terapeuttisia viikonloppuja ja muita tilaisuuksia, joihin osallistuminen oli vapaaehtoista. INCL- sairaiden lasten perheet olivat saaneet uusia ystäviä yhdistyksen kautta ja he pitävät yhteyttä vielä tänäkin päivänä. Perheet kokivat tärkeäksi sen, että muut INCL- sairaiden lasten perheet osallistuivat hautajaisiin ja olivat perheen tukena.

”Vertaistukea sai muilta INCL- perheiltä, sai jutella ja tulivat hautajaisiin. Niin ku me oltiin niiden lapsen hautajaisissa. Se on tärkeää, se kuolinhetken kertominen”

Vanhemmat jatkoivat käyntejään INCL- yhdistyksen toiminnoissa vielä lapsen kuolemankin jälkeen. Perheet osallistuivat lapsensa menettämisen jälkeen terapeuttisiin viikonlopputapahtumiin. Vanhemmille oli järjestetty rentouttavaa ohjelmaa, he saivat puhua tunteistaan ja mieltä painavista asioista. Surun jakaminen muiden samassa tilanteissa olevien vanhempien kanssa tuki heidän jaksamistaan ja auttoi heidän surussa selviytymistään.

Vertaistuki ei aina palvellut kaikkia perheitä samalla tavoin, koska heillä voi olla erilaisia odotuksia vertaistuen suhteen. Kaikki eivät halua avautua omista tunteistaan ja kertoa niistä muille.

”Siellä kaikilla oli muutakin elämää. INCL -sairaus ei koko ajan hallinnut sitä tilannetta, toki siellä juteltiin näistäki asioista, puhuminen on helpottavaa”

7 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

7.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään aineiston keräämiseen, analysointiin ja raportointiin liittyviä asioita. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuus edellyttää sitä, että tulokset on kuvattu selkeästi ja ymmärretään se, miten analyysi on tehty (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen, 2009, 160). Tutkimustulosten on vastattava tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden omia käsityksiä tutkimuskohteesta. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden näkökulman ymmärtäminen vaatii tutkijalta aikaa ja kiinnostusta osallistujan näkökulmiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tässä opinnäytetyössä haastatteluihin osallistuneet henkilöt saivat omin sanoin kertoa mahdollisemman totuudenmukaisesti näkemyksiään tutkittavasta asiasta. Haastateltaville esitettiin tarkentavia lisäkysymyksiä, että saataisiin heidän oma näkökulma tutkittavasta asiasta, silti johdattelematta missään vaiheessa heidän vastauksiaan. Tämän jälkeen alkoi aineistojen analysoiminen sisällönanalyysimenetelmällä (Liite 4). Sisällöltään samankaltaiset ilmaukset yhdistettiin ja pelkistettiin. Tämän jälkeen samansisältöisistä pelkistyksistä muodostettiin alaluokkia, joille annettiin sisältöä kuvaava nimi. Alaluokista muodostui suurempia kokonaisuuksia eli yläluokkia.

Vahvistettavuus tutkimusprosessissa vahvistetaan sillä, että koko prosessin kulku kirjataan ja hyödynnetään muistiinpanoja tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen on tärkeää, koska siinä kuvataan aineiston avulla, miten tutkimuksen tekijä on päätenyt tuloksiinsa ja tehnyt niistä johtopäätökset. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön prosessin kulusta pidettiin tutkimuspäiväkirjaa, josta voitiin seurata työn etenemistä. Tutkimuspäiväkirjasta voitiin tarvittaessa hakea tarkennusta tutkittavaan asiaan.

Refleksiivisyys tulkitsee tutkijoiden näkemyksiä ja miten ne vaikuttavat tutkimustulokseen. Tutkijan tulee olla tietoinen omista lähtökohdista tähän tutkimukseen. Tutkimuksen tekijän on arvioitava, kuinka hän itse vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin ja ne on kuvattava tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Aikaisempaa kokemusta opinnäytetyön teosta ei ole. Molemmilla oli aikaisempaa tietoa INCL - sairaudesta ja sen tuomista muutoksista perheessä. Surevien perheiden haastattelut olivat uusi kokemus, mutta omat tunteet ja asenteet pidettiin opinnäytetyön ulkopuolella.

Tutkimuksen siirrettävyydellä arvioidaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. On annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, että voidaan arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyössä on kerrottu tarkasti tutkimukseen osallistujat ja ympäristö. Opinnäytetyössä käytettiin haastateltavien suoria lainauksia havainnollistamaan perheiden todellista tilannetta.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen tekijä tarvitsee riittävät taustatiedot voidakseen toimia eettisesti oikein tutkimusprosessissa. Tutkimuksen tekeminen edellyttää sekä tiedollisia että taidollisia valmiuksia. Myös tutkimusmenetelmiä on arvioitava tutkimusetiikan näkökulmasta. Tutkimusetiikassa periaatteita ovat: Haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. (Kylmä & Juvakka 2007, 146-147.) Opinnäytetyön aihe oli henkilökohtainen ja tunteita herättävä. Eettisyyden kanssa oltiin erityisen tarkkoja, koska haastatelimme perheitä heidän omassa kodissaan. Teoriaan surusta ja tuesta perehdyttiin hyvin ja haastatteluissa edettiin kiireettömästi ja perheen tilanteen mukaan.

Tutkimukseen osallistujille on kerrottava tutkimuksen tarkoituksesta, sen kestosta, menettelytavoista sekä mihin tutkimuksella tuotettua tietoa aiotaan käyttää. Tutkimukseen osallistujia on informoitava ja keskusteltava siitä, miten luottamuksellisuus, nimettömyys ja yksityisyys taataan tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 149.) INCL- yhdistys valitsi ne perheet, joihin suostumuskirjeet lähetettiin. Perheet ottivat itse meihin yhteyttä, mikäli halusivat osallistua opinnäytetyön haastatteluun. Haastateltaville kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta. Heille kerrottiin myös, että ulkopuoliset henkilöt eivät saa

haastattelumateriaalia käyttöönsä. Lisäksi he tulivat tietoisiksi siitä, että opinnäytetyön valmistuttua haastatteluaineisto hävitetään ja haastateltavien nimet eivät tule julki missään tutkimuksen vaiheessa.

Jokainen tutkimukseen osallistuja antaa vapaaehtoisen suostumuksen. Tutkimus ei saa vahingoittaa osallistujaa psyykkisesti, fyysisesti eikä sosiaalisesti. Tutkimuksesta saatu hyöty on oltava suurempi kuin haitta. Tutkimukseen osallistuja voi keskeyttää tutkimuksen missä vaiheessa vaan tutkimusta. (Kylmä & Juvakka 2007, 138.) Opinnäytetyön aihe on tunteita herättävä ja se vaatii haastattelijoilta tilanneherkkyyttä. Ennen haastattelua haastateltaville vanhemmille kerrottiin, että he saavat keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. Haastateltaville kerrottiin, että opinnäytetyöstä saatua tietoa hyödynnetään hoitotyön kehittämisessä ja koulutuksessa. Tähän opinnäytetyön haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista. Haastateltavien henkilöiden annettiin edetä omien tuntemustensa mukaan.

Tutkimustulosten raportointi on opinnäytetyön eettinen velvoite. Eettinen raportointi on avoimuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta kaikkien vaiheiden raportoinnissa. Haastateltavien henkilöiden kuvaus tutkitusta ilmiöstä on mahdollisimman totuudenmukainen mutta haastateltavia suojeleva. Lainsäädäntö ohjaa myös tutkijaa toimimaan eettisesti oikein, sillä se asettaa juridiset normit sille, mitä tutkimuksen tekijän on muistettava tehdä ja mitä asioita tulee välttää. (Kylmä & Juvakka 2007, 141, 154.)

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Perheen kokemaan suruun kuuluivat vanhempien suru, sisarusten suru ja muutokset perheessä. Vanhempien suruun sisältyi kaipuuta, ristiriitaisia tunteita sekä fyysisiä ja psyykkisiä tunteita.

Vanhempien suruun sisältyi ristiriitaisia tunteita. Vanhemmat tunsivat surua ja ikävää lapsen menehtyessä INCL- sairauteen, mutta olivat toisaalta myös helpottuneita lapsensa kärsimysten loppumisesta. Laakson (2000) tutkimuksessa äidit kokivat lapsen kuoltua myös myönteisiä tunteita, jotka liittyivät lapsen kipujen ja kärsimysten loppumiseen.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat lapsen sairauden ja kuoleman lähentävän heitä. He eivät syytelleet toisiaan, surivat yhdessä, tukivat toisiaan ja antoivat tilaa myös toisilleen. Jokainen heistä suri omalla tavallaan, eri aikaan ja eri tavoin. Vanhemmilla ei ollut itsetuhoisia ajatuksia, vaikka olivatkin masentuneita ja väsyneitä. Kaikki haastatteluun osallistuneet pariskunnat ovat pysyneet yhdessä. Laakson (2000) tutkimuksesta kävi ilmi se, että ellei vanhemmat pystyneet yhdessä käsittelemään lapsensa kuolemaa, niin äidit syyttävät siitä usein isiä. Suhdetta koetteli eri aikaan ja erilailla sureminen ja isillä ilmeni lapsen kuoleman aikoihin mielenterveyshäiriöitä ja itsemurha-ajatuksia ja –yrityksiä sekä itsemurhia.

Vanhemmat hyvästelivät INCL – sairauteen menehtyneen lapsen yhdessä muun perheen kanssa. Kuolleen lapsen sisarukset saivat olla mukana jättämässä jäähyväiset menehtyneelle sisarukselle. Tämä oli perheelle tärkeä yhteinen hetki. Laakson (2000) mukaan sairaalasta rohkaistiin vanhempia tuomaan perheen muut lapset katsomaan sairasta sisarustaan, koska se vahvistaa perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Lapsen menehtymisen jälkeen perheenjäsenet itkivät yhdessä ja erikseen. Laakson (2000) tutkimuksessa ilmeni myös, että itkeminen kuuluu suruun, äidit ovat myös kertoneet itkemisen vaikeudesta ja pahanolontunteesta. Itkemistä pidetään naisille luonnollisempana kuin miehille. Silti itkemisellä on todettu olevan myönteinen vaikutus surutyössä, sillä suru lähtee suremalla.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat kävivät aluksi usein menehtyneen lapsensa haudalla. Siellä he surivat itkemällä ja muistelemalla omaa lastaan. He kokivat sen tärkeäksi itselleen. Kuollut lapsi pysyy perheen muistoissa aina. Ahon (2010) tutkimuksen mukaan isien surutyötä oli myös haudalla käyminen ja sen merkitys korostui etenkin heti lapsen kuoleman jälkeen, mutta jatkui myös pysyvänä traditiona perheen elämässä.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat saivat tukea harrastuksistaan. He purkivat tunteitaan laulamalla, kirjoittamalla ja muilla harrastuksilla. Laakson (2000) tutkimuksessa äidit kokivat harrastuksen merkityksen tärkeäksi, sillä se vei ajatukset pois lapsen kuolemasta ja antoi onnistumisen tunteita.

INCL- sairauteen menehtyneen perheen tukimuotoja olivat sosiaalinen tuki, ammattihenkilöstön tuki ja vertaistuki.

Laakson (2000) tutkimustulos on yhteneväinen opinnäytetyöstä saadun tuloksen kanssa, jossa perheen surusta selviytymisessä kuvataan läheisten merkitystä ja ammattihenkilöiden toimintaa. Perheen läheisillä tarkoitetaan omaa puolisoa, lapsen sisaruksia, sukulaisia ja ystäviä ja työtovereita, sekä saman kokeneita perheitä. Ammattihenkilöitä ovat sairaaloiden, terveyskeskusten, seurakuntien ja hautaustoimistojen henkilöstö ja sururyhmät.

Terveet lapset tukivat vanhempien arjessa selviytymistä. Tulos on samankaltainen kuin Laakson (2000) tutkimuksessa, jossa äidit kertoivat saaneensa kuolleen lapsen sisaruksilta tukea surutyössä.

Perheiden saama tuki oli samankaltaista Laakson (2000) tutkimuksen kanssa, jossa äidit saivat tukea läheisiltä ihmisiltä. Tuki oli sekä myönteistä että kielteistä. Myönteinen tuki ilmeni henkisenä, tiedollisena ja aineellisena auttamisena, kielteinen tuki näkyi tuen puuttumisena. Läheisiltä saatu tuki jakaantui keskusteluihin ja heiltä sai lohdutusta sekä huolenpitoa. Sukulaisten tuki näkyi lohdutuksen puutteena, lapsen kuolemasta puhuminen ja perheen kohtaaminen oli vaikeaa heille. Joihinkin ystäviin yhteydet katkesivat ja ystäväpiiri vaihtui. Saman kokeneiden kohtalotoverien tuki oli äideille arvokasta, koska heidän kanssaan oli lupa puhua vaikeista asioista. Saman kokeneet äidit ymmärsivät toisiaan.

Sukulaisten antama tuki perheille oli vähäistä. Heitä ei haluttu kuormittaa tai sukulaiset eivät itse halunneet tai osanneet tukea perhettä. Lapsen vakava sairaus pelotti heitä. Laakson (2000) tutkimuksen mukaan sukulaisten kielteinen tuki näkyy tuen ja lohdutuksen puutteena.

Naapurit olivat perheiden tukena ja antoivat konkreettista apua perheille lapsen kuoleman jälkeen. Perheet saivat tukea myös ystävilta ja muilta tukiverkostoilta. He kokivat tärkeäksi vertaistuen, koska tutuksi tulleilta perheiltä sai tukea vielä lapsen kuolemankin jälkeen. Laakson (2000) tutkimuksen mukaan saman kokeneiden kanssa oli helppo puhua vaikeistakin asioista, koska saman kokeneet äidit ymmärsivät toisiaan.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat eivät itse hakeneet apua terveyskeskuksesta, koska heillä ei ollut voimavaroja hakea apua silloin, vaikka olisivat sitä tarvinneet. Vanhemmat olisivat toivoneet yhteydenottoa terveyskeskuksesta. Ahon(2010) tuloksista ilmeni, etteivät isät itse kyenneet ottamaan lapsen kuoleman jälkeen yhteyttä terveydenhuoltoon, vaikka tarvetta olisi ollut. Samassa tutkimuksessa painotettiin myös sitä, että yhteydenoton pitäisi tulla organisaatiosta päin.

Hoitohenkilöstö oli tullut perheille tutuksi lapsen sairauden aikana, joten heidän kiireetön ja empaattinen suhtautuminen lapsen kuoleman hetkellä oli tärkeä tuki vanhemmille. He saivat rauhassa hyvästellä oman lapsensa ja heidän toiveensa otettiin huomioon. Laakson (2000) tutkimuksessa korostui myös hoitohenkilöstön valmius hoitaa kuolevaa lasta ja tukea surevaa perhettä. Se vaatii hoitajalta kykyä kuulla, ymmärtää, tunnistaa tarpeet sekä myös empaattista taitoa asettua toisen ihmisen asemaan.

Lapsen kuoleman jälkeen hoitohenkilöstön tuki loppui, eikä kukaan enää ottanut yhteyttä sureviin perheisiin. Vanhemmat olisivat toivoneet, että yhteyttä olisi pidetty ja kysytty heidän vointiaan. Lapsen kuoleman jälkeen perheen jatkohoito ja henkinen tukeminen jäi hoitohenkilöstöltä vähäiseksi. Myös Laakson (2000) tutkimuksesta ilmenee perheiden jatkohoidon ja yhteydenpidon puute.

Vanhemmat kokivat tärkeäksi tuen antajaksi INCL- yhdistyksen. Surun jakaminen muiden samassa tilanteissa olevien vanhempien kanssa tuki heidän jaksamistaan. Myös Ahon (2010) mukaan suuri osa surevista isistä koki, että vertaistuen kautta saatu tuki auttoi heidän selviytymistään. Huolimatta vertaistuen moninaisista hyödyistä on huomioitava se,

että vertaistuki ei korvaa ammatillisia sosiaali - ja terveystalveluja. Joihin kuuluu esimerkiksi tiedollinen tuki lapsen kuolemaan liittyvissä asioissa ja jatkotuen tarpeen määrittäminen.

8.2 Opinnäytetyön prosessin pohdinta

Opinnäytetyön prosessi oli haastava ja mielenkiintoinen. Opinnäytetyön etenemisen eri vaiheet on kuvattu erillisessä liitteessä (Liite 5). Opinnäytetyön aiheeksi valittiin INCL-sairaus, koska tämä sairaus on useille vieras. Aiheen näkökulman valinta oli aluksi vaikeaa. Tiedonhankinnan myötä mielenkiinto heräsi nykyistä aihetta kohtaan. Aikaisempia tutkimuksia ja opinnäytetöitä ei löytynyt perheen surusta ja tuesta lapsen menehdyttyä INCL- sairauteen, joten aihe vakiintui siihen. Aiheen tarpeellisuudesta keskusteltiin INCL- yhdistyksen yhteyshenkilön kanssa.

Koska aikaisempaa tutkittua tietoa aiheesta oli vähän, tähän aiheeseen sopivien tutkimusten löytäminen oli haastavaa. Kirjaston henkilökunnalta saatiin apua materiaalin löytymiseen. Opinnäytetyön ohjaajalta saatiin vinkkejä aiheeseen liittyvistä tutkimuksista. Opinnäytetyön tekemisen myötä alkoi hahmottua työn prosessi. Kun opinnäytetyön suunnitelma saatiin hyväksytyksi, lähetettiin INCL- yhdistyksen kautta perheille kirjeet, joissa oli tiedote vanhemmille opinnäytetyön aiheesta ja suostumislomakkeet haastatteluun. Vastauksia jäätiin odottamaan. Vaikka aihe oli arkaluontoinen, vastaukset saatiin kolmelta perheeltä. Haastattelut perheissä oli uusi ja rikas kokemus. Vanhempien haastatteluista tuli näkyviin heidän aito kokemus surusta ja saadusta tuesta, kun lapsi oli menehtynyt INCL- sairauteen.

Mielenkiinto lisääntyi entisestään, kun pääsimme analysointivaiheeseen. Aineistosta saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tulosten saaminen oli palkitsevaa ja se antoi uutta energiaa lopputyöhön. Hyvä yhteistyö opinnäytetyön tekijöiden kesken sekä määrätietoisuus ovat auttaneet opinnäytetyön valmiiksi saamisessa.

8.3 Johtopäätökset

Perheet surivat omalla tavallaan, eri aikaan ja eri tavoin. Surutyön tekemiseen vaikuttivat heidän ikä, persoonallisuus, elämäkokemus ja ihmissuhteet.

Lapsen kuoleman jälkeen hoitohenkilöstön tuki loppui, eikä kukaan enää ottanut yhteyttä sureviin perheisiin. Jatkohoito perheissä lapsen kuoleman jälkeen ei toteutunut. Kuuntelemalla perhettä voidaan parantaa hoidon laatua ja helpottaa surevien ihmisten elämää.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Lapsen sairastuminen ja menehtyminen INCL- sairauteen koskettaa kaikkia perheenjäseniä ja heidän läheisiään.

Tässä opinnäytetyössä ei haastateltu sisaruksia heidän surustaan ja tuen saamisestaan. Vanhempien mukaan sisarukset eivät saaneet riittävästi kodin ulkopuolista tukea. Olisi tärkeää selvittää tulevaisuudessa sisarusten tuen tarvetta. Näin pystyttäisiin paremmin tarjoamaan erilaisia tukimuotoja INCL- sairauteen menehtyneen lapsen sisaruksille

Lastenlapsen vakava INCL - sairaus ja kuolema voi koskettaa ja jopa pelottaa isovanhempia. Opinnäytetyötä tehdessä heräsi myös kiinnostus, miten isovanhemmat kokevat lapsenlapsensa menehtymisen INCL- sairauteen.

LÄHTEET

- Aho, A-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy- Juvenes Print.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy- Juvenes Print.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen- Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo : WS Bookwell Oy.
- Kestilä, M., Ikonen, E. & Lehesjoki, A- E. 2010. Suomalainen Tautiperintö. Duodecim 126(19), 2311 -2320.
- Kuolemansyyt. 2010. Lapsikuolleisuus 1936- 2010. [Verkkosivu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 30.1.2012.]. Saatavana: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Laakso, H & Paunonen – Ilmonen, M. 2005. Äidin suru. Suomen lääkärilehti 2/2005 (60), 167 – 169.
- Lääkintöhallitus. 1982. Ohjekirje 3024/02/80. Terminaalihoitoa koskevat ohjeet. Helsinki.
- Meert, K., Briller, S., Schim, S., Thurston, C. & Kabel, A. 2008. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A qualitative study. Death studies, 33, 729.
- Minkkinen, L., Ahlstedt, B., Eho, S., Leskelä, P., Martin, J., Moren, R. & Sirkiä, K. 2005. Lapseni on kuollut - jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru. Helsinki: SYLVA ry.
- Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Noria, R. 2000. Suomi - neidon geenit. Tautiperinnön takana juurillemme johtamassa. Keuruu : Otavan kirjapaino Oy.

- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. [Verkkolehtiartikkeli]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [30.1.12]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Saari, P. 1996. INCL- KANSIO. Helsinki : Kansiopalvelu Oy.
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Wartiainen-Suojalehto, I. 2002. Elämänpituiset jäähyväiset – Kun lapsi sairastaa INCL-tautia. Kaustinen: EKE- tuote. 3. painos.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti hyvää perheen hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

LIITTEET

Liite 1

Teemahaastattelu

1(5)

Perheen elämäntilanne silloin kun lapsi sairastui INCL- sairauteen

1. Millainen perhe teillä oli silloin?
2. Millaisia ajatuksia teillä heräsi silloin, kun ilmeni, että lapsenne sairastui INCL- sairauteen?
3. Millaisia tunteita teillä heräsi silloin, kun ilmeni, että lapsenne sairastui INCL- sairauteen?
4. Miten arkielämäne sujui lapsen sairastaessa INCL- sairautta?

Elämä lapsen menehtyessä INCL- sairauteen

1. Millainen lapsenne oli?
2. Miten lapsen sairaus eteni?
3. Minkä ikäisenä hän menehtyi sairauteen?
4. Miten lapsen kuolema kohdattiin?
5. Millaisia ajatuksia lapsen menehtyminen herätti vanhemmissa?
6. Millaisia ajatuksia lapsen menehtyminen herätti sisaruksissa?
7. Millaisia tunteita lapsen menehtyminen herätti vanhemmissa?
8. Millaisia tunteita lapsen menehtyminen herätti sisaruksissa?
9. Miten arkielämäne sujui, kun lapsi oli menehtynyt INCL- sairauteen?
10. Millainen parisuhteenne oli lapsen sairauden aikana?

11. Miten vanhemmat huomioivat perheen muut lapset?
12. Miten perheen muut lapset huomioivat vanhemmat?
13. Miten perheen muut lapset huomioivat toisensa?

Lapsen kuoleman aiheuttama suru

1. Millä tavoin suru ilmeni vanhemmissa?
2. Millä tavoin suru ilmeni sisaruksissa?
3. Millä tavoin suru ilmeni perheessä?
4. Mitkä asiat helpottivat surua?
5. Mitkä asiat lisäsivät surua?
6. Mitkä asiat olivat vaikeita?

Perheen saama tuki lapsen kuoleman jälkeen

1. Millaista tukea saitte surussanne?
2. Miten perheen sisällä tuitte toisianne?
3. Millaista tukea saitte perheen ulkopuolelta?
4. Millaista tukea olisitte odottaneet?

Perheen suru tällä hetkellä : On kulunut aikaa lapsen menehtymisestä INCL- sairauteen

1. Miltä suru tuntuu tällä hetkellä vanhemmissa?
2. Miltä suru tuntuu tällä hetkellä sisaruksissa?
3. Miltä suru tuntuu tällä hetkellä perheessä?

Liite 2 TIEDOTE VANHEMMILLE OPINNÄYTETYÖSTÄ**Seinäjoen ammattikorkeakoulu****Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö****Koskenalantie 17, 60220 Seinäjoki****Arvoisat Vanhemmat**

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Valmistumme jouluna 2012. Teemme opinnäytetyön yhteistyössä INCL- yhdistyksen kanssa aiheesta: **Perheen suru lapsen menehtyessä INCL- sairauteen.** Työn tarkoituksena on kuvata perheen surua ja perheen surussaan saamaansa tukea lapsen menehdyttyä INCL - sairauteen. Opinnäytetyön toteuttamiseksi tarvitsemme teidän apuanne, koska teillä on arvokasta ja kokemuksellista tietoa juuri tästä aiheesta.

Opinnäytetyötä varten tarkoituksena on haastatella vanhempia yhdessä tai erikseen. Pyrimme tavoittamaan 3- 5 perhettä Etelä- Pohjanmaan alueella, jotka ovat menettäneet lapsensa INCL- sairaudelle. Haastattelut ovat luottamuksellisia eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään opinnäytetyön vaiheessa esiin. Haastattelut nauhoitetaan, nauhat hävitetään ja haastatteluja käsittelemme huolellisesti vaitiolovelvollisuutemme mukaisesti.

Toivomme, että voisitte olla mukana tässä opinnäytetyössä ja osallistua haastatteluun. Haastattelut tapahtuisivat kotonanne tai muualla teidän toivomassanne paikassa. Tiedotteen mukana on lomake, jossa ilmoitatte suostumuksenne opinnäytetyön haastatteluun. Voitte lähettää suostumuksenne INCL- yhdistykselle postitse mukana tulevassa kirjekuussa. Saatuaamme suostumuksenne, otamme teihin yhteyttä ja sovimme haastatteluajankohdasta ja - paikasta. Jos haluatte lisää tietoa opinnäytetyöhömmme liittyen, voitte ottaa meihin yhteyttä ja annamme mielellämme teille lisätietoa tarvittaessa.

Kunnioitavasti

Eija Iskala Puh. 050-5236972

eija.iskala@seamk.fi

Johanna Jossens Puh. 040- 8437146

johanna.jossens@seamk.fi

Liite 3 SUOSTUMUS

Olemme saaneet riittävästi tietoa opinnäytetyön aiheesta. Ymmärrämme, että opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista, ja meillä on täysi oikeus kieltäytyä siitä, syytä ilmoittamatta. Ymmärrämme myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Nauhoituksia ja haastattelumateriaalia käytetään opinnäytetyöhön ja materiaali tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua.

Paikka ja päiväys _____ . _____ 2012

Suostumme osallistumaan opinnäytetyöhön

allekirjoitus/ nimenselvennys

allekirjoitus/nimenselvennys

Osoite ja puhelinnumero

Kiitos osallistumisesta opinnäytetyöhömme !

Voisitteko lähettää vastauskuoren 28.2 2012 mennessä. Suomen INCL- yhdistys ry.
Puheenjohtaja Niina Kujala os: Leivontaival 17 A 4, 60200 Seinäjoki

Yhteistyöterveisin

Eija Iskala ja Johanna Jossens

Liite 4

Millaista tukea perhe sai lapsen menehtyessä INCL- sairauteen?

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
Sai jutella terapeutin kanssa. Ei jaksanut että ihminen vaihtuu. Terapeutti on niin syvällä täällä. Se on nähnyt näitä vuodet, se näkee heti naamasta ja jalan asennosta et mikä on mieliala.	Äiti saanut jutella terapeutin kanssa Ei jaksanut terapeutin vaihtumista Terapeutti tunnistaa mielialan	Psyykkisen tuen tarve terapeutilta Keskustelu terapeutin kanssa Terapeutin jatkuvuus Äidin mielialan tunnistaminen	Ammattihenkilön tuki

Kuvio 1. Esimerkki aineiston sisällönanalyysistä

