



Helmiäisnauha Ry

Mari Mäkinen, Janna Rautiainen

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Helmiäisnauha Ry

Mari Mäkinen, Janna Rautiainen
Sairaanhoitajan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Kesäkuu, 2020

Opinnäytetyön tarkoituksena oli perustaa yhdistys, joka tarjoaa akuuttia vertaistukea kohtukuoleman ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille vanhemmille jo sairaalassa olonaikana. Kohtukuolemia ja geneettisiä keskeytyksiä on vuosittain useita satoja, joten suru koskettaa monia perheitä. Vanhemmat kokevat lapsen kuoleman yhtenä traumaattisimpana kokemuksena elämän aikana, jolloin kaikki tukipalvelut ja keinot ovat ensiarvoisen tärkeitä surun kanssa elämisen kannalta.

Opinnäytetyössä teoreettisessa viitekehyksessä on käsitelty vanhempien surussa selviytymisen erilaisia keinoja. Lisäksi tietoa on haettu vanhemmille tarjottavista tukipalveluista ja vertaistuen merkityksestä lapsensa menettäneille vanhemmille. Opinnäytetyössä on käsitelty yhdistyksen perustamista ja sitä ohjaavaa lainsäädäntöä.

Yhdistyksen perustamisessa on käytetty palvelumuotoilun menetelmiä. Opinnäytetyön suunnittelun alussa kartoitettiin vanhempien kokemuksia vertaistuesta, sen hyödyistä ja olisivatko vanhemmat ottaneet apua vastaan jo sairaalassa olon aikana. Kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneille vanhemmille luotiin opinnäytetyön alussa internet kysely, johon vastasi 67 henkilöä ja aineisto oli kvantitatiivinen. Tutkimusta analysoitiin tilastollisin ja sisältöanalyysin keinoin. Kyselyn tulosten perusteella vertaistuki oli koettu tärkeäksi ja suurin osa olisi ottanut vertaistukea vastaan jo sairaalassa olon aikana, jos sitä olisi tarjottu. Tulosten perusteella akuutille vertaistuelle voisi olla suurimerkitys vanhemmille jo sairaalassa olon aikana. Palvelumuotoilun konseptointivaiheessa luotiin hahmotelmia, joita olivat yhdistykselle palvelupolku blueprint -mallilla, yhdistyksen tehtävä ja toimintatavat, yhdistyksen esite ja toimintasuunnitelma vuodelle 2020-2021. Tämä jälkeen näitä kehitettiin, jonka alussa nämä arvioi ulkopuoliset henkilöt. Arviointituloksia käytettiin yhdistyksen toiminnan viimeistelyssä valmiiksi.

Yhdistyksen nimeksi valikoitui Helmiäisnauha ry. Yhdistyksen tehtävänä on tarjota akuuttia vertaistukea kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneille vanhemmille jo sairaalassa olon aikana. Tuki suhde päättyy vanhempien kotiutuessa sairaalasta. Helmiäisnauha ry:n arvot ovat asiakaslähtöisyys, saatavuus ja arvostus.

Asiasanat: Kohtukuolema, geneettinen raskaudenkeskeytys, vertaistuki, yhdistys

Mari Mäkinen, Janna Rautiainen

Helmiäisnauha Ry

Year

2020

Pages

35

The purpose of this thesis was to set up an association that offers acute support for parents who have gone through stillbirth or genetic abortion, while they are still in hospital. There are hundreds of stillbirths and genetic abortions each year, so grief affects a lot of families. Losing a child is one of the most traumatic events parents can experience, consequently getting all the support services and means available is crucial to be able to live with the grief. The conceptual framework of the thesis addresses the different ways of managing parents' grief. In addition, information has been searched from support services and grief counselling for parents who have lost a child. This thesis covers starting up an association and the laws that apply to the process.

Service design methods have been used to set up an association. In the planning process of the thesis, parents' experience on peer support service and its benefits, were mapped out. An online quantitative survey was created at the start of the thesis for parents who have experienced stillbirth and genetic abortion (67 persons took part). The survey was analyzed by statistical and contextual means. Based on the survey results, most families would have already accepted support while at the hospital, if it would have been available. The results show that acute support at the hospital could have a strong significance for the parents.

At the concept phase of the service design, outlines were created for the association, which were ; a service path with a blueprint template, its mission and vision, its brochure and its plan of operation for 2020-2021. Afterwards, these were refined with the help of outside source assessments. The results were used to polish the association's operating model. The association's name was chosen as Helmiäisnauha ry. Its mission is to provide acute support for parents who have gone through stillbirth or genetic abortion, while they are still in the hospital. The support relationship ends when the parents are discharged from the hospital. The values of Helmiäisnauha ry are ; customer-oriented approach, availability and valuation.

Keywords: stillbirth, genetic abortion, peer support, association

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kohtukuolema ja geneettinen raskaudenkeskeytys	7
3	Lapsensa menettäneiden vanhempien suru.....	8
3.1	Vanhempien suru	8
3.2	Shokki	9
3.3	Itsesyytökset	9
4	Surussa selviytyminen	9
4.1	Surussa selviytymisen keinot	10
4.2	Komplisoitumisvaarassa oleva sureva	10
5	Tukipalvelut lapsensa menettäneille vanhemmille	12
5.1	Vertaistuki	13
5.2	Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut	14
5.3	Kirkko ja hautaustoimisto.....	14
6	Yhdistystoiminta.....	15
6.1	Yhdistystä ohjaava lainsäädäntö	15
6.2	Yhdistyksen perustaminen	17
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	18
8	Palvelumuotoilu	18
8.1	Asiakasymmärryksen hankkiminen	19
8.2	Konseptoiminen	25
8.3	Kehittäminen	25
8.4	Jalkauttaminen	26
9	Helmiäisnauha ry	26
9.1	Tukihenkilö.....	30
9.2	Yhdistyksen palvelupolku	30
10	Pohdinta	32
10.1	Tulosten tarkastelu	32
10.2	Etiikka ja luotettavuus	32
10.3	Kehittämishaasteet	34
	Lähteet.....	35
	Kuviot	39
	Taulukot	39

1 Johdanto

Lapsen menettäminen kohtukuolemalle tai rakennepoikkeavuuden vuoksi on vanhemmille suuri suru. Vanhemmat kantavat muistoa lapsesta läpielämän. Lapsen menetys onkin mullistava tapahtuma, joka muuttaa perheen arvoja ja käsitystä maailmasta (Itkonen 2017). Suomessa tapahtuu vuosittain noin 170 kohtukuolemaa (Tiitinen 2019a) ja geneettisiä raskaudenkeskeytyksiä tehdään 200-300 kappaletta (Raskauden keskeytys: Käypähoito -suositus, 2013).

Yhtenäistä linjaa valtakunnallisesti sairaaloilla ei ole vanhempien tueksi kohtukuolemissa ja geneettisissä raskaudenkeskeytyksissä. Moni vanhempi jääkin ilman tukea sairaalassa ja sairaalasta poistuessaan, eikä voimavaroja avun etsimiseen välttämättä ole. Suurimmalle osalle vanhemmista saman kaltaisen kokemuksen omaavan ulkopuolisen tuki on ensiarvoisen tärkeää. Siksi moni vanhempi onkin saanut hyötyä vertaistuesta. Vertaistuki koetaan olevan lapsensa menettäneille tärkeä osa suruprosessia ammattituen rinnalla. Vertaistuki astuu kuitenkin kuvaan yleensä vasta sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Vaihtelevuutta tuen saamiseksi lisää se riittääkö vanhempien voimavarat etsimään tietoa ja onko sairaalasta muistettu vertaistuen mahdollisuudesta kertoa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on perustaa yhdistys, joka tarjoaa akuuttia vertaistukea kohtukuoleman ja geneettisen vian vuoksi keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Opinnäytetyön tekeminen lähti liikkeelle omien kokemusten myötä. Työ on rajattu kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneisiin vanhempiin, joista meillä oli eniten tietoa ja kokemusta.

Ammattiavun rinnalla vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen olevan suuri apu ja tuki, joten siksi tämän opinnäytetyön tekijät kokivat tärkeäksi kehittää sitä enemmän. Suomessa ei ole tarjolla akuuttia vertaistukea kohtukuoleman ja geneettisenkeskeytyksen kokeneille vanhemmille, vaan tuki saadaan yleensä myöhemmin, vasta kotiutumisen jälkeen. Koska surevalla ei yleensä ole voimavaroja hakea itse apua onkin tärkeää, että kotiutuessa vanhemmilla olisi tarpeeksi tukea ja tietoa avunkanavista. Akuutinvertaistuen avulla vanhemmat saisivat kosketuksen vertaistuesta jo heti sairaalassa olo aikana ja tietoa vertaistuen eri muodoista kotiutuessaan.

2 Kohtukuolema ja geneettinen raskaudenkeskeytys

Kohtukuolemasta (lat. Fetus mortus) puhutaan, kun sikiö menehtyy raskausviikon 22 jälkeen tai painaa yli 500g. Raskauden keskeytyksestä puhutaan, kun keskeytys on ihmisen aiheuttama tapahtuma, joka johtaa sikiön kuolemaan (Raskauden keskeytys: Käypähoito- suositus. 2013) keinotekoisesti ennen raskausviikkoa 20 (Tiitinen 2019b). Vuosittaisista kohtukuolemista 90 % kuoleman syistä pystytään selvittämään lapsesta, istukasta, napanuorasta ja äidistä otettujen näytteiden perusteella (Tiitinen 2019a). Yleisimmät syyt kohtukuolemiin on äidin infektiot, jotka voivat levitä myös kohtuun. Näitä raskaudelle vaarallisia infektioita ovat esimerkiksi parvorokko, listeria ja toksoplasma. Muita kohtukuoleman syitä voi olla istukan toiminnan häiriöt, tai istukan osittainen tai kokonaan irtoaminen. Istukan irtoamisen syinä voivat olla aikaisemmin koettu ennenaikainen istukanirtoaminen, etninen istukka (viidentoista kertainen riski), ennakoiva verenvuoto raskauden alussa, aiempi keisarileikkaus tai kaavinta, Ennenaikainen synnytys ja lapsivedenmeno, suonikalvon-, suonikalvon- tai lapsivedentulehdus, korkea verenpaine raskaudenaikana, kohdun rakennepoikkeamat, monisikiöraskaudet, lyhyt napanuora, raskaus vatsalle kohdistuvat vammat, runsas lapsivesi, äidin diabetes tai alle 20 vuoden tai yli 36 vuoden ikä. Napanuorakomplikaatiossa liian pitkä napanuora voi aiheuttaa solmuja napanuoraa, kiertyä sikiön kaulanympäri, jolloin sikiö voi menehtyä siihen. Sikiön sairauksista ja poikkeavuuksista 13- tai 18trisomiat, Potterin oireyhtymä, Meckelin oireyhtymä, erilaiset sydänviat ja veriryhmäimmunisaatiot lisäävät myös kohtukuoleman riskiä. Äidin hyttymishäiriöt ja veritulpat tai yliaikaisuus lisäävät myös kohtukuoleman riskiä. (Yleisimpiä syitä 2010). Tupakansavu läpäisee istukan, ja sikiön verenkiertoon pääsee tuhansia kemiallisia aineita istukan kautta. Äidin raskaudenaikainen tupakointi aiheuttaa vaaraa sikiölle. Tupakka voi aiheuttaa mm. sikiö kasvuhäiriöitä, etnisen istukan, ennenaikaisen synnytyksen ja istukan ennenaikaisen irtoamisen. (Tiitinen 2019d.)

Geneettisiä raskauden keskeytyksiä on Suomessa vuosittain 200-300 kappaletta (Raskauden keskeytys: Käypähoito -suositus, 2013). Geneettisen raskaudenkeskeytyksen syyksi riittää todettu sikiön kuolemaan johtava sairaus, vakava sikiön sairaus tai kehitysvamma (Oikaisu geneettisestä abortista 2019). Raskausviikolta 10 lähtien äidille voidaan tehdä sikiöseulontatutkimus (NIPT äidin verestä otettava sikiöseulontatutkimus), jolla määritetään sikiön kromosomien lukumääräpoikkeavuudet. Tätä tutkimusta tukee raskausviikolla 10 - 12 tehtävä sikiön ultraääni, jossa mitataan sikiön niskaturvotus. Niskaturvotus voi kieliä kromosomipoikkeavuudesta ja lisääntyneestä riskistä sydänvikoihin. Ultraäänin perusteella nähdään myös sikiönrakennepoikkeavuudet. (Tiitinen 2019c.) Yleisimmät kromosomipoikkeavuudet ovat 13 -, 18 - sekä 21-kromosomit. 13 - ja 18 - kromosomipoikkeavuuden ovat vakavampia kehitysvammoja kuin 21-trisomia, eli Downin oireyhtymä (Esimerkkejä kromosomipoikkeavuuksista 2018).

Raskauden keskeytystä säädellään laissa (Laki raskauden keskeytyksestä 1970/239) Raskaus voidaan naisen pyynnöstä keskeyttää, jos raskaus vaarantaa naisen terveyden tai hengen. Raskaus voidaan keskeyttää myös, jos lapsen saaminen vaikeuttaa perhe-elämää, tai jos vanhemmillä on sairauksia, jonka vuoksi eivät kykene huolehtimaan lapsesta. Muita syitä raskauden keskeytykseen ovat, jos nainen on saatettu raskaaksi rikoslain olosuhteissa. Nainen on synnyttänyt neljä lasta, tullut raskaaksi alle 17. vuotiaana, tai yli 40. vuotiaana. Lisäksi jos lapsella todetaan olevan vaikea vamma tai ruumiin vika, on se syy raskauden keskeytyksen hyväksymiselle. (1§ Laki raskauden keskeytyksessä, 1970) Valviralta haetaan lupaa keskeytykseen, mikäli raskaus on kestänyt yli 12 viikkoa ja keskeytystä halutaan sikiön vaikean sairauden, tai ruumiin vian vuoksi. Keskeytys voidaan tehdä ennen 20. raskausviikkoa tai erityistapauksissa ennen 24. raskausviikkoa. (Tarnanen & Heikinheimo 2013.)

3 Lapsensa menettäneiden vanhempien suru

Surulla tarkoitetaan menetyksestä johtuvaa tunnetta. Suruun liittyykin yleensä monenlaisia tunteita, kuten ikävä, kaipuu, yksinäisyys, katkeruus, viha, epätoivoisuus, masennus ja toivotomuuden tunne. Myös helpottuneisuus ja ilon tunteet voivat liittyä suruvaiheisiin. Suru on kokonaisvaltaista ja sen voi tuntea niin henkisesti kuin fyysisesti, tämän vuoksi suruun tulee suhtautua vakavasti. Suru ei kuitenkaan ole sairaus, vaan tunne. (Mitä suru on 2020.)

Lapsen kuolemasta puhutaan, kun lapsi kuolee ennen vanhempia, riippumatta lapsen iästä tai kuolin tavasta (Lapsenkuolema 2014). Lapsen kuolemaa pidetään vaikeimpana kokemuksena elämän aikana. Lapsen kuolema horjuttaa käsitystä maailmasta ja ihmisen elämän turvarkenteita. Kyky hallita tai turvata elämää voi järkkäytyä pahasti, koska oletus siitä, että lapsi hautaa vanhempansa, eikä toisinpäin särkyy. (Itkonen 2018.)

Vanhempien tehtävä on suojella lastaan. Lapsen kuollessa vanhempien syyllisyyden tunteet nousevatkin usein siitä, että vanhemmat kokevat etteivät ole pystyneet suojelemaan lastaan tarpeeksi. Pienen lapsen kuollessa puhutaan traumaattisesta kriisistä, jolloin ihminen kokee fyysisen ja sosiaalisen identiteettinsä vakavasti uhatuksi. Tämän vuoksi ihmisen oma selviytymiskyky on erityisen kovalla koetuksella lapsen menetyksen jälkeen. (Itkonen 2018.)

3.1 Vanhempien suru

Jokaisella vanhemmalla suru on yksilöllinen, eikä suremiseen ole oikeaa tai väärää tapaa. Tunteiden ja reaktioiden voimakkuus vaihtelee, kuten surun kestokin. Jotkut musertuvat täysin, toiset pyrkivät suoriutumaan arkipäivistä pitämällä itsensä rauhallisena, toiset itkevät. Suremisen tapa ei kuitenkaan kerro surun voimakkuudesta. (Aho, Kivikko, Mesikämnen & Uittomäki 2014, 8.)

Vanhemmille jo kohdussa kuolleen lapsen menetys ei ole koettu yhtään sen helpompana prosessina, kuin elävän lapsen menetys. Prosessi vanhemmilla on pitkäaikainen, raskas ja voi kestää läpi elämän. Riskit itsetuhoisuuteen, kuolleisuuteen, päihteidenkäyttöön, psyykkisiin sairauksiin ja sairaslomiin lisääntyvät. (Itkonen 2018, 26.) Lisäksi yhteiskunta ei tunnista kohtukuolema lapsia, koska heitä ei liitetä Suomessa väestörekisteriin (Kohtukuolema 2018).

3.2 Shokki

Useimmiten lapsen kuoleman jälkeen vanhempi on shokissa. Menetys on niin suuri, että sitä on vaikea käsittää. Shokkissa tuntemukset ovat tilanteen epätodellisuus ja asian kieltäminen. Ulkopuolisten silmin jopa näyttää siltä, kuin mitään ei olisi tapahtunut. Tunteiden vaihtelevuus on suurta. Vanhempi voi olla ahdistunut, säikky, voimaton, avuton tai itkuherkkä. Vanhemmasta voi tuntua, että osa hänestä on kadonnut. Vanhempi voi kokea arvottomuutta, piittaamattomuutta ja ajatuksia kuolemasta. (Aho ym. 2014, 9.)

Fyysisenä oireena voi esiintyä univaikeuksia ja epämää räisiä kipuja. Jotkut vanhemmat voivat sortua päihteisiin. Lapsen kuoleman jälkeen, vanhemmalla saattaa olla näkö- tai kuuloharjoja. Traumakokemus on niin suuri, että aiemmat kokemukset palautuvat nykyisyyteen. (Aho ym. 2014, 9.)

3.3 Itsesyytökset

Moni vanhempi kokee menetyksen jälkeen itsesyytöksiä. Vanhemmat voivat syytellä itseään kuoleman syystä, lapsen sairaudesta tai muusta lapseen liittyvistä asioista, tai tapahtumista. Vanhemmat voivat kokea häpeää ja vihaa. (Aho ym. 2014, 9.)

Useimmiten itsesyytökset liittyvät toiveeseen, että lapsi olisi edelleen elossa. Samalla vanhempi voi miettiä tunteitaan lasta kohtaan, rakastiko hän lasta tarpeeksi? Tekikö hän lapsen eteen kaikkensa? Olisiko ollut jotain muuta, mitä olisi voinut tehdä toisin, ja lapsi olisi elossa. Kaikki nämä tunteet kuuluvat suruprosessin ja vievät surua eteenpäin. (Aho ym. 2014, 9.)

4 Surussa selviytyminen

Surussa selviytymisellä tarkoitetaan sitä, että on voimavaroja jaksaa eteenpäin. Jokaisella vanhemmalla on omat keinot selviytyä surussa. Tapoja jatkaa eteenpäin on monia, kuten puhuminen, kirjoittaminen tai liikunta. Myös hiljaa oleminen, omissa oloissa pysyminen ja läheisten tuki ympärillä voi olla keino jaksaa elämässä eteenpäin. Jotkut voivat saada voimaa luonnosta, musiikista tai vertaistuesta. Vanhemmille onkin tärkeää huomata, etteivät he ole

ainoita, jotka ovat kokeneet vastaavanlaista. Vertaistuen avulla voi jakaa yhdessä samat tunteet ja kokemukset. Vertaistuessa vastakuuntelija tietää, mitä tunteita vanhemmat käyvät läpi ja osaa sanottaa oikeat sanat, tai olla sanomatta mitään. (Aho ym. 2014, 10.)

Ajan kuluessa, vanhemmat oppivat elämään ilman lasta, mutta lapsen menetyksestä johtuva suru ja tuska ovat aina läsnä. Vanhemmat muistavat lapsen ja menetyksen läpi elämän, mutta tunteet muuttavat muotoaan. Ajan kuluessa, vanhemmat oppivat löytämään elämästä jälleen hyviäkin puolia ja oppivat nauttimaan elämästä jälleen. Omia voimia alkaa pikkuhiljaa kerääntymään pienistäkin asioista, esimerkiksi ympärillä olevista ja tapahtuvista asioista. Elämän jatkumo ei kuitenkaan tarkoita sitä, että he olisivat unohtaneet lapsen, vaan lapsi elää vanhempien sydämissä ja ajatuksissa joka päivä. (Aho ym. 2014, 10.)

4.1 Surussa selviytymisen keinot

Vaikka riskejä vakavasti sairastumiseen on, löytyy kuitenkin vanhempien selviytymistä edistäviä tekijöitäkin. Vanhempien selviytymistä edistäviä tekijöitä ovat, kuolleen lapsen ja vanhempien kunnioitus, lapsenkuoleman jälkeen tapahtuva kohtaaminen kiireettömästi, lämpimästi ja empaattisesti. (Itkonen 2018, 25-27.)

Läheisiä kannattaa valmistaa kuolleen kohtaamiseen kertomalla, miltä kuollut saattaa näyttää. Kuolleen näkeminen saattaa tuntua ahdistavalta, silti siihen kannattaa rohkaista. Läheisten päätöstä kuolleen kohtaamisesta tulee kunnioittaa ja tukea. (Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen: hoitotyön suositus, 2018.)

Kohtukuolleelta lapselta voidaan ottaa samat mitat ja tehdä samat rutiinit, kuin elävänä syntyneeltä lapselta. Vanhemmat ovat kokeneet myös tärkeäksi pidellä lasta ja järjestää omanlaiset jäähyväisrituaalit. (Itkonen 2018, 25-27.) Kuolleenlapsen muistojen keräämiseen voi rohkaista läheistä. Kohtuun kuolleelta vauvalta voi ottaa hiustupsun, valokuvia, käden ja jalkojen jäljet. Tukija voi myös auttaa muistojen keräämisessä ja tarjoutua kuvien ottajaksi. Vainajan hyvästelyyn on erilaisia tapoja, ja näitä tulisi kertoa läheisille. Vainajan voi ottaa lähelle, hänelle voi laulaa, silittää, pitää kädestä, puhua tai vainajan mukaan arkkuun voi laittaa muistoesineitä tai kirjeitä. Tukijan tulee puhua vainajasta kunnioittavasti, hänen nimeään. (Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen: hoitotyön suositus, 2018.)

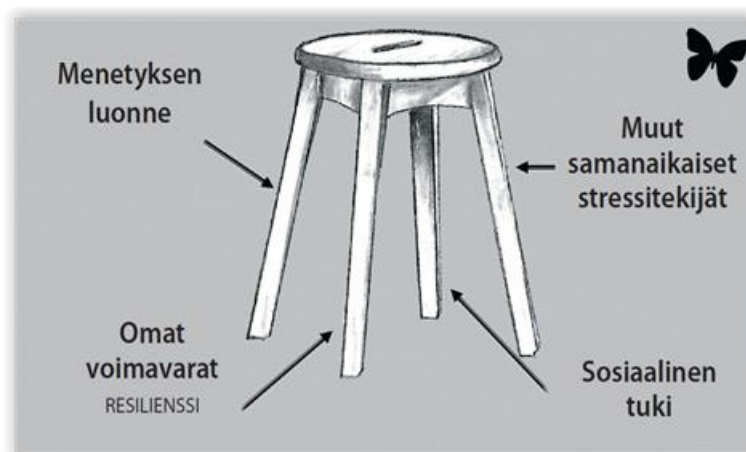
4.2 Komplisoitumisvaarassa oleva sureva

Vanhempien selviytymistä estävinä tekijöinä on pidetty esimerkiksi hoitohenkilökunnan ja läheisten kiire, vanhempien välttely ja kohtaamisen vaikeus ja tunteeton suhtautuminen heihin. Kyvyttömyys tunnistaa vanhempien tarpeita ja huomiotta jättäminen, arvostuksen ja myötä-

tunnon puute. Myös hoidossa tapahtuvan yksitoikkoisten sääntöjen ja rutiinin noudattaminen on koettu selviytymistä estävänä tekijänä. Edellä mainitut asiat, pitkät sairauslomat, mui-
tojen puuttuminen ja surun pitkittyminen ovat estäviä tekijöitä surusta toipumiselle ja selviy-
tymiselle. (Itkonen 2018, 26.)

Vanhempien keinoja selviytyä surusta tulee tukea. Jos vanhemmilla ei ole riittäviä keinoja su-
run käsittelyyn ja lapsen kuolemasta selviämiseen, niin tilanne voi johtaa komplisoitumisvaa-
raan. Tätä komplisoitumista ja sen ehkäisemistä Juha Itkonen (2018) kuvaa jaksamisen jakka-
ran avulla.

Jaksamisen jakkarassa on neljä osa-aluetta, kuten jakkarassa tukipuita. Tukipuiden neljä osa-
aluetta ovat, menetyksen luonne, muut saman aikaiset stressitekijät, sosiaalinen tuki ja ihmi-
sen resilienssi eli omat voimavarat. Jos yksi näistä tukipuista puuttuu, niin jakkara pysyy vielä
pystyssä ja ihmisellä on hyvät edellytykset selvitä eteenpäin. Jos tukipuita murtuu kaksi, niin
silloin jakkara on vaarassa romahtaa ja vaara joutua ongelmiin suru prosessin aikana on ole-
massa. Jos kolme tukipuuta murtuu, niin ongelmia on tulossa varmasti ja jos neljä tukipuuta
murtuu, on sureva kiireellisessä moniammatillisen tuen tarpeessa. (Itkonen 2018.)



Kuvio 1: Jaksamisen jakkara 2017

Resilienssillä tarkoitetaan ihmisen selviytymiskyvykkyyttä, joustavuutta, elastisuutta ja mie-
len ominaisuuksia. Resilienssin kehittyminen alkaa jo varhaislapsuudessa kiintymyssuhteista ja
se voi muuttua ja kehittyä elämän eri tilanteiden vaikutuksesta. Mielen ominaisuudet ovatkin
oleellisia vastoinikäymisten yhteydessä. Resilienssin sisäisinä vaikuttavia tekijöitä ovat perimä,
persoonallisuuden piirteet ja usko omasta pärjäämisestä. Ulkoisina tekijöinä sosiaaliset ja ai-
neelliset voimavarat, kuten perhe ja muut yhteisöt. Resilienssi ei kuvaa ihmisen yksinpärjää-
mistä ja sisukkuutta, vaan enemmänkin kykyä pyytää apua ja tukea tarvittaessa. (Resilienssi
on kyky selviytyä vastoinkäymisistä 2019.)

Resilienssiä lisääviä tekijöitä on oikean tiedon saaminen, ammattihenkilöiden ja vertaistuen avulla. Vaikeista asioista puhuminen on helpompaa, kun on riittävästi fakta tietoa. Tiedottomassa tilassa voi tuntea ahdistua ja syyllisyyttä. Myös kokemus itsestämme hyvänä ja arvostettuna helpottaa itseilmaisua ja kommunikaatio taitoja. (Rönkkö-kuivalainen 2019.)

Menetyksen luonteella tarkoitetaan suhdetta vainajaan ja kuolin tapaan. Kuinka läheinen ja rakas vainaja on ollut, onko kyseessä sukulaissuhde ja millaisia riippuvuussuhteita vainajaan on. Menetyksen luonteella on myös merkitystä, kuoliko vainaja äkillisesti, vai kerettiinkö kuolemaan varautumaan ja liittykö siihen jonkinlaista stigmaa tai traumatilannetta. Lisäksi tilanteeseen vaikuttaa, kuoliko useampia läheisiä samanaikaisesti. Menetyksen luonnetta kuvataan ylempänä yhtenä osana jaksamisen jakkaran tukipuina ja lapsen kuolema on sellainen tahtuma, joka tämän jalan murtaa. (Itkonen 2018.)

Muilla samanaikaisilla stressitekijöillä kuvataan, jos ihmisellä on elämässä jatkuvia ongelmia, vastoinkäymisiä, pettymyksiä ja menetyksiä, jolloin pienikin vastoinkäyminen voi tuntua kohtuuttoman suurelta. (Itkonen 2018.)

Suru on sosiaalinen prosessi, jonka vuoksi sosiaalinen verkko on surevalle tärkeä. Kaikki saatu ammattiapu on yksi osa sosiaalista tukea. Lapsenkuoleman jälkeisen surun aikana sosiaalinen tuki on tärkeä osa selviytymistä, niin ammattihenkilöiltä, kuin ystäviltä, sukulaisilta ja vertaisilta. (Itkonen 2018, 25-27.)

Sosiaaliseen tukeen kuuluu, perhe, suku, seurakunta ja erilaiset yhteisöt. Sosiaalinen tuki lieventää surun vaikutusta ja usein ongelmia surussa tulee, kun sosiaalinen tuki on riittämätön ja konfliktoitunut. Lapsen kuollessa tukea saattaa olla alussa paljon, joka hiljalleen vähenee ajan kuluessa. Sosiaalisen piirin katoaminen liian aikaisin ja pyrkimys saada sureva jatkamaan elämää ja unohtamaan vainaja, on riittämätön tuki surevalle. Kaikki saatu ammattiapu on yksi osa sosiaalista tukea. (Itkonen 2018.)

5 Tukipalvelut lapsensa menettäneille vanhemmille

Tukipalveluilla tarkoitetaan palveluita, joita annetaan asiakkaalle tukemaan hänen henkistä tai fyysistä hyvinvointia. Lapsen kuolemasta selviytymiseen saa tukea erilaisilta tahoilta. Tärkeää on, että sureva löytää itse sen kanavan, josta hänelle on eniten apua. Näitä ovat valtakunnalliset avun tarjoajat, sosiaali- ja terveydenhuolto, järjestöt ja yhdistykset. Ensiavun menetyksen kokenut perhe voi saada sairaalasta, jossa tarjotaan keskustelu apua, sairauslomaa, seurantaa ja ohjausta psykiatristen palveluiden pariin. Ammattilaisten tulisi varmistaa, että sureva saa apua ja ohjata hänet avun piiriin. Vanhemmilta voi kysyä, voiko järjestöihin olla yhteydessä heidän puolestaan, koska surevalle ei välttämättä ole voimavaroja tuen etsimiseen.

5.1 Vertaistuki

Vertaistuki on samankaltaisten vaikeiden kokemusten jakamista ja perustuu vapaaehtoisuuteen (Vertaistuki 2020). Vertaistuki on tärkeä lisä ammattiavun rinnalle. Vertaistuen koetaan auttavan jaksamaan elämässä eteenpäin ja sen on todettu vähentävän terveyspalvelujen käyttöä, ehkäisemään surun pitkittymistä, vähentämään yksinäisyyttä ja lyhentänyt pitkittyneitä sairaslomia. Lapsenkuoleman jälkeen pelkästään kokemus nähdä ja kuulla saman kokeneiden kokemukset ja tarina eteenpäin selviämisestä antaa toivoa. Lisäksi vertaistuessa jaetaan selviytymiseen keinoja ja tietoa avunkanavista. (Vertaistuen merkitys lapsen kuoleman jälkeen 2017.)

Vanhemmat kokevat tärkeänä kuulla muiden tapoja selviytyä ja jatkaa elämää menetyksen kanssa. Vertaistuessa kokemusten jakaminen on turvallista ja toisen surun kunnioittamista, eikä ketään ole tarvetta suojella. Tämä on vähentänyt vanhemmilla yksinäisyyttä, posttraumaattista stressioiretta ja ahdistusta. Vanhemmille on tärkeätä tuntea, etteivät he jää yksin suuren surunsa kanssa. Muiden vertaisten kanssa käydyt keskustelut auttavat tunnistamaan ja ilmaisemaan suruun liittyviä tunteita, niin ettei vastapuolen tunteita tarvitse pelätä. Vertaistuen avulla voidaan käsitellä vaikeita tunteita kodin ulkopuolella, koska lapsenkuolemasta voi olla vaikea puhua läheisten kanssa. Vanhemmat ovat kokeneet myös lähipiirinsä muuttuneen, lapsen kuoleman jälkeen. Vertaistuen avulla perheellä on mahdollisuus luoda uusia ystävyys ja sosiaalista suhteista saman kokeneiden ihmisten kanssa, josta voi syntyä elämänpituisia ystävyysuhteita. (Vertaistuen merkitys lapsen kuoleman jälkeen 2017.)

Koska lapsen menetys on vanhemmille elämää järkyttävä tapahtuma, voi asiasta keskustelu olla vaikeaa läheisten kanssa. Vanhemmat saavat kokemuksen tulleen kuulluksi ja myötätuntoa muilta saman kokeneilta. Suru on yksilöllistä, joten vertaistuki mahdollistaa erilaisia tukimuotoja, kuten ryhmässä tapaamiset, internet keskustelu palstat ja lisäksi on tarjolla erilaista tukikirjallisuutta niille, jotka eivät pysty itseään ryhmässä ilmaisemaan. Vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen myönteiseksi asiaksi surun kanssa selviytymisen kannalta. Vertaistuki antaa vanhemmille avaimia tutkia tunteita ja käsittelemään niitä. Vertaistuen on koettu antavan sosiaalista, sekä emotionaalista tukea, kuten rohkaisua, kuuntelua, vakuuttelua ja tiedon jakamista. Vanhemmilla on yleensä tarve saada tietoa, kuinka tulisi käytännön asioita järjestää lapsen kuoleman jälkeen. (Vertaistuen merkitys lapsen kuoleman jälkeen 2017.)

Kohtukuolema määritellään äkilliseksi kuolemaksi. Kuolleen läheisten kohtaamiseen on tehty hoitosuosituksia, joita noudattaen annetaan mahdollisimman parastuki omaisille. Äkillinen kuolema on aina traumaattinen ja yksilöllinen kokemus. Läheiset tulee kohdata yksilöllisesti, kunnioittavasti, myötätuntoisesti ja aidosti, taustatekijöistä huolimatta. Keskusteltaessa tulisi katsoa silmiin, olla läsnä, avoin ja rehellinen, antaa aikaa puhua, kuunnella ja olla vain hil-

jaa, mikäli menetyksen kokenut näin haluaa. Tapahtumista puhuminen on raskasta menetyksen kokeneille, jonka vuoksi tulee hetkiä, jolloin ei ole tarve puhua mitään. Läheisille voi osoittaa myötätuntoa verbaalisesti ja nonverbaalisesti. Keskustelussa läheisten kanssa, pitää olla rauhallinen ja varautua siihen, että läheisiltä voi tulla voimakkaita reaktioita. Omia tunteita tulee hillitä ja äänensävyä on hyvä käyttää rauhallista, selkeätä ja ystävällistä sävyä. (Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen: hoitotyön suositus, 2018.)

5.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut

Keskussairaaloissa toimii yksi pappi. Pappi on osa sairaalan organisaatiota, mutta kuitenkin kirkon palveluksessa. Kriisin keskellä sairaalapappi tukee, kuuntelee, antaa toivoa ja tarvittaessa voi siunata. Papit ovat kutsuttavissa päivystysluonteisesti. (Sairaalapappi tukee sairaalassa.) Sairaalassa tapahtumia voi käydä läpi yhdessä lääkäreiden ja hoitajien kanssa. Sosiaalityöntekijä on tavattavissa ja tarvittaessa ohjata psykiatrian palveluiden pariin. Perhe neuvola tarjoaa vanhemmille neuvola psykologin palveluita. Lisäksi tarjolla on psykoterapia, joka tarjoaa vanhemmille psykologista keskusteluapua (Avun kanavia 2020).

Käpy lapsikuolemaperheet ry tarjoaa tukea perheille, joilta lapsi on kuollut lapsen iästä riippumatta. Käpy lapsikuolemaperheet, jakaa tietoa kaikille, joita asia koskettaa. Materiaalipankista löytyy tietoa niin ammattihenkilöstölle, kuin lapsen menettäneille vanhemmille. Kävyin tukipuhelin päivystää kerran viikossa. Puhelimeen voi jättää yhteydenottopyynnön, tai vertaistukipyynnön voi lähettää sähköisestikkin. Lisäksi on mahdollisuus jutella chatissa yksin tai ryhmän kanssa. (Välitämme vertaistukea 2020.)

Suomessa toimii valtakunnallisesti SOS- kriisikeskus. SOS-kriisikeskus on suomen mielenterveys ry:n ”Mieli” tarjoama palvelu. Kriisikeskus tarjoaa kriisipuhelinpäivystystä ympärivuorokauden. (Kriisipuhelin 2020.) Mielen kautta on mahdollista saada tukea ja apua tapaamisten muodossa paikkakuntaakohtaisesti. Kriisikeskuksen tapaamisissa on paikalla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia ja vapaaehtoisia tukihenkilöitä, jotka ovat koulutettuja kriisityöhön. (Tukea ja apua kasvokkain 2020.)

Kela ja sosiaalitoimisto tukee perheitä taloudellisesti ja tarvittaessa järjestää kotipalvelua, palveluntarpeen selvityksen jälkeen (Avun kanavia 2020).

5.3 Kirkko ja hautaustoimisto

Kirkon perheasiain neuvottelukeskus tai oma seurakunta tarjoaa perheille apua käytännön asioihin, tukea suruun ja siitä selviämiseen. Perheille voidaan järjestää debriefing-istunto menetyksen jälkeen. (Lapsen kuoleman surussa ei tarvitse selvittää yksin 2020.) Kirkko tarjoaa keskusteluapua puhelimitse, chat:ssä, mahdollisuutta kirjoittaa kirje tai lähettää e-mailia (luot-

tamuksella, sinua kuunnellen 2020). Hautajaisten ajankohdasta on sovittava seurakunnan kirkkoherranviraston tai seurakuntayhtymän hautapalveluiden kanssa. Pappi voi olla sairaalassa kohdattu pappi, omasta seurakunnasta tai oma perhetuttu. Kirkon työntekijät auttavat siunaustilaisuuden suunnittelussa. Pappi ja kanttori, auttavat ohjelman ja virsien valinnassa. Valittavissa on, joko arkku tai uurnahautaus. Siunaustilaisuuden jälkeen arkkuhautauksessa arkku lasketaan haudaan ja uurnahautauksessa arkku jää odottamaan tuhkausta. Tuhkauksen jälkeen tuhkat laitetaan uurnaan ja urna luovutetaan omaisille. Uurnan laskusta on erikseen sovittava kirkon kanssa. (Lapsen hautajaiset 2020.) Hautaustoimistosta voi ostaa urnat ja arkut ja se auttaa myös käytännön järjestelyissä. Hautaustoimiston saa valita itse. He varaavat pyynnöstä siunaus- ja muistotilaisuuden ja auttavat tarvittaessa hautajaisten ohjelman teossa. (Hautaustoimistojen palvelut 2020.)

6 Yhdistystoiminta

Yhdistys on perustettu organisaatio, jolla on tarkoitus ja tavoitteet. Yhdistyksellä tulee olla pysyvään tarkoitukseen tähtäävä aatteellista toimintaa. Pysyvyys voi olla sellaista, että tähdätään selkeästi tiettyyn asiaan, jolloin tavoite on saavutettu ja yhdistys voidaan lopettaa. Mutta tiedossa ei saa olla, että yhdistys tullaan lopettamaan tulevaisuudessa. Voiton tavoittelu tai muu taloudellinen toiminta ei ole aatteellista toimintaa. Yhdistys voi joka tapauksessa tehdä työtä ja nostaa palkkaa välillisesti. (Yhdistys- Mikä se on? 2013.)

Yhdistyksessä voi olla hyvinkin monta jäsentä mukana, kuitenkin vähintään 3 jäsentä. Muut yhdistykset, osakeyhtiöt yms. voivat olla osa yhdistystä. Yhdistys, johon kuuluu useita yhdistyksiä, on keskusjärjestö, keskusliitto tai liitto. Yhdistys voi olla rekisteröity tai rekisteröimätön. (Yhdistys- Mikä se on? 2013.)

Rekisteröidyn ja rekisteröimättömän yhdistyksen erona on, että rekisteröity yhdistys on oikeustoimikelpoinen. Rekisteröity yhdistys voi hankkia omaisuutta, tehdä sopimuksia, tehdä erilaisia anomuksia ja hakemuksia. (Yhdistyksen perustaminen 2020.)

6.1 Yhdistystä ohjaava lainsäädäntö

Yhdistyksen toimintaa ohjaa yhdistyslaki, jonka mukaa yhdistyksen toiminnan tulee olla hyvien tapojen mukaista, eikä sen toiminta saa rikkoa lakia (Yhdistyslaki 1989/503, 1:1§). Yhdistys saa harjoittaa vain sellaista elinkeinoa, joka on määritelty yhdistyksen säännöissä ja liittyy sen toiminnan tarkoitukseen ja on taloudellisesti vähäarvoista (Yleisiä säännöksiä, 1:5§). Yhdistys voi hankkia oikeuksia, tehdä sitoumuksia ja olla asianosaisena tai muun viranomaisen

luona tuomioistuimessa, jos yhdistys on rekisteröity lain edellyttämällä tavalla (YS, 1:6§). Yhdistysten jäsenten tulee olla suomalaisia tai ulkomaalaisia, joiden kotipaikkana on Suomi (Jäsenyys 3:10§). Hallitus pitää yhdistyksen jäsenistä luetteloa, johon kirjataan jäsenen nimi ja kotipaikka. Jäseneksi halukas ilmoittaa asiasta yhdistykselle. Hallitus päättää jäsenyydestä, ellei toisin ole sovittu. (J 3:12§.)

Jäsen voi koska vain erota yhdistyksestä ilmoittamalla hallitukselle sovitulla tavalla. Yhdistyksestä eroaminen voidaan määrittää säännöissä (J3:13§). Yhdistys voi erottaa jäsenen, jos tämä rikkoo yhdistyksen sääntöjä, vahingoittaa yhdistystä toiminnallaan tai on jättänyt sovitut velvoitteet tekemättä (J 3:14§). Jäsenen erottamisesta päättää yhdistys. Päätöksessä tulee näkyä erottamisen syy ja jäsenelle tulee antaa mahdollisuus selityksen antamiseen. Jos jäsen on jättänyt maksut maksamatta voi tämä olla riittävä syy erottamiseen. (J 3:15§.) Päätösvalta on yhdistyksen jäsenillä, ellei säännöissä toisin sanota (Päätösvalta, 4:16§). Jäsenet voivat päättää asioista kokouksessa, tai ilman kokousta yksimielisesti, jolloin päätökset on tehtävä kirjallisesti. Päätöksen tulee olla jokaisen jäsenen allekirjoitettuna (PV, 4:17§). Päätösvaltaa voidaan antaa valtuutetuille. Säännöissä tulee mainita valtuutettujen lukumäärä, valitsemistapa, toimikausi ja tehtävät. (PV 4:18§.) Kokousten määrä ja ajankohta on määritetty säännöissä. Ylimääräisiä kokouksia voi pitää tarvittaessa. Kokousta vaadittaessa, hallituksen on viipymättä pyydettävä hallitus koolle tai asian hoitaa aluehallintovirasto yhdistyksen varoilla tai sakon uhalla. (Päätöksenteko 5:20§.) Kokouksessa päätettäviä asioita voi olla esimerkiksi, sääntöjen muuttaminen, omaisuuden luovuttaminen, ääni ja vaalijärjestyksestä päättäminen, yhdistyksen jäsenten erottamiseen liittyvät asiat. Tilipäätökset ja yhdistyksen purkamiseen koskevat asiat. (PT 5:23§.) Kaikilla 15 vuotta täyttäneillä on yhden äänen äänioikeus (PT 5:25). Päätökset tehdään, kun mielipide on saanut yli puolet äänistä. Jos äännet menevät tasan, päätös syntyy mieliteeseen, jota puheenjohtaja on kannattanut. (PT 5:28§.) Jokaisesta kokouksesta tulee laatia pöytäkirja. Pöytäkirjoista huolehtii ja allekirjoittaa puheenjohtaja. Pöytäkirjan tulee tarkastamaan kaksi kokouksessa ollutta henkilöä ja pöytäkirjojen tulee olla yhdistyksen hyväksymä. Jäsenillä on oikeus nähdä pöytäkirjat. (PT 5:31§.) Päätöksestä voi valittaa kolmen kuukauden sisällä päätöksestä (PT 5:32§).

Hallitukseen kuuluu kolme jäsentä, jotka edustavat yhdistystä. Hallitus pitää huolta yhdistyksen asioista ja kirjanpidosta niin, että ne menevät lain mukaan oikein. Hallituksella tulee olla puheenjohtaja. (Yhdistyksen hallinto 6:35§.) Puheenjohtajalla on oikeus nimenkirjoittamiseen, lisäksi sääntöihin voidaan lisätä muillekin nimenkirjoittamiseen valtuuksia. Kun yhdistys allekirjoittaa jotain, tulee siinä näkyä yhdistyksen nimi ja allekirjoitus. (YH 6:36§.) Jos yhdistyksellä ei ole tilintarkastajaa, tulee heillä olla toiminnantarkastaja, jolla tulisi olla taloudellisten ja oikeudellisten asioiden tuntemusta. Tarkastajan tulee tarkastaa yhdistyksen talous ja hallinto, sovitulla tavalla ja tehdä siitä raportti kokoukseen. (YH 6:38§.) Yhdistyksen voi purkaa, jolloin hallituksen on tehtävä tarpeelliset selvitykset yhdistyksen omaisuudesta, sen ja-

osta ja mahdollisista veloista. Selvityksiin ei tarvitse ryhtyä, jos kokous on hyväksynyt loppu-selvityksen, eikä yhdistyksellä ole velkoja. (Purkautuminen 7:40§.) Jos yhdistyksen toiminta on loppunut, mutta yhdistystä ei ole purettu voi jäsen hakea purkamista rekisteriviranomaiselta ja hakemukseen on suostuttava, jos on näyttöä lopetuksesta. Tai yhdistys ei ole tehnyt ilmoitusta yhdysrekisteriin yli 10 vuoteen. (P 7:41§.) Yhdistyksen kotipaikkakunnan oikeus voi antaa varoituksen, tai lakkauttaa yhdistyksen, jos yhdistys rikkoo lakia. Varoituksen voi myös antaa, jos yhdistys toimii muuten, kun säännöissä oletetaan tai säännösten vastaisesti. (Yhdistyksen lakkauttaminen 8:43§.) Jos yhdistys lakkautetaan, tulee sen toiminta lopettaa heti (YL 8:45§). Yhdistystä rekisteröidessä tehdään perusilmoitus, jossa ilmenee yhdistyksen perustamiskirja ja säännöt. Ilmoituksessa tulee näkyä yhdistyksen puheenjohtajan ja nimenkirjoittajan nimi, henkilötunnus, kotikunta ja kansalaisuus. (Yhdistys rekisteriin merkitsemien 9:48§.) Kun yhdistys on rekisteröity, lisätään yhdistyksen nimen perään lyhenne Ry. Ry-lyhenne tarkoittaa rekisteröitynyttä yhdistystä (YRM 9:50§).

6.2 Yhdistyksen perustaminen

Yhdistyksen perustaminen onnistuu, kun jäseniä on kolme. Kaikkien pitää olla 15 vuotta täytäneitä. Yhdistyksen kolme jäsentä perustaa hallituksen, jotka koostuvat puheenjohtajasta ja kahdesta jäsenestä. Hallitus määrittää yhdistykselle säännöt. Säännöissä voi ilmetä esimerkiksi yhdistyksen jäsenten määrä, tilitarkastaja ja kokousten aikataulutusta, toimintamalli jos yhdistys purkautuu, sekä muita yhdistykselle tärkeitä sääntöjä. Pakollisia tietoja ovat yhdistyksen nimi, joka ei saa olla harhaan johtava, vaan selkeä. Nimenperään tulee Ry liite, mikäli se on rekisteröity yhdistys. Säännöissä tulee näkyä kotipaikka, jonka on oltava Suomessa sijaitseva kunta. Yhdistyksen tarkoitus ja toimintamuodot tulee kuvata selkeästi. Vain nimenkirjoittajilla on oikeus tehdä sopimuksia yhdistyksen nimissä. Puheenjohtajalla on aina nimenkirjoittajan oikeus. (Yhdistyksen perustajalle 2019.) Kun yhdistyksen perustamiskokous ja tarvittavat kirjalliset paperit on saatu valmiiksi, tehdään perustamisilmoitus patentti ja rekisterihallitukselle (Yhdistyksen perustamisilmoitus 2019). Perustamisilmoitus maksaa 100e ja siihen tarvitaan perustamiskirjat ja säännöt. Perustamisilmoituksen allekirjoittaa puheenjohtaja. Kun yhdistys on perustettu, saa yhdistys Y-tunnuksen ja rekisteriotteen, jossa näkyy yhdistyksen säännöt. (Yhdistyksen rekisteriote, säännöt ja muut tiedot 2019.)

Yhdistyksen perustamisesta sanotaan (Yhdistyksen perustaminen 2020), että on hyvä rekisteröidä yhdistys, mikäli on tarve pankkitilin avaamiselle tai yhdistyksen on tarkoitus kerätä rahaa. Rekisteröity yhdistys voi anoa kokoontumistiloja veloituksetta tai edullisemmin. Rekisteröity yhdistys on virallista toimintaa, joka voi saada avustusta kaupungilta ja jolle voidaan hakea rahoitusta projekteja varten. Lisäksi yhteistyösopimuksia on helpompi sopia viranomaisien, sekä muiden yhdistysten kanssa. Rekisteröidyn yhdistyksen jäsenet eivät ole henkilökohteisessa vastuussa yhdistyksen velvoitteista. (Yhdistyksen perustaminen 2020.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoitus on perustaa toimiva yhdistys, joka tarjoaa akuuttia vertaistukea kohtukuoleman ja geneettisen raskauden keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Yhdistyksen perustamisen pohjaksi opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa kohtukuoleman ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena on myös rakentaa yhdistyksen palveluja käyttäville asiakasryhmille heitä tukeva palvelupolku ja jalkauttaa sitä. Yhdistyksen tarkoitus on auttaa kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneita vanhempia tarjoamalla vertaistukea, niin että kokemus olisi mahdollisimman sensitiivinen, lämmin ja luotettava. Vanhemmille tulisi tunne, etteivät he ole yksin menetyksen kanssa ja tukea, sekä apua on saatavilla.

8 Palvelumuotoilu

Palvelumuotoilu on työmenetelmä, jolla on tarkoitus suunnitella ja toteuttaa mahdollisimman sujuva palvelu asiakkaille. Sitä muokataan ja rakennetaan jatkuvasti, jotta palvelut saavuttavat ehjän kokonaisuuden. Kehittämisessä on mukana palveluntuottaja, asiakkaat ja palvelun tarjoajat. Jotta palvelusta tulee ehjä, on edettävä askel askeleelta, jotta voi ymmärtää mitä on tekemässä ja miksi. (Ahonen 2017, 6-8.) Palvelumuotoilun avain on asiakasymmärrys ja käyttäjän kokemukset palvelusta. Palvelumuotoilu herättää uusia ideoita ja kehitys ehdotuksia palvelulle. (Ahonen 2017, 34.)

Palvelumuotoilun ominaispiirteitä ovat käyttäjälähtöisyys, iteratiivisuus ja yhteiskehittäminen sekä visuaaliset, konkretisoivat ja osallistavat työmenetelmät. Iteratiivisuus on kokeilevaa ja ketterää kehittämistä, ideoita kokeillaan hyvin varhaisessa vaiheessa käytännössä, kehittäminen on jatkuva prosessin (ei niin, että kehittämisessä hypätään suoraan ratkaisuun vaan käytetään aikaa asiakasymmärryksen hankkimiseen). Visuaalisuus helpottaa työn suunnittelua konkreettisilla keinoilla. (Ahonen 2017, 36-37.)

Palvelumuotoilun eri vaiheita ovat asiakasymmärryksen hankkiminen, konseptointi, kehittäminen ja jalkauttaminen. Asiakasymmärrysvaiheessa hankitaan tietoa kehittämistarpeista palvelua käyttäviltä asiakkailta ja selvitetään kehittämisen mahdollisuuksia. Konseptointivaiheessa kehitetään vaihtoehtoisia ratkaisuja palveluiksi tai tuotteiksi organisaatioiden ja asiakkaiden tarpeiden ohjaamina. Kehittämisen vaiheessa konseptia kehitetään edelleen ja lähes

valmista konseptia testataan oikeiden asiakkaiden kanssa oikeassa ympäristössä ennen tuotteen lanseerausta. Jalkauttamisen vaiheessa valmiiksi kehitetty palvelu tai tuote lanseerataan ja otetaan käyttöön. (Rimpilä-Vanninen 2019.)

8.1 Asiakasymmärryksen hankkiminen

Asiakasymmärrys tarkoittaa sitä, että asiakasta ja hänen tarpeitaan ymmärretään myös ilman, että hänen täytyy ne kertoa. Asiakasymmärrys on tärkeä osa palvelumuotoilua, koska palvelumuotoilussa on kyse sen kehittämisestä yhdessä. (Ahonen 2017, s 51-52.)

Opinnäytetyön alussa luotiin määrällinen eli kvantitatiivinen verkkokysely kohtukuoleman ja geneettisen raskauden keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, minkälaista vertaistukea lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat ovat saaneet. Kyselyä analysoidaan tilastojen ja numeroiden avulla. Kyselylomakkeessa oli kymmenen suljettuja kysymyksiä ja viisi avointa kysymyksiä. Suljetuissa kysymyksissä selvitettiin mm. menetyksen luonne, oliko saanut vertaistukea, kokivatko vanhemmat vertaistuen tarpeelliseksi, oliko vertaistuesta hyötyä, oliko tuen aika oikea ja jos akuuttia vertaistukea olisi tarjottu, olisiko sitä otettu vastaan. Avoimet kysymykset käsittelivät samoja teemoja, joista kyselyyn vastaajat saivat kertoa omin sanoin.

Suljetut kysymykset	Avoimet kysymykset
Millä viikolla menetys tapahtui	
Sukupuoli	
Oliko menetys geneettinen raskauden keskeytys vai kohtukuolema?	
Saitko vertaistukea?	Jos sait vertaistukea, missä vaiheessa ja mitä kautta?
Jos sait vertaistukea, koitko sen tarpeellisenä?	
Jos et saanut vertaistukea, olisitko sitä kaivannut?	
Koitko vertaistuen auttavan suruprosessissa?	Jos vastasit ei, niin miksi?
	Mihin muihin asioihin olet kokenut vertaistuen auttaneen?
Koitko vertaistuen ajankohdan oikeaksi?	Jos et niin miksi?
Oletko saanut akuuttia vertaistukea?	Jos sait, miten koit sen?
Jos sairaalassa olisi tarjottu akuuttia vertaistukea, olisitko ottanut sitä vastaan?	

Kuvio 2: Kyselylomakkeen kysymykset

Tässä opinnäytetyössä kyselyllä hankittu aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin ja sisällön analyysillä. Suljettujen kysymysten vastaukset analysoitiin tilastollisella menetelmällä, jolla tarkoitetaan, että vastauksia tarkastellaan prosenteilla ja frekvensseillä.

Tässä opinnäytetyössä luodussa kyselyssä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia avoimissa kysymyksissä, johon kuuluu aineiston klusterointi ja pelkistäminen. Klusteroinnissa etsitään aineistosta samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia, ryhmitellään ja yhdistellään. Lopuksi niistä muodostuu luokkia, jotka nimetään kuvaamaan sisältöä. Pelkistämisessä yhdistellään luokkia ja niistä muodostuu käsite. Sisällönanalyysi etsii tekstin merkityksen. Tiedon lähteitä

on mm. lehdet, kirjat, kirjeet, keskustelu, haastattelut ja raportit. Sisältöanalyysia kuvataan sanallisesti. Analyysilla on tarkoitus selkeyttää aineistoa, jotta aineistoa voi tutkia selkeästi ja tehdä luotettavia johtopäätöksiä. Alla on esimerkki, miten tätä työtä analysoitiin. Ilmaukset ovat otettu kyselyn vastauksista. Muita analyysityyppejä ovat teorialähtöinen ja teoriaohjaava

Kysymys	Alkuperäiset ilmaukset	Pelkistys	Alaluokka
	Surusta toipumisen	Surusta toipuminen	
	Sain paljon käytännön tietoa vertaisvanhempien tekemältä kohtukulema internetsivulta.	Saa käytännön tietoa	
	käytännön asioiden hoitamisen	Käytännön asioiden hoitaminen	
	vertaistuki auttanut uusista raskauksista selviämisessä	Auttanut uusista raskauksista selviämiseen	Uusi raskaus
	vertaistuki uudessa raskaudessa on ollut tärkeää	Vertaistuki tärkeää uudessa raskaudessa	
	Uusi raskaus menetyksen jälkeen	Uusi raskaus	
	Kun lähdimme yrittämään seuraavaa raskautta ja tässä kesti, ymmärsivät vertaiset ”lapsettoman äidin” tuskan. Kun sitten seuraava raskaus alkoi, oli pähkinä-ryhmistä mieletön tuki koko raskauden ajan ja nyt pähkinän synnyttyä vertaistuen merkitys	Tuki koko raskauden aikana	

Kuvio 3: Kyselyn alkuperäisiä ilmauksia, pelkistämistä ja luokittelua

Avoimet kysymykset analysoitiin, niin että kartoitettiin vastaajien alkuperäisiä ilmauksia perä jälkeen, jonka jälkeen etsittiin samaan luokkaan kuuluvat ilmaukset. Avoimet kysymykset olivat yksinkertaisessa muodossa, joten tätä luokittelu tapaa oli helppo käyttää. Avoimiin kysymyksiin vastasi eri määrä ihmisiä, koska ne olivat pääasiassa lisäkysymyksiä suljetuille kysymyksille. Alla on kuvattu taulukkona, miten tässä työssä klusteroitiin alkuperäisilmauksia, kun haluttiin tietää milloin on vertaistukea saatu.

<u>missä vaiheessa</u> sai vertaistukea
tapahtuneen jälkeen
yli kaksi vuotta tapahtuneen jälkeen
juuri ennen keskeytystä ystävältä
Keskeytyksen jälkeen
vasta jälkeen
vasta jälkeen
Käpy yhdistyksen kautta 4 kk kuluttua menetyksestä
Keskeytyksen jälkeen facebookista
Menetyksen jälkeen n. 3kk jälkeen liityin mukaan käpy ry toimintaan
Käpy ry:n kautta melko pian tapahtuneen jälkeen
Melko pian löysin jonkin Facebookin ryhmän jälkeen
heti keskeytyksen jälkeen liityttyäni ryhmään
10päivää sitten esikoistyttö kuoli kohtuuni, käpy ry:ssä kävin keskustelemassa eli jälkeen

Kuvio 4: Aineiston analysointi klusteroinnilla

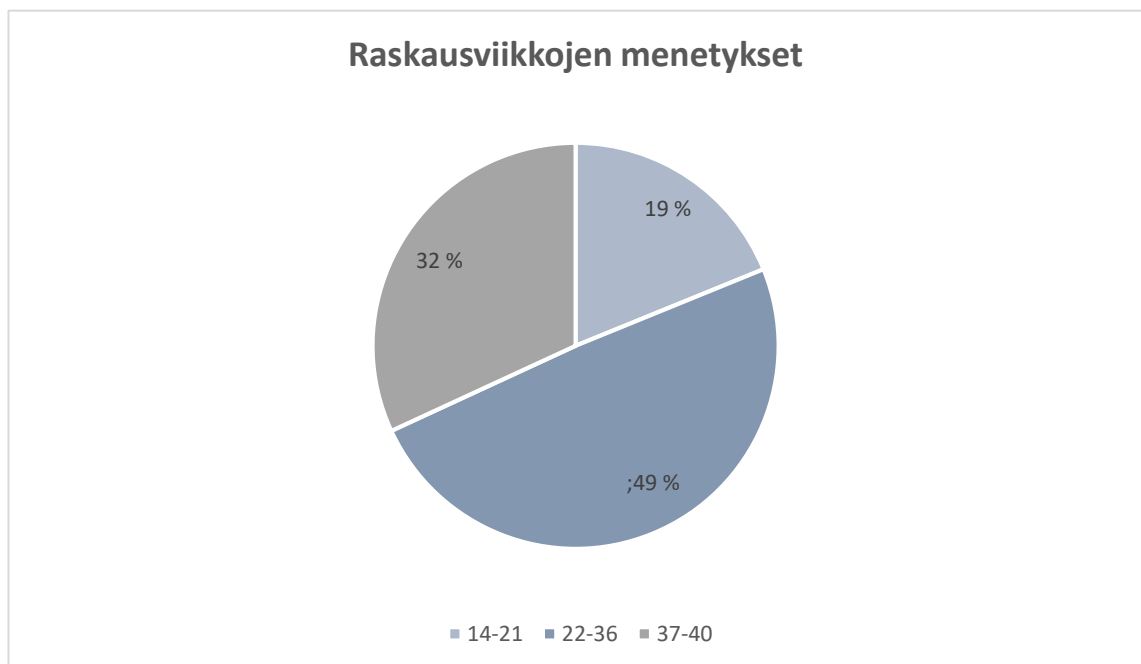
Kyselyyn vastanneiden vastauksista rajattiin pois ne, jotka olivat jättäneet kyselyn kesken ja ne, jotka eivät olleet ymmärtäneet kysymystä oikein. Alkuperäisiä vastaajia oli 127 kappaletta. Pois rajattujen vastauksien jälkeen vastaajia jäi 69 kappaletta. Lopulta aineiston tulokinnasta saatiin selkeä kuva haettuihin kysymyksiin.

Kyselyyn vastasi 69 henkilöä (n=69). Vastaajista lähes kaikki (98,6 %) olivat naisia (n=68).



Kuvio 5: Menetykset viikoilla 14-41

Vastaajista 62,3 prosenttia (n=43) oli kokenut kohtukuoleman. Geneettisen raskaudenkeskeytyksen oli kokenut 37,7 prosenttia (n=26).



Kuvio 6: Raskausviikkojen menetykset

Raskausviikoilla 14-21 menetyksiä oli 19 prosenttia (n=13) (geneettisiä raskaudenkeskeytyksiä). Raskausviikoilla 22-36, menetyksiä oli 49 prosenttia (n=34), (Sikiö lasketaan syntyessään keskoseksi). Näistä 38 prosenttia (n= 13) olivat geneettisiä raskaudenkeskeytyksiä ja 62 prosenttia (n=21) kohtukuolemia. Raskausviikoilla 37-41 menetyksien osuus oli 32 prosenttia (n=22) (Sikiö on täysiaikainen lapsi), joista kaikki olivat kohtukuolemia.

Vastaajista 78,3 prosenttia oli saanut vertaistukea (n=54). Kyselyyn vastaajilla lapsen kuolema oli tapahtunut raskausviikoilla 22-41 tai sikiön geneettiset raskaudenkeskeytykset raskausviikoilla 14-24. Kysymykseen vastanneista kohtukuoleman kokeneista 83,7 prosenttia (n=36) ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneista 57,6 prosenttia (n=19) sai vertaistukea. Kaikki vastanneet kokivat vertaistuen tarpeelliseksi molemmissa ryhmissä. Vertaistuesta koettiin olevan apua suruprosessissa kohtukuoleman kokeneissa 100 prosenttia (n=37) ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneista 94,7 prosenttia (n=18). Ne, jotka eivät kokeneet vertaistuesta olevan hyötyä kokivat, että muiden surun näkeminen olisi lisännyt omaa surua. Kohtukuoleman kokeneista vertaistuen ulkopuolelle jäävät, kokivat että olisivat vertaistukea tarvinneet, sitä kuitenkin saamatta 100 prosenttia (n=7) ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneista 78,6 prosenttia (n=11). Vertaistuen ajankohdan koki oikeaksi kohtukuoleman kokeneista 83,8 prosenttia (n=31) ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneista 77,8 prosenttia (n=14). Kyselyn perusteella akuuttia vertaistukea saivat vain kohtukuoleman kokeneista 14,6 prosenttia (n=6) ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneista 7,7 prosenttia (n=2). Tarpeelliseksi akuutinvertaistuen olisi kokenut kaikista vastaajista 88,4 prosenttia (n=61).

Ensimmäisessä kysymyksessä selvitettiin milloin ja mistä vertaistukea oli saatu. Tähän vastasi 20 henkilöä ja vastanneista kaikki olivat saaneet vertaistukea. Vertaistuki oli saatu, joko internetin vertaistukisivuilta, Käpy Lapsikuolema perheiden kautta tai lähipiiristä. Tuen ajan kohta oli pääsääntöisesti muutaman kuukauden sisällä. Muutaman päivän sisällä tapahtumasta vain pieni osa 20:stä vastaajasta sai vertaistukea (n=5). Kysymykseen vastanneista suurin osa oli saanut vertaistukea vasta sairaalasta kotiutumisen jälkeen (n=15). Kuitenkin muutaman kuukauden sisällä kaikki kysymykseen vastanneet olivat saavuttaneet vertaistuen. Myös akuuttia vertaistukea saaneet, olivat saaneet apua myöhemmässäkin vaiheessa, jonka vuoksi tilastoinnin määrä kasvoi.

Vastaajien mielestä vertaistuesta on ollut hyötyä surussa selviytymisen kanssa, uuden raskauden läpikäymisessä, käytännön asioiden hoitamisessa ja tärkeää oli kokea, ettei ole yksin. Käytännön apuja perheille on ollut mm. muistojen ottaminen lapsesta ja valmistautuminen hautajaisiin. Yksi vastanneista oli saanut akuuttia vertaistukea ja kokenut sen tuoneen lohtua, turvaa ja toivoa.

Vertaistukea saavista lähes kaikki 20 kappaletta vastaajia kokivat vertaistuen ajankohdan oikeaksi. Kaikki vastanneet kokivat vertaistuen olevan tarpeellista ja lähes kaikki vastaajista

kokivat vertaistuesta olevan myös hyötyä suruprosessia. Vertaistukea saaneista vain muutama vastaaja koki muiden suru kokemusten tuovan lisäkuormaa oman surun kanssa selviytymiseen. Lähes kaikki kaikista 69 vastaajasta, jotka jäivät paitsi vertaistuesta olisivat saaneet sitä kaivanneet. Jos akuuttia vertaistukea olisi ollut tarjolla olisi sitä vastaanottanut lähes kaikki kyselyyn vastanneet. Kyselyssä kävi ilmi vertaistuen olevan tärkeää vanhemmille ja aut-tavan suruprosessissa. Vaikka moni koki vertaistuen ajankohdan oikeaksi, silti akuuttia ver-taistukea olisi otettu vastaan, jos sitä olisi tarjottu.

8.2 Konseptoiminen

Konseptoiminen tarkoittaa sitä, että palvelua ideoidaan ja kehitetään, kunnes se on toteutus-kelpoinen. Konseptoinnilla on tarkoitus ilmaista idea muille niin, että hekin ymmärtävät idean mahdollisimman selkeästi. Sen jälkeen ideaa taikka palvelua on helppo kehittää ja ideoida li-sää. (Ahonen 2017, 92.)

Palveluprosessi eli palvelupolku on sarja tapahtumia, joiden avulla asiakas saa tarvitsemansa palvelun. Palvelupolun avulla kuvataan asiakkaan kulkua ja kokemuksia eri palveluissa. Asiak-kaan omat tarpeet ja valinnat vaikuttavat siihen, minkälainen kokemus hänelle syntyy palve-luista. (Ahonen 2017, 45).

Kaikki, jotka ovat osallisena tai liittyvät prosessiin voivat osallistua kehittämiseen kertomalla omia ideoita kehityskohteista. Palvelunkäyttäjiltä on tärkeä saada kehitysideoita, koska he tietävät mitä palvelulta voisi odottaa. Tällä yhteiskehittämisellä saadaan eri näkökulmia asi-oihin. (Ahonen 2017, 52-53.)

Yhdistys on perustettu opinnäytetyön aiheena. Yhdistyksen toimintaa on kehitetty neuvottele-malla perustajien kesken. Perustamiseen on vaadittu ottamaan ulkopuolinen henkilö kolman-neksi osapuoleksi, jotta yhdistys on perustamiskelpoinen. Yhdistyksen toimintaa on hiottu opinnäytetyön tekemisen aikana muokkaamalla alkuperäisiä suunnitelmia.

Konseptointivaiheessa opinnäytetyöntekijät loivat yhdistyksen asiakkaalle palvelupolkumallin Service Blueprint mallilla. Blueprint malli on kuvaus palvelumallista. Siinä kuvataan tarpeet ja toiminnot, joita tarvitaan palveluntuottamiseksi.

8.3 Kehittäminen

Kehittämisellä tarkoitetaan konseptien kehittämistä ja lähes valmiin tuotteen testaamista oi-keilla asiakkailla (Rimpilä-Vanninen 2019).

Konseptointi vaiheen hahmotelmista; Blueprint, flyer, toimintasuunnitelmasta ja palautelo-makkeesta on saatu palautetta ulkopuolisilta henkilöiltä. Heiltä saadut vastaukset esitettyihin kysymyksiin kehittävät palvelua.

Flyer -hahmotelmasta on saatu palautetta. Se hankittiin sähköpostin välityksellä kohtukuoleman kokeneelta äidiltä. Äidiltä kysyttiin, onko flyer -hahmotelma tarpeeksi selkeä ja tulisiko siinä olla kriisissä olevan mielestä jotain muuta. Äidin mielestä Flyer -hahmotelma on selkeä, siinä tulee ilmi yhdistyksen tarkoitus, yhteystiedot ja puhelinpäivystys ajat. Äidin mielestä Flyerissä tulisi olla ilmaisu siitä, että mitä akuutti tarkoittaa, tai että miksi ajaksi tämä palvelu on saatavilla.

Yhdistyksen toimintasuunnitelman arvioi yrityspuolen johtaja. Häneltä saadussa palautteessa yhdistyksen toiminta oli hyvin kuvattuna, mutta sitä voisi laajentaa ja yhdistyksen palvelupolkua voisi kuvata enemmän.

Yhdistyksen blueprint -mallista on pyydetty kirjallista palautetta Espoon sairaalan kätilöltä ja kokemusasiantuntijalta. Molemmille on laitettu sähköpostilla blueprint. Vastaukset on saatu sähköpostitse. Kätilön mielestä asiakkaan kulku näkyy blueprint -mallissa. Hän esitti toiveen, että tulisi myös siihen näkyviin kauan tuki kestää ja että isät otettaisiin myös huomioon tässä kohdassa. Kokemusasiantuntija ilmaisi samaa mitä edellä on mainittu, että tuen kestoa pitäisi ilmaista.

8.4 Jalkauttaminen

Jalkauttamisen vaiheessa valmiiksi kehitetty palvelu tai tuote lanseerataan ja otetaan käyttöön (Rimpilä-Vanninen 2019).

Yhdistyksen perustamisen aikana on suunniteltu markkinointia varten flyereitä. Flyeristä on tehty hahmotelma, jossa ilmenee yhdistyksen toiminta, arvot, yhteystiedot ja vertaistuki-joista tietoa. Opinnäytetyön aikana yhdistys ei tule teettämään flyereita. Yhdistys saa suunnittelu apua liiketalouden opiskelijoilta yhdistyksen kotisivujen perustamisen jälkeen.

Yhdistykselle on perustettu kotisivut. Niitä on suunniteltu yhdistyksen perustajien kesken, sekä yhdistyksen kotisivuja tekevän henkilön kanssa. Tämä henkilö ei kerkeä tekemään yhdistyksen sivuja loppuun, joten yhdistyksen kotisivut tehdään perustamisen jälkeen valmiiksi yhteistyössä liiketalouden opiskelijoiden kanssa. Yhdistys luo facebook:iin yhdistykselle sivut. Sivuja ei luoda opinnäytetyön aikana, vaan kotisivujen perustamisen jälkeen, jolloin yhdistyksen logo on saatu suunniteltua.

9 Helmiäisnauha ry

Yhdistyksen nimeksi valikoitui Helmiäisnauha Ry. Yhdistyksellä on kotisivut www.helmiäisnauha.fi josta yhdistyksen toiminta, arvot, tavoitteet, periaatteet ja yhteystiedot tulevat löytymään.

Yhdistyksen tavoitteena on tukea, auttaa, neuvoa ja ohjata kohtukuoleman ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneet vanhemmat vertaistuen piiriin. Yhdistys tarjoaa akuuttia vertaistukea kohderyhmän vanhemmille sairaalassa olo ajan, aina kotiutumiseen asti. Yhdistyksen periaatteita ovat yksilöllisyys ja luottamus. Vertaistuki alkaa sairaalasta, kun vauva on todettu kuolleeksi tai lapsella on todettu vakava ruumiillinen vamma, jonka vuoksi vanhemmat päätyvät raskauden keskeytykseen. Vertaistukea annetaan puhelimen välityksellä. Vanhempien kotiutuessa tukihenkilöt kertovat vanhemmille sairaalan jälkeisen ajan vertaistuen mahdollisuudesta ja avunkanavista. Tämä takaa, että kotiutuessa vanhemmilla on riittävästi tietoa vertaistuesta. Näin vanhemmat eivät jää ”tyhjän päälle”, vaan tieto jatkotukeen on annettu, eikä sitä tarvitse itse etsiä.

Helmiäisnauhan arvot ovat asiakaslähtöisyys, saatavuus ja arvostus. Asiakaslähtöisyys kuvastaa yhdistyksen halua toimia niin, että vanhemmat saavat yksilöllistä tukea, vanhempien tarpeiden mukaan. Saatavuudella pyritään takamaan kaikille halukkaille vertaistukea ja yhdistys arvostaa jokaista asiakasta yksilönä.

Yhdistyksen toiminnan kehittäminen ja laadunarviointi tulee perustumaan palautteisiin. Palautetta toivotaan saavan vanhemmilta, ammattihenkilöiltä, ja tukihenkilöiltä. Näiden palautteiden pohjalta voidaan muokata parempaa ja toimivampaa toimintamallia. Yhdistyksen nettisivuille tulee vapaamuotoinen palautelomake. Palautetta voivat antaa palvelunkäyttäjät, hoitohenkilökunta tai kuka muu tahansa, joka kokee sen tarpeelliseksi.

Yhdistystä aletaan markkinoimaan vasta kun toiminta on lähtenyt käyntiin Espoon sairaalassa. Lopulta tavoitteena on saada yhdistyksen toimintamalli toimimaan valtakunnallisesti, jolloin kaikilla vanhemmilla suomessa on mahdollisuus saada akuuttia vertaistukea.



Kuvio 7: Flyer -hahmotelman etupuoli



Kuvio 8: Flyer -hahmotelman takapuoli

Yhdistykselle on tehty yksinkertainen toimintasuunnitelma vuosille 2020-2021. Tavoitteet koskevat käytännön asioita ja toiminnan alkuun saamista.

Painopisteet	Tavoitteet	Toimenpiteet 2020	Toimenpiteet 2021
Painopiste 1. Aloitus	Tavoite 1. Yhdistyksen perustaminen	-Perustamisilmoitus	
Painopiste 2. Tiedotus	Tavoite 1. Yhdistyksen perustamisen tiedotus ja koulutus	-Yhteys Espoon synnytysairaalaan - tukihenkilöiden rekrytointia - koulutusten suunnittelua	-Yhteys muihin Hus alueen synnytysairaalaan - Yhdistyksellä oma tukihenkilöiden oulutusjärjestelmä
	Tavoite 2. Yhdistyksen kotisivut	-Kotisivujen kunnossapidon ulkoistaminen - Kotisivujen kehittäminen	- yhdistyksen kotisivut valmiit

	Tavoite 3. Flyer teettäminen	– Flyer teettäminen ja jako Espoon sairaalaan	- Flyer jako muihin hus alueen synny- tyssairaaloihin
Painopiste 3. Kehitys	Tavoite 1. Yhdistyksen toimin- nan kehittäminen	-Palautteiden käsittely	-Toiminnan muut- taminen palaut- teen perusteella

Taulukko 1: Toimintasuunnitelma Helmiäisnauha ry 2020-2021

Yhdistys tekee vuosittain toimintamallisuunnitelman ja talousarvion, jotka hyväksytään yhdistyksen kokouksissa. Yhdistykselle asetetaan tavoitteita ja painopisteitä. Lisäksi päätetään toiminnasta ja kuinka se toteutetaan, arvioidaan toimintaa ja miten sitä tulisi seurata, jotta tavoitteisiin päästään. (Toimintamalli 2020.)

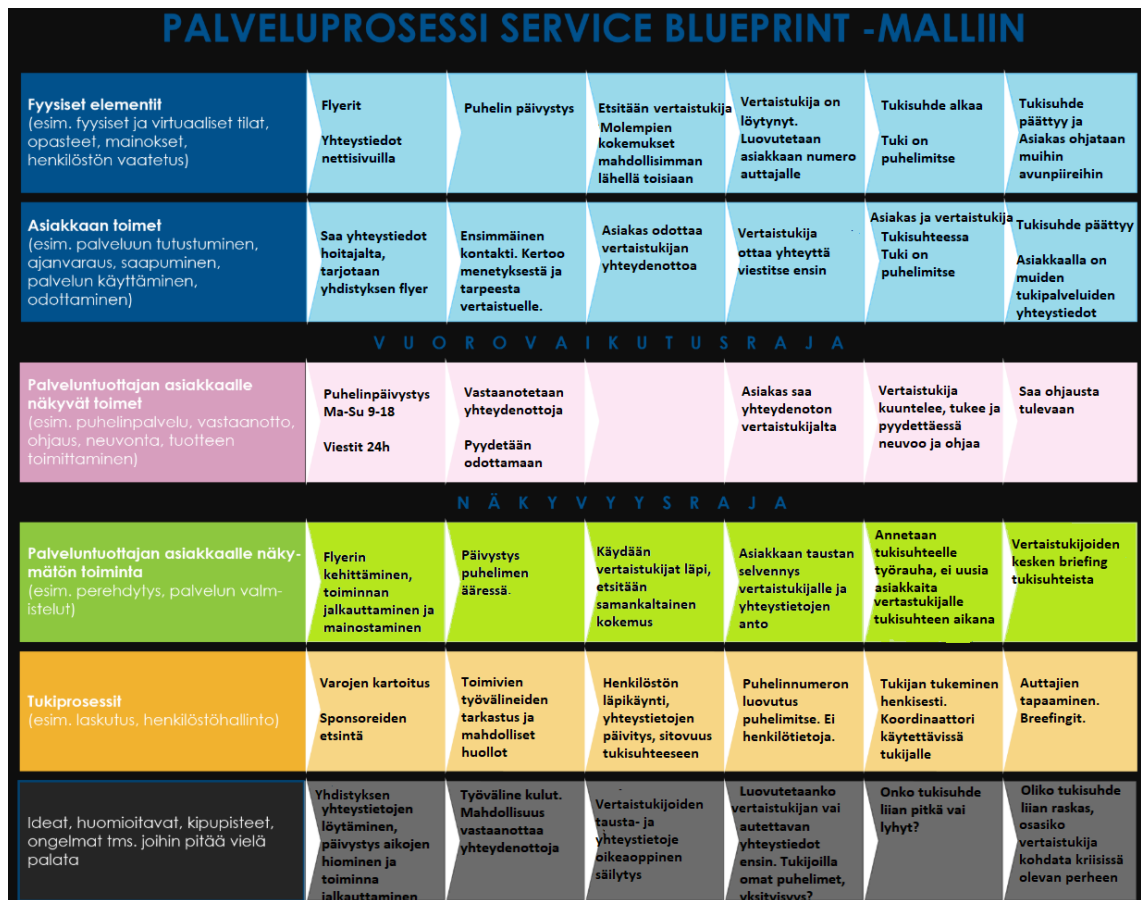
Yksimielisellä päätöksellä Mari Mäkinen on yhdistyksen puheenjohtaja, Janna Rautiainen varapuheenjohtaja ja tämän opinnäytetyön ulkopuolinen henkilö, Minna Salmi on yhdistyksen täysivaltainen jäsen.

9.1 Tukihenkilö

Yhdistyksen vertaistukihenkilöt ovat kokeneet kohtukuoleman tai geneettisen raskaudenkeskeytyksen. Tukihenkilöllä tulee olla vuosi omasta menetyksestä ja kyvyt oman menetyksen käsittelyyn, jotta voi olla tukena muille. Vertaistukihenkilöt toimivat vapaaehtoisina ja ovat koulutettuja vertaistukihenkilöitä ja yhdistyksen arvoja tukevia henkilöitä. Yhdistyksen toiminnan käynnistyttyä yhdistys alkaa kehittämään koulutus järjestelmää tukihenkilöille. Alkuperäisen suunnitelman mukaan tukihenkilön tukemiseen olisi mahdollisuus sairaalan teologilta.

9.2 Yhdistyksen palvelupolku

Yhdistys on luonut hahmotelman palvelupolusta blueprint -mallilla. Siinä kuvataan asiakkaalle näkyvä ja näkymätön toiminta, tukiprosessit ja fyysinen ympäristön toiminta. Asiakkaan palvelupolku alkaa, kun vanhemmat menettävät lapsensa. Palvelupolku päättyy asiakkaan uudeen ohjaukseen. Palveluprosessissa korostuu iteratiivisuus, kunnes palvelu on tarpeeksi toimiva.



Kuvio 9: Luonnosvaiheessa oleva kuvaus yhdistyksen palvelupolusta

Vanhemmat saapuvat sairaalaan yleensä, jonkin raskauden aikana olevan synn tai huolen vuoksi. Sairaalassa sikiö todetaan kuolleeksi kohtuun tai sikiöltä löytyy sellainen ruumiin vika, tai vamma, jonka vuoksi vanhemmat päätyvät raskaudenkeskeytykseen. Kun tilanne katsotaan sopivaksi ja vanhemmat ovat valmiina ottamaan tietoa vastaan, kätilö kertoo Helmiäisnauhan ry:n tarjoamasta vertaistuki mahdollisuudesta vanhemmille. Kätilö myös antaa yhdistyksen flyerin vanhemmille, josta yhdistyksen esittely ja yhteystiedot löytyvät.

Halutessaan vanhemmat ottavat yhteyttä Helmiäisnauhaan itse tai antavat kätilölle luvan yhteydenottoon puhelimitse. Yhdistys selvittää asiakkaan raskausviikot, onko kyseessä kohtukuolema vai geneettinen raskaudenkeskeytys ja pyytää luvan asiakkaan yhteystietojen luovuttamisesta vertaistukihenkilölle. Puhelin päivystää ma-su 9-18 ja tekstiviestit 24h. Osa vanhemmista lähtevät vielä kotiin ensimmäisen vuorokauden aikana ennen synnytyksen käynnistämistä ja tämä takaa sen, että yhdistyksellä on hyvin aikaa etsiä vertaistukihenkilö vanhemmille.

Kun yhdistys vastaanottaa yhteydenoton alkaa vertaistukihenkilön etsintä. Vertaistukea valitessa on tärkeää verrata vanhempien ja vertaistukija menetystapaa, jotta ne olisivat mahdollisimman samankaltaisia. Samankaltaisuus menetyksissä on tärkeää, koska se luo menetyksen kokeneille vanhemmille tunteen, että vertaistukija todella ymmärtää heidän tuskansa.

Vertaistukihenkilö on yhteydessä vanhempiin puhelimitse, jonka jälkeen heidän tukisuhde alkaa. Ottaessaan tukihenkilön vertaistukihenkilöt sitoutuvat olemaan yhteydessä vanhempiin sairaalasta kotiutumiseen saakka. Kotiutumisen jälkeen vertaistukija ja vanhempien tukisuhde päättyy. Vertaistukihenkilöille järjestetään mahdollisuus briefing keskusteluun yhdistyksen sisällä, jossa voi puhua tukisuhteesta anonymisti.

10 Pohdinta

10.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön alussa tehdyn kyselyn avulla selvitettiin, miten vanhemmat olivat kokeneet vertaistuen ja tuliko vertaistuki oikeaan aikaan, sekä mitä kautta vertaistukea oli saatu. Työn kannalta tärkeimpänä kysymyksenä oli se, että olisivatko vanhemmat ottaneet vertaistukea vastaan jo sairaalassa, jos sitä olisi tarjottu. Kyselyyn vastanneet vanhemmat kokivat, että vertaistuki on ollut tärkeää kohtukuoleman sekä geneettisen keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Vastauksien perusteella vanhemmat olivat saaneet vertaistukea ja kokeneet ajankohdan oikeaksi. Aika jona vanhemmat pääsivät vertaistuen pariin, oli muutamasta päivästä, muutamaan kuukauteen. Kuitenkin kyselyyn vastanneet vanhemmat olisivat ottaneet vertaistukea vastaan jo sairaalassa, jos sitä olisi tarjottu. Se miksi vertaistuen saamiselle on niin suuria eroja, ei kyselyssä selvinnyt. Lapsen menetys on niin traumaattinen kokemus, jonka vuoksi vanhemmille tulisi tarjota kaikki mahdollinen apu ja turva jo menetyksen alusta lähtien. Surevalla ei myöskään ole voimavaroja itse etsiä apuja, jonka vuoksi akuutin vertaistuen avulla vanhemmilla on tarvittava määrä tietoa kotiutuessaan sairaalasta. Tällöin vanhempien voimavarat eivät kulu avun etsimiseen.

10.2 Etiikka ja luotettavuus

Opinnäytetyön tekeminen on aloitettu luomalla anonymi internet kyselyn kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Kyselyllä hankittua aineistoa analysoitiin tilastollisin menetelmin ja sisällön analyysillä. Kyselyssä oli kymmenen suljettua ja viisi avointa kysymystä. Reliabiliteetti ilmaisee tutkimuksen tarkkuutta, yhdenmukaisuutta ja ymmärrettävyyttä (Hiltunen 2009). Kyselyllä hankitun aineiston analysointi oli haastavaa, koska kysymykset ja vastausvaihtoehdot eivät olleet aseteltu niin selkeästi, kuin olisi ollut mahdollista. Kysely perustui luottamukseen ja siihen vastattiin anonymisti ja vapaaehtoisesti. Vastaaminen oli vapaaehtoista, jolloin manipulointi estetään. Kysymyksiin vastattiin anonymisti,

jolloin vastaajien henkilöllisyys ei paljastu. Vastaajien vastaukset analysoitiin siinä muodossa kuin ne esitettiin, niitä ei muutettu millään tavalla. Raportointi vaiheessa koettiin, että tutkittavien anonyymiteetti säilyi. Riskejä kyselyssä on tulkin kanssa ja vastuu tulkin kanssa ja sen eettisyydestä on tukijalla (Saaranen-Kauppinen ym. 2006). Validiteetti tutkimuksessa tarkoittaa, että tutkimuksessa haetut kysymykset vastaavat sitä mitä halutaan tutkia ja kohderyhmä on oikea (Hiltunen 2009). Kysely pohjautui teoriapohjaan, jossa käsitellään kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneiden vanhempien surua, sekä vertaistuen näkökulmaa suruprosessissa. Vastaajat ovat haavoittuvaisia, koska lapsen menetys on aina vaikea ja arka asia. Tarkoitus opinnäytetyön kyselyn avulla onkin parantaa kohtukuoleman ja geneettisen keskeytyksen kokeneiden vanhempien tukea. Toisena eettisenä näkökulmana on tiedonkeräämisen menetelmä, saako kyselyllä tarpeeksi oikeanmukaista tietoa (Saaranen-Kauppinen ym. 2006). Kyselyn kysymyksillä haettiin tietoa vastaajien menetyksestä ja se oli rajattu käsittelemään vertaistuen merkitystä ja akuutin vertaistuen tarvetta. Kolmantena eettisenä kysymyksenä on kyselyn analysointi ja raportointi (Saaranen-Kauppinen ym. 2006). Etiikan näkökulma on otettu huomioon tässä työssä ja eettisyys jaetaan kolmeen luokkaan, jossa ensimmäisenä on määrittää tutkimuksen merkitys ja sen tarpeellisuus, varsinkin jos vastaajat ovat haavoittuvaisia ja tutkimus sensitiivinen. Vastuu luotettavuudesta ja etiikasta onkin tulkitusjalla (Saaranen-Kauppinen 2006). Anonyymiteetti oli suhteellisen helppo toteuttaa, kun kyselyyn vastattiin netissä ja kyselyssä kysyttiin suppeita taustatietoja. Kysely voi arkuutensa puolesta aiheuttaa harmia vastaajille, mm. tuomalla ikäviä muistoja pintaan. Myös se, että usea vastaaja olisi kaivannut heti vertaistukea mutta sitä ei ollut saatavilla ja näin jälkeen päin asiaa vasta työstetään. Kyselyn mahdollisesti aiheuttamaa pahaa mieltä ei näin ollen ole pystytty estämään.

Tärkeää luotettavuudessa on, että vastaajat tietävät mitä kyselyllä haetaan ja että kyselyn tarkoitus ja tavoite ymmärretään. Opinnäytetyön alussa luotuun asiakaskyselyyn on saatu palautetta opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta. Kyselyä tehdessä ei haettu apua kyselyyn, vaikka palaute olisi ollut tarpeellinen ennen kyselyn luomista. Kyselyn avoimet kysymykset on aseteltu hankalaksi, jolloin vastauksien analysointi on tuottanut haasteita. Linkki laitettiin lapsensa menettäneiden vanhempien suljettuihin Facebook ryhmiin. Tämä takasi sen, ettei kuka tahansa pysty vastaamaan kyselyyn ja niin ollen vääristämään tuloksia. Vertaistuesta on tutkittua tietoa laajasti ja kysymykset haluttiin suunnata kysymykset nimenomaan yhdistyksen toiminnan kannalta oleellisiin kysymyksiin. Kyselyllä hankittu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tulkin oli helpompaa, kun sai karsittua pois ne vastaajat, jotka eivät olleet ymmärtäneet kysymystä tai jättäneet osittain vastaamatta. Kun aineistosta poistetaan kysymykseen väärin vastanneet, niin saadaan luotettavampaa tulosta. Tällöin myös tulosten tulkin ja käyttö yhdistyksen perustamisessa on luotettavampaa. Sisällön analyysissa koettiin luotettavuuden kanssa ongelmana se, että useita vastauksia jouduttiin hylkäämään, koska ne olivat ymmärretty väärin. Joten kysymykseen väärin vastanneet kaikki vastaukset

hylättiin, vaikka vastaaja olisikin vastannut muihin kysymyksiin oikein. Poistimme vastaukset, koska koimme että keskeneräiset ja väärät vastaukset antavat väärän kokonaiskuvan kyselyn tuloksista. Sisällönanalyysin luotettavuus tässä työssä ei koeta niin vahvana kuin se voisi olla. Aineiston laatu itsessään on koettu selkeäksi. Analysointi osoittautui aluksi hieman haastavaksi. Luomamme kyselyn kysymykset ja vastausvaihtoehdot olisivat voineet olla selkeämpiä, jolloin analysointi olisi ollut alusta asti helpompaa. Vastaajia avoimiin kysymyksiin oli vähän ja yhteenveto samankaltaisten asioiden välillä oli tämän vuoksi helpompaa. Kuitenkin poistettujen vastauksien myötä tarkkaa tietoa aiheesta ei kuitenkaan saada.

10.3 Kehittämishaasteet

Kohtukuoleman ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden akuutissa vertaistueessa tulisi kehittää sairaaloiden yhtenäistä toimintamallia. Jokaisessa sairaalassa tulisi olla samantyyppiset toimintamallit ja tukimuodot vanhemmille. Jokaisella vanhemmalla tulisi olla oikeus samankaltaiseen tukeen ja turvaan sairaalasta riippumatta. Vertaistuesta on tehty laajasti tutkittua tietoa ja sen on koettu auttavan vanhempia suuren menetyksen jälkeen, joten siksi sen kehittäminen on tärkeää. Tämän työn avulla pystytään vaikuttamaan ja tarjoamaan vanhemmille tukea jo surun ensi hetkistä lähtien. Jatkotutkimusaiheena voisi tehdä tutkimuksen siitä, kuinka akuutti vertaistuki on auttanut vanhempia, verrattaen ryhmään, jotka eivät ole saaneet akuuttia vertaistukea. Onko akuutilla vertaistueella ollut elämän jatkumisen kannalta positiivisia tuloksia. Esimerkiksi lyhyempiä sairaslomia, vähemmän sairastumisia masennukseen tai terveyspalveluiden käyttöä.

Lähteet

Painetut

Aho, A., Kivikko, M., Mesikämnen, E & Uittomäki, S. 2014. Lapsen kuolema - tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. Ensimmäinen painos. Jyväskylä: Kopijyvä.

Ahonen, T. 2017. Palvelumuotoilu sotessa. 2. painos. Nummela: Painokiila oy.

Sähköiset

Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Hyvä tutkimus näyttö. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 29.4.2020.

https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html

Avun kanavia. 2020. Surevan kohtaaminen. Viitattu 29.1.2020.

<https://www.surevankohtaaminen.fi/avun-kanavia/>

Esimerkkejä kromosomipoikkeavuuksista. 2018. Verner. Viitattu 7.2.2020.

<https://verneri.net/yleis/esimerkkeja-kromosomipoikkeavuuksista>

Hautausoimistojen palvelut. 2020. Suomen hautausoimistojen liitto oy. Viitattu 13.4.2020.

<https://www.hautajaiset.fi/hautausoimistojen-palvelut.html>

Itkonen. J. 2018. Kun vauva onni vaihtuu kuoleman suruun. Viitattu.21.4.2020.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/241216/KUNVAUVA.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Itkonen. J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 2.2.2020.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo14018>

Kriisipuhelin. 2020. Suomen mielenterveys ry. Viitattu 13.4.2020.

<https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/kriisipuhelin-keskusteluapua-numerossa-09-2525-0111>

Hiltunen. L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 11.5.2020.

http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf

Laki raskauden keskeytyksestä. Aborttilaki. Sosiaali ja terveysministeriö, 239/1970. Viitattu 22.3.2020.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239>

Lapsen hautajaiset. 2020. Suomen evankelisluterilainen kirkko. Viitattu 13.4.2020.

<https://evl.fi/perhejuhlat/hautajaiset/lapsen-hautajaiset#b6647a47>

Lapsen kuolema. 2014. Lastensuojelukeskusliitto. Viitattu 24.1.2020.

<https://www.lskl.fi/teemat/lapsen-kuolema/>

Lapsen kuoleman surussa ei tarvitse selvitä yksin. 2020. Suomen evankelisluterilainen kirkko. Viitattu 31.12.2019.

<https://evl.fi/apua-ja-tukea/suru-kriisi/lapsen-kuoleman-surussa-ei-tarvitse-selvita-yksin#08e216a5>

Luottamuksella, sinua kuunnellen. 2020. Kirkon keskusteluapua. Viitattu 13.4.2020.

<https://kirkonkeskusteluapua.fi/>

Mitä suru on. 2020. Surevan kohtaaminen. Viitattu 15.3.2020.

<https://www.surevankohtaaminen.fi/suru/#suru>

Oikaisu geneettisestä abortista. 2019. Kainuun sanomat. Viitattu 7.2.2020.

<https://www.kainuunsanomat.fi/artikkeli/oikaisu-geneettisesta-abortionista-163875025/>

Raskaudenkeskeytys. Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2013. (Viitattu 15.3.2020). Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi

Resilienssi on kykyä selviytyä vastoinkäymisistä. 2019. Työterveysvirta. Viitattu 21.4.2020.

<https://tyoterveysvirta.fi/resilienssi-on-kykya-selviytya-vastoinkaymisista/>

Rimpilä-Vanninen. 2019. Ont- suunnitelma. Sähköposti 22.10.2019. Viitattu 22.4.2020.

Rönkkö-Kuivalainen, T. 2019. Syöpäklänikka. Viitattu 21.4.2020.

<https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/syopatautien-klanikka/Documents/Resilienssi-Tuula-Ronkko-Kuivalainen.pdf>

Sairaalapappi tukee sairaalassa. 2020. Suomen evankelisluterilainen kirkko. Viitattu 13.4.2020.

<https://evl.fi/apua-ja-tukea/suru-kriisi/sairaalapappi-kulkee-vierellasi-kun-olet-sairas#b6647a47>

Sääntömääräyksiä koskevat ohjeet. 2019. Patentti ja rekisterihallitus. Viitattu 15.2.2020.

https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/rekisteroidylle_yhdistykselle/saantojen_muutosilmoitus/saantomääräyksiä_koskevat_ohjeet.html 19.9.2019

Tarnanen, K & Heikinheimo, O. 2013. Raskaudenkeskeytys. Terveyskirjasto. Viitattu 31.12.2019.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00025

Tiitinen, A. 2019a. Kohtukuolema. Viitattu 9.1.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00876

Tiitinen, A. 2019b. Raskauden keskeytys. Viitattu 22.3.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00166

Tiitinen, A. 2019d. Raskaus ja tupakointi. Viitattu 28.3.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00984

Tiitinen, A. 2019c. Sikiötutkimukset. Viitattu 7.2.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175

Tukea ja apua kasvokkain. 2020. Suomen mielenterveys ry. Viitattu 13.4.2020.

<https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/kriisikeskus-tukea-ja-apua-kasvokkain>

Toimintamalli. Yhdistystoimijat 2020. Viitattu 1.5.2020.

<https://www.yhdistystoimijat.fi/toiminnot/asiakirjat/toimintasuunnitelma/>

Vertaistuki. 2020. Surevan kohtaaminen. Viitattu 21.1.2020.

<https://www.surevankohtaaminen.fi/vertaistuki/>

Vertaistuen merkitys lapsen kuoleman jälkeen. 2017. Käpy ry. Viitattu 24.1.2020.

<https://kapy.fi/wp-content/uploads/vertaistuen-merkitys-perheille-3.pdf>

Välitämme vertaistukea. 2020. Käpy ry. Viitattu 13.4.2020.

<https://kapy.fi/>

Yhdistyslaki. Finlex. 2017. Viitattu 30.12.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19890503>

Yhdistys- Mikä se on? 2013. Yhdistystieto. Viitattu 4.2.2020.

<https://yhdistystieto.fi/wiki/63-yhdistys-mika-se-on>

Yhdistyksen perustajalle. 2019. Patentti ja rekisterihallitus. Viitattu 4.2.2020.

https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/yhdistyksen_perustajalle.html

Yhdistyksen perustaminen. 2020. Ksl-opintokeskus. Viitattu 4.2.2020.

<https://www.ksl.fi/materiaaleja/yhdistystoiminnan-avaimet/2-yhdistyksen-perustaminen/>

Yhdistyksen perustamisilmoitus 2019. Patentti ja rekisterihallitus. Viitattu 4.2.2020.

https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/yhdistyksen_perustajalle/yhdistyksen_perustamisilmoitus.html

Yhdistyksen rekisteriote, säännöt ja muut tiedot. Patentti ja rekisterihallitus. 4.2.2020.

https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/rekisteriote_saannot_ja_muut_tiedot.html

Yleisimpiä syitä. 2010. Kohtukuolema. Viitattu 15.3.2020.

http://www.kohtukuolema.fi/default/www/tietoa/yleisimpia_syita/

Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitotyön suositus (online). Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018 (viitattu 28.3.2020).

Saatavilla: www.hotus.fi.

Kuviot

Kuvio 1: Jaksamisen jakkara 2017.....	11
Kuvio 2: Kyselylomakkeen kysymykset	20
Kuvio 3: Kyselyn alkuperäisiä ilmauksia, pelkistämistä ja luokittelua	21
Kuvio 4: Aineiston analysointi klusteroinnilla.....	22
Kuvio 5: Menetykset viikoilla 14-41	23
Kuvio 6: Raskausviikkojen menetykset	23
Kuvio 7: Flyer -hahmotelman etupuoli	28
Kuvio 8: Flyer -hahmotelman takapuoli	29
Kuvio 9: Luonnosvaiheessa oleva kuvaus yhdistyksen palvelupolusta	31

Taulukot

Taulukko 1: Toimintasuunnitelma Helmiäisnauha ry 2020-2021	30
--	----