

Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen

PRO GRADU

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

Joulukuu 2012

Elina Botha

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

BOTHA ELINA: Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen

Pro gradu – tutkielma, 37 sivua, 2 liitettä

Ohjaajat: TtT, yliopistonlehtori Aho Anna Liisa ja TtT, yliopistonlehtori Kaunonen Marja

Hoitotiede

Joulukuu 2012

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusaineisto kerättiin neljään Käpy- Lapsikuolemaperheet ry:n perheviikonloppuun osallistuneilta lapsen kuoleman kokeneilta vanhemmilta. Aineisto kerättiin taustamuuttujia ja kaksi avointa kysymystä sisältävällä kyselylomakkeella kaksi viikkoa sekä kuusi kuukautta perheviikonlopun jälkeen. Tutkimusaineisto koostui yhteensä 69 vanhemman vastauksesta. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.

Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta sisälsivät pysähtymistä menetyksen äärelle, yhteisöllisyyden rikkautta, tasaveroista vuorovaikutusta ja yksin olemista muiden joukossa. Pysähtymiseen menetyksen äärelle liittyi mahdollisuutta suremiseen ja muisteluun, sekä mahdollisuutta menetyksen käsittelyyn. Yhteisöllisyyden rikkaus sisälsi yhteenkuuluvuutta ja ymmärryksen saamista, hyväksyvää ilmapiiriä, sekä tuen saamista ja antamista. Tasaveroiseen vuorovaikutukseen kuului aitoa keskustelua ja yhdessä jakamista. Yksin oleminen muiden joukossa sisälsi epäoikeudenmukaisuutta ja vertailua, ulkopuolisuutta keskusteluissa ja yksin jäämistä.

Ryhmävertaistuen seuraukset sisälsivät selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä sekä mielen ja kehon prosessien muutoksia. Selviytymisen ja sopeutumisen edistymiseen liittyi eteenpäin elämissä pääsemistä ja perheen selviytymisen edistymistä. Mielen ja kehon prosessien muutokset sisälsivät itsetutkiskelun lisääntymistä, pelon, ahdistuksen ja fyysisten oireiden lisääntymistä.

Tutkimuksen tulokset lisäävät ja täydentävät tietoa suomalaisen ryhmävertaistuen kokemuksista ja seurauksista. Tulosten mukaan ryhmävertaistuki auttaa ja tukee vanhempia ja koko perhettä surussa lapsen kuoleman jälkeen, mutta se sisältää myös kielteisiä kokemuksia ja seurauksia. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää, kun suunnitellaan ja kehitetään ryhmävertaistukitoiminnan sisältöä ja järjestämistapoja. Tutkimuksen tuottama tieto auttaa kehittämään ja täydentämään terveydenhuollon palveluita kolmannen sektorin vapaaehtoistoiminnan muodossa. Tuloksia voidaan hyödyntää myös ryhmänvetäjien koulutuksessa.

Keskeiset käsitteet: ryhmävertaistuki, kokemus, vanhemmat ja lapsen kuolema

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

BOTHA ELINA: Parent's experiences of group peer support after the death of a child

Master's thesis, 37 pages, 2 appendices

Supervisors: PhD, University lecturer Aho Anna Liisa and PhD, University lecturer Kaunonen Marja
Nursing Science

December 2012

The purpose of this study was to describe parents' experiences and consequences of peer support groups after the death of a child. The research data was collected after four Käpy-Lapsikuolemaperheet ry family weekend camps that were arranged to parents after the death of a child. The data was collected using a questionnaire that contained background variables and two open questions. The research data consists of 69 parents' responses. The content was analyzed by inductive content analysis.

Parent's experiences of the peer support group included pausing by the loss, the richness of community, equal interaction and being alone amongst others. Pausing by the loss included a possibility to grieve and remember. It also contained a possibility to deal with the loss. The richness of community included a sense of belonging and receiving understanding. It also included an atmosphere of acceptance and receiving and giving support. Equal interaction contained genuine conversation and sharing together. Being alone amongst others included unfairness, comparison, feeling left out in conversations and being left alone.

The consequences of attending a peer support group included coping, adapting and change of processes of mind and body. Coping and adapting contained moving forward in life and increased coping of the family. The changes of mind and body included increase of self-search, increase of fears and anxiety and physical symptoms.

The findings of this research add and complement knowledge of Finnish peer support group experiences and consequences. The findings suggests that peer support groups helps and supports parents and the whole family in their grief after the death of a child, but it also includes negative experiences and consequences. The research findings can be utilized when planning, developing and organizing peer support groups. This knowledge helps to develop and complement health services in the form of third sector volunteer work. The findings can be used also when training peer support group leaders.

Key words: Peer support group, experience, parents and death of a child

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	3
2.1 Vertaistuki.....	3
2.2 Ryhmävertaistuki lapsen kuoleman jälkeen.....	5
2.3 Ryhmävertaistuen hyödyt lapsen kuoleman jälkeen.....	7
3 TUTKIMUKSET TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	8
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	9
4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat	9
4.2 Tutkimusaineisto ja sen hankinta.....	9
4.3 Aineiston analyysi.....	10
5 TULOKSET	12
5.1 Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen	14
5.2 Ryhmävertaistuen seuraukset vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen	21
6 POHDINTA	25
6.1 Tutkimukset eettisyys	25
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	26
6.3 Tutkimustulosten tarkastelu	28
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	31
8 TULOSTEN HYÖDYNNETTÄVYYS JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET	32
LÄHTEET.....	34
LIITTEET	38

1 JOHDANTO

Suomen lapsikuolleisuus on pienimpiä maailmassa. Vuonna 2011 kuoli alle vuoden ikäisenä 143 lasta. Imeväiskuolleiden määrä oli toiseksi alhaisin Suomen itsenäisyyden aikana. Samana vuonna iältään 1-4 –vuotiaita lapsia kuoli 39, iältään 5-9 –vuotiaita kuoli 28, iältään 10-14 –vuotiaita kuoli 30 ja iältään 15-19 vuotiaita kuoli 118. Yleisin alle 1-vuotiaiden kuolemansyy oli synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet. Vanhemmissa ikäryhmissä kuolinsyitä olivat synnynnäiset epämuodostumat ja poikkeavuudet, kasvaimet, myrkytykset, tapaturmat, väkivalta ja itsemurhat. (Tilastokeskus 2012.)

Vanhemman suru lapsen kuoleman jälkeen on syvää, ja sillä on paljon erilaisia kielteisiä seurauksia vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin (Dyregrov & Dyregrov 2008). He ovat vaarassa joutua eroon toisistaan, sairastua tai kärsiä taloudellista ahdinkoa surun takia, joka vallitsee vuosia. Heidän kykynsä ylläpitää ihmissuhteita ja tehdä päätöksiä elämässään voi heikentyä. (Murphy 2002, Alam ym. 2012.) Vanhemmat ovat kuvailleet lapsen menetyksen jälkeistä aikaa kaaokseksi (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004). Vanhemmat ovat vaarassa sairastua tai joutua työkyvyttömiksi (Li ym. 2002, 2005, Stroebe ym. 2007, Aho 2010). Suru voi johtaa lapsensa menettäneet vanhemmat lähelle omaa kuolemaansa. Vanhemmat saattavat tehdä itsemurhan tai päätyä surussaan päihteiden tai lääkkeiden liikkakäyttäjiksi. (Laakso 2000, Li ym. 2003, 2004, Aho 2010, Quin & Mortensen 2003.)

Selviytyäkseen lapsen kuolemasta vanhemmat tarvitsevat monenlaista tukea (Laakso 2000, Cacciatore 2009, 2010, Aho 2010). Vanhemmat saavat tukea ammattihenkilöstöltä (Cacciatore 2009, Aho 2010) ja muilta ympärillä olevilta ihmisiltä, kuten puolisoilta, lapsilta, isovanhemmilta, sukulaisilta, ystäviltä ja työkavereilta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Arnold & Gemma 2008, Alam ym. 2012). Sosiaaliseen tukeen kuuluu myös vertaiselta saatu tuki, josta surevat vanhemmat saavat paljon apua (Reilly-Smorawski ym. 2001, Cacciatore ym. 2009, Aho ym. 2009, 2011, Parviainen ym. 2012).

Surevat vanhemmat ovat kuvanneet saaneensa kohtalaisesti tukea terveydenhuollon henkilöstöltä (Aho 2010, Aho ym. 2011). Silti tutkimuksista käy ilmi, että vanhemmat eivät saa riittävästi tukea lapsen kuoleman jälkeen neuvolasta (Viljamaa 2003, Aho 2010) tai sairaalasta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Aho 2010). Julkisessa terveydenhuollossa on rajalliset resurssit. Puutteellinen tietämys surusta ja henkilöstön valtava työtaakka rajoittavat surevien vanhempien saamaa tukea, jolloin kolmannen

sektorin ja vapaaehtoistoiminnan merkitys kasvaa. Vertaistukiryhmiä on kehitettävä ja vanhempien kokemuksia siitä ja sen seurauksista on tutkittava, koska se auttaa surevia vanhempia löytämään uudelleen tien elämässä eteenpäin. Suomessa vertaistukiryhmiä sureville vanhemmille järjestää esimerkiksi paikalliset seurakunnat, Mielenterveyden keskusliitto ry ja Itsemurhan tehneiden läheiset ry. Käpy ry on suomalainen vertaistukiyhdistys, joka auttaa kuoleman kautta lapsensa menettäneitä perheitä, lapsen kuolintavasta ja iästä riippumatta. KÄPY ry:n toimintaan kuuluu perheviikonloppujen järjestäminen. (<http://www.kapy.fi/>.)

Ryhmävertaistukea lapsen kuoleman jälkeen on tutkittu kansainvälisesti (DiMarco ym. 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003), mutta Suomessa vanhempien kokemuksia perheviikonloppuihin osallistumisen näkökulmasta on tutkittu vähän (Aho ym. 2012). Tutkimustietoa on tarpeen saada suomalaiseen vertaistukiryhmään osallistuneiden vanhempien kokemuksista ja sen seurauksista. Tutkimustietoa ryhmävertaistuen seurauksista ei suomalaisesta vertaistukiryhmästä ole, eikä tietoa erityisesti perheviikonlopuista saadusta ryhmävertaistuesta vanhempien näkökulmasta. Tutkimustietoa ryhmävertaistuen seurauksista vanhemmille tarvitaan, jotta voidaan kehittää kolmannen sektorin toimintaa tukemaan suomalaisen terveydenhuollon palveluita.

Suomen hallituksen hallitusohjelma kuvaa hyvinvointipoliittisessa linjauksessaan, kuinka vapaaehtoistoimintaa tulee edistää ja kehittää. ”Vahvistetaan kolmannen sektorin järjestöjen mahdollisuuksia luoda ja parantaa hyvinvoinnin ja terveyden edellytyksiä, osallistumisen ja vaikuttamisen kanavia sekä tarjota erilaista arjen apua ja tukea.” (Hallitusohjelma 2011). Tämä poliittinen linjaus vahvistaa kolmannen sektorin tehtävän vertaistuen järjestäjänä ja samalla perustelee vertaistuen vaikuttavuuden tutkimustarpeen. Vertaistuen kehittäminen hyödyntää terveydenhuollon organisaatioiden ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä (Aho 2010).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa vanhempien ryhmävertaistukseen liittyvistä kokemuksista ja sen seurauksista lapsen kuoleman jälkeen. Tieto vertaistuen kokemuksista ja seurauksista edistää osaamista terveyspalvelujen tuottamiseksi ja vertaistukitoiminnan järjestämiseksi. Tietoa voidaan hyödyntää, kun suunnitellaan ja kehitetään ryhmävertaistukitoiminnan sisältöä ja järjestämistapoja. On tärkeää myös saada tietoa ryhmävertaistuen kielteisistä kokemuksista ja haitoista, jotta näitä voitaisiin käsitellä rakentavasti, vähentää tai välttää

kokonaan. Vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista tarvitaan myös sen vaikuttavuuden ja hyödyn arviointiin. Toiminnan tutkitusti todistetun hyödyn ja vaikuttavuuden avulla mahdollistetaan vertaistukitoiminnan rahoituksen saaminen.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten vastavuoroista, omaehtoista, yhteisöllistä kokemukselliseen tietoon ja tunteiden jakamiseen perustuvaa sosiaalista tukea. Vertaistuki perustuu samankaltaisten elämäkokemusten ja -vaiheiden läpi eläneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen, tukeen, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen sekä kohtaamiseen. (Dennis 2003, Nylund 2005.) Vertaistukeen on liitetty emotionaalisen ja tiedollisen tuen lisäksi myös myötätunnon ja lohdun sekä konkreettisen avun saaminen arjessa selviytymiseen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002).

Ihmiset, joilla on jokin yhteinen kokemus, menetys tai sairaus, saavat toisiltaan tukea, jota muut auttamistahot eivät pysty antamaan. Vertaistoiminta pohjautuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen, sen arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisten ihmisten kunnioitus. Vertaistukeen osallistuminen edellyttää omaa ymmärrystä ja aktiivista valintaa sekä usein myös toivetta hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaistuessa painottuu samankaltaisten kokemusten merkitys ja kahden ihmisen välille, joko ryhmässä tai parina, syntyvä voimaannuttava yhteinen vuorovaikutus. (Laimio & Karnell 2010.)

Vanhemmat voivat saada vertaistukea lapsen kuoleman jälkeen yksilöltä (Laakso 2002, Kavanaugh ym. 2004, Riley ym. 2005, Arnold & Gemma 2008, Aho ym. 2009, 2011, Parviainen ym. 2012) tai ryhmältä ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman (DiMarco ym. 2001, Murphy ym. 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Erlandsson ym. 2011, Umphrey & Cacciatore 2011, Nikkola ym. 2012). Vertaistuki voi olla omaehtoisesti järjestettyä ja sitä voi saada esimerkiksi Internetin keskustelupalstalta (Capitulo 2004, Feigelman ym. 2008, Aho ym. 2011, Lönnberg ym. 2012).

Vertaistukea järjestetään yleensä järjestön tai julkisen terveydenhuollon kautta (Viljamaa 2003, Dyregrov & Dyregrov 2008, Laimio & Karnell 2010).

Ryhmävertaistukena kuvataan tilannetta, jossa ihmiset joilla ei ole yhteistä elämänhistoriaa, kokoontuvat. Ryhmään osallistuminen on valinta, jonka taustalla on sekä tarve päästä yhteyteen samoja kokeneiden ihmisten kanssa että toive voida liittyä osaksi ryhmän muodostamaa yhteisöä. Ryhmän synnylle merkityksen antavat osallistuvien ihmisten yksilölliset kokemukset. Suurin osa vertaistukiryhmistä on pieniä ryhmiä, joissa jokaisella ryhmän jäsenellä on mahdollisuus olla henkilökohtaisessa vuorovaikutuksessa kaikkien ryhmäläisten kanssa. (Jyrkämä 2010.)

Tässä tutkimuksessa vertaistueella tarkoitetaan tukitoimintaa kahden ihmisen välillä tai ryhmässä. Vertaistukeen osallistuvat ovat tasavertaisia keskenään ja toimivat yleensä sekä tukijoina että tuettavina.

2.2 Ryhmävertaistuki lapsen kuoleman jälkeen

Lapsensa kuoleman kokeneet vanhemmat kuvailivat tutkimusten mukaan monenlaisia kokemuksia ryhmävertaistuesta. Ryhmävertaistukea on järjestetty erilaisten sururyhmien muodossa (DiMarco ym. 2001, Geron ym. 2003, Cacciatore ym. 2009, Erlandsson ym. 2011, Nikkola ym. 2012). Geronin ym. (2003) mukaan tärkeimmät motiivit liittyä ryhmään oli tarve vertaistukeen, oppia taitoja surun kanssa selviytymiseen ja saada yhteys surun asiantuntijoihin. Vertaistukea toisiltaan hakevat osallistujat hyötyivät ryhmästä eniten. Laakso & Paunonen-Ilmosen (2002) mukaan äidit olivat halukkaampia, kuin isät osallistumaan sururyhmään. Äidit halusivat oppia tuntemaan muita äitejä jotka olivat samanlaisessa elämäntilanteessa.

Vanhemmat helpottuivat nähdessään, kuinka hyvin muut ovat lapsensa menetyksestä selviytyneet. Toisen saman kokeneen selviytyminen edesauttoi vanhemman omaa selviytymistä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Arnold & Gemma 2008, Parviainen ym. 2012). Ryhmä koettiin paikkana, jossa sureminen mahdollistui. Vanhemmat saivat paikan, jossa rauhassa surra menetettyä lastaan (Reilly-Smorawski ym. 2002, Nikkola ym. 2012). Tutkimusten mukaan vanhemmat saivat ryhmässä tukea muilta ryhmän jäseniltä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Cacciatore ym. 2009, Erlandsson ym. 2011, Parviainen ym. 2012). Ryhmän sisäisten suhteiden läheisyys teki ryhmästä tärkeän (Geron ym. 2003).

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että vanhemmat ovat kokeneet myönteisenä vastavuoroisuuden muiden vanhempien kanssa (Geron ym. 2003, Arnold & Gemma 2008, Aho ym. 2009, 2011b, Parviainen ym. 2012). Lisäksi yhteenkuuluvuuden tunnetta (Geron ym. 2003, Aho ym. 2011b, Umphrey & Cacciatore 2011, Parviainen 2012) ja yhteyden luomista toisten kanssa on pidetty merkittävänä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Aho ym. 2011b). Surun oikeutuksen vastavuoroisuutta on tutkimusten mukaan pidetty ryhmissä tärkeänä (Cacciatore 2010, Lönnberg 2012). Jokaisen vanhemman suru on yhtä arvokasta ja riittävän hyvä syy olla mukana ryhmässä. Vanhemmat kokivat saavansa muilta ryhmäläisiltä ainutlaatuista ymmärrystä, jota ei saa mistään muualta. Saman kokeneen ymmärrys oli vanhemmille vahva kokemus (Capitulo 2004, Kavanaugh ym. 2004, Umphrey & Cacciatore 2011).

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että vanhempien ryhmävertaistuen kokemuksiin liittyi tärkeänä tuen antaminen (Capitulo 2004, Arnold & Gemma 2008, Feigelman ym. 2008, Aho ym. 2011b, Lönnberg ym. 2012), sekä myötätunnon (Cacciatore 2010, Aho ym. 2011b, Parviainen 2012) ja huolenpidon osoittaminen muille ryhmäläisille (Cacciatore 2010). Vanhemmat kokivat ryhmässä muistelemisen myös tärkeänä (Arnold & Gemma 2008, Feigelman ym. 2008, Aho ym. 2011b). Ryhmässä voitiin omistaa aikaa lapsen muistamiselle ja näin yhteys lapseen saatiin säilymään ja vanhemmuus kuolleeseen lapseen jatkumaan (Umphrey & Cacciatore 2011).

Tutkimusten mukaan vanhemmat jakoivat ryhmässä tunteitaan (Aho ym. 2009, 2011b, Nikkola ym. 2012, Parviainen ym. 2012, Lönnberg ym. 2012), tietoa (Feigelman ym. 2008, Aho ym. 2011b, Lönnberg ym. 2012), tarinoitaan (Capitulo 2004, Aho ym. 2011b, Parviainen ym. 2012, Lönnberg ym. 2012) ja kokemuksiaan (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Feigelman ym. 2008). Vanhempia lohdutti esimerkiksi se, kun sai kertoa tapahtumista, jotka johtivat lapsen kuolemaan. Surun jakaminen oli tärkeää ja se auttoi selviytymisessä (Kavanaugh 2004).

Vanhemmat kokivat tutkimusten mukaan vertaistukiryhmässä puhumisen ja kuuntelemisen tärkeänä (DiMarco ym. 2001, Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Kavanaugh ym. 2004, Kreicbergs ym. 2007, Aho ym. 2009, Nikkola ym. 2012, Parviainen ym. 2012, Lönnberg ym. 2012). Puhumisen pelko vähentyi, kun ryhmä tarjosi sille turvallisen ympäristön (Reilly-Smorawski ym. 2002). Vanhemmat kokivat kuitenkin tärkeänä puhumisen omilla ehdoillaan (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002).

Ryhmävertaistuen kielteisiä kokemuksia on raportoitu aiemmissä tutkimuksissa vähän. Vanhemmat kuvasivat kuitenkin tuetta jäämistä (Cacciatore ym. 2009, 2010, Erlandsson ym. 2011, Parviainen ym. 2012) ja itsensä ulkopuoliseksi kokemista ryhmässä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002). Vastavuoroisuuden puuttuminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Capitulo 2004, Feigelman ym. 2008, Parviainen 2012) ja toisten ryhmäläisten haluttomuus surun jakamiseen koettiin kielteisinä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002). Tutkimusten mukaan sururyhmissä esiintyi myös vertailua, joka aiheutti vanhemmissa mielipahaa (Reilly-Smorawski ym. 2002, Umphrey & Cacciatore 2011).

2.3 Ryhmävertaistuen hyödyt lapsen kuoleman jälkeen

Lapsensa kuoleman kokeneet vanhemmat ovat aiempien tutkimusten mukaan hyötynneet ryhmävertaistuesta (DiMarco 2001, Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Umphrey & Cacciatore 2011, Nikkola ym. 2012). Jyrkämän (2010) mukaan ryhmävertaistuki hyödyttää erityisesti surevia. Sururyhmät ovat paikkoja, joissa voidaan jakaa tarinoita, keskustella ja avoimesti näyttää tunteita. Ryhmistä on myös todettu olevan apua kuolleen lapsen sisaruksille ja isovanhemmille, myös he saavat paikan jossa surra. Surevat ovat kuvailleet, että tuntuu hyvältä kun on ympärillä ihmisiä jotka ovat samalla matkalla. (Roose & Blanford 2011, Walijarvi ym. 2012.)

Aiempien tutkimusten mukaan vanhemmat saivat ryhmävertaistuesta apua juuri surusta selviytymiseen (DiMarco ym. 2001, Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Murphy ym. 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Feigelman ym. 2008, Arnold & Gemma 2008, Aho ym. 2011a, Nikkola ym. 2012). Vanhemmat kuvasivat, kuinka ryhmäkokoontumiset olivat auttaneet heitä erityisesti surun vaikeiden ja voimakkaiden aikojen yli (Reilly-Smorawski ym. 2002, Feigelman ym. 2008). Avun saannin kokemus riippui kuitenkin henkilökohtaisesta suruprosessin vaiheesta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002).

Tutkimuksissa ilmeni, että ryhmävertaistuki auttoi vanhempia sopeutumaan suruun (Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Cacciatore 2010). Sopeutumiseen liittyviä myönteisiä kokemuksia olivat persoonallisen kasvun (Riley ym. 2007), elämönhallinnan (Erlandsson ym. 2011) ja itsekunnioituksen (Parviainen ym. 2012) lisääntyminen. Surevat vanhemmat kokivat tutkimusten mukaan itsensä normaaleiksi ryhmävertaistuen ansiosta (Umphrey & Cacciatore 2011, Parviainen 2012). Heidän tunteiden ilmaisunsa parantui (Reilly-Smorawski ym. 2002), toivo vahvistui (Feigelman ym. 2008, Aho ym. 2011b, Parviainen ym. 2012) ja yksinäisyys vähentyi (Capitulo 2004, Feigelman ym. 2008). Vanhemmat kuvasivat, kuinka heidän kokemansa kipu ja suru vähentyivät. Ryhmävertaistuki antoi vanhemmille lohtua (Reilly-Smorawski ym. 2002, Riley ym. 2007). Dyregrov ym. mukaan (2009) mahdollisuus tavata ja keskustella saman kokeneiden kanssa tarjosi vanhemmille sosiaalista tukea, jonka terveysvaikutuksia on vaikea mitata. Se sai aikaan syviä yhteisöllisyyden tunteita saman kokeneiden välillä. Samalla korostui heidän tunteensa siitä, että yhteiskunta todella välittää surevista tarjoamalla heille mahdollisuuden tavata toisiaan.

Reilly-Smorawskin (2002) mukaan ryhmävertaistuen seurauksena vanhempien välinen keskustelu lisääntyi ja tämän kautta sureminen helpottui. Surevien vanhempien päätöksenteko- ja ajattelutavoissa oli myös nähtävissä muutoksia parempaan. Vanhempien omien tekojen, tunteiden ja ajatusten ymmärtäminen helpottui ryhmäkokoontumisten ansiosta.

Ryhmävertaistuen kielteisiä seurauksia on aiemmissa tutkimuksissa raportoitu vähän. Kuitenkin tutkimukset osoittavat, ettei ryhmävertaistuki auta kaikkia vanhempia surussa lapsen kuoleman jälkeen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Aho ym. 2011a, Nikkola ym. 2012). Vanhempien ahdistus saattoi ryhmästä johtuen jopa lisääntyä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Capitulo 2004).

3 TUTKIMUKSET TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen.

Tutkimustehtävinä oli kuvata:

1. Vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen
2. Ryhmävertaistuen seurauksia vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien ryhmävertaistukeen liittyvistä kokemuksista ja ryhmävertaistuen seurauksista lapsen kuoleman jälkeen. Tieto ryhmävertaistuen kokemuksista auttaa hoitohenkilökuntaa ja kolmannen sektorin työntekijöitä ymmärtämään sen merkityksen suruprosessissa ja hyödyntämään sitä entistä paremmin kohdatessaan ja hoitaessaan vanhempia lapsen kuoleman jälkeen. Tätä tietoa tarvitaan, kun suunnitellaan ja kehitetään ryhmävertaistuen muotoja ja toteuttamistapoja surevien vanhempien tukemiseen ja auttamiseen. Vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista tarvitaan myös sen vaikuttavuuden ja hyödyn arviointiin. Näin mahdollistetaan vertaistukitoiminnan rahoituksen saaminen.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Luotettavan tiedon saaminen tutkimuskohteesta edellyttää ymmärrystä sopivan tutkimusmetodologian valintaan. Tämän tutkimuksen lähestymistavaksi valittiin laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen määrittelyssä korostuu ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten sekä ihmisten näkemysten kuvaaminen (Parahoo 2006, 63). Laadullisen tutkimuksen piirteitä ovat mm. subjektiivisuus, puhutaan ihmisen omista kokemuksista, jotka ovat tosia ja yksilöllisiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49).

Kokemusten kuvaaminen, on tärkeää kehitettäessä terveydenhuollon palveluita. Hyvän, tehokkaan, eettisesti kestävästä ryhmävertaistuen toteuttaminen vaatii tutkimusta ryhmäläisten ja ylipäättään terveydenhuollon asiakkaiden kokemuksista. Laadullinen hoitotyön tutkimus tutkii ihmisten kokemuksia ja käyttäytymistä, mutta tämän lisäksi arvioi interventioita ja palveluita. (Parahoo 2006, 75.) Tämä tutkimus kuvaa vanhempien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja sen seurauksista, jotta heille voidaan ja osataan järjestää heidän tarpeitaan vastaavia palveluita.

4.2 Tutkimusaineisto ja sen hankinta

Tutkimusaineisto kerättiin neljään Käpy- Lapsikuolemaperheet ry:n perheviikonloppuun osallistuneilta lapsen kuoleman kokeneilta vanhemmilta. KÄPY- Lapsikuolemaperheet ry on vertaistukiyhdistys, joka eri tavoin auttaa kuoleman kautta lapsensa menettäneitä perheitä, lapsen kuolintavasta ja iästä riippumatta. Yksi yhdistyksen tukimuoto on järjestää perheviikonloppuja sureville vanhemmille eri puolella Suomea. Lapsensa menettäneiden perheviikonloppuja järjestetään kolme kertaa vuodessa. Perheviikonloppu sisältää vertaisten ohjaamia pienryhmäkeskusteluja, teemaryhmäkeskusteluja (äitien suru, isien suru, lapsen suru), yhteisiä muistohetkiä ja yhdessäoloa. Alle kouluikäisille lapsille järjestetään lastenhoito vanhempien ohjelman ajaksi, ja kouluikäiset lapset ja nuoret voivat käsitellä

oman sisaruksen kuolemaa ja sen aiheuttamia tunteita omissa vertaistukiryhmissään.
(<http://www.kapy.fi/>)

Tutkimus on osa laajempaa Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikön surututkimushanketta. Tutkimus on pitkittäistutkimus, jonka aineisto kerättiin ennen perheviikonloppua, sekä kaksi viikkoa ja kuusi kuukautta viikonlopun jälkeen. Tämän osatutkimuksen aineisto koostuu vanhempien vastauksista kaksi viikkoa sekä kuusi kuukautta perheviikonlopun jälkeen. Tutkimusaineisto kerättiin taustamuuttujia (TAULUKKO 2.) ja kaksi avointa kysymystä sisältävällä lomakkeella.

Tutkimusaineisto koostuu yhteensä 69 vanhemman vastauksesta. Vanhemmat vastasivat kahteen avoimeen kysymykseen: Kuvaile perheviikonlopusta saamiasi myönteisiä/selviytymistä edistäviä kokemuksiasi ja kuvaile perheviikonlopusta saamiasi kielteisiä/ selviytymistä estäviä kokemuksiasi. Vastauksia saatiin yhteensä 103.

4.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysiä käytetään usein laadullisissa tutkimuksissa, joissa on tarkoitus kuvata tai kuvailla asioita (Kyngäs ym. 2011). Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen, jossa päättely on aineistolähtöistä (Kylmä & Juvakka 2007, Elo & Kyngäs 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tässä tutkimuksessa tutkimustehtävät ohjasivat induktiivista päättelyä. Analyysiyksiköksi valittiin vanhemman kokemusta kuvaava kokonaisuus tai lause.

Aineiston analyysi aloitettiin kirjoittamalla puhtaaksi vanhempien vastaukset avoimiin kysymyksiin, vastauksia oli 103. Aineistoa luettiin läpi useampaan kertaan, jotta siitä muodostui selkeä kuva ja siitä tuli tuttua (Elo & Kyngäs 2008). Tämän jälkeen vanhempien vastaukset pelkistettiin niiden sisältöä kuvaavien käsittein. Aineiston pelkistämisessä käytettiin koodeja + ja – erottamaan vanhempien myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia. Pelkistettyjä ilmauksia, joko yksittäisiä sanoja tai lauseita, muodostui yhteensä 533. Pelkistetyistä ilmauksista yhdistettiin samaa tarkoittavat pelkistykset yhteen, jolloin pelkistyyksiä jäi 89. Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä on esitetty taulukossa 1.

Alkuperäisaineistosta tarkistettiin, etteivät pelkistetyt ilmaisut olleet menettäneet tarkoitustaan. Samaa tarkoittavista pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin kategorioita, jotka olivat yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. Jokaiselle kategorialle annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Ryhmiteltyjä kategorioita yhdistelemällä saatiin aikaiseksi alakategoriat, joita muodostui yhteensä 15. Esimerkki aineiston luokittelusta on esitetty taulukossa 2. Alakategoriat ryhmiteltiin yhteneviksi kokonaisuuksiksi muodostaen niistä yläkategoriat, joita muodostui kuusi (LIITTEET 1 ja 2).

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
”Sai olla surullinen ja muut ymmärsivät sen. Ei tarvinnut esittää reipasta.”	Luvan saamista suremiseen (+)
”Oli hyvä, kun sai pysähtyä suremaan rauhassa, kun arjen pyörityksen keskellä se on vaikeaa.”	Arjessa onnistumattoman surun käsittelyä (+)
”Se että on paljon muitakin saman kokeneita. Kun puhuu asiasta niin tietää että he ymmärtävät miltä tuntuu.”	Yhdessäoloa saman kokeneiden kanssa (+) Ymmärryksen saamista (+)
”Parasta oli vertaistuki, kohdata muita, jotka olivat kokeneet saman asian.”	Saman kokeneiden tapaamista (+)
”Perheviikonlopun jälkeen huomasin olevani varovaisempi ja ylihuolehdin elossa olevasta lapsestani ehkä turhan tarkkaan, koska toisten tarinoiden kuuleminen avasi uudelleen silmäni realiteetteihin vaaroista/ tapaturmista joita leikki-ikäinenkin voi kohdata, vaikka oma menetykseni liittyi lapsen vauva-aikaan. Tunsin myös olevani jonkin verran ahdistunut ja arempi pari viikkoa leirin jälkeen.”	Ylihuolehtivaisuuden lisääntymistä (-) Tiedon tuomaa ahdistuksen lisääntymistä (-) Arkuuden lisääntymistä (-)

TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston luokittelusta

Pelkistys	Alakategoria
Samankokoneiden ja ystävien tapaamista Yhdessäoloa samankokoneiden kanssa Yhteensuuluvuutta samankokoneiden kanssa	Yhteensuuluvuutta ja ymmärryksen saamista
Surun läsnäoloa Surun hellittämättömyyttä Suruun pysähtymistä	Mahdollisuutta suremiseen ja muisteluun
Arjessa onnistumattoman surun käsittelyä Arjessa onnistumaton tunteiden ilmaisua Arjessa olematon keskustelua	Mahdollisuutta menetyksen käsittelyyn
Yhdessäoloa samankokoneiden kanssa Yhteensuuluvuutta samankokoneiden kanssa Samankaltaista ajattelua	Yhteensuuluvuutta ja ymmärryksen saamista
Mukanaolon miellyttävyttä Sallivaa ja turvallista ilmapiiriä Porukassa viihtymistä	Hyväksyvää ilmapiiriä

5 TULOKSET

Osallistujien taustatiedot

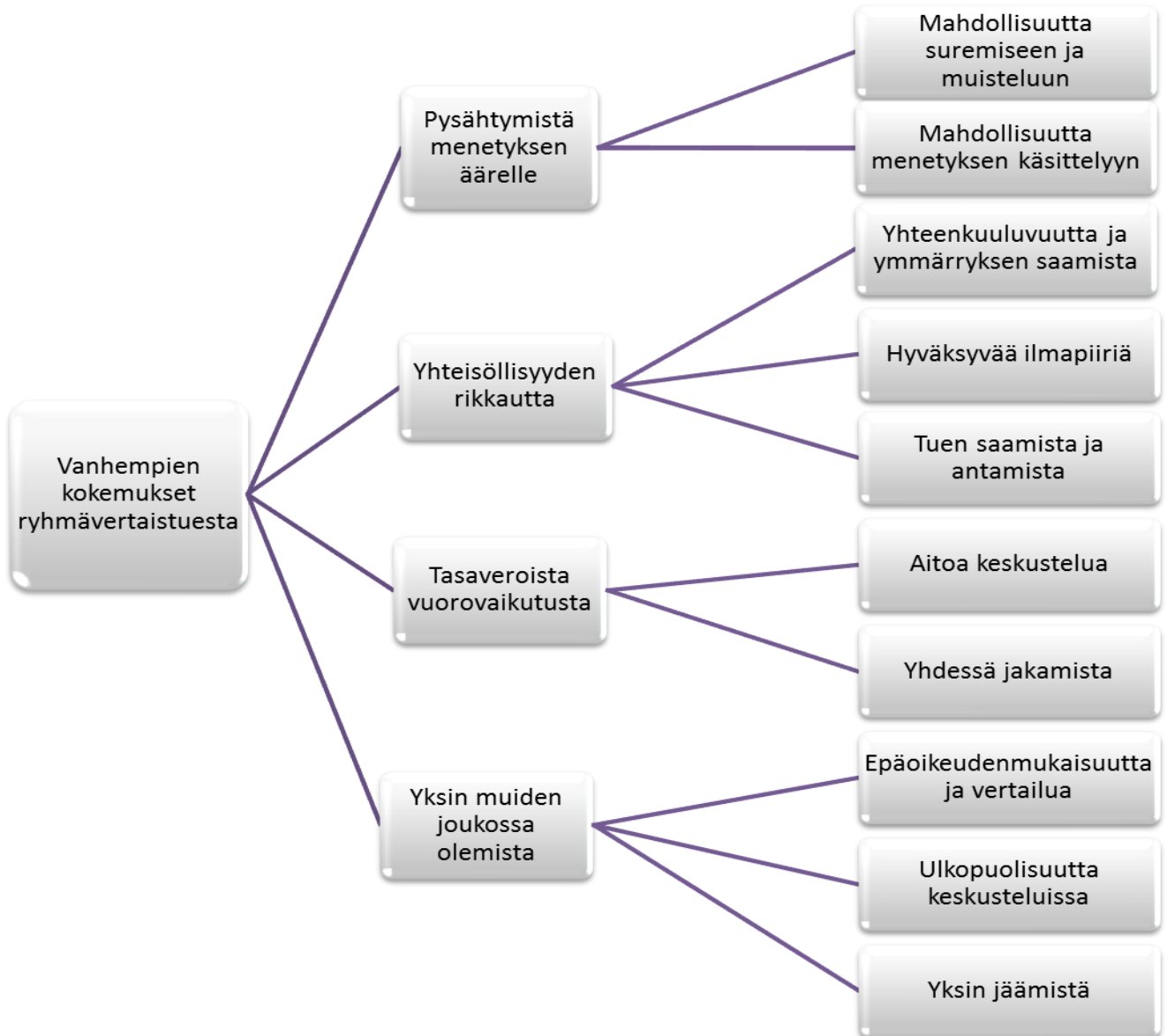
Tutkimukseen osallistui 28 isää ja 41 äitiä (yhteensä n=69). Vanhemmista noin puolet oli alle 40-vuotiaita, heidän keski-ikä oli 36 vuotta. Suurin osa vanhemmista eli parisuhteessa. Vastanneista vanhemmista puolella oli ammatillinen- tai opistotason- tai sitä alempi tutkinto. Vastanneista vanhemmista 60% oli kokopäivätyössä kodin ulkopuolella. Suurimmalla osalla oli perheessä lapsia. Miltei puolet (48%) lasten kuolemista oli kohtukuolemia. Lasten kuolinsyistä 59% oli sairaus, 27% tapaturma ja 14% kuolinsyy ei ollut tiedossa. (TAULUKKO 3.)

TAULUKKO 3. Vanhempien taustatiedot

Taustamuuttuja	n= 69	%
Sukupuoli		
Mies	28	41
Nainen	41	59
Ikä		
24 – 29	13	19
30 – 39	34	49
40 – 56	22	32
Siviilisäät		
Parisuhteessa	65	94
Ei parisuhteessa	4	6
Ammatillinen koulutus		
Ammatti- tai muita kursseja	4	7
Koulutason tai toisen asteen ammatillinen tutkinto	19	28
Opistotason ammatillinen tutkinto	11	16
AMK-tutkinto	14	20
Akateeminen tutkinto	20	29
Elämäntilanne		
Kokopäivätyössä kodin ulkopuolella	41	59
Osapäivätyössä kodin ulkopuolella	6	9
Työttömänä tai lomautettuna	2	3
Työkyvyttömyyseläkkeellä tai sairauslomalla	2	3
Koti-isä, koti-äiti tai opiskelija	14	20
Muu	4	6
Perheessä muita lapsia		
Ei	5	8
Kyllä	60	92
Kuolleen lapsen sukupuoli		
Tyttö	29	42
Poika	40	58
Kohtukuolema		
Kyllä	33	48
Ei	36	52
Lapsen kuolinsyy		
Sairaus	39	59
Tapaturma	18	27
Ei tiedossa	9	14

5.1 Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen

Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta sisälsivät **pysähtymistä menetyksen äärelle, yhteisöllisyyden rikkautta, tasaveroista vuorovaikutusta ja yksin muiden joukossa olemista** (KUVIO 1).



KUVIO 1. Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta

Pysähtymistä menetyksen äärelle

Pysähtymistä menetyksen äärelle sisälsi mahdollisuutta suremiseen ja muisteluun sekä mahdollisuutta menetyksen käsittelyyn (KUVIO 2).

Mahdollisuus suremiseen ja muisteluun sisälsi surun läsnäoloa ja hellittämättömyyttä, suruun pysähtymistä, suremisen luvallisuutta, vastavuoroista suremista ja kuolleen lapsen muistelemista.

”Oli hyvä saada olla rauhassa asian, lapsikuoleman ja surun, äärellä.”

Mahdollisuutta menetyksen käsittelyyn sisälsi arjessa onnistumattoman surun käsittelyä ja tunteiden ilmaisua, sekä keskustelua jota ei arjessa ollut.

”Oli myös hyvä pysähtyä ja kohdata menetys ja käsitellä asiaa kunnolla. Välillä tuntuu, ettei arjen pyörittämisen keskellä voi antaa tunteille valtaa.”



KUVIO 2. Pysähtymistä menetyksen äärelle

Yhteisöllisyyden rikkautta

Yhteisöllisyyden rikkautta sisälsi *yhteenkuuluvuutta ja ymmärryksen saamista, hyväksyvää ilmapiiriä, sekä tuen saamista ja antamista* (KUVIO 3).

Yhteenkuuluvuutta ja ymmärryksen saamista sisälsi saman kokeneiden ja ystävien tapaamista, yhdessäoloa ja yhteenkuuluvuutta saman kokeneiden kanssa, samankaltaista ajattelua, sekä ymmärryksen ja empatian saamista.

”Yhteenkuuluvuus aivan vieraiden ihmisten kanssa on todella voimakas kokemus.”

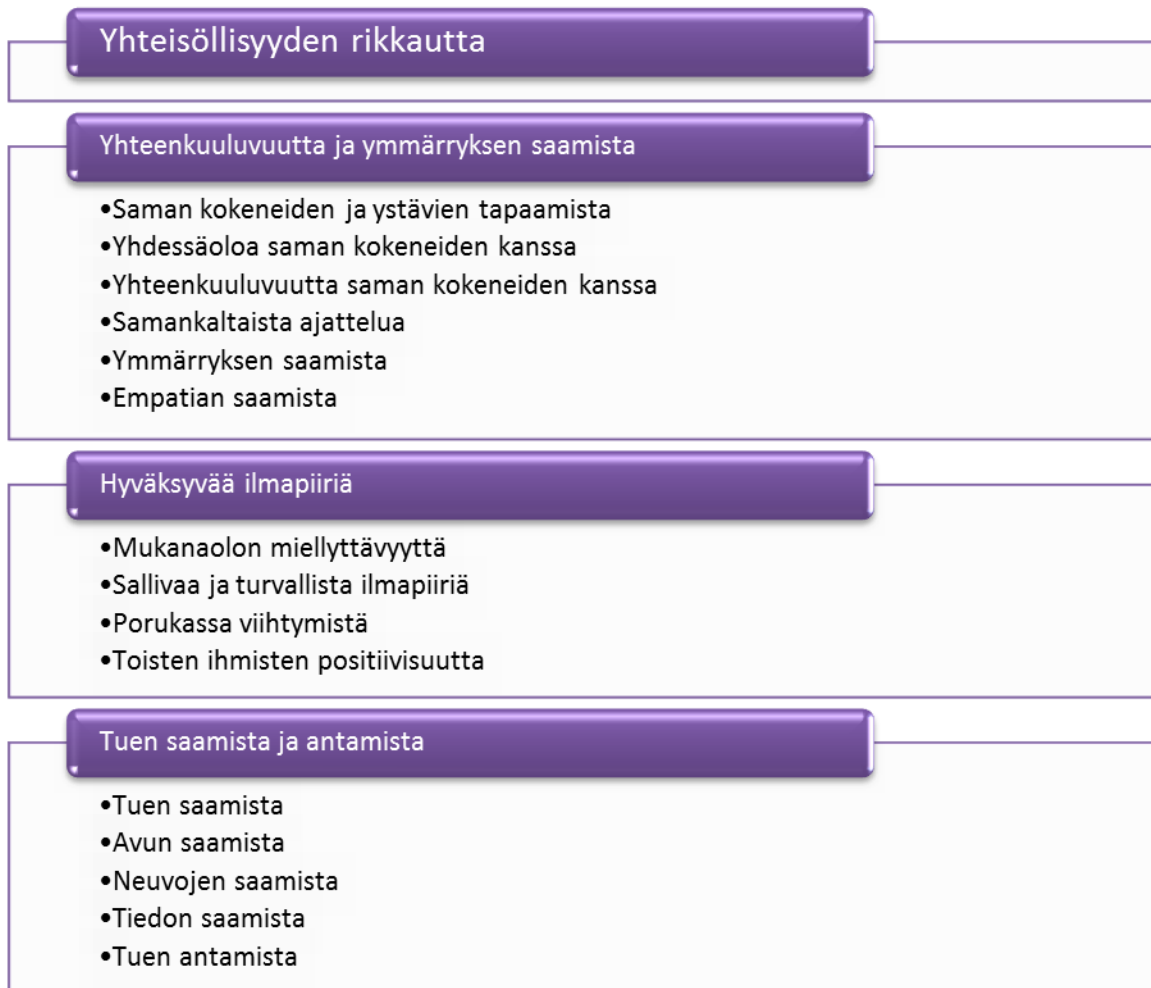
”Hyvää yhdessäoloa saman kokeneiden kanssa – aivan kuin olisi tuntenut muut jo pitkään, vaikka juuri tapasi. Olimme kuin yhtä perhettä.”

Hyväksyvä ilmapiiri sisälsi mukanaolon miellyttävyyttä, sallivaa ja turvallista ilmapiiriä, porukassa viihtymistä ja toisten ihmisten positiivisuutta.

”Hyvässä porukassa viihtyy hyvin.”

Tuen saaminen ja antaminen sisälsi vanhempien kokemana tuen, avun, neuvojen ja tiedon saamista, sekä tuen antamista ryhmässä.

”Lapsen kuolema on niin valtavan suuri tragedia vanhemman elämässä, että ainoastaan vertaistuen kautta voi saada siittävästi apua, ymmärrystä ja tukea menetykselle.”



KUVIO 3. Yhteisöllisyyden rikkautta

Tasaveroista vuorovaikutusta

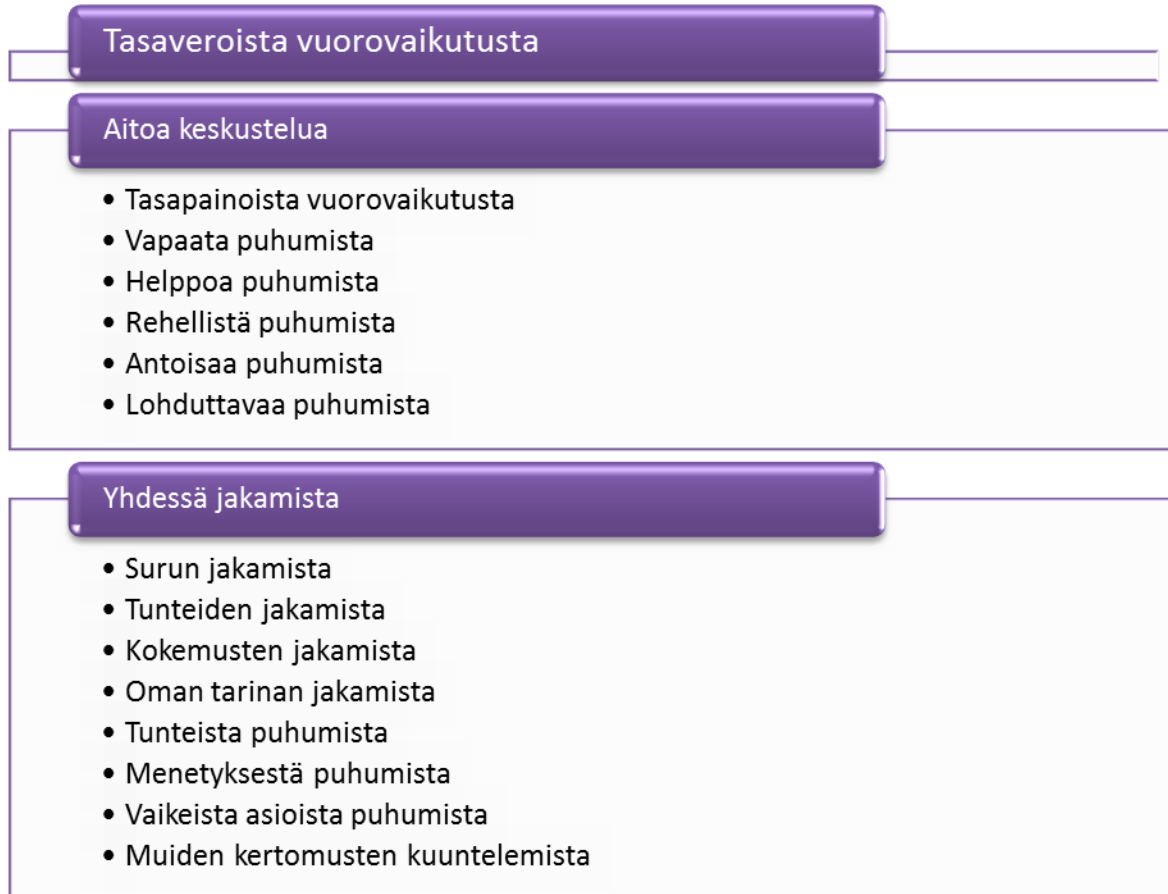
Tasaveroista vuorovaikutusta sisälsi *aitoa keskustelua ja sekä yhdessä jakamista* (KUVIO 4).

Aito keskustelu sisälsi vanhempien kokemusten mukaan tasapainoista vuorovaikutusta. Vanhempien kokemus puhumisesta oli vapaata, helppoa, rehellistä, antoisaa ja lohduttavaa.

”Kun saa puhua uusien tuttavuuksien kanssa asiasta niin että he kuuntelevat mielellään ja jakavat omia tunteitaan kanssani.”

Yhdessä jakaminen sisälsi surun, tunteiden, kokemusten ja oman tarinan jakamista. Se sisälsi myös tunteista, menetyksestä ja vaikeista asioista puhumista, sekä muiden kertomusten kuuntelemista.

”Oli lupa itkeä! Kukaan ei ihmetellyt tai mennyt vaitonaiseksi, vaan se oli hyväksyttävää ja ymmärrettävää kaikista.”



KUVIO 4. Tasaveroista vuorovaikutusta

Yksin olemista muiden joukossa

Yksin olemista muiden joukossa sisälsi epäoikeudenmukaisuutta ja vertailua, ulkopuolisuutta keskusteluissa ja yksin jäämistä (KUVIO 5).

Epäoikeudenmukaisuutta ja vertailua sisälsi vanhempien kokemana vastavuoroisuuden toteutumattomuutta, surun oikeutuksen epäoikeudenmukaisuutta, surun oikeutuksen vertailua, lapsen kuoleman merkityksellisyyden vertailua ja kateuden tunteita.

”Havaitsin myös miten kateellinen olen äideille, jotka ovat menettäneet jo syntyneen lapsen, sillä heillä on paljon yhteisiä hetkiä muistoja joita muistella...”

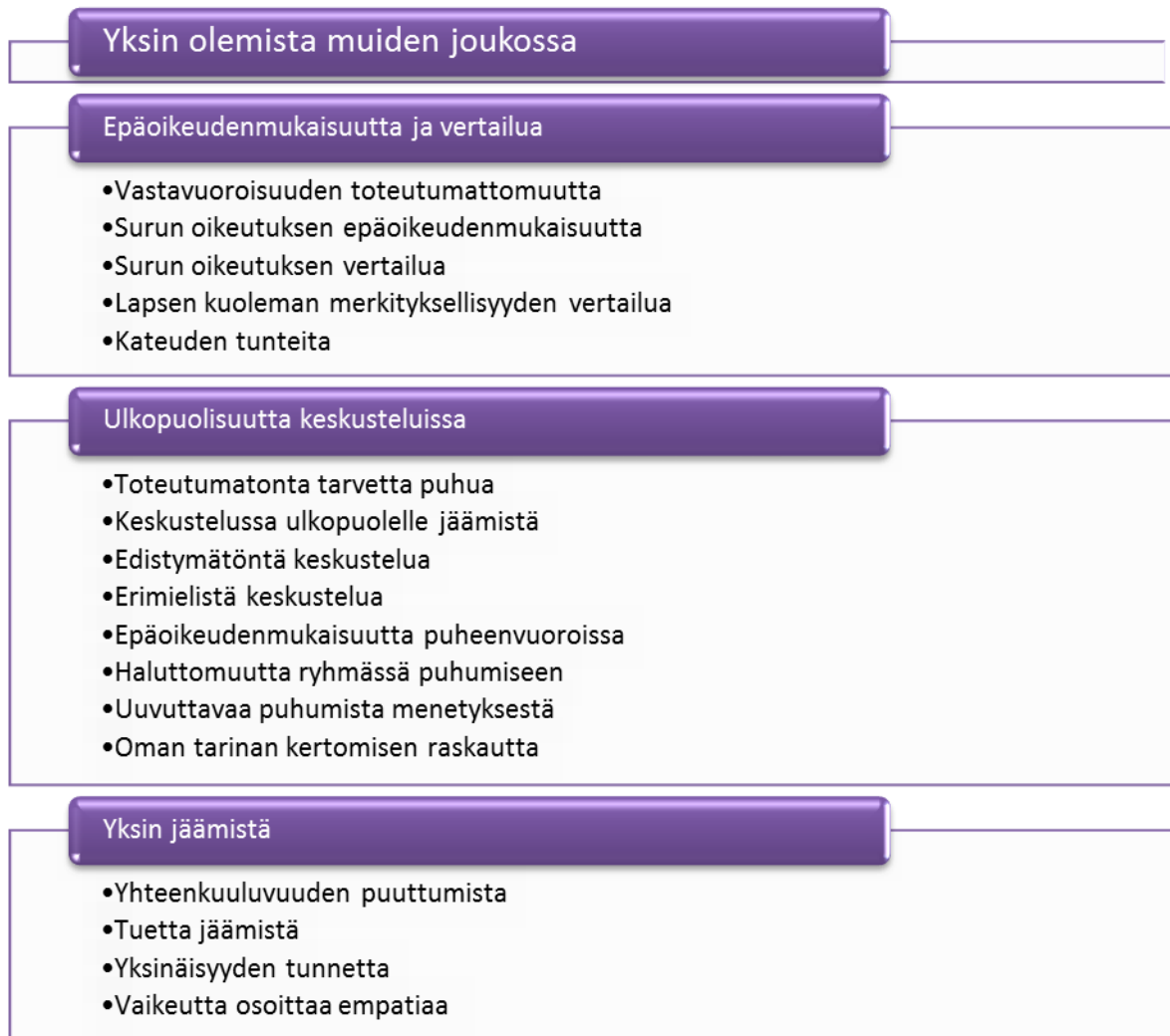
”...siinä tulee ihmisten välille kovin erilaisia tunnelatauksia riippuen siitä miten ja millä tavalla lapsi on menehtynyt. Ns. normaalin lapsen menehtymisen kokee hänen vanhempansa huomattavasti tärkeämpänä ja merkityksellisempänä, kuin pitkäaikaissairaana lapsen kuoleman. Tästä antoi yksi äiti aivan suoran kommentin keskustelussa...aika voimaton olo tuli.”

Ulkopuolisuus keskusteluissa sisälsi vanhempien kokemana toteutumaton tarvetta puhua, keskustelussa ulkopuolelle jäämistä, edistymätöntä ja erimielistä keskustelua, epäoikeudenmukaisuutta puheenvuoroissa, haluttomuutta ryhmässä puhumiseen, uuvuttavaa puhumista menetyksestä, sekä oman tarinan kertomisen raskautta.

”Eräässä keskustelussa kuoleman jälkeinen elämä kiellettiin täysin eräässä mielipiteessä. Asia kaivelee vieläkin mieltä.”

Yksin jääminen sisälsi yhteenkuuluvuuden puuttumista, tuetta jäämistä, yksinäisyyden tunnetta ja vaikeutta osoittaa toiselle ryhmän jäsenelle empatiaa.

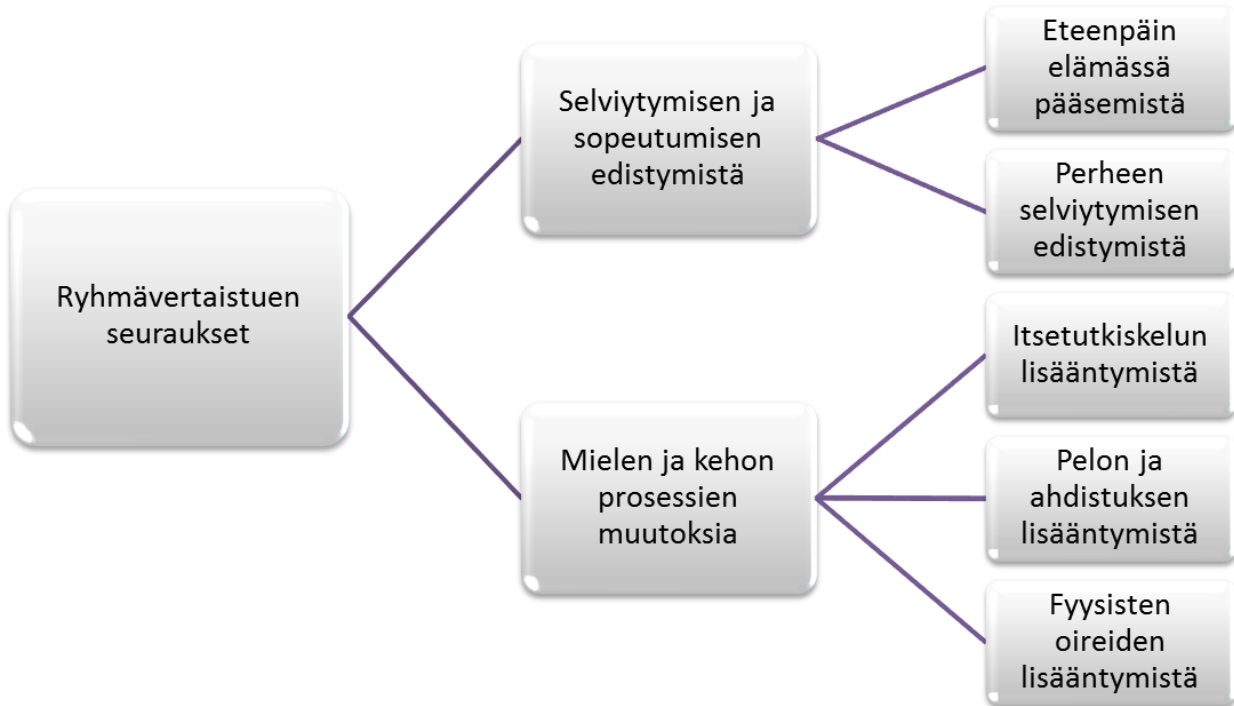
”Tunsin itseni yksinäiseksi, koska olin siellä yksin, eikä ollut perhettä.”



KUVIO 5. Yksin olemista muiden joukossa

5.2 Ryhmävertaistuen seuraukset vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen

Ryhmävertaistuesta seurasi **selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä**, sekä **mielen ja kehon prosessien muutoksia** (KUVIO 6).



KUVIO 6. Ryhmävertaistuen seuraukset vanhemmille

Selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä

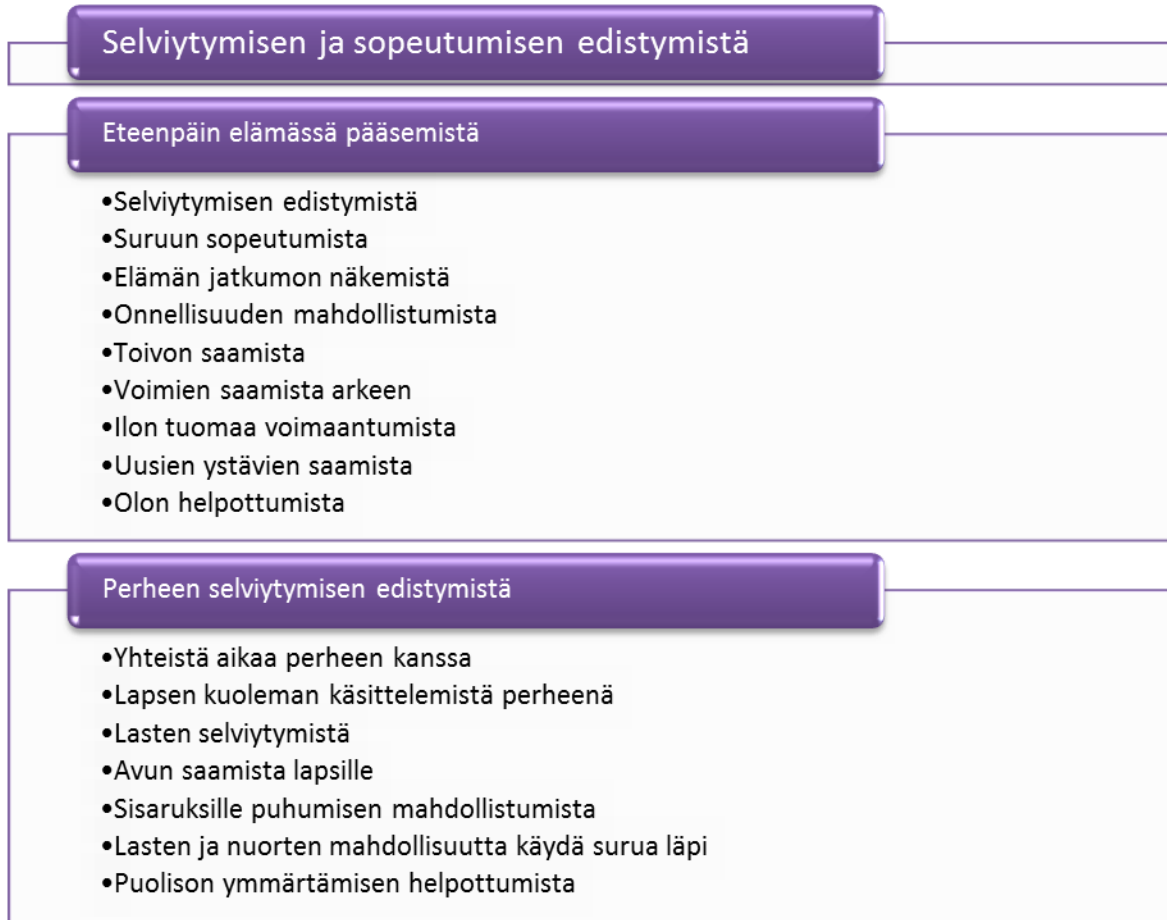
Selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä sisälsi *eteenpäin elämässä pääsemistä ja perheen selviytymisen edistymistä* (KUVIO 7).

Eteenpäin elämässä pääsemistä sisälsi vanhempien kokemusten mukaan selviytymisen edistymistä, suruun sopeutumista, elämän jatkumon näkemistä, onnellisuuden mahdollistumista, toivon saamista, voimien saamista arkeen, ilon tuomaa voimaantumista, uusien ystävien saamista ja olon helpottumista.

”Paikka oli kaunis ja alkavan kesän kauneus ympärillä oli todella hoitavaa ja rentouttavaa. Pitkästä aikaa oli todella hyvä olla, kaikesta surusta huolimatta.”

Perheen selviytymisen edistyminen sisälsi yhteistä aikaa perheen kanssa, lapsen kuoleman käsittelemistä perheenä, lasten selviytymistä, avun saamista lapsille, sisaruksille puhumisen mahdollistumista, lasten ja nuorten mahdollisuutta käydä surua läpi, sekä puolison ymmärtämisen helpottumista.

”Yhteinen aika oman perheen kanssa tuntui hyvältä ja toi uskoa siihen, että me voimme vielä joskus voida hyvin yhdessä...”



KUVIO 7. Selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä

Mielen ja kehon prosessien muutoksia

Mielen ja kehon prosessien muutoksia sisälsivät *itsetutkiskelun lisääntymistä, pelon ja ahdistuksen lisääntymistä ja fyysisten oireiden lisääntymistä* (KUVIO 8).

Itsetutkiskelun lisääntyminen sisälsi itsetuntemuksen kasvua, sisimpänsä tutkimista, tarvetta itsetutkiskeluun, keskeneräisyyden ymmärtämistä, tunteiden tiedostamista, normaaliksi itsensä kokemista, oman surun ymmärtämistä, ja erilaisuuden tunteen vahvistumista.

”Oli antoisa viikonloppu, kun pääsi tutkimaan sisintään ja oli helpottavaa huomata, että olen päässyt suruni kanssa viimeiseen vaiheeseen elämään yhdessä menetykseni kanssa.”

Pelon ja ahdistuksen lisääntyminen sisälsi tiedon tuomaa ahdistuksen lisääntymistä, tietoisuutta lasten eri kuolintavoista, tietoisuutta elämän pahuudesta, pelkoa lapsen uudesta menetyksestä, ylihuolehtivaisuuden lisääntymistä, arkuuden lisääntymistä ja pelkoa toisten surun keskeneräisyydestä.

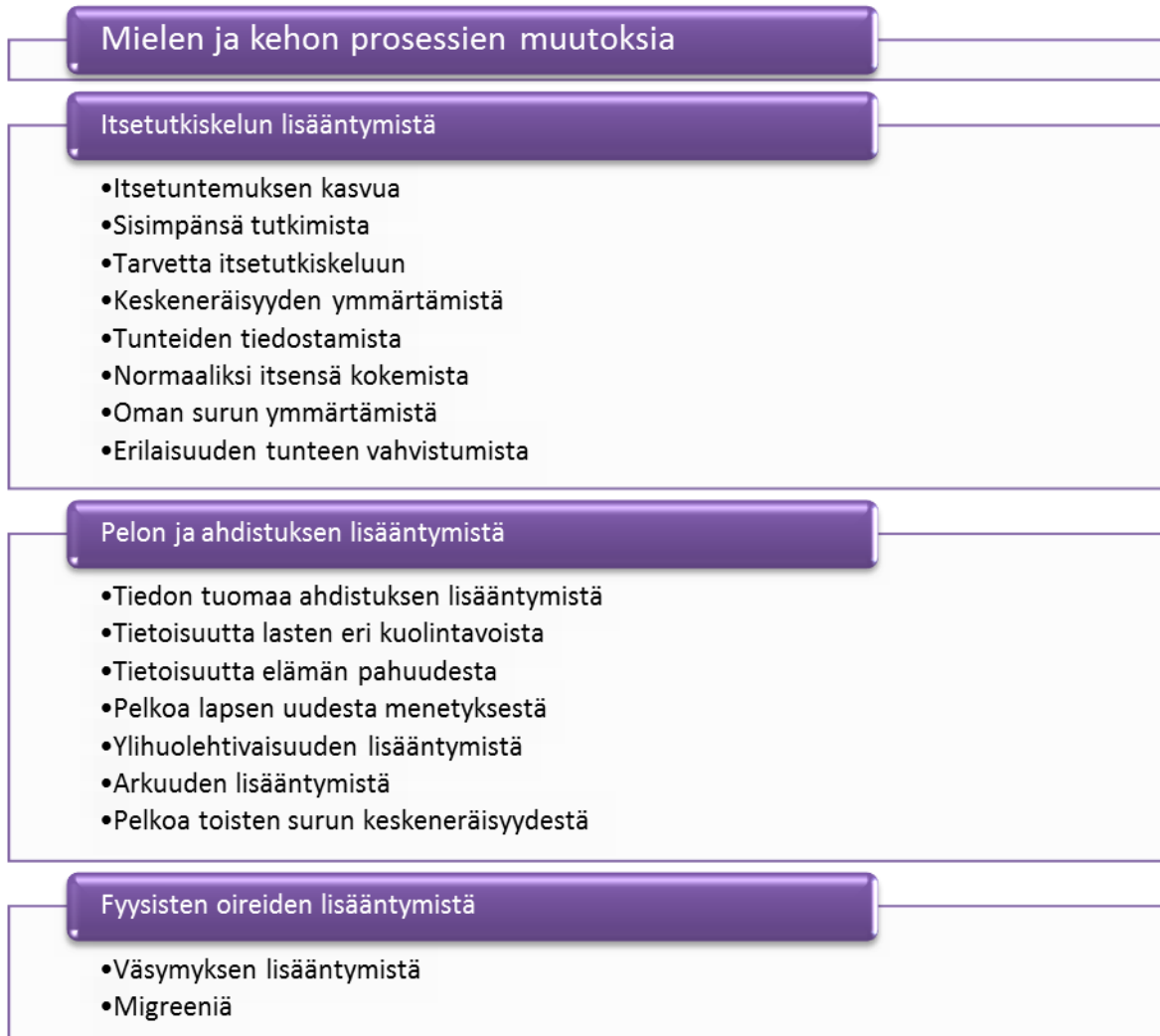
”...viikonlopun jälkeen huomasin olevani varovaisempi ja ylihuolehdin elossa olevasta lapsestani ehkä turhan tarkkaan.”

”Tuli uusia pelkoja kun tapasi perheitä joissa oli menetetty useampi lapsi...”

”Useat eri kuolintarinat kummittelevat pelkoina mielessä. Lapsi voi kuolla missä vaiheessa vain ennen syntymää tai syntymän jälkeen. Ennen nämä tarinat eivät tuntuneet niin uhkaavilta, kun kuolintapauksilla ei ollut kasvoja.”

Fyysisten oireiden lisääntyminen sisälsi väsymyksen lisääntymistä ja migreeniä.

”Olin hyvin väsynyt muutaman päivän”



KUVIO 8. Mielen ja kehon prosessien muutoksia

6 POHDINTA

6.1 Tutkimukset eettisyys

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan tutkimushankkeen valintaan, tutkimuksen toteuttamiseen, tulosten julkaisemiseen ja tiedon soveltamiseen liittyvien yhteiskunnalle ja ulkopuolisille henkilöille aiheutuvien hyötyjen ja haittojen arviointia niin, että haittoja olisi mahdollisimman vähän ja hyötyjä paljon. Tutkimustyön päämääräksi voidaan asettaa hyvinvoinnin tuottaminen mahdollisimman monelle ihmiselle. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 75, Parahoo 2006, 111.) Tämän tutkimusaiheen valinta oli eettisesti perusteltua, koska aiheesta on vähän aiempaa tutkimustietoa. Ryhmävertaistuki auttaa surevia vanhempia ja laadukkaan toiminnan järjestämiseksi tarvitaan tietoa vanhempien kokemuksista. Tutkija oli aidosti kiinnostunut tutkittavasta aiheesta ja uuden tiedon saamisesta ryhmävertaistuen kokemuksista ja sen seurauksista vanhemmille.

Perustutkimuksen tulisi olla arvovapaata, mutta tiede ei koskaan ole täysin vapaata arvoista. On ajateltu, että eettiset ongelmat tulevat vastaan vasta tuloksia sovellettaessa, mutta jo tutkimuskohteen valinta heijastaa tutkijan eettistä arvomaailmaa. Tutkimuseettiset huomiot pitäisi laajentaa koskemaan koko tutkimusprosessia, eikä pelkästään esimerkiksi vilppiin liittyvissä asioissa. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 75.) Tutkijalla oli aiempaa kokemusta tutkimusaiheesta ja on itse kokenut läheisen lapsen kuoleman, mikä teki tutkijalle aiheesta merkittävän. Tutkimusaihe ja sen valinta ei ollut tutkijalle arvovapaata ja tutkijalla oli aiheesta ennakkokäsitys. Tämä ei ollut haitta, vaan ohjasi tuomaan esiin vanhempien kokemuksia paremmalla huolellisuudella ja kunnioituksella. Hyvä tieteellinen ennako-oletamus saatiin perehtymällä aiempaan tutkimukseen aiheesta, mikä saattoi ohjata kategorioiden muodostumista. Tutkimuksessa pyrittiin aidosti tuomaan esiin osallistujien näkökulma, joka näkyy osallistujien autenttisissa ilmauksissa suorien lainausten muodossa.

Aineisto oli valmiiksi kerätty eettisiä periaatteita noudattaen (ETENE 2001). Vanhemmilta saatiin tietoinen suostumus ja KÄPY ry:ltä lupa tutkimuksen toteuttamiseen. Aineistoa käsiteltiin kunnioittavasti vanhempien ilmaisujen merkityksiä muuttamatta ja henkilöllisyyttä suojellen. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja luottamuksellista. Osallistuja saattoi sen keskeyttää milloin tahansa, eikä kieltäytyminen olisi vaikuttanut millään tavoin vanhempien KÄPY ry:ltä saamaan

tukeen. Tutkimuksen eettisyys taattiin tunnollisuudella, rehellisyydellä ja ohjauksen hakemisella kaikissa tutkimuksen vaiheissa. (Parahoo 2006, 116-118.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tutkimuksen tarkoituksen, teoreettisen taustan, otoksen, analyysin ja tulosten tulkinnan kautta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 161.)

Tutkimuksen luotettavuutta lisää hyvin esitetty tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät (Parahoo 2006, 408). Tällä tutkimuksella oli selkeä tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on se, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on pystytty saavuttamaan (Kylmä & Juvakka 2007). Kokemukset ovat subjektiivinen ja henkilökohtainen asia, eikä niitä voi kukaan ulkopuolinen kyseenalaistaa. Kokemukset eivät koskaan vanhene. Tutkija ei ole voinut vaikuttaa vastauksiin, koska ne on tehty kirjoittamalla vanhemman omin sanoin. Näin ollen ei ole myöskään voitu esittää tutkittaville lisäkysymyksiä, jos vastaus on ollut lyhyt tai epäselvä. Kirjoitetut vastaukset olivat osin hyvin tiiviitä, eikä niihin jäänyt tutkijalle tulkinnanvaraa, jolloin niiden autenttisuus säilyi.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää systemaattinen kirjallisuuskatsaus, jonka tehtävänä oli löytää uusien tieto aiheesta ja paljastaa tieteellisen tiedon aukot (Parahoo 2006, 408). Aiempaa tutkimusta lapsensa menettäneiden vanhempien ryhmävertaistuen kokemuksista ja seurauksista oli vähän.

Luotettavuuden arvioinnissa tärkeää on arvioida osallistujia suhteessa tutkimustehtäviin (Graneheim & Lundman 2004). Tutkimustehtävinä oli kuvata vanhempien kokemuksia yleensä. Tämän tutkimuksen vastaajina oli sekä äitejä (n= 41), että isiä (n=28), mikä vahvistaa luotettavuutta ja yleistettävyyttä. Voidaan luotettavasti todeta, että tulokset kuvaavat molempien vanhempien kokemuksia. Aineisto oli myös kooltaan riittävä (n=69) kokemusten yleiseen kuvaamiseen. Myönteistä tässä tutkimusaineistossa oli myös isien vastausten määrä, mikä tarkoittaa että aineisto oli kohtuullisen tasaisesti valikoitunutta.

Tämän tutkimuksen vahvuus on tarkasti, huolellisesti ja perusteellisesti tehty analyysi. Aineiston analyysivaiheessa korostui ohjauksen merkitys. Näin varmistettiin analyysivaiheessa yksintyöskentelyn haittojen estäminen ja omalle työskentelylle sokeutuminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,

159). Analyysivaiheessa palattiin toistuvasti alkuperäisilmauksiin, jotta niiden merkitys ei muuttuisi. Aineiston analyysivaiheeseen käytettiin runsaasti aikaa, jolloin sen prosessi oli huolellinen. Tulososiossa esitetyt vanhempien autenttiset lainaukset ovat osa analyysin kuvausta ja tuovat analyysin vaiheita näkyviksi (Elo & Kyngäs 2008). Vanhempien vastaukset luokiteltiin kysymysmuodoista poiketen kokemuksiin ryhmävertaistuesta ja ryhmävertaistuen seurauksista. Luokittelu nousi vastauksista, osa vanhemmista kuvasi viikonlopun kokemuksia ja osa leirin jälkeisiä kokemuksia, joihin viikonloppu vaikutti. Myönteisiä - ja kielteisiä kokemuksia ei analyysivaiheessa eritelty, eikä myöskään äitien ja isien vastauksia, koska sitä ei pidetty tarpeellisena.

Tulokset ovat huolellisen analyysin ja sen kautta perusteellisen synteessin tulosta. Tämän tutkimuksen tulokset ovat osittain samansuuntaisia aiempien tutkimusten kanssa, tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineistosta nousi esiin monenlaisia kielteisiä kokemuksia ja seurauksia. Tutkija on pyrkinyt mahdollisimman autenttisesti välittämään kielteisenkin viestin, koska kielteisten kokemusten ja seurausten esiintuominen auttaa viemään ryhmävertaistukea eteenpäin paremmaksi tukimuodoksi vanhemmille. Tämä saattaa kuitenkin tuoda vaikutelman, että ryhmävertaistuki tuotti suhteettoman paljon kielteisyyttä. Ryhmävertaistuen kokemukset ja seuraukset olivat pääsääntöisesti myönteisiä ja hyödyllisiä vanhemmille.

Tuloksia voidaan hyödyntää vertaistukitoiminnan toiminnan perustelemiseen, sekä sen kehittämiseen. Vertaistuen kehittämiseen saatiin uutta tietoa. Tutkimustulokset kertovat miten ryhmävertaistuki auttaa ja millaisia erilaisia kokemuksia ja seurauksia niistä sureville vanhemmille oli. Tutkimukset tulokset raportoitiin luotettavasti ja totuudellisesti (Parahoo 2008, 409, Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 369).

6.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Yhteenkuuluvuus saman kokeneiden kanssa oli tärkeä vanhempien kuvaama ryhmävertaistuen kokemus. Vanhemmat saivat paljon apua ja lohtua toisten saman kokeneiden kanssa olemisesta ja kokemuksesta, että on muita vanhempia jotka ovat kokeneet saman ja silti selviytyneet. Perheviikonlopuissa koettiin yhteisöllisyys rikkaana ja se kannatteli vanhempia. Vastaavanlaista yhteenkuuluvuuden ja yhteisöllisyyden kokemusta kuvataan ryhmävertaistukeen osallistujien kesken (Geron ym. 2003, Dyregrov ym. 2009, Aho ym. 2011b, Umphrey & Cacciatore 2011, Parviainen 2012). Toisen saman kokeneen ymmärrys oli surevalle vanhemmalle tärkeää ja arvokasta myös aiemmissa tutkimuksissa (Capitulo 2004, Kavanaugh ym. 2004, Umphrey & Cacciatore 2011).

Tutkimustuloksista ilmeni, että aito keskustelu oli vanhemmille tärkeää. Vanhemmat kuvasivat kuinka puhuminen saman kokeneiden kanssa oli vapaata, helppoa, rehellistä, antoisaa ja lohduttavaa. Vanhemmat pitivät tärkeänä mahdollisuuden puhua ilman, että muut pitävät outona tai vaivaantuvat. Vanhemmat puhuivat tunteista, menetyksestä ja vaikeista asioista. Vanhemmat kuvasivat myös puhumiseen liittyviä kielteisiä kokemuksia. He kokivat keskustelemisen välillä raskaana ja hyödyttömänä. Ryhmäkeskusteluissa erityisen hankalana pidettiin sitä, että yksittäinen vanhempi otti itselleen liian suuren tilan, eikä ottanut muita huomioon puhuessaan ”loputtomasti omasta menetyksestään”. Ryhmänvetäjän on hyvä olla keskusteluihin valmistautunut ja rohkeasti huolehtia siitä, että jokainen vanhempi saa puheenvuoron tasapuolisesti.

Ryhmävertaistuessa ilmapiirillä oli tärkeä merkitys. Vanhemmat kuvasivat, kuinka miellyttävää oli saada olla mukana, lisäksi perheviikonloppujen ryhmien ilmapiiriä kuvattiin sallivaksi ja turvalliseksi. Porukassa viihdyttiin ja toiset ihmiset koettiin positiivisina ja elämäniloisina. Ryhmän elämänilo, lapsen kuolemasta huolimatta, oli surevalle vanhemmalle voimaannuttava kokemus. Sai olla iloinen, vaikka oli menettänyt lapsen. Tämä on tärkeä asia vanhemmille, joita itsesyytökset ja syyllisyyden tunteet lapsen kuolemasta saattavat painaa. Taakan saa jakaa ja olla onnellinen. Vanhemmat jakoivat tunteitaan, tarinaansa, tietoa ja omia kokemuksiaan. Vertaistukiryhmässä jakamista on kuvattu myös aiemmissa tutkimuksissa (mm. Aho ym. 2009, 2011b, Nikkola ym. 2012, Parviainen ym. 2012, Lönnberg ym. 2012).

Vanhemmat kokivat ryhmässä yksinäisyyttä, kun yhteenkuuluvuutta muihin ei löytynytäkään. Yksinäisyyden tunne ryhmässä saattoi olla voimakas. Ulkopuolisuuden kokemusta ryhmässä on kuvattu niukasti aiemmissa tutkimuksissa (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002). Perheviikonloppuihin osallistuu eri tavoin lapsikuolemia kokeneita vanhempia. Ryhmässä yksinäinen vanhempi on voinut kokea lapsensa kuoleman, jollaista kukaan muu ei ole kokenut, hänen voi olla vaikea löytää muissa vertaisuutta. Olisi tärkeää huomata ryhmässä oleva yksinäinen ja lähestyä häntä, on tärkeää varmistaa onko hän yksinäinen omasta tahdostaan vai jostakin ryhmästä johtuvasta syystä.

Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta sisälsivät epäoikeudenmukaisuutta ja vertailua. Myös aiemmat tutkimukset ovat tuoneet esiin, kuinka surun oikeutusta vertailtiin. Hankalana pidettiin erityisesti vastavuoroisuuden toteutumattomuutta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Capitulo 2004, Feigelman ym. 2008, Parviainen 2012) - ryhmään osallistuneet vanhemmat eivät pitäneet toistensa menetyksiä samanarvoisina. Vertailu vaatii toimenpiteitä ryhmässä ja on asia, joka ryhmänvetäjän tulee tiedostaa. On tärkeää tietää, että surua ja sen oikeutusta ryhmässä vertaillaan, jotta siihen voidaan puuttua. Tämä näytti olevan vanhempia syvästi haavoittava asia, joka saattaa pahentaa vanhemman itsesyytöksiä ja lisätä surun taakkaa. Vertailun voisi nostaa näkyvästi ryhmässä esiin ja varoittaa vanhempia ryhtymästä siihen. Suru on henkilökohtainen asia ja menetyksiä ei voi vertailla.

Ryhmävertaistuen seurauksena vanhempien ahdistus kasvoi, tämä on todettu myös aiemmin (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002, Reilly-Smorawski ym. 2002, Capitulo 2004). Vanhemmat kuvasivat, kuinka ryhmävertaistuesta seurasi ahdistuksen ja arkuuden lisääntymistä, tietoisuutta lasten eri kuolintavoista ja elämän pahuudesta, pelkoa lapsen uudesta menetyksestä, ylihuolehtivaisuuden lisääntymistä ja muita pelkoja. Vanhempi kuulee ryhmässä toisten kohtaamista kauheuksista ja niiden myötä oma pelko kasvaa ja lisääntyy. Tieto elämän pahoista tapahtumista lisäsi vanhempien kokemaa tuskaa. Ryhmävertaistuessa piileekin ristiriita. Vanhempi näkee, kuinka saman kokeneet ovat selviytyneet elämässä eteenpäin ja saa siitä lohtua, mutta samalla huomaa ympärillään pahuuden ja elämän vaarat toisten kokemuksista. Tästä syystä on tärkeää, kuinka ryhmässä asioita käsitellään ja millaiseen pisteeseen kokoontuminen päätetään. Olisi huolehdittava, että mahdollisia lisääntyneitä pelkoja käsiteltäisiin ja niistä puhuttaisiin. Vanhempi voisi lähteä kotiin ilman uutta pelkoa ja ahdistusta, jonka joku hyvää tarkoittava ryhmän jäsen hänelle antoi. Vanhempien kokemusten perusteella voidaan

todeta, että ryhmänvetäjien vastuu ja rooli on suuri ryhmän onnistumisessa. Tämä tulos on yhdenmukainen Dyregrovin ym. (2009) kanssa.

Ryhmävertaistuen seurauksena vanhempien itsetuntemus lisääntyi. Vanhemmat toivat esille sen, että ryhmä mahdollisti ja käynnisti heissä itsetutkiskelua. Vanhemmat kokivat myös ryhmän auttavan heitä ymmärtämään omaa keskeneräisyyttään. Ryhmävertaistuen ansioista vanhemmat tiedostivat ja ilmaisivat tunteitaan paremmin, he kokivat itsensä normaaleiksi tapahtuneista asioista huolimatta. Näitä seurauksia on kuvattu myös aiemmissa tutkimuksissa (Reilly-Smorawski ym. 2002, Umphrey & Cacciatore 2011, Parviainen 2012). Itsetuntemuksen ja -tutkiskelun kautta vanhempi saattoi kokea itsensä hyväksymistä tapahtuneesta huolimatta. Tämä voi auttaa vanhempaa saavuttamaan uusi armollisempi ja lempeämpi suhtautumien omaan itseen, puolisoon ja tätä kautta koko perheeseen.

Ryhmävertaistuki vei vanhempien mukaan heitä elämässä eteenpäin. Merkittävä tulos tässä tutkimuksessa on se, että koko sureva perhe sai apua ja tukea. Ryhmävertaistuki perheleirin muodossa mahdollisti sisarusten osallistuminen ja vanhemmat olivat tyytyväisiä nähdessään heidän saavan käydä omaa suruaan läpi ja saadessaan osaltaan myös ryhmävertaistukea. Vanhemmat kuvasivat, kuinka he nauttivat nähdessään toisissaan onnen mahdollisuudet. He voisivat joskus perheenä olla jälleen - ei vain tyytyväisiä - vaan jopa onnellisia, lapsen kuolemasta huolimatta.

Miten ryhmävertaistukea järjestettäessä voidaan vähentää tai ehkäistä kielteisiä ryhmävertaistuen kokemuksia ja seurauksia? Onko niin, että näidenkin kokemusten kautta vanhempi voi kasvaa ihmisenä vahvemmaksi ja sopeutua jatkamaan elämää ilman menetettyä lasta? Lapsen kuolemasta eteenpäin pääseminen ei onnistu ilman vaikeita aikoja ja osa näistä ajoista varmasti korostuu ja vahvistuu, kun tullaan ryhmään. Suru, menetys ja niiden mukana muut tunteet ja kokemukset nousevat pintaan. Asian käsittely ja sen äärelle pysähtyminen vaatii niiden kohtaamisen. Ryhmässä kohtaaminen korostuu, kun ollaan muiden ihmisten ja heidän erilaisten kokemustensa ja tunteidensa ympäröimänä. Tämä saattaa aloittaa vanhemmassa muutakin, kuin mihin hän oli valmistautunut ja varautunut. Voisiko asian ajatella niin, että tästä syystä ryhmässä, turvallisessa ja hyväksyvässä ilmapiirissä, vanhempi saa luvan oirehtia, jakaa ja surra ilman että kukaan pitää häntä outona tai vaivaantuisi erilaisista tavoista reagoida? Silloin ryhmävertaistuki on täyttänyt tehtävänsä. Suru ja menetys on kohdattu ja hiukan käsiteltykin, hyväksyvien ja ymmärtävien ihmisten kanssa yhdessä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tulokset lisäävät ja täydentävät tietoa suomalaisen ryhmävertaistuen kokemuksista ja seurauksista. Tämä tieto auttaa kehittämään ja täydentämään terveydenhuollon palveluita kolmannen sektorin vapaaehtoistoiminnan muodossa. Tutkimustulosten mukaan ryhmävertaistuki auttaa ja tukee vanhempia ja koko perhettä surussa lapsen kuoleman jälkeen. Surevat vanhemmat kokivat tulosten mukaan ainutlaatuista yhteenkuuluvuutta, ymmärrystä ja hyväksyvää ilmapiiriä - ryhmään sai tulla sellaisena kuin on. Ryhmävertaistuki muodosti vanhemmille rikkaan yhteisön, jossa aito keskustelu, jakaminen ja yhdessäolo saman kokeneiden kanssa korostuivat. Ryhmä saatettiin kokea myös yksinäisyyden paikkana, jossa vanhempi koki epäoikeudenmukaisuutta, vertailua ja ulkopuolisuutta.

Ryhmävertaistuesta seurasi selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä. Ryhmävertaistuki auttoi elämässä eteenpäin, antoi voimia palata takaisin arkeen ja jopa iloa. Ryhmävertaistuesta oli apua ja lohtua koko perheelle, kun perhe sai yhteistä aikaa pysähtyä menetyksen äärelle. Ryhmävertaistuesta seurasi vanhemmille myös itsetutkiskelua sekä pelkojen ja ahdistuksen lisääntymistä. Vanhempien kokemusten ja ryhmävertaistuen seurausten perusteella voidaan todeta, että ryhmänvetäjien vastuu ja rooli on suuri ryhmän onnistumisessa. Vastuu ryhmävertaistuen onnistumisesta on myös jokaisella ryhmän jäsenellä ja ryhmästä muovautuu jäsentensä näköinen kokonaisuus.

Tieto kielteisistä kokemuksista, joita liittyi sekä ryhmävertaistuen kokemuksiin, että seurauksiin auttaa niiden ymmärtämistä, käsittelemistä ja vähentämistä. Tulosten mukaan ryhmävertaistuki on hyödyllistä ja se vaikuttaa edistämällä vanhempien surusta selviytymistä. Ryhmävertaistuen hyödyllinen vaikuttavuus perustelee toiminnan rahoittamisen kannattavuutta. Jos yhteiskuntamme voi ryhmävertaistukea järjestämällä edistää vanhempien ja sen kautta perheiden hyvinvointia, on se linjassa myös kunnallisten terveys- ja hyvinvointipoliittisten linjausten kanssa (<http://www.kunnat.net/fi>).

8 TULOSTEN HYÖDYNNETTÄVYYS JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET

Tutkimustulokset antavat uutta tietoa vanhempien kokemuksista ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien auttamisessa, sekä ryhmävertaistuen suunnittelemisessa, kehittämisessä ja toteuttamisessa. Tuloksia voidaan hyödyntää myös ryhmänvetäjien koulutuksessa. Sureville vanhemmille kannattaa järjestää ryhmävertaistukitoimintaa ja heitä tulisi lapsen kuoleman jälkeen aktiivisesti ohjata ryhmään. Tietoa ryhmävertaistuen kokemuksista tulisi viedä toimintaa järjestäville organisaatioille ja myös terveydenhuoltoon, josta vanhemmat saavat palveluita.

Tämän tutkimuksen mukaan ryhmävertaistukeen liittyi paljon hyviä kokemuksia, mutta myös kielteisiä kokemuksia ja seurauksia. Tämä tieto auttaa vertaistukiryhmän suunnittelijoita ja järjestäjiä ottamaan ne huomioon ja kouluttamaan vetäjiä tietoisiksi ryhmävertaistuen mahdollisista haitallisista vaikutuksista. Tieto ryhmävertaistuen seurauksista auttaa ennakoimaan mahdollisia tulevia ongelmia ja väistämään, tai edes varoittamaan mahdollisista tulevista vaikeuksista nostamalla niitä näkyviksi.

Vaikka kaikkia kielteisiä kokemuksia ei voitaisikaan ehkäistä tai estää, auttaa tieto niistä käsittelemään asiaa ja ottamaan se vanhempien kanssa puheeksi. Ryhmään osallistuvia vanhempia tieto voi lohduttaa ja auttaa ymmärtämään muiden lisäksi myös itseään ja omaa suruprosessiaan. On myös hyvä, jos vanhempi osaa suhtautua ryhmävertaistuen tarjoamaan apuun kriittisesti, huomioiden että se voi joissakin tilanteissa olla jopa haitallista. Ryhmän vetäjän on myös osattava tämä nähdä, jotta vanhempien tarkoituksenmukainen ohjaus toteutuisi.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös muiden, kuin surevien vanhempien ryhmävertaistuen kehittämiseen. Vakavasti sairastuneiden, puolisonsa, vanhempansa tai muun läheisensä menettäneet hyötyvät ryhmävertaistuesta ja heidän auttamiseen tarvitaan ryhmätoimintaa.

Sisarusten saama ja kokema ryhmävertaistuki on aihe, jota tulisi tutkia tulevaisuudessa. Sisarusten surua ja heidän saamaa ryhmävertaistukea tulisi tutkia, jotta ryhmäkokoontumisia voitaisiin kehittää heidän tarpeidensa pohjalle ja näin panostaa aiempaa enemmän koko perheen selviytymisen edistämiseen. Samaa voitaisiin tutkia jatkossa myös isovanhempien suhteen. Olisi tärkeää selvittää

olisiko tarpeellista ja mahdollista järjestää ryhmävertaistukea sureville isovanhemmille. Isovanhemmat ovat myös osa surevaa perhettä.

Jatkossa olisi tärkeää tutkia erikseen äitien ja isien kokemuksia ryhmävertaistuesta ja vertailla, sekä pohtia niiden eroja. Tästä on hyötyä, jos järjestetään erikseen miesten ja naisten sururyhmiä. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että miesten ja naisten surussa on eroja (Aho 2009), jolloin voitaisiin tukea vanhempia entistä yksilöllisemmin.

LÄHTEET

Aho A L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print, Tampere.

Aho A L, Kuismin T & Kaunonen M. 2012. Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* (hyväksytty julkaistavaksi).

Aho A L, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M. 2009. Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Men's Health* 3(2), 93-103.

Aho A L, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P, Sorvari L & Kaunonen M. 2011. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child – a pilot study. *Death Studies* 35 (10), 879-904.

Aho A L, 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* 26, 417-426.

Alam R, Barrera M, D'Agostino N, Nicholas DB & Schneiderman G. 2012. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies* 36, 1-22.

Arnold J & Gemma P. 2008. The continuing process of parental grief. *Death Studies* 32 (7), 658-673.

Barlow C.A, Waegemakers-Schiff J, Chugh U, Rawlingson D, Hides E & Leith J. 2010. An Evaluation of a Suicide Bereavement Peer Support Program. *Death Studies* 34, 915-930.

Cacciatore J. 2010. The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Social Work in Health Care* 49, 134-148.

Cacciatore J, Schnebly S & Froen JF. 2009. The effects of social support on maternal anxiety and depression after stillbirth. *Health & Social Care in the Community* 17(2), 167-76.

Capitulo K. 2004. Perinatal grief online. *The American Journal of Maternal/Child Nursing* 29 (5), 305-311.

Dennis C-L. 2003. Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* 40, 321-332.

DiMarco M, Menke E & McNamara T. 2001. Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN American Journal of Maternal Child Nursing* 26 (3), 151-156.

Dyregrov K & Dyregrov K. 2008. *Effective grief and bereavement support. The role of family, friends, colleagues, schools and support professionals.* Jessica Kingsley Publishers, London.

Dyregrov A, Straume M & Salli S. 2009. Long-term collective assistance for the bereaved following a disaster: A Scandinavian approach. *Counselling and Psychotherapy Research* 9(1):33-41.

- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.
- Erjanti H & Paunonen-Ilmonen M. 2004. *Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet*. WSOY, Vantaa.
- Erlandsson K, Saflund K, Wredling R & Rådestad I. 2011. Support after stillbirth and its effects on parental grief over time. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care* 7(2/3), 139-152.
- Feigelman W, Gorman B, Beal K & Jordan J. 2008. Internet support groups for suicide survivors: A new mode for gaining bereavement assistance. *Omega* 57(3), 217-243.
- Geron Y, Ginzburg K & Solomon Z. 2003. Predictors of bereaved parents' satisfaction with group support: An Israeli perspective. *Death Studies* 27, 405-426.
- Graneheim U.H & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105-112.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. Tammi, Helsinki.
- Jyrkämä O. 2010. *Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta*. Teoksessa: T Laatikainen (toim). *Vertaistoiminta kannattaa*. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WSOYpro Oy, Helsinki.
- Kavanaugh K, Trier D & Korzec M. 2004. Social support following perinatal loss. *Journal of Family Nursing* 10 (1), 70-92.
- Kreicbergs U, Lannen P, Onelov E & Wolfe J. 2007. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology* 25 (22), 3307-3312.
- Kunnallinen hyvinvointipolitiikka. Viitattu 8.12.2012. Saatavilla: <http://www.kunnat.net/fi/palvelualueet/hyvinvointikunta/hyvinvointipolitiikka/Sivut/default.aspx>
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138-148.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. EDITA, Helsinki.
- Käpy ry. Viitattu 1.4.2012. Saatavilla: <http://www.kapy.fi/>
- Laimio A & Karnell S. 2010. *Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta*. Teoksessa: T Laatikainen (toim). *Vertaistoiminta kannattaa*. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.

- Laakso H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopistopaino, Tampere.
- Laakso H & Paunonen-Ilmonen M. 2002. Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing* 11, 176-185.
- Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2009. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.
- Li J, Hansen D, Mortensen PB & Olsen J. 2002. Myocardial infarction in parents who lost a child. A nationwide prospective cohort study in Denmark. *Circulation* 106, 1634-1639.
- Li J, Johansen C, Bonnum-Hansen C, Stenager E, Koch-Henriksen N & Olesen J. 2004. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents. A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology* 62, 726-729.
- Li J, Laursen T M, Precht D H, Olsen J & Mortensen PB. 2005. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *The New England Journal & Medicine* 352, 1190-1196.
- Li J, Precht D H, Mortensen P B & Olsen J. 2003. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet* 361, 363-367.
- Lönnerberg R, Kaunonen M & Aho A L. 2012. Äitien vertaistuki Internetin keskustelupalstalla lapsen kuoleman jälkeen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti (hyväksytty julkaistavaksi)*
- Murphy S, Johnson C, Lohan J & Tapper V. 2002. Bereaved parent's use of individual family, and community resources 4 to 60 months after a child's violent death. *Family Community Health* 25 (1), 71-82.
- Nikkola I, Kaunonen M & Aho A L. 2012. Mother's experience of the support from a bereavement follow-up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing (hyväksytty julkaistavaksi)*
- Nylund M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: Nylund M & Yeung A. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere.*
- Parahoo K. 2006. *Nursing research. Principles, process and issues. Second edition. Palgrave Macmillan, Hampshire.*
- Parviainen K, Kaunonen M & Aho A L. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24(2), 150-162.
- Quin P & Mortensen PB. 2003. The impact of parental status the risk of complicated suicide. *Arch Gen Psychiatry* 60, 797-802.
- Reilly-Smorawski B, Armstrong A & Catlin E. 2002. Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies* 26, 209-235.

Riley L, LaMontagne L, Hepworth J & Murphy B. 2007. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Studies* 31, 277-299.

Roose R.E & Blanford C.R. 2011. Perinatal grief and support spans the generations: Parents' and grandparents' evaluations of an intergenerational perinatal bereavement program. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 25 (1), 77-85.

Ryynänen O-P & Myllykangas M. 2000. Terveysthuollon etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. WSOY, Helsinki.

Stroebe M, Schut H & Stroebe W. 2007. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370, 1960-1973.

Suomen hallituksen hallitusohjelma. 2011. Viitattu 25.3.2012. Saatavilla: <http://www.vn.fi/hallitus/hallitusohjelma/fi.jsp>

Tilastokeskus 2012. Kuolemansyyt. Viitattu 6.4.2012. Saatavilla: <http://www.tilastokeskus.fi/>

Umphrey L & Cacciatore J. 2011. Coping with the ultimate deprivation: Narrative themes in a parental bereavement support group. *Omega* 63 (2), 141-160.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE. Viitattu 1.12.12. Saatavilla: <http://www.etene.fi/fi>

Viljamaa M. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 212. Jyväskylän yliopisto.

Waljarvi C.M, Weiss A.H & Weinman M.L. 2012. A traumatic death support group program: Applying an integrated conceptual framework. *Death Studies* 36, 152-181.

LIITTEET

LIITE 1. Vanhempien kokemukset ryhmävertaistuesta (-) = kielteinen kokemus

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Surun läsnäoloa Surun hellittämättömyyttä Suruun pysähtymistä Suremisen luvallisuutta Vastavuoroista suremista Kuolleen lapsen muistelemista	Mahdollisuutta suremiseen ja muisteluun	Pysähtymistä menetyksen äärelle
Arjessa onnistumattoman surun käsittelyä Arjessa onnistumatonta tunteiden ilmaisua Arjessa olematonta keskustelua Pysähtymistä menetyksen äärelle	Mahdollisuutta menetyksen käsittelyyn	
Saman kokeneiden ja ystävien tapaamista Yhdessäoloa saman kokeneiden kanssa Yhteenkuuluvuutta saman kokeneiden kanssa Samankaltaista ajattelua Ymmärryksen saamista Empatian saamista	Yhteenkuuluvuutta ja ymmärryksen saamista	Yhteisöllisyyden rikkautta
Mukanaolon miellyttävyyttä Sallivaa ja turvallista ilmapiiriä Porukassa viihtymistä Toisten ihmisten positiivisuutta	Hyväksyvää ilmapiiriä	
Tuen saamista Avun saamista Neuvojen saamista Tiedon saamista Tuen antamista	Tuen saamista ja antamista	
Tasapainoista vuorovaikutusta Vapaata puhumista Helppoa puhumista Rehellistä puhumista Antoisaa puhumista Lohduttavaa puhumista	Aitoa keskustelua	Tasaveroista vuorovaikutusta
Surun jakamista Tunteiden jakamista Kokemusten jakamista Oman tarinan jakamista Tunteista puhumista Menetyksestä puhumista Vaikeista asioista puhumista Muiden kertomusten kuuntelemista	Yhdessä jakamista	
Vastavuoroisuuden toteutumattomuutta (-) Surun oikeutuksen epäoikeudenmukaisuutta (-) Surun oikeutuksen vertailua (-) Lapsen kuoleman merkityksellisyyden vertailua (-) Kateuden tunteita (-)	Epäoikeudenmukaisuutta ja vertailua	Yksin olemista muiden joukossa
Toteutumattonta tarvetta puhua (-) Keskustelussa ulkopuolelle jäämistä (-)	Ulkopuolisuutta keskusteluissa	

Edistymätöntä keskustelua (-) Erimielistä keskustelua (-) Epäoikeudenmukaisuutta puheenvuoroissa (-) Haluttomuutta ryhmässä puhumiseen (-) Uuvuttavaa puhumista menetyksestä (-) Oman tarinan kertomisen raskautta (-)		
Yhteenkuuluvuuden puuttumista (-) Tuetta jäämistä (-) Yksinäisyyden tunnetta (-) Vaikeutta osoittaa empatiaa (-)	Yksin jäämistä	

LIITE 2. Ryhmävertaistuen seuraukset (-) = kielteinen kokemus

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Selviytymisen edistymistä Suruun sopeutumista Elämän jatkumon näkemistä Onnellisuuden mahdollistumista Toivon saamista Voimien saamista arkeen Ilon tuomaa voimaantumista Uusien ystävien saamista Olon helpottumista	Eteenpäin elämässä pääsemistä	Selviytymisen ja sopeutumisen edistymistä
Yhteistä aikaa perheen kanssa Lapsen kuoleman käsittelemistä perheenä Lasten selviytymistä Avun saamista lapsille Sisaruksille puhumisen mahdollistumista Lasten ja nuorten mahdollisuutta käydä surua läpi Puolison ymmärtämisen helpottumista	Perheen selviytymisen edistymistä	
Itsetuntemuksen kasvua Sisimpänsä tutkimista Tarvetta itsetutkiskeluun Keskeneräisyyden ymmärtämistä Tunteiden tiedostamista Normaaliksi itsensä kokemista Oman surun ymmärtämistä Erilaisuuden tunteen vahvistumista	Itsetutkiskelun lisääntymistä	Mielen ja kehon prosessien muutoksia
Tiedon tuomaa ahdistuksen lisääntymistä (-) Tietoisuutta lasten eri kuolintavoista (-) Tietoisuutta elämän pahuudesta (-) Pelkoa lapsen uudesta menetyksestä (-) Ylihuolehtivaisuuden lisääntymistä (-) Arkuuden lisääntymistä (-) Pelkoa toisten surun keskeneräisyydestä (-)	Pelon ja ahdistuksen lisääntymistä	
Väsymyksen lisääntymistä (-) Migreeniä (-)	Fyysisten oireiden lisääntymistä	