

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Oili Hyvärinen
Salli Ojala

VERTAISTUEN MERKITYS LAPSENSA MENETTÄNEILLE VANHEMMILLE
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Toukokuu 2020



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2020
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät

Oili Hyvärinen, Salli Ojala

Nimeke

Vertaistuen merkitys lapsensa menettäneille vanhemmille – Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Toimeksiantaja

Rantakylän evankelisluterilainen seurakunta

Tiivistelmä

Vertaistuki on lapsensa menettäneille vanhemmille merkittävä ja suruprosessia eteenpäin vievä tuki. Terveystuon ammattilaisten tulee kertoa vertaistuen järjestäjätahoista ja ohjata vanhempia vertaistuen piiriin. Ammattilaisten ja vertaistukiryhmien yhteistyö edistää vertaistukitoiminnan lisääntymistä ja kehittymistä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia vertaistuesta sekä selvittää, millaista vertaistukea vanhemmat ajattelevat tarvitsevansa lapsen menetyksen jälkeen. Tavoitteena oli lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta vertaistuen merkityksestä ja tuottaa tietoa sellaiseen muotoon, jota lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa työskentelevät voivat hyödyntää.

Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Rantakylän evankelisluterilainen seurakunta. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat seuraavat: Minkälaista vertaistukea vanhemmat kaipaavat? Miten vanhemmat kokevat vertaistuen? Menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ja katsauksen aineisto haettiin Medic-, Arto- ja PubMed-tietokannoista. Opinnäytetyön aineisto koostui kahdeksasta tutkimusartikkelista, jotka analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä.

Tämän kirjallisuuskatsauksen mukaan vanhemmat kaipasivat monipuolista vertaistukea. Vanhemmat kaipasivat kokemusten jakamista ja kokivat yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vertaistuki herätti myönteisiä ja kielteisiä ajatuksia. Myönteiseksi koettiin oman surun käsitteleminen vertaistuen kanssa, tunteiden ilmaiseminen ja tulevaisuuden toivon lisääntyminen. Kielteisiä kokemuksia olivat yksinäisyyden tunteet ja samaa kokeneiden keskinäinen vertailu. Jatkokehitysideana olisi tuottaa vertaistukiryhmien mainostamista kehittävä työ.

Kieli

suomi

Sivuja 51

Liitteet 3

Liitesivumäärä 7

Asiasanat

lapsen kuolema, vanhemmuus, vertaistuki, suru



THESIS
May 2020

Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI- 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel + 358 13 260 600

Authors

Oili Hyvärinen, Salli Ojala

Title

The importance of peer support for parents who have lost their child -A Narrative Literature Review

Commissioned by

Rantakylä Evangelical-Lutheran Congregation

Abstract

For parents who have lost a child peer support is significant and provides support in moving forward in the grief process. Healthcare professionals should provide information on the organizers of peer support and guide parents to peer support. Co-operation between professionals and peer support groups enhances the development and quantity of peer support activities.

The purpose of this thesis, commissioned by Rantakylä Evangelical-Lutheran congregation, was to describe peer support experiences of parents who have lost their child and explore what type of peer support parents think they need thereafter. The aim was to increase awareness among the healthcare professionals about the significance of peer support and provide information in a form which can be used by those working with parents who have lost a child. The research questions were: What type of peer support do parents need? How do parents experience peer support? The method used was a narrative literature review and data was searched from Medic, Arto and PudMed databases. A total of eight research articles were analysed using the inductive content analysis method.

According to this literature review, parents yearned for diverse peer support. They yearned to exchange experiences and had a sense of solidarity towards peers. Peer support raised positive and negative experiences. Processing one's own grief with peers, expressing feelings and an increase in hope for the future were considered positive. Negative experiences were loneliness and comparisons between peers. A further development idea is to implement a study that endorses peer support groups.

Language

Finnish

Pages 51

Appendices 3

Pages of Appendices 7

Keywords

death of a child, parenthood, peer support, grief

Sisältö

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Johdanto | 5 |
| 2 | Lapsen kuoleman aiheuttama suru | 6 |
| 2.1 | Surun määritelmä | 6 |
| 2.2 | Surusta selviytyminen | 8 |
| 2.3 | Lapsen kuolema | 9 |
| 2.4 | Isän suru lapsen kuoleman jälkeen..... | 11 |
| 2.5 | Äidin suru lapsen kuoleman jälkeen | 14 |
| 3 | Lapsensa menettäneille tarjottava vertaistuki | 16 |
| 3.1 | Vertaistuen määritelmä..... | 16 |
| 3.2 | Yleisimmät vertaistuen muodot..... | 17 |
| 3.3 | Lapsensa menettäneiden vertaistukitoiminta Suomessa | 19 |
| 3.4 | Vertaistuki hoitotyön näkökulmasta | 19 |
| 4 | Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset..... | 20 |
| 5 | Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat..... | 21 |
| 5.1 | Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä..... | 21 |
| 5.2 | Aineiston rajaus, haku ja valinta | 23 |
| 5.3 | Aineiston kuvaus..... | 26 |
| 5.4 | Aineiston analyysi..... | 26 |
| 6 | Tulokset | 29 |
| 6.1 | Minkälaista vertaistukea vanhemmat kaipaavat?..... | 29 |
| 6.2 | Lapsensa menettäneiden vanhempien myönteiset kokemukset vertaistuesta | 32 |
| 6.3 | Lapsensa menettäneiden vanhempien kielteiset kokemukset vertaistuesta | 35 |
| 7 | Pohdinta..... | 36 |
| 7.1 | Tulosten tarkastelu | 36 |
| 7.2 | Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys..... | 38 |
| 7.3 | Ammatillinen kasvu..... | 43 |
| 7.4 | Opinnäytetyön prosessi, hyödynnettävyys ja jatkokehitysideoit..... | 44 |
| | Lähteet..... | 47 |

Liitteet

| | |
|---------|--|
| Liite 1 | Tiedonhaku tietokannoista |
| Liite 2 | Laadullisen tutkimuksen laadun arviointitaulukko |
| Liite 3 | Lähdeaineisto taulukoituna |

1 Johdanto

Oman lapsen menetys on yksi raskaimmista surua aiheuttavista kokemuksista. Se saa ihmisen muuttamaan käsitystään maailmasta ja sen toimivuudesta. Samalla se koettelee ihmisen elämäkatsomusta. Lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat ajautuvat yleensä kriisiin, josta selviämiseen tarvitaan paljon tukea lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Surua ei voida kuvata tilana tai sairautena, mistä pitää päästä nopeasti eroon, ja varsinkin lapsen kuoleman kohdalla on huomioitava suruprosessin pidempiaikaisuus. (Itkonen 2017, 2110 - 2115.) Hoitoalan ammattilaisten tulee huomata lapsen menetyksen kokeneiden perheiden suru riippumatta lapsen kuolintavasta tai tämän iästä (Monimuotoiset perheet 2019).

Vertaistuen etsiminen jää usein perheiden omalle vastuulle, vaikka perheillä ei aina ole voimavaroja ottaa itse yhteyttä eri auttajatahoihin. Vertaistuki on koettu hyödylliseksi ja merkittäväksi osaksi lapsen kuoleman jälkeisessä elämäntilanteessa, minkä vuoksi on suositeltavaa ohjata vanhemmat vertaistuen piiriin mahdollisimman pian. (Oulasvirta 2016, 61.) Lisäksi tietoa erilaisista vertaistuen muodoista tulee antaa kirjallisesti ja suullisesti (Aho & Savolainen 2012, 19). Näitä ovat esimerkiksi surujärjestöt, sururyhmät ja internetin vertaistuki (Aho & Terkamo-Moisio 2018, 21).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia vertaistuesta sekä selvittää, millaista vertaistukea vanhemmat kokevat tarvitsevansa lapsen menetyksen jälkeen. Tavoitteena on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta vertaistuen merkityksestä ja tuottaa tietoa sellaiseen muotoon, jota lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa työskentelevät voivat hyödyntää. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Rantakylän evankelisluterilainen seurakunta. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat: Minkälaista vertaistukea vanhemmat kai-
paavat? Miten vanhemmat kokevat vertaistuen?

2 Lapsen kuoleman aiheuttama suru

2.1 Surun määritelmä

Suomen sivistyssanakirjan mukaan surun määritelmä on jonkin menetyksen, ikävän tapahtuman tai jonkin epämieluisan olotilan aiheuttama pitkäkestoinen ja voimakas mielihahan tunne, murhe (Suomen sivistyssanakirja 2019). Läheisen ihmisen kuoleman jälkeistä surua on määritelty ja tutkittu eri tieteenalojen näkökulmasta monina eri aikakausina. Surun määrittelemisen yksiselitteisesti on vaikeaa sen yksilöllisyyden ja moniulotteisuuden takia. (Aho 2010, 13). Suru sisältää paljon erilaisia syviä tunteita ja reaktioita, joita voidaan erilaisten menetyksien myötä kokea. Menetyksessä joudutaan pakottavan syyn vuoksi eroon jostain yhteisestä, kallisarvoisesta ja tutusta. Menetyksistä kaikkein järkyttävin ja mieltä eniten kuormittavin on läheisen ihmisen kuolema. (Grönlund & Huhtinen 2011, 144.) Lisäksi suru rinnastetaan myös muihin tunteisiin, kuten kaipaukseen ja ikävään. Yleisesti suru tulkitaan surevan ihmisen sisällä olevaksi tunteeksi ja ajatellaan sen olevan esimerkiksi ihmisen sydämessä. Tunne voi jäädä ihmiseen pysyvästi tai tulla ulos jollakin tavalla ennemmin tai myöhemmin. (Pulkkinen 2016, 207.)

Chicagon yliopistossa Yhdysvalloissa uraansa toteuttanut tohtori ja psykiatri Elisabeth Kübler-Ross jakaa surun viiteen eri vaiheeseen teoksessaan Raportti kuolemisenestä. Kirja on suomennos alkuperäisestä teoksesta "On Death and Dying" (1969). (Kübler-Ross 1984, 45, 57, 87, 90, 114.) Sama vaiheittainen jaottelu surulle löytyy Elisabeth Kübler-Rossin ja David Kesslerin (2005, 22) yhteisteoksesta "Suru ja surutyö". Poijula (2002, 34), Grönlund & Huhtinen (2011, 147) ja Friedrich & Wüstenhagen (2015, 186) mainitsevat omissa teoksissaan Elisabeth Kübler-Rossin ja surun vaiheittaisen erittelyn.

Surun vaiheita ei pidä tulkita liian tarkasti, sillä surevan ei pidä pakonomaisesti pyrkiä siirtymään seuraavaan vaiheeseen vaan sen hetkinen tila tulee sallia. Vai-

heen läpikäymiseen pitää jättää riittävästi aikaa. (Poijula 2002, 34.) Vaiheet voivat olla jokaisella ainutlaatuisia, eivätkä kaikki käy niitä läpi samassa järjestyksessä. Osa vaiheista voi jäädä suruprosessista pois kokonaan. Vaihteita ovat kieltäminen, viha, kaupankäynti, masennus ja hyväksyminen. (Kübler-Ross & Kessler, 2005, 22; Grönlund & Huhtinen 2011, 147.)

Kieltäminen aiheuttaa ihmisessä sokin kaltaisen tilan, jolloin ihminen siirtää menetyksen aiheuttaman psyykkisen kivun pois mielestään. Toiminta voi alkaa muistuttaa tunteetonta suorittamista. Kieltäminen on selviytymiskeinona kuluttava ja raskas. Vaikeat asiat siirretään kauas tulevaisuuteen ja niiden piilossa pitäminen vaatii ihmiseltä paljon. (Grönlund & Huhtinen 2011, 147.) Kuoleman kieltäminen voidaan kokea mahdollisuutena ja helpotuksen tuojana epäuskon tunteisiin (Poijula 2002, 76). Viha on vaiheena tärkeä ja se koettelee ihmisen terveyttä, mutta myös edistää sitä. Se on oleellinen osa luopumisen aiheuttamaa tuskaa. Vihan tunteet ja niiden läpikäyminen edistävät ihmisen pääsyä takaisin tasapainoiseen elämään. (Grönlund & Huhtinen 2011, 148.)

Kaupankäyntivaiheessa ihmisen ajatukset voivat olla jossittelevia ja silloin ilmenee paljon itseensä ja kuolleeseen kohdistuvaa syyllistämistä (Grönlund & Huhtinen 2011, 149). Syyllistävät tunteet on parempi käydä läpi tukahduttamisen sijaan (Poijula 2002, 211). Elämään kuuluvan syyttömän kärsimyksen hyväksyminen on hankalaa. Itsensä ja toisen armahtaminen edistää sisäisen rauhan tunnetta ja surusta selviytyminen etenee ja helpottuu. Masennusvaiheessa täytyy hoitaa ensin itsensä ja meneillä oleva masennustila, ennen kuin voi alkaa muistella ja surra kuollutta läheistä. Masennus ilmenee kokonaisvaltaisena huonona olona, väsymyksenä, innottomuutena ja vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista. Silloin voi ilmetä ihmissuhteiden katkomista ja kuoleman toivoa. Hyväksymiseen asti pääseminen voidaan ajatella pitkäksi ja raskaaksi matkaksi. Oman paikan löytäminen uudelleen ihmisyhteisöstä voi vaatia työtä ja ponnisteluja. Usein ihminen hyväksyy, etteivät asiat ole koskaan täysin samalla tavalla kuin ennen ja näin pääsee elämässään eteenpäin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 150 - 152.)

2.2 Surusta selviytyminen

Surusta selviytymisellä tarkoitetaan surevan kykyä tuntea merkityksellisyyttä ja iloa arjen keskellä. Tapahtunut menetys ei enää veisi liikaa surevan voimavaroja. (Itkonen 2018, 239 - 240). Surun kestolle ei voi määrittää tiettyä aikaa (Pulkkinen 2016, 222; Itkonen 2018, 200). Surun kestoa arvioitaessa pitää määrittää, mitä surulla tarkoitetaan. Jos suru määritellään vainajan unohtamisena, voi se kestää jollain tavalla koko elämän ajan ja siitä toipuminen muuttuu tarpeettomaksi. Jatkuvien tunnesiteiden suruteoriassa on havaittu, että sureminen ja suru eivät tarkoita kiintymyssuhteen katkaisemista eli vainajan unohtamista, vaan sen muotoutumista ihmissuhteesta muistosuhteeksi. (Itkonen 2018, 56.) Menetyskokemus voi kietoutua elämänkulkuun ja surun päättymisen sijaan se voi kulkea mukana koko elämän ajan. Surusta selviytyminen ei poista surun merkityksellisyyttä surevan henkilön elämästä. (Pulkkinen 2016, 222 - 223.) Näin ihminen välttyy surun tuomalta arkeen kohdistuvalta kuormitukselta ja voidaan puhua surusta selviytymisestä ja toipumisesta (Itkonen 2018, 57).

Surulle on annettava oma tilansa, ja sen on annettava kestää niin pitkään kuin sureva kokee sen välttämättömäksi (Grönlund & Huhtinen 2011, 145). Monesti ihmiset ajattelevat surun kestävän noin muutaman vuoden ajan. Tämä voi saada suruprosessia käyvän ihmisen hämmentyneeksi ja kärsimättömäksi, sillä lähes aina suru kestää omiin odotuksiin nähden kauemmin. (Pulkkinen 2016, 339.) Toisaalta surun pitkäkestoisuuden korostaminen menetyksen jälkeen voi olla toivottomuutta lisäävä tekijä ja tämän vuoksi sitä ei kannata painottaa (Itkonen 2018, 200).

Surua työstäessä ihminen voi olla aktiivinen ilman, että suru menettää luonteensa ainutkertaisena kokemuksena ihmisen elämässä (Itkonen 2018, 203 - 204). Surusta selviytyminen on monen vuoden prosessi, mikä vaatii kovaa työtä. Joskus kyseessä voi olla tahto ja päätös selviytyä asiasta. Selviytyminen voi tapahtua ajan kanssa itsekseen, elämänkulun myötä. Tämä voi kuitenkin edellyttää erilaisia keinoja ja mahdollisuuksia sanoittaa surua tai jonkinlaisia muita apuvälineitä kuten kristillistä vakaumusta. (Pulkkinen 2016, 223.) Itkeminen vie hiljalleen suruprosessia eteenpäin ja on keskeinen osa suruprosessin läpikäyntiä (Koskela

2011, 184, 226). Aina surusta ei haluta päästää irti, sillä joillekin ihmisille se merkitsee menetyksen myötä tapahtuneen minuuden muokkautumisesta luopumista. Toisaalta sureva voi kokea selviytyneensä surusta, mutta olevansa silti pysyvästi ja syvästi suruun kietoutunut. (Pulkkinen 2016, 223 - 224.)

Surua kokeva ihminen jää helposti käsittelemättömiin asioihin kiinni. Koettu menetys ja suru vievät kaiken huomion ihmisen elämästä, minkä vuoksi oma elämä jää elämättä. (Anttonen 2016, 109.) Suru voidaan kuvata purona, jonka tulisi saada virrata vapaasti ilman esteitä. Suru, joka ei saa virrata vapaana, alkaa monin eri tavoin myrkyttää ihmisen kokemusta merkityksellisestä elämästä. Selviytymisprosessia ja suremista hankaloittavat tekijät vaikuttavat menetyksen luonteeseen ja arvokkuuteen. (Itkonen 2018, 59, 292.) Se voi helposti komplisoitua eli mutkistua (Terveyskirjasto 2019a) ja johtaa traumaperäiseen stressireaktioon, joka voi kehittyä vakavan loukkaantumisen tai läheisen kuoleman yhteydessä (Aho 2010, 32; Käypä hoito -suositus 2014). Terveystieteiden ammattilaisten, läheisten, vertaistuen ja uskonnollisten yhteisöjen antama sosiaalinen tuki voi parhaimmillaan estää komplisoitumisen (Itkonen 2018, 293).

2.3 Lapsen kuolema

Lapsen kuolemaa kuvataan raskaimmaksi kuviteltavissa olevaksi inhimilliseksi kokemukseksi (Pulkkinen 2016, 274). Sitä ei pidetä realistisena vaihtoehtona omassa elämässä, vaikka lapsen kuoleman voi kohdata kuka tahansa (Itkonen 2018, 240 - 241). Lapsikuolemien vähäisyys Suomessa tekeekin siitä mahdollisesti vielä vaikeamman ja luonnottomamman tuntuisen asian kuin maissa, joissa lapsen kuolema on yleisempää (Aho 2010, 8). Esimerkiksi maailmanlaajuisesti vertailtuna kuolleenä syntyneiden lasten määrä on suurinta Afrikan matala- ja keskituloisissa maissa (Osman, Egal, Kiruja, Osman, Byrskog & Erlandsson 2016, 107).

Lapsen kuoltua vanhemmillä ei ole enää mahdollisuutta taistella lapsen elämän puolesta, ja tilanteen todellisuutta ei pääse pakoon sen peruuttamattomuuden

vuoksi (Itkonen 2018, 239). Tyypillistä vanhemmille on ihmetellä, miksi tapahtuma sattui juuri heille. Menetyksen merkittävyyttä kuvastaa vanhempien kokemukset elämän jakautumisesta kahteen jaksoon, ennen ja jälkeen lapsen kuoleman. Jotkut vanhemmista eivät pysty kokemaan itseään kokonaiseksi menetyksen jälkeen, sillä lapsen kuoleman mukana koetaan jotakin kuolevan myös itsessä. Lapsen kuolema vaikuttaa samanaikaisesti vanhempien fyysiseen, hengelliseen ja sosiaaliseen puoleen, minkä takia käsitys itsestä voi muuttua. (Koskela 2011, 311 - 313, 316 - 317.)

Lapset ovat kiinnittyneet äidin ja isän minuuden eri osiin (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 103). Ainoan lapsensa menettäneet vanhemmat joutuvat usein pohtimaan, voivatko he pitää itseään enää äitinä ja isänä, vaikka heillä ei ole enää elävää lasta (Koskela 2011, 312; Burden, Bradley, Storey, Ellis, Heazell, Downe, Cacciatori & Siassakos 2016, 4). Käsitteellä ”lapsi” viitataan iän lisäksi myös iästä riippumattomaan vanhempien ja jälkeläisten väliseen suhteeseen. Lapsen syntyessä kuolleena on yhtä lailla kyse lapsen kuolemasta kuin muissakin kuolemantapauksissa. (Itkonen 2018, 174.) Monien vanhempien kertomuksien mukaan vastasyntyneen kuoleman surua ei koeta kulttuurillisesti hyväksyttävänä ja sitä ei koeta samalla tavalla oikeutetuksi terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa (Burden ym. 2016, 4). Kohtukuolemaa pidetään pienempänä menetyksenä kuin elävänä syntyneen lapsen kuolemaa. Silloin ei aina tunnusteta lapsen menetystä, vaan sitä ajatellaan sikiön kuolemana tai raskauteen liittyvänä tragediana. (Itkonen 2018, 174.)

Vanhemmat saattavat kantaa lasta psykologisesti mukanaan pitkän aikaa menetyksen jälkeen. Menetyksen tuoma suru ja kuolleen lapsen muisto voivat kulkea mukana jopa vuosikymmenien ajan. (Koskela 2011, 312 - 313.) Tämä ei kuitenkaan ole komplisoitunutta tai patologista eli epänormaalia (Terveyskirjasto 2019b) surua, vaan kuuluu normaaliin suruun (Koskela 2011, 313.) Lapsen menetyksestä ei yleensä pääse koskaan yli, mutta menetyksen kanssa voi oppia elämään. Muiden lapsensa menettäneiden henkilöiden täysipainoisen elämän näkeminen luo toivoa surevalle. Useat vanhemmat pitävät kiinni ajatuksesta, että lapsi on olemassa jossakin toisessa todellisuudessa. Kuollut lapsi on edelleen yksi lapsista, vaikka lapsi ei ole enää elävien joukossa. (Itkonen 2018, 175, 200.)

Lapsen ajatellaan odottavan jossain, kun vanhemmat itse kuolevat. Jälleennäkemisen toivo tuo lohtua ja voimia jaksamiseen. (Koskela 2011, 192.)

Lapsen kuolemasta selviytymistä estää perheenjäsenten kyvyttömyys jakaa kokemus toistensa kanssa ja puutteellinen perheenjäsenten tukeminen (Aho & Savolainen 2012, 14). Lapsen menettäminen vaikuttaa molempiin vanhempiin. Toisen vanhemman voimakas surun läpikäyminen voi aiheuttaa toisen oman suruprosessin lykkääntymistä, minkä vuoksi suru kannattaa käydä yhdessä läpi. Vanhempien erikseen kokema tuska ja suru voivat aiheuttaa perheenjäsenten ajautumista erilleen toisistaan, johtaa henkiseen eristäytymiseen ja voimakkaaseen yksinäisyyden tunteeseen. (Koskela 2011, 198, 313.) Vanhempien erilaisia surumalleja ja reaktioita voidaan pitää yhtenä syynä avioeroihin ja parisuhdeongelmiin lapsen kuoleman jälkeen (Burden ym. 2016, 4).

2.4 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen

Isän suru on usein pitkäkestoista ja se saattaa ilmetä ajatuksena, että lapsen kuolemasta ei selviydy koskaan. Isän suremisessa on merkitystä lapsen kuolemasta kuluneella ajalla. Useat isät kokevat lapsen kuoleman epätodelliseksi tapahtumaksi, jota on vaikea suhteuttaa normaaliin elämään. Lapsen kuolema vaikuttaa isän omaan identiteettiin, tulevaisuuteen, elämään sekä sosiaaliseen ympäristöön kuuluvien asioiden tarkoituksien ja merkitysten etsimiseen ja uudelleenrakentamiseen. (Aho 2010, 32, 49.)

Isän suruun liittyy voimakkaita emotionaalisia tuntemuksia ja sosiaalisia, fyysisiä ja käyttäytymiseen liittyviä surureaktioita (Aho 2010, 49). Emotionaaliset eli tunneperäiset (Terveyskirjasto 2019c) kokemukset ovat hetkellisiä elämänhallinnan menetyksen tunteita, henkistä väsymystä, katkeruutta, epätoivoa, vihaa ja syyllisyyttä (Aho 2010, 32). Vihan tunteet kohdistuvat itseä, yhteiskuntaa, Jumalaa, kirkkoa tai terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan (Aho 2010, 49; Itkonen 2018, 177, 239). Katkeruus ja viha terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan liittyivät henkilökunnan käytökseen sekä heidän ammattitaidottomuuteensa ja kyvyttömyyteen estää lapsen kuolema (Aho 2012, 7). Isän fyysisiä reaktioita voivat

olla voimakas paineen tunne, migreeni, paleleminen, rytmihäiriöt ja fyysinen kipu. Fyysistä kipua saatetaan hankkia omaehtoisesti raskaalla fyysisellä työllä. (Aho 2010, 49.) Esimerkiksi itsemurhan kautta lapsensa menettäneiden kertomuksissa nousi esille isän tarve paeta töihin välttääkseen menetyksen ajattelemisesta aiheutuvaa kipua (Ross, Kölves, Kunde & De Leo 2018).

Yleisesti isän surun ominaispiirteeksi kuvataan vahvana pysymisen tarve, mikä näyttäytyy käyttäytymisen ja tunteiden hallinnan tarpeena ja vähättelynä. Omat suruun liittyvät tuntemukset saatetaan peittää. (Aho 2010, 32, 49.) Usein isät kokevat tehtäväkseen äidin tai muiden läheisten tukena olemisen (Aho 2010, 50; Burden ym. 2016, 6; Itkonen 2018, 159). Isät ovat kokeneet kyvyttömyyttä ja riittämättömyyttä perheenjäsentensä tukemisessa, ja heillä ei aina ole voimavaroja antaa tukea muille. Toisaalta isät ottavat usein itse vahvan miehen roolin suhteessa omaan puolisoonsa. Puolison suru saatetaan asettaa oman surun edelle (Aho 2012, 13 - 14, 50) ja näin omat tuntemukset saatetaan peittää puolison läsnä ollessa (Campbell-Jackson, Bezance & Horsch 2014, 7). Puolison tukeminen koetaan osaksi omaa surutyötä, mutta myös oman surun suojautumiskeinoksi eli surun välttelyksi. Puolison selviytyminen voi aiheuttaa huolta, jonka takia isät pyrkivät löytämään keinoja puolison tukemisessa. (Aho 2012, 13 - 14.) Tällöin isä voi pyrkiä tukemaan ja suojelemaan puolisoaan vähentämällä tämän arjen rasituksia esimerkiksi ylläpitämällä rutiineja ja maksamalla laskuja (Due, Chiarolli & W.Riggs 2017, 5).

Isät ovat kokeneet yhteiskunnan antavan enemmän tilaa naisten kuin miesten surulle. Heidän kohdallaan saatetaan ajatella, että he eivät koe samanlaista surua menetyksestä (Itkonen 2018, 159). Jokaisella isällä on pyrkimys käydä läpi omaa suruaan ja toisinaan se poikkeaa toiminnallisuudellaan ja hiljaisuudellaan äidin surusta. Surun voimalla ja sen aktivoimana mies voi esimerkiksi rakentaa omakotitalon. (Väisänen 2000, 1510.) Kohtukuoleman kokeneet miehet puhuivat naisia enemmän arkun valmistamisesta ja hautajaisjärjestelyistä (Itkonen 2018, 162). Isän surun ilmetessä eri tavalla äiti saattaa olettaa isän pääsevän surustaan helpommalla (Laakso 2000, 91).

Isät tarvitsevat rohkaisua tunteidensa ilmaisemiseen ja niistä puhumiseen (Aho 2010, 51). Itkosen mukaan (2018, 161, 204) menetyksestä puhuminen korostuu niin miehillä kuin naisilla, eikä tämän perusteella stereotyyppinen ajatus miesten puhumattomuudesta pidä paikkaansa. Surun yksilöllisyys tulee ottaa huomioon, vaikka tietyn tyyliä piirteitä on erotettavissa äidin ja isän surukokemusten välillä. Surulle täytyy antaa niin paljon tilaa kuin sureva sitä tarvitsee. Molempien vanhempien tulee saada puhua lapsen kuolemasta omien tarpeiden mukaan.

Lapsen kuolema tuo kielteisiä ja myönteisiä muutoksia isän elämään. Muutoksia koetaan itsessä ja omassa suhtautumisessa ympäröivään maailmaan. Menetys voi muuttua henkiseksi vahvuudeksi ja voimavaraksi. (Aho 2010, 32, 50.) Myönteisiä muutoksia ovat itsensä kokeminen kypsemmäksi ja vahvemmaksi sekä sympatian ja ymmärryksen kasvu toisia ihmisiä kohtaan. Elämää kohtaan koetaan arvostusta ja elämästä osataan nauttia päivä kerrallaan. (Aho 2012, 8, 10.) Kielteisiä muutoksia on lisääntynyt päihteiden käyttö ja taloudellinen velkaantuminen, joita ilmenee isillä enemmän kuin äideillä (Burden ym. 2016, 11). Lisäksi kielteisiä muutoksia ovat kuolleisuuden ja psyykkisten ja fyysisten sairauksien lisääntyminen (Aho 2010, 32).

Isän sosiaaliseen tukiverkoston sisältyvien ihmisten määrä saattaa olla vähäinen sisältäen vain oman puolison. Puolisolta ja muilta ihmisiltä isä voi saada osakseen myötätuntoa, hyväksyntää ja konkreettista apua. Toisaalta isä voi kokea sosiaalisen tukiverkoston taholta hylkäämistä ja tuen puutetta. (Aho 2010, 50.) Tuskallisia muistoja paetakseen jotkut isät muuttavat pois kodeistaan. Samalla he myös pakenevat niitä ystäviä ja sukulaisia, jotka eivät ymmärrä menetyksen merkittävyyttä. (Due ym. 2017, 5.) Kaikki eivät koe tarvetta muiden ihmisten tukeen ja vetäytyvät ihmissuhteista. Voimakas tarve vetäytyä ihmissuhteista liittyy tavallisesti heti lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan. Mahdollisuutta olla yksin haetaan erilaisten harrastusten tai luonnon avulla, jolloin isällä on mahdollisuus itkeä ja käydä asiaa mielessään läpi. (Aho 2012, 18.) Muita hyödyllisiä tapoja purkaa surua on esimerkiksi päiväkirjan kirjoittaminen, minkä avulla isä voi kirjoittaa kirjeitä menehtyneelle lapselle (Ross ym. 2018).

Ahon (2010, 51, 77) mukaan isä ei aina kykene ottamaan itse yhteyttä terveydenhuoltoon, vaikka tarve siihen olisi suuri. Isä tarvitsee terveydenhuollon ammattilaisilta tukea kirjallisesti ja suullisesti yksilölliset tarpeet huomioiden. Isä tarvitsee mahdollisuuden etsiä syytä lapsen kuolemalle yhdessä ammattilaisten kanssa ja tietoa esimerkiksi käytännön asioiden järjestämisestä.

2.5 Äidin suru lapsen kuoleman jälkeen

Oman lapsen kuoleman jälkeen äidit tekevät surutyötä eli käsittelevät asiaa erilaisin ja henkilökohtaisin keinoin. Jokaisella surevalla äidillä on omat tapansa tehdä surutyötä. Keskeisiä sisältöjä suruprosessin käsittelyssä voivat olla esimerkiksi lapsen muisteleminen ja hänen hautajaistensa järjestely, kotiaskareiden tekeminen, harrastukset sekä työ. (Laakso 2000, 83, 85.) Yhteyden pitäminen kuolleeseen lapseen esimerkiksi jonkin yhdistävän esineen kautta voi auttaa suremisessa (Poijula 2002, 138). Monesti työ ja opiskelu koetaan merkitykselliseksi surutyötä tehdessä, sillä niiden kautta saa onnistumisen kokemuksia lapsen kuolemasta aiheutuneen epäonnistumisen tunteen jälkeen (Laakso 2000, 83 - 84). Pienten lasten äidit korostavat usein asemaansa ja arjen kiireellisyyttä kertoessaan elämäntilanteestaan. Menetyksen todeksi elämistä voi kaventaa velvollisuus, tarve ja halu huolehtia muista lapsista sekä pyrkimys turvata muille lapsille hyvä lapsuus. Arkinen kiire voi pakottaa ja johtaa tietoiseenkin ratkaisuun pistää oma suru sivuun. (Pulkinen 2016, 216.)

Kertomus oman lapsen kuolemasta voi useammalla äidillä kuulostaa hyvin samankaltaiselta, mutta kokemus on jokaiselle silti ainutlaatuinen. Kokemuksen muodostumiseen voivat vaikuttaa esimerkiksi kulttuuri ja elinympäristö. (Itkonen 2018, 117.) Osmanin ym. (2016) Somaliassa tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan somalialaisten muslimiäitien kokemuksia kuolleena syntyneistä lapsista. Tutkimuksesta käy ilmi äitien kokemukset aaltoilevasta emotionaalisesta kivuntunteuksesta ja kivun muuttumisesta ajan kuluessa lapsen arvokkaaksi muistoksi. Muistot lapsesta tuovat lohdutusta ja ”rikkoutunut” äidin mieli toipuu sen avulla paremmin. Äiti voi kokea tärkeänä kuolleen lapsensa sylissä pitämisen

synnytyksen jälkeen. Merkkejä kuolleesta lapsesta voi tuntea kehossaan ja mielessään jo ennen tämän syntymää. Äiti saattaa pitää asian omana tietonaan jopa aviomieheltään, jotta tämä ei joutuisi kokemaan surua ja hätää tilanteesta. Asian salassa pitäminen lapsen syntymään saakka koetaan vaikeana. (Osman ym. 2016, 109 - 110.) Eri kulttuureissa voi olla eroavaisuuksia äitien tuntemuksissa ja toimintatavoissa esimerkiksi aviomiehelle ja läheisille kertomisessa. Suomalaisessa kulttuurissa puolison tuki koetaan tärkeänä ja se on iso osa surutyötä. (Aho 2012, 13).

Äideillä ilmenee isiä enemmän myös muutoksen tuntemuksia omassa kehonkuivassa, ja vaikutukset elämänlaatuun ovat näkyvämpiä. Äidille voi muodostua epäonnistumisen tunne omaa kehoaan kohtaan ja tällöin hän kohdistaa syytökset lapsen kuolemasta itseensä. Oma keho voidaan kokea rumana tai epätydyttävänä ja se näkyy seksuaalisen aktiivisuuden ja nautinnon vähenemisenä. (Burden ym. 2016, 9, 11.) Suhde omaan puolisoon muuttuu usein ainakin hetkellisesti oman lapsen kuoltua. Suhde voi vahvistua tai etäännyä hetkellisesti tai jopa lopullisesti. Tapahtumien kertaamisen ja muistelemisen tarve on äidillä monesti suurempi kuin isällä. Terveystieteiden henkilöstöstä lähtöisin oleva yksilöllinen kohtelu, avoimuus ja rehellisyys, huolenpito ja toivon ylläpitäminen ovat myös tärkeitä asioita lapsensa menettäneille äideille. (Laakso 2000, 8, 9 - 91.) Näiden asioiden onnistumisen varmistamiseksi esimerkiksi irlantilaisessa Corkin yliopistollisessa sairaalassa on käytössä tarra, joka liimataan lapsensa menettäneen perheen kansioon. Tarrasta hoitohenkilökunta havaitsee välittömästi kiireenkin keskellä, että kyseessä on lapsensa menettänyt äiti ja erityinen emotionaalinen herkkyys on tarpeen. (Itkonen 2017, 2112.)

Kohtuun tai pian synnytyksen jälkeen kuolleiden lasten äitien kokemuskuvauksissa nousee esille toiminnalliset esteet. Vajavainen toimintakyky on voinut vaikuttaa siihen, onko äiti voinut koskea tai nähdä elävää tai kuollutta lastaan. Tämä voi vaikuttaa siihen, millaisen tunnesiteen äiti muodostaa menettämänsä lapsen ja miten menetyskokemus muotoutuu kokonaisuudessaan. (Pulkinen 2016, 219.) Kohtukuoleman kohdanneiden äitien puheissa nousi isiä enemmän esiin vanhemmille sanotut loukkaavat sanat sekä tapahtuneen keskellä tapahtunut vitsailu (Itkonen 2018, 123). Itkosen (2018, 123, 176) mukaan kohtukuoleman

jälkeisissä surureaktioissa naisten kohdalla nousee esille erityisesti syyllisyyden tunne. Syyllisyyden korostuminen naisilla liittyy siihen, että raskauden aikana naisten kohtua pidetään lapsen turvapaikkana. Jos raskaus ei päätykään onnellisesti, äiti kohtaa väistämättä kysymyksen siitä, vaikuttiko jokin hänen omassa tekemisessään lapsen kuolemaan. (Itkonen 2018, 123, 176.)

Oman lapsen kuolema ei unohdu koskaan, mutta sen mukanaan tuoma suru voi ajan myötä helpottua. Kesto on yksilökohtaista ja voi vaihdella viikoista ja kuukausista useampiin vuosiin. (Laakso 2000, 99.) Joskus äiti voi esimerkiksi masentua lapsen kuoleman myötä sekä surun tuoman taakan vuoksi ja tarvita erityistä apua, kuten masennuslääkitystä tai terapiaa (Campbell-Jackson ym. 2014, 3). Riittävän ajan kuluessa lasta voi yleensä muistella mielellään ja muistelun aiheuttama tuska hellittää. Moni lapsensa menettänyt äiti kokee vertaistuen arvokkaana. Samaa kokeneiden kanssa puhuminen koetaan helpottavana ja heiltä saatu tuki on aidompaa. (Laakso 2000, 95 - 99.)

3 Lapsensa menettäneille tarjottava vertaistuki

3.1 Vertaistuen määritelmä

Kansainvälisesti vertaistuen määritelmä tunnetaan käsitteillä self-help (oma-apu), mutual aid (keskinäinen tuki), self-help support (toiminnan tukijat) ja peer support (vertaistuki, tukiryhmä ja kannattajat) (Mikkonen 2009, 28). Termejä vertaisuus, vertaistoiminta ja vertaistuki käytetään usein samassa yhteydessä. Vertaisuudella tarkoitetaan ihmisten välistä suhdetta (Mikkonen & Saarinen 2018, 20) ja se on vertaistukea laajempi ilmiö (Hokkanen 2014, 26). Vertaistuella tarkoitetaan omaehtoista toimintaa, jossa vertaiset toimivat toistensa hyväksi. Vertaistoiminta käsittää kaiken sen toiminnan, mikä sisältyy vertaistukeen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20.) Vertaiseksi koetaan sellaiset henkilöt, joilta saa tukea ja apua vastaantulevissa käytännön asioissa. Monesti vertaisesta käytetään nimityksiä kanssaihminen tai lähimmäinen. (Mikkonen 2009, 83 - 84.) Lisäksi vertaiset toimivat usein roolimallina (Jacobson, Trojanowski & Dewa 2012, 8).

Vertaistuki antaa kokemukseen perustuvaa rohkaisua, voimavaroja, toimintaa ja tietoa. Se koetaan usein elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä ja neuvonantajana. Vertaistuessa ymmärretään toisten osallistujien samanlaiset tarpeet. (Mikkonen 2009, 23, 148, 186.) Tämä ilmenee emotionaalisenä tukena ja oman tilanteen ja kokemuksen jakamisena muille vertaisille (Hokkanen 2011, 286). Vertaistuen voima sisältää ajatuksen siitä, että kukaan ei ole ongelmiansa kanssa yksin. Toisen samassa tilanteessa olevan näkeminen voi herättää toivoa omasta selviytymisestä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22.)

3.2 Yleisimmät vertaistuen muodot

Vertaistukea voidaan antaa ja vastaanottaa yksilö- tai ryhmätasolla. Sitä voidaan tuottaa erilaisten järjestöjen tai julkisen palvelujärjestön kautta, tai se voi toimia ilman taustayhteisöä. (Laimio & Karnell 2010, 16.) Vertaistuen erilaiset muodot voivat limittyä tai seurata toisiaan ajallisesti (Hokkanen 2011, 295).

Vertaisryhmissä saadaan ja annetaan usein tuoreinta kokemukseen perustuvaa tietoa (Laimio & Karnell 2010, 19). Ryhmiin tullaan kuuntelemaan toisia vertaisia ja jakamaan omia ajatuksia ja mielipiteitä (Lehtinen 2010, 65). Vertaistukiryhmän tarkoituksena on vertaisten kokemusten vaihtaminen, minkä kautta vertaiset saavat toisiltaan toivoa, sosiaalista tukea ja uusia näkökulmia asioihin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019). Ryhmä voi koostua pelkästään vertaisista, jolloin ryhmän vetäjänä toimii vertainen ilman ammattilaistaustaa ja tällöin asiantuntijuus tulee omasta kokemuksesta (Hokkanen 2011, 291). Ammattilaisuus ja vertaisuus voivat myös liittyä yhteen, jolloin ryhmän vetäjänä on oman kokemuksen omaava ammattilainen (Laimio & Karnell 2010, 16). Ryhmissä pyritään siihen, että jokainen kokisi olevansa tasavertainen toisten kanssa riippumatta sosiaalisesta asemasta tai muista tekijöistä (Mikkonen & Saarinen 2018, 58). Toisinaan vertaisryhmä voi olla ainut paikka, jossa ihminen tuntee tulevansa kuulluksi kysymyksineen, ongelmineen, ajatuksineen ja tunteineen (Laimio & Karnell 2010, 18). Vertaisryhmätoiminnassa voidaan vertaistuen lisäksi tarjota myös ammatillista

apua ja tarvittaessa tietoa alueen muista palveluista (Viitala, Kekkonen & Paavola 2008, 32).

Tukihenkilötoiminta on yksi vertaistuen muodoista. Tukihenkilö on yleensä tehtävään koulutuksen saanut vertainen, jolla on oma tai läheisen kokemus menetyksestä. Tukihenkilön tuki koetaan usein tarpeelliseksi ja ensisijaiseksi varsinkin kokemuksen alkuvaiheessa. Usein tukihenkilöt ovat itse selvittäneet tilanteeseen liittyviä asioita ja haluavat välittää tietoaan toisille samassa tilanteessa oleville ihmisille. (Mikkonen 2009, 47, 90, 137.) Tukihenkilön apua voi saada henkilökohtaisessa tukisuhteessa netin kautta tai kriisipuhelimen välityksellä (Suomen Mielensterveys ry 2020a). Puhelimen välityksellä tapahtuvassa vertaistuen tukihenkilönä toimiva soittaa vertaiselle sovittuna ajankohtana, jolloin vertaisen kanssa voi keskustella (Mikkonen & Saarinen 2018, 121).

Internetissä tapahtuva vertaistuki on reaaliaikaista ja helposti saatavilla, sillä se ei ole sidoksissa aikaan tai paikkaan (Mikkonen & Saarinen 2018, 118; Itkonen 2018, 275). Sieltä voi saada tukea erilaisten yhteisöjen kautta avoimissa tai suljetuissa ryhmissä nimettömästi tai nimen kanssa. Tukea voi saada myös chatyhteisön, sähköpostilistan tai blogien kautta. (Huuskonen 2010, 72, 76.) Toimintaympäristö internetissä voi siis olla sosiaalisen kanssakäymisen foorumi tai tietolähde (Mikkonen & Saarinen 2018, 119). Internet mahdollistaa vertaistukiryhmiin pääsemisen silloin, kun apua tarvitseva ei tunne omalta paikkakunnaltaan saman kokenutta henkilöä (Itkonen 2018, 275). Kynnys hakeutua vertaistuen piiriin internetissä on usein matalampi kuin esimerkiksi paikalliseen ryhmään meneminen. Asioiden keskusteleminen anonyymisti internetissä koetaan yleensä helpompana kuin kasvotusten keskusteleminen muiden ihmisten kanssa. Kasvokkain tapahtuva vertaistuki voi olla tarpeen internetistä saadun vertaistuen ollessa riittämätöntä. Internetistä saatu vertaistuki voi rohkaista hakeutumaan myös muunlaisen vertaistuen piiriin. (Mikkonen & Saarinen 2018, 119 - 120.)

3.3 Lapsensa menettäneiden vertaistukitoiminta Suomessa

Suomessa toimii vertaistukiryhmä, KÄPY lapsikuolemaperheet ry, jonka tarkoituksena on antaa tukea lapsensa menettäneille perheille (Monimuotoiset perheet 2019). Ensimmäinen vertaistukiryhmä Suomessa perustettiin Helsinkiin vuonna 1997, ja tänä päivänä niitä löytyy noin 20 ympäri maata. Toiminta on vapaaehtoista ja maksutonta, eikä ryhmän jäseneksi tarvitse liittyä saadakseen tukea. (Karttunen 2018.) Lapsen iällä tai kuolintavalla ei ole merkitystä ja tukea saavat niin kohtukuoleman kokeneet kuin aikuisen lapsen menettäneet perheet (Monimuotoiset perheet 2019). Suomessa toimii myös mielenterveysseura ”Mieli”, joka tarjoaa vertaistukea mm. itsemurhan myötä läheisensä menettäneille henkilöille (Suomen mielenterveys ry 2020b).

Vertaistuki ja -toiminta on vakiinnuttanut asemaansa suomalaisessa yhteiskunnassa ja sitä pyritäänkin tuomaan koko ajan enemmän ihmisten tietoisuuteen (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 5). Vertaistukiryhmä KÄPY tarjoaa tukeaan valtakunnallisesti esimerkiksi tukihenkilöiden, tukipuhelimen, perheviikonloppujen ja vertaistukiryhmien avulla. KÄPY-yhdistykseen kuuluu monenlaisia jäseniä lapsensa menettäneiden vanhempien lisäksi. Esimerkkejä näistä ovat mm. lapsen kuoleman kokeneet isovanhemmat, sisarukset, ystävät tai työssään lapsikuolemia kohtaavat ammattilaiset. Ammattilaisille on tarkoituksena antaa lisää keinoja ja taitoja kohdata lapsensa menettäneitä perheitä. KÄPY lapsikuolemaperheet ry on julkaissut myös kirjallista tukimateriaalia perheiden käyttöön ja erillisen oppaan surevan lapsen tukemiseen esimerkiksi perheen muiden lapsien auttamiseksi oman sisaruksen kuollessa. (Monimuotoiset perheet 2019.)

3.4 Vertaistuki hoitotyön näkökulmasta

Yleisesti vertaistuesta puhuttaessa hoitotyön ammattilaisilla on tärkeä rooli yhteiskuntamme hyvinvointityön kehittäjänä, sillä erilaisissa vertaistukiryhmissä syntyvän tiedon ja osaamisen välittäminen hyvinvointityön tietoisuuteen ja osaksi

sitä, tapahtuu usein ammattilaisten kautta. Ammattilaisten avulla vertaistukitoiminta pysyy saavutettavana, elinvoimaisena ja monimuotoisena. (Jyrkämä & Huuskonen 2010, 81.) Esimerkiksi läheisen ihmisen kuollessa ammattilaisten on tärkeää osata ohjata menetyksen kokeneet omaiset oikeanlaisen avun piiriin kuten vertaistukiryhmiin (Aho & Terkamo-Moisio 2018, 19). Tutkimusten mukaan ammattilaisilta ja perheiltä saadun palautteen pohjalta käy ilmi, että hoitotyön ammattilaiset tarvitsevat lisätietoa etenkin lapsen kuoleman kokeneiden perheiden kohtaamiseen ja heidän ohjeistamiseensa (Oulasvirta 2016, 61). Vertaistukitoiminta on paljon ammattilaisten ja vapaaehtoisten yhteistyötä. Vapaaehtoiset ovat usein asiaan liittyvän kokemuksen omaavia henkilöitä eli kokemusasiantuntijoita. Yhteistyö koetaan kuitenkin riittämättömänä ja sitä kaivattaisiin lisää. Etenkin erilaiset väylät ja rakenteet yhteistoiminnan edesauttamiseksi olisivat tarpeen. (Jyrkämä & Huuskonen 2010, 81 - 82.)

Hoitotyön ammattilaisten on tärkeää osata ohjata vertaistukea tarvitsevat henkilöt oikeanlaisen tuen ja hoidon piiriin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Oulasvirta 2016, 61). Eniten vertaistukiryhmiä pidetään ja järjestetään tapahtuneen surun, menetyksen tai jonkin sairauden vuoksi. Ammattilaisia tarvitaan toiminnan toteuttamisessa ja asian tiedottamisessa vertaistukea kaipaaville ihmisille. Kokemusasiantuntijoiden tärkeää tietämystä ja ymmärrystä pyritään saamaan mahdollisimman hyvin ja esteettömästi ammattilaisten tietoisuuteen esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden järjestämillä koulutuksilla. (Jyrkämä & Huuskonen 2010, 81 - 82.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia vertaistuesta sekä selvittää, millaista vertaistukea vanhemmat kokevat tarvitsevansa lapsen menetyksen jälkeen. Tavoitteena on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta

vertaistuen merkityksestä ja tuottaa tietoa sellaiseen muotoon, jota lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa työskentelevät voivat hyödyntää. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Rantakylän evankelisluterilainen seurakunta. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Minkälaista vertaistukea vanhemmat kaipaavat?
2. Miten vanhemmat kokevat vertaistuen?

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus laaditaan vastaamaan johonkin valittuun kysymykseen eli tutkimusongelmaan ja sen tekeminen edellyttää, että aiheesta on jo olemassa tutkittua tietoa (Leino-Kilpi 2007, 2). Tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva rajatusta aiheesta tai asiakokonaisuudesta. Tavoitteena on kehittää ja arvioida jo olemassa olevaa teoriaa sekä tuoda esille uutta tietoa. (Salminen 2011, 3.) Samalla sen avulla pyritään myös tunnistamaan kohdeilmiöön liittyviä ristiriitoja ja tiedonaukkoja (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikkanen 2013, 294; Suhonen ym. 2016, 7).

Kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä riippuen siitä, mihin tarkoitukseen kirjallisuuskatsaus tehdään. Kirjallisuustyyppit on jaettu kolmeen päätyyppiin, joita ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen katsaus ja meta-analyysi, joka jakautuu määrälliseen tai laadulliseen tutkimukseen. Vaikka katsaustyypejä on monia, sisältävät ne samankaltaiset osat; kirjallisuuden haun, arvioinnin, aineiston perusteella tehdyn synteessin ja analyysin. (Suhonen ym. 2016, 8.) Vaiheet kulkevat osittain päällekkäin koko prosessin ajan (Kangasniemi ym. 2013, 294).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen prosessi alkaa tutkimuskysymyksen luomisesta, jonka tavoitteena on löytää tutkimuskysymykseen mahdollisimman tarkka vastaus. Tutkimuskysymys on yleensä kysymyksen muodossa ja sitä tarkastellaan yhdestä tai useammasta näkökulmasta. Hyvä tutkimuskysymys on riittävän rajattu ja täsmällinen, jotta aihetta voi tutkia syvällisesti. Tutkimuskysymys voi olla toisaalta myös väljä, jolloin aihetta voi tutkia monista eri näkökulmista. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset ovat yleensä väljempiä kuin meta-analyysissä ja systemaattisessa katsauksessa (Salminen 2011, 6).

Tutkimuskysymyksen määrittelyn jälkeen alkaa tiedonhaku. Kirjallisuushaku tehdään sähköisistä tietokannoista ja manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista (Kangasniemi ym. 2013, 295). Tietoa tulisi hakea useasta eri tietokannasta mahdollisimman kattavan tiedon löytymiseksi (Lehtiö & Johansson 2016, 42). Kirjallisuushaun tarkoituksena on löytää ja tunnistaa kaikki materiaali, joka vastaa laadittuun tutkimuskysymykseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineistona käytetään usein ensisijaisesti alkuperäistutkimuksia. Tiedonhaku varten laaditaan hakusanat ja -lausekkeet. Tutkija määrittää aiheen keskeiset käsitteet, joita voidaan käyttää tiedonhaussa hakusanoina. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 25 - 26.)

Tiedonhaun prosessissa oikeanlaisten hakusanojen valinta on tärkein vaihe (Elomaa & Mikkola 2010, 35). Tiedonhakuun kuuluu valinta- ja poissulkukriteereiden muodostaminen, sillä ne varmistavat, että katsaus tapahtuu suunnitelman mukaan. Kattavat ja oikeanlaiset kriteerit auttavat laadullisen kirjallisuuden tunnistamisesta sekä vähentävät virheiden ja puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. Jokainen haku on hyvä tallentaa, jotta hakija voi tarvittaessa palata hakuprosessiin myöhemmin. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 26 - 27.)

Seuraava vaihe on valittujen tutkimusartikkeleiden arviointi. Tarkoituksena on tarkastella tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja sen vastaavuutta omaan tutkimusongelmaan ja -kysymykseen. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 28.) Tavoitteena tutkimusartikkeleiden arvioinnissa on niiden pätevyyden ja tutkimuksessa ilmenneiden tulosten yleistettävyyden ja kliinisen merkittävyyden arviointi (Lementti &

Ylönen 2016, 67). Valittujen tutkimusartikkeleiden arviointia voidaan tehdä usealla eri tavalla, sillä se tehdään katsausmenetelmän ja valitun aineiston mukaisesti. Jokainen valittu tutkimus tulee arvioida valittujen kriteereiden mukaisesti ja arviointiperustelut tulee kirjata kirjallisuuskatsauksen raporttiin. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 28 - 29.)

Kirjallisuuskatsaus koostuu siis useista vaiheista, joista aineiston analyysi ja synteesi tulee ajankohtaiseksi silloin, kun alkuperäistutkimukset ovat valittu ja arvioitu (Kangasniemi & Pölkki 2016, 80). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen analyysissä tarkoituksena on luoda sisäistä vertailua, analysoida olemassa olevan tiedon heikkouksia ja vahvuuksia sekä tehdä laajempia päätelmiä aineistoista (Kangasniemi ym. 2013, 296). Analyysimenetelmä määräytyy katsausmenetelmän mukaan. Analyysi alkaa tutkimuksen tärkeimmän sisällön kuvauksesta. Näitä ovat muun muassa kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, asetelma, menetelmä, kohdejoukko ja tulokset. Yhteenveto tehdään taulukkomuotoisena, jotta sen avulla saadaan kattava kokonaiskuva ja ymmärrys aineistosta. Toisessa vaiheessa tutkitaan tutkimusten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Kolmannessa vaiheessa muodostetaan tutkimustuloksista kokonaisuus eli synteesi. Viimeisin vaihe kirjallisuuskatsauksen teossa on tulosten raportointi eli kirjallisuuskatsauksen kirjoittaminen lopulliseen muotoon. Oleellisin asia raportoinnissa on tarkkuus, sillä tutkimus tulisi olla toistettavissa jonkun muun tekemänä. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 30 - 32.)

5.2 Aineiston rajaus, haku ja valinta

Tässä opinnäytetyössä vanhemmilla tarkoitetaan perinteistä ydinperhettä eli äitiä ja isää. Muihin perhemalleihin perehtyminen ja niiden mukaan ottaminen ei ollut ajan rajallisuuden vuoksi mahdollista, joten resurssit päätettiin käyttää vain yhdenlaisen perhemallin tutkimiseen. Kirjallisuuskatsauksen materiaali koostuu eri ikäisinä ja eri tavoin kuolleiden lapsien vanhempien kokemuksista vertaistuesta. Vanhempien tai lapsen ikää ja lapsen kuolintapaa ei ole rajattu.

Opinnäytetyötä aloittaessa ennen varsinaisen tiedonhaun tekemistä teimme koe-hakuja eri tietokantoihin, jotta saimme käsityksen siitä, millaisia tutkimuksia aiheesta on tehty aikaisemmin. Näiden koehakujen avulla saimme käsitystä tiedonhakuun soveltuvista hakusanoista. Kokeilimme hakuja Cochrane-, PubMed-, Medic- ja Cinahl-tietokannoista erilaisilla hakusanoilla. Käyttämämme hakusanat olivat mm. "parents", "peer support", "support*", "death", "bereavement", "grief" ja "stillbirth". Yksittäisinä hakusanoina tuloksia tuli paljon, jonka vuoksi teimme lisää rajoituksia lisäämällä toisia sanoja hakuihin, jotta tulosten määrä pienenisi sopivaan tarkasteltavaan määrään. Kävimme tuloksia läpi otsikoiden avulla. Nämä hakutulokset antoivat suuntaviivoja siihen, millaisia tuloksia kyseisillä hakusanoilla löytyy ja miten hakusanoja kannattaa muuttaa ja yhdistää jatkossa. Varsinaisen tiedonhaun toteutimme helmikuussa 2020. Lopullinen tiedonhaun prosessi on tehty taulukkomuotoon (liite 1).

Aloitimme tiedonhakujen tekemisen suomalaisesta Medic-tietokannasta. Aluksi teimme haun hakusanalla "peer support*" ja rajoituksina käytimme alkuperäistutkimukset ja katsausartikkelit, kaikki kielet sekä vuosiväliä 2010 - 2020. Näin saimme 177 osumaa. Tarkensimme hakusanoja "support*" AND "death" ja rajoituksina käytimme vuosiväliä 2010 - 2020, kaikki kielet ja kaikki julkaisutyytit. Näin saimme 66 tulosta, joista kävimme jokaisen tuloksen läpi. Näistä valitsimme otsikon perusteella kuusi tutkimusta. Näistä kaikista luimme abstraktit, joiden perusteella tutustuimme neljään tutkimukseen tarkemmin. Tämän jälkeen teimme uuden haun ja hakusanana käytimme "support* AND "grief*" ja rajoituksena vuosiväliä 2010 - 2020, kaikki julkaisutyytit. Tällä hakusanalla saimme yhteensä 12 tutkimusta, joista kaksi oli päällekkäisyydessä aikaisemman haun kanssa. Tutustuimme yhteen tutkimukseen tarkemmin ja päädyimme ottamaan sen kirjallisuuskatsaukseen. Tämän jälkeen teimme vielä yhden uuden haun hakusanalla "parents" AND "death", rajoituksena 2010 - 2020. Näin saimme yhteensä 15 hakutulosta, joista kuusi oli päällekkäisyydessä aikaisempien hakujen kanssa. Näistä tutustuimme kahden tutkimuksen abstrakteihin, joista toisen valitsimme kirjallisuuskatsaukseen.

Jatkoimme tiedonhakua PudMed-tietokannasta. Aluksi käytimme hakusanoja (support*) AND grief* ja rajoituksina käytimme koko teksti saatavina ilmaiseksi.

Näin saimme 777 tulosta, minkä jälkeen teimme lisärajoituksia. Hakusanoina käytimme ((support*) AND grief*) AND pregnancy, rajoituksena koko teksti saatavana ilmaiseksi ja vuosiväliä 2000 - 2020. Näin saimme 67 tutkimusta, joista 11:sta tutustuimme otsikoiden perusteella. Näistä kaikista luimme abstraktit, joiden perusteella valitsimme kaksi tutkimusta kirjallisuuskatsaukseen.

Kotimaisesta Arto-tietokannasta teimme tarkennetun haun käyttäen hakusanoja "support*" AND "death". Rajoituksina käytimme julkaisuja vuosilta 2010 - 2020 ja kielenä suomi tai englanti. Saimme hakutuloksia 991, jonka jälkeen lisäsimme edelliseen hakuun rajoituksen lehti/artikkeli. Hakutuloksena tuli 26 julkaisua, joista kolme oli päällekkäisyydessä toisen tietokannan kanssa. Perehdyimme yhteen julkaisuun abstraktin perusteella tarkemmin ja valitsimme sen kirjallisuuskatsaukseen.

Määrittelimme valinta- ja poissulkukriteerit vastaamaan tutkimuskysymyksiimme. Valintakriteereinä olivat: 1) tutkimuksessa käsitellään ryhmistä, internetistä, tukihenkilöltä tai puhelimesta saatua vertaistukea lapsensa menettäneille vanhemmille, 2) tutkimusjoukkona on millä tahansa tavalla kuolleen lapsen vanhemmat tai vanhempi, 3) tutkimusten tulee olla julkaistu vuosien 2000 ja 2020 välillä, 4) tutkimusartikkeli on julkaistu suomeksi tai englanniksi, 5) tutkimusartikkeli on saatavilla ilmaiseksi. Poissulkukriteereinä olivat: 1) tutkimukset, joissa käsitellään vertaistukea vain puolisolta tai läheisiltä saatuna, 2) tutkimukset, joissa käsitellään muita vanhemmuusmuotoja kuin perinteistä äitiä ja isää.

Arvioimme tutkimuksia laadullisen tutkimuksen arviointitaulukkoa mukaillen (Kontio & Johanssonin 2007, 106). Arviointitaulukon korkein mahdollinen pistemäärä on 19 (liite 2). Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit saivat kaikki laadun arvioinnissa yli 13 pistettä. Korkein saamamme pistemäärä oli 18 ja se täyttyi yhdessä tutkimuksessa. Laadun arvioinnin luotettavuuden lisäämiseksi arvioimme jokaisen artikkelin ensin itsenäisesti, jonka jälkeen kävimme saadut tulokset yhdessä läpi. Tarkoituksena oli hyväksyä tutkimuksista ne, jotka ylittävät laadullisen tutkimuksen arviointikriteeristöissä kymmenen pisteen rajan. Valitsimme tämän arviointitaulukon, koska suurin osa artikkeleista oli toteutettu

laadullisin menetelmin. Kriteerien avulla pystyimme arvioimaan tutkimuksia yhdenmukaisesti.

5.3 Aineiston kuvaus

Valitsimme kirjallisuuskatsauksemme aineistoksi kahdeksan (n=8) tutkimusartikkelia (liite 3). Kirjallisuuskatsaukseemme valikoitui yksi (n=1) tutkimus Yhdysvalloista, yksi (n=1) Pohjois-Irlannista ja kuusi (n=6) tutkimusta Suomesta. Tutkimuksista kuusi (n=6) oli laadullisia tutkimuksia, yhdessä (n=1) oli hyödynnetty laadullista ja määrällistä menetelmää ja yksi (n=1) oli kvasikokeellinen tutkimus. Tutkimuksista kuusi (n=6) oli vertaisarvioitu.

Tutkimuksista yksi (n=1) kuvasi vanhempien parisuhteeseensa toivomaa tukea lapsen kuoleman jälkeen, yksi (n=1) vanhempien selviytymisessä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen ja yksi (n=1) kuvasi miesten kokemuksia kumppanin raskauden keskeytymisen jälkeen. Tutkimuksista kaksi (n=2) kuvasi äitien saamaa vertaistukea internetin kautta, yksi (n=1) kuvasi vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta, yksi (n=1) vertaistuen vaikutusta surureaktioihin ja yksi (n=1) kuvasi ryhmävertaistuen merkitystä vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen. Osassa artikkeleista käsiteltiin molempiin tutkimuskysymyksiin vastaavia asioita, jonka vuoksi aiheiden yhteenlaskettu summa ei ole sama kuin artikkeleiden kokonaismäärä.

5.4 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksessa aineiston analyysin ja synteessin tarkoituksena on tehdä yhteenvetoja valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysimenetelmä määräytyy katsausmenetelmän mukaan. (Niela-Vilen & Hamari 2016, 30.) Analyysimenetelmän valintaan vaikuttaa tutkimuksen tarkoitus ja se, millaista tietoa katsauksella halutaan tuottaa (Kangasniemi & Pölkki 2016, 81 - 82). Opinnäytetyössämme on käytetty aineiston analysointimenetelmänä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi.

Vaiheet ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämisvaiheessa aineistosta karsitaan tutkimuksella epäolennainen tieto pois. Tämän jälkeen etsitään valittuja tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja ja löydetyt ilmaisut listataan ylös mitään kadottamatta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122 - 123.)

Ryhmittelyvaiheessa ilmaisut käydään huolellisesti läpi, jotta niistä voidaan poimia samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Ilmaisut jaetaan alaluokkiin niin, että samankaltaiset ovat samassa luokassa. Alaluokat nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä, joka voi olla esimerkiksi ilmiön käsitys, ominaisuus tai piirre. Luokittelua jatketaan niin, että alaluokkia yhdistelemällä saadaan yläluokkia ja niistä taas muodostuu pääluokkia. Nämä nimetään aineistosta nousevan ilmiön mukaan. Kaikkien näiden luokkien kokonaisuuden avulla vastataan tutkimuskysymykseen. Teoreettisten käsitteiden luominen tapahtuu, kun alkuperäisen tekstin käyttämistä kielellisistä ilmauksista edetään johtopäätöksiin ja teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122 - 126.)

Toteutimme jokaisen tutkimusartikkelin kohdalla samaa analyysimenetelmää ja se tapahtui yllä mainitun kolmivaiheisen prosessin mukaisesti. Kävimme tutkimusartikkeleita läpi useampaan kertaan painottaen tutkimusten tulos- ja pohdintaosioita, jotta saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Luimme tutkimuksia läpi yhdessä ja itsenäisesti, jonka avulla pyrimme vahvistamaan kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta. Tutkimusartikkeleiden keskeiset sisällöt kirjattiin taulukkomuotoon (liite 3). Poimimme artikkeleista tutkimuskysymyksiimme liittyvät keskeisimmät lauseet ja ilmaisut yhteiselle tiedostolle ja muodostimme niistä taulukon. Teimme valituista ilmauksista pelkistykset, joista etenimme luokkien muodostamiseen. Alla on esimerkki luokkien muodostumisesta ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä (taulukko 1). Analyysin toteutuksen jälkeen siirryimme kirjaamaan tuloksia ylös opinnäytetyömme tulokset kohtaan. Panostimme analyysin tekemiseen ja toteutimme sen huolellisesti. Tästä oli iso apu tuloksien kirjoittamisessa.

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä pääluokan ”Kokemukset” osalta.

| Alkuperäisilmaus | Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Yläluokka | Pääluokka |
|---|--|--------------------------------|-----------------------|------------------|
| ”Vanhemmat kokivat puhumisen saman kokeneiden kanssa vapaana, helppona, rehellisenä, antoisana ja lohduttavana.” | Puhuminen vertaisten kanssa hyödyllistä | Keskustelu vertaistukiryhmässä | Myönteiset kokemukset | Kokemukset |
| ”Ryhmävertaistuki mahdollisti pysähtymistä ja paneutumista suruun, mikä oli kotona arjessa vaikeaa.” | Suruun paneutuminen helpompaa ryhmässä kuin omassa arjessa | | | |
| ”Internet-tukisivustot olivat yksi harvoista tai ainoista paikoista, joissa he voivat vapaasti keskustella omista kokemuksista.” | Internet-tukiryhmä on mahdollisesti ainut paikka, jossa keskustella tilanteesta. | Tärkeä vertaistuki | | |
| ”Äidit kokivat, että vertaistukijan kanssa pystyi puhumaan vapaasti vaikeista tunteista, ja tunteista, joita ei muille voinut tai halunnut kertoa.” | Tunteiden puhuminen vapaasti | | | |
| ”Vanhemmat kuvasivat ryhmävertaistukea yksin olemiseksi muiden joukossa.” | Yksinäisyyden tunne vertaistukiryhmässä | Yksinäisyys | Kielteiset kokemukset | |

| | | | | |
|--|------------------------------------|---------------------|--|--|
| "Vanhempi kuuli ryhmässä toisten kohtaamista kauheuksista, ja niiden myötä oma pelko kasvoi ja lisääntyi." | Muiden kertomukset lisäävät pelkoa | Ei toivotut tunteet | | |
|--|------------------------------------|---------------------|--|--|

6 Tulokset

6.1 Minkälaista vertaistukea vanhemmat kaipaavat?

Tutkimuksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että vanhemmat kaipasivat vertaistukea monipuolisesti. Vertaistukea kaivattiin itsenäisesti, pariskuntana yhdessä ja isomman ryhmän kanssa. (McCreight 2004, 343; Manninen, Kaunonen & Aho 2017, 126.) Vertaistukea kaivattiin perheen ulkopuoliselta tukijalta (Parviainen, Kaunonen & Aho 2012, 154). Vertaistukea tuli mahdollistaa monin eri tavoin ja erilaisissa paikoissa kuten kotona ja omalla kotipaikkakunnalla, erilaisissa ryhmissä ja leireillä (Manninen ym. 2017, 126). Internetin vertaistuki oli erityisen merkittävää silloin, kun vertaistukiryhmä tai muut vertaistuen palvelut olivat liian kaukana. Vertaistukea oli mahdollista saada yksityisesti, riippumatta tuenhakijan olinpaikasta ja ajankohdasta. Tuloksissa ilmeni, että suurin osa ei ole tavannut "tosielämässä" ketään saman kokonutta, mikä lisäsi internetistä saadun vertaistuen merkityksellisyyttä. (Gold, Boggs, Mugisha, Lancaster Palladino 2012, 5 - 6.)

McCreight (2004, 344), Aho, Lönnberg & Kaunonen (2013, 18) ja Botha, Kaunonen & Aho (2014, 292) raportoivat tutkimuksissaan ajatuksien ja tunteiden jakamisen tärkeydestä. Vertaisten menetyksiä haluttiin tukea ja huomioida monipuolisesti erilaisin keinoin esimerkiksi myötäelämällä ja ottamalla osaa suruun (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 16). Vanhemmat kaipasivat yhteyden saamista saman kokeneisiin ihmisiin (Parviainen ym. 2012,154; Savolainen, Kaunonen &

Aho 2013, 229), joka mahdollistui sairaalasta tarjottuna (Parviainen ym. 2012, 154).

Vertaistuelta vanhemmat kaipasivat tasavertaisuutta ja mahdollisuutta jakaa omia vaikeita kokemuksiaan vertaistensa kanssa (Botha ym. 2014, 292). Samalla kaivattiin saman kokeneiden suruprosessin ja selviytymisen näkemistä, joka sisälsi esimerkiksi vertaistukiryhmään tai -leirille ja internetin keskustelupalstalle osallistumisen, ystäväystymisen vertaistukijan kanssa ja molemmin puolisen tunteiden ja neuvojen vaihdon. (Savolainen ym. 2013, 229.) Äidit kaipasivat vertaistuelta tiedon saamista tulevaisuutta koskevista asioista, isät kaipasivat tietoa surusta ja molemmat vanhemmat tarvitsivat tietoa vertaistukiyhdistyksen toiminnasta. Vertaistukijalta kaivattiin rohkaisua asioiden puhumiseen kysymysten ja keskustelun ylläpidon muodossa. (Parviainen ym. 2012, 156.)

Pohjois-Irlannissa tehdyssä tutkimuksessa raportoitiin vertaistukiryhmien järjestämistä rituaaleista, joita lapsensa menettäneet isät kaipasivat. Vertaiset kokoontuivat muistotilaisuuteen, jossa he saivat esimerkiksi asettaa kukkia tai kynttilän johonkin yhteiseen paikkaan ja näin muistella omaa menetettyä lastaan yhdessä toisten tukemana. Rituaalien avulla isät pystyivät vahvistamaan tunteitaan ja kokemuksiaan menetykseen liittyen. Tutkimuksessa raportoitiin myös, kuinka sairaalassa tulisi hyödyntää rituaaleja ja sen myötä lapsensa menettäneet vanhemmat voisivat saada nopeammin apua menetyksestä aiheutuneeseen suruun. (McCreight 2004, 346.) Kahdessa muussakin tutkimuksessa kävi ilmi yllä mainittuihin rituaaleihin verrattavien toimintojen merkityksellisyys ja niiden suruun tuoma helpotus. Lapsensa menettäneet halusivat muistella menetettyä lastaan esimerkiksi kynttilöiden, runojen, laulujen, kirjojen ja kuvien avulla. (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 18; Savolainen ym. 2013, 229.) Tätä sanomaa vahvisti myös Gold ym. (2012, 6) tutkimus äitien saamista vertaistuesta internetissä, jossa kerrottiin äitien keräävän ryhmistä muilta ihmisiltä uusia ideoita menehtyneen vauvan muistamiseen.

Lapsensa menettäneistä miehistä kertovassa tutkimuksessa käsiteltiin ajan merkittävyyttä lapsen kuoleman myötä tulevassa suruprosessissa, joka sisältää hy-

vin vahvasti esimerkiksi surun käsittelyn. Tutkimuksesta kävi ilmi, että usean menetyksen kokeneille miehille vertaistuki oli tärkeää pitkällä aikavälillä monen vuoden ajan. Kolmella tutkimukseen osallistuneesta miehestä oli taustallaan vain yksi menetys ja siitä oli kulunut aikaa useampi vuosi (3, 5 ja 20 vuotta), mutta he kaipasivat silti vertaistukea usean vuoden ajan menetyksen jälkeen. Ajan merkittävyys oman prosessin etenemisessä oli yksilöllistä ja vertaistuen toivottiin olevan ajallisuudesta riippumatonta. Vertaistuen saaminen toivottiin olevan mahdollista heti menetyksen jälkeen ja yhtä lailla monien vuosien kuluttua. (McCreight 2004, 336, 346.) Myös toisessa tutkimuksessa tuli esille vanhempien toive välittömään ja systemaattiseen yhteydenpitoon molempiin puolisoihin. Vertaistukea tulisi olla saatavilla aktiivisesti tarjottuna, vaikka kaikki eivät koe tarvitsevansa sitä. (Parviainen ym. 2012, 156 - 157.)

Yksilövertaistukea käsittelevässä tutkimuksessa nousi esille vanhempien kokemuksia kehitettävistä asioista. Vanhemmat toivoivat monipuolista vertaistuen tarjoamista ja yhteydenottoa huomioiden tukea tarvitsevan yksilöllisyys. Isillä oli toivomus saada vertaistukea miespuolisilta henkilöiltä. Äidit toivoivat vertaistukitapaamisten kellonaikoihin joustavuutta, sillä tapaamisia toivottiin muutenkin kuin iltaisin. Lisäksi äidit toivoivat saman kielistä vertaistukijaa ja vertaistukijoilta enemmän jaksamista äitien kokemusten kuuntelemiseen. Tutkimuksesta nousi esille lapsen kuolinsyyn ja siihen liittyvien syiden korostuminen suruprosessin alkuvaiheessa, jonka vuoksi vertaiselta kaivattiin mahdollisimman samankaltaisia kokemuksia. Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus vaihtaa vertaistukijaa, jos tukisuhde tuntuu epäsopivalta eikä vastaa heidän tarpeisiinsa. (Parviainen ym. 2012, 157 - 159.) Kehitettäviä asioita nousi esille myös toisessa tutkimuksessa, jossa 75 % vastaajista kaipasi internetin vertaistukiryhmiin sivustoa ylläpitävää tahoa. Terveystieteiden ammattilaisia toivottiin mukaan ryhmän toimintaan, sillä vertaiset oppivat toisiltaan lisää lääketieteestä ja synnytyksestä. (Gold ym. 2012, 4 - 6.) Botha ym. (2014, 296) tutkimuksessa raportoidaan ryhmävertaistuen vetäjän suuresta roolista ja vastuusta ryhmän onnistumista ajatellen.

6.2 Lapsensa menettäneiden vanhempien myönteiset kokemukset vertaistuesta

Vertaistuki koettiin monimuotoisena kokonaisuutena ja sen avulla oma surukokemus helpottui (McCreight 2004, 335; Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 20; Botha ym. 2014, 292). Vertaistuki toi helpotusta lapsen menettämiseen liittyvien asioiden käsittelyyn ja sen kautta saatu tuki toivottiin olevan avointa ja aitoa (Botha ym. 2014, 292; Manninen ym. 2017, 126). Vertaistuki mahdollisti suremisen ja menetetyn lapsen muistelemisen turvallisessa ja avoimessa ympäristössä (Botha ym. 2014, 292). Useassa tutkimuksessa nousi esille muiden kokemusten kuuntelemisen tärkeys (Gold ym. 2012, 5; Parviainen ym. 2012, 154; Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 19; Savolainen ym. 2013, 229). Omaan suruun paneutuminen ja asian äärelle pysähtyminen koettiin olevan helpompaa ryhmän kanssa kuin arjen kiireiden keskellä omassa kodissa (Botha ym. 2014, 292). Suremisen luvalisuus korostui niin vertaistukiryhmissä kuin internetissä (Gold ym. 2012, 5; Botha ym. 2014, 292).

Äitien vertaistuesta internetissä kertovassa tutkimuksessa raportoitiin, kuinka äidit loivat tulevaisuuden uskoa toisiinsa toivottamalla jaksamista toisilleen ja asioiden kääntymistä parempaan suuntaan (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 18). Samanlaisia tuloksia raportoivat myös Gold ym. (2012, 6) ja Parviainen ym. (2012, 156), jotka kertoivat vertaistuen tuovan lapsensa menettäneille vanhemmille toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Vertaistuki koettiin äitien itsekunnioitusta lisäävänä asiana (Parviainen ym. 2012, 156) ja se toi heille uskoa esimerkiksi positiivisesta raskaustestistä (Gold ym. 2012, 6). Vertaisen elämäntilanteen huomioiminen, toisten ajattelemisen ja sen esille tuominen olivat äitien käyttämiä lohduttamisen muotoja. Toisten ymmärryksen saaminen omalle kohdalle ja neuvojen jakaminen vertaisten kesken koettiin positiivisena asiana. (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 18 - 19.) Vertaistuki ja mukavien asioiden tekeminen vertaistukijan kanssa auttoi äitejä jatkamaan elämässä eteenpäin (Parviainen ym. 2012, 156).

Gold ym. (2012, 5), Parviainen ym. (2012, 154) ja Botha ym. (2014, 292) kertoivat vertaistuen auttavan lapsensa menettäneitä ymmärtämään heidän tunteiden ja

ajatusten normaaliutta. Tätä tulosta vahvistavat Savolainen ym. (2013, 229) raportoidulla, että vanhemmat pitivät tärkeänä tietoisuutta saman kokoneiden samankaltaisista ajatuksista ja tunteista. Botha ym. (2012, 292) kertoivat tutkimuksessaan vanhempien kokevan, että riittävää apua ja tukea sai vain vertaiselta henkilöltä. Kahdessa muussa tutkimuksessa kerrottiin, kuinka vain toinen saman kokenut pystyi ymmärtämään ja aidosti myötäelämään lapsensa menettäneen vanhemman kokemusta. Vertaistuki vahvisti lapsensa menettäneiden kokemuksia siitä, että he eivät ole ainoita lapsen kuoleman kokoneita. (Gold ym. 2012, 5; Parviainen ym. 2012, 154, 156.) Vanhemmat halusivat tavata saman kokoneen henkilön, joka oli oppinut elämään lapsen kuoleman kanssa ja näytti esimerkiksi elämän jatkuvan lapsen kuoleman jälkeen (Parviainen ym. 2012, 154).

Perheviikonloppua käsittelevään tutkimukseen osallistuneista 66 % oli perheviikonloppun jälkeen saanut kokonaisuudessaan tukea ”paljon” tai ”erittäin paljon”. Perheviikonloppun aikana eniten tukevaksi vanhemmat kokivat koko perheen muistohetken ja yöllisen muistohetken. Tämä antoi vanhemmille tilaisuuden rauhoittua muistelemaan menetettyä lastaan ja ilmaisemaan omia tunteitaan avoimesti. (Aho, Kuusmin & Kaunonen 2013, 29, 31.) Myös muissa tutkimuksissa nousi vertaistuen hyötyinä esille kaikenlaisten tunteiden ilmaiseminen avoimesti (Gold ym. 2012, 5 - 6; Parviainen ym. 2012, 154; Botha ym. 2014, 292). Vertaistukija oli usein henkilö, jonka kanssa vanhemmat pystyivät puhumaan lapsen kuolemasta ja siihen liittyvästä surusta kerta toisensa jälkeen. Etenkin äidit kokivat pystyvänsä puhumaan vaikeistakin tunteista vapaasti vertaistukijan kanssa. (Parviainen ym. 2012, 154.) Vertaistukiryhmässä puhuminen vertaisten kanssa koettiin antoisana, rehellisenä, lohduttavana, vapaana ja helppona (Botha ym. 2014, 292).

Internet oli yksi harvoista tai jopa ainoista paikoista, jossa lapsensa menettäneet naiset pystyivät keskustelemaan omista kokemuksistaan totuudenmukaisesti. Tämän oli merkittävää, sillä keskusteluja tosielämässä pidettiin sosiaalisesti mahdollisena tai ne johtivat hankaliin ja epämiellyttäviin tilanteisiin. (Gold ym. 2012, 5.) Lapsensa menettäneet äidit kannustivat ja rohkaisivat toisiaan osallistumaan internetissä toimivan vertaistukiryhmän keskusteluihin. Äidit halusivat kannustaa

toisiaan omien kokemusten jakamisessa ja ryhmässä pysymisessä. (Aho, Lönnberg & Kaunonen 2013, 18.) Kommunikointi tunnepitoisista asioista internetin välityksellä koettiin helpoksi, sillä siellä oli mahdollisuus olla näyttämättä muille omaa itkuja ja järkytystä sekä tunteita ja ajatella rauhassa (Gold ym. 2012, 5 - 6). Vertaistukijalta hyväksyttiin sellaisia kommentteja ja neuvoja, jotka olisivat tuntuneet loukkaavilta muilta ihmisiltä saatuina (Parviainen ym. 2012, 158). Vertaistukiryhmien hyväksyvä ilmapiiri koettiin oleelliseksi asiaksi asian käsittelyn ja keskustelun kannalta. Vertaistukiryhmissä ihmisten positiivisuus ja ryhmässä viihtyminen koettiin tärkeiksi. Salliva turvallinen ilmapiiri ja aito tunnelma olivat myös hyväksyvän ilmapiirin piirteitä. (Botha ym. 2014, 292.)

Parviainen ym. (2012, 154) tutkimuksessa kerrottiin vastavuoroisen kokemusten jakamisen auttavan lapsensa menettäneitä vanhempia ymmärtämään omaa suruaan. Tähän samaan viitattiin myös toisessa tutkimuksessa, jossa kävi ilmi vertaistukiryhmän toimivan mahdollistavana tekijänä vastavuoroiseen suremiseen vertaisten kesken ja lapsen muistelemiseen yhdessä (Botha ym. 2014, 292). Vertaistuki auttoi vanhempia arkielämäänsä liittyvissä asioissa niin, että niitä ei koettu yhtä ylivoimaisina kuin aikaisemmin (Aho, Kuismin & Kaunonen 2013, 31). Parviainen ym. (2012, 156) tutkimuksessa kävi ilmi, että vertaistukijan konkreettinen tuki sisälsi avun tarjoamista ja tukea käytännön asioissa. Tuki käytännön asioissa koski esimerkiksi hautajaisjärjestelyissä auttamista.

Tutkimuksia tarkasteltaessa kävi ilmi vertaistukiryhmäläisten välille syntynyt yhteeneväisistä kokemuksista muodostunut yhteenkuuluvuuden tunne (Parviainen ym. 2012, 154; Botha ym. 2014, 292). Tätä vahvisti Gold ym. (2012, 5) ja Botha ym. (2014, 292) tutkimukset, jotka raportoivat vertaisten kokemista vahvoista yhteenkuuluvuuden tunteista ja kokemuksista, joissa vertaiset koettiin ystävinä tai yhteisenä ”perheenä”. Osa osallistujista kertoi tapaavansa sellaisia henkilöitä henkilökohtaisesti, joiden kanssa he olivat ensin tutustuneet internetin vertaistukiryhmän kautta (Gold ym. 2012, 5).

6.3 Lapsensa menettäneiden vanhempien kielteiset kokemukset vertaistuesta

Vanhemmat toivat vertaistuesta esille myös kielteisiä kokemuksia. Vertaistukiryhmän keskuudessa oma suru tuntui mitättömältä ja vanhemmat kokivat, että heillä ei ole oikeutta siihen. Surukokemuksia vertailtiin keskenään ja sen myötä koettiin myös kateuden tunteita saman kokeneiden välillä. (Botha ym. 2014, 291, 293.) Vertaisen antamaa tukea ei koettu auttavana silloin, kun tämän kokema menetys järkytti vanhempia lisää tai vertaisen oma menetys ilmeni liian keskeisenä asiana keskusteluissa (Parviainen ym. 2012, 157). Tätä vahvisti Botha ym. (2014, 296) tulokset siitä, että vertaistuki aiheutti pelon tunteiden lisääntymistä, kun vanhemmat kuuluivat vertaisten kokemista kauheuksista.

Tutkimuksissa nousi esille vanhempien yksinäisyyden kokemukset (Botha ym. 2014, 293; McCreight 2004, 344). Erilaisuuden kokeminen muihin saman kokeneisiin verrattuna ja voimakkaat eriävät mielipiteet aiheuttivat yksinäisyyttä ja ahdistusta (Botha ym. 2014, 293). Ainoan lapsensa menettäneillä vanhemmilla perheviikonloppuun osallistuminen lisäsi epätoivon tunnetta (Aho, Kuismin & Kaunonen 2013, 29). Botha ym. (2014, 293) tutkimuksessa nousi esille, että vertaistukiryhmissä koettiin myös ulkopuolisuuden tunteita. Vertaistuki koettiin auttamattomaksi silloin kuin keskustelu ei mennyt eteenpäin tai kokematon vertaistukija suri ja myötäeli liikaa vanhempien kokemaa menetystä. Vertaistuki koettiin itselle epäsopivana ja tähän vaikuttavia asioita olivat erilainen elämäntilanne, lapsen kuolintapa ja vertaisen eri sukupuoli. Äidit kokivat vertaistuen hyödyttömäksi silloin, kun vertaistukija yllytti heitä katkeruuteen esimerkiksi hoitovirheen tehnyttä hoitohenkilökuntaa kohtaan. (Parviainen ym. 2012, 157.)

Pohjois-Irlannissa laaditussa tutkimuksessa todettiin, että isän jäätyä vertaistukiryhmien ulkopuolelle he etäännyivät myös äidille tarkoitetuista tukilähteistä ja tämä hankaloitti samalla äidin vertaistuen saamista. (McCreight 2004, 344.) Kaikki halukkaat lapsensa menettäneet henkilöt eivät saaneet vertaistukea (McCreight 2004, 344; Parviainen ym. 2012, 157). Vanhemmat kokivat raskaana vertaistukijan yhteydenoton odottamisen tai sen perään kyselemisen (Parviainen ym. 2012, 157).

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Löysimme kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimusartikkeleista kattavasti vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Pääosin vastaukset olivat myönteisiä ja vertaistuki koettiin tärkeänä ja suruprosessia helpottavana asiana. Löysimme myös kielteisiä kokemuksia, jotka liittyivät yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteisiin ja lapsensa menettäneiden vanhempien keskinäiseen vertailuun. Tutkimuksista kävi ilmi vanhempien toiveet monipuolisesta ja avoimesta vertaistuesta. Kirjallisuuskatsauksemme tutkimusartikkeleiden tulokset olivat saman suuntaisia keskenään ja päätuloksena ilmeni, että vanhemmat tarvitsevat vertaistukea ja hyötyvät siitä. Tutkimuksissa käytettiin erilaisia aineistonkeruumenetelmiä, mutta jokaisessa käsiteltävä aihe oli lapsensa menettäneiden vertaistuki. Tutkimuksissa käsiteltiin vertaistukea äitien ja isien kokemuksista erikseen tai yhdessä.

Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukemisen -hoitosuositus määrää, että menetyksen kokeneet läheiset tulee ohjata vertaistuen piiriin mahdollisimman pian, sillä vertaistuki tukee heidän surutyöprosessiaan (Aho & Terkamo-Moisio 2018, 21). Kirjallisuuskatsauksestamme ilmenee, että kaikki halukkaat eivät päässeet vertaistuen piiriin. He joutuivat odottamaan sitä liian kauan tai hakemaan sitä omatoimisesti. Kirjallisuuskatsauksemme tulokset vahvistavat vanhempien kaipaavan välitöntä ja pitkäaikaista yhteydenpitoa molempiin puolisoihin. Tämän takia sosiaali- ja terveysalalla työskentelevillä ammattilaisilla tulee olla tietoa vertaistukea tarjoavista järjestöistä ja vertaistuen hyödyistä, jotta he pystyvät välittämään ne lapsensa menettäneille vanhemmille. Sairaanhoitajaliiton (2020) eettisissä ohjeissa kuvaillaan sairaanhoitajien tekemän yhteistyötä vapaaehtoisjärjestöjen kanssa. Kirjallisuuskatsauksemme yhdestä tutkimusartikkelista nousi esille toive terveydenhuollon liittämistä internetin vertaistukiryhmiin. Näin mahdollistuisi lääketieteellisen opin ja sairauksista ja synnytyksistä kertovan tiedon jakaminen ammattilaisilta vertaistukiryhmän jäsenille. (Gold ym. 2012, 4, 6.)

Vertaistuki loi vanhempiin selviytymisen ja tulevaisuuden uskoa ja tämä ilmeni erityisesti äitien keskuudessa. Ryhmässä tapahtuva vertaistuki mahdollisti menetetyn lapsen muistelemisen ja vastavuoroisen suremisen (Botha ym. 2014, 292). Omaan suruun paneutuminen ja syventyminen koettiin helpommaksi vertaisten kanssa. Omista ajatuksista puhuminen vertaiselle helpotti vanhempien tuntemuksia ja he ymmärsivät, että eivät ole kokemuksiensa kanssa yksin. Vanhemmat kokivat yhteydenkuuluvuuden tunnetta saman kokeneiden kanssa. Aidon ymmärryksen ja lohdutuksen sai vain toiselta lapsensa menettäneeltä henkilöltä. Vertaistuki mahdollisti vanhemmille tunteiden ilmaisemisen avoimesti ilman tuomitsemisen pelkoa. Vertaistuelta toivottiin rehellistä ja aitoa keskustelua muiden saman kokeneiden kanssa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen toiminnan keskeisenä asiana on samankaltaisessa tilanteessa olevien ja samoja asioita kokeneiden keskinäinen tuki (Laimio & Karnell 2010, 10). Vanhemmat kaipasivat yhteyden löytymistä saman kokeneisiin ihmisiin, jonka mahdollistumisella sairaalalla oli suuri vastuu. Toisten vertaisten menetystä haluttiin tukea monipuolisesti ja muiden kokemuksia kuunneltiin mielellään. Tapaamiset samaa kokeneiden kanssa ja vastavuoroinen kokemusten jakaminen auttoivat vanhempia hyväksymään surunsa normaaliksi asiaksi ja ymmärtämään omaa suruaan paremmin.

Tutkimuksista nousi esille kielteisiä ajatuksia muiden kokemusten kuuntelemisesta. Muiden kokemusten kuunteleminen aiheutti surukokemusten vertailua ja kateuden tunteita vertaisten välille. Oma suru koettiin mitättömäksi ja oikeudettomaksi ja erilaisuuden kokeminen aiheutti yksinäisyyden tunteita. Toisten kertomat kauheet järkyttivät ja lisäsivät pelon tunteita vanhemmissa. Ahdistusta aiheutti ajatus siitä, että jotakin vielä pahempaa on vasta tulossa. Kirjallisuuskatsauksemme kielteisten kokemusten vähyys voi johtua osittain siitä, että valitsemissamme tutkimuksissa ei yhdessäkään keskitytty pelkästään kielteisiin kokemuksiin ja kielteisiä kokemuksia ilmeni vain osassa tutkimuksista. Vertaistuen mahdollistaminen monella eri tavalla vaikuttaa luultavasti myönteisten kokemusten suureen määrään. Ihmiset kaipaavat tukea eri tavalla. Toisten on helpompaa käsitellä kokemuksiaan ison ryhmän kanssa ja toisille avautuminen

kahden kesken on luontevampaa. Jos saatavilla oleva vertaistuki olisi yhdellä tavalla toteutettua ja kaavamaisista, kielteisten kokemusten määrä voisi olla isompi.

Kirjallisuuskatsauksestamme ilmenee vertaistuen olevan vanhempien kokemuksiin pohjaten merkittävä tuki muiden tukimuotojen keskuudessa, mikä omalta osaltaan vahvistaa maakunnan, kunnan, seurakunnan ja alueen järjestöjen yhteistyön merkittävyyttä (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015, 4). Vanhemmat kaipasivat vertaistukea eri muodoissa asuinpaikasta riippumatta. Lapsen menetyksien määrällä ja kuolin tavalla ei ollut merkitystä vertaistuen muodostumisen kannalta. Vertaistukea kaivattiin perheen ulkopuoliselta tukijalta (Parviainen ym. 2012, 154). Muiden saman kokeneiden näkeminen auttoi vanhempia arkielämän kohtaamisessa. Kirjallisuuskatsauksessamme nousi esille toisten vertaisten näkemisen lisäävän epätoivon tunnetta vanhemmilla, jotka olivat menettäneet ainoan lapsensa (Aho, Kuismin & Kaunonen 2013, 29). Perheellisten vanhempien näkeminen saattoi olla yhtenä syynä epätoivon lisääntymisessä. Vanhemmat kaipasivat mahdollisimman samassa elämäntilanteessa ja samankaltaisen kokemuksen omaavaa vertaistukijaa, ja erityisesti isät toivoivat miespuolista tukijaa.

Tutkimusten perusteella voidaan päätellä vertaistuen olevan monimuotoinen kokonaisuus, jolla on suurta merkitystä lapsensa menettäneille vanhemmille. Vertaistuesta saadut hyödyt ovat merkittävämpiä kuin haitat. Vertaistuen hakeminen ei saa jäädä vanhempien omalle vastuulle. Vertaistukea tulee tarjota vanhemmille monipuolisesti heti lapsen kuoleman jälkeen jatkaen yhteydenpitoa systemaattisesti monien vuosien ajan.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus ovat kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä. Uskottavuuden tarkoituksena on tehdä asiat lukijalle mahdollisimman ymmärrettäviksi, jotta käy selkeästi ilmi tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Tulokset tulee kirjoittaa tarkasti ja lukijan tulisi ymmärtää tutkimusanalyysin tekemisen vaiheet. Aineiston kattavuus tutkijan

tekemien teemojen ja luokitusten pohjalta kertovat myös tutkimuksen luotettavuudesta ja näin lisäävät uskottavuutta. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen siirtämismahdollisuutta johonkin toiseen tutkimusympäristöön. Tutkimuksen vaiheet tulee kuvata tarkasti, jotta joku muu asiaa tutkiva henkilö pystyy sen toistamaan virheettömästi ja seuraamaan sitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197 - 198.) Riippuvuutta tarkasteltaessa tulee käydä ilmi, onko tutkimus toteutettu tieteellisen tutkimuksen periaattein. Vahvistettavuudella varmistetaan tutkimuksen tulosten esittely. Tulosten kirjaaminen on oltava niin selkeää, että lukija voi seurata tutkijan päätelmiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.)

Teimme tiedonhaun luotettavina ja tunnettuina pidetyistä tietokannoista. Näyttöön perustuvan toiminnan päätietokanta on Cochrane Library. Muita tärkeitä tietokantoja ovat muun muassa suomalaisen terveystieteen päätietokanta Medic, kansainvälisen hoitotyön päätietokanta Cinahl ja kansainvälinen lääke- ja terveystieteen viitetietokanta Medline. (Elomaa & Mikkola 2010, 24 - 25.) Teimme hakuja aluksi näistä kaikista tietokannoista ja lopulta päädyimme käyttämään tietokantoja Medic, Arto-artikkeliviitetietokanta ja PubMed. PubMed on Medline-tietokannan laajin terveystieteen tietokanta, johon on vapaa pääsy (Elomaa & Mikkola 2010, 24). Tiedonhakumme on luettavissa taulukkomuodossa (liite 1), josta käy ilmi käyttämämme rajaukset ja hakusanat. Tällä tavoin varmistimme, että kirjallisuuskatsauksemme on toistettavissa muiden ihmisten toimesta. Tutkimuksis-tamme viisi oli alkuperäisjulkaisuja ja kuusi oli vertaisarvioitu, mikä lisää kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta. Vertaisarvioituja artikkeleita voi yleensä pitää luotettavina ja tieteellisinä (Jyväskylän yliopisto 2019). Artikkeleistamme löytyi enemmän positiivisia kuin negatiivisia kokemuksia ja tämä vaikuttaa kirjallisuuskatsauksemme luotettavuuteen. Koemme kuitenkin, että saimme vastauksia riittävästi, sillä niistä saatuja tuloksia voidaan pitää todenmukaisina. Etenkin kotimaisia tutkimuksia oli haasteellista löytää eri tekijöiltä. Suurimmassa osassa tutkimuksista toistuivat samat tekijät. Halusimme käyttää mahdollisimman hyvä-tasoisia tutkimuksia, jonka vuoksi valitsimme nämä kyseiset artikkelit. Koimme tämän hyväksytyksi opinnäytetyössämme, sillä tekijät ovat ammattilaisia tässä kyseisessä aiheessa. Jouduimme tämän takia hieman muuttamaan hakusano-

jamme, jotta löysimme kansainvälisiä tutkimuksia eri tekijöiltä. Näissä löytämissämme kansainvälisissä tutkimuksissa oli samankaltaisia tuloksia kuin kotimaisissa.

Kirjallisuuskatsauksen valinta- tai poissulkukriteereihin ei saisi vaikuttaa koko tekstin saatavuus ja maksuttomuus, koska se vähentää katsauksen luotettavuutta. Kirjallisuuskatsausta tehdessä pitäisi hyödyntää millä tahansa kielellä kirjoitettuja tutkimuksia, sillä haun rajaaminen muihin kuin englannin- ja suomenkielisiin tutkimuksiin voi aiheuttaa vääriä päätelmiä. Tällöin tutkijan tulee ymmärtää kielivalinnan aiheuttamat rajoitukset. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26.) Tällä opinäytetyöllä ei ole rahoitusta. Tämän opinäytetyön tekemiseen ja tutkimusten etsimiseen käytettiin ainoastaan ilmaisia lähteitä, mikä rajaa pois aiheeseen soveltuvat tutkimukset maksullisista lähteistä. Lisäksi käytimme tässä opinäytetyössä ainoastaan suomen- ja englanninkielisiä tutkimuksia opinäytetyön tekijöiden kielillisen osaamisen vuoksi. Lisäksi valitsimme kirjallisuuskatsauksemme luotettavuuden lisäämiseksi kotimaisia tutkimuksia enemmän. Tekstin asiayhteyden säilyvyyden vuoksi ja luotettavuuden lisäämiseksi käytimme englanninkielisten tutkimusten kääntämävaiheessa mahdollisimman vähän omaa tulkintaa. Paremmasta englannin kielen taidosta olisi ollut hyötyä kirjallisuuskatsauksen työstämisessä, mutta koemme omat taitomme silti riittäviksi tämän tasoisen työn tekemiseen.

Kirjallisuuskatsaustamme on tehnyt kaksi henkilöä ja se lisää työmme luotettavuutta (Niela-Vilén & Hamari 2016, 28). Teimme tutkimusten etsimisen ja hakemisen yhdessä, mutta valittujen artikkeleiden arviointia teimme ensin itsenäisesti. Tämän jälkeen kävimme arvioinnit yhdessä läpi, jolloin pystyimme vielä havaitsemaan mahdollisia epäkohtia ja lisäämään kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta. Opinäytetyön lähteenä ja kirjallisuuskatsaukseen valikoituneina tutkimuksina pyrimme käyttämään mahdollisimman uusia julkaisuja. Aluksi pyrimme valitsemaan kaikki tutkimusartikkelit viimeiseltä vuosikymmeneltä. Jouduimme kuitenkin käyttämään haussa vuosiväliä 2000 - 2020, jotta saimme myös isien kokemuksista kertovan tutkimuksen. Muut valikoidut tutkimukset olivat vuosiväliltä 2010 - 2020. Lähteissä käytimme vanhempia tekstejä ja tutkimuksia, sillä joi-

hinkin teoriapohjan aiheisiin oli vaikea löytää pelkästään uusia lähteitä. Esimerkiksi suru oli aiheena sellainen, joka on tietyllä tavalla pysynyt samanlaisena jopa monen vuosikymmen ajan. Koemme tämän olevan hyväksyttävää tämän tasoisessa työssä, jonka tarkoituksena on oppimiskokemus.

Tutkimusaineistoa valitessamme pidimme valintakriteerit samana koko opinnäytetyön prosessin ajan tukeaksemme työmme luotettavuutta. Aluksi arvioimme jokaisen aineiston kohdalla tutkimuksen luotettavuutta käyttämällä apuna IMRAD-rakennetta. Rakennetta käytetään tieteellisissä julkaisuissa ja se muodostuu sanoista introduction, methods, results and discussion eli johdanto, menetelmät, tulokset ja pohdinta. (Jänne 2005, 5; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 207 – 208.) Lopullisen arvioinnin teimme käyttämällä laadullisen tutkimuksen arviointitaulukkoa (Kontio & Johansson 2007, 106).

Aiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen ratkaisu, jolloin tutkijan täytyy pohtia aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja sen vaikutusta tutkimukseen osallistuviin henkilöihin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218). Lisäksi ennen tutkimuksen aloittamista täytyy miettiä, miksi tutkimus tehdään eli sen hyödyllisyys, sekä kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163 - 164). Opinnäytetyöhömme valittu aihe on eettisiä ajatuksia herättävä. Valitsimme aiheeksi vertaistuen merkityksen lapsensa menettäneille vanhemmille, koska ymmärrys vertaistuen merkittävydestä on vasta kasvamassa ja sitä kautta vertaistuki tukimuotona on lisääntymässä. Vertaistukea ei käsitelty opintojemme aikana tarpeeksi ja vertaistuen merkittävyttä on ylipäättänsä tutkittu vähän. Lapsen menettäminen on niin iso asia tapahtuman kokeneelle, että siitä selviytymiseen tarvitaan kaikki mahdollinen tuki. Mielestämme tarvitaan eri tavoin annetun ja järjestetyn vertaistuen vaikuttavuudesta lisää tietoa. Terveystieteiden ammattilainen voi olla ensimmäinen henkilö, jonka lapsensa menettäneet vanhemmat tapaavat. Vanhempien kohtaaminen on osa sairaanhoitajan työtä monenlaisissa työympäristöissä. Lapsen kuolema on hyvin erityislaatuinen ja harvinainen tilanne, jota sairaanhoitaja ei yleensä joudu kohtaamaan työssään päivittäin. Se on silti mahdollinen tilanne missä tahansa työpaikassa ja tilanteissa tulisi osata toimia vanhempien menetys huomioiden. Lohduttaminen ja empatian osoittaminen kuuluvat työnkuvaan. Ensimmäistä kertaa tilanteen kohtaaminen ja oikeanlaisten sanojen

löytäminen voi tuntua vaikealta. Lapsensa menettäneiden vanhempien reagointi erilaisiin kohtaamisiin ja tilanteisiin voi olla erilaista ja yllättävää. Selkeässä muodossa oleva tieto vertaistuesta helpottaisi sairaanhoitajaa työssään. Näin tiedon jakaminen menetyksen kokeneille vanhemmille luonnistuisi paremmin, kun tietoon on itse pystynyt perehtymään etukäteen.

Lähdeviittausten ja -merkintöjen käyttäminen ja niiden huolellinen kirjaaminen kottavat opinnäytetyömme eettisyyttä. Suurin osa käyttämistämme lähteistä on alkuperäislähteitä, mutta sekundaarilähteitäkin on käytetty johtuen tutkimusten maksullisuudesta. Näistä olemme kuitenkin katsoneet ja varmistanee, että lähteet ovat luotettavia. Tutkimuksia ei saa keksiä tai väärentää ja saadut tutkimustulokset tulee kertoa rehellisesti jättämättä kertomatta mitään olennaista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211 - 212). Kirjoitimme saadut tutkimustulokset objektiivisesti vahvistamatta omia kantoja sekä välttämällä omien tulkintojen tekemistä. Meillä ei ole omakohtaista kokemusta lapsen kuolemasta, mikä lisää analyysin objektiivisuutta. Tutkimuksen eettisyyteen liittyy vahvasti tutkijan aito kiinnostus, tunnollinen paneutuminen, virhepäätelmien välttäminen, ihmisarvon kunnioitus, rehellisyys sekä vastuun kantaminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211 - 212). Aiheen arkaluontoisuuden takia valitsemisamme tutkimuksissa on eritoten huomioitu salassapitovelvollisuus muun muassa henkilötietojen osalta. Osassa tutkimuksista on tuotu esille yksittäisten henkilöiden kommentteja ja ajatuksia tutkimuskysymyksiin liittyen. Henkilöllisyyttä ei näistä pysty tunnistamaan ja jokaisessa tutkimuksessa mainitaan asianosaisten lupa tutkimuksessa esiteltyjen kommenttien ja mielipiteiden julkaisemiseen. Opinnäytetyön aihetta valitessa on huomioitu molempien tekijöiden mielekkyys ja kiinnostus aihetta kohtaan. Perehdyimme aiheeseen hyvin ennen varsinaisen opinnäytetyön tekemisen aloittamista. Lisäksi opinnäytetyön prosessimme eri vaiheiden kuvaaminen mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti vahvistaa kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta.

7.3 Ammatillinen kasvu

Käsitteenä ammatillinen kasvu tarkoittaa elinikäistä oppimista. Sen saavuttaminen edellyttää pitkää oppimisprosessia ja oman ammattitaidon ylläpitämistä ja kehittämistä. Tämä edellyttää oman alan tiedon jatkuvaa tietojen seuranta ja kehittämistä, jotta ymmärrys ja herkkyyks havaita ongelmia lisääntyy. Lisäksi omien käsitysten muuttuminen mahdollistuu. Ammatillinen kasvu vaatii myös kykyä arvioida omaa toimintaa. Hyvä ja turvallinen hoito varmistuu hoitajan ajantasaisilla tiedoilla ja taidoilla. Hyvään ammattitaitoon kuuluu kyky muodostaa tiedonhaku varten selkeä kysymys ja kyky hakea tietoa luotettavista lähteistä. Tietoa tulee osata arvioida ja käyttää kriittisesti sekä asianmukaisesti. Ammattitaitoon kuuluu myös kyky ohjata asiakkaita itsenäiseen tiedonhakuun oman terveyden edistämisen hallitsemiseksi. (Elomaa & Mikkola 2010, 11, 60.) Opinnäytetyön prosessin aikana olemme harjaantuneet systemaattisessa tiedonhaussa ja luotettavuuden arvioinnissa. Opimme hakemaan tietoa eri tietokannoista ja muodostamaan tarkoituksenmukaisia hakusanoja. Samalla kriittinen tiedonlukutaitomme on kehittynyt ja opimme suhtautumaan kriittisesti eri tietokantoihin ja sieltä löytyvään tietoon. Opinnäytetyön prosessin aikana opimme kyseenalaistamaan tutkittua tietoa sekä arvioimaan tutkimusten luotettavuutta. Ymmärrys näyttöön perustuvan tiedon merkityksestä hoitotyössä korostui.

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen on vaatinut meiltä itseohjautuvuutta, sillä Karelia-ammattikorkeakoululla ei ole sen tekemiseen samankaltaista kirjallista ohjetta kuin muihin menetelmiin. Valmiuksia tämän tekemiseen saimme Hoitotiede ja näyttöön perustuva hoitotyö- kurssilta. Lisäksi menetelmäkirjallisuuden lukeminen on selventänyt koko prosessia. Kokonaisuudessaan kirjallisuuskatsauksen tekeminen on ollut haastava, mutta opettavainen kokemus. Olemme pystyneet tekemään tiivistä yhteistyötä koko opinnäytetyöprosessin ajan, vaikka olemme tehneet työn pääasiassa etänä. Tämä on edellyttänyt hyviä yhteistyötaitoja sekä toisen kunnioitusta ja rehellisyyttä. Vuorovaikutustaitojen ja yhteistyön kehitys on osaltaan tukenut meidän ammatillista kasvuamme. Koemme tästä olevan hyötyä myös myöhemmin työelämässä, sillä sairaanhoitajan työ vaatii näitä taitoja. Opin-

näytetyön tekeminen on aikaa vievä prosessi, joka on vaatinut ajankäytön hallintaa, järjestelmällisyyttä ja sitoutuvuutta. Ajankäytön hallinta on näkynyt pysymisenä ennalta suunnitellussa aikataulussa.

Opinnäytetyön tekeminen on antanut meille paljon merkittävää tietoa siitä, miten tärkeää on ohjata lapsensa menettäneet vanhemmat vertaistuen piiriin. Se on opettanut vertaistuen voimasta ja vaikutuksesta sekä lisännyt tietoa sen merkittävydestä. Tiedämme ja osaamme huomioida lapsensa menettäneiden vanhempien erilaisia tapoja surra lapsensa menetystä. Vertaistukea on saatavilla yleensä enemmän kolmannen sektorin kautta, joten tällaisen opinnäytetyön tekeminen on lisännyt meidän tietoisuuttamme asiasta ja osaamme toimia paremmin yhteistyössä muiden toimialojen kanssa.

7.4 Opinnäytetyön prosessi, hyödynnettävyys ja jatkokehitysideat

Opinnäytetyö koostuu kolmesta eri vaiheesta, joita ovat suunnitelma, toteutus ja raportointi. Opinnäytetyö voidaan ajatella oppimisprosessina, jonka tarkoituksena on osoittaa soveltuvuus hyödyntää ammattiopinnoista saatuja taitoja ja tietämystä valitun opinnäytetyön aiheen asiantuntijana. Opinnäytetyön työstämiseen kuuluu tiivis yhteistyö työn tekijän, ohjaavien opettajien ja toimeksiantajan välillä. Itsenäinen työskentely on iso osa opinnäytetyön tekemistä ja suurin vastuu on työn tekijällä. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2018, 6 - 9.)

Aloitimme opinnäytetyömme työstämisen syksyllä 2019 ja tavoitteenamme oli saada työ valmiiksi kevään 2020 loppuun mennessä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä oli meille selkeä valinta jo pidemmän aikaa, sillä uskomme voivamme hyödyntää sitä mahdollisissa tulevilla opinnoissamme myöhemmin. Kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä nimenomaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi käytetyimmistä ja se voidaan ajatella yleiskatsauksena ilman tiukkoja sääntöjä tai kriteereitä (Salminen 2011, 6). Edellä mainittu asia oli myös vaikuttava tekijä valintaa tehdessämme.

Opinnäytetyömme ohjaus ajoittuu syksyyn 2019 ja kävimme ohjauksissa ahkerasti aina kun oli tarvetta esimerkiksi kysyä ohjaavilta opettajilta jotain. Osa ohjauksista jäi käymättä yhteisesti ohjaavien opettajien kanssa sopien, sillä etenimme työn tekemisessä hitaasti ja suunnitelman kirjoittaminen kesti koko syksyn 2019 ajan. Opinnäytetyön ohjaaminen opettajien taholta tuki opinnäytetyöprosesiamme. Varsinaisen tiedonhaun teimme helmikuussa 2020, jonka jälkeen ryhdyimme käymään valittua aineistoa läpi. Aineiston läpikäyminen ja analysoiminen oli melko hidasta ja aikaa vievää. Se oli yksi työläimmistä vaiheista koko opinnäytetyöprosessissamme ja toteutimme sen helmi-maaliskuun aikana. Huhtikuussa kirjoitimme opinnäytetyömme raportin ja valmistelimme työmme seminaariin.

Opinnäytetyötämme voivat hyödyntää kaikki henkilöt, jotka työskentelevät lapsensa menettäneiden vanhempien parissa. Sitä voidaan hyödyntää myös kansainvälisesti, sillä tutkimuksessa ei ole keskitytty pelkästään suomalaisten kokemuksiin ja ajatuksiin lapsensa menettäneiden vertaistuesta. Työ on suunnattu lähtökohtaisesti tukea antaville osapuolille, mutta myös itse lapsensa menettäneet voivat saada työstämme arvokasta käytännön tietoa sekä ajatuksia molempien vanhempien surukokemuksista. Esimerkiksi hoitoalan ammattilaiset saavat opinnäytetyöstämme tärkeää tutkimustietoa lapsensa menettäneiden vanhempien vertaistuesta ja siihen liittyvistä asioista. Kirjallisuuskatsauksestamme käy ilmi, miten vertaistukitoiminta koetaan ja minkälaista vertaistukea vanhemmat kaipaavat. Hoitoalan ammattilaiset voivat käyttää työtämme pohjana luodessaan toimintatapoja ja menetelmiä lapsensa menettäneiden vanhempien kohtaamiseen omassa työssään. Esimerkiksi sairaanhoitajana työskennellessä voi kohdata hyvin monenlaisissa paikoissa lapsensa menettäneitä vanhempia. Niitä tavataan niin terveyskeskuksissa kuin erikoissairaanhoidossakin. Vanhempien taholta oman lapsen menettäminen voi tulla esille kaikenlaisissa tilanteissa ja tukea tulee osata hoitoalan ammattilaisena antaa.

Seurakunnat järjestävät vertaistukiryhmiä erilaisiin tapahtumiin ja kokemuksiin liittyen. Hyvä esimerkki on lapsensa menettäneiden vanhempien vertaistukiryhmät, joita useammassa Suomen seurakunnassa on tarjolla. Seurakunnan työntekijät saavat tärkeää tutkimustietoa kirjallisuuskatsauksestamme ja se voi edesauttaa vertaistukitoiminnan lisääntymistä. Vertaistukiryhmiä voidaan muodostaa

enemmän ja niistä tiedottaminen voi lisääntyä, kun tutkittua aineistoa on helposti saatavilla ja luettavissa ymmärrettävässä muodossa. Tästä näkökulmasta katsottuna opinnäytetyömme on oleellinen myös toimeksiantajallemme. Toimeksiantajalta saatu palaute opinnäytetyöstä oli positiivista. Kirjallisuuskatsaus koettiin ajatuksia herättävä, tarpeellisena ja mielenkiintoisena.

Opinnäytetyömme aihetta voi jatkokehittää esimerkiksi jonkun toisen opiskelijan työstämän opinnäytetyön kautta. Se voisi olla toiminnallinen opinnäytetyö, jossa ideana olisi lisätä lapsensa menettäneiden henkilöiden tietoisuutta saatavilla olevista vertaistukiryhmistä. Asiaa voitaisiin mainostaa julkisesti, vaikka posterin tai flaijerin avulla ja näin edesauttaa viestin kulkeutumista kohderyhmälle. Vertaistukiryhmiä tulisi kehittää erityisesti asian osaisten henkilöiden kautta ja ottaa huomioon heidän tarpeensa ja toiveensa vertaistukea järjestettäessä.

Lähteet

- Aho, A.L. & Savolainen, S. 2012. Kirjallisuuskatsaus: Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Thanatos* 2012; 2:1 - 28. <https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2012/12/anna-liisa-aho-sirkku-savolainen-kirjallisuuskatsaus-vanhempien-selviytymista-edistavat-ja-estavat-tekijat-lapsen-kuoleman-jalkeen.pdf>. 1.4.2020.
- Aho, A.L. & Terkamo-Moisio, A. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö. <https://www.hoitus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs-lyh.pdf>. 12.12.2019.
- Aho, A.L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 27.1.2020.
- Aho, A.L. 2012. Isien identiteetti lapsen kuoleman jälkeen. (Osatutkimus I & II) *Thanatos* 2012; 1:1 - 33. https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2011/09/aho_isien-identiteetti_thanatos-201211.pdf. 27.1.2020.
- Aho, A.L., Kuismin, T. & Kaunonen, M. 2013. Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 2013:50, 21 - 37.
- Aho, A.L., Lönnberg, R. & Kaunonen, M. 2013. Äitien vertaistuki internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 11(4).13 - 22.
- Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoitopotilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 27.1.2020.
- Botha, E., Kaunonen, M. & Aho, A.L. 2014. Ryhmävertaistuki ja sen seuraukset – vanhempien kokemukset lapsen kuoleman jälkeen. *Psykologia* 49(4), 283 - 298.
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A., Downe, S., Cacciatore, J. & Siassakos, D. 2016. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC part of springer nature*. <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-016-0800-8>. 27.1.2020.
- Campbell-Jackson, L., Bezance, J. & Horsch, A. 2014. "A renewed sense of purpose": Mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth. *BMC Pregnancy and childbirth*. 14:434. <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12884-014-0423-x>. 27.1.2020.
- Due, C., Chiarolli, S. & W, Riggs, D. 2017. The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Pregnancy*

- and Childbirth. 17:380. BioMed Central. <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12884-017-1560-9>. 27.1.2020.
- Duodecim Käypä hoito -suositus. 2020. Traumaperäinen stressihäiriö. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50080#readmore>. 12.12.2019.
- Duodecim Terveyskirjasto. 2019a. Lääketieteen sanasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt01710. 12.12.2019.
- Duodecim Terveyskirjasto. 2019b. Lääketieteen sanasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt02524. 12.12.2019.
- Duodecim Terveyskirjasto. 2019c. Lääketieteen sanasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt00679. 12.12.2019.
- Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä – Tiedonhaku näyttöön perustavassa hoitotyössä. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522161611.pdf>. 15.3.2020.
- Friedrich, E. & Wüstenhagen, R. 2015. Leading Organizations Through the Stages of Grief: The Development of Negative Emotions Over Environmental Change. *Business & Society* 2017, Vol. 56(2) 186 - 213. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.uef.fi:2443/doi/pdf/10.1177/0007650315576151>. 26.3.2020.
- Gold, K.J., Boggs, M.E., Mugisha, E. & Lancaster Palladino, C. 2012. Internet Message Boards for Pregnancy Loss: Who's On-Line and Why? *Womens Health Issues*. 2012 January; 22(1): e67 - e72 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3237941/pdf/nihms313433.pdf>. 28.3.2020.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Hokkanen, L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.). *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Rovaniemen yliopisto, 284 - 301. https://www.academia.edu/39650639/Järvikoski_Aila_and_Lindh_Jari_and_Suikkanen_Asko_toim._2011_Kuntoutus_muutoksessa._Lapin_yliopistokustannus._Rovaniemi. 27.1.2020.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi: Lapin yliopisto. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61787/Hokkanen_ActaE%20145pdfA.pdf?sequence=4&isAllowed=y. 27.1.2020.
- Holm, J., Huuskonen, P., Jykämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J.M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. *Kansalaisareena: Asumispalvelusäätiö ASPA*. 5 - 7 http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 14.12.2019.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jykämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. (toim.). *Vertaistoiminta kannattaa*. *Kansalaisareena: Asumispalvelusäätiö ASPA*. 71 - 79. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 27.1.2020.
- Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. *Duodecim*;133: 2110 - 2115. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/22/duo14018>. 27.1.2020.
- Itkonen, J. 2018. Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista ja kirkon tuesta. Academic dissertation. Department of Practical Theology. Helsinki: University of Helsinki.

- <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/241216/KUNVAUVA.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. 27.1.2020.
- Jacobson, N., Trojanowski, L. & Dewa, C. 2012. What do peer workers do? A job description. *BMC Health Services Research* 12:205. BioMed Central. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-12-205>. 27.1.2020.
- Jyrkämä, O. & Huuskonen, P. 2010. Ammattilaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. (toim.). *Vertaistoiminta kannattaa*. Kansalaisareena: Asumispalvelusäätiö ASPA, 81 - 85. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 12.12.2019.
- Jyväskylän yliopisto. 2019. Valitse tieteellisiä ja luotettavia lähteitä. Avoimen yliopiston Koppa. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/kirjasto/kirjastotuutori/kirjat-lehdet-artikkelit/tieteelliset-lahteet>. 28.3.2020.
- Jänne, J. 2005. Tieteellisen kirjoittamisen opas. Kuopio: Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-781-478-x/urn_isbn_951-781-478-X.pdf. 4.12.2019.
- Kangasniemi, M. & Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Turun yliopisto, 80 - 93.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimus kysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013:25.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2018. Opinnäytetyön ohje. <https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/Sivut/default.aspx>. 28.1.2020.
- Karttunen, A. 2018. Vertaistuki auttaa, vaikka pahin on tapahtunut. <https://www.soste.fi/jarjestobaro/vertaistuki-auttaa-vaikka-pahin-ontapahtunut/>. 28.1.2020.
- Kontio, E. & Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimusten laatuun. Teoksessa Johansson, E., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.L. (toim.). *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turku: Turun yliopisto, 101 - 108.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. 2006. *Suru ja surutyö*. Helsinki: Basam Books.
- Kübler-Ross, E. 1984. *Raportti kuolemista*. Keuruu: Otava.
- Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66820/951-44-4742-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 27.1.2020.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J.M. (toim.). *Vertaistoiminta kannattaa*. Kansalaisareena: Asumispalvelusäätiö ASPA, 9 - 19. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 27.1.2020.
- Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ – vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J.M. (toim.). *Vertaistoiminta*

- kannattaa. Kansalaisareena: Asumispalvelusäätiö ASPA. 61 - 69. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. 27.1.2020.
- Lehtiö, L. & Johansson, E. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 35 - 55.
- Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus – Tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto, 2.
- Lementti, T. & Ylönen, M. 2016. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkeleiden arviointi. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 67 - 79.
- Manninen, S., Kaunonen, M., & Aho, A. L. 2017. Vanhempien parisuhteeseensa toivoma tuki lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 54(2).
- McCreight, B.S. 2004. A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness*/Volume 26, Issue 3. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x?sid=nlm%3Apubmed>. 21.3.2020.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. 27.1.2020.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Monimuotoiset perheet. 2019. KÄPY Lapsikuolemaperheet ry. Helsinki. <https://monimuotoisetperheet.fi/jarjestot/kapy-lapsikuolemaperheet-ry/>. 12.12.2019.
- Monimuotoiset perheet. 2019. Lapsen kuoleman kohdannut perhe. Helsinki. <https://monimuotoisetperheet.fi/ammattilaiset-ja-opiskelijat/kohtaaminen/lapsen-kuoleman-kohdannut-perhe/>. 12.12.2019.
- Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 23 - 34.
- Osman, H-M., Egal, J-A., Kiruja, J., Osman, F., Byrskog, U. & Erlandsson, K. 2017. Women's experiences of stillbirth in Somaliland: A phenomenological description. Elsevier. <file:///C:/Users/Omistaja/Documents/SH-koulu/Sairaanhoitajakoulu%202017-2020/Opinnäytetyö/HodanStillbirth.pdf>. 29.1.2020.
- Oulasvirta, T. 2016. Ammattilaisten tiedon lisääminen lapsikuolemaperheiden tukemisessa. Teoksessa Kekkonen, M. & Hirvonen, S. (toim.). Perhetutkimuksen päivät 2016 – Moninaiset perheet. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130356/TYÖ2016_9_Perhetutkimus%20korjattu%2012.5.2016_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 27.1.2020.
- Parviainen, K., Kaunonen, M. & Aho, A.L. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 2012, 24 (2.) 150 - 162.
- Pojjula, S. 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Ross, V., Kølves, K., Kunde, L. & De Leo, D. 2018. Parents' Experiences of Suicide-Bereavement: A Qualitative Study at 6 and 12 Months after

- Loss. MDPI. <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/4/618/htm>. 12.12.2019.
- Sairaanhoitajat. 2020. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>. 28.3.2020.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf. 28.03.2020.
- Savolainen, S., Kaunonen, M. & Aho, A.L. 2013. Vanhempien selviytymistä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 2013, 25 (3), 222 - 235.
- Suomen Mielenterveys ry. 2020a. Tukea tukihenkilöltä. <https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/kasvokkain/tukea-tukihenkilolta>. 27.1.2020.
- Suomen Mielenterveys ry. 2020b. Läheisensä menettäneille. [https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/ryhmissä/läheisensä-menettäneille](https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/ryhmissa/laheisensa-menettaneille). 27.1.2020.
- Suomisanakirja. 2020. Dynaaminen. <https://www.suomisanakirja.fi/dynaaminen>. 28.1.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen kunnassa on poliittinen valinta. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127161/THL_Tervekunta_esite_22032016_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 28.3.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Vertaisryhmätoiminta. [https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/vertaisryhmätoiminta](https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/vertaisryhmatoiminta). 28.3.2020.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi Oy.
- Viitala, R., Kekkonen, M. & Paavola, A. 2008. Perhekeskustoiminnan kehittäminen. PERHE-hankkeen loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73261/Selv200812.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 27.1.2020.
- Väisänen, L. 2000. Kuolleena syntynyt lapsi. Raskaus ja psyyke. *Duodecim* 116:1507 - 1512. <https://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo91652.pdf>. 27.1.2020.

Tiedonhaku tietokannoista

| Tietokanta | Hakusanat ja rajaukset | Artikkeleiden määrä | Otsikon perusteella valitut | Tiivistelmän perusteella valitut | Päällekkäisyydet | Valitut |
|--------------|--|---------------------|-----------------------------|----------------------------------|------------------|---------|
| Medic | support* AND death 2010 - 2020, kaikki kielet, kaikki julkaistutyy- pit | 66 | 6 | 4 | 1 | 3 |
| | support* AND grief* 2010 - 2020, kaikki kielet, kaikki julkaisutyy- pit | 12 | 1 | 1 | 2 | 1 |
| | parents AND death 2010 - 2020, kaikki kielet, kaikki julkaisutyy- pit | 15 | 2 | 2 | 6 | 1 |
| Arto | support* AND death* 2010 - 2020, lehti/artikkeli, suomi ja englanti | 26 | 2 | 1 | 3 | 1 |

| | | | | | | |
|-----------------|---|-----|----|----|----|---|
| Pubmed | ((support*) AND grief*) AND pregnancy free full text, 2000 - 2020 | 67 | 11 | 3 | 0 | 2 |
| Yhteensä | | 186 | 22 | 11 | 11 | 8 |

Laadullisen tutkimuksen laadun arviointitaulukko, korkein pistemäärä 19

| | Kyllä | Ei |
|---|-------|----|
| Tutkimuksen tausta ja tarkoitus | | |
| Onko tutkittava ilmiö määritelty selkeästi? | | |
| Onko tutkimuksen aihe perusteltu sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti? | | |
| Onko tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät määritelty selkeästi? | | |
| Aineisto ja menetelmä | | |
| Ovatko aineistonkeruumenetelmät ja -konteksti perusteltu ja kuvattu riittävän yksityiskohtaisesti? | | |
| Soveltuuko aineistonkeruumenetelmä tutkittavaan ilmiöön ja tutkimukseen osallistujille? | | |
| Onko aineiston keruu kuvattu? | | |
| Onko aineisto kerätty henkilöiltä, joilla on tietoa tutkittavasta asiasta? | | |
| Onko aineiston sisällön riittävyttä arvioitu? | | |
| Onko aineiston käsittely ja analyysin päävaiheet kuvattu? | | |
| Soveltuuko valittu analyysi menetelmä tutkittavaan ilmiöön? | | |
| Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | | |
| Onko tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetyt kriteerit nimetty? | | |
| Onko tutkija pohtinut huolellisesti eettisiä kysymyksiä? | | |
| Voiko lukija tunnistaa ja ymmärtää tulokset? | | |
| Onko tutkimuksessa käytetty aineiston tai menetelmien triangulaatiota lisäämään luotettavuutta? | | |
| Onko tutkija pitänyt päiväkirjaa tai kirjoittanut muistiinpanoja tutkimuksen kulusta? | | |
| Tulokset ja johtopäätökset | | |
| Onko tuloksilla merkitystä hoitotyön kehittämisessä? | | |
| Onko tulokset esitetty selkeästi, loogisesti ja onko niiden antia verrattu aikaisempiin tutkimuksiin? | | |
| Onko tutkimuksen johtopäätökset perusteltavissa tuloksilla ja hyödynnettävissä? | | |
| Muut huomiot/kokonaisarvo | | |
| Muodostaako tutkimus eheän, selkeän ja johdonmukaisen kokonaisuuden? | | |

Mukailtu Kvalitatiivisen tutkimuksen laukriteeri –taulukkoa. Kontio, E. & Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimuksien laatuun. Teoksessa Johansson, E., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto 101 - 108).

| Tekijät (t), lähde | Tutkimuksen tarkoitus | Aineisto | Aineiston keruu ja analysointimenetelmä | Keskeiset tulokset | Laadun arviointi |
|--|--|--|--|--|------------------|
| Aho, AL., Lönnberg, R. & Kaunonen, M. 2013. Äitien vertaistuki internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. Tutkiva hoitotyö 2013: 4: 13 - 22. | Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata äitien internetin suljetulla keskustelupalstalla jakamaa vertaistukea ensimmäisen vuoden aikana lapsen kuolemasta. | Aineisto koostui viiden äidin keskustelupalstalla jakamista kirjoituksista. Tekstiä oli yhteensä (n=759) sivua. | Aineisto kerättiin internetin suljetulta keskustelupalstalta ja analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla. | Äitien vertaistuki internetissä oli toisten huomioimista, - tukeamista ja omien kokemusten jakamista muille vertaisille. Vertaiset huomioivat toisiaan ottamalla mukaan ryhmään, muistamalla merkkipäivinä ja piristämällä. Tarinoita jaettiin oman lapsen sairaudesta ja kuolemasta, perheestä, hautajaisista ja haudalla käymisestä. | 18/19p |
| Aho, A., Kuusmin, T. & Kaunonen, M. 2013. Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2013: 50 21 - 37. | Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida vertaistuen vaikutusta lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin sekä kuvata surureaktioihin yhteydessä olevia tekijöitä. Vertaistuella tarkoitettiin Käpy ry:n perheviikonlopusta saatua tukea. | Vuosina 2008 - 2011 välisenä aikana Käpy-Lapsikuolemaperheet perheviikonloppuun osallistuneet äidit ja isät. Ennen perheviikonloppuja tutkimukseen osallistui 43 isää ja 67 äitiä (yhteensä n=110) ja perheviikonloppujen jälkeen tutkimukseen osallistui 27 isää ja 46 äitiä (yhteensä n = 73). | Aineisto kerättiin kaksi viikkoa ennen ja jälkeen perheviikonlopun. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi Hoganin (HGRC) surureaktiomittarin sekä vanhempiin, perheeseen ja kuolleeseen lapseen liittyviä taustakysymyksiä. Aineisto analysoitiin kansainvälisiä tilastollisia menetelmiä käyttäen. | Vertaistuen vaikutus vanhempien surureaktioihin jäi vähäiseksi, mutta hajanaisuus eli vanhempien muistiin, ajatteluun ja keskittymiseen liittyvät asiat vähenivät perheviikonloppuun jälkeen. Vanhempien surureaktioissa on eroa. Äitien surureaktiot ovat voimakkaampia kuin isien. Molemmat kokivat persoonallisuuden kasvua lapsen kuoleman jälkeen. | 17/19p |

| | | | | | |
|---|--|---|---|---|---------------|
| <p>Botha, E., Kaunonen, M. & Aho, AL. 2014. Ryhmävertaistuki ja sen seuraukset – vanhempien kokemukset lapsen kuoleman jälkeen. <i>Psykologia</i> 2014: 4: 283 - 298.</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa vanhempien ryhmävertaistuen kokemuksista ja sen seurauksista lapsen kuoleman jälkeen.</p> | <p>Tutkimusaineisto koostuu yhteensä (n=69) vanhemman vastauksista.</p> | <p>Tutkimusaineisto kerättiin neljään KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n perheviikonloppuun osallistuneilta lapsen kuoleman kokeneilta vanhemmilta. Aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> | <p>Ryhmävertaistuki koettiin monimuotoisena kokonaisuutena ja siitä kerrottiin sekä positiivisia, että negatiivisia kokemuksia. Ryhmän mukana oli mahdollisuus käsitellä omaa menetystään ja surukokemustaan. Yhteenkuuluvuuden tunne ja ymmärryksen saaminen omalle kohdalle nousi keskeisenä asiana esille.</p> | <p>17/19p</p> |
| <p>Gold, K., Boggs, M., Mugisha, E. & Lancaster Palladino, C. 2012. Internet Message Boards for Pregnancy Loss: Who's On Line and Why? <i>Womens Health Issues</i>. 2012 Jan; 22(1): e67 - e72.</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla väestötietoja, käytötapoja ja koettuja hyötyjä naisille, jotka osallistuvat raskauden menettämisen tukiryhmiin Internetissä.</p> | <p>Yhdysvaltojen (n=18) eri Internet-tukiryhmältä, jossa oli keskenmenon ja kuolleena syntyneen kokeneita naisia.</p> <p>Aineisto koostui (n=1006) naisen vastauksesta.</p> | <p>Aineistoa kerättiin 8 kuukauden ajan vuosina 2008 - 2009 Yhdysvaltojen Internet-keskusteluryhmistä online kyselyllä, joka sisälsi yhteensä 57 suljettua ja avointa kysymystä.</p> <p>Aineisto analysoitiin kvantitatiivisella ja laadullisella analysointitavalla.</p> | <p>Internet mahdollisti keskustelun nimettömästi ja ilmaiseksi. Naiset kokivat saavansa tukea ja yhteisöllisyyttä sekä mahdollisuuden lukea saman kokeneiden tarinoita.</p> <p>Suurin osa käyttäjistä koostui valkoisista, hyvin koulutetuista henkilöistä. Afrikkalais-amerikkalaiset jäivät huomattavan aliedustetuksi.</p> | <p>15/19p</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|---------------|
| <p>Manninen, S., Kannonen, M. & Aho, AL. 2017. Vanhempien parisuhteeseensa toivoma tuki lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2017: 54: 121 - 133.</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien parisuhteeseensa toivoma tukea lapsen kuoleman jälkeisessä elämäntilanteessa. Tämä tutkimus on osa laajempaa tutkimusta.</p> | <p>Tutkimuksen aineistona olivat (n=236) vanhemman kokemukset, joilla oli taustallaan oman lapsen menettäminen.</p> | <p>Tutkimusaineisto kerättiin surujärjestöjen verkostojen kautta sähköisellä lomakkeella ja analysoitiin käyttäen induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia.</p> | <p>Lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat toivoivat tukea elämässä eteenpäin menemiseen yhdessä pariskuntana. Tukea toivottiin kokemusten jakamisen, huomioivan kanssakäymisen ja ammattilaisten kautta. Vanhemmille oli tärkeää saada tukea parisuhteensa lujittamiseen ja arkensa helpottamiseen. Vanhemmat toivoivat sekä aineettomia, että konkreettisia tukimuotoja.</p> | <p>16/19p</p> |
| <p>McCreight, BS. 2004. A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. Sociology of Health & Illness Vol. 26 No. 3 2004 ISSN 0141-9889, pp. 326 - 350.</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella Pohjois-Irlantilaisien miesten kokemuksia kumppanin raskauden- ja lapsen menetyksestä.</p> | <p>Tutkimuksessa haastateltiin (n=14) vertaistukiryhmää hyödyntävää miestä. Tutkimukseen sisältyi myös (n=32) kättilön ja sairaanhoitajan haastattelut, jotka olivat työskennelleet lapsensa menettäneiden henkilöiden ja pariskuntien kanssa.</p> | <p>Aineisto kerättiin raskauden- ja lapsen menettäneille suunnatuista vertaistukiryhmistä. Käytetty tutkimusmenetelmä oli haastattelu.</p> | <p>Miehillä ei ole vain tukeva rooli parisuhteessa lapsen kuoleman jälkeisessä suruprosessissa, vaan heillä on myös omat tunteet käsiteltävinä. Tutkimuksessa kävi ilmi miesten syyllisyyden tunne, identiteetin heikkeneminen, tarve näyttää ulospäin vahvalta sekä surun ja vihan tunteiden piilottaminen.</p> | <p>17/19p</p> |
| <p>Parviainen, K., Kannonen, M. & Aho, A. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien koke-</p> | <p>Vanhemmat, joiden lapsi oli 6 kuukautta sitten kuollut kohtuun tai alle kolmevuoti-</p> | <p>Aineisto kerättiin avokysymyksen sisältävällä kyselylomakkeella kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Aineisto</p> | <p>Yksilövertaistuki on tärkeä, yhteenkuuluvuutta sisältävä tuki ja selviytymisen apukeino.</p> | <p>15/19p</p> |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|---------------|
| <p>kuoleman jälkeen. Hoitotiede 2012, 24 (2), 150 - 162.</p> | <p>muksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.</p> <p>Lisäksi tutkimuksen tehtävänä oli kuvata äitien ja isien yksilövertaistuen kokemusten eroja lapsen kuoleman jälkeen.</p> | <p>aana kahden Suomalaisen yliopistosairaalan osastolla. Aineisto koostui (n=74) äidin ja (n=45) isän vastauksista.</p> | <p>kerättiin vuosina 2006 - 2010.</p> <p>Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.</p> | <p>Äidit kokevat yksilövertaistuksessa myönteisenä asiana tunteista puhumisen ja niiden hyväksymisessä auttamisen sekä vahvistuksen saamisen omille tunteilleen. Isille taas riittää omien tunteiden purkaminen ja samankaltaisten tunteiden kuumeminen.</p> | |
| <p>Savolainen, S., Kannonen, M. & Aho, A. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotiede 2013, 25, (3), 222 - 235.</p> | <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien selviytymistä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen.</p> | <p>Vastaajina oli isät (n=102) ja äidit (n=143), joilta oli kuollut kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi, mukaan lukien kohtukuolemat.</p> | <p>Aineisto kerättiin vuosina 2006 - 2010. Aineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen kyselylomakkeella, joka koostui avokysymyksestä ja taustamuuttujista.</p> <p>Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> | <p>Vertaistuki ja samankaltaisten kokemusten ja selviytymisen kuunteleminen oli merkittävää.</p> <p>Vanhempien selviytymisessä auttoi kuoleman kohtaaminen, sureminen, tuen antaminen ja saaminen, aikaisemmat kokemukset, sekä usko korkeimpaan voimaan ja tulevaisuuteen.</p> <p>Selviytymisessä auttavat tekijät erosivat hieman äidin ja isän välillä.</p> | <p>15/19p</p> |