

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sairaanhoitajakoulutus

Alli Peltola  
Riikka Ratilainen

KUN LAPSI MENEHTYY SYÖPÄÄN  
Opaskirjanen vanhemmille ja läheisille

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2021

# Sisältö

Tiivistelmä


Abstract


1	Johdanto.....	3
2	Lasten hoitotyö .....	4
2.1	Lasten hoitotyön erityispiirteet.....	4
2.2	Palliatiiivinen hoito .....	4
3	Lapsen syöpä ja syövän hoito.....	5
3.1	Lasten syöpä .....	5
3.2	Lasten leukemia.....	7
3.3	Syövän hoitomenetelmät .....	9
3.4	Lasten syöpäkipu ja kivun hoito.....	10
3.5	Lasten syöpäkuolleisuus .....	12
4	Lapsen kuoleman kohtaaminen .....	13
4.1	Käytännön asiat lapsen kuoleman jälkeen.....	13
4.2	Lapsen kuoleman vaikutus vanhempiin .....	15
4.3	Kuolema voi aiheuttaa kriisin.....	19
4.4	Suru ja surusta selviytyminen.....	21
4.5	Sisarusten huomioiminen kuoleman jälkeen .....	24
5	Eri tukimuotoja läheisensä menettäneille .....	27
5.1	Vanhempien vertaistuki.....	27
5.2	Sururyhmä lapsille.....	29
5.3	Psykososiaalinen tuki .....	29
6	Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä .....	31
7	Menetelmälliset valinnat .....	32
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	32
7.2	Toimeksiantaja ja kohderyhmä.....	32
7.3	Oppaan suunnittelu .....	33
7.4	Oppaan toteutus .....	35
7.5	Oppaan arviointi .....	36
8	Pohdinta.....	37
8.1	Tuotoksen tarkastelu.....	37
8.2	Luotettavuus ja eettisyys .....	38
8.3	Ammatillinen kasvu .....	40
8.4	Työn hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet .....	41
	Lähteet.....	43

Liitteet

Liite 1 Opaskirjanen

Liite 2 Online-kyselylomake

 <b>Karelia</b> AMMATTIKORKEAKOULU	<b>OPINNÄYTETYÖ</b> <b>Joulukuu 2021</b> <b>Sairaanhoitajakoulutus</b>  Tikkarinne 9 FI-80200 JOENSUU Tel. +358 13 260 600
Tekijät Alli Peltola, Riikka Ratilainen	
Nimeke Kun lapsi menehtyy syöpään – opaskirjanen vanhemmille ja läheisille  Toimeksiantaja Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry	
Tiivistelmä  <p>Lapsen kuolema on todettu olevan vanhemmalle yksi elämän raskain tapahtuma. Lapsen sairastuminen syöpään koskettaa koko perhettä. Yleisin lapsilla todettu syöpätyyppi on leukemia. Syöpätapauksista pystytään parantamaan nykyisin noin 80 %. Jos sairautta ei voida parantaa, siirrytään palliatiiviseen hoitolinjaan. Kuoleman kohtaaminen ja sen käsittely aiheuttaa muutoksia vanhemman persoonallisuudessa, arvomaailmassa, vuorovaikutuksessa sekä selviytymisessä.</p> <p>Opinnäytetyö oli toiminnallinen, ja tuotoksena syntyi opaskirjanen vanhemmille ja läheisille. Toimeksiantajana toimi Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota syöpään menehtyneen lapsen läheisille ohjeita käytännön asioista kuoleman jälkeen, tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista ja aikuisten sekä lasten tunnereaktioista. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa opaskirjanen, joka sisältää käytännön ohjeita ja tietoa tukimuodoista syöpään menehtyneen lapsen vanhemmille ja läheisille Sykkyrä ry:n käyttöön.</p> <p>Saadun palautteen perusteella voi todeta tuotoksen vastanneen asetettuihin opinnäytetyön tavoitteisiin. Jatkokehitysmahdollisuuksia on useita. Oppaalle voisi laatia aiheeseen liittyvän selkeän ja kattavan sanaston. Opasta voisivat hyödyntää muut samankaltaiset tahot.</p>	
Kieli suomi	Sivuja 48 Liitteet 2 Liitesivumäärä 27
Asiasanat lapsi, kuolema, syöpä, kriisi, vertaistuki	

 <b>Karelia</b> UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	<b>THESIS</b> <b>December 2021</b> <b>Degree Programme in Nursing</b>  Tikkarinne 9 FI-80200 JOENSUU FINLAND Tel. + 358 13 260 600
<b>Authors</b> Alli Peltola, Riikka Ratilainen	
<b>Title</b> When a Child Dies of Cancer – A Guide for Parents and Close Ones  <b>Commissioned by</b> Sykkyrä Association for North Karelia Children with Cancer	
<b>Abstract</b>  The death of a child has been found to be one of the most traumatic experiences in a parent's life. When a child becomes ill with cancer, it affects the whole family. The most common type of cancer diagnosed in children is leukaemia. About 80 % of cancer cases are curable. If the illness is incurable, the next step is to proceed to palliative care. Encountering death and then coping with it causes changes in the parent's personality, values, interaction with others and survival.  This practise-based thesis was commissioned by Sykkyrä, an association for North Karelia children with cancer and as an output a guide was produced for parents and close ones. The aim of this thesis was to provide guidance on practical matters after the death of a child, information about different available support options and describe emotional reactions experienced by adults and children. The objective of the thesis was to produce a guide for the use of Sykkyrä association, which contains practical guidance and information about support options for parents who have lost their child.  Based on the received feedback, it can be stated that the output met the aims set for the thesis. There are several possibilities for further development. An explicit and inclusive vocabulary related to the topic of the guide could be compiled. Furthermore, the guide could benefit other similar associations and organizations.	
<b>Language</b> Finnish	<b>Pages 48</b> <b>Appendices 2</b> <b>Pages of Appendices 27</b>
<b>Keywords</b> children, death, cancer, crisis, peer support	

## 1 Johdanto

Suomessa vuosittain syöpään sairastuu 150–160 lasta. Yleisin lasten syöpä on lymfoblastileukemia (ALL). (Järvelä 2015, 5, 13.) Suomen Syöpärekisterin syöpätalastosoveluksen perusteella vuosina 2014–2018 syöpään kuolleita 0–19-vuotiaita oli yhteensä 130. Eniten syöpäkuolemia on esiintynyt 5–9-vuotiailla lapsilla. (Suomen Syöpärekisteri 2021.)

Ihmisen elämään tuo tarkoitusta merkitykselliset kiintymyssuhteet, joiden katkeamisen kohtaaminen on joskus väistämätöntä. Rakkaan ihmisen menettämisestä seuraa kokonaisvaltainen ja yksilöllinen surureaktio. Länsimaalaisen käsityksen mukaan lapsen odotetaan hautaavan omat vanhempansa, ei päinvastoin. (Itkonen 2017.) Lapsen kuolema on vanhemmille kauhea, epätodelliselta tuntuva totuus. Sen on todettu olevan ihmiselle yksi elämän dramaattisin tapahtuma niin elämänhistoriallisesti kuin emotionaalisestikin. (Koskela 2011, 203.) Vanhempien selviytymiskyky on tuolloin poikkeuksellisen koetuksen alainen (Itkonen 2017).

Sisaruksilla on toistensa elämässä tärkeä asema. Sisaruksen menettäminen voi olla traumaattinen kokemus ja vaikutus kestää jopa loppuelämän ajan. Jokainen lapsi kokee sisaruksen kuoleman yksilöllisesti ja reagoi siihen omalla tavallaan. (Poijula 2016, 116.) Tiedon sekä tuen saaminen niin ennen kuolemaa, kuin myös suruprosessin aikana, käytännön asioissa ja hoidossa kuoleman jälkeen ovat auttaneet vanhempia selviytymisessä. Tuen saamiseen liittyi myös tuen jatkuvuuden turvaaminen sekä ammattiavun sekä veritaistuen piiriin ohjaaminen. (Savolainen, Kaunonen & Aho 2013.)

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja toimeksiantajana toimi Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota syöpään menehtyneen lapsen läheisille ohjeita käytännön asioista kuoleman jälkeen, tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista ja aikuisten sekä lasten tunnereaktioista. Opinnäytetyön tehtävä oli tuottaa opaskirjanen (Liite 1), joka sisältää käytännön ohjeita ja tietoa tukimuodoista syöpään menehtyneen lapsen vanhemmille ja läheisille Sykkyrä ry:n käyttöön.

## **2 Lasten hoitotyö**

### **2.1 Lasten hoitotyön erityispiirteet**

Jokainen alle 18-vuotias henkilö määritellään lapseksi (Suomen Unicef ry 2021). Lapsipotilasta hoidettaessa hoidossa korostuu koko perheen merkitys ja huomioiminen. Sairaanhoitajalta tulisi löytyä kykyä ohjata perheitä sekä eri-ikäisiä lapsia. Keskeistä hoidon suunnittelun ja toteutuksen kannalta on ottaa huomioon myös perheen odotukset ja toiveet, sekä sopia vanhempien kanssa siitä, mihin he osallistuvat hoidossa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 98, 105.)

Perheiden huomioimisesta hoitoprosessin aikana käytetään käsitettä perhekeskeisyyden periaate. Yhteistyöstä vanhempien kanssa pyritään saamaan mahdollisimman sujuvaa kuuntelemalla vanhempien toiveita, odotuksia ja huomioimalla heidän tapansa toimia. Hoitajien tulisi kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon. Tieto prosessin kulusta parantaa vanhempien luottamusta, ja vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon taas vähentää lapsen pelokkuutta. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 80.)

Sairauden aikana tulisi myös lapsen yksilöllistä kasvua ja kehitystä tukea. Kehitykseen voivat tuottaa ongelmia erityisesti pitkäaikaiset ja vakavat sairaudet. Leikkiä ja opetusta varten tulisi jokaisessa sairaalassa olla siihen sopivat tilat ja henkilöstöä. Halu omatoimisuuteen saattaa sairastumisen myötä vähentyä, minkä vuoksi on tärkeää kannustaa lasta ottamaan vastuuta arjen toiminnoista sekä opastaa vanhempia tukemaan lapsen omatoimisuutta. Lapsi on muutakin kuin potilas. Jokainen lapsi tulee nähdä kokonaisuutena ja ottaa huomioon niin psyykkiset, fyysiset kuin sosiaaliset tarpeet. Moniammatillinen yhteistyö ja eri hoitotyön periaatteiden toteutuminen korostuvat kokonaisvaltaisessa hoitotyössä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80–81.)

### **2.2 Palliatiivinen hoito**

Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista kokonaisvaltaista potilaan ja hänen läheistensä hoitoa, kun potilas sairastaa kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta. Hoitoon

osallistuu moniammatillinen henkilöstö, joka sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä, vapaaehtoistyöntekijöitä sekä seurakunnan työntekijöitä. Palliatiivinen hoitolinja valitaan, kun taudin kulkuun ei voida enää olennaisesti vaikuttaa ja ensisijainen hoidon päämäärä on vaalia elämänlaatua sekä lievittää kärsimystä. Siihen siirrytään potilaan ja hänen läheistensä kanssa yhteisymmärryksessä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Palliatiivisessa hoidossa tulisi keskittyä kuolevan potilaan fyysisiin, sosiaalisiin, hengellisiin sekä psyykkisiin tarpeisiin. Oireenmukainen hoito on elämän loppuvaiheessa tärkeää. Yleisiä oireita ovat maha- ja suolisto-oireet kuten pahoinvointi ja ummetus, hengitystieoireet kuten yskä ja hengenahdistus, kuivuminen, väsymys eli poikkeava uupumus, ruokahaluttomuus, delirium eli äkillinen sekavuustila sekä psyykkiset oireet. Kivunhoito on olennainen osa kuolevan potilaan hoitoa. (Tarnanen, Saarto & Laukkala 2019.)

Saattohoito on palliatiivisen hoidon osa, jossa hoidetaan kuolevaa potilasta. Siihen siirytään saattohoitopäätöksellä. Päätös sisältää elvytyskiellon. Saattohoito ajoittuu oletetun kuolinhetken viimeisiin viikkoihin tai päiviin. Koti, sairaala, saattohoito-osasto tai saattohoitokoti voivat toimia suunniteltuna potilaan saattohoitopaikkana. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Elämän loppuvaiheessa potilaan oireet voivat olla sietämättömiä ja hallitsemattomia. Palliatiivisessa sedaatiossa potilaan tajuntaa alennetaan lääkkeillä, jolloin oireet lievenevät. (Tarnanen ym. 2019.)

### **3 Lapsen syöpä ja syövän hoito**

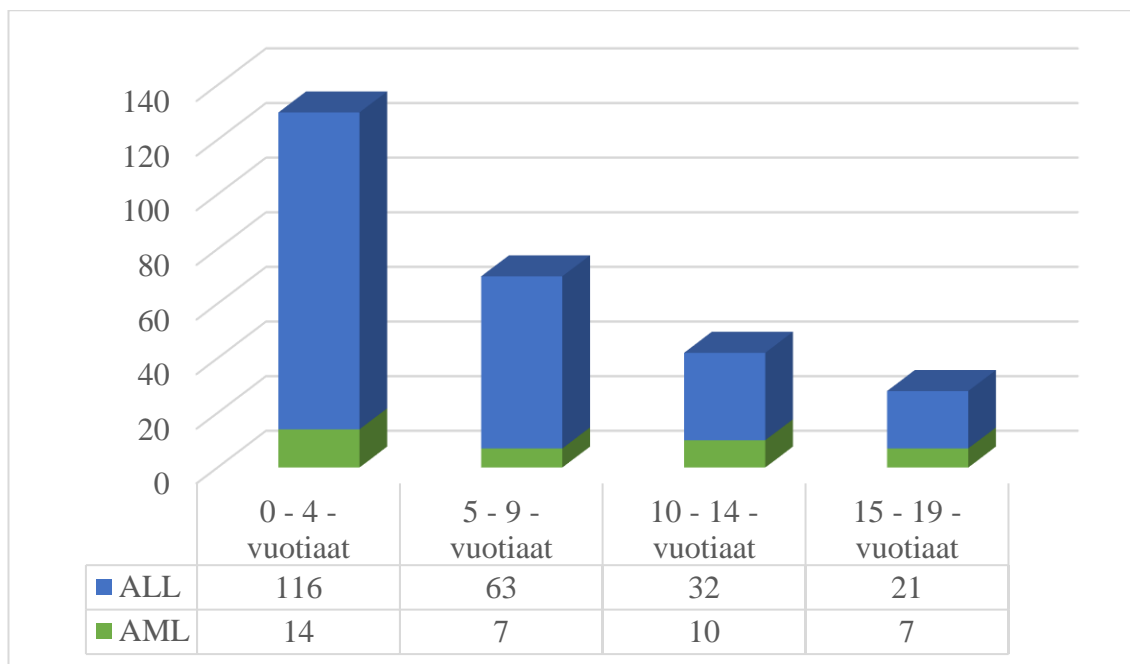
#### **3.1 Lasten syöpä**

Syövälle ei ole täysin yhtenäistä määritelmää (Isola & Kallioniemi 2013a, 10). Syövän synty eli karsinogeneesi on usean vaiheen tapahtumasarja. Se saa alkunsa aina yhden solun vauriosta, jonka jälkeen vaurioitunut solu jakautuu hallitsemattomasti. (Isola & Kallioniemi 2013b, 15.)

Kasvainsairaudet voidaan jakaa kliinisesti hyvän- ja pahanlaatuisiin kasvaimiin. Joka tapauksessa kasvaimet ovat kudoksen tai solukon poikkeavaa kasvua, joka on elimistölle haitallista. Malignit eli pahanlaatuiset kasvaimet muodostavat usein etäpesäkkeitä ja leviävät ympäröivään kudokseen. Syöpäkasvaimilla on nopeampi kasvutahti hyvänlaatuisiin kasvaimiin verrattuna. Malignit kasvaimet uhkaavat usein potilaan henkeä. (Isola & Kallioniemi 2013a, 10.)

Suomessa vuosittain syöpään sairastuu 150–160 lasta, joista 40–50 saavat leukemiadiagnoosin (Järvelä 2015, 13). Leukemia on lasten yleisin syöpädiagnoosi. Muita yleisimpiä ovat keskushermoston kasvaimet, lymfoomat (Hodgkinin lymfooma, Non-Hodgkin-lymfooma), neuroblastooma, maksakasvaimet sekä malignit luukasvaimet. (Lähtenmäki & Minn 2013a, 818.)

Leukemia voidaan jakaa kahteen eri tyyppiin: akuutti lymfoblastileukemia (ALL) ja akuutti myeloinen leukemia (AML), jota sairastaa noin 15 % (Jalanko 2019). Suomen Syöpärekisterin syöpätalastosovelluksen mukaan vuosina 2014–2018 Suomessa diagnosoitiin akuuttia myeloinista leukemiaa (AML) 0–19-vuotiailla yhteensä 38. Akuuttia lymfoblastileukemiaa todettiin yhteensä 232 (Kuvio 1). (Suomen Syöpärekisteri 2021.)



Kuvio 1. Uudet syöpätapaukset (ilmaantuvuus) Suomessa vuosina 2014–2018 (Suomen Syöpärekisteri 2021).



Lapsuusiän syövän aiheuttajia ei tunneta. On oletuksia immuunijärjestelmään kohdistuvista vaikutuksista, joita aiheuttavat altistumiset infektioille ja ympäristötekijöille. Tutkimukset eivät ole pystyneet todistamaan olettamuksia päteviksi, joten riskitekijät ja syyt pysyvät epäselvinä. Perinnöllisyyden on todettu nostavan riskiä sairastua syöpään. (Mört 2012, 13.)

Nykyään pystytään parantamaan jopa 80 % lasten syöpätapauksista. Ennusteeseen vaikuttavat tautikohtaiset erot sekä taudin levinneisyys. (Jalanko 2019.) Lapsen pysyvä parantuminen syövästä voidaan yleensä todeta, jos potilas on elossa, kun hoitojen päättämisestä on kulunut viisi vuotta (Kanerva, Lohi & Vettenranta 2017). Lapset pystyvät sietämään aggressiivisempia hoitomenetelmiä kuin aikuiset, mutta ne aiheuttavat lapsille riskin pitkäaikaisille jälkikomplikaatioille. Lapset ovat kasvuikäisiä, joten syöpähoitojen haittavaikutukset voivat olla huomattavampia. (Mört 2012, 14.) Tutkijat olettavat, että lapsen aivot ovat alttiina haittavaikutuksille hermosolujen korkeamman aktiivisuuden vuoksi (Harila 2011, 60).

### **3.2 Lasten leukemia**

Yleisin lasten syöpä on lymfoblastileukemia (ALL), jota esiintyy 85 %:lla leukemiaan sairastuneista lapsista. Muutamassa vuosikymmenessä ALL:n ennuste on noussut lähes nollostä 80–90 %:n tasolle. (Järvelä 2015, 5, 13.) ALL on biologisesti heterogeeninen sairaus ja sen tarkka etiologia on tuntematon. Taudin syyt ovat moninaisia. Osa syistä liittyy ionisoivan säteilyn altistumiselle tai tietyille lääkkeille, tiettyihin kromosomipoikkeavuuksiin tai hankittuihin immuunipuutoksiin. (Harila 2011, 17.)

Leukemian hoitokaksot ovat pitkiä ja kestävät keskimäärin 2,5 vuotta. Leukemiassa leukosyytit, eli veren valkosolut, alkavat jakautumaan kontrolloimattomasti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 98, 188.) Luuytimen valkosolujen esiasteet muuttuvat pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Leukemia eroaa muista syöpämuodoista siten, että siinä ei muodostu yksittäistä kasvainta, vaan syöpäsoluja on kiertävässä veressä ja luuytimessä. (Salonen 2019.)

Leukemiasolut lisääntyvät jatkuvasti, mikä häiritsee normaalien solujen tuotantoa luuytimessä. Tämän seurauksena anemia, eli vähäinen punasolujen määrä veressä, sekä pieni verihiutaleiden pitoisuus syntyvät ongelmaksi leukemiapotilaalle. Anemiasta seurauksena johtuva kalpeus, väsymys ja ihoverenvuodot ovat leukemian ensioireita. Infektiot ovat lapsilla alussa tavallisia ja saattavat vaikeuttaa sairauden toteutumista. (Jalanko 2019.) Lymfaattista ja myelooista leukemiaa ei voida erottaa oirekuvan perusteella (Lohi, Kanerva, Taskinen, Harila-Saari, Rounioja, Jahnukainen, Lähtenmäki & Vetterranta 2013).

Kun epäillään leukemiaa, otetaan lapselta luuydinnäyte. Tämä yhdessä verilöydösten kanssa varmistavat diagnoosin. Leukemiat pystytään hoitamaan pääosin solunsalpaajalääkityksellä, lisäksi tarvittaessa hoitona on kantasolusiirto. (Jalanko 2019.) Paranemisenusteet ovat hyvät, pysyvästi paranee noin 80–90 % lymfaattisista ja 60–70 % myelooista leukemiaa sairastavista (Lohi ym. 2013).

Suomessa on käytössä ALL-hoito-ohjelma. Ohjelma jaetaan tavanomaisen, lisääntyneen ja suuren riskin ohjelmiin. Taudin levinneisyys, sen biologiset ominaisuudet sekä alkuhoidon hoitovaste vaikuttavat taudin riskiluokitukseen. ALL-hoito on jaettu neljään vaiheeseen: alkuhoido, konsolidaatio, tehostus ja ylläpito. (Lohi ym. 2013.)

Alkuhoito kestää noin neljä viikkoa ja siinä on tavoitteena riittävä leukeemisten solujen määrän väheneminen, eli remissio, sekä normaalin verenmuodostuksen palautuminen. Välittömästi alkuhoidon jälkeen aloitettavassa konsolidaatiovaiheessa pyritään edelleen vähentämään leukeemisten solujen määrää. Konsolidaatiovaiheen perään tai ylläpitoehoidon edelle sijoittuva tehostusvaihe on alkuhoidon kaltainen jakso. Ylläpitohoito on tavanomaisen ja lisääntyneen riskin ryhmissä hoidon onnistumisen kannalta tärkeää. Tässä viimeisessä vaiheessa käytetään suun kautta annettavia solunsalpaajia. (Lohi ym. 2013.)

Suuren riskin taudin hoito sekä tavanomaisen ja lisääntyneen riskin ohjelmat poikkeavat toisistaan merkitsevästi. Suuren riskin taudin hoito perustuu vahvoihin solunsalpaajakuureihin, joita annetaan alkuhoidon jälkeen noin kuukauden välein. Oleellinen osa leukemian hoito-ohjelmaa on keskushermostoleukemian hoito, joka toteutetaan yleensä

suuriannoksisella metotreksaatilla joko suonensisäisesti tai intratekaalisesti, eli selkäyttimeen. (Lohi ym. 2013.)

Hoidon aikana voi ilmetä vakavia hättävaiikutuksia kuten infektoita. Niitä esiintyy erityisesti suuren riskin potilailla. Hengenvaarallisia voivat olla neutropeeninen sepsis sekä sieninfektiot. Lisäksi merkittäviä haittoja ovat allergiset reaktiot, haimatulehdus, laskimotukokset sekä neuropatia. Kattavat tukihoidot ovat tärkeä osa ALL-hoitoa. Näitä ovat esimerkiksi runsas suonensisäinen nesteytys, verituotteiden käyttö sekä erilaiset lääkähoidot. (Lohi ym. 2013.)

ALL-potilailla tauti relapsoituu eli uusiutuu noin joka viidennellä. Syöpää sairastavien lasten yleisin kuolinsyy on uusiutunut ALL. Uusiutumia voidaan satunnaisesti todeta jopa kymmenen vuoden päästä diagnoosista, mutta suurin osa uusiutumisista tapahtuu alkuperäisen taudin hoidon, sekä kahden hoitojen jälkeisen vuoden aikana. Ennusteen kannalta merkittäviä tietoja ovat relapsin ajankohta, paikka sekä immunofenotyyppi. Relapsin ilmaantumisen ajankohta on tärkein ennusteeseen vaikuttava tekijä. Ennuste on paras potilailla, joilla relapsi ilmaantuu aikaisintaan 6 kuukauden kuluttua hoitojen päättymisestä. Huonoin ennuste taas on niillä, joilla tauti uusiutuu alle 18 kuukauden kuluessa diagnoosista. (Lohi ym. 2013.)

Oireet ja muutokset verenkuvassa ovat AML:ssa samantapaisia kuin ALL:ssa. Diagnoosikriteeristön mukaan yli 30 %:n tumallisista soluista tulee olla blasteja. AML:n hoidossa käytetään maassamme yhteispohjoismaista hoito-ohjelmaa. Potilaista yli puolet paranee, mutta tauti edelleen relapsoituu noin 30–40 %:lla. Hoito kestää kokonaisuudessaan noin 9 kuukautta ja koostuu useammasta intensiivisestä solunsalpaajajaksosta. Potilas voi olla pitkään neutropeeninen ja infektiovaarassa hoitojaksojen välissä. (Lohi ym. 2013.)

### **3.3 Syövän hoitomenetelmät**

Sädehoito, kirurgia ja solunsalpaajahoidot ovat syövän hoidossa käytettäviä hoitomuotoja. Kantasolusiirtoa voidaan myös käyttää osana syövän hoitoa. (Olkinuora, Rahiala,

Anttila, Koskenvuo & Vettenranta 2013.) Tavallisesti syöpäpotilaan hoidossa yhdistellään eri hoitomuotoja. Syövän tyyppi, levinneisyys ja aste vaikuttavat siihen, mitä hoitomenetelmiä käytetään ja kuinka pitkiä hoitajaksot ovat. Hematologisten syöpien eli verisyöpien hoidon tehostamiseksi voidaan käyttää allogeenista kantasolusiirtoa. Allogeenistä kantasolusiirtoa käytetään, jos potilaan verisyöväällä on alun perin korkea riski relapsoitumiselle tai jos verisyöpä on jo relapsoitunut. (Mört 2012, 11, 15.) Allogeeninen kantasolusiirto tarkoittaa toiselta ihmiseltä siirrettäviä kantasoluja (Pihkala 2013, 808).

Syövän ensihoitona toimii usein leikkaus eli kirurgia. Sädehoito on tehokas hoitomuoto syöpätyypille, joka on herkkä säteilylle. (Joensuu 2013, 132.) Muita lapsille soveltuvia hoitomuotoja tutkitaan. Aikuisten syöpätautien hoidossa käytettävät vasta-ainehoidot ja antiangiogeeninen hoito ovat antaneet lupaavia tuloksia kliinisissä tutkimuksissa. (Lähteenmäki & Minn 2013b, 823.)

Kehityksen myötä kohdennetut hoidot, sekä lisääntynyt tehokkuus ovat lieventäneet sivuvaikutuksia, mutta ne ovat edelleen yleisiä. Hoitojen alkuvaiheessa yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat immunosuppressio eli immuunivasteen heikkeneminen ja infektiot, oksentelu ja pahoinvointi, anemia, aliravitsemus, trombositopenia, kipu sekä erilaiset psykososiaaliset kuormitustekijät. (Mört 2012, 15.) Hiusten lähtö on myös yksi yleinen merkittävä hoitojen sivuvaikutus (Lähteenmäki & Minn 2013b, 823). Sivuvaikutuksia voi esiintyä päivien tai viikkojen sisällä, mutta myös kuukausien tai vuosien jälkeen hoitojen päättymisestä. Lapsuusiällä sairastettu syöpä relapsoituu 10–15 kertaa todennäköisemmin kuin aikuisiällä sairastettu syöpä. (Mört 2012, 15.)

### **3.4 Lasten syöpäkipu ja kivun hoito**

Syöpää sairastavien potilaiden yleinen oire on kipu. Edennyttä syöpää sairastavista potilaista syöpähoitojen aikana kipua kokee jopa 55 %. Maailman terveysjärjestö, WHO, on esittänyt 1980-luvulla porrasmallin syöpäkivun hyvään hoitoon. (Kiehelä 2018.)

WHO:n kipuportaisiin kuuluu esimerkiksi varautuminen haittavaikutuksiin, pitkävaikutteisten lääkevalmisteiden säännöllinen annostelu kivunhoidossa, varautuminen läpilyöntikipuun lyhytvaikutteisella lääkevalmisteella sekä potilasohjauksesta huolehtiminen (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

Hyvän hoidon perusedellytys on kivun säännöllinen kirjaaminen sekä arviointi. Kipua voidaan arvioida havainnoimalla potilaan ilmeitä, eleitä, asentoa ja ääntelyä. (Palliatiiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Lasten kohdalla kivun arvioinnin lähtökohtana on potilaan oma arvio. Pienemmillä lapsilla kivun voimakkuuden arvioinnissa voidaan hyödyntää kipukasvomittareita, joita ovat esimerkiksi Maunukselan kipukasvomittari sekä revisioitu kipukasvomittari. Lisäksi voidaan käyttää numeerista asteikkoa, kipujanaa tai -kiilaa. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Syövän hoitomuodot, kuten sädehoito ja solunsalpaajahoito vähentävät usein kipuja tehokkaasti (Kalso 2016). Sädehoito lievittää 80 %:lla potilaista luustopesäkkeiden tuottamaa kipua (Palliatiiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Kivunhoidossa voidaan käyttää tarvittaessa lääkkeitä ja puudutuksia. Lääkehoito aloitetaan parasetamolilla tai tulehduskipulääkkeillä, jos vasta-aiheita niille ei ole. Kivunhoitoon liitetään opioidi, jos kivut lisääntyvät. (Kalso 2016.) Yksiköt, jotka ovat erikoistuneet lasten kivunhoitoon saavat antaa opioidihoitoa lapsille. Suositeltava opioidijohdos lasten kivunhoidossa on suoraan opioidireseptoriin vaikuttava lääkevalmiste. (Kokki 2015.)

Kivun voimakkuus määrittää, mitä opioidivalmistetta kivunhoidossa käytetään (Kalso 2016). Käyttökelpoisia vaihtoehtoja lapsille ovat oksikodoni, fentanylili sekä buprenorfiini (Kokki 2015). Opioidivalmisteen valinnassa tulee huomioida potilaan ikä. Esimerkiksi kodeiinin käyttö kivunhoidossa alle 12-vuotiailla lapsilla on kiellettyä opioidimyrkytys riskin vuoksi. (Kokki 2015.) Yleisimpiä opioidimyrkytyksen aiheuttamia oireita ovat pahoinvointi, ummetus, sekavuus, oksentelu, uneliaisuus, ruokahaluttomuus, pienet pupillit ja pinnallinen hengitys. Oireet voivat olla myös henkeä uhkaavia vakavissa tapauksissa. (Sanofi Oy 2020.) Opioidien antoreittejä on lapsipotilaiden kohdalla useita (Kokki 2015). Kivunhoidossa käytettävät lääkevalmisteet annostellaan pääosin suun kautta (Palliatiiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

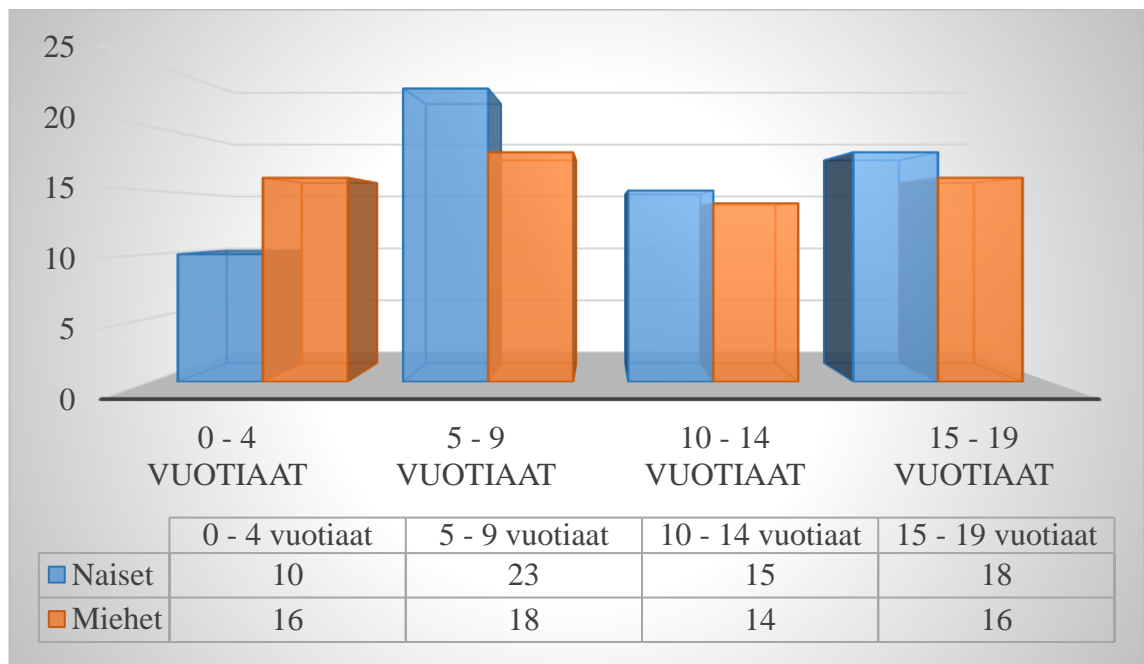
Lääkehoidon lisäksi kivunhoidossa voidaan käyttää lääkkeettömiä keinoja (Palliatiiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019). Lääkkeettömiä keinoja tulisi käyttää aina kun mahdollista. Keskeisiä kivunhoidossa käytettäviä lääkkeettömiä hoitoja ovat esimerkiksi liikunta sekä lämpö- ja kylmähoito. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2015.) Asentohoito, distraktio eli huomion toisaalle kiinnittäminen ja rentoutus ovat

myös vaihtoehtoja lääkkeettömälle kivunhoidolle (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

### 3.5 Lasten syöpäkuolleisuus

Suomen Syöpärekisterin syöpätalastosovelluksen perusteella vuosina 2014–2018 syöpään kuolleita 0–19-vuotiaita oli yhteensä 130 henkilöä. Sukupuolijakauma syöpäkuolemissa on ollut kyseisinä vuosina suhteellisen tasainen. Eniten syöpäkuolemia on esiintynyt 5–9-vuotiailla miehillä ja naisilla (Kuvio 2). (Suomen Syöpärekisteri 2021.)

Suurin ero syöpäkuolemissa on nähtävissä 0–4-vuotiaiden naisten ja miesten kohdalla. 10–14-vuotiaiden kohdalla selkeää sukupuolijakaumaa ei juurikaan ole havaittavissa. 0–4-vuotiaita menehtyneitä on ollut yhteensä 26. 5–9-vuotiaita yhteensä 41. 10–14-vuotiaita yhteensä 29. 15–19-vuotiaita yhteensä 34 (Kuvio 2). (Suomen Syöpärekisteri 2021.)



Kuvio 2. Syöpien aiheuttamat kuolemat Suomessa vuosina 2014–2018 (Suomen Syöpärekisteri 2021).

## 4 Lapsen kuoleman kohtaaminen

### 4.1 Käytännön asiat lapsen kuoleman jälkeen

Sairaalassa menehtynyttä läheistä voivat omaiset ja läheiset käydä katsomassa osastolla tai sairaalan kappelissa (Siun sote 2021d). Mikäli mukana on lapsia, esimerkiksi sisaruksia, on vainajaa hyvästellessä lapselle hyvä selventää, ettei vainaja kuule mitä hänelle puhutaan (Poiijula 2016, 109). Vainajan pukemiseen ja hakemiseen liittyvistä yksityiskohdista voi läheinen sopia hoitohenkilökunnan kanssa. Mikäli haluaa pitää saattohetken tai -hartauden, voi mukaan pyytää sairaalapapin tai vainajan vakaumuksellisesta tai uskonnollisesta yhteisöstä henkilön. (Siun sote 2021d.)

Kelan sivuilla on yleiseen käyttöön muistilista asioista, joista vanhemman tulisi huolehtia ja jotka vanhemman olisi hyvä tietää, jos lapsi on menehtynyt. Sairaala tai hoitolaitos ilmoittaa väestöjärjestelmään tiedon potilaan kuolemasta. Väestöjärjestö on Väestörekisterikeskuksen ylläpitämä ja tieto sieltä etenee muun muassa Kelaan. Saatuaan tiedon lapsen kuolemasta, Kela lähettää vanhemmille päätöksen lapsilisän maksamisen päättymisestä. Vanhempi voi myös itse ilmoittaa Kelaan lapsen kuolemasta. Lapsen kuolin-kuukauden jälkeen maksetut etuudet peritään takaisin, joten ilmoitus on hyvä tehdä mahdollisimman pian. (Kansaneläkelaitos 2020.)

Mikäli lapsella on omaisuutta tai pankkitili, tulee kuolemasta ilmoittaa kirjallisesti pankkiin. Lapsen henkivakuutuksesta tai muista vakuutuksista tulee ilmoittaa vakuutusyhtiöön. Lisää hyödyllistä tietoa vakuutuksista löytyy oman vakuutusyhtiön verkkosivuilta. Perunkirjoitus tulee tehdä, vaikka lapsella omaisuutta olisikaan. Perunkirjoituksesta saa lisää tietoa esimerkiksi internetistä verkko-osoitteesta [www.vero.fi](http://www.vero.fi). Lapsella mahdollisesti käytössä olleet sosiaalisen median tilit olisi myös hyvä sulkea. (Kansaneläkelaitos 2020.)

Lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen. Hautausluvan saamiseksi tulee kuolintodistus toimittaa väestörekisterin pitäjälle. (Poiijula 2016, 109.) Lääkäri kirjoittaa myös hautausluvan, minkä jälkeen vainajan luovutus ja hautaaminen ovat mahdollisia (Siun sote

2021d). Hautajaisjärjestelyitä voi hoitaa jo ennen hautauslupan saamista (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry 2021a). Hautauslupa toimitetaan keskussairaalassa sairaalan obduktio-osastolle. Vainajaa noudettaessa hautauslupa luovutetaan omaiselle tai häntä edustavalle hautaustoimistolle. Hautausluvasta on mahdollisuus saada tarvittaessa kopia. Mikäli hautauslupaa ei ole toimitettu suoraan obduktio-osastolle, tulee se esittää obduktion henkilökunnalle vainajaa noudettaessa. (Siun sote 2021d.)

Hautajaisista voi tehdä vainajan näköiset ja ne voivat olla minkälaiset tahansa. Hautajaisissa voi surun lisäksi näkyä myös iloa. (Pajari 2021.) Hautaamisen käytännönjärjestelyissä voi halutessaan kääntyä joko valitun hautaustoimiston tai vainajan kotiseurakunnan puoleen. Vainaja on myös voinut toivoa ennen kuolemaansa kuka hautajaisjärjestelyt hoitaa. (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry 2021a.) Suunnitteluun voi ottaa mukaan myös esimerkiksi vainajan ystäviä (Pajari 2021). Hautajaisjärjestelyitä suunniteltaessa on hyvä aloittaa kartoittamalla omia ja vainajan toiveita. Vainajan tahtoa ja uskomuksia tulee kunnioittaa, kaikki eivät välttämättä halua itselleen hautajaisia ollenkaan (Pajari 2021). Hautaustapa on hyvä päättää aluksi, minkä jälkeen mietitään hautaustilaisuuden toimittamispaikka ja valitaan hautapaikka (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry 2021b).

Arkku ja tarvittaessa urna valitaan hautaustoimistossa (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry 2021a). Tämän jälkeen on hyvä miettiä aikatauluja, budjettia, saattojoukon määrää sekä mahdollisia toiveita muun muassa siunausohjelman toimittajista, papista, puhujista ja laulajasta. Hautaustoimisto antaa tietoa vaihtoehtoista ja on tarvittaessa mukana auttamassa hautajaisjärjestelyiden suunnittelussa. (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry 2021b.) Hautausmaalle sijoitettava hautamuistomerkki tulee hyväksyttävä hautausmaan ylläpitäjällä (Hautaustoimilaki 457/2003, 14§).

Hautaustoimistolle voi antaa tehtäväksi vainajan pukemisen sekä arkkuun laiton. Hautaustoimisto voi myös siirtää vainajan kappeliin sekä järjestää siunaus- tai muistotilaisuuden. Vainaja voidaan luovuttaa obduktio-osastolta, kun hautauslupa on kirjoitettu. (Iivanainen & Syväoja 2012, 163.)



Krematorion ylläpitäjä voi luovuttaa vainajan tuhkan, kun on tehty kirjallinen ilmoitus, minne tuhka sijoitetaan. Tuhkan saa haudata tai sijoittaa pysyvästi vain yhteen paikkaan. Sijoituspaikan omistajalta tai haltijalta tulee olla sijoitukseen suostumus. (Hautausmaailaki 457/2003, 18§, 19§.)

Suomen evankelis-luterilainen kirkko vastaa kaikkien suomalaisten hautausmaasta (Sorsa 2017, 23). Hautausmaailain mukaan evankelis-luterilaisen kirkon tulee tarjota hautauspaikka kaikille, joiden kotikunta tai asuinpaikka on ollut seurakunnan alueella (Hautausmaailaki 457/2003, 4 §). Ennen vainajan haudamista, haudauslupa tulee esittää haudausmaahan omistajalle (Iivanainen & Syväoja 2012, 156). Hautausmaahan voi hakea kirkolta haudausavustusta, josta hakemus ohjataan viimeisen asuinpaikan sosiaalitoimeen (Suomen Hautausmaistojen Liitto ry 2021a). Suomen evankelis-luterilainen kirkko voi periä maksuja haudausmaahan liittyvistä palveluista, hautauspaikan luovuttamisesta ja haudauksen hoidosta (Hautausmaailaki 457/2003, 6§).

Muistotilaisuus on tilaisuus missä vainajaa voidaan yhdessä muistella. Sen kulkuun ei ole olemassa virallista kaavaa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2021.) Muistotilaisuuden voi pitää kotona, seurakunnan tiloissa tai muissa siihen soveltuvissa tiloissa (Suomen Hautausmaistojen Liitto ry 2021a). Pappia tai kanttoria voi pyytää osallistumaan muistotilaisuuteen ja heiltä voi etukäteen kysyä vinkkejä erilaisista käytännöistä. Muistotilaisuudessa voi esimerkiksi pitää puheita, laulaa ja lukea mahdolliset saapuneet adressit tai osanotot. Niiden lukemisesta on hyvä sopia etukäteen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2021.)

## **4.2 Lapsen kuoleman vaikutus vanhempiin**

Länsimaalaisen käsityksen mukaan lapsen odotetaan haudautavan omat vanhempiensa, ei päinvastoin (Itkonen 2017). Lapsen kuolema vaikuttaa vanhempiin monella tapaa (Savolainen ym. 2013). Lapsen kuolema on vanhemmille kauhea, epätodelliselta tuntuva totuus. Sen on todettu olevan ihmiselle yksi elämän dramaattisin tapahtuma niin elämänhistoriallisesti kuin emotionaalisestikin. (Koskela 2011, 203.) Vanhempien selviytymiskyky on tuolloin poikkeuksellisen koetuksen alainen (Itkonen 2017).

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat kokevat emotionaalista kuormitusta, kun he tukevat lasta syövän eri vaiheissa tai kuoleman kohtaamisessa (Mört 2012, 16). Vanhempien tunnereaktiot ovat erilaisia. Emotionaaliset reaktiot ovat yleensä kielteisiä, kuten voimattomuus ja viha, mutta vanhemmat voivat kokea myös rauhaa ja helpotusta. Viimeisenä mainitut tunteet liittyvät kärsimyksen ja kipujen loppumiseen, kun lapsi menehtyy sairauteen. Koskelan (2011) tutkimuksen mukaan lapsensa menettäneet vanhemmat kokevat enemmän kielteisiä tunteita kuin myönteisiä. Vanhemmat kuvaavat surunsa sielunmaisemaa alkuvaiheessa metaforilla umpikuja, pimeys ja yö. Kuvailut ilmaisevat vanhempien läpikäymää henkistä uupumusta, ahdistusta ja masennusta. Itkeminen helpottaa usein oloa, mutta kaikki äidit eivät pysty itkemään, vaikka haluaisivat. (Koskela 2011, 176–178, 185.) Ahon (2010) tutkimuksessa erityisesti hetkelliset elämänhallinnan menetyksen tunteet, henkinen väsymys, epätoivo, syyllisyys, viha ja katkeruus olivat isien suruun liittyviä emotionaalisia tuntemuksia (Aho 2010, 49).

Lapsen sairauden kieltäminen on yleistä vanhempien keskuudessa (Mört 2012, 16). Koskelan (2011) tutkimuksen mukaan osa vanhemmista kokee syyllisyydentunnetta. Harvoin kuitenkaan syyllisyydellä ja syyllisyydentunteella on yhteyttä keskenään. Vanhemmat kokevat epätoivoa, kun eivät kyenneet estämään lapsensa kuolemaa ja kärsimyksiä. Aiheeton syyllisyyden tunteminen liittyy ihmisyyteen. Koskelan (2011) tutkimuksessa ilmeni vanhempien kokeneen lapsen äkillisen kuoleman yhteydessä erityisesti syyllisyyttä ja itsesyytöksiä. Sureva vanhempi saattaa arvioida, olisiko hänen teoillaan voinut estää kuoleman. Vanhempien suruprosessin olennaisessa osassa on syyllisyyden läpikäyminen. (Koskela 2011, 179, 181–182.)

Ahon (2010) tutkimuksessa isien suruun liittyi syyllisyyden tunteita itseä kohtaan sekä syytöksiä Jumalaa, läheisiä ja terveydenhoitohenkilöstöä kohtaan. Isät kokivat itsesyytöksiä myös lapsen kuoleman jälkeisistä myönteisistä tuntemuksista. Nämä saattavat purkautua jopa aggressiona. Tuska lapsen menettämisestä saattaa aiheuttaa myös itsetuhoisia ajatuksia ja käyttäytymistä tai runsasta alkoholin käyttöä. Isät saattoivat aiheuttaa itselleen omaehtoisesti kipua esimerkiksi raskaalla työllä. (Aho 2010, 17, 49.)

Lisäksi lapsen kuolemalla on vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiin ja vanhempien identiteettiin. On tärkeää tietää keinoja vanhempien ja koko perheen selviytymisen edistä-

miseksi sekä kielteisten seurauksien minimoimiseksi. (Savolainen ym. 2013.) Ajan kulumisen auttaa selviytymisessä, mutta kielteisiä vaikutuksia voi ilmetä vanhempien elämässä vielä vuosien jälkeen. Kielteiset vaikutukset lisäävät niin fyysistä kuin psyykkistä sairastuvuutta, kuoleman toiveita sekä itsemurha-ajatuksia. (Savolainen ym. 2013.)

Lapsen kuoleman jälkeen vanhempia on auttanut selviytymään tulevaan valmistautuminen ja kuoleman kohtaaminen sekä lapsen elämän ja kuoleman kokeminen hyvänä (Savolainen ym. 2013). Tärkeänä tukena on koettu myös kuolleen lapsen kohtaamisesta ja hyvästelystä saatu tieto ja tuki, sekä mahdollisuus olla läsnä lapsen kuolin tilanteessa (Aho 2010, 27–28). Vanhemmat etsivät lapsen menetykselle tarkoitusta ja merkitystä. Selityksien ja syiden etsiminen on ihmiselle luonteenomaista lapsen kuoleman käsitteilyssä. (Koskela 2011, 240.)

Lapsen kuolema aiheuttaa perheeseen tyhjän aukon (Koskela 2011, 198). Perheen muiden lasten kanssa on tärkeä keskustella ja olla heille läsnä. Selviytymisessä on auttanut tavallisen arjen eläminen, vanhemmuuden säilyminen ja usko tulevaisuuteen. (Savolainen ym. 2013.) Vanhemmista voi tulla suojelevaisempia tai ylisuojelevaisia perheen muita sisaruskohtaan (Koskela 2011, 198). Rakkauden osoittaminen voi vanhemmista tuntua vaikealta tai he saattavat antaa mahdollisimman paljon rakkautta ja aikaa elossa oleville lapsille, täyttäen siten myös kuolleen lapsen jättämää tyhjää tilaa (Aho 2010, 22). Perheen kanssa yhdessä sureminen on auttanut vanhempien selviytymistä taapahtuneesta (Savolainen ym. 2013).

Lapsen kuolema kohdistaa suuria paineita perheen elämään ja vanhempien parisuhteeseen (Koskela 2011, 195). Sjöblomin, Kaunosen ja Ahon (2015) tutkimuksen mukaan lapsen kuolema on vanhemmille kriisitilanne, mutta sillä voi olla myös myönteisiä muutoksia parisuhteeseen. Tutkimuksessa ilmeni, että muutokset lapsen kuoleman jälkeen kohdistuvat selviytymiseen, vuorovaikutukseen, arvomaailmaan sekä vanhempien persoonallisuuteen. (Sjöblom, Kaunonen & Aho 2015.)

Kommunikaatio puolisoitten välillä saattaa myös vaikeutua, mikä voi johtua esimerkiksi surun erilaisuudesta johtuvien väärinymmärrysten vuoksi. Vanhemmat saattavat syytellä toisiaan, tai pyrkiä suojelemaan toisiaan salaamalla omat tunteet. (Aho 2010, 22.) Joro-

sen, Rantasen, Risusen ja Ahon (2017) tutkimuksessa yli puolet tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki, että lapsen kuoleman jälkeen he olisivat tarvinneet ammattiapua tai tukea parisuhteeseensa. Suruprosessin läpikäymiseen ja perheen toiminnan uudelleen järjestäytymiseen tulisi tarjota ammattiapua parisuhteissa, joissa vanhemmat ovat kokeneet lapsensa menettämisen. (Joronen, Rantanen, Risunen & Aho 2017.)

Koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että parisuhdetta tuetaan vaikeassa elämäntilanteessa. Tukeminen vahvistaa vanhempien voimavaroja. Parisuhdetta lapsen kuoleman jälkeen voi kannustaa hoitamaan esimerkiksi parisuhdetapahtumiin tai parisuhdekursseille osallistumalla. (Sjöblom ym. 2015.)

Koskelan (2011) tutkimuksessa vanhemmat ovat ilmaisseet jääneensä yksin surun keskelle lapsen kuoleman jälkeen. Tapahtunut aiheuttaa ulkopuolisuuden tunnetta, koska monella ei ole samanlaista kokemusta lapsen menettämisestä. Surevat vanhemmat ovat kokeneet läheistensä vetäytymistä ja epämukavana kehotuksia elämässä eteenpäin siirtymisestä. Vanhemmat kaipaavat ystävien ja läheisten tukea, koska kyseessä on heidän elämänsä vaikein kriisitilanne. Heidän on löydettävä paikkansa sosiaalisesta verkostosta uudelleen, koska tapahtunut muuttaa heitä ihmisenä. Lapsen kuolema on vaikein kokemus ja tehtävä vanhemmalle. Tämän vuoksi vanhempien identiteetti, arvomaailma ja elämäntarkastus ovat voimakkaan haasteen alla. Lapsen menetys tuo mukanaan uuden aikakauden vanhempien elämässä, koska muutos on peruuttamaton. (Koskela 2011, 199–202, 204–205.) Suruun on liittynyt myös tietoista vetäytymistä ja toisaalta sosiaalisen tukiverkosto on voinut olla vähäinen, vain oma puoliso. Suhteet perheen ulkopuolisiin ihmisiin on saattaneet suru myötä myös lähentyä. (Aho 2010, 23, 50.)

Tiedon sekä tuen saaminen niin ennen kuolemaa, kuin myös suruprosessin aikana, käytännön asioissa ja hoidossa kuoleman jälkeen ovat auttaneet vanhempia selviytymisessä. Tuen saamiseen liittyi myös tuen jatkuvuuden turvaaminen sekä ammattiavun sekä vertaistuen piiriin ohjaaminen. (Savolainen ym. 2013.) Ahon (2010) tutkimuksessa lapsen kuoleman ja sairaalasta lähdön jälkeen isät ovat toivoneet terveydenhuoltohenkilökunnalta yhteydenpitoa sekä tukea tiedollisissa, emotionaalisissa ja konkreettisissa asioissa niin itselleen, kuin muille perheenjäsenille. Isät kokivat terveydenhuoltohenkilöstöltä saadun tuen sitä positiivisemmaksi, mitä enemmän yhteydenottoja oli. (Aho 2010, 27–28, 60.)

Ahon (2010) tutkimuksen mukaan lapsen kuoleman jälkeen isät ottavat perheessä tyyppillisesti tukijan roolin. Läheiset saattavat myös odottaa saavansa isältä tukea omaan suruunsa. Isät ovat tunteneet osaltaan kyvyttömyyttä perheenjäsenten tukemisessa. Perheen ulkopuolista tukea olisi tärkeää lisätä sekä löytää keinoja tukemiseen. Myönteisesti isien suruun on vaikuttanut sosiaalinen tuki. (Aho 2010, 9, 20, 50.)

### 4.3 Kuolema voi aiheuttaa kriisin

Kriisillä tarkoitetaan ratkaisua, käännteentekevää muutosta, vaarallista taitekohtaa tai mahdollisuutta, minkä aiheuttaa havaittu uhka, menetys tai vaikeus. Kriisiä voidaan kuvata vaiheiden kautta: alku, keskikohta ja loppu. Alku on yleensä tunnistettavissa ja muodostuu sokki- sekä reagointivaiheista. Muut vaiheet ovat usein päällekkäisiä, eivätkä niin selvästi eriteltävissä. (Poijula 2016, 27–29.) Lasten sairaudet ja sairaalahoidot ovat kriisejä, jotka vaikuttavat jokaiseen perheenjäseneseen (Mört 2012, 16).

Sokki kestää yleensä muutamasta tunnista muutamaan päivään. Siinä ihminen pyrkii pitämään todellisuutta kaikin voimin loitolla, suojautumaan siltä. Tämä johtuu siitä, ettei todellisuutta ole vielä mahdollisuutta omaksua. (Poijula 2016, 30.) Sokissa ihmisen tietoisuus saattaa olla summentunut ja niin ajattelu- kuin toimintakyky heikentynyt (Koskela 2011, 78). Tämän vuoksi ihminen ei pysty vastaanottamaan tietoa normaalisti, eikä jälkeenpäin sitä välttämättä muistamaan. Ihminen voi myös mielen kaaoksesta huolimatta näyttää ulospäin aivan rauhalliselta. (Poijula 2016, 30.)

Oleellinen osa normaalia toipumista ovat reaktiot, jotka alkavat asteittain heräämään soonkin väistyttyä. Mieli alkaa tekemään traumatyötä. (Poijula 2016, 30.) Kun kriisiin joutuneen on pakko tiedostaa tapahtunut, alkaa reaktiovaihe (Koskela 2011, 78). Tapahtumat tulevat jatkuvasti mieleen muistoina, unina tai mielikuvina, ja pakottavat kohtaamaan todellisuuden ja sen mukanaan tuomat tunteet ja reaktiot (Poijula 2016, 30). Miksi-ky-symyksiä on paljon ja usein tapahtuneelle pyritään löytämään merkitys. Tapahtunut voidaan kokea myös epäoikeudenmukaiseksi tai järjettömäksi ja yleistä on epärealistinen syyllisyyden tunne. (Koskela 2011, 78.) Käyttäytymiseen, tunteisiin ja ajatteluun vaikuttavat myös erilaiset puolustusmekanismit, kuten tilanteen kieltäminen. Tavallista on,

että tapahtumasta muistuttavia tekijöitä pyritään välttelemään, jottei asia tulisi jatkuvasti mieleen. Lisäksi reagoinnin yksi olennainen osa on suru. Murehtimalla ihminen pyrkii hahmottamaan kaoottista tilannetta. Reaktiot alkavat lievittymään ensimmäisten viikkojen kuluessa. (Poiijula 2016, 30–31.)

Läpityöskentelyn vaiheessa ihminen pyrkii suuntautumaan tulevaisuuteen, menneisyyteen keskittymisen sijaan. Työskentely alkaa reaktioiden rinnalla, mutta alkaminen vaihtelee viikoista jopa vuoteen. Hiljalleen tapahtuma on helpompi hyväksyä, vastoinikäymisistä on selvitty ja asioiden tärkeysjärjestys alkaa muuttua. (Poiijula 2016, 31.)

Lopuksi tulee uudelleensuuntautumisvaihe, joka jatkuu ihmisen koko elämän ajan. Mennyt nähdään kuin pysyvänä arpena, joka ei kuitenkaan estä elämän jatkumista. Myönteisessä tapauksessa mennyt tapahtuma voi tulevaisuudessa saada uusia merkityksiä. (Koskela 2011, 79.)

Lasten tavat reagoida kriisiin eivät ole täysin samanlaisia kuin aikuisilla. Tämä johtuu siitä, että lasten kehitysvaihe ei ole samalla tasolla ja heillä ei ole vielä samalla tavalla elämäkokemusta. Itsessään jo tunnereaktiot voivat tuntua pelottavilta tai stressaavilta. Lapsen kriisiä voidaan kuvata tilanteeksi, jossa ongelmat ovat liian suuria ja vaikeita kestettäväksi, minkä seurauksena lapsi voi reagoida niihin ahdistumalla, tulemalla surulliseksi tai ärtyisäksi. Sokki voi lapsilla ilmetä esimerkiksi lamaantumisenä, voimakkaana reagointina tai he voivat jatkaa toimintaansa niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Tapahtuma voi olla vaikea uskoa todeksi tai tapahtuman syy on vaikea ymmärtää. Lapsi voi ihmetellä miksi hänen pitää käydä läpi tällainen kokemus. Tilanteeseen sopeutumiseen menee joitain viikkoja. Lopulta tapahtuma jää muistoksi ja vaikka sen ajattelemisen voi tuntua vaikealta, pystyy sille viimein myös hymyilemään. (Poiijula 2016, 30–33.)

Teoriat kriisin ja surun vaiheista ovat kuvauksia yhteisistä piirteistä. Niitä ei tule ymmärtää liian kaavamaisesti, sillä sen seurauksena sureva voi pyrkiä noudattamaan vaiheita, eikä huomioi sen hetkistä todellista tilaa. Vaiheiden määrittely voi myös aiheuttaa helpotuksen sijasta ahdistusta tai loukatuksi tulemisen tunteen, jos määritelmät ovat riskitiriidassa oman kokemuksen kanssa. (Koskela 2011, 77.) Kaikille sopivaa, yhtä oikeaa

mallia ei ole olemassa. Jokainen käsittelee kriisiä yksilöllisesti omien voimavarojen ja elämänolosuhteiden mukaan. (Poiijula 2016, 32.)

#### **4.4 Suru ja surusta selviytyminen**

Ihmisen elämään tuo tarkoitusta merkitykselliset kiintymyssuhteet, joiden katkeamisen kohtaaminen on joskus väistämätöntä. Rakkaan ihmisen menettämisestä seuraa kokonaisvaltainen ja yksilöllinen surureaktio. Näin ollen suru kuuluu ihmisyyteen. (Itkonen 2017.) Surua on kuvattu läheisen kuolemasta johtuvina sisäisinä emotionaalisina tuntemuksina ja reaktioina. Lisäksi prosessina, joka sisältää surevan identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen liittyvien asioiden tarkoituksien ja merkityksien uudelleenrakentamista. Suruun voi liittyä kielteisten tunteiden lisäksi myös positiivisia tunteita ja kokemuksia, kuten iloa, rauhaa ja helpotusta. (Aho 2010, 13, 15.)

Lapsen kuolema aiheuttaa läheisille voimakasta, erilaista surua (Keskinen, Kaunonen & Aho 2017). Vaikka syy suremiseen olisi sama, jokainen kokee surun yksilöllisesti. Pitkän ajan kuluttua erilaiset tapahtumat ja ajatukset, jotka muistuttavat läheisen kuolemasta saattavat laukaista voimakkaita surureaktioita. (Aho 2010, 14.)

Lapsilla surureaktioihin vaikuttavat erilaiset ominaisuudet kuten ikä, sukupuoli, terveydentila, temperamentti ja selviytymistyyli, sekä suhde menetettyyn sisarukseen, aikaisemmat kokemukset menetyksestä ja perheeltä saadun tuen määrä. Suruun vaikuttavia asioita ovat myös erilaiset tilannetekijät kuten missä ja miten kuolema tapahtui, kuoleman syy sekä sairauden kesto. Lapsilla on helpompaa, mikäli perheellä on läheiset välit ja ajatuksia ja tunteita voi avoimesti ilmaista. Surureaktiot ovat lapsilla lyhytaikaisempia kuin aikuisilla, mutta ikävöintiä ja surullisuuden tunnetta voi esiintyä vielä pitkään tapahtuneen jälkeen. (Poiijula 2016, 116–119.)

Lapsille ikävöinti, kaipaus ja tunnetuskat ovat akuutissa surussa voimakkaita. Tyypillistä on myös ruumiilliset oireet kuten sydämen sykkeen muutokset, vatsakivut ja huihaus. Ruumiillista oireilua havaittaessa, lapsille voidaan opettaa erilaisia tapoja surra. Erityisesti lapsilla voi esiintyä myös univaikeuksia, kastelua ja jopa kipuja sekä kuumei-

lua. Unihäiriöitä voidaan lievittää kiinteillä nukkumaanmenoajoilla, hiljaisella musiikilla ja vanhemman läsnäolon asteittaisella vähentämisellä. (Poiijula 2016, 114, 120, 130.)

Surureaktiot voidaan jakaa eri kategorioihin. Psykologisia reaktioita ovat emotionaaliset reaktiot kuten ahdistuneisuus, paniikki, turvattomuus, avuttomuus, kaipaus, syyllisyys, ristiriitaisuus, katuminen, viha sekä epätoivo. Lisäksi on sosiaalisia ja fyysisiä reaktioita sekä käyttäytymisreaktioita. Vihan tunteita ei tulisi tukahduttaa, koska se voi komplisoida surua. Tukahduttamisen sijasta viha tulisi purkaa, jotta voimaton viha ei muutu masennukseksi ja katkeruudeksi. Lapsen menettämisen jälkeen sureva voi kokea henkistä kasvua, jolloin myötätunto sekä kärsivällisyys voivat lisääntyä itseä ja muita kohtaan. (Koskela 2011, 176–177, 179, 215.)

Tunnusomaisia piirteitä isien surussa ovat tunteiden ja käyttäytymisen hallinta. Toiset osaavat ilmaista tunteitaan avoimesti, mutta toiset saattavat peittää, tukahduttaa tai aliarvioida suruaan ja siihen liittyviä tunteita. Töissä ja kotona isät usein osoittavat tunnevahvuutta, mutta yksin ollessa se voi murtua esimerkiksi itkuna tai aggressiona. (Aho 2010, 17.)

Lapsen kuoleman jälkeen läheiset alkavat prosessoimaan tapahtunutta, jolloin herää kysymys: ”Miksi?”. Koskelan (2011) tutkimuksessa vanhempien miksi-kysymyksen sisältö kohdistui ihmettelyyn, miksi lapsen menettäminen kohdistui meihin tai minuun. Vanhemmat tiedostavat, etteivät saa kysymyksiin kunnollisia vastauksia, mutta esittävät kysymyksiä siitä huolimatta. Miksi-kysymysten esittäminen on tärkeää, niiden torjuminen voi estää suruprosessin. Kysymykset ovat osa surevan toipumista. (Koskela 2011, 231–233.)

Itsesyytökset voivat toimia selviytymiskeinona surureaktion alkuvaiheessa. Odottamattoman tapahtuman jälkeen ihminen syyllistää itseään, jotta saa hallinnan tunteen tapahtuneeseen. Syyllisyyden tunnetta on helpompi sietää, kuin hyväksyä hallinnan tunteen menettäminen. (Koskela 2011, 182–183.) Suomessa surun ilmaiseminen on kulttuurisidonnaista. Surua ilmaistaessa suomalaiset ovat tunteita tukahduttavia, pidättäytyväisiä sekä hillittyjä. Keskinen, Kaunosen ja Ahon (2017) tutkimuksen mukaan surun kanssa oppii elämään, kärsimys ja kipu hiipuvat ajan myötä. On luonnollista itkeä, erityisesti



hautajaisissa ja läheisen kuoleman jälkeen. (Keskinen ym. 2017.) Itkemisellä on olennainen rooli suruprosessissa. Se auttaa tunteiden käsittelyssä ja helpottaa oloa. (Koskela 2011, 184.)

Ihminen ei tee varsinaista surutyötä, vaan suru tekee työnsä ihmisessä (Koskela 2011, 59). Surevia tulisi kannustaa ilmaisemaan suruaan luovia menetelmiä käyttäen. Internetin vertaisryhmissä ja terapioidissa käytetään luovia menetelmiä surun ilmaisemiseen. Tarinoiden kirjoittaminen edesauttaa tunteiden tunnistamista, auttaa hahmottamaan koetteluksen kokonaiskuvan ja ymmärtämään koettua. Runouden avulla voidaan jäsentää kokemuksia. Se on tehokas tapa surun käsittelyssä ja vaikeiden tunteiden ilmaisussa. Lisäksi ajatuksista, muistoista ja tunteista kirjoittaminen on koettu yhdeksi selviytymiskeinoksi. (Keskinen ym. 2017.)

Surun ilmaiseminen edesauttaa suruprosessin etenemistä (Koskela 2011, 184). Surulle tulee antaa aikaa sekä tilaa (Itkonen 2017). Läheiset ilmaisevat suruaan erilaisilla selviytymiskeinoilla (Keskinen ym. 2017). Menetyksestä selviytyminen tarkoittaa ihmisen palautumista henkilöksi, joka kokee elämäniloa, tuntee ja on toimintakykyinen (Itkonen 2017).

Selviytymisessä on auttanut edellä mainittujen lisäksi tilanteen sureminen, käsitteleminen ja hyväksyminen sekä omien voimavarojen hyödyntäminen. Toiset kokevat tärkeäksi hengellisyyden ja uskon korkeampaan voimaan. Läheisten kysymykset voinnista, myötätunnon saaminen ja mahdollisuus puhua tukevat selviytymistä. Aikaisemmat kokemukset, tapahtuneesta puhuminen ja tunteiden ilmaiseminen, mutta myös tunteiden välttely ja ajatusten kohdentaminen välillä muuhun toimintaan ovat auttaneet. (Savolainen ym. 2013.) Keskinen, Kaunos ja Ahon (2017) tutkimuksen mukaan lapsen kuolemasta tuotti lohdutusta kuoleman ajattelevien ennalta määrättyä kohtalona sekä muistelevien (Keskinen ym. 2017).

Merkkipäivien, kuten syntymäpäivän tai kuoleman vuosipäivän huomioiminen on osa surusta selviytymistä (Keskinen ym. 2017). Surukäsityksessä lapsen kuolema ei katkaise kiintymyssuhdetta; muistojen vaaliminen on sallittua. Surutyön tarkoitus on, että

sureva hyväksyy kuoleman, jolloin kiintymyssuhde siirtyy muistojen ja mielikuvien tasolle. (Koskela 2011, 208.) Surua ei tule puristaa muottiin eikä sitä tarvitse lakaista pois muiden ihmisten silmien alta (Itkonen 2017).

Jaksamisen jakkaran avulla voi arvioida surevan selviytymiskykyä menetyksestä. Jakkaran jalkoina toimivat surevan voimavarat, sosiaalinen tuki, menetyksen luonne sekä muut samanaikaiset stressitekijät. Jakkaran kaatumisvaara on suuri, jos jaloista kaksi tai useampi pettävät alta. Toisin sanoen, jakkaran avulla voi saada käsityksen surun komp-lisoitumisen vaaroista. Jos jakkaran jaloista kaksi ovat pettämässä, suruprosessi on vai-keutumisen vaarassa. Jos kaikki neljää jalkaa pettävät, tilanne on vakava ja ihminen tar-vitsee usein moniammatillista ja kiireellistä tukea. (Itkonen 2017.)

#### **4.5 Sisarusten huomioiminen kuoleman jälkeen**

Lapsen kuolema koskettaa koko perhettä ja vaikuttaa elossa olevien perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin (Koskela 2011, 197). Sisaruksilla on toistensa elämässä tärkeä asema. Sisaruksen menettäminen voi olla traumaattinen kokemus ja vaikutus kestää jopa loppuelämän ajan. Jokainen lapsi kokee sisaruksen kuoleman yksilöllisesti ja rea-goii siihen omalla tavallaan, toiset voimakkaammin kuin toiset. (Poiijula 2016, 116.)

Perheen lapsen sairastuessa syöpään, sisarukset voivat tuntea samaan aikaan kateutta, syyllisyyttä tai vihaa sairasta lasta kohtaan (Mört 2012, 16–17). Lapsi voi ajatella, että kuolema on seurausta jostain hänen teostaan (Storvik-Sydänmaa 2019, 331). Sisarukset eivät välttämättä kykene osallistumaan sosiaalisiin tapahtumiin tai koulun ulkopuoliseen toimintaan sairaan lapsen vuoksi. Perheen lapsen syöpädiagnoosin jälkeen kolmen kuu-kauden seurannan aikana, alle kouluikäisillä sisaruksilla esiintyi käytösoireita ja muita käyttäytymiseen liittyviä ongelmia. Kouluikäisillä sisaruksilla esiintyi oppimis-, käyt-täytymis- ja psykosomaattisia ongelmia sekä impulsiivista hyperaktiivisuutta. (Mört 2012, 16–17.)

Lapset eivät kykene tunnistamaan tai ilmaisemaan tunteitaan samalla tavalla kuin aikuiset (Poiijula 2016, 116–117). Vanhempien olisi tärkeä olla läsnä, lohduttaa ja auttaa lasta hyväksymään tunteet sekä rohkaista niiden ilmaisemisessa. Aikuisen kyky tunnistaa

suru lapsen käyttäytymisestä on arvokasta. Lasten käyttäytymisen muutoksia on hyvä havainnoida, sillä lapset ilmaisevat tunteitaan usein käytöksen kautta puhumisen sijaan. Lapsi voi esimerkiksi käyttäytyä aggressiivisesti, olla huomionhakuinen tai vetäytyä. Lapselle voi opettaa myös erilaisia ei-sanallisia tapoja ilmaista tunteitaan, kuten piirtämistä. Tunteiden käsittelyä voi tapahtua myös leikin kautta, lapsi toistaa leikeissään tapahtunutta. Lasta voi auttaa antamalla tietoa tapahtumista ja niiden kulusta sekä kertomalla avoimesti omista tunteista ja ajatuksista sekä sanoittamalla niitä. Lisäksi rauhalliset lukuhetket, satujen kertominen, laulut ja esimerkiksi hierominen voivat olla auttaa lasta. Lapsen on hyvä antaa auttaa käytännön järjestelyissä, jotta hän ei tuntisi oloaan ulkopuoliseksi. Arjessa on myös löydettävä tilaa hauskanpidolle ja annettava aikaa lapsen ilolle. (Pojula 2016, 117–121, 130, 180–181.)

Mikäli lapsella esiintyy vielä kaksi kuukautta läheisen kuoleman jälkeen jokin seuraavista oireista, mikäli niitä on useita tai ne ovat vakavia, on mietittävä, olisiko lapsen hyvä tavata ammattiauttajaa. Oireita ovat esimerkiksi univaikeudet, kuoleman leikkiminen tai piirtäminen, lisääntyneet ruumiilliset vaivat, vaikeudet koulussa tai päiväkodissa. Muita oireita voivat olla kuolleesta puhumisen tai kuolleesta muistuttaviin paikkoihin menemisen välttely, syrjään vetäytyminen, lisääntynyt vanhempiin takertuminen ja merkittävät mielialan muutokset. (Pojula 2016, 226–227.)

Puheeksi ottaminen on vanhemman tehtävä. On tärkeää odottaa sopivaa tilaisuutta ja kunnioittaa lapsen vaikenemista. Puhuminen auttaa vanhempia ymmärtämään lastaan paremmin ja vähentää vanhempien ja lasten välistä jännitystä. Se myös helpottaa lapsen oloa, kun hänen ei tarvitse kasata kaikkea taakaksi sisälleen. Kun kyseessä on lapsi, tarvitaan kuuntelemiseen enemmän aikaa kuin aikuisilla. Lapsi voi tarvita apua sanojen löytämisessä ja asioiden ymmärtämisessä. (Pojula 2016, 198–199.)

Murrosiässä läheisen kuolema voi aiheuttaa kuolemanpelkoa. Nuori saattaa pohtia paljon omaa kuolemaansa ja tunteista puhuminen voi tuntua vaikealta. Oman perheenjäsenen sijasta nuoren voi olla helpompi keskustella ulkopuolisen ihmisen kanssa, esimerkiksi ammatti-ihmisen tai ystävän. Olisi tärkeää, että nuorella olisi keino purkaa tunteitaan. Yksi hyvä keino tähän ovat harrastukset kuten liikunta, musiikki tai kirjoittaminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 332.)

Lapsilla voi olla kuolemaan liittyen paljon kysymyksiä, joihin olisi hyvä antaa konkreettisia vastauksia. Esimerkiksi kysymykseen: ”Mitä vainajalle kuoleman jälkeen tapahtuu”, voi vastata kertomalla konkreettisesti, että kuollut ihminen muuttuu kuoleman jälkeen vähitellen kylmäksi ja nivelet alkavat jäykistyä. Jäykistymistä kutsutaan kuolonkankeudeksi. Syöpää sairastavien lasten kuolemisen prosessia voidaan lapsille selittää esimerkiksi seuraavan yksinkertaisen esimerkin avulla: ”Solut ovat kuin ihmisten rakennuspalikoita. Syöpä aiheuttaa sen, että solujen normaali kehitys häiriintyy ja solut juuttuvat lisääntymisvaiheeseen minkä seurauksena solut eivät pysty toteuttamaan tehtäviään. Tämän seurauksena kehittyä kasvain. Solut muuttuvat vaarallisiksi, leviävät ympäri elimistöä verenkierron välityksellä ja alkavat tekemään tuhoa”. (Pojula 2016, 106–107.)

Kuolemasta kertominen lapselle voi tuntua vanhemmista ylivoimaisen haastavalta. Ennen kuin vanhempi kertoo lapselle kuolemasta, tulee hänen saada itse rauhoittua ja purkaa ajatuksia keskustelemalla jonkun kanssa. Lapsen selviytymistä voi haitata vanhempien voimakas reagointi kuolemaan, erityisesti jos reaktioita ei selitetä lapselle. Kertomiseen voi pyytää myös avuksi esimerkiksi tuttua aikuista, johon lapsi pystyy luottamaan. Tilanteen olisi hyvä olla rauhallinen ja lapselle turvallinen. Tapahtuneesta kannattaa kertoa avoimesti ja konkreettisesti käyttäen ilmaisuja mitkä lapsi ymmärtää. Kun tapahtuneesta on kerrottu, on hyvä antaa lapselle aikaa kysymyksille ja keskustelulle. Lapsi alkaa helposti syyttämään itseään, joten on tärkeää kertoa, ettei kuolema johdumistään lapsen teoista tai sanoista. Aikuisen on myös tärkeää hyväksyä lapsen reaktiot tai niiden puuttuminen, vastata lapsen kysymyksiin sekä antaa lapselle fyysistä läheisyyttä. Tavallisten arkirutiinien palauttaminen mahdollisimman nopeasti auttaa lasta selviytymisessä. Vanhempien tulisi myös ilmoittaa koulun tai päivähoidon henkilöstölle tapahtumasta, jotta lasta voidaan ja osataan tukea myös siellä. (Pojula 2016, 126–127.)

Aikuisen tehtävänä on kuunnella ja lohduttaa lasta. Aikuiset toimivat lapselle mallina surusta selviytymisessä ja tämän vuoksi rehellisyys ja avoimuus ovat tärkeitä. Mikäli vanhempi ei tiedä vastausta lapsen kysymykseen, voi sen sanoa suoraan. Lapsen kesto-kyky tulee huomioida, mutta asioita ei tarvitse kaunistella tai salata tapahtunutta. Jos vanhempi on lapsena kokenut menetyksen, voi hän asettua lapsen asemaan, muistella ja

pohtia miltä itsestä silloin tuntui, mitä toivoi ja mikä auttoi eniten. Vanhemman kokemus aiemmasta menetyksestä ja saamastaan tuesta vaikuttavat siihen, kuinka vanhempi kykenee suhtautumaan ja auttamaan omaa surevaa lastaan. (Pojula 2016, 127–129.)

Sisaruksen kuolema voi aiheuttaa perheen muille lapsille menettämisen pelkoa. Tämän vuoksi toimiva perhedynamiikka sekä avoin ja vääristymätön viestintä perheenjäsenten välillä on tärkeää. Nämä ovat myös osaltaan helpottamassa perheen jäseniä tulemaan toimeen surun kanssa, jonka lapsen kuolema on aiheuttanut. (Joronen ym. 2017.)

## **5 Eri tukimuotoja läheisensä menettäneille**

### **5.1 Vanhempien vertaistuki**

Vertaistuellla tarkoitetaan vertaisten, eli keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten toisiltaan saamaa tukea. Keskeistä on vastavuoroisuus. (Parviainen, Kaunonen & Aho 2012.) Vertaistuki voi olla yksilö- tai ryhmätukea ja sitä tarjoavat esimerkiksi seurakunnat ja järjestöt (Aho 2010, 25). Lisäksi erilaiset yhdistykset, kuten syöpäjärjestöt tarjoavat tukea. Vertaistukea on tarjolla eri muodoissa, esimerkiksi tukihenkilötoimintana, puhelimitse ja verkon kautta. Erilaisia yhdistyksiä ja ryhmiä voi etsiä netistä, mutta niitä voi tiedustella myös muun muassa kunnan sosiaalitoimesta. (Suomi.fi-verkkotoimitus 2020.) Internetissä on erilaisia sururyhmiä, joissa surevat jakavat vertaisilleen omaa suruaan ja saavat tukea nopeasti. Sururyhmiä on useita, joista sureva voi valita itselleen sopivan vertaisryhmän. (Keskinen ym. 2017.)

Lapsensa menettäneet perheet voivat saada tukea esimerkiksi Suomessa toimivan Lapsikuolemaperheet ry:n kautta. Tukitoimintaa toteutetaan auttavan puhelimen, tukihenkilötoiminnan, keskusteluryhmien ja perheviikonloppujen järjestämisen kautta. Kaikille tukea haluaville perheille järjestetään vertaistukija eli tukihenkilö. (Aho 2010, 25 - 26.)

Vertaistukiryhmiin osallistuminen on koettu vahvistavan parisuhdetta ja lisäävän avointa vuorovaikutusta puolisoiden välillä (Aho 2010, 25–26). Sen on todettu myös

edistävän vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen (Parviainen ym. 2012). Vertaistuen avulla vanhemmat saavat jakaa kokemuksiaan, ilojaan, surujaan ja vinkkejään, toisten saman kokeneiden kanssa. Selviytymistä helpottaa, kun vanhempi kuulee ja näkee, että muut samassa tilanteessa olevat ovat selvinneet. Se lisää tunnetta, ettei asian kanssa ole yksin. (Savolainen ym. 2013.)

Osallistuminen vertaistukiryhmiin on vähentänyt vanhempien yksinäisyyden tunnetta sekä mahdollistanut ajan ja paikan surun käsittelyyn. Lisäksi kiintymyssuhteen ylläpito kuolleeseen lapseen erilaisten rituaalien kautta on vahvistunut ja hengellisten asioiden käsittely on helpottunut. Puhumista ja suruun liittyvien tunteiden tunnistamista sekä ymmärtämistä on helpottanut vertaisten välillä vallitseva yhteinen ymmärrys. Erilaisten ajatusten ja tunteiden ilmaiseminen on helpompaa, kun ei ole vaaraa joutua väärinymmärretyksi eikä sanoja tai tunteita tarvitse selitellä eikä varoa. Mahdollisuus peilata omia kokemuksia tai ongelmia vertaisten ongelmiin on auttanut vanhempia löytämään keinoja niiden käsittelyyn. Tuen saaminen on auttanut löytämään merkityksen elämälle sekä lapsen kuolemalle. (Parviainen ym. 2012.)

On huomioitava, että vaikka vertaistuellla on todettu moninaisia hyötyjä ja se täydentää terveydenhuoltohenkilöstön antamaa tukea, se ei kuitenkaan korvaa ammatillisia sosiaali- ja terveystalveluita. Kaikki eivät myöskään koe vertaistukea itselleen sopivaksi tukimuodoksi. Vertaistukiryhmiin saattaa hakeutua tai valikoitua myös esimerkiksi täysin eri tavalla lapsen kuoleman kokeneita tai persoonaltaan hyvin erilaisia vanhempia, eikä vertaistuki ole aina onnistunutta. Yksilövertaistuen haasteiksi vanhemmat ovat kokeneet esimerkiksi vertaistukijan epäsojivuuden tai kokemattomuuden. (Parviainen ym. 2012.)

On todettu, että isät hakeutuvat vertaistukiryhmiin ja hakevat vertaistukea vähemmän kuin äidit. Isät kokevat vertaistuen merkittävänä ja jopa ainoana apua antavana tukena puolison tuen lisäksi. Äideille vertaistuessaa korostuu tunteista puhuminen sekä avun saaminen tunteiden hyväksymisessä. Isät pitävät tärkeänä tiedon saamista, tunteiden purkamista sekä samanlaisten tunteiden kuulemista. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että vertaistuestaa kerrottiin jo sairaalassa ja sitä tarjottiin aktiivisesti. Merkittävää on, että joku ottaa vanhempiin yhteyttä kotiin, tai menee käymään, eikä vanhemman tarvitse surun keskellä itse olla aktiivinen. (Parviainen ym. 2012.)

## 5.2 Sururyhmä lapsille

Sururyhmä on vertaistukiryhmä lapsille, jotka ovat menettäneet läheisensä. Siellä saa vapaasti jakaa kokemuksia, ilmaista tunteita ja keskustella läheisen kuolemasta. Sururyhmän tavoitteena on menetykseen liittyvän kärsimyksen lieventäminen. Samalla se edistää suruprosessia ja voi kehittää sosiaalisia taitoja. Suositeltavaa on osallistua sururyhmään pian menetyksen jälkeen, mutta kuolemasta kulunut aika voi vaihdella. Sururyhmiin osallistuneet lapset ovat pitäneet hyvänä vertaistuen mahdollisuutta ja sen kautta saamaa vahvistusta omille kokemuksille. Mahdollisuus ilmaista tunteita ja ajatuksia vapaasti, tulla kuulluksi ja ymmärretyksi, tiedon, neuvojen, tuen ja toivon saaminen sekä antaminen koetaan merkitykselliseksi. Vertaistuki tarjoaa myös mahdollisuuden olla lapsi ja pitää hauskaa yhdessä. (Poiijula 2016, 132–133, 135.)

Leikki, leikki- ja taideterapia, pelien pelaaminen ja psykoedukaatio ovat sururyhmässä käytettäviä menetelmiä. Esimerkiksi alustukset, nimettömät kysymykset ja selviytymiskeinojen opettaminen ovat psykoedukaation menetelmiä. Opetettavilla selviytymiskeinoilla tarkoitetaan ongelmanratkaisua, rentouttamismenetelmiä ja vuorovaikutuksellisia kommunikaatiotaitoja. (Poiijula 2016, 133.)

Sururyhmässä käydään yleensä 6–10 viikkoa. Kokoontumiskertojen rakenne olisi hyvä olla aina sama. Kokoontumiskerroilla voidaan edetä vaiheittain niin, että jokaisella kerralla on oma aihe, esimerkiksi seuraavalla tavalla: 1. tapahtumasta kertominen, 2. suruprosessi, 3. tapahtumat kuoleman jälkeen, 4. muuttuva perherakenne, 5. perheen rituaalit ja juhlapyhät sekä 6. lopetus. Lapset voivat saada tapaamisilta myös kotitehtäviä. Kokoontumiskerroilla annetaan neuvoja, opetellaan tukemaan ja ymmärtämään toisia ja käydään erilaisia aiheita läpi kuten surureaktioita, itseapumenetelmiä, tunteita, selviytymistä ja tulevaisuutta. Lopuksi opetettuja näkökulmia ja menetelmiä voidaan arvioida. (Poiijula 2016, 133–135.)

## 5.3 Psykososiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki koostuu emotionaalisesta tuesta, päätöksenteon tuesta ja konkreettisesta tuesta (Aho 2010, 24). Sosiaalinen tuki on tärkeää traumaattisen tapahtuman jälkeen. Ammattilaisten, ystävien ja perheen tuki ovat voimavara ja selviytymiskeino. Ammattiauttajat, ystävät ja sukulaiset antoivat Koskelan (2011) tutkimuksen mukaan vanhemmille eniten apua. Ammattiauttajina esiin nostettiin terapeutti, diakonityöntekijä, pappi sekä sairaalapastori. Ystävien tuki on tärkeää, he voivat pitää huolta esimerkiksi perustarpeista kuten ruoanlaitosta ja siivouksesta. Monet vanhemmista ovat kokeneet ongelmia avun saamisessa. (Koskela 2011, 252–254, 257, 262.)

Tietoa kaivataan lapsen kuolemaan johtaneista asioista, kuten sairaudesta ja sen hoidosta, tietoa surusta, surun erilaisuudesta ja eri selviytymiskeinoista. Lisäksi lapsen kuoleman vaikutuksesta perheeseen ja tulevaisuuteen, tietoa käytännön asioista lapsen kuoleman jälkeen sekä tietoa eri tuen muodoista ja mahdollisuuksista. Myös tuki selviytymisen arviointiin koettiin Ahon (2010) tutkimuksessa tarpeelliseksi. Tietoa toivotaan niin suullisesti, kuin kirjallisesti ja tärkeiksi on koettu yhtä lailla välitön, kuin pitkäaikainen tuki lapsen kuoleman jälkeen. Pelkästään yhteystietojen antaminen koettiin Ahon (2010) tutkimuksessa riittämättömäksi, sillä voimavaroja oma-aloitteiseen yhteydenottoon ei ollut, vaikka apua olisi tarvinnut. (Aho 2010, 27–28, 50–51.)

Lapsen kuolema on läheisille traumaattinen kokemus (Keskinen ym. 2017). Kriisitilanteissa käyttäytyminen on erilaista ja nopea avun saaminen on tarpeellista (Sjöblom ym. 2015). Kriisitukea on saatavilla useista eri tahoista. Internetissä esimerkiksi seuraavat tahot sekä sivustot tarjoavat kriisi- ja keskusteluapua: Suomen Mielenterveys ry, Pohjois-Karjalan Kriisikeskus, Punainen Risti, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen evankelisluterilainen kirkko, Käpy ry, Terveyskylä.fi sekä Mielenterveystalo.fi. Huoli- ja kriisitilanteissa apua voi lähteä hakemaan myös muun muassa kuntien terveyskeskuksilta ja neuvolasta, opiskeluhuollosta: koulun terveydenhoitajalta, koulukuraattorilta tai koulupsykologilta, lastensuojelun sosiaalityöstä tai kirkon perheasiain neuvottelukeskuselta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2020.)

Pohjois-Karjalan keskussairaalassa ja Siilaisen kuntoutumiskeskuksessa työskentelee sairaalapappeja Joensuun seurakunnista. Sairaalapappien yhteystiedot löytyvät Joensuun seurakunnan verkkosivuilta. Sairaalapappiin voi ottaa yhteyttä esimerkiksi, jos haluaa jättää jäähyväiset tai järjestää saattohartauden kuolleelle omaiselle. Myös mikäli haluaa



puhua ja tarvitsee kuuntelijaa tai kun toivoo rukousta, voi sairaalapappiin ottaa yhteyttä. Erityisesti henkisten ja hengellisten kysymysten pohdinta painottuvat sairaalapapin työssä. (Joensuun seurakunnat 2021.)

Siun sote tarjoaa perheille erilaisia tukimuotoja kuten lapsiperheiden kotipalvelua ja perhetyötä. Tukimuodot perustuvat sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) ja ovat tavoitteellista, suunnitelmallista sekä määräaikaista toimintaa. (Siun sote 2021b, 2021c.) Työskentely tapahtuu perheen kotona ja apu voi olla esimerkiksi vanhempien auttaminen lasten hoidossa, kasvatuksessa tai kodinhoidollisissa töissä. Tavoitteena on perheen tukeminen arjessa ja perheen omien voimavarojen löytäminen. (Siun sote 2021a.) Tarkoituksena on tukea perheen toimintakyvyn vahvistumista ja vuorovaikutustaitoja. Perhetyö sisältää keskustelua ja ohjaamista vanhemmuuteen ja arjen sujumiseen liittyvissä asioissa. Se voi olla esimerkiksi keskusteluapua, ryhmätoimintaa tai harrastuksessa mukana olemista. (Siun sote 2021c.)

Perheen tilanteen mukaan, lapsiperheiden kotipalvelu voi olla joko tilapäistä tai säännöllistä. Tilapäinen palvelu on tarkoitettu lyhytaikaisiin akuutteihin tarpeisiin, kuten perheenjäsenen sairastumisesta tai kuolemasta johtuva avuntarve. Säännöllinen palvelu on tarkoitettu pidempiaikaiseen avuntarpeeseen esimerkiksi raskauteen ja synnytykseen liittyen tai vanhemman ollessa pidempiaikaisesti uupunut. Asiakkaalle jää maksettavaksi omavastuuosuus, joka muodostuu palveluntuottajan hinnan ja palvelusetelin arvon välisestä erotuksesta. (Siun sote 2021a.) Lisätietoa löytyy Siun soten verkkosivuilta.

## **6 Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä**

Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota syöpään menehtyneen lapsen läheisille ohjeita käytännön asioista kuoleman jälkeen, tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista sekä aikuisten ja lasten tunnereaktioista. Opinnäytetyön tehtävä oli tuottaa opaskirjanen (Liite 1), joka sisältää käytännönohjeita ja tietoa tukimuodoista syöpään menehtyneen lapsen vanhemmille ja läheisille Sykkyrä ry:n käyttöön.

## **7 Menetelmälliset valinnat**

### **7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö**

Ammattikorkeakouluasetuksessa (1129/2014) määritellään opinnäytetyö osaksi ammattikorkeakouluopintoja. Opinnäytetyö voi olla tutkimuksellinen tai toiminnallinen. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2021a.) Toiminnallinen opinnäytetyö etenee aihevalinnan, rajauksen, työskentelyn suunnittelun, organisoinnin ja tuotoksen kautta arviointiin (Salonen 2013, 5). Toiminnallisen opinnäytetyön tuloksena syntyy tuotos, joka voi olla esimerkiksi konkreettinen tuote tai ohjeistus (Karelia-ammattikorkeakoulu 2021a). Ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää yhdistää käytännön toteutus sekä sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Keskeisiä asioita toiminnallisessa opinnäytetyössä ovat työelämälähtöisyys, käytännönläheisyys, tutkimuksellisuus sekä alan tietojen ja taitojen hallinnan osoittaminen. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9–10.)

Yleensä toiminnallisella opinnäytetyöllä on ulkopuolinen toimeksiantaja (Karelia-ammattikorkeakoulu 2021a). Toimeksiantajan kanssa tehdään toimeksiantosopimus, missä määritellään osapuolten sitoumukset sekä vastuut (Karelia-ammattikorkeakoulu 2021c). Toimeksiannetun opinnäytetyön on osoitettu lisäävän muun muassa vastuunottoa opinnäytetyöstä, projektihallintaa sekä tiimityötä (Vilkka & Airaksinen 2003, 17).

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön päädyttiin toimeksiantajan löydyttyä. Toimeksiantajan kautta esille tulleiden toiveiden kautta tehtiin yhteistyötä tuotoksen suunnittelussa. Opinnäytetyön toiminnallinen tuotos oli opaskirjanen (Liite 1) syöpään menehtyneiden lasten vanhemmille ja läheisille.

### **7.2 Toimeksiantaja ja kohderyhmä**

Toimeksiantajana toimi Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. Kyseessä on maakunnallinen vanhempainyhdistys, joka toimii vapaaehtoisvoimin. Yhdistys tekee yhteistyötä valtakunnallisen Sylva ry:n kanssa. (Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry

2021.) Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat syöpään menehtyneiden lasten vanhemmat ja läheiset sekä muut aiheesta kiinnostuneet.

Aihetta, jossa tekijöiden mielenkiinto kohtaisi, pohdittiin yhdessä. Päädyttiin aihealueisiin: syöpä ja lapset. Paikallisia yhdistyksiä etsiessä, löytyi Pohjois-Karjalan Syöpäläiset Sykkyrä ry. Sähköpostitse otettiin yhteyttä Sykkyrä ry:hyn ja tiedusteltiin, lähtisikö yhdistys opinnäytetyön toimeksiantajaksi. Asiasta sovittiin sähköpostitse.

Toimeksiantajalta tuli toive oppaasta tai videosta, joka määritteli opinnäytetyön muodon toiminnalliseksi. Toiminnallisen opinnäytetyön tuloksena tulee syntyä tuotos (Kareliamattikorkeakoulu 2021b). Tuotoksen vaihtoehtoja päädyttiin oppaaseen. Aihevalinta tehtiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Aiheista saatiin lista, joita toimeksiantaja toivoi ja joita yhdistyksen vanhemmat olivat toivoneet. Aihe-ehdotuksia oli useampia. Aiheista valittiin yksi, joka herätti kiinnostuksen. Aihe on erittäin tärkeä sekä myös toimeksiantaja on ilmaissut sille erityisen tarpeen vanhempien keskuudessa. Aiempia opinnäytetöitä tutkiessa ilmeni puute kyseisestä aiheesta käsittelevälle tuotokselle.

### **7.3 Oppaan suunnittelu**

Toiminnallisen osuuden produkti eli tuotos voi olla esimerkiksi opas (Vilkk & Airaksinen 2003, 129). Oppaan alustava suunnittelu aloitettiin osittain teoriapohjan ollessa vielä kesken, maaliskuussa 2021. Oppaan suunnittelua varten laadittiin oma Word-tiedosto, johon lähdettiin hahmottelemaan oppaan rakennetta sekä sisältöä.

Jos toiminnallisen opinnäytetyön tuotos sisältää tekstiä, tulee asiasisältö laatia kohderyhmää palvelevaksi. Tuotoksen tulisi olla persoonallisen näköinen, informatiivinen, houkutteleva ja toimeksiantajan sekä kohderyhmän käyttöön soveltuva. Toimeksiantajan toiveet tuotoksen värimaailman suhteen tulee huomioida suunnitteluvaiheessa. (Vilkk & Airaksinen 2003, 51, 53.) Opasta suunniteltaessa oltiin yhteydessä toimeksiantajaan ja heidän toiveitaan sekä ajatuksia tiedusteltiin oppaan sisällöstä sekä ulkoasusta. Toimeksiantajalta saatiin hyviä vinkkejä ja mielipiteitä, jotka otettiin toteutuk-

sessä huomioon. Oppaan alustavan aiherunгон lähetettiin heille nähtäväksi. Aiherungosta saatiin positiivista palautetta, eikä muutosehdotuksia tullut. Opas suunniteltiin sähköpostitse yhteistyössä Sykkyrä ry:n kanssa.

Oppaan kohderyhmänä on lapsensa syöpään menettäneet vanhemmat. Oppaaseen sisältyy käytännön asioita, joita lapsen kuolemasta seuraa. Lisäksi lyhyesti tietoa kriisi- ja surureaktioista, eri tukimuodoista läheisensä menettäneille sekä tahoista, joista voi hakea apua ja tukea tilanteeseen. Oppaaseen on koottu myös materiaalia, kuten kirjoja, tilanteen ja tunteiden käsittelyn helpottamiseksi. Oppaaseen tuotiin kuvia sekä runoja, joiden on ajateltu tukevan oppaan visuaalista ilmettä sekä täydentävän oppaan kokonaisuutta, tehden siitä mielekkäämmän lukea. Opas kuvitettiin tekijöiden itse otetuilla valokuvilla, valokuvien tekstiin sijoittaminen päätettiin oppaan ollessa lähes valmis. Kuvat havainnollistavat ja elävöittävät tekstiä (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53).

Haasteelliseksi koettiin teorian tiedon tiivistäminen sekä oleellisten asioiden poimiminen ja muotoilu oppaaseen sopivaksi. Aihe on laaja, joten rajaamista täytyi tehdä, koska muuten oppaasta olisi tullut liian pitkä. Aihe on eettinen sekä herkkä, jokainen käy kyseisen tilanteen läpi hyvin yksilöllisesti, minkä vuoksi asiat täytyy tuoda esille varovasti sekä harkitusti ilmaistuna. Tärkeä osaamisen näyttö on tekstin ilmaisun mukauttaminen tilanteen vaatimaksi (Vilkkä & Airaksinen 2003, 136).

Opas haluttiin laatia sähköiseen muotoon, mutta niin, että se on mahdollista tulostaa myös paperille. Oppaan värimaailma ja fontti ovat yhtenäisiä, joka täydentää kokonaisuutta. Oppaasta haluttiin visuaalisesti kauniin ja persoonallisen näköinen, mutta myös hillitty ja asiallinen. Oppaan kirjoitustyylin tulee olla tarkoituksenmukainen sisällön kannalta (Vilkkä & Airaksinen 2003, 129). Kirjoitustyyli oppaassa on yhtenäinen, vaikka esille tuodaan erilaisia teoriaosuuksia.

Toimeksiantajalta suunniteltiin pyydettyä palautetta valmiista oppaasta. Kohderyhmälle suunniteltiin kyselylomake, jossa kohderyhmä vastasi esitettyihin kysymyksiin oppaaseen liittyen. Kysymykset antoivat perspektiiviä päästiinkö asetettuihin opinnäytetyön tavoitteisiin. Kyselylomake laadittiin Webropol-palvelun online-kyselynä. Kohderyhmältä saatu palaute oppaasta tukee arviointia tavoitteiden täyttymisestä eikä arvio jää

subjektiiviseksi. Palautetta voi pyytää esimerkiksi oppaan visuaalisesta ilmeestä, käytävyydestä ja luettavuudesta (Vilkkä & Airaksinen 2003, 157).

#### **7.4 Oppaan toteutus**

Oppaan alustan valinnassa saatiin vinkkejä Karelia-ammattikorkeakoulun kahdelta opettajalta. Canva-verkkosivustoon ja Microsoft Publisher-julkaisuohjelmaan tutustuttiin, joissa oppaan olisi voinut myös tehdä. Verkkosivusto vaikutti haastavalta ja suppealta. Julkaisuohjelma osoittautui tuntemattomaksi ja haastavaksi. Opas päädyttiin toteuttamaan Word-tekstinkäsittelyohjelmalla, koska ohjelma oli tuttu ja helppokäyttöinen.

Toteutus aloitettiin asettelun valinalla. Oppaan asettelussa päädyttiin sivukokoon A5, kapeisiin reunuksiin ja pystysuuntaan. Kapeat reunukset valittiin täysin visuaalisuuden vuoksi. Sivukoko A5 valittiin, jotta tulostettuversio oppaasta olisi sopivan kokoinen myös fyysisenä versiona. Fontti valittiin myös visuaalisuuden perusteella. Fontiksi valikoitui MV Boli. Fonttikoko oli oppaassa muutoin kaikkialla sama, mutta etusivulla otsikko oli erikoossa, kuin muu teksti. Erilaisia tekstin korostuskeinoja, luettelomerkkejä, muotoja sekä kaavioita käytettiin tekstin elävöittämiseksi. Fontin väri oli pääasiassa musta. Kahdessa valokuvassa päädyttiin valkoiseen fontin väriin tekstin paremman erotuvuuden vuoksi.

Sisällysluettelon erilaisia aihejärjestyksiä pohdittiin, kunnes päädyttiin loogiseen ja luontevaan järjestykseen. Kirjallisuusosio päätettiin sijoittaa oppaan viimeiselle sivulle. Tekstisisältö perustui opinnäytetyön raporttiin, lukuun ottamatta yhtä lausetta, joka pohjautui opinnäytetyön ohjaavan opettajan omaan kokemukseen. Aiheet jaettiin ja opinnäytetyön raportista lähdettiin poimimaan tekstiä eri aihealueisiin. Teksti tiivistettiin oppaaseen sopivaksi.

Opas kuvitettiin tekijöiden itse otetuilla valokuvilla, joita sijoitettiin oppaaseen yhteensä 17 kappaletta. Valokuvien kautta haluttiin herättää luottamusta, rauhallisuutta ja tyyneyttä. Valokuvien valinnasta keskusteltiin ja valittiin luonnonläheiset, harmoniset sekä kauniit kuvat. Värimaailma valittiin kuvien perusteella aiheeseen sopivaksi. Erilaisia

täytevärejä käytettiin eri muodoissa ja kaavioissa tekstin elävöittämiseksi. Aluksi kyseessä oli opaslehtinen, mutta oppaan valmistuttua nimike muutettiin opaskirjaseksi, koska sivuja tuli yhteensä 25 kappaletta.

Oppaaseen haluttiin runoja tukemaan visuaalisuutta ja tuomaan keveyttä teorian tiedon rinnalle. Runoilija löytyi toisen tekijän lähipiiristä ja hänelle annettiin vapaat kädet. Runoja saatiin useampi, joista valittiin neljä. Ne sijoitettiin valokuviiin eri sivuille. Runojen järjestystä ja sijoitusta mietittiin pitkään.

Toimeksiantajalta saatiin oppaan (Liite 1) valmiista versiosta positiivista palautetta, mutta muualta saadun palautteen vuoksi päädyttiin muokkaamaan vielä muutamia lauserakenteita ja tekstin asettelua. Opinnäytetyön ohjauksessa saadun palautteen vuoksi muokattiin yhtä valokuvaa tekstin paremman erottuvuuden vuoksi ja muutettiin Karelia-ammattikorkeakoulun logon paikkaa. Opas saatiin valmiiksi lokakuussa 2021.

## 7.5 Oppaan arviointi

Oppaan valmistuttua se lähetettiin toimeksiantajalle ja siitä pyydettiin palautetta sähköpostitse. Opas (Liite 1) näytettiin muutamalle tuttavalle ja heiltä pyydettiin sanallista palautetta. Opinnäytetyön kohderyhmältä kerättiin palautetta Webropol-onlinekyselyn kautta (Liite 2). Onlinekyselyn kysymykset laadittiin opinnäytetyön tavoitteiden pohjalta. Kyselyyn ohjaava linkki lähetettiin toimeksiantajalle ennen kyselyn avautumista. Toimeksiantajaa pyydettiin välittämään kyselylinkki kohderyhmälle, eli vanhemmille, jotka ovat menettäneet lapsensa syövälle. Aikaa vastaamiseen annettiin 18. vuorokautta. Ajankohta vastauksien keräämiselle oli 07.10.-24.10.2021.

Webropol-onlinekyselyssä (Liite 2) oli neljä (4) kysymystä, johon vastattiin numeeroidulla asteikolla 0–10, jossa 0 tarkoitti täysin eri mieltä ja 10 täysin samaa mieltä. Lisäksi kyselyssä oli yksi (1) avoin kysymys. Ensimmäisessä kysymyksessä kysyimme, saiko lukija oppaasta ohjeita käytännön asioihin lapsen kuoleman jälkeen. Toisessa kysymyksessä saiko lukija tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista. Kolmannessa kysymyk-

sessä saiko lukija tietoa erilaisista aikuisten tunnereaktioista ja neljännessä kysymyksessä saiko lukija tietoa erilaisista lasten tunnereaktioista. Avoin kysymys oli osio vapaalle palautteelle kehitysehdotuksista sekä positiivisista ajatuksista oppaaseen liittyen.

Toimeksiantaja oli oppaaseen erittäin tyytyväinen, eikä muutosehdotuksia tullut. Tutulta saatu palaute oppaan sisällöstä oli hyvää, muutosehdotuksia tuli tekstin rakenteellisesta asettelusta. Webropol-onlinekyselyn kautta vastauksia saatiin kolme. Avoimeen kysymykseen saatiin yksi vastauksen, missä vastaaja antoi rakentavaa palautetta oppaan yhden osion yhden lauseen sanamuodosta.

Ensimmäisessä kysymyksessä 100 % kaikista vastaajista olivat lähes täysin samaa mieltä, että oppaasta sai ohjeita käytännön asioista lapsen kuoleman jälkeen. Toisessa kysymyksessä 100 % kaikista vastaajista olivat lähes täysin samaa mieltä, että oppaasta sai tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista. Kolmannessa kysymyksessä vastauksissa esiintyi hajontaa. 33,3 % kaikista vastaajista olivat lähes täysin eri mieltä, että oppaasta sai tietoa erilaisista aikuisten tunnereaktioista. 66,7 % kaikista vastaajista olivat täysin samaa mieltä, että oppaasta sai tietoa erilaisista aikuisten tunnereaktioista. Neljännessä kysymyksessä esiintyi myös hieman hajontaa. 33,3 % kaikista vastaajista eivät olleet täysin eri mieltä, eivätkä täysin samaa mieltä, että oppaasta sai tietoa erilaisista lasten tunnereaktioista. 66,7 % kaikista vastaajista olivat täysin samaa mieltä, että oppaasta sai tietoa erilaisista lasten tunnereaktioista.

## **8 Pohdinta**

### **8.1 Tuotoksen tarkastelu**

Hyvä opas on houkutteleva, informatiivinen ja niin kohderyhmän kuin toimeksiantajan käyttöön soveltuva (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51). Opinnäytetyön tehtävä oli tuottaa opaskirjanen (Liite 1), joka sisältää käytännönohjeita ja tietoa tukimuodoista syöpään menehtyneen lapsen vanhemmille ja läheisille Sykkyrä ry:n käyttöön. Toimeksiantajalta saadun palautteen perusteella opas oli toivottu ja heidän tarpeisiinsa sopiva. Opas oli myös odotetun informatiivinen sekä tärkeitä asioita esille tuova.

Aihe koettiin tärkeäksi, sillä kyseiselle tuotokselle on ilmennyt kohderyhmän keskuudessa selkeä tarve. Kirjoitustyyliä tulee ottaa huomioon oppaan sisältö ja sen tarkoitus (Vilka & Airaksinen 2003, 129). Saadun palautteen perusteella, oppaan kirjoitustyyli on ollut sisältöön soveltuva. Palautetta saatiin kerättyä odotettua niukemmin. Erityisesti saatu palautemäärä Webropol-onlinekyselyn kautta oli niukka. Onlinekyselyn kautta saadun palautteen perusteella eniten kehitettävää olisi ollut tiedossa aikuisten tunnereaktioista.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota syöpään menehtyneen lapsen läheisille ohjeita käytännön asioista kuoleman jälkeen, tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista sekä aikuisten ja lasten tunnereaktioista. Toimeksiantajan ja muun saadun palautteen perusteella voi todeta tuotoksen vastanneen asetettuihin opinnäytetyön tavoitteisiin. Toimeksiantajalta saatu palaute: ”Itse oman lapsen menettäneenä, olisin ollut todella kiitollinen tämänlaisesta oppaasta lapsen kuoltua. Opas tuo esille tärkeitä asioita menetyksen kohdatessa sekä tuo lohtua.” Erityisen onnistunutta oppaassa oli käytännön ohjeet asioista kuoleman jälkeen, tieto erilaisista tukimahdollisuuksista ja lasten tunnereaktioista. Oppaan visuaalinen ilme oli onnistunut, niin kuvien kuin värimaailman sekä fontin osalta. Hyvä opas sisältää kuvia, sillä ne tekevät tekstistä eläväisemmän ja auttavat havainnollistamaan tekstiä (Vilka & Airaksinen 2003, 53).

## 8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusaiheen valinta on jo yksi eettinen ratkaisu ja sen merkitystä tutkijan on hyvä pohtia. Tutkijan tulee tutkimusetiikan mukaisesti pyrkiä minimoimaan haitat ja riskit. Jo ennen tutkimuksen tekemistä on mahdollisia haittoja pohdittava. Lisäksi muun muassa plagiointi, tulosten sepittäminen, puutteellinen raportointi sekä toisten tutkijoiden vähättely ovat myös eettisiä kysymyksiä. Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön luoman tekstin käyttämistä ilman asiaan kuuluvaa lähdeviitettä. Tulosten sepittämisellä tarkoitetaan tulosten keksimistä tai niiden muuttamista. Toisten tutkijoiden vähättely voi ilmetä esimerkiksi siten, että yksi ryhmän jäsenistä julkaisee tuloksia pelkästään omissa nimissään, vaikka tutkimukseen olisi osallistunut muita. Eettiset kysymykset liittyvät jokai-



seen tutkimuksen vaiheeseen, ihan alusta aiheen valinnasta aina raportointiin ja tutkimuksen säilyttämiseen asti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 218, 224–225, 227.)

Eettisyyttä pohdittiin paljon opinnäytetyön prosessin eri vaiheissa. Aiheena lapsen kuolema, on hyvin arka ja vaikea asia. Aiheeseen liittyy itsessään jo paljon eettisiä kysymyksiä. Erityisesti opasta laatiessa mietittiin tarkkaan millä tavoin ja millä sanoilla asiat ilmaistaan niin, ettei loukkaa tai vähättele kenenkään kokemuksia tai tunteita.

Keskeisiä hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia tutkimusetiikan näkökulmasta ovat muun muassa rehellisyys sekä yleinen huolellisuus ja tarkkuus, avoimuus, vastuullisuus, toisten tutkijoiden töiden kunnioittaminen ja asianmukaiset viittaukset. Lisäksi tutkimuksen suunnittelu ja raportointi ohjeiden mukaisesti, tutkimuslupien hankinta, tietosuoja koskevien kysymysten huomioiminen sekä tutkijaryhmän välisten oikeuksien, vastuiden ja velvollisuuksien sopiminen. Yksityiskohtaisempia ammattieettisiä ohjeita sosiaali- ja terveysalalla antaa valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, ETENE. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 5–7.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä voi hyödyntää toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuuden arvioinnissa (Karelia-ammattikorkeakoulu 2018, Liite 3). Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin perustana yleisesti käytössä on uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden kriteerit. Uskottavuudella tarkoitetaan tulosten selkeää kuvaamista. Selkeistä tuloksista lukija pystyy näkemään tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset sekä ymmärtää kuinka analyysi on tehty. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tuloksia voidaan hyödyntää jossain toisessa tutkimusympäristössä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197–198.)

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että lähteinä oli käytetty mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa ja lähteitä oli arvioitu kriittisesti ennen niiden käyttöä sekä käytön aikana. Lähteitä oli pyritty käyttämään monipuolisesti. Lähteiden käytössä oli otettu huomioon yleinen suositus: käytettävien lähteiden ei tulisi olla yli 10 vuotta vanhoja. Muutamia vanhempia lähteitä opinnäytetyössä oli käytetty. Käytettyjä tietokantoja olivat esimerkiksi Medic, Cochrane Library, Pubmed ja Terveysportti. Hakusanoina käytettiin

muun muassa sanoja: lapsi, syöpä, suru, childhood leukemia, children, death, parent ja vertaistuki. Lisäksi käytettiin Boolean operaattoreita AND, OR ja NOT.

Luotettavuutta ja uskottavuutta lisäsi opinnäytetyöpäiväkirja, jota pidettiin koko prosessin ajan. Päiväkirjaan kirjoitettiin muistiinpanoja ja pohdintoja työn eri vaiheista sekä etenemisestä. Opinnäytetyöpäiväkirjan merkintöjä hyödynnettiin esimerkiksi raportissa prosessin kulun kuvailemisessa. Lähes kaikkiin opinnäytetyön ohjaustunteihin osallistuttiin, joita oli säännöllisesti. Ohjauksissa saatiin ohjaavilta opettajilta palautetta sekä neuvoja työtä koskien. Saatu palaute otettiin huomioon, työtä muokattiin tarvittaessa.

Opinnäytetyön vahvistettavuutta lisää se, että tekijöitä oli opinnäytetyössä kaksi. Prosessin eri vaiheissa tekijöillä nousi erilaisia ajatuksia ja ideoita. Esimerkiksi aihetta ja aiheen rajaamista oli mahdollista tarkastella eri näkökulmista. Opinnäytetyön raportti käytiin useaan kertaan läpi. Näin pyrittiin minimoimaan muun muassa mahdolliset kielilooppivirheet sekä kappaleissa esiintyvä toisto. Opinnäytetyön tekstin lähetettiin suomen kielen ja viestinnän opettajalle tarkastettavaksi. Opinnäytetyö tehtiin Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön raportin ohjeiden mukaisesti, mikä lisää työn vahvistettavuutta. Lähdeviitteet merkittiin tekstiin sekä lähteet lähdeluetteloon opinnäytetyön asetusten mukaisesti.

Tutkimuslupaa opinnäytetyölle ei tarvittu, koska opinnäytetyö oli toiminnallinen. Toimeksiantosopimuksen toimeksiantajan kanssa tehtiin. Toimeksiantajan kanssa pidettiin sähköpostitse yhteyttä ja yhteistyötä tehtiin opinnäytetyömme toiminnallisen osuuden, eli oppaan suunnittelussa. Palautetta pyydettiin ja toimeksiantajan toiveet huomioitiin. Näin pyrittiin saamaan oppaasta mahdollisimman heidän tarpeitaan vastaava. Lopuksi pyydettiin oppaasta palautetta myös oppaan kohderyhmään kuuluvilta vanhemmilta.

### **8.3 Ammatillinen kasvu**

Opinnäytetyöprosessi tuki ammatillista kasvua. Valitusta aiheesta saatiin runsaasti uutta tietoa, erityisesti ammatillisesta näkökulmasta. Opinnäytetyöprosessi laittoi pohtimaan paljon omaisen kohtaamista tilanteessa, jossa läheinen on menehtynyt. Prosessi kehitti ammatillista osaamista tällaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamisessa.

Uutta tietoa saatiin erityisesti omaisten ohjaamisesta käytännön asioissa läheisen kuoleman jälkeen sekä erilaisista mahdollisista tukimuodoista.

Opinnäytetyöprosessin aikana opittiin taitoja myös luotettavan tiedon ja luotettavien lähteiden etsimisestä, olennaisen tiedon poimimisesta sekä tiedon rajaamisesta. Tiedon luotettavuuden arvioimista tehtiin koko prosessin ajan, joten siinä tekijät ovat erityisesti harjaantuneet. Oppaan tuottamisesta ei myöskään ollut aiempaa kokemusta. Opasta tuottaessa visuaalinen ajattelu kehittyi runsaasti. Ottaen huomioon opinnäytetyön raportin sekä oppaan laatimisen, tekijät harjaantuivat kirjoittajina valtavasti.

#### **8.4 Työn hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet**

Opinnäytetyön tuotos oli toimeksiantajan, Sykkyrä ry:n, toivoma ja tulee heidän käyttöönsä. Opasta voisivat hyödyntää myös muut samankaltaiset tahot Suomessa. Sähköinen versio oppaasta on käytännöllinen ja tavoittaa enemmän aiheesta kiinnostuneita. Opasta on myös mahdollista tulostaa paperille, joka vahvistaa tuotoksen hyödynnettävyyttä.

Opinnäytetyön tuotos on yhteiskunnallisesti merkittävä, aihe on tärkeä ja siitä olisi hyvä lisätä tietoisuutta niin hoitohenkilökunnan kuin kansalaisten keskuudessa. Hoitohenkilökunta voisi perehtyä spesifisti lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien tukimahdollisuuksiin tai tunnereaktioihin. Oppaan sisältö sopisi hyvin myös opetusmateriaaliksi esimerkiksi yläasteelle tai sairaanhoitajakoulutukseen, koska opas sisältää tiivistettyä laadullista teorial tietoa tärkeästä aiheesta. Yläasteen opiskelijat saisivat tietoa esimerkiksi erilaisista tunnereaktioista, joka voi laajentaa heidän käsitystään kyseisestä tilanteesta ja sen vaikutuksesta ihmisiin yksilöllisesti. Sairaanhoitajaopiskelijat voivat hyödyntää kaikkea oppaan sisältämää tietoa harjoitteluissaan tai työelämässä, luomalla oppaan tietojen pohjalta toimintatapoja ja menetelmiä kohdatessaan lapsensa menettäneitä vanhempia.

Jatkokehitysmahdollisuutena oppaaseen olisi laatia aiheeseen liittyvä selkeä ja kattava sanasto. Lastenosaston hoitohenkilökunnalle voi laatia kattavan paketin, jossa tulisi ilmi

kuinka kohdata lapsensa menettänyt vanhempi tai läheinen, kuinka ohjata häntä hautajaisjärjestelyissä tai eri tukimuotoihin hakeutumisessa. Vanhempien selviytymistä voisi tutkia tarkemmin. Esimerkiksi, kun lapsen menehtymisestä on kulunut vuosi, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet selviytymiseen vahvistavasti tai heikentävästi ja miten menehtyminen on vaikuttanut parisuhteeseen. Perheen sisaruksia varten voisi laatia oppaan, jossa käsitellään erilaisia tunnereaktioita, niistä puhumista ja kuolemaa lasten tasolla. Opaskirjaseen voisi kääntää myös englanniksi, jolloin opasta voisi hyödyntää myös kansainvälisellä tasolla.

## Lähteet

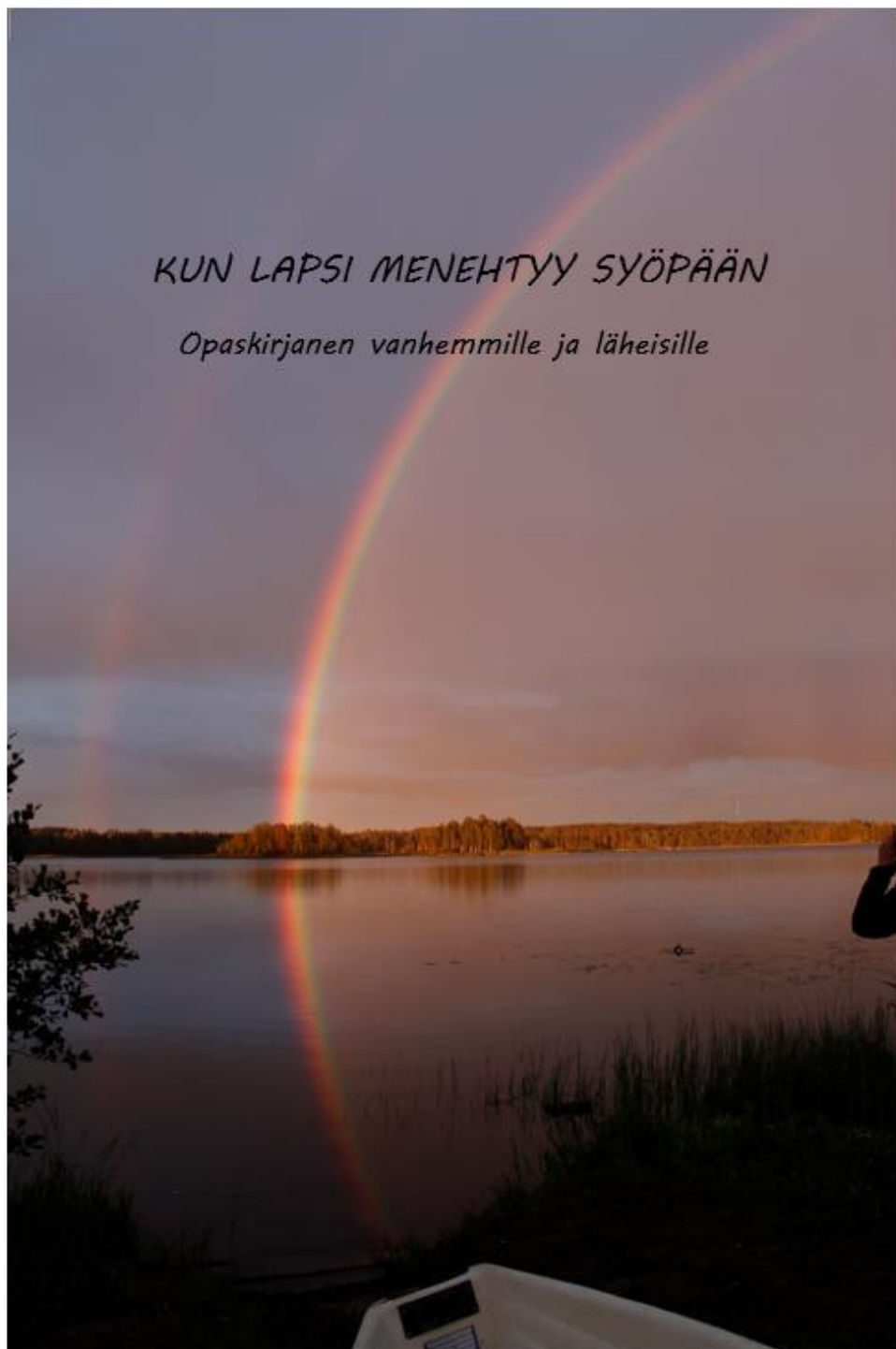
- Aho, A. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8221-2>. 12.03.2021.
- Harila, M. 2011. Health-related quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. Oulun yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/tietopalvelu.karelia.fi/urn:isbn:9789514294631>. 18.02.2021.
- Hautaustoimilaki 457/2003. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030457>. 12.05.2021.
- Iivanainen, A., Syväoja, P. 2021. Elämäankaari. Teoksessa Kokkonen, H., Panttila, P. (toim.). Hoida ja kirjaa. 7. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 156, 163.
- Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013a. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10.
- Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013b. Syövän klonalisuus. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 15.
- Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14018>. 24.02.2021.
- Jalanko, H. 2019. Syöpä lapsella. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509). 01.02.2021.
- Joensuu, H. 2013. Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). Syöpätaudit. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 132.
- Joensuun seurakunnat. 2021. Sairaalasielunhoito. Suomen evankelis-luterilainen kirkko. <https://www.joensuunseurakunnat.fi/apua-ja-tukea/sairaalasielunhoito>. 05.03.2021.
- Joronen, K., Rantanen, A., Risunen, T. & Aho, A. 2017. Perheen toiminta ja siihen yhteydessä olevat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 29 (1), 24–36.
- Järvelä, L. 2015. Cardiovascular health and fitness after childhood acute lymphoblastic leukaemia. Turun yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-6251-8>. 09.02.2021.
- Kalso, E. 2016. Syöpäkivun lääkehoito. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13419>. 01.02.2021.
- Kanerva, J., Lohi, O. & Vettenranta, K. 2017. Syöpälääketutkimus lasten lääketutkimuksen eturintamassa. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13946>. 09.02.2021.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Ellibs. 20.03.2021.
- Kansaneläkelaitos. 2020. Muistin tueksi, jos lapsesi kuolee. <https://www.kela.fi/lapsen-kuollessa>. 06.03.2021.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2021a. Karelian opinnäytetyön ohje: Opinnäytetyö ammattikorkeakouluopinnoissa. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4838866>. 06.04.2021.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2021b. Karelian opinnäytetyön ohje: Opinnäytetyön muodot. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4901221>. 03.04.2021.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2021c. Karelian opinnäytetyön ohje: Toimeksianto. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4844372>. 06.04.2021.

- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2018. Opinnäytetyön ohje. [https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo\\_asiakirjakirjasto/Karelia\\_opinnaytetyon\\_ohje.pdf](https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Karelia_opinnaytetyon_ohje.pdf). 19.03.2021.
- Keskinen, N., Kaunonen, M. & Aho, A. 2017. Lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surusta kertominen runojen avulla. *Hoitotiede* 29 (3), 219–230.
- Kiehelä, L. 2018. Syöpäkivun spinaalinen hoito. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14501>. 02.02.2021.
- Kipu. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015 (viitattu 02.02.2021). Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
- Kokki, H. 2015. Opioidit lasten kivun hoidossa. <https://www.kaypahoito.fi/nix02221>. 01.02.2021.
- Koskela, H. 2011. Lapseni elää aina sydämessäni – Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja (114), 59, 77–79, 176–179, 181–185, 195, 197–205, 208, 215, 231–233, 240, 252–254, 257, 262. Väitöskirja. Porvoo: Bookwell Oy.
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. Katsaus. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10958>. 02.02.2021.
- Lähteenmäki, P. & Minn, H. 2013a. Lasten solidien kasvainten yleisyys. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). *Syöpätaudit*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 818.
- Lähteenmäki, P. & Minn, H. 2013b. Lasten solidien kasvainten hoidon erityispiirteitä. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). *Syöpätaudit*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 823.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2020. Mistä hakea apua perheen huoliin ja kriiseihin? <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/>. 23.02.2021.
- Mört, S. 2012. Health Related Quality of Life after Childhood Cancer – A Finnish Nationwide survey. Turun yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-5043-0>. 10.02.2021.
- Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V., Koskenvuori, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpä sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11056>. 31.03.2021.
- Pajari, I. 2021. Hautajaistavat ja niiden muuttuminen. SHT-Tukku. <https://hyvathautajaiset.fi/hautajaiskulttuuri/hautajaistavat-ennen-ja-nyt/>. 06.03.2021.
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 01.02.2021). Saatavilla internetissä: [www.kaupahoito.fi](http://www.kaupahoito.fi).
- Parviainen, K., Kaunonen, M. & Aho, A. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24 (2), 150–162.
- Pihkala, U. 2013. Lasten ALL:n uusiutuminen ja allogeeninen kantasolusiirto. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kelokumpu-Lehtinen, P., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.). *Syöpätaudit*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 808.
- Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. 2021. Keitä olemme. <http://www.sykkyrä.fi/~uarzybwv/>. 08.02.2021.

- Pojjula, S. 2016. Lapsi ja kriisi - selviytymisen tukeminen. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kirjapaja.
- Salonen, J. 2019. Leukemia (verisyöpä). [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00040](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00040). 02.02.2021.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoilla, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun Ammattikorkeakoulu. Tampere: Suomen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>. 06.04.2021.
- Sanofi Oy. 2020. PANACOD poretabletti 500/30 mg, tabletti 500/30 mg. Lääketietokeskus. <https://pharmacafennica.fi/spc/3001007>. 17.03.2021.
- Savolainen, S., Kaunonen, M. & Aho, A. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 25 (3), 222–235.
- Siun sote. 2021a. Lapsiperheiden kotipalvelun palveluseteli. Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä. <https://www.siunsote.fi/lapsiperheiden-kotipalvelun-palveluseteli?inheritRedirect=true>. 06.03.2021.
- Siun sote. 2021b. Lapsiperheiden kotipalvelu. Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä. <https://www.siunsote.fi/lapsiperheiden-kotipalvelu?inheritRedirect=true>. 05.03.2021.
- Siun sote. 2021c. Perhetyö ja kotipalvelu. Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä. <https://bit.ly/3qF64y1>. 06.03.2021.
- Siun sote. 2021d. Vainajan omaisille. Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä. <https://www.siunsote.fi/vainajan-omaisille?inheritRedirect=true>. 06.03.2021.
- Sjöblom, S., Kaunonen, M. & Aho, A. 2015. Myönteiset muutokset parisuhteessa lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 27 (2), 117–131.
- Sorsa, L. 2017. Vainajan tuhkaamisen oikeudellinen tarkastelu hautausperinteiden muutoksessa. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102044/GRADU-1506339536.pdf?sequence=1>. 12.05.2021.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 98, 105, 188.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 80–81, 331–332.
- Suomi.fi-verkkotoimitus. 2020. Suru ja surevan vertaistuki. <https://www.suomi.fi/kansalaiselle/parisuhde-ja-perhe/laheisen-kuolema/opas/tukea-suruun/surutyo-surevan-vertaistuki>. 06.03.2021.
- Suomen Evankelis-luterilainen kirkko. 2021. Muistotilaisuus. <https://evl.fi/perhejuhlal/hautajaiset/muistotilaisuus>. 06.03.2021.
- Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry. 2021a. Ensiohje vainajan omaisille. <https://www.hautajaiset.fi/ensiohje-vainajan-omaisille.html>. 06.03.2021.
- Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry. 2021b. Hautajaisten suunnittelu. <https://www.hautajaiset.fi/ohjeita-omaisille/hautajaisten-suunnittelu.html>. 06.03.2021.
- Suomen Syöpärekisteri. 2021. Syöpätilastosovellus. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/>. 17.03.2021.
- Suomen Unicef ry. 2021. Sopimus lyhennettynä. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-lyhennettyna/>. 01.02.2021.
- Tarnanen, K., Saarto, T. & Laukkala, T. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>. 08.02.2021.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-  
epäilyjen käsitteleminen Suomessa.  
[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). 23.03.2021.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannus-  
osakeyhtiö Tammi.





*Hyvä lukija,*

*Käsissänne on Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden tekemä opinnäytetyön tuotos vuodelta 2021. Opinnäytetyön toimeksiantajana on toiminut Pohjois-Karjalan Syöpäläiset Sykkyrä ry.*

*Opaskirjanen sisältää ohjeita käytännön asioista lapsen kuoleman jälkeen, tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista sekä aikuisten ja lasten tunnereaktioista.*

*Tämä opaslehtinen pohjautuu Riikka Ratilaisen ja Alli Peltolan opinnäytetyöhön: "Kun lapsi menehtyy syöpään – Opaskirjanen vanhemmille ja läheisille". Opinnäytetyön raportti löytyy verkko-osoitteesta [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).*

*Tekijät: Riikka Ratilainen & Alli Peltola*

*Kuvat: Riikka Ratilainen & Alli Peltola*

*Runot: Sisko Ratilainen*



### *SISÄLLYSLUETTELO*

- *Kuoleman vaikutus vanhempiin*
  - *Tunnereaktiot*
  - *Parisuhde*
- *Kriisi*
  - *Kriisin vaiheet*
  - *Lasten reagointi kriisiin*
- *Suru*
  - *Surureaktiot*
  - *Lasten surureaktiot*
- *Sisarusten huomiointi*
  - *Lasten tyypillisiä reaktioita*
  - *Vanhemman rooli*
  - *Kuolemasta kertominen lapselle*
- *Käytännön asiat*
  - *Muistilista*
  - *Hautausjärjestelyt*
  - *Siunaus- ja muistotilaisuus*
- *Psykososiaalinen tuki*
  - *Tahot mistä hakea apua*
- *Vertaistuki*
- *Lasten sururyhmä*
- *Hyödyllistä kirjallisuutta*

## KUOLEMAN VAIKUTUS VANHEMPIIN

*Lapsen kuolema vaikuttaa jokaiseen hyvin yksilöllisesti ja eri tavoin.*

*Tunnereaktiot ovat erilaisia, kielteisiä, mutta myös myönteisiä.*

*Itkeminen helpottaa usein oloa, mutta kaikki eivät pysty siihen, vaikka haluaisivat. Se on normaalia.*

*Menetykselle voi etsiä tarkoitusta ja merkitystä. Selitysten ja syiden etsiminen on ihmiselle luonteenomaista.*

*Lapsesta voi ottaa myös konkreettisen muiston, kuten hiustupsun, jalan- tai kädenjäljen painettuna.*

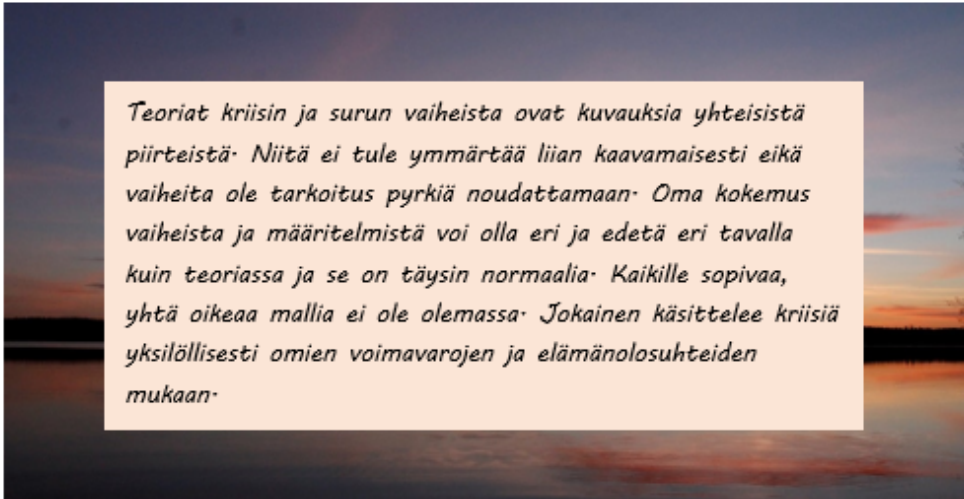


Pelko    Rauha  
Välttely    Kaipaus  
Suru    Voimattomuus  
Syyllisyys    Helpotus  
Tilanteen kieltäminen  
Ahdistus    Ilo

*Tunnepilven sisälle on koottu erilaisia tunnetiloja, joita voi herätä menetyksen jälkeen. Tunteita ei tarvitse tukahduttaa tai peittää.*

*Parisuhteesta on myös tärkeä huolehtia menetyksen jälkeen. Sitä voi hoitaa esimerkiksi osallistumalla parisuhdekursseille tai hakemalla ammattiapua.*

## KRIISI



*Teoriat kriisin ja surun vaiheista ovat kuvauksia yhteisistä piirteistä. Niitä ei tule ymmärtää liian kaavamaisesti eikä vaiheita ole tarkoitus pyrkiä noudattamaan. Oma kokemus vaiheista ja määritelmistä voi olla eri ja edetä eri tavalla kuin teoriassa ja se on täysin normaalia. Kaikille sopivaa, yhtä oikeaa mallia ei ole olemassa. Jokainen käsittelee kriisiä yksilöllisesti omien voimavarojen ja elämäolosuhteiden mukaan.*

*Menetykset voi aiheuttaa kriisin. Kriisiä voidaan kuvata eri vaiheiden kautta; alku, keskikohta ja loppu. Alku on yleensä tunnistettavissa ja muodostuu sokki- sekä reagointivaiheista. Muut vaiheet ovat usein päällekkäisiä, eivätkä niin selvästi eriteltävissä.*

### Sokki

- Sokissa ihmisen tietoisuus saattaa olla sumentunut ja niin ajattelu- kuin toimintakykykin heikentynyt. Tämän vuoksi ihminen ei välttämättä pysty vastaanottamaan tietoa normaalisti, eikä jälkeensä sitä muistamaan.*
- Kestää yleensä muutamasta tunnista, muutamaan päivään.*

Reaktiovaihe

- Reaktiot alkavat heräämään asteittain sokin väistyttyä, ja usein lievittyvät ensimmäisten viikkojen kuluessa.
- Reaktiovaiheessa tapahtumat voivat tulla jatkuvasti mieleen muistoina, unina tai mielikuvina. Näiden estämiseksi tapahtumasta muistuttavia tekijöitä voidaan pyrkiä välttämään niin tietoisesti kuin tiedostamattaankin.
- Mielessä voi pyöriä paljon miksi-kysymyksiä.
- Tapahtumaa voi alkaa tiedostamaan ja sille pyritään löytämään merkitys.
- Tapahtuman kokeminen epäoikeudenmukaiseksi tai järjettömäksi.
- Epärealistinen syyllisyyden tunne.
- Tilanteen kieltäminen.
- Surun tunteminen. Murehtimalla ihminen pyrkii hahmottamaan kaoottista tilannetta.

Läpityöskentelynvaihe

- Työskentely alkaa reaktioiden rinnalla, mutta alkaminen vaihtelee viikoista jopa vuoteen.
- Tulevaisuuteen suuntautuminen, menneisyyteen keskittymisen sijaan.
- Hiljalleen tapahtuma on helpompi hyväksyä, vastoinikäymisistä on selvitty ja asioiden tärkeysjärjestys alkaa muuttua.

Uudelleensuuntautumisvaihe

- Jatkuu ihmisen koko elämän ajan.
- Mennyt nähdään kuin pysyvänä arpena, joka ei kuitenkaan estä elämän jatkumista.
- Myönteisessä tapauksessa mennyt tapahtuma voi tulevaisuudessa saada uusia merkityksiä.



#### ***Lasten reagointi kriisiin***

- *Ei täysin samanlaista kuin aikuisilla, koska lasten kehitysvaihe ei ole samalla tasolla ja heillä ei ole vielä samalla tavalla elämäkokemusta.*
- *Itsessään jo tunteereaktiot voivat tuntua pelottavilta tai stressaavilta. Lapsen kriisiä voidaan kuvata tilanteeksi, jossa ongelmat ovat liian vaikeita käsiteltäväksi, minkä seurauksena lapsi voi reagoida niihin ahdistumalla, tulemalla surulliseksi tai ärtyisäksi.*
- *Sokki voi lapsilla ilmetä esimerkiksi lamaantumisena, voimakkaana reagoitina tai he voivat jatkaa toimintaansa niin kuin mitään ei olisi tapahtunut.*
- *Tapahtumaa voi olla vaikea uskoa todeksi tai tapahtuman syy on vaikea ymmärtää.*
- *Lapsi voi ihmetellä miksi hänen pitää käydä läpi tällainen kokemus.*
- *Tilanteeseen sopeutumiseen menee yleensä joitakin viikkoja.*

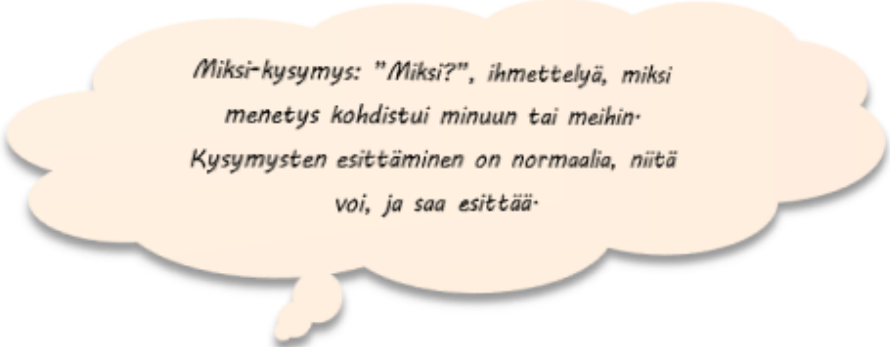


*SURU*

*Surureaktio on hyvin yksilöllinen, vaikka syy suremiselle olisi sama. Suru kuuluu ihmisyyteen, kun menettää rakkaan ihmisen.*

*Surua ei tule puristaa muottiin, eikä sitä tarvitse lakaista pois muiden ihmisten silmien alta. Muistojen vaaliminen on sallittua.*

*Anna surulle aikaa sekä tilaa. Itkeminen on luonnollista ja sillä on olennainen osa suruprosessissa. Se voi helpottaa oloa ja auttaa tunteiden käsittelyssä.*



*Miksi-kysymys: "Miksi?", ihmettelyä, miksi  
menetys kohdistui minuun tai meihin.  
Kysymysten esittäminen on normaalia, niitä  
voi, ja saa esittää.*

*Surun käsittelyssä voi hyödyntää omia voimavaroja, joita voivat olla esimerkiksi tunteiden ilmaiseminen, puhuminen, hengellisyys, ajatuksien kohdentaminen välillä muuhun toimintaan tai ammattiapu.*

*Voit ilmaista surua luovia menetelmiä käyttäen, mikä auttaa hahmottamaan koettelemuksen kokonaiskuvaa ja ymmärtämään koettua. Voit kirjoittaa ajatuksista, muistoista tai tunteista esimerkiksi runoja tai tarinoita.*

*Surun kanssa oppii elämään, kärsimys ja kipu hiipuvat ajan myötä.*

*Lasten surureaktioon vaikuttaa monet asiat. Lapsen surua helpottaa, jos hän voi avoimesti ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan perheessä. Lapsilla voi esiintyä myös univaikeuksia, kastelua, kuumeilua ja jopa kipuja. Ruumiillista oireilua havaittaessa, lapsille voidaan opettaa erilaisia tapoja surra. Univaikeuksia voi lievittää kiinteillä nukkumaanmenoajoilla, hiljaisella musiikilla sekä vanhemman läsnäolon asteittaisella vähentämisellä.*



### *SISARUSTEN HUOMIOINTI*



*Jokainen lapsi kokee sisaruksen kuoleman yksilöllisesti ja reagoi siihen omalla tavallaan, toiset voimakkaammin kuin toiset.*

*Lapset eivät kykene tunnistamaan tai ilmaisemaan tunteitaan samalla tavalla kuin aikuiset. Jotkut lapset ilmaisevat tunteitaan usein käytöksen kautta puhumisen sijaan. Tunteiden käsittelyä voi tapahtua myös leikin kautta, lapsi toistaa leikeissään tapahtunutta.*

### ***Tyypillisiä seurauksia:***

- Käytösoireet ja muut käyttäytymiseen liittyvät ongelmat
- Oppimis- tai psykosomaattiset ongelmat
- Impulsiivinen hyperaktiivisuus eli harkitsematon ylivilkkaus
- Aggressiivinen käyttäytyminen
- Huomionhakuisuus
- Vetäytyminen
- Kuolemanpelko, oman kuoleman pohtiminen
- Vaikeus puhua tunteista
- Menettämisen pelko

**Tärkeä ottaa huomioon vanhemman roolissa:**

- *Omien ajatusten ja tunteiden näyttäminen sekä sanoittaminen*  
➔ *Rehellisyys sekä avoimuus ovat tärkeitä, sillä aikuiset toimivat lapselle mallina.*
- *Tunteiden hyväksyminen ja rohkaisu niiden ilmaisemisessa.*
- *Lapsen toiminnan ja surun ilmaisemisen havainnointi, esimerkiksi käyttäytymisen muutokset.*
- *Lapselle ja nuorelle voi opettaa ja kertoa erilaisia ei-sanallisia tapoja ilmaista tunteita, kuten piirtäminen, liikunta, musiikki tai kirjoittaminen. Myös muun muassa lukuhetket, satujen kertominen, laulut ja hierominen voivat auttaa lasta.*
- *Läsnäolo ja lohduttaminen.*
- *Kuunteleminen ja keskusteleminen. Puhuminen voi auttaa vanhempia ymmärtämään lastaan paremmin ja se voi myös helpottaa lapsen oloa. On kuitenkin tärkeää kunnioittaa lapsen vaikenemista ja odottaa sopivaa tilaisuutta keskustelulle. Kun kyseessä on lapsi, voi kuuntelemiseen tarvita enemmän aikaa kuin aikuisilla. Lapsi voi tarvita apua sanojen löytämisessä ja asioiden ymmärtämisessä.*
- *Murrosikäiselle voi tarjota mahdollisuutta ulkopuolisen avun pariin. Oman perheenjäsenen sijasta nuoren voi olla helpompi keskustella ulkopuolisen ihmisen kanssa, esimerkiksi ammattiauttajan tai ystävän. Tärkeää olisi löytää nuorellekin keino purkaa tunteita.*
- *Lapsen voi ottaa mukaan käytännön järjestelyihin.*

*Tärkeää on löytää arjessa tilaa myös hauskanpidolle ja annettava aikaa lapsen ilolle! 😊*



***Kuolemasta kertominen lapselle:***

*Vanhemman olisi hyvä ensin itse rauhoittua ja purkaa ajatuksiaan esimerkiksi keskustelemalla jonkun kanssa. Lapsen selviytymistä voi haitata vanhempien voimakas reagointi kuolemaan, varsinkin jos reaktioita ei selitetä lapselle.*

- Kertomiseen voi pyytää avuksi esimerkiksi tuttua aikuista, johon lapsi pystyy luottamaan.*
- Tilanteen olisi hyvä olla rauhallinen ja lapselle turvallinen.*
- Tapahtuneesta ja tapahtumien kulusta kannattaa kertoa avoimesti ja konkreettisesti käyttäen ilmaisuja, mitkä lapsi ymmärtää. Asioita ei tarvitse kaunistella tai salata.*
- Kun tapahtuneesta on kerrottu, on hyvä ottaa aikaa lapsen kysymyksille ja keskustelulle. Mikäli aikuinen ei tiedä vastausta lapsen kysymykseen, voi sen sanoa suoraan.*
- Aikuisen on myös tärkeää hyväksyä lapsen reaktiot tai niiden puuttuminen.*
- Lapsi alkaa helposti syyttämään itseään, joten on tärkeää kertoa, ettei kuolema johdu mistään lapsen teoista tai sanoista.*
- Tavallisten arkirutiinien palauttaminen mahdollisimman nopeasti voi auttaa lasta selviytymisessä.*
- Vanhempien tulisi myös ilmoittaa koulun tai päivähoiton henkilöstölle tapahtumasta, jotta lasta voidaan ja osataan tukea myös siellä.*

- ➔ *Jos lapsella esiintyy vielä kaksi kuukautta läheisen kuoleman jälkeen jokin seuraavista oireista, mikäli niitä on useita tai ne ovat vakavia, on mietittävä olisiko lapsen hyvä tavata ammattiauttajaa. Oireita ovat esimerkiksi univaikeudet, kuoleman leikkiminen tai piirtäminen, lisääntyneet ruumiilliset vaivat, vaikeudet koulussa tai päiväkodissa, kuolleesta puhumisen tai kuolleesta muistuttaviin paikkoihin menemisen välttely, syrjään vetäytyminen, lisääntynyt vanhempiin takertuminen tai merkittävät mielialan muutokset.*



*Tuulessa huojuva viljapelto,  
kultaiset tähkät, niiden tuoksu.*

*Polku, jota kerran kuljin,  
hiuksilla viljaseppel, kultaiset muistot.*

*KÄYTÄNNÖN ASIAT**Muistin tueksi*

*-Sairaala tai hoitolaitos ilmoittaa kuoleman väestöjärjestelmään. Väestöjärjestelmä ylläpitää väestörekisterikeskusta, josta esimerkiksi Kansaneläkelaitos eli Kela saa tiedon lapsen menehtymisestä. Vanhempi voi myös ilmoittaa asian itse Kelalle. Kela lähettää päätöksen lapsilisän maksun päättymisestä.*

*-Lasta voi käydä katsomassa sairaalan osastolla tai kappelissa. Mikäli haluaa pitää saattohetken, voi pyytää mukaan esimerkiksi sairaalapapin tai muun uskonnollisen yhteisön henkilön.*

*-Lapsen pukemisesta ja hakemisesta voi sopia hoitohenkilökunnan kanssa. Nämä voi myös halutessaan antaa tehtäväksi hautaustoimistolle.*

*-Lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen. Se tulee toimittaa väestörekisterin ylläpitäjälle hautausluvan saamiseksi.*



*-Lääkäri kirjoittaa myös hautausluvan. Se tulee toimittaa sairaalan obduktio-osastolle tai esittää vainajan noudon yhteydessä.*

*-Hautausjärjestelyitä voi hoitaa ennen hautausluvan saamista.*

*-Krematorion ylläpitäjä luovuttaa vainajan tuhkan, kun on tehty kirjallinen ilmoitus, minne tuhka sijoitetaan.*

*-Pankkiin ja vakuutusyhtiöön tulee ilmoittaa, jos lapsella on omaisuutta, pankkitili tai voimassa olevia vakuutuksia.*

*-Perunkirjoitus tulee tehdä, vaikka lapsella olisi omaisuutta, lisätietoa perunkirjoituksesta saa esimerkiksi verkko-osoitteesta [www.vero.fi](http://www.vero.fi).*

*-Mahdolliset sosiaalisen median tilit olisi hyvä sulkea.*

Hautausjärjestelyt

*Hautajaiset voivat olla millaiset tahansa, suunnittelussa voi ottaa huomioon menehtyneen lapsen mahdolliset omat toiveet. Hautajaisia ei välttämättä tarvitse järjestää ollenkaan. Hautaamisen käytännönjärjestelyissä voi halutessaan kääntyä joko valitun hautaustoimiston tai vainajan kotiseurakunnan puoleen.*

*Hautaustapa on hyvä päättää aluksi, jonka jälkeen mietitään hautaustilaisuuden toimittamispaikka sekä valitaan hautapaikka. Arkun tai uurnan voi valita hautaustoimistossa. Lisäksi tulee miettiä aikataulu, budjetti, saattojoukon määrä sekä mahdollisen siunausohjelman pappi, puhujat ja laulajat.*

*Valittu mahdollinen hautamuistomerkki tulee hyväksyttää hautausmaan ylläpitäjällä. Suomen evankelis-luterilainen kirkko tarjoaa hautapaikan kaikille, joiden kotikunta tai asuinpaikka on ollut seurakunnan alueella. Tuhkan saa haudata tai sijoittaa pysyvästi vain yhteen paikkaan. Sijoituspaikan omistajalta tai haltijalta tulee olla tuhkan sijoitukseen suostumus. Tarvittaessa hautaamiseen voi hakea Kansaneläkelaitokselta hautausavustusta.*

Siunaus- tai muistotilaisuus

*Tilaisuuden kulkuun ei ole olemassa virallista kaavaa, mutta siellä voi esimerkiksi muistella yhdessä lasta. Tilaisuuden voi pitää kotona, seurakunnan tiloissa tai muissa siihen soveltuvissa tiloissa.*

*Pappia tai kanttoria voi pyytää osallistumaan tilaisuuteen ja heiltä voi kysyä erilaisista käytännöistä. Tilaisuudessa voi esimerkiksi pitää puheita, laulaa ja lukea mahdolliset saapuneet adressit tai osanotot. Hautaustoimisto voi tarvittaessa järjestää siunaus- tai muistotilaisuuden.*



## PSYKOSOSIAALINEN TUKI

*Sosiaalinen tuki on tärkeää traumaattisen tapahtuman jälkeen. Ammatillaiset, ystävät ja sukulaiset toimivat yleensä voimavarana ja selviytymiskeinona. Läheisten tuki on tärkeässä osassa, he voivat pitää huolta esimerkiksi perustarpeista, kuten ruoanlaitosta tai siivouksesta. Ammattiauttajia voivat olla esimerkiksi terapeutti, diakonityöntekijä, pappi tai sairaalapastori.*

*Kriisitukea on saatavilla useilta eri tahoilta. Internetistä esimerkiksi seuraavien tahojen verkkosivustot tarjoavat kriisi- ja keskusteluapua: Suomen Mielenterveys ry, Pohjois-Karjalan Kriisikeskus, Suomen Punainen Risti, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen evankelis-luterilainen kirkko, Käpy ry sekä Terveyskylä ja Mielenterveystalo.*

*Sairaalapappiin voi ottaa yhteyttä, jos haluaa keskustella, tarvitsee kuuntelijaa tai toivoo rukousta.*

*Siun sote tarjoaa perheille erilaisia tukimuotoja, kuten lapsiperheiden kotipalvelua ja perhetyötä. Työskentely tapahtuu kotona ja apu voi olla esimerkiksi vanhempien auttamista lastenhoidossa tai kodinhoidollisissa töissä. Lisätietoa löytyy Siun sote:n verkkosivuilta. Kotipalveluita tarjoavat myös erilaiset yksityiset palveluntuottajat maakunnan alueella.*

*Huoli- ja kriisitilanteissa apua voi lähteä hakemaan muun muassa kunnan terveyskeskuksesta, neuvolasta, lastensuojelun sosiaalityöstä, kirkon perheasiain neuvottelukeskukselta tai opiskeluterveydenhuollosta; kouluterveydenhoitajalta, koulukuraattorilta tai koulupsykologilta.*

**VERTAISTUKI**

*Vertaistuellalla tarkoitetaan vertaisten, eli keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten toisiltaan saamaa tukea.*

**Vertaistuesta koettuja hyötyjä:**

- *Vahvistaa parisuhdetta*
- *Lisää avointa vuorovaikutusta*
- *Edistää vanhempien selviytymistä*
- *Vähentää yksinäisyyden tunnetta*
- *Kokemusten, ilojen, surujen, vinkkien jakaminen: yhteenkuuluvuuden tunne*
- *Auttaa löytämään merkitystä elämälle ja lapsen kuolemalle*
- *Antaa keinoja ja mahdollistaa ajan sekä paikan surun käsittelyyn: tunteiden ilmaisua, käsittelyä, tunnistamista ja ymmärtämistä*

**Erilaisia vertaistuen muotoja:**

- Yksilövertaistuki
- Ryhmävertaistuki
- Tukihenkilötoiminta
- Sururyhmät

**Missä:**

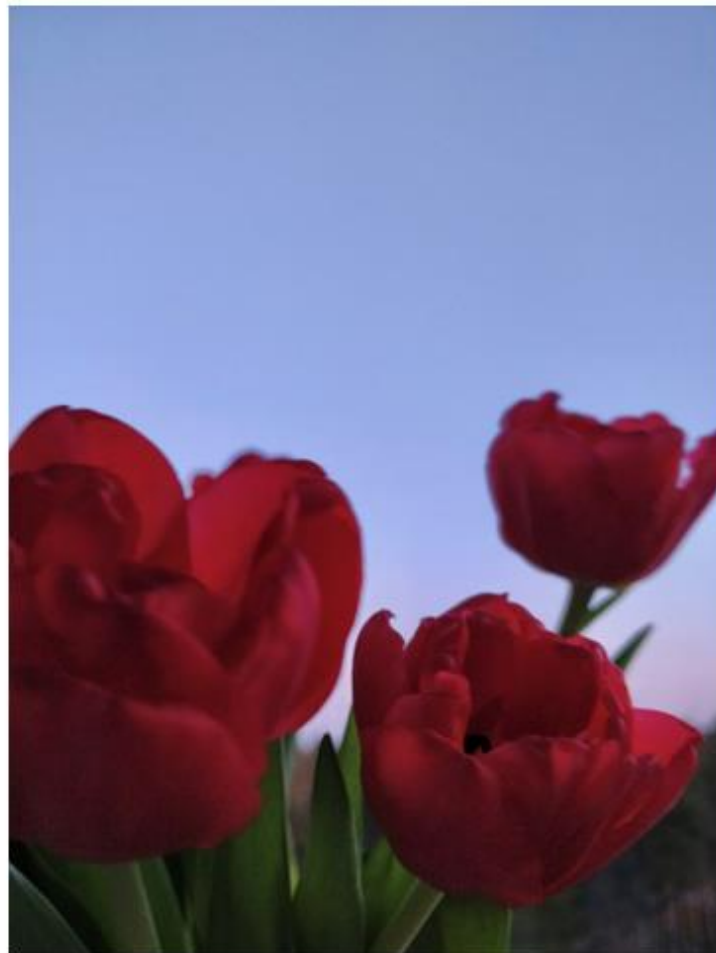
- Puhelimitse
- Verkossa
- Leirejä
- Kokoontumisia

**Vertaistukea tarjoaa****esimerkiksi:**

- Seurakunnat
- Järjestöt
- Yhdistykset

*Internetissä on erilaisia sururyhmiä, joissa surevat jakavat vertaisilleen omaa suruaan ja saavat tukea nopeasti. Sururyhmiä on useita, joista sureva voi valita itselleen sopivan vertaisryhmän.*

***Lapsensa menettäneet perheet voivat saada tukea esimerkiksi Suomessa toimivan lapsikuolemaperheet ry:n kautta.*** Tukitoimintaa toteutetaan auttavan puhelimen, tukihenkilötoiminnan, keskusteluryhmien ja perheviikonloppujen järjestämisen kautta. Kaikille tukea haluaville perheille järjestetään vertaistukija eli tukihenkilö.



### LASTEN SURURYHMÄ



Sururyhmä on vertaistukiryhmä niille, jotka ovat menettäneet läheisensä. Sururyhmässä on mahdollisuus jakaa vapaasti kokemuksia, ilmaista tunteita ja keskustella läheisen kuolemasta. Siellä opetellaan tukemaan ja ymmärtämään toisia, annetaan neuvoja ja käydään läpi erilaisia aiheita kuten surureaktiota, tunteita, selviytymistä sekä tulevaisuutta.

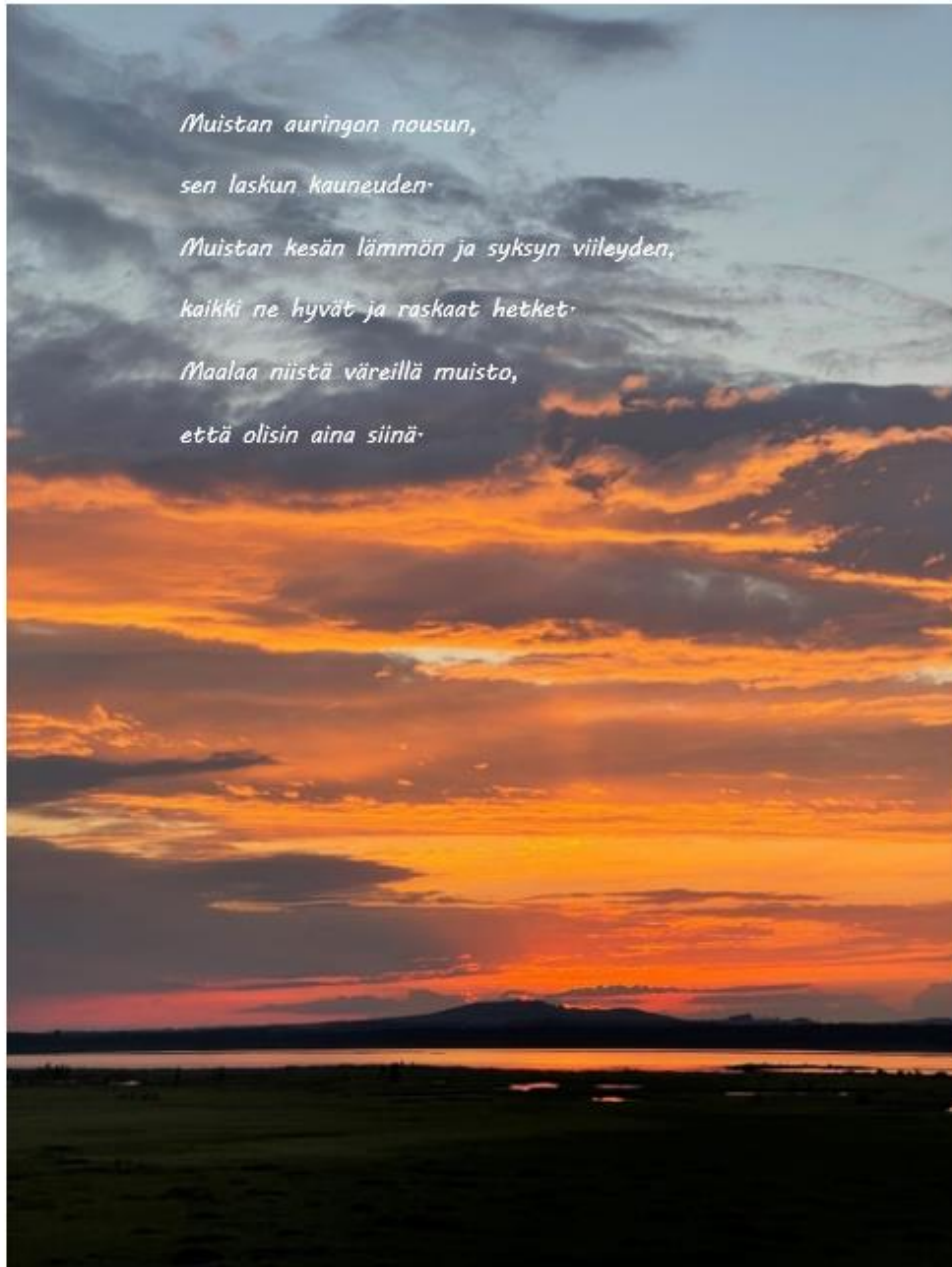
Käytettyjä menetelmiä lasten sururyhmissä ovat muun muassa:

Leikki, leikki- ja taideterapia, erilaisten pelien pelaaminen sekä psykoedukaatio eli esimerkiksi ongelmanratkaisun ja vuorovaikutuksellisten kommunikaatiotaitojen opettelu sekä erilaisten rentouttamismenetelmien läpikäyminen.

→ Sururyhmässä käyminen voi edistää suruprosessia ja kehittää lapsen sosiaalisia taitoja. Vertaistuki tarjoaa myös mahdollisuuden olla lapsi ja pitää hauskaa yhdessä.



*Muistan auringon nousun,  
sen laskun kauneuden  
Muistan kesän lämmön ja syksyn viileyden,  
kaikki ne hyvät ja raskaat hetket.  
Maalaa niistä väreillä muisto,  
että olisin aina siinä.*





## HYÖDYLLISTÄ KIRJALLISUUTTA

Tähän olemme koonneet hieman aiheeseen liittyvää kirjallisuutta.

### Lapset:

- Isoaro Anna Elina: **Sinä yönä tuli talvi**
  - Kiema Pirja: **Kun pupusisko sairastui**
  - Kiema Pirja: **Kun pupusisko kuoli**
  - Kaskinen Anna-Mari: **Kerro minulle taivaasta – Kun kuolema koskettaa**
  - Parvela Timo: **Tuleeko vaari vielä takaisin?**
  - Issakainen Tytti & Lindfors Helena: **Atte ja Anna: toivo kantaa: kun meillä on suru**
    - -> Kirjaan sisältyy osio myös aikuisille.
  - Weitze Monika: **Kuinka pikku elefantti parani suuresta surustaan**
- 
- Holm Tuija & Turunen Tuija: **Minun suruni: Surutyökirja lapsille ja varhaisnuorille**
    - -> Päiväkirjanomainen täytettävä vihko.

### Aikuiset:

- Holm Tuija & Turunen Tuija: **Minun suruni: aikuisen opas**
  - -> Tietoa lapsen kuolemankäsityksestä ja suruprosessista. Kirjan tavoitteena on rohkaista aikuista näkemään ja kohtaamaan sureva lapsi.
- Hintsanen Varpu & Saloranta Emilia: **Valo joka ei kadonnutkaan**
  - -> Omakohtainen tarina selviytymisestä, toivosta ja kiitollisuudesta lapsen kuoltua syöpään.

## Palaute opaskirjanen: Kun lapsi menehtyy syöpään

Moikka,

Tällä lomakkeella keräämme palautetta opinnäytetyömme tuotoksena syntyneestä opaskirjasta: Kun lapsi menehtyy syöpään.

Palautteen antaminen on vapaaehtoista. Palautteet käsitellään luottamuksellisesti, vastaajan anonymiteetti säilyttäen. Palautteet tuhoetaan niiden lukemisen jälkeen.

Vastaamiseen menee vain muutama minuutti. Kiitos, palautteesi on meille tärkeää! :)

### 1. Sain oppaasta ohjeita käytännön asioihin lapsen kuoleman jälkeen



### 2. Sain tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista



### 3. Sain tietoa erilaisista aikuisten tunnereaktioista



### 4. Sain tietoa erilaisista lasten tunnereaktioista



**5. Vapaa palaute: Tähän voit kirjoittaa vapaata palautetta, esimerkiksi mitä hyvää, mitä kehitettävää?**


Suuret kiitokset palautteestasi! Mikäli heräsi kysyttävää tai muuta asiaa, meihin voi olla yhteydessä sähköpostitse osoitteeseen [1900432@edu.karelia.fi](mailto:1900432@edu.karelia.fi).

Mukavaa syksyn jatkoa,  
terveisin Alli ja Riikka