

Hei!

Olen teologian aikuisopiskelija Helsingin yliopistosta ja teen käytännölliseen teologiaan liittyvää pro gradu – tutkielmaa. Olen aiemmin työskennellyt erilaisissa tehtävissä sekä terveydenhuollossa että Kelassa ja olen itsekin äiti. Tutkimukseni käsittelee perheen tilannetta, jaksamista ja tukemista silloin, kun tiedetään, ettei lapsen sairautta voidakaan parantaa ja hän kuolee. Keskeistä tutkimuksessa ovat vanhempien omat kokemukset. Tutkimustani ohjaavat dosentti Pekka Lund ja assistentti Eva Kanerva.

Sinä olet joutunut elämään todeksi yhden vanhempien pahimmista painajaisista: lapsesi on menehtynyt vaikeaan sairauteen. Kokemaasi ei voi varmastikaan todella käsittää, ellei ole sitä itse kohdannut. Lapsen kuolema kuitenkin herättää vahvoja tunteita jokaisessa. Painajaistaan elävän perheen kanssa tekemissä olevat ihmiset kokevat avuttomuutta: he haluaisivat jotenkin auttaa, vaikka kaikki apu ja tuki tuntuukin riittämättömältä. Samalla myös pelätään, että pahennetaan tilannetta omalla taitamattomuudella. Kokemuksesi kertominen voi auttaa kohtaamaan vastaavassa elämäntilanteessa olevia ja ymmärtämään, miten lastaan hoivaavia perheitä voisi paremmin tukea.

**Voisitko kirjoittaa minulle kokemuksiasi siitä, kun lapsesi sairautta ei voitukaan parantaa, koska parantavia hoitoja ei ollut tai niitä ei enää voitu jatkaa, ja hänen kuolemastaan.** Tehtiinkö selkeä päätös parantavien hoitojen lopettamisesta/ saattohoidosta? Saitko riittävästi tietoa ja osallistuitko päätösten tekemiseen? Miten sairauden vakavuutta käsiteltiin lapsen kanssa ja olisitko tarvinnut siihen tukea? Miten asiat etenivät?

**Kuvaile erityisesti sitä, mikä auttoi Sinua elämään päivästä toiseen lapsesi vaikean sairauden ja kuoleman aikana.** Minkälaista apua ja tukea Sinä sait arjessa? Mitä tukea jäit kaipaamaan? Mikä tai kuka auttoi Sinua selviämään ja mikä vaikeutti selviämistäsi?

**Mitä haluaisit sanoa niille ihmisille, niin ammattilaisille kuin muille lähimmäisille, jotka kohtaavat vanhempia tilanteessa, jossa parantavia hoitoja ei ole ja lapsi tulee kuolemaan?**

Jos voit kirjoittaa minulle kokemuksiasi, ole ystävällinen ja lähetä teksti sähköpostin liitetiedostona joulukuun 2011 loppuun mennessä osoitteeseen [vanhemman-tarina@helsinki.fi](mailto:vanhemman-tarina@helsinki.fi). Kun tuotat tekstin erillisenä liitetiedostona, voit kirjoittaa sitä voimiesi mukaan vähän kerrallaan.

Voit myös halutessasi lähettää kirjeen osoitteeseen: ”Vanhemman tarina”, Käytännöllisen teologian osasto, Teologinen tiedekunta, Helsingin Yliopisto, PL 33, 00014 HELSINGIN YLIOPISTO.

Tekstin voi lähettää nimettömänä. Kaikkia kirjoituksia käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti niin, ettei kokemuksensa kertoneiden henkilöllisyyttä voi tunnistaa tutkimusraportista. Jos voit osallistua tutkimuksen myöhemmässä vaiheessa myös haastatteluun, lähetä tieto siitä ja yhteystietosi tekstin mukana.

Varsinaisen kokemustasi kuvaavan tekstin lisäksi toivoisin tietoja Sinusta ja perheestäsi: Mikä oli lapsesi sairaus ja sen kesto? Milloin ja minkä ikäisenä lapsesi kuoli? Oletko isä vai äiti? Minkä ikäinen itse olit? Perheenne koko?

Annan mielelläni lisätietoja ja voit käyttää edellä mainittua, vain tähän tutkimukseen käytettävää sähköpostiosoitetta tai soittaa minulle. Kiitän Sinua jo etukäteen avustasi.

*Ulla Ristolainen*

puh. 0400-565047