

Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen

KAISA PARVIAINEN

TtM

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

MARJA KAUNONEN

TtT, professori

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

ANNA LIISA AHO

TtT, yiassistentti

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusaineisto kerättiin vanhemmilta, joiden lapsi oli kuollut kohtuun tai iältään kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi oli kuollut kahden yliopistosairaalan osastoilla, ja jotka antoivat suostumuksensa yksilövertaistukea sisältävän tuki-intervention toteuttamiseen. Tutkimusaineisto koostuu 74 äidin ja 45 isän vastauksista. Tutkimusaineisto kerättiin avokysymyksen sisältävällä kyselylomakkeella 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.

Vanhempien kokemus yksilövertaistuki sisälsi ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta, tuen kohtaamattomuutta sekä kehitettäviä asioita. Ymmärrykseen ja yhteenkuuluvuuteen liittyi tunteiden tarkastelua ja ilmaisemista, surun jakamista, tiedon saamista, konkreettista tukea ja eteenpäin rohkaisemista. Tuen kohtaamattomuuteen sisältyi vertaistukijan auttamaton toiminta ja vertaistuen kokeminen auttamattomaksi. Kehitettäviksi asioiksi nousi tiedon tarjoaminen monipuolisemmin, monipuolisempi yhteydenotto ja vanhempien parempi yksilöllisyyden huomioiminen. Äitien kokemuksissa korostui tunteiden tarkastelu ja ilmaiseminen. Isät toivoivat miespuolista vertaistukijaa ja enemmän vertaistukea.

Tulokset vahvistavat vertaistuen myönteistä merkitystä vanhempien surussa selviytymisessä. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää surevien yksilövertaistukea suunniteltaessa, vertaistukijoiden koulutuksessa ja vertaistuen piiriin ohjauksessa.

Avainsanat: vertaistuki, suru, vanhemmat, lapsen kuolema, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Parents' experiences about individual peer support after the death of a child

Kaisa Parviainen, MNSc

Marja Kaunonen, PhD, Professor

Anna Liisa Aho, PhD, Assistant professor

The purpose of this study was to describe individual peer support experiences of parents whose child has died. The data were collected from parents whose child had died at the age of three years or younger, including perinatal deaths. The data were collected at hospital units in two university hospitals from parents who gave permission to implement a support intervention where individual peer support was given to the parents. The participants included mothers (n = 74) and fathers (n = 45). The data were collected six months after the child's death using a questionnaire with one open-ended question. The data were analysed using inductive content analysis.

The individual peer support received by the parents included understanding and a feeling of togetherness, ineffectual support, and matters that should be developed. The parents felt that reviewing emotions, sharing grief, receiving information, receiving concrete support and encouraging to moving forward to be helpful forms of support. The support was non-encountered when the parents felt that the actions were ineffective or that peer support was not helpful. Matters that should be developed were offering diverse information, offering multiple forms of contact, and to improve better meeting the individual needs of the parent receiving support. The experiences of mothers focused on reviewing and expressing emotions. The fathers wished to have a male peer supporter and more peer support in general.

The results confirm the positive effect ness of the peer support to on parents in coping with grief. The results can be used when planning individual peer support for bereaved people, training peer supporters and referring offering peer support to bereaved persons.

Keywords: peer support, grief, parents, death of a child, qualitative research

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Vertaistuki koetaan tärkeänä erilaisissa elämän kriisitilanteissa.
- Vertaistuki on auttanut surevia vanhempia surussa selviytymisessä.

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Tietoa vanhempien kokemuksista yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.
- Tietoa isien ja äitien yksilövertaistuen kokemuksien eroista lapsen kuoleman jälkeen.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Tietoa voidaan hyödyntää surevien vanhempien tukemisessa, terveydenhuolto-organisaatioiden ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön kehittämisessä, yksilövertaistuen organisoimisessa ja sen piirin ohjaamisessa.
- Tietoa voidaan hyödyntää yksilövertaistukijoiden kouluttamisessa ja vertaistukitoiminnan organisoimisessa sekä terveydenhuoltoalan koulutuksessa.

Tutkimuksen lähtökohdat

Vertaistuki on keskenään samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten eli vertaisten vastavuoroista tukea. Vaikka vertaistuki on tunnustettu merkittäväksi erilaisista elämän kriisitilanteissa selviytymisessä, siihen liittyvää tutkimustietoa on vähän saatavilla (Jantunen 2008, Mikkonen 2009, Aho 2010, Webel ym. 2010). Vertaistukea voidaan antaa ja saada yksilövertaistukena tai ryhmätukena. Sitä voidaan organisoida järjestön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta, tai se voi toteutua ilman taustayhteisöä (Laimio & Karnell 2010, Jyrkämä & Huuskonen 2010).

Surevien vanhempien vertaistukea ja sen vaikutuksia on tutkittu pääosin vertaistukiryhmiin osallistumisen näkökulmasta (Heiney ym. 1995, Harmanen 1997, DiMarco ym. 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002). Sen

sijaan yksilövertaistuesta ja vanhempien kokemuksien eroista on vähän aikaisempaa tutkimustietoa saatavilla (Aho ym. 2010). Tutkimustulosten mukaan vertaistukiryhmiin osallistuminen on edistänyt vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen (Samuelsson ym. 2001, Wood & Milo 2001, Kavanaugh ym. 2004, McCreight 2004, Turton ym. 2006, Arnold & Gemma 2008). Se on auttanut vanhempia saamaan yhteyden vertaisiin, vähentänyt yksinäisyyden tunnetta ja mahdollistanut vanhemmille ajan ja paikan käsitellä sekä ilmaista suruaan (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Arnold & Gemma 2008, Dyregrov & Dyregrov 2008). Vertaistukiryhmiin osallistuminen on myös vahvistanut kiintymyssuhteen ylläpitämistä kuolleeseen lapseen erilaisten rituaalien avulla (McCreight 2004), auttanut hengellisten asioiden käsittelyssä (Harmanen 1997, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003) ja lisännyt

avointa kommunikaatiota puolisoien välillä (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, McCreight 2004).

Vertaistuen avulla saatetaan tavoittaa ne tuen tarvitsijat, jotka eivät löydä tai halua julkisen palvelujärjestelmän tuottamaa apua. Vertaistuen etuna on myös sen mahdollistama pitkäaikainen tuki sekä yhteyksien mahdollistuminen virallisen auttamisen ja läheisten välillä (Dyregrov & Dyregrov 2008, Laimio & Karnell 2010). Tutkimustulosten mukaan surevat vanhemmat kokevat vertaisten välisen yhteisen ymmärryksen vahvana. Puhuminen, ajatusten ja erilaisten tunteiden ilmaiseminen sekä myös nauraminen ja iloitseminen, ilman väärinymmärryksen vaaraa, on koettu helpoksi (Laakso 2000, Kavanaugh ym. 2004, Aho 2010). Puhuminen on auttanut vanhempia tunnistamaan, ymmärtämään ja ilmaisemaan suruunsa liittyviä tunteita sekä jakamaan niitä muiden kanssa (Wood & Milo 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002, McCreight 2004, Geron ym. 2003, Cacciatore 2007). Toisaalta vain vertaisten kokemuksien kuunteleminen on koettu tukeväksi. Vertaisten ongelmien peilaaminen omiin kokemuksiin on antanut vanhemmille keinoja omien ongelmien käsittelyyn. Vertaistuen avulla vanhemmat ovat saattaneet löytää myös merkityksen lapsen kuolemalle (Väisänen 1999, Capitolo 2004, Cacciatore 2007, Aho ym. 2011) sekä uusia ystävyysuhteita. Osa vanhemmista on löytänyt uuden tarkoituksen elämälleen toisten vanhempien tukemisesta (Hogan ym. 2002, Aho 2010). Tärkeänä on myös koettu erilaisen tiedon ja neuvojen saaminen vertaisilta, esimerkiksi surusta ja selviytymiskeinoista sekä lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamisesta (DiMarco ym. 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Dyregrov & Dyregrov 2008).

Huolimatta vertaistuen moninaisista hyödyistä on huomioitava, että vertaistuki täydentää terveydenhuoltohenkilöstön tukea, mutta se ei korvaa ammatillisia sosiaali- ja terveystalv palveluja (Kansanterveyslaki 66/1972, Sosiaali- ja terveysministeriö 2009).

Kaikki surevat eivät kuitenkaan koe vertaistuen auttavan omassa surussaan. Vertaisryhmien toimintaan ei haluta osallistua,

koska se lisää omaa surua ja tuskaa (Väisänen 1999, Pietilä 2002, Dyregrov & Dyregrov 2008). Ryhmiin saattaa valikoitua myös täysin erilaisin tavoin lapsen kuoleman kokeneita vanhempia tai vanhemmat saattavat olla luonteeltaan liian erilaisia (Dyregrov & Dyregrov 2008). Lisäksi heikko ryhmadynamiikka ja ryhmänohjaajan heikot taidot voivat olla syitä vertaistuen epäonnistumiseen (Pietilä 2002). Vertaistuki voi vahvistaa myös kärsijän roolissa pysymistä ja yksinäisyyden kokemusta (Geron ym. 2003), erityisesti Internetin keskustelupalstojen tiivis yhteisö saattaa sitoa liikaa ja pitkittää vanhempien surussa selviytymistä (Aho ym. 2011).

Äitien ja isien vertaistuen kokemuksien eroja on myös raportoitu vähän. Syynä siihen on ilmeisemmin se, että isät osallistuvat vertaistukiryhmiin, ja myös hakevat vertaistukea muulla tavoin, vähemmän kuin äidit. Myös isien tutkimukseen osallistuminen on vähäisempää. (Harmanen 1997, Aho ym. 2011.) Isien suruun liittyvistä tutkimuksista kuitenkin ilmenee, että he kokevat vertaistuen tärkeänä, jopa ainoana auttavana tukena puolison tuen lisäksi (Samuelsson ym. 2001, Wood & Milo 2001, Kavanaugh ym. 2004, McCreight 2004, Turton ym. 2006, Aho ym. 2009). Isien vertaisilta saamaan vastavuoroiseen tukeen on sisällyntynyt yhdessä suremista, yhdessäoloa, omista tunteista ja kokemuksista puhumista, kuuntelemista ja tiedon saamista. Yhdessäoloon liittyy myös saman kokeneiden miesten keskinäistä huumoria (Aho 2004, Aho ym. 2009).

Tässä tutkimuksessa kuvataan vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimus on osa laajempaa surututkimushanketta, jossa kuvataan eri perheenjäsenten surua lapsen kuoleman jälkeen sekä kehitetään surevien selviytymistä edistäviä tuki-interventioita ja arvioidaan niiden vaikuttavuutta perheenjäsenten ja intervention toteuttajien näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistues-

ta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimustehdävänä oli kuvata:

1. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen
2. Äitien ja isien yksilövertaistuen kokemusten eroja lapsen kuoleman jälkeen

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Tutkimusaineisto ja sen bankinta

Tutkimukseen osallistui 74 äitiä ja 45 isää, joiden iältään kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi, mukaan lukien kohtukuolemat, oli kuollut Suomen kahden yliopistosairaalan osastoilla. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli myös se, että vanhemmat olivat saaneet yksilövertaistukea terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijoiden yhteistyötuki-interventio myötä (Aho ym. 2010). Tutkimukseen osallistuvista äideistä nuorin oli 23-vuotias ja vanhin 43-vuotias, keski-ikä ollessa 33 vuotta. Isien ikä vaihteli 25–53 -vuoden välillä, keski-ikä ollessa 35 vuotta. Äideistä 66 % oli avioliitossa, 33 % avioliitossa ja 1 % eronnut. Isistä 70 % oli avioliitossa ja 30 % avioliitossa. Suurin osa vastaajista oli pariskuntia. Äideistä 72 % ja isistä 67 % oli menettänyt lapsensa kohtukuoleman vuoksi. Elävänä syntyneiden lasten elinikä vaihteli 1 tuntiin ja 7,5 kuukauden välillä. Kuolleista lapsista oli enemmistö poikia.

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujia ja avokysymyksen; Kuvaile millaisena koit vertaistukijalta saamasi tuen? Tutkimusaineisto kerättiin 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Kyselylomake lähetettiin vanhemmille postitse. Tutkimusaineisto kerättiin vuosina 2006–2010.

Yksilövertaistukea sisältävä tuki-interventio

Vanhemmille toteutettu, teoreettiseen tietoon ja kokemukselliseen asiantuntijuuteen pohjautuva (Aho 2010), tuki-interventio sisälsi 1) vanhemmille jaettavan tukipaketin,

2) vertaistukijoiden ja 3) terveydenhuoltohenkilöstön kontaktin. Tuki-interventiassa vanhemmille annettiin emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen kuoleman jälkeen. Tukipaketti sisälsi 24 A4-kokoista lehtistä, johon oli kerätty tietoa niistä asioista, joita lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat ovat ilmaisseet tarvitsevan, kuten tietoa kuoleman jälkeisestä surusta, perheenjäsenten surusta ja selviytymisestä sekä surun vaikutuksista perheen elämään. Lisäksi tukipaketti sisälsi runoja ja surevien vanhempien omakohtaisia kertomuksia lapsen kuolemasta. Tukipaketin olivat kehittäneet vanhemmat, joiden lapsi oli kuollut (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry).

Tuki-interventiassa terveydenhuoltohenkilöstö välitti vertaistukijoiden kontaktiin suostumuksensa antaneiden vanhempien yhteystiedot vertaistukiorganisaatioon, josta heille pyrittiin osoittamaan mahdollisimman samankaltaisen lapsen kuoleman kokenut vertaistukija. Vertaistukijoiden kontakti sisälsi ensikontaktin vanhempiin puhelimitse viikko lapsen kuoleman jälkeen ja myöhemmin sovittuna ajankohtana tapaamisen tai kotikäynnin vanhempien tarpeiden mukaan. Vertaistukijoilla oli oma kohtaisen kokemuksen lisäksi vertaistukikoulutukseen erikoistuneiden ammattihenkilöiden järjestämä vertaistukijakoulutus. Suurin osa vertaistukijoista oli naisia (88 %). Omasta lapsen kuolemasta vertaistukijoilla oli kulunut aikaa 3 vuodesta 23 vuoteen, keskimäärin 11 vuotta. Vertaistukijat olivat työskennelleet yksilövertaistukijana keskimäärin 6 vuotta, ja suurin osa (69 %) oli toiminut myös ryhmänohjaajana (Aho ym. 2011).

Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen, jossa päättely oli aineistolähtöistä ja analyysi tapahtui ilman tarkasti ohjaavaa teoreettista viitekehystä (Graneheim & Lundman 2004, Kylmä & Juvakka 2007).

Analyysi aloitettiin alleviivaamalla vanhempien kirjoituksista tutkimustehtäviä vastaavat ilmaisut ja ajatuskokonaisuudet, jotka

pelkistettiin niiden sisältöä kuvaavin käsittein. Aineiston pelkistämässä käytettiin lisäksi koodeja + ja – erittelemään vanhempien myönteistä tai kielteistä kokemusta. Myös isien ja äitien aineistosta nousseet pelkistykset koodattiin erikseen (Kuvio 1). Alkuperäisaineistosta tarkistettiin, etteivät pelkistetyt ilmaisut olleet menettäneet tarkoitustaan. Analyysia jatkettiin pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelyllä samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan. Ryhmitellyistä ilmauksista muodostettiin alakategoriat, ja ne nimettiin niiden sisältöä kuvaaviksi. Edelleen alakategorioita ryhmiteltiin yhteneväisiksi kokonaisuudeksi muodostaen niistä yläkategoriat. Äitien ja isien aineistot analysoitiin omina kokonaisuuksinaan, mutta ne yhdistettiin alakategorioita luotaessa. Erot vanhempien kokemuksissa on esitetty taulukossa 1. Tulosten raportoinnissa käytetään käsitettä vanhemmat, mikäli se kuvaa molempien vanhempien kokemuksia.

Tulokset

Vanhempien kokemukset yksilövertaistuesta

Vanhempien kokemukset yksilövertaistuesta sisälsi **ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta, tuen kohtaamattomuutta ja kehitettävä asioita** (Taulukko 1).

Vanhempien ja vertaistukijan väliseen **ymmärrykseen ja yhteenkuuluvuuteen** sisältyi *tunteiden tarkastelu ja ilmaiseminen, surun jakaminen, vertaistukijan ymmärtäminen, tiedon saaminen, konkreettinen tuki ja eteenpäin rohkaiseminen*.

Äitien ja vertaistukijoiden väliseen *tunteiden tarkasteluun ja ilmaisemiseen* liittyi tunteista puhuminen, tunteiden hyväksymisessä auttaminen ja vahvistuksen saaminen tunteiden normaaliudesta. Äidit kokivat, että vertaistukijan kanssa pystyi puhumaan vapaasti vaikeista tunteista, ja tunteista, joita ei muille voinut tai halunnut kertoa. Lisäksi molemmat vanhemmat kokivat samankaltaisten tunteiden kuulemisen ja tunteiden purkamisen tärkeänä yksilövertaistuksessa.

”Tärkeää myös että huomaa muiden ajatelleen /kokoneen samoja tunteita eli en siis ollutkaan tulossa hulluksi vaan surin.” (äiti)

”Hän on minulle ihminen joille soitan, jos hätä on niin suuri etten tiedä mitä tehdä. Tuki on ollut erittäin tärkeä. Tällä hetkellä hän on myös tärkeä siinä mielessä että hän jaksaa ihan varmasti kuulla samat asiat tuhat kertaa ja tiedän että aina voin soittaa ja sopia tapaamisesta. Hänelle pystyn myös kertomaan sopimattomista tunteista.” (äiti)

”Pystyimme purkamaan hänelle /heil-le tapautunutta ja tunteita omalla tavallamme.” (äiti)

Yksilövertaistukseen liittyvä *surun jakaminen* sisälsi saman kokeneisiin yhteyden saamisen, tapahtumien läpikäymisen, vertaistukijan kokemuksen kuulemisen ja yhteenkuuluvuuden tunteen. Vanhemmat kokivat, että sairaalasta tarjottu mahdollisuus saada yksilövertaistukea mahdollisti yhteyden saamisen vertaistukiin. Vertaistuki vahvisti, etteivät vanhemmat ole ainoita lapsen kuoleman kokeneita ja etteivät he ole asian kanssa yksin. Vertaistukijan kanssa pystyttiin puhumaan vapaasti lapsen kuolemasta ja surusta kerta toisensa jälkeen. Vanhemmat kokivat yksilövertaistuksessa tärkeänä myös se, että heillä oli perheen ulkopuolinen tukija. Vastavuoroinen kokemusten kertominen auttoi vanhempia ymmärtämään omaa suruaan. Vanhempien ja vertaistukijoiden välille syntynyt yhteenkuuluvuuden tunne muodostui yhteisestä kokemuksesta, lapsen kuolemasta, ja samankaltaisesta surun kokemuksista.

”Oli hyvä, että vertaistuesta tiedotettiin jo sairaalassa erittäin hyvin.” (isä)

”On hyvä, että on ihmisiä, jotka tulee kotiin keskustelemaan, koska silloin itse on niin voimaton, sulkeutunut, ettei halua nähdä muuta maailmaa ollenkaan, vaan käpertyy vain itseensä suremaan neljän seinän sisälle.” (äiti)

”Parasta mahdollista tukea. Ymmärsin, etten ole ainoa henkilö maailmassa, jolle on käynyt ikäviä asioita.” (isä)

”Oli ihana kun oli joku, jonka kanssa

Taulukko 1. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Tunteista puhumista# Tunteiden hyväksymisessä auttamista# Vahvistusta tunteiden normaaliudesta# Samankaltaisten tunteiden kuulemista Tunteiden purkamista	Tunteiden tarkastelua ja ilmaisemista	
Saman kokeneisiin yhteyden saamista Tapahtumien läpikäymistä Vertaistukijan kokemuksen kuulemista Yhteenkuuluvuuden tunnetta	Surun jakamista	
Saman kielen puhumista Myötäelämistä Surun ymmärtämistä Kokemuksen ymmärtämistä	Vertaistukijan ymmärtämystä	Ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta
Tulevaisuuteen liittyvistä asioista# Surusta*	Tiedon saamista	
Vertaistukiyhdistyksen toiminnasta Vertaistukiyhdistyksen tukipaketin saaminen		
Tuen saatavilla oloa Avun tarjoamista Tukea käytännön asioissa	Konkreettista tukea	
Mukavien asioiden tekemistä # Itsensä kunnioittamisen lisäämistä# Rohkaisevan esimerkin näkemistä Tulevaisuuden uskon luomista Puhumaan rohkaisemista	Eteenpäin rohkaisemista	
Kokematon vertaistukija Vertaistukijan oman menetyksen keskeisyys Vertaistukijan epäsovpiisuus Vertaistukija yllytti katkeruuteen#	Vertaistukijan toiminta auttamaton	Tuen kohtaamattomuutta
Keskustelu eteenpäin viemätöntä Yhteydenototta jäämistä Tuetta jäämistä	Vertaistuen kokeminen auttamattomana	
Konkreettista tietoa Tietoa avun saannin mahdollisuuksista Tietoa surusta	Tiedon tarjoamista monipuolisesti	
Yhteydenotto molempiin puolisoihin Yhteydenotto pian tapahtuneen jälkeen Yhteydenotto useamman kerran Tapaamisten joustavampi sijoittuminen#	Yhteydenoton monipuolisuutta	Vertaistuessa kehitettäviä asioita
Vertaistukijalla samankaltainen kokemus # Autettavan jaksamisen kuuntelemista# Vertaistukea omalla äidinkielellä# Miespuolinen vertaistukija* Miehille enemmän tukea *	Tuettavan yksilöllisyyden huomioimista	

* vain isien vastauksissa # vain äitien vastauksissa

voi luvan kanssa puhua lapsen kuolemasta niin paljon kun halusi, eikä tarvinnut varoa sanojansa. Samankokeneen kanssa voi puhua vapaammin kuin ulkopuolisten...” (äiti)

”Oli bienoa huomata, että asiasta voi puhua muidenkin kuin oman puolison kanssa ja kuinka paljon se helpottaa. .. Nyt tietää, että on ihmisiä, jotka ymmärtävät mistä on kysymys.” (isä)

"Sai jutella täysin ulkopuolisen henkilön kanssa. Hän kertoi omista kokemuksistaan, jolla sai minussa "lukkoja" auki, joista en itse ollut tietoinen." (isä)

Vertaistukijan ymmärtämys sisälsi saman kielen puhumista, myötäelämistä, surun ja yhteisen kokemuksen ymmärtämistä. Vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeänä ja parhaana mahdollisena tukena, koska vertaistukijalle ei tarvinnut selitellä asioita ja tunteitaan. Lisäksi he kokivat, että vain vertaistukija pystyy aidosti myötäelämään vanhempien surua ja ymmärtämään heidän kokemustaan.

"Koen, että puhumme ikään kuin samaa kieltä. Ei tarvitse selitellä kun toinen aina ymmärtää, mitä on tarkoitettu." (äiti)

"Tärkeänä, koska hän tietää, mitä tunnen ja käyn läpi mielessäni." (isä)

"Tuntui hyvältä tietää, että joku varmasti ymmärsi meidän kokeman tuskakan." (isä)

"Edelleenkin tuntuu, että lapsensa menettäneellä ei voi ymmärtää kukaan muu yhtä hyvin kuin samana kokenut." (äiti)

Äideillä tiedon saamiseen sisältyi tiedon saaminen tulevaisuuteen liittyvistä asioista, isillä tiedon saaminen surusta ja molemmilla vanhemmilla tiedon saaminen vertaistukiyhdistyksen toiminnasta sekä vertaistukiyhdistyksen tukipaketin saaminen.

"Hän auttoi kertomalla mitä on tulevaisuudessa tapahtumassa surun kanssa elettäessä. Näin emme / en säikähtänyt eri tunteita, eri ajatuksia joita tuli." (äiti)

"Lukupaketti oli todella hyvä ja tarpeen beti kuoleman jälkeen." (isä)

Yksilövertaistuesta saatu konkreettinen tuki sisälsi vertaistuen saatavilla oloa, avun tarjoamista ja tukea käytännön asioissa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että vertaistukea oli tarjolla ja että sitä tarjottiin aktiivisesti, vaikka osa heistä ei kokenut sitä itselleen tarpeellisena lähipiiristään saadun tuen vuoksi. Myös ne vanhemmat, jotka eivät itse

kokeneet tarvitsevansa vertaistukea, pitivät tietoa tuen saatavilla olosta ja sen tarjoamisesta arvokkaana. Tuki käytännön asioissa liittyi hautajaisjärjestelyissä auttamiseen.

"...oli ehdottoman tärkeää, että joku otti meihin yhteyttä, eikä meidän tarvinnut surun murtamina lähteä etsimään apua". (äiti)

"En kokenut tarvetta saada tukea, mutta koin kuitenkin yhteydenoton tärkeäksi. Tieto, että tuki on saatavilla, on arvokas." (isä)

"Vertaistuki käytännön asioissa esimerkiksi hautaaminen olisi tarpeen. Hautaustoimistot eivät esim. osaa toimia tilanteessa." (isä)

"Koska omassa lähipiirissäni tuki oli poikkeuksellisen vahvaa ja ammattitaitoista vertaistuen merkitys jäi omalta osaltani hieman varjoon." (isä)

Äideillä vertaistuesta saatuun eteenpäin rohkaisemiseen sisältyi mukavien asioiden tekemistä vertaistukijan kanssa ja itsensä kunnioittamisen lisääntymistä. Molemmilla vanhemmilla eteenpäin rohkaisemiseen liittyi rohkaisevan esimerkin näkemistä, tulevaisuuden uskon luomista ja puhumaan rohkaisemista. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että saivat tavata ihmisen, joka näytti esimerkillään, että elämä jatkui, ja joka oli oppinut elämään lapsen kuoleman kanssa. Vertaistuki loi vanhemmille uskoa tulevaisuuteen ja selviytymiseen. Auttavaksi koettiin vertaisen kysymykset ja keskustelun ylläpito, joilla hän rohkaisi puhumaan.

"...auttanut tulemaan surun kanssa sinuiksi, tekemään erilaisia mukavia asioita surusta huolimatta..." (äiti)

"Alkuvaiheen keskustelut hänen kanssaan auttoivat kyllä hyvin hyväksymään omat tunteet ja toisaalta kunnioittamaan vain itseä." (äiti)

"Jo pelkkä ajatus vertaistukijan olemassaolosta on auttanut sekä luonut uskoa tulevaisuuteen." (äiti)

"Hieno homma, että joku, joka on kokenut vastaavaa ja selvinnyt pahimman yli kertoo kokemuksistaan ja näyttää esimerkillään, että elämä jatkuu." (isä)

”Tukihenkilö antoi toivon siitä, että lapsen menetyksestä voi toipua. Hän kertoi omasta kokemuksestaan /menetyksestään ja miten he ovat selvinneet.” (äiti)

Tuen kohtaamattomuuteen sisältyi vanhempien kokemusten mukaan vertaistukijan *auttamaton toiminta* ja *vertaistuen kokeminen auttamattomaksi*.

Vertaistukijan auttamattomaan toimintaan liittyi molempien vanhempien kokemusten mukaan kokematon vertaistukija, vertaistukijan oman menetyksen keskeisyys, vertaistukijan epäsopivuus. Kokematon vertaistukija myötäeli ja suri liikaa vanhempien menetystä. Auttavaksi ei koettu myöskään vertaistukijaa, jonka kokema menetys oli liian keskeistä tukisuhteessa tai vertaistukijan oma kokemus järkytti vanhempia lisää. Vertaistukija koettiin epäsopivaksi myös erilaisen elämäntilanteen, erilaisen lapsen kuolemantavan tai vertaistukijan eri sukupuolen takia. Äidit kokivat auttamattomana myös vertaistukijan yllyttämisen katkeruuteen, esimerkiksi hoitovirheen tehnyttä henkilökuntaa kohtaan.

”Meille soitti ihminen, joka oli kokenut menetyksen X vuotta sitten ja ei vieläkään ollut päässyt elämässä eteenpäin. En minä tarvitsen sellaista, otin mieluumin etäisyyttä häneen.” (isä)

”Hän kertoi enemmän omasta menetyksestään 11-vuotta sitten, kuin oli kiinnostunut minun hädästäni. Toisaalta se sai minut tajuamaan, että en halua itse surra ikuisesti. Täytyy vain siirtyä eteenpäin.” (isä)

”Vertaistukijan tuki oli kullan arvoisat, vaikka hänen hyvin erilainen lapsen kuolemakokemuksensa järkytti minua ja siihen liittyvät voimakkaat tunteet.” (äiti)

”Hän oli nuori iältään ja sinkkunainen. Ei sopinut minulle tukihenkilöksi. Olisin halunnut miespuolista näkökulmaa...” (isä)

”Koin hänen yllyttävän meitä vibamaan ja ylläpitämään vibaa hoitovirheen tehneitä lääkäreitä ja kättilöitä kohtaan. Koin sen ahdistavana, sillä olin taistellut itseni irti vibasta. Tuntui, että

hänen omat kokemuksensa vaikuttivat liikaa.” (äiti)

Vanhemmat kokivat *vertaistuen auttamattomaksi* silloin, kun vertaistukijan ja vanhempien välinen keskustelu oli eteenpäin viemätöntä, ja vanhemmat jäivät yhteydenotosta tai tuetta. Vanhemmat kokivat vertaistukijan yhteydenoton odottamisen ja sen perään kyselemisen raskaana.

”Tuki oli hyvin vähäistä, ei ottanut uudelleen yhteyttä vaikka lupasi.” (äiti)

”Alkuvaiheessa toimi ja auttoi, mutta yhteys pääsi hieman hiipumaan. Vertaistukija ei saa pelätä ettei autettava nyt jaksaa. On parempi ottaa yhteyttä ja saada vastaus ”nyt en kyllä jaksaa”, kun jättää ottamatta yhteyttä.” (isä)

Vanhemmat kokivat **vertaistuessa kehitettäväksi asioiksi** tiedon tarjoamista monipuolisemmin, monipuolisempaa yhteydenottoa ja parempaa tuettavan yksilöllisyyden huomioimista.

Monipuolisempi tiedon tarjoaminen sisälsi vanhempien toiveen saada enemmän ja monipuolisemmin konkreettista tietoa erityisesti käytännön asioissa sekä tietoa avun saannin mahdollisuuksista, esimerkiksi psykiatrin vastaanotosta, ja surusta.

”Mutta sen joka soiton tekee tukisi saada enemmän tietoa siitä kuinka moni vauva on kuollut ja milloin. Soittajalta meille jäi kertomatta mistä hakea apua ja miten. Esim. jos haluaisi esim. jutella psykiatrin kanssa.” (äiti)

Yhteydenoton monipuolisuus sisälsi vanhempien toiveen vertaistukijan yhteydenotosta molempiin puolisoihin, yhteydenoton pian tapahtuneen jälkeen ja yhteydenottojen lisäämisen useampaan kertaan. Vanhemmat toivoivat välitöntä yhteydenottoa ja systemaattisesti jatkuvaa yhteydenpitoa. Äidit kokivat kehitettävänä asiana tapaamisten joustavamman sijoittumisen, esimerkiksi muulloin kuin iltaisin.

”Vertaistukihenkilö voisi olla vielä aktiivisempi kontaktinottaja, sillä itselle jopa puhelimeen tarttuminen voi olla ylivoimaista.” (isä)

"Vertaistukibenkilö soitti vain vaimolleni ja he keskustelivat keskenään." (isä)

"Vertaistukija ei soittanut minulle vaan miehelleni. Hän tarvitsi ulkopuolisen apua enemmän kuin minä." (äiti)

"Yhteydenotto "heti" olisi ollut tärkeä, ei viikon jälkeen." (äiti)

"Olin kuitenkin halunnut tavata hänet useammin ja toivonut vielä aktiivisempaa yhteydenpitoa." (äiti)

Tuettavan yksilöllisyyden huomioiminen sisälsi äitien toiveen vertaistukijasta, jolla oli samankaltainen kokemus. Lisäksi äidit toivoivat enemmän autettavan jaksamisen kuuntelemista ja tukea omalla äidinkielellä. Sen sijaan isät toivoivat miespuolista vertaistukijaa ja enemmän vertaistukea miehille.

"Ainoa toive olisi, että olisimme saaneet tukijaksi toisen kohtukuoleman kokeneen henkilön." (äiti)

"Soittaja enemmänkin purki meille oman vauvansa kuolemaa ja tuskiaan. Eikä myöskään kuunnellut meitä kun kerroimme ettemme jaksaisi nyt jutella koska vauva oli haudattu muutama päivä ennen." (äiti)

"Olin halunnut mieshenkilön tukemaan minua. Naistukihenkilöllä oli ehkä enemmän annettavaa vaimolleni." (isä)

Pohdinta

Tutkimustulosten tarkastelu

Vanhemmat kokivat yksilövertaistuen ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta sisältävänä tukena. Kuitenkin samat vanhemmat kuvailivat myös tuen kohtaamattomuuteen liittyviä asioita ja esittivät kehittämisehdotuksia yksilövertaistuen toteuttamiseen. Tutkimustulosten mukaan ymmärrykseen ja yhteenkuuluvuuteen sisältyvät asiat yksilövertaistuesssa olivat erityisesti mahdollisuus omien tunteiden tarkasteluun ja ilmaisemiseen sekä surun jakamiseen sellaisen ihmisen kanssa, joka oli kokenut lapsen kuoleman. Vanhemmat jakoivat kokemustaan

vertaistukijan kanssa useita kertoja ja rehellisesti, ilman pelkoa siitä, että vanhempien tunteet ja ajatukset eivät ole normaaleja. Yksilövertaistuesssa myönteiseksi koetut asiat ovat samansuuntaisia vertaisryhmiin osallistumisen hyötyjen kanssa (Laakso 2000, Aho 2004, Kavanaugh ym. 2004).

Tutkimustuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat yhteenkuuluvuuden tunteen vertaistukijan kanssa vahvaksi. Keskeistä siinä oli yhteinen kieli, joka ilmeni vanhempien kokemusten ja tunteiden ymmärtämisellä ilman useaan kertaan selittämistä. Tällaista ymmärtämystä ei vanhempien mukaan voi tarjota kukaan muu. Vastaavanlaista yhteenkuuluvuuden tunnetta kuvataan vertaistukiryhmään osallistujien kesken (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Arnold & Gemma 2008, Dyregrov & Dyregrov 2008). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että vertaistukijalta hyväksyttiin sellaisia neuvoja ja kommentteja, jotka muilta ihmisiltä olisi tuntunut loukkaavilta. Myös Aho ym. (2004) tutkimuksesta ilmenee samanlainen ykseys ja sietokyky vertaisten välillä. Samanlaisen kokemuksen tai samankaltaisessa elämäntilanteessa elävien ihmisten yhteenkuuluvuuden tunne saattaa johtaa uusiin ja jopa pysyviin sosiaalisiin suhteisiin. Tällöin aikaisemmin toisilleen tuntemattomista henkilöistä muodostuu yhteinen "perhe" ja uusien "perheenjäsenten" tukemisesta löytyy uudenlainen merkitys elämälle.

Tulosten mukaan yksilövertaistukeen sisältyvän tuen kohtaamattomuuteen liittyi vertaistukijan auttamaton toiminta ja vertaistuen kokeminen auttamattomaksi. Vanhemmat kokivat auttamattomana vertaistukijan, joka myötäeli liikaa vanhempien menetystä, jonka oma menetys oli liian keskeistä tukisuhteessa tai jonka oma kokemus järkytti vanhempia lisää. Tulokset osoittavat, että vaikka vertaistuki on vastavuoroista tuen saamista ja antamista, yksilövertaistukijan omasta kokemuksesta tulee olla kulunut aikaa, jotta he kykenevät tukemaan. Vertaistukiryhmiin osallistuvat vanhemmat muodostavat heterogeenisemmän ryhmän lapsen kuolemasta kuluneen ajan mukaan. Vertaistukeminen ei sovi kaikille.

Vertaistukiorganisaation tulee arvioida mahdollisimman hyvin vanhempien kykyä toimia yksilövertaistukijana. On kuitenkin luonnollista, että myös vertaistukijan suru voi aktivoitua pitkänkin ajan kuluttua lapsen kuolemasta. Vertaistukijoiden jaksamisesta ja työnohjauksesta huolehtiminen on tärkeää.

Vertaistukija koettiin epäsovivaksi myös erilaisen elämäntilanteen, erilaisen lapsen kuolemantavan tai eri sukupuolen takia. Erityisesti kohtukuoleman kokeneet äidit toivoivat mahdollisimman samankaltaista kokemusta vertaistukijalta. Kohtukuoleman kokeneiden vanhempien erityispiirteenä on se, että heillä ei ole ollut mahdollisuutta lapsen ja vanhempien väliselle yhdessäololle. Vanhempien suruprosessin alkuvaiheessa lapsen kuolinsyy ja siihen liittyvät asiat korostuvat. Kuitenkin myöhemmässä vaiheessa vanhempien suru samankaltaistuu, ja silloin suruun liittyy paljon yhteneväisiä piirteitä, jotka eivät ole riippuvaisia lapsen kuolinsyystä. Huolimatta erilaisesta lapsen kuoleman kokemuksesta, vertaistukeen liittyvät tutkimustulokset vahvistavat enemmän vertaistuen hyötyjä kuin sen kielteisiä puolia (Dyregrov & Dyregrov 2008), ja hyödyt korostuivat myös tässä tutkimuksessa. Vaikka vertaistuen ominaispiirre on samankaltainen tilanne tai kokemus, se ei ainoastaan riittäne tai takaa onnistunutta vertaistuen kokemusta. Myös vertaistukijan ja vanhemman välisellä suhteella sekä muilla ominaisuuksilla, kuten perhetilanteella ja luonteenomaisuuksilla on merkitystä. Vertaistukiorganisaatio on avainasemassa oikeanlaisten tukisuhteiden muodostamisessa, sillä heillä on tieto yksilövertaistukijoina toimivien taustoista. Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus yksilövertaistukijan vaihtamiseen, mikäli tukisuhde ei vastaa heidän tarpeitaan.

Tulosten mukaan äidit kokivat myönteisenä yksilövertaistuessa tunteista puhumisen, tunteiden hyväksymisessä auttamisen ja vahvistuksen saamisen omille tunteilleen. Isille riitti samankaltaisten tunteiden kuuleminen ja mahdollisuus tunteiden purkamiseen. Aikaisempia tutkimustuloksia vanhempien kokemusten eroista vertaistukeen

liittyen ei ole saatavilla, mutta surututkimuksista ilmenee, että äitien ja isien tarpeessa puhua ja ilmaista omaa suruaan lapsen kuoleman jälkeen on vastaavanlaisia eroja (Laakso 2000, Aho ym. 2010). Tässä tutkimuksessa isät kokivat tärkeänä myös tiedon saamisen vertaistukijalta, joka on osoitettu tärkeäksi isien selviytymiskeinoksi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (DiMarco ym. 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003). Tämän tutkimuksen tulos vahvistaa aikaisempia tuloksia myös siitä, että miehet haluavat miehiltä vertaistukea (Aho 2004, McCreight 2004). Yksilövertaistukea tulee toteuttaa perhekeskeisesti, ottaen yhteyttä molempiin puolisoihin, kuten vanhempien kehittämisohdotuksista nousi esiin. Vertaistukiryhmien etuna on se, että siellä saattaa osallistujina olla molempia sukupuolia. Tarvitaan isiä, joilla olisi halu ja kyky toimia vertaistukijana lapsen kuoleman jälkeen.

Tulokset osoittivat, että vaikka kaikki vanhemmat eivät kokeneet tarvitsevansa yksilövertaistukea, he kuitenkin pitivät vertaistuen tarjoamisen ja saatavilla olon auttavana. Tässä tutkimuksessa vertaistukea tarjottiin ensimmäisen kerran noin viikko lapsen kuoleman jälkeen, mutta vertaistuen tarve voi ilmetä myöhemmin, kun oman sosiaalisen verkoston tuki vähenee. Vertaistuen saaminen jää usein vanhempien tai heidän sosiaalisen verkostonsa oman aktiivisuuden varaan, ellei sitä systemaattisesti tarjota terveydenhuolto-organisaatiosta päin. Tästä syystä surevia vanhempia kohdanneiden organisaatioiden vastuu ja tuen jatkuvuuden mahdollistaminen sairaalasta lähdön jälkeen korostuu. Tärkeintä olisi tavoittaa ne vanhemmat, joiden sosiaalinen tukiverkosto on pieni tai toimimaton, ja ne vanhemmat, jotka tarvitsevat tukea. Terveystuhoonhenkilöstöllä tulee olla tietoa vertaistajajärjestöistä ja -verkostoista, jotta ne voivat ohjata surevia vanhempia niiden piiriin.

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Arkaluontoisissa tutkimusaiheissa tulee noudattaa tarkasti eettisiä ohjeita, jotta tutkimus ei aiheuta lisäharmia osallistujille

(Stroebe ym. 2003, Maailman lääkariliiton Helsingin julistus 2011). Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta (R06027H) ja Sosiaali- ja terveysministeriö (8.6.2006) antoivat tutkimukseen puoltavan lausunnon. Lisäksi tutkimukseen osallistuvien yliopistosairaaloiden johdolta saatiin luvat tutkimuksen toteuttamiselle sekä tutkimukseen osallistuvilta vanhemmilta tietoinen suostumus. Vanhempia informoitiin suullisesti ja kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamisesta sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudestaan keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan. Informoinnissa korostettiin, ettei tutkimukseen osallistumattomuus vaikuta vanhempien saaman hoitoon tai tukeen. Vanhemmillä oli mahdollisuus saada tutkijalta lisätietoa tutkimuksesta tai tarvittaessa keskustella tutkimuksen aiheuttamista tuntemuksista. (Kuula 2006, Kylmä & Juvakka 2007.)

Lapsen kuoleman jälkeisessä tutkimuksessa on tärkeä arvioida, milloin vanhemmilta voidaan kysyä heidän kokemuksiaan (Stroebe ym. 2003). Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin vanhemmilta puoli vuotta lapsen kuoleman jälkeen. Perusteluna aineistokeruun ajankohdalle oli se, että tällöin vanhempien pahin järkytys on lieventynyt, mutta heillä on muistissa kokemuksia tuki-interventiosta saadusta yksilövertaistuesta.

Tutkimuksen luotattavuuden arvioinnissa on keskeistä se kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on pystytty tuottamaan (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimukseen osallistuvilla vanhemmillä oli omakohtainen kokemus yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Vanhempien mahdollisuus ilmaista omia kokemuksiaan kirjoittamalla on lisännyt rehellisen ja totuudenmukaisen kokemuksen ilmaisemista ilman tutkijan interventiota. Kirjoittamalla kerätyn aineiston luotettavuutta saattaa heikentää se, ettei tutkijalla ollut mahdollisuutta esittää lisäkysymyksiä vanhemmille. Tässä tutkimuksessa vanhemmat ilmaisivat runsaasti kokemuksiaan, mutta osittain kirjoitettu teksti oli tiivistä. Vanhempien kokemukset luokiteltiin yksilövertaistuksessa auttaviin, auttamattomiin

ja kehitettäviin asioihin. Aineiston analyysi toteutettiin induktiivisesti eritellen äitien ja isien kokemukset ensin erikseen, mutta yhdistäen ne abstrahoinnissa yhdeksi kokonaisuudeksi (Kuvio 1). Analyysin jokaisessa vaiheessa palattiin alkuperäisaineistoon, jolla varmistettiin ilmaisujen merkityksien pysyvyys. Autenttiset ilmaisut alkuperäisaineistosta antavat lukijalle mahdollisuuden seurata aineiston analyysia ja tutkijoiden tekemiä luokituksia.

Tutkimustulokset kuvaavat vanhempien kokemuksia tuki-intervention kautta saadusta yksilövertaistuesta kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistuvien vanhempien määrä on laadulliseen tutkimukseen suuri, ja siten tulokset edustavat monipuolisesti vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta. Lasten kuolintapa, enimmäkseen kohtukuolemia, ja kuolinikä, alle 7,5 kuukautta, noudattelevat Suomen lapsikuolleisuustilastoja (Tilastokeskus 2011). Tulosten siirrettävyyttä rajoittaa se, että tässä tutkimuksessa vertaistukijoilla oli omakohtaisen lapsen kuoleman lisäksi vertaistukikoulutus.

Jobtopäätökset

Surevat vanhemmat kokevat yksilövertaistuen tärkeänä ja selviytymistään edistävänä tukena. Yksilövertaistuksessa koetaan myönteisenä keskinäinen ymmärrys ja yhteenkuuluvuuden tunne, jossa korostuu kahdenkeskisyys ja mahdollisuus tuen yksilöllisyyteen. Vertaistukijan oma kokemus lapsen kuolemasta on edellytys vastavuoroisen yksilövertaistukisuhteen muodostumiselle ja yhteenkuuluvuuden tunteelle. Lisäksi onnistunut tukisuhte edellyttää vertaistukijalta riittävää etäisyyttä omista kokemuksistaan ja tunteistaan, jotta tuettavan tarpeet voivat olla tukisuhteen keskiössä. Hyvän yksilövertaistukisuhteen muodostumisessa mahdollisimman samankaltaisella lapsen kuoleman kokemuksella, samankaltaisella elämäntilanteella ja samalla sukupuolella on merkitystä. Yksilövertaistukijan tulee toimia tukisuhteessa aktiivisena yhteydenottajana ja huomioida perhe kokonaisuutena.

Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimustulokset antavat uutta tietoa vanhempien kokemuksista liittyen yksilövertaistukeen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien tukemisessa sekä vertaistuen suunnittelussa, kehittämisessä ja toteuttamisessa. Tulokset antavat terveydenhuoltoon vahvistusta siitä, että vertaistuen saaminen on merkittävää sureville vanhemmille ja sen piiriin ohjaaminen

tulisi sisällyttää systemaattiseksi surevien terveyttä ja hyvinvointia lisääviin toimintaohjelmiin. Jatkossa olisi tärkeää saada tietoa vanhempien yksilövertaistuen kokemuksista pidemmällä aikavälillä sekä lisätietoa vertaistuen kielteisistä puolista.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: MK, AL A, aineistonkeruu: AL A, aineiston analysointi: KP, AL A, käsikirjoituksen kirjoittaminen: KP, MK, AL A, käsikirjoituksen kommentointi: MK, AL A

LÄHTEET

- Aho AL, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M. 2011. Peer supporters' experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Journal of Death and Dying* (käsikirjoitus arvioitavana)
- Aho AL. 2004. *Isien suru ja selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen*. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print.
- Aho AL. 2010. *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen*. Tuki-interventio ja sen arviointi. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print.
- Aho AL, Paavilainen E & Kaunonen M. 2011. Mothers experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00929.x
- Aho AL, Åstedt-Kurki P, Tarkka M-T & Kaunonen M. 2010. Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research. *Journal of Clinical Nursing* 20 (3-4), 408-419.
- Arnold J & Gemma PB. 2008. The Continuing Process of Parental Grief. *Death Studies* 32, 658-673.
- Cacciatore J. 2007. Effects of Support Group on Post Traumatic Responses in Women Experiencing Still-birth. *Journal of Death and Dying* 55 (1), 71-90.
- Capitulo KL. 2004. Perinatal Grief Online. *American Journal of Maternal Child Nursing* 29 (5), 305-311.
- Colsen T. 2001. *Fathers and perinatal loss: Their conscious and unconscious experiences*. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering 62.
- DiMarco MA, Menke EM & McNamara T. 2001. Evaluating a Support Group for Perinatal Loss. *American Journal of Maternal Child Nursing* 26 (3), 135-140.
- Dyregrov K. 2004. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine* 58, 391-400.
- Dyregrov K & Dyregrov A. 2008. *Effective Grief and Bereavement Support. The Role of Family, Friends, Colleagues, Schools and Support Professionals*. Jessica Kingsley Publishers, London U K.
- Geron Y, Ginzburg K & Solomon Z. 2003. Predictors of bereaved parents' satisfaction with group support: An Israeli perspective. *Death Studies* 27, 405-429.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112.
- Harmanen E. 1997. *Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa*. Akateeminen väitöskirja. Suomen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 207, Helsinki.
- Heiney S, Ruffin J & Goon-Johnson K. 1995. The Effects of a support Group on Selected Psychosocial Outcomes of Bereaved Parents Whose Child Died From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12, 51-58.
- Hogan BE, Linden W & Najarian B. 2002. Social support interventions. Do they work? *Clinical Psychology Review* 22, 381-440.
- Jantunen E. 2008. *Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substansiivinen teoria*. Lisensiaattitutkimus. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Diakonia-ammattikorkeakoulu, A Tutkimuksia 18. Juvenes Print Oy, Tampere.
- Jyrkämä O & Huuskonen P. 2010. Ammatillaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa: Laatikainen T. (toim.) *Vertaistoiminta KANNATTAA*. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 81-86.
- Kansanterveyslaki 66/1972. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066> 28.11.2011.
- Kavanaugh K, Trier D & Korzer M. 2004. Social Support Following Perinatal Loss. *Journal of Family Nursing* 10 (1), 70-92.
- Kuula A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen bankinta, käyttö ja säilytys*. Osuuskuunta Vastapaino, Tampere.

- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Laakso H. 2000. *Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen*. Acta Universitatis Tamperensis 724. Vammalan Kirjapaino, Vammala.
- Laimio A & Karnell S. 2010. VERTAISTOIMINTA – kokemuskellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatikainen T. (toim.) *Vertaistoiminta KANNATTAA*. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 9–18.
- Maaailman lääkäriiliiton Helsingin julistus. 2009. *Ihmiseen kobdistuvan lääketieteellisen tutkimustyön eettiset periaatteet*. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html> 28.5.2009
- McCreight BS 2004. A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness* 26 (3), 326–350.
- Mikkonen I. 2009. *Saivastuneen vertaistuki*. Kuopion yliopiston julkaisuja E 173. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kopijyvä Oy, Kuopio.
- Murphy SA. 2000. The use of research findings in bereavement programs: A case study. *Death Studies* 24, 585–602.
- Pietilä M. 2002. Support groups: a psychological or social devise for suicide bereavement? *British Journal of Guidance & Counselling* 30 (4), 401–414.
- Reilly-Smorawski B, Armstrong AV & Catlin EA. 2002. Bereavement Support For Couples Following Death of a Baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies* 26, 21–37.
- Samuelsson M, Rådestad I & Segesten K. 2001. A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child before Birth. *Birth* 28 (2), 124–130.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. *Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 16. Yliopistopaino, Helsinki.
- Stroebe M, Stroebe W & Schut H. 2003. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine* 17, 235–240
- Tilastokeskus 2011. *Kuolemansyyt*. <http://www.stat.fi/til/ksyyt/> 28.11.2011.
- Turton P, Badenhorts W, Hughes P, Ward J, Richies S & White S. 2006. Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *British Journal of Psychiatry* 188, 165–172.
- Väisänen L.1996. *Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss*. Acta Universitatis Ouluensis D 398. Oulun yliopistopaino, Oulu.
- Webel AR, Okonsky J, Trompeta J & Holzemer WL. 2010. A Systematic Review of the Effectiveness of Peer Based Interventions on Health Related Behaviors in Adults. *American Journal of Public Health* 100 (2), 247–253.
- Wood J & Milo E. 2001. Father's grief when a disabled child dies. *Death Studies* 25, 635–661.

Kaisa Parviainen, TtM, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014, sähköposti: kaisaparviainen@hotmail.com

Marja Kaunonen, TtT, professori, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: marja.kaunonen@uta.fi

Anna Liisa Abo, TtT, yliassistentti, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: anna.l.abo@uta.fi