



Ulla Pirttijoki

Lapsen kuoleman vaikutus perheiden taloudelliseen tilanteeseen

Lapsikuolemaperheiden kokemuksia taloudesta ja hyvinvoinnista lapsen kuoleman jälkeen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi amk

Sosiaaliala

Opinnäytetyö

1.5.2022

Tekijä	Ulla Pirttijoki
Otsikko	Lapsen kuoleman vaikutus perheiden taloudelliseen tilanteeseen
Sivumäärä	52 sivua + 1 liitettä
Aika	1.5.2022
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Mai Salmenkangas Lehtori Katja Ihalainen

Lasten kuolemat ovat länsimaissa melko harvinaisia ja Suomessa lapsikuolleisuus on maailman alhaisinta tasoa. Kuitenkin lapsen kuolema koskettaa satoja perheitä vuosittain. Lapsen kuolema on elämän raskaimpia kokemuksia vanhemmille, lapsen sisaruksille sekä muille lapsen omaisille. Lisäksi lapsen kuolema voi koetella perhettä taloudellisesti.

Tutkimuksellisen opinnäytteen tavoitteena oli tuottaa tietoa lapsen kuoleman vaikutuksesta perheiden taloudelliseen tilanteeseen ja hyvinvointiin. Menetelmänä käytettiin määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistelmää ja tiedonkeruun välineenä sähköistä kyselylomaketta. Opinnäytteen sähköisellä kyselylomakkeella kartoitettiin vanhempien omia kokemuksia ja elämismaailmaa liittyen talouteen ja hyvinvointiin lapsen kuoleman jälkeen. Kyselylomake lähetettiin noin 900:lle lapsensa menettäneelle vanhemmalle. Kyselystä saatua tietoa vanhempien kokemuksista tarkasteltiin aiheesta olevan tutkimustiedon rinnalla. Opinnäytteen työelämäkumppanina toimi Käpy Lapsikuolemaperheet ry, jonka tehtävänä on tukea lapsensa menettäneitä perheitä. Opinnäytteen kyselystä saatua tietoa on tarkoitus hyödyntää Käpy ry: edunvalvontatyön tukena.

Opinnäytteen ajattelua ohjaavana tietoperustana toimii Hans Thierschin kehittämä elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka, jossa sosiaalityö lähtee ihmisen jokapäiväisen elämän ymmärtämisestä, arjessa tapahtuvista ilmiöistä sekä ihmisen omista kokemuksista. Kun tunnetaan ihmisen elämässä tapahtuvia asioita ja ilmiöitä, myös tuki ja ohjaus voidaan rakentaa paremmin ihmisen elämään ja arkeen sopivaksi. Tiedon tulee perustua ymmärtämiseen ja tuen ja toiminnan tulee suuntautua ihmisen arkeen eli ihmisen elämismaailmaan.

Avainsanat	Lapsikuolemaperheet, kuolema, suru, talous, hyvinvointi, elä-mismaailma, sosiaalipedagogiikka
------------	---

Author	Ulla Pirttijoki
Title	Impact of child death on the financial situation of families
Number of Pages	52 pages + 1 appendices
Date	01 05 2022
Degree	Bachelor of social sciences
Degree Programme	Social service
Instructors	Mai Salmenkangas, Lecturer Katja Ihalainen, Lecturer

Child deaths are quite rare in Western countries, and Finland has one of the lowest rate of child mortalities in the world. Nevertheless, hundreds of families go through the death of a child every year. Child death is one of the hardest experiences in life for the parents, siblings, and other relatives of the child. In addition, it can cause financial adversity for the family.

The purpose of this research-oriented thesis was to generate data on the impact of child death on the financial situation and wellbeing of families. The study employed mixed quantitative and qualitative methods, with an electronic questionnaire as data collection tool. The questionnaire was used to survey the parents' personal experiences and lifeworld related to their financial situation and wellbeing after the death of a child. The questionnaire was sent to approximately 900 parents who had lost their child. Survey data on parents' experiences were examined the light of previous research data. The working life partner for the thesis was Käpy Child Death Families Association, whose mission is to provide support for families who have lost their child. Survey data from the thesis will be utilised to support Käpy's advocacy work.

The guiding knowledge base for the thesis is lifeworld-oriented social pedagogy, developed by Hans Thiersch, where social work is based on understanding the everyday life of an individual, phenomena occurring in everyday life, and personal experiences of an individual. Being familiar with things and phenomena occurring in the life of an individual enables the construction of support and counselling that fits the personal reality and everyday life of the individual. Knowledge should be based on understanding; support and actions should target the everyday life, i.e. lifeworld, of an individual.

Keywords	Child death families, death, grief, financial situation, wellbeing, lifeworld, social pedagogy
----------	--

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Työelämäkumppanin esittely	8
3	Elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka	8
4	Lapsen kuolema	10
4.1	Surun kokemus	12
4.2	Lapsen menettämisen vaikutus vanhempien toimintakykyyn	13
4.3	Tuen merkitys	14
5	Lapsen kuolema ja perheiden toimeentulo	15
5.1	Sosiaalihuoltolaki	16
5.2	Lapsen kuoleman vaikutus perhe-etuksiin	17
5.3	Perhevapaaudistus	17
5.4	Lapsen kuolemaan liittyvät kulut	18
5.5	Paluu työelämään	19
6	Opinnäytetyön tavoitteet ja menetelmät	21
6.1	Aineiston keruu	22
6.2	Kyselylomakkeen arviointi	23
7	Kyselyn palautteiden analyysi	24
7.1	Lapsen kuolinsyy	24
7.2	Elämäntilanne lapsen kuollessa	27
7.3	Muutokset tuloissa lapsen kuoleman jälkeen	28
7.4	Muutosten kesto perheiden taloudellisessa tilanteessa	31
7.5	Taloudellinen tuki lapsen kuoleman jälkeen	32
7.6	Lapsen kuolemasta aiheutuvat kulut	35
7.7	Sairausloma ja töihin paluu lapsen kuoleman jälkeen	37
7.8	Tulosten luotettavuus ja opinnäytteen eettisyys	40
8	Pohdinta	42
	Lähteet	46
	Liitteet	
	Liite 1. Kyselylomake	

1 Johdanto

Lasten kuolemat ovat länsimaissa melko harvinaisia ja Suomessa lapsikuolleisuus on maailman alhaisinta tasoa. Kuitenkin lapsen kuolema koskettaa satoja perheitä vuosittain. (Korpi 2010.) Tilastokeskuksen (2018; 2015) tietojen mukaan kuolleen syntyneiden lasten määrä on laskenut aina 1990-luvulta. Lisäksi viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana 1–14 -vuotiaiden lasten kuolleisuus on selvästi vähentynyt. Yleisimmät kuolemansyyt lapsilla ovat olleet erilaiset synnynnäiset epämuodostumat, syövät ja tapaturmat. Yleisimmät alle yksivuotiaiden kuolemansyyt olivat perinataaliset syyt sekä synnynnäiset epämuodostumat. 15–19 vuoden iässä kuolleilla nuorilla yleisimpiä kuolemansyitä olivat tapaturmat, väkivalta sekä itsemurhat. (Tilastokeskus 2018; Tilastokeskus 2015.)

Lapsen kuolema on elämän raskaimpia kokemuksia vanhemmille, lapsen sisaruksille sekä muille lapsen omaisille. Usein vanhemmat muistavat lapsensa kuoleman tapahtumat hyvin elävästi vielä vuosia myöhemmin. Lisäksi lapsen kuolema voi koetella perhettä myös taloudellisesti. (Garstang 2020: 20.) Tuen tarjoaminen lapsensa menettäneille vanhemmille sekä perheille on tärkeää. Ammatillista tukea tarvitaan niin perheen suruprosessissa kuin myöhemmin perheen toiminnan uudelleen rakentumisessakin. (Joronen & Rantanen & Risunen & Aho 2017: 34.) Lapsen kuolema muokkaa vanhempien identiteettiä sekä suhdetta elämään. Menetyksensä ja siitä syntyvän surun läpikäyminen on monimuotoinen prosessi ja vaatii menetyksen kohdanneelta täyttä huomiota, avoimuutta sekä rohkeutta. Surun on tärkeää tulla nähdyksi ja koetuksi. Suruprosessille on annettava aikaa. (Arnold & Buschman 2008: 659, 671–672; James & Friedman 2010: 3, 6).

Opinnäytteen työelämäkumppanina toimii Käpy Lapsikuolemaperheet ry (Käpy ry). Tähtöitteena on tuottaa tietoa lapsen kuoleman vaikutuksesta perheiden taloudelliseen tilanteeseen ja hyvinvointiin. Kyselystä saatua tietoa lapsen kuoleman vaikutuksista perheiden taloudellisiin tilanteisiin on tarkoitus käyttää työelämäkumppanin edunvalvontatyön tukena. Tietoa vanhempien kokemuksista kerätään sähköisen kyselytutkimuksen avulla. Kyselylomake lähetetään noin 900:lle Käpy ry:n uutiskirjeen tilanneelle. Opinnäytettä ohjaavana teoreettisena tietoperustana toimii Hans Tierschin (s. 1935) kehittämä elämismaaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka.

2 Työelämäkumppanin esittely

Käpy Lapsikuolemaperheet ry (Käpy ry) on valtakunnallinen vertaistukiyhdistys, jonka tehtävänä on tukea lapsensa menettäneitä perheitä. Yhdistys perustettiin vuonna 1991. Tuolloin muutama lapsensa kuoleman kohdannut vanhempi huomasi tarpeen tukiverkostolle, joka olisi suunnattu erityisesti kätkyt kuoleman kokeneille perheille. Tuosta ajatuksesta syntyi Käpy ry. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021a.)

Yhdistys on tuosta ajasta laajentunut. Kuitenkin keskeisin toimintamuoto; tukitoiminta, on edelleen koko yhdistyksen perusta. Vapaaehtoisina toimii noin 170 koulutettua jäsentä, joista jokaisella on kokemus oman lapsen kuolemasta. Vapaaehtoiset toimivat muun muassa tukihenkilöinä, ryhmänohjaajina sekä kokemusasiantuntijoina. Tänä päivänä Käpy ry tarjoaa tukea lapsensa menettäneille perheille lapsen kuolinsyystä riippumatta. Yhdistys on aatteellisesti sitoutumaton sekä voittoa tavoittelematon. Tukea lapsensa kuoleman kokeneille perheille tarjotaan muun muassa tukipuhelimen, tukihenkilöiden, vertaistukiryhmien sekä perheviikonloppujen avulla. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021a.)

Tärkeä osa Käpy ry:n toimintaa on myös vaikuttamistyö. Yksi yhdistyksen tavoite on puolustaa kuolleen lapsen arvostusta yhteiskunnassamme. Yhdistys pyrkii parantamaan lapsen kuoleman kohdanneiden perheiden saamaa tukea yhteiskunnallisella tasolla ja järjestää muun muassa koulutuksia sekä seminaareja, jotka on suunnattu lapsensa menettäneitä perheitä kohtaaville ammattilaisille. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry.a; KÄPY Lapsikuolemaperheet 2021b; Soinikoski 2021).

3 Elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka

Opinnäytteen ajattelua ohjaavana tietoperustana toimii Nivala ja Rynäsén (2019) teoksessaan esittelemä Hans Thierschin (s.1935) kehittämä elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka, joka tunnetaan myös nimellä arkisuuntautunut sosiaalipedagogiikka. Elämismaailmasuuntautuvassa sosiaalipedagogiikassa sosiaalityö lähtee ihmisen jokapäiväisen elämän ymmärtämisestä, arjessa tapahtuvista ilmiöistä sekä ihmisen omista kokemuksista. Kun tunnetaan ihmisen elämässä tapahtuvia asioita ja ilmiöitä, myös tuki ja ohjaus voidaan rakentaa paremmin ihmisen elämään ja arkeen sopivaksi. Tiedon tulee perustua ymmärtämiseen ja tuen ja toiminnan tulee suuntautua ihmisen arkeen eli ihmisen elämismaailmaan. Opinnäytteen tavoitteena on kartoittaa perheiden

kokemuksia ja elämismaailmaa lapsen kuoleman jälkeen. Opinnäytteessä pyritään kuvailemaan ja jäsentämään lapsen kuoleman vaikutuksia perheiden talouteen sekä hyvinvointiin vanhempien omien kokemusten ja näkökulmien kautta. Näitä vanhempien kokemuksia, ajatuksia ja näkökulmia kerätään sähköisen kyselylomakkeen avulla. (Nivala & Ryyänen 2019: 78–79, 288, 326–327.)

Hans Tierschin kehittämä elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka ohjaa sosiaalityötä perheen arjen todellisuuden syvään ymmärtämiseen ja tätä kautta tuen tarjoamiseen. Yhteisen ymmärryksen kautta voidaan yhdessä etsien löytää tapoja lievittää, korjata tai poistaa kuormittavia tekijöitä. Tärkeää on huomioida myös jo olemassa oleva tuki ja verkostot sekä sosiaaliset suhteet, joista on mahdollista saada apua arkeen. Sosiaalityön tulee tukea perheen tietoisien toimijuuden kehittymistä. Elämismaailmasuuntautunut sosiaalipedagogiikka sisältää tavoitteen kehittää sosiaalityön käytänteitä ja yhteiskunnallisten rakenteiden kehittämistä siten, että ne tukevat paremmin oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta. Tiersch toivoo yhteiskuntaan enemmän sellaisia yhteiselämän järjestämisen tapoja, jotka rakentuvat ihmisten jakamasta arjesta käsin eikä niinkään ulkoapäin toteutetuina säännöin ja normeina. Yksi tällainen esimerkki hänen ajatuksistaan on yhteisötalous. Yhteisötalous on yleistermi taloudelliselle toiminnalle, joka toimii yhteiskunnan eri kentillä. Yhteisötalouden ajatuksena on sen rakentuminen pienistä osuuskunnista, keskinäisistä yhtiöistä, yhdistyksistä ja säätiöistä sekä jossain määrin yhteiskunnallisista yrityksistä. Yhteisötalous painottaa kansalaislähtöistä, paikallista ja alueellista näkökulmaa. Yhteisötalous on kattokäsite yhteisölähtöiselle taloudelliselle toiminnalle, joka täydentää olemassa olevia taloudellisen toiminnan muotoja. Toisinaan puhutaan myös solidaarisuustaloudesta. Molemmat käsitteet kertovat suuntauksesta, joiden avulla pyritään vastaamaan ihmisten ja ympäristön tarpeisiin ympäristöä sekä solidaarisuutta kunnioittaen. Suuntaukset kuitenkin myös eroavat toisistaan. Yhteisötalous perustuu yhteiselon ajatukseen, jossa olemassa olevan järjestelmän toimintaa kehitetään sisältäpäin. Sen avulla tavoitellaan elinolosuhteiden kohenemistä ja yhteiskunnallisen vallankäytön tasa-arvoistamista. Solidaarisuustalous on yhteisötaloutta kumouksellisempi ja etsii laajamittaisemmin vaihtoehtoisia taloudellisen toiminnan järjestämisen tapoja. Molemmat suuntaukset ohjaavat kuitenkin pohtimaan talouspolitiikkaa, sen järjestämisen tapoja, perusolettamuksia ja oikeudenmukaisuutta. (Nivala & Ryyänen 2019: 229, 289–290, 304–305.)

Nivala ja Ryyänen (2019) tuovat teoksessaan esiin, kuinka talous ja taloudellinen toiminta ovat olennainen osa sosiaalipedagogista ajattelua vähintään neljästä eri näkökulmasta katsottuna:

1. Talous on yhteiskunnallinen rakenne, joka kehystää sosiaalipedagogista työtä ja toimintaa.
2. Jos sosiaalipedagogiikka ymmärretään yhteiskunnallisen tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden eräänlaiseksi portinvartijaksi, ei ole yhdentekevää minkäläisten taloudellisten toimijoiden kasvatamiseen sosiaalipedagogiikka osallistuu.
3. Taloudellinen toiminta on aina itsessään pedagogista. Yksinkertaistaen voi sanoa, että se tukee meissä joko kilpailullisen tai yhteistoiminnallisten taipumusten vahvistumista – ja voi siten olla luonteeltaan varsin sosiaalipedagogista tai sen peruseräpäälle täysin vastakkaista.
4. Sosiaalipedagogiikka voisi toimia yhtenä teoreettisena ja toiminnallisena viitekehyksenä, joka edistäisi pedagogisesti yhteisöllistä ja kaikin puolin kestävästä taloutta. (Nivala & Ryyänen 2019: 304.)

Yhteisöllisen talouden käytänteitä luonnehtii elämismäämasuuntautuneisuus, yhteisöllisyys sekä yhteiselön ja yhteistoiminnallisuuden oppiminen. Voidaan perustellusti puhua sosiaalipedagogisesta taloudellisen toiminnan järjestämisen tavasta. (Nivala & Ryyänen 2019: 306.)

4 Lapsen kuolema

Lapsen kuolema järjyttää vanhemman käsitystä maailmasta ja sen toimivuudesta. Oman lapsen odotetaan hautaavan vanhempansa eikä päinvastoin. Lapsen kuolema koettelee ihmisen perusturvallisuuden tunnetta. Käsitelmä elämähallinnasta sekä kyvystä turvata elämää muuttuu. Ihmisen selviytymiskyky on suurella koetuksella lapsen kuoleman jälkeen. (Itkonen 2017: 2111.) Kun oma lapsi kuolee, vanhempi joutuu trauman, järkytyksen ja murheen valtaan. Lapsen kuolemasta syntyvä suru on monimutkainen joukko tunteita ja vaikeat tunteet kuten katumus, mielipaha, syyllisyys, häpeä, suru ja viha ovat luonnostaan menetyksessä läsnä. Muistot lapsen elämästä ja kuolemasta

säilyvät mielessä, huolimatta lapsen kuolemasta kuluvista vuosista. (Bowen 2020: 18; Arnold ym. 2008: 664–665.)

Filosofi Leena Vilkkä menetti tyttärensä Teklan vuonna 2006. Tekla menehtyi syöpään vain kuusivuotiaana. Tuosta menetyksestä syntyi kirja nimeltään suruvuosi. Teokseensa Vilkkä kertoo tyttärensä kuolemasta, siitä syntyvästä tuskasta sekä äidin rakkautesta. Ensimmäisestä vuodesta ilman Teklaa. Lapsensa kuolemaa ja äitiyttä hän pohtii muun muassa näin:

Minulla on suruaika – edelleen. Vasta sitten voi todella tietää, mitä äitiys on, kun menettää lapsensa. Äitiys syntyy lapsen syntyessä. Mutta äitiys ei pääty lapsen kuolemaan. Se muuttaa muotoaan. Olen Teklan äiti aina, vaikka Teklaa ei enää ole. Vaikeinta on varmasti silloin kun menettää ainoansa. Tai kun lapsi kuolee syntymässä tai hyvin lähellä sitä. Miten ymmärtää äitiys, joka ei ehtinyt edes alkaa? Ei silloinkaan äitiys pääty lapsen kuolemaan. Sitä on vain kuolleen eikä elävän vauvan äiti. Ennen vanhaan ajateltiin, että perhe on täysi vasta sitten kun yksi lapsista on taivaassa. Näin ajateltiin aikana, jolloin lapsen kuolema oli odotettavissa liki jokaiseen taloon. Kymmenestä lapsesta saattoi puoletkin menehtyä varhaislapsuudessa. Kun antibiootteja ei tunnettu, tavanomaiset tulehdustaudit veivät lapsia. Suomalaiset kehtolaulut tuudittavat lasta tuonelaan. Kuolema saattoi antaa toivon paremmasta, paratiisista kun maanpäällinen elämä oli vaivoja täynnä. (Vilkkä 2006: 81.)

Suru on syvä riippumatta kuoleman syystä tai lapsen iästä tämän kuollessa. Kuitenkin erityisesti menetyksen alkuvaiheessa kuolinsyy sekä siihen liittyvät asiat korostuvat. Nämä erityispiirteet on hyvä huomioida tukea tarjottaessa, jolloin voidaan paremmin vastata vanhempien ja perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Ajan kuluessa suru kuitenkin samankaltaistuu ja siihen liittyy monia yhteisiä piirteitä, jolloin esimerkiksi kuolinsyy merkitys vähenee. Huolimatta kuolinajasta, lapsen iästä, kuolinsyystä tai olosuhteista lapsen kuolema on valtava menetys, joka seuraa vanhempaa läpi elämän. (Arnold ym. 2008: 671–672; Parviainen & Kaunonen & Aho 2012: 159; Joronen & Rantanen & Rissanen & Aho 2017: 34; Savolainen & Kaunonen & Aho 2013: 231–233.)

4.1 Surun kokemus

Suru on luonnollinen osa ihmiselämää ja jokainen meistä kohtaa surua elämänsä aikana. Surua on kuitenkin erilaista ja siitä on olemassa myös erilaisia käsitteitä, kuten esimerkiksi traumaattinen suru. Kaikki suru ei ole traumaattista, mutta lapsen kuolema on aina traumaattinen tilanne. Traumaattiseen suruun liittyy traumaattinen kriisi ja sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ihminen kokee niin suuren menetyksen tai tapahtuman, että hänen olemassaolonsa, identiteettinsä tai elämänsä päämäärät ovat uhattuna. Surun kestolle ei voi antaa jotain tiettyä määräaikaakaan. Se kestää pitkään, mutta sisältää myös helpompia ajanjaksoja. Surulle, suremiselle ja lopulta eheytymiselle tulee antaa tilaa sekä aikaa. (Itkonen 2018: 34–35, 200.) Huomioitavaa surun kokemisessa on, ettei se ole lineaarinen tapahtuma ja perheiden tuen tarpeet saattavat muuttua ajan kuluessa. (Bowen 2020: 19.)

Itkonen (2018) kuvaa surun kokemusta vapaasti virtaavana jokena:

Suru voidaan nähdä virtana, jonka tulisi saada virrata vapaana ilman esteitä. Metsäpuro, joka ei saa virrata rauhassa, soistuu ja vedestä tulee juomakelvotonta. Samalla tavalla suru, joka ei saa virrata vapaana, kompiloituu ja alkaa monin eri tavoin myrkyttää ihmisen kokemusta merkityksellisestä elämästä. (Itkonen 2018: 292.)

Arnold ym. (2008) teettämässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvailivat suruaan onttona ja tyhjänä tilana. Tyhjyyden tunteelle oli myös monia muita ilmaisuja, kuten: tyhjä paikka elämässä, rikkiäinen paikka sydämessä, tyhjä käsivarret, tyhjä vatsa sekä tyhjä lastenistuin. Surun kokemisen tunteisiin yhdistyi yksinäisyys, usko kykenemättömyyteen tuntee enää koskaan iloa, toivottomuus ja epätoivo. Tutkimuksen mukaan vanhemmat haluavat jakaa suruaan ja siihen liittyviä tunteita sekä ajatuksiaan. Jakaminen pitää muistot elävinä ja vanhemmat haluavat keskustella lapsensa elämästä ja kuolemasta. Puhuminen voi tuottaa surun ja tuskan tunteita, mutta keskusteleminen myös antaa vahvuutta ja helpotusta. Tutkimuksessa ilmenee myös vanhempien kokemus kuulluksi tulemisen puutteesta. Vanhemmat kokevat, että vain harvat uskaltavat kysyä tai jaksavat kuunnella heitä. (Arnold ym. 2008: 663–664, 670–671.)

Laakso (2000) on tutkinut erityisesti äitien surua lapsen kuoleman jälkeen, kun taas Aho (2010) keskittyy tutkimuksessaan isien suruprosessiin. Laakson tutkimuksen mukaan äidit puhuvat lapsensa kuolemasta ja sen aiheuttamasta surusta yleensä avoimesti. Heidän surunsa ilmenee fyysisinä, psyykkisinä ja sosiaalisina tuntemuksina. Aho (2010) puolestaan on havainnut isien surun olevan yksilöllistä ja voimakasta. Hänen mukaansa isien suruun liittyy vahvoja ja pitkään jatkuvia tunneperäisiä tuntemuksia sekä fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita. Isät toivoivat tutkimuksen mukaan myös sairausloman järjestämistä sekä lääkityksen tarpeen arvioimista sekä tiedollista ja konkreettista tukea lapsensa kuoleman jälkeen. Heille oli myös tärkeää vertaistuki saman kokeneilta vanhemmilta. (Laakso 2000: 125; Aho 2010: 49, 51.) Parviainen ym. (2012) tutkimus äitien surusta tukee Laakson (2000) ja Ahon (2010) huomioita vanhempien surun kokemuksista. Hänen tutkimuksensa mukaan äidit kokivat myönteisenä tunteista puhumisen ja myös isille oleellista oli mahdollisuus purkaa omia tunteita sekä kuulla muiden kokemista tunteista. Tärkeänä koettiin tiedon saaminen erityisesti vertaistukijalta. (Parviainen ym. 2012: 159.)

Sanaa hyväksyä käytetään usein menetyksen ja surun yhteydessä. Arnold ym. (2008) havaitsivat vanhempien kokevan, että kuolema täytyy hyväksyä, koska sitä ei voitaisi muuttaa ja toisaalta, ettei lapsen kuolemaa voi koskaan hyväksyä, koska menetys on liian suuri. Hyväksymisellä on monia näkökulmia: kuoleman todellisuus ja väistämättömyys, välttämättömyys jatkaa elämää ilman lastaan sekä kykenemättömyys hyväksyä koskaan lapsen kuolemaa. Vanhempien surun elinikäisen luonteen valossa, termillä hyväksyä ei ole vain yhtä merkitystä. (Arnold ym. 2008: 671.) Surevat vanhemmat painottavat, että eivät koskaan pääse yli lapsensa kuolemasta vaan oppivat elämään tapahtuneen kanssa. Elämä ei palaa samanlaiseksi lapsen kuoleman jälkeen, mutta uusi tasapainoinen elämä voidaan kuitenkin saavuttaa. (Garstang 2020: 20.)

4.2 Lapsen menettämisen vaikutus vanhempien toimintakykyyn

Lapsen kuolema on aina kriisi ja sillä on vaikutusta vanhempien toimintakykyyn. (Kuronen-Ojala 2016). Menetyksen jälkeen, suru on luonnollinen reaktio. Suru itsessään ei ole sairaus, mutta etenkin pitkittyessään se voi aiheuttaa sairautta. Surulle on annettava aikaa. James & Friedmanin mukaan (2010) yhteiskunta ei välttämättä tunnista suruprosessin merkitystä ja suru on laiminlyödyin kokemuksemme niin surevien itsensä kuin heidän ympäristönsä taholta. Se on kuitenkin vahvin kaikista tunteistamme ja sisältää useita erilaisia ja myös ristiriitaisia tunteita. Sureva haluaa voida jälleen hyvin ja

usein hakeekin apua eri tahoilta. Jos tuska läpikäymättömästä surusta kerääntyy, voi se ajansaatossa kuormittaa ihmistä, hidastaa toipumista ja vaikuttaa terveyden sekä hyvinvoinnin heikkenemiseen. Vaikka kokemus menetyksestä on hyvin henkilökohtainen, surun kokemiseen sisältyy myös monia samankaltaisia oireita. Näitä ovat muun muassa huonontunut keskittymiskyky, turtuneisuuden tunne, epäsäännöllinen uni, muuttuneet ruokatottumukset sekä tunneperäinen vuoristorata. Kaikki nämä reaktiot ovat surussa täysin normaaleja. Reaktioiden kirjo, kesto sekä ilmeneminen ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä. (James & Friedman 2010: 3, 7, 13–14.)

Vanhempien suruprosessi sisältää lapsen kuolemaan liittyvien tunteiden käsittelemisen. Savolaisen (2013) tutkimustuloksista kuitenkin ilmenee, että osalle vanhemmista selviytymisen keinoina on vältellä asian kohtaamista sekä siitä puhumista. Vanhempien tarpeita puhua tai vetäytyä voi olla joskus vaikea tunnistaa. Aikaisempien elämäntapah- tumien kokeminen voimavarana sekä mahdollisuus olla edelleen vanhempi ovat ehey- tymistä vahvistavia tekijöitä. Toipumisen keinoja on kuitenkin erilaisia ja ne ovat yksilöl- lisiä. Mahdollisuus valmistautua lapsen kuolemaan sekä kuolemaan liittyvä rehellinen tieto on vanhempia auttavia tekijöitä. Tärkeää on kokemus siitä, että kaikki voitava lap- sen hyväksi on tehty. (Savolainen ym. 2013: 231–233.)

Snaman (2019) on tutkinut lapsensa syöväälle menettäneiden vanhempien suruproses- sia ja lapsen kuoleman vaikutusta vanhempien hyvinvointiin. Myös hän toteaa lapsen kuolemalla olevan merkittäviä henkisiä sekä fyysisiä vaikutuksia vanhempien tervey- teen. Hän toteaa, että lapsen kuoleman jälkeen tulisi mahdollistaa riittävä aika toipumi- selle. (Snaman 2019: 4131–4132.)

4.3 Tuen merkitys

Surevien vanhempien myötätuntoinen ja kiireetön kohtaaminen on ensiarvoisen tär- keää. Vanhempien tulee myös saada tietoa kuoleman syystä, surusta sekä ammat- tiavun ja vertaistuen mahdollisuudesta. Lapsen menettämisestä koitua suru on moni- muotoinen, läpi elämän jatkuva prosessi, joka myös muokkaa vanhempien identiteettiä sekä suhdetta elämään. Suru muuntautuu eletävän hetken mukaan ja tukea tarjotta- essa on huomioitava, että vanhempien sekä perheiden tuen tarpeet muuttuvat ajan ku- luessa. Vertaistuen merkitys vanhempien selviytymisessä, nousee esille useammissa eri tutkimuksissa. Auttavina tekijöinä on todettu olevan myös vanhempien mahdollisuus osallistua ammattilaisten järjestämään koulutukseen sekä toisten saman kokeneiden auttaminen. Vertaistuki on vastavuoroista ja yksilövertaistukijan omasta kokemuksesta

tulee olla kulunut aikaa. On luonnollista, että myös tuen tarjoajalla voi aktivoitua suru. Vertaistukijoiden työnohjaus onkin tärkeää. Vertaistuessa merkityksellisenä tekijänä nähdään yhteenkuuluvuuden ja ymmärretyksi tulemisen kokemus. Onnistuneessa vertaistuessa keskeistä on yhteinen ymmärrys sekä kokemusten ja tunteiden jakaminen. Vanhemmat kokevat tällaisen ymmärryksen olevan mahdollista vain saman kokeneen taholta. Eri tutkimusten mukaan vanhemmat myös hyväksyvät vertaistukijalta neuvoja sekä kommentteja, jotka voisivat muiden sanomina tuntua loukkaavilta. Tieto siitä, että muut vanhemmat ovat selviytyneet lapsensa kuolemasta auttaa vanhempia jaksamaan. Tukiryhmät muiden surevien vanhempien kanssa koettiin tutkimuksissa hyödyllisenä. Iloa löydettiin myös perheen muista lapsista. (Savolainen ym. 2013: 231–233; Parviainen ym. 2012: 158; Bowen 2020: 19; Arnold ym. 2008: 659, 671–672, 667.)

Vertaistuki ei välttämättä sovi kuitenkaan kaikille. Vertaistukija saatettiin kokea epäsovivaksi esimerkiksi erilaisen elämäntilanteen, lapsen kuolemantavan tai eri sukupuolen mukaan. Esimerkiksi kohtukuoleman kokeneilla vanhemmilla ei ole ollut mahdollisuutta lapsen ja vanhemman väliselle vuorovaikutukselle. Muun muassa tämä erityispiirre nousee esiin toiveena mahdollisimman samankaltaisesta kokemuksesta vertaistukijalla. Kaikki lapsikuolemaperheiden vanhemmat eivät koe tarvitsevansa yksilövertaistukea, vaikka pitivät vertaistuen saatavilla oloa auttavana. Tärkeää on tavoittaa vanhemmat, joiden sosiaalinen tukiverkosto on toimimaton sekä vanhemmat, jotka tarvitsevat tukea. Sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisilla tulee olla tietoa vertaisjärjestöistä ja -verkostoista, jotta tukea tarvitsevia vanhempia voidaan ohjata avun piiriin. (Parviainen ym. 2012: 158, 159.)

5 Lapsen kuolema ja perheiden toimeentulo

Toimeentulo sekä taloudelliseen tilanteeseen liittyvät asiat vaativat hoitamista myös lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi esimerkiksi hautaamiseen liittyvät kulut voivat horjuttaa perheen taloudellista tilannetta. Lapsen kuolemasta aiheutuva kriisi voi aiheuttaa myös työkyvyttömyyttä ja tämän vuoksi ansionmenetystä. Lapsen kuolemaan liittyvät kulut voivat horjuttaa perheen taloudellista tilannetta ja putoaminen taloudelliseen ahdinkoon voi puolestaan pitkittää toipumista ja pahimmillaan johtaa ongelmien kasaantumiseen. Elämäntilanne ennen lapsen kuolemaa vaikuttaa myös toipumiseen. Jos elämäntilanne on entuudestaan raskas kuormittaa se entisestään surusta selviytymistä. (Mielenterveystalo.fi.)

Hyvinvointivaltio on yksi suomalaisen yhteiskunnan avainkäsitteistä. Juho Saari (2005) toteaa teoksessaan, kuinka institutionaalisen määritelmän mukaan hyvinvointivaltio on valtio, jossa on lainsäädäntöön perustuvat väestön kattavat riskiperustaiset sosiaaliturvajärjestelmät. Näiden järjestelmien tarkoitus on vastata lapsuuteen, vanhuuteen, työttömyyteen, sairauteen sekä työtapaturmiin kytkeytyviin riskeihin. Puhutaan sosiaalisten riskien hallitsemisesta. Riskinhallintajärjestelmän muodostavat kaikki ne toimenpiteet, joilla julkinen valta vastaa kyseiseen riskiin. Kaikki suomalaiset ovat lähtökohtaisesti samojen järjestelmien piirissä. Suomen sosiaaliturvajärjestelmä perustuu lakeihin ja asetuksiin. Sosiaaliturvaetuudet ja -palvelut kytkeytyvät toisiinsa. (Saari 2005: 27–30.)

Kunnat järjestävät tukea, ohjausta ja neuvontaa erilaisten elämän haasteiden keskellä. Sosiaalityöstä on mahdollista saada palveluja, ohjausta ja neuvontaa. Sosiaalityön tarkoituksena on vahvistaa vanhempien ja perheiden voimavaroja sekä tarjota tukea arjessa selviytymiseen. Kunnan sosiaalitoimistosta voi pyytää tapaamista sosiaalityöntekijän tai sosiaaliohjaajan kanssa. Sosiaalityöntekijän ja sosiaaliohjaajan antama tuki, ohjaus ja neuvonta ovat maksuttomia, osa sosiaalihuollon palveluista on maksullisia. Keskustelu on luottamuksellista; sosiaalihuollon ammattilaisia koskee salassapitovelvoite. (Terveystieteiden tutkimuskeskus; YTM & Kuronen-Ojala 2016.)

5.1 Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jonka tarkoituksena on turvata sosiaalihuollon palvelut niitä tarvitseville henkilöille. Tavoitteena on tarjota ihmisille tukea riittävän ajoissa erilaisiin elämäntilanteisiin. Sosiaalihuoltolaki koskee sosiaalipalveluja, toimeentulotukea ja sosiaaliavustuksia. Näiden tarkoitus on edistää ja ylläpitää ihmisten sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Kunnat ovat vastuussa sosiaalityön, sosiaalipalvelujen, toimeentulotuen sekä sosiaaliavustusten järjestämisestä. Sosiaalihuoltolaki määrittelee ne tuen tarpeet, joita varten palveluja on järjestettävä. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Sosiaalihuoltolain (2014/1310) mukaan asiakkaalla on oikeus kokonaisvaltaiseen palvelutarpeen arviointiin. Palvelutarpeen arvioinnin tavoitteena on kartoittaa ja saada aikaan mahdollisimman tarkoituksenmukainen sekä oikea-aikainen tuki ja ohjaus. Tavoitteena on kartoittaa jokaisen perheenjäsenen tarve tuelle sekä palveluille. Palvelutarpeen arviointia tehdään moniammatillisessa yhteistyössä perheen sekä heidän elämäntilanteeseensa liittyvien tahojen kanssa. Yleisiä sosiaalipalveluja ovat muun muassa sosiaalityö ja sosiaaliohjaus, perhetyö, kotipalvelu, kasvatus- ja perheneuvonta, päihde- ja mielenterveystyö ja sosiaalinen kuntoutus. Kunnat järjestävät esimerkiksi

lapsiperheille tarkoitettua kotipalvelua, joka on usein maksullista. Sosiaalihuollon perhetyön tarkoituksena on tukea koko perheen arjen sujumista. Sosiaalihuollon asiakkaalla on lain (SHL 2014/1310) mukaan oikeus saada omatyöntekijä, ellei asiakkaalle ole jo nimetty muu palveluista vastaava työntekijä tai nimeäminen on muuten ilmeisen tarpeetonta. Omatyöntekijä on sosiaalihuollon asiakkuuden ajan asiakkaan asioista vastaava sosiaaliohjaaja tai sosiaalityöntekijä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos a; YTM & Kuronen-Ojala 2016.)

5.2 Lapsen kuoleman vaikutus perhe-etuuksiin

Lapsen kuolema vaikuttaa vanhempien saamiin etuuksiin. Muun muassa elatustuki, eläkkeensaajan asumistuki, kansaneläkkeen lapsikorotus, lasten kotihoidon tuki, työmarkkinatuki, yleinen asumistuki ja toimeentulotuki ovat etuuksia, joihin lapsen kuolema voi vaikuttaa. (Kela a.) Kun lapsi kuolee ennen syntymäänsä, kuolee synnytyksen aikana tai pian sen jälkeen ja raskaus on kestänyt yli 154 päivää, äitiysrahaa maksetaan 105 arkipäivältä. Vanhempainrahaa tai lapsilisää ei makseta, jos lapsi syntyy kuolleena. Jos lapsi kuolee vanhempainvapaan aikana, vanhempainrahaa maksetaan 12 arkipäivää kuolinpäivästä, enintään kuitenkin vanhempainrahakauden loppuun. Sillä vanhemmalla, joka ei ole vanhempainvapaalla ei ole oikeutta vanhempainrahaan. Oikeus lapsilisään päättyy lapsen kuollessa. Kun lapsi kuolee isyysrahakauden aikana, maksetaan isyysrahakausi loppuun, enintään kuitenkin 18 arkipäivää. Myöskään isyysrahaan ei ole oikeutta, jos raskaus päättyy keskenmenoon ennen kuin se on kestänyt vähintään 154 päivää. (Kela a; Kela c; Kaunisto 2016; YTM & Kuronen-Ojala 2016) Eri-tyisäitiysrahaa voidaan maksaa raskauden keskeytymiseen asti silloin kun muut edellytykset täyttyvät. Eri-tyisäitiysraha on etuus, jota voi saada ennen varsinaista äitiysrahakautta. Etuutta maksetaan, jos työ vaarantaa äidin tai sikiön terveyden, vaaratekijöitä ei ole mahdollista välttää työtehtävissä eikä työnantajalla ei ole mahdollisuutta järjestää muita työtehtäviä raskauden ajaksi. (Kela d.)

5.3 Perhevapaaudistus

Hallituksen perhevapaaudistuksen luonnoksessa (2021), kuolleena syntyneen lapsen synnyttäneen vanhemman raskausrahakausi olisi lyhentynyt yli kolmella viikolla ja toisen vanhemman oikeus vanhempainrahaan syntymän yhteydessä lyhentynyt 18 päivästä 12 päivään. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021c.) Vaikuttamistyöllä on kuitenkin saatu lapsikuolemaperheiden ääni kuuluviin. Tulevassa uudistuksessa lapsensa

menettäneiden vanhempien etuudet parantuvat. (kts. Soinikoski 2021). Sosiaali- ja terveysministeriön valmisteleman perhevapaaudistuksen on tarkoitus tulla voimaan 1.8.2022. Uudistuksen tavoitteena on perhevapaiden ja hoitovastuun jakautuminen tasanaisesti vanhempien kesken, yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon vahvistuminen sekä sukupuolten välisten palkkaerojen kaventuminen koskien työelämää. (Kela e.) Perhevapaaudistuksen myötä lapsen kuollessa vanhempainrahakauden aikana, molemmilla vanhemmilla on oikeus vanhempainrahaan 24 arkipäivältä. Enintään kuitenkin vanhempainrahakauden loppuun. Ennen uudistusta etuutta maksettiin 12 arkipäivältä sille vanhemmalle, joka oli vanhempainvapaalla. Tilanteissa, joissa lapsi kuolee ennen syntymäänsä ja raskaus on kestänyt yli 154 päivää, synnyttäneellä on oikeus 40 päivän raskausrahaan sekä 65 päivän vanhempainrahakautteen. Vanhempainrahaa voi käyttää yhteensä 105 päivää. Uudistusta aiemmin lapsen kuollessa ennen syntymäänsä ja raskauden kestäessä yli 154 päivää synnyttäjällä oli oikeus 105 äitiysrahopäivään ja lapsen isällä 18 vanhempainrahopäivään heti lapsen kuolemasta alkaen. (Kaunisto 2021.)

5.4 Lapsen kuolemaan liittyvät kulut

Lapsen kuoleman jälkeen on surunkin keskellä hoidettava käytännön asioita. Yksi suurimmista lapsen kuolemaan liittyvistä tehtävistä on hautaamisen järjestäminen. Lapsensa menettäneiden vanhempien tulee ottaa huomioon monia käytännön järjestelyihin liittyviä asioita lapsen kuoleman jälkeen. (Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry.) Hautajaisiin osallistuminen ja niiden järjestäminen on tärkeä osa surutyötä. On kuitenkin monta asiaa, joita tulee muistaa ja huomioida. Apua hautajaisjärjestelyihin tarjoavat hautaustoimistot ja muun muassa Kelan verkkosivustolta löytyy ohjeita hautajaisten järjestelyä varten. (kts. Kela f.)

Surupäiväkirja nimisessä blogissa lapsensa menettänyt äiti kuvailee lapsen kuoleman sekä hautajaisten välistä vaihetta robottivaiheena. Otteita tuosta blogipostauksesta:

Muistelin Instagramissa robottivaihetta, jota elin kolme vuotta sitten - se on vaihe läheisen kuoleman ja hautajaisten välillä. Se on varmasti jonkinlainen mielen suojamekanismi, tila, jossa järki ottaa vallan; on niin valtavaan paljon hoidettavia, päätettäviä ja järjestettäviä asioita, että on pakko pysyä kasassa. Tuo vaihe on yhtä aikaa elämäni pimeintä sekä opettavainta aikaa. Tuona aikana piti tehdä kauheasti päätöksiä; millainen kuolin-

ilmoitus, ketä kutsutaan hautajaisiin, mitä musiikkia, millaiset värit ja koristeet. Hautajaisten käytännönjärjestelyiden lisäksi oli valtavasti papereita, tapaamisia eri viranomaisten kanssa, selvittelyjä ja kauheasti muita asioita, mitä en ikinä ollut kuvitellutkaan joutuvani tekemään. (Surupäiväkirja 2021.)

Hautajaiskustannuksia kerryttää muun muassa hautapaikka, kuljetukset, hautauspaikka, haudan hoito ja muistomerkki. Kustannukset voivat olla tuhansia euroja. Sosiaalitoimesta voi hakea hautausavustusta ennen hautausta. Hautauskuluihin myönnettävän toimeentulotuen myöntäminen vaihtelee kunnittain. Jos lapsella on ollut vakuutus, voi mahdollista korvausta hakea myös vakuutusyhtiöltä. Vakuutusyhtiöt vaativat kuolintodistuksen ennen korvausten maksamista. Korvausten saaminen on riippuvainen vakuutusten ehdoista. Mikäli kuolema tapahtuu ulkomailla lähin Suomen edustusto avustaa järjestelyissä. (Kela c; Käpy Lapsikuolemaperheet ry. c; Suomen evankelisluterilainen kirkko.)

Ennen hautajaisten järjestämistä tarvitaan lääkärin kirjoittama hautauslupa. Kuolintodistus välittyy automaattisesti väestötietojärjestelmään, Kelalle ja verottajalle. Lapsen omaiset tai hautausliike toimittavat sen seurakuntaan tai maistraattiin. Kun lapsi ei kuulu kirkkoon voidaan hänet omaisten pyynnöstä kuitenkin siunata kristillisesti haudata. Uskonottomia tai muunuskoisten hautajaisia ei kuitenkaan voi toimittaa seurakuntien tiloissa. Kun halutaan järjestää hautaaminen ilman siunausta, hautausoimistot sekä seurakuntayhtymät neuvovat mitä tulee huomioida. Yksityisten hautausoimistojen kautta on mahdollisuus järjestää muun muassa muistotilaisuus. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. c; Suomen evankelisluterilainen kirkko.)

5.5 Paluu työelämään

Kun oma lapsi kuolee, ihminen kokee usein traumaattisen surun ja traumaattisen surun erityispiirre on sen pitkäkestoisuus. Traumaattisen surun kohdatessa ihminen joutuu etsimään itseään uudessa elämäntilanteessa. Surun vaikutuksen laajuutta ei välttämättä ymmärretä. Ahlström ja Ala-Kauhaluoma (2016) viittaavat artikkelissaan muun muassa Genevron (2004) sekä Dyregrov ym. (2008) tutkimuksiin, joiden mukaan traumaattisen surun kohtaa vuosittain muutama prosentti surijoista. Työhön paluuseen liittyy surijan pelko siitä, ettei häntä ja hänen uutta elämäntilannettaan osata kohdata työpaikalla. Vaikka työnteko kuuluu työikäisen identiteettiin, on tärkeää huomioida työhön paluun

oikea-aikaisuus, jaksaminen sekä työkyvyn seuranta. Arkielämästä huolehtiminen, ruttien hoitaminen, elämästä nauttiminen ja päivien täyttäminen tekemisellä on myös selviytymisessä auttavia asioita. Tulee kuitenkin varoa näkemästä vanhempaa tällöin selviytyneenä sekä huomioida surun kokemisen yksilöllisyys. Työelämän olisikin tärkeää huomioida työntekijän jaksaminen. Sureva kuitenkin pyrkii tekemään työnsä mahdollisimman hyvin, vaikka suorituskyky olisi heikompi. (Ahlström & Ala-Kauhaluoma 2016; Savolainen ym. 2013: 232–233.)

Surulle ei ole olemassa diagnoosia. Se ei ole sairaus ja silti se tekee työkyvyttömäksi. Käpy ry:n (2019) teettämän kyselyn mukaan lapsen kuoleman jälkeen vanhempien sairauslomien pituuksissa on suuria eroja ja vanhempien saamat diagnoosit ovat hyvin kirjavia. Sairausloman saaminen, diagnoosi sekä pituus on sidoksissa lääkäreiden sekä työnantajien ymmärrykseen asiaa kohtaan. Sairausloman perusteena saatetaan käyttää esimerkiksi masennusta. Diagnoosi ei kuitenkaan kuvaa surevan tilannetta ja saattaa vaikuttaa tulevaisuudessa surevan elämään esimerkiksi työnhakuun ja vakuutusten saamiseen. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2019; Ahlström ym. 2016.)

Vanhemman tarve sairauslomaan tulee huomioida ja myöhemmin paluuta työelämään tai opiskeluun tulisi myös tukea. Loman tarvetta voidaan perustella vanhempien kokemuksilla sekä lapsen kuolemasta aiheutuvan surun vaikutuksella heidän hyvinvointiinsa. Sairausloman hakeminen itsessään voi myös olla kuormittavaa, kun muutenkin raskaassa elämäntilanteessa surevan vanhemman voimavaroja tarvitaan lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen sekä suremiseen. Lapsensa menettäneet vanhemmat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa, kun käytänteet yhteiskunnan palveluissa sekä työpaikoilla vaihtelevat. (Savolainen ym. 2013: 233; Aho & Kaunonen 2009.)

Kuntoutussäätiön julkaisemassa artikkelissa todetaan, että työpaikan sosiaalinen tuki auttaa surevaa myös työhön paluun ahdistaessa. Työn tekemisen tapoja sekä työn kestoa olisi hyvä voida muokata työkyvyn mukaan. Tällainen työssä jaksamisen huomioiminen tukisi työntekijän voimavarojen palautumista. Työkyvyn heikentymisen kesto on yksilöllistä ja liiallinen kuormitus sekä tuen puute voivat johtaa uusiin sairauslomiin. Lisäksi tukahdutettu suru voi aiheuttaa mielenterveydellisiä ongelmia. Kaikki tämä voi aiheuttaa taloudellisia kuluja myös työnantajalle. (Ahlström ym. 2016) Tanskassa on otettu käyttöön suruvapaa, joka on tarkoitettu alaikäisen lapsensa menettäneille vanhemmille. Sen pituus on 26 viikkoa ja sen aikana on oikeutettu ansiosidonnaiseen

etuuteen. Tanskan suruvapaa koskee kaikkia vanhempia ja se mahdollistaa taloudellisen tuen surun ja kriisin keskellä. Näin myös tuetaan vanhempien sopeutumista uudempaan elämäntilanteeseen. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. b; Borger.dk.)

Työelämän joustavuuteen on kiinnitetty huomioita kansallisissa työ- ja sosiaalipoliittisissa linjauksissa. Hallitus ohjelmissa on muun muassa 1990-luvulla ollut tavoitteina työn mielekkyyden, tuottavuuden, joustavuuden ja työssä jaksamisen parantaminen. (Saari & Taipale & Kainulainen 2013: 186–184.) Suomen valtioneuvosto kertoo sivustollaan hallitusohjelman tavoitteista sekä tilannekuvasta. Hyvinvointia ja työelämää koskien sivustolla todetaan kuinka sosiaaliturva ei aina ole yhteneväinen tai sovitettavissa vaihtuviin elämäntilanteisiin sekä työn muutoksiin. Kuitenkin palvelujärjestelmän tavoitteena on muun muassa edistää ja ylläpitää ihmisten hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, sosiaalista turvallisuutta sekä kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja. Huono-osaisuuden nähdään siirtyvän elämänvaiheesta toiseen sekä sukupolvisesti eteenpäin. Tavoitteeseen hallitus linjaa hyvinvoinnin edistämisen ja eriarvoisuuden vähentämisen sekä ihmisoikeuksien edistämisen luomalla edellytyksiä ihmisen hyvälle elämälle läpi koko elämänkaaren. (Valtioneuvosto.) Työnantajat tarvitsevat käytännön malleja, joilla tuetaan surevan paluuta työhön. Sosiaalisen tuen merkitys on suuri ja työpaikoilla tulisi olla osaamista surevan kohtaamiseen. (Ahlström ym. 2016.) Jos tuska läpikäymättömästä surusta kerääntyy voi se ajansaatossa kuormittaa ihmistä, hidastaa toipumista ja vaikuttaa terveyden heikkenemiseen. (James & Friedman 2010: 3, 7.)

6 Opinnäytetyön tavoitteet ja menetelmät

Opinnäytteen tavoitteena oli tuottaa tietoa lapsen kuoleman vaikutuksesta vanhempien sekä perheiden taloudelliseen tilanteeseen ja hyvinvointiin, vanhempien omista kokemuksista ja elämismaailmasta lähtöisin. Tietoa on tarkoitus hyödyntää Käpy ry:n edunvalvontatyössä. Menetelmänä käytettiin määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistelmää ja tiedonkeruun välineenä sähköistä kyselylomaketta. Määrällisen tutkimuksen avulla selitettiin, kuvattiin sekä kartoitettiin lapsen kuoleman vaikutuksia vanhempien ja perheiden elämään ja hyvinvointiin. Tämä toteutettiin luomalla vastauksista numeraalisia ja visuaalisia kuvia tarkoituksena helpottaa tulosten analysointia. Määrällisellä tutkimusmenetelmällä voidaan näin etsiä syy-seuraus suhteita.

Laadullisen tutkimuksen avulla saatiin lisätietoa vanhempien omista kokemuksista. Laadullisen tutkimuksen menetelmää käytettiin avointen kysymysten kohdalla. Avoinmet kysymykset voivat paljastaa myös sellaisia seikkoja, joita ei aiemmin ole osattu ajatella. Avoimia kysymyksiä käytettiin laadullista tarkastelua varten, jossa menetelmänä oli sisällönanalyysi sekä teemoittelu. Teemoittelun avulla hahmotettiin tarkasteltavaan aiheeseen liittyviä keskeisiä aihepiirejä. Aiheet jaettiin aluksi kolmeen eri teemaan, ensimmäinen teema oli taloudellinen tilanne lapsen kuollessa, toinen teema oli lapsen kuoleman vaikutus taloudelliseen tilanteeseen ja kolmantena teemana oli taloudellinen tilanne lapsen kuoleman jälkeen. Teemoittelua jatkettiin aina pienempiin alateemoihin ja samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia etsittiin värikoodauksen avulla. Värikoodaus tapahtui yliviimalla eri värein teemoihin liittyviä sanoja ja lauseita. Jokaisella teemalla ja alateemalla oli oma värinsä. Teemoista luotiin taulukot ja vastauksissa esiin nousseita keskeisiä asioita listattiin teemojen alle. Värikoodaukseen, teemoitteluun, taulukointiin ja kuvioiden luomiseen hyödynnettiin tietokoneohjelmia word sekä excel. (kts. Kylmä & Vehviläinen–Julkunen & Lähdevirta 2003: 609–615; Vilka 2007:62–69; Eskola & Suoranta 1998: 9–12, 135–145.)

6.1 Aineiston keruu

Kyselystä saatua tietoa vanhempien kokemuksista tarkasteltiin aiheesta olevan tutkimustiedon rinnalla. Aineiston keruun välineeksi valittiin sähköinen lomake, koska ajateltiin talouteen ja lapsen kuolemaan liittyvän tiedon olevan hyvin henkilökohtaista ja vastauksia myös toivottiin mahdollisimman paljon sekä laajalta alueelta. Työelämäkumppanin ollessa valtakunnallinen yhdistys, tämä mahdollistui parhaiten sähköisellä kyselylomakkeella. Kyselyyn kyettiin hyödyntämään Käpy ry:n omia viestintäkanavia sekä jäsenrekisteriä. Kysely lähetettiin Käpy ry:n uutiskirjeen mukana noin 900 vanhemmalle. Lisäksi kyselystä tiedotettiin etukäteen aiemmassa uutiskirjeessä sekä sähköpostitse. Itse kyselylomake rakentui vakioiduista kysymyksistä (jolloin kaikilta kyselyyn osallistuvilta kysytään samat asiat, samassa järjestyksessä), monivalintakysymyksistä (jolloin vastausvaihtoehdot on asetettu valmiiksi) sekä avoimista kysymyksistä, joiden tarkoituksena oli saada lisätietoa vanhempien omista kokemuksista. Suljettuja kysymyksiä käytettiin faktojen ja lukujen keräämiseen ja avoimilla kysymyksillä pyrittiin saamaan täydentävää tietoa aiheesta. Kyselylomakkeen alussa oleva saatekirje kertoi osallistuneille kyselyn tarkoituksen sekä johdatteli vastaajat aiheeseen. Kyselyyn vastaaminen ajastettiin ja mahdollisuus osallistua kyselyyn päättyi 15.01.2022. Vastausaika kyselyyn oli joulukuusta 2021 tammikuulle 2022. (Vilka 2007:62–79.)

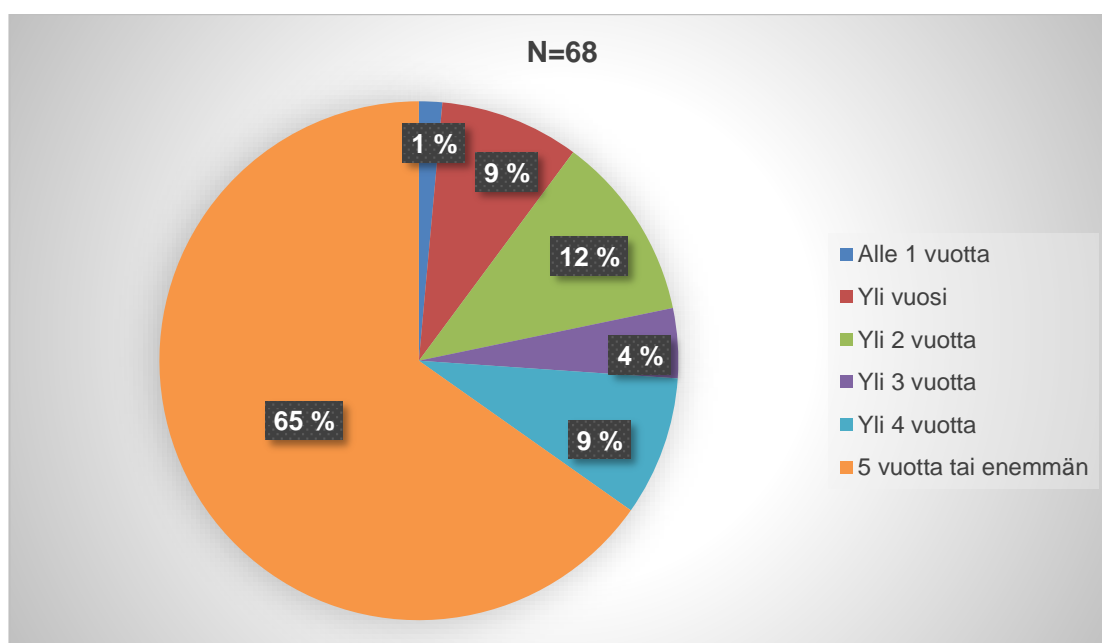
6.2 Kyselylomakkeen arviointi

Työelämäkumppanilta saatiin arvokasta tietoa kyselylomakkeen rakentumiseksi. Kyselylomaketta oli mahdollista myös testata ennen kyselyn varsinaista lähettämistä Käpy ry:n kontakteja hyödyntäen. Kyselyä muokattiin testaamisesta saadun palautteen perusteella. Monivalintakysymysten kohdalla tuli tarkkaan pohtia, oliko valintoihin sisällytetty kaikki mahdolliset vaihtoehdot. Tässä auttoi teoriaan tutustuminen ennen kyselyn suunnittelua sekä työelämäkumppanin asiantuntevuuden ja tiedon hyödyntäminen. Lisäksi kaikki kyselylomakkeen kysymykset muokattiin sekamuotoisiksi kysymyksiksi, jolloin vaihtoehtojen jälkeen oli lisäksi yksi avoin kysymys. Tällä varmistettiin, ettei vaihtoehtoista jää pois jotain sellaista mitä opinnäytteen tekijä ei tunnista vastausvaihtoehdoksi. Menetelmänä aiheen tarkasteluun käytettiin pääsääntöisesti määrällistä tutkimusta, jonka avulla tavoiteltiin syy-seuraussuhteiden havaitsemista ja vastauksia vertailemalla ja luokittelemalla pyrittiin tuottamaan havaintoja. Kuitenkin kyselylomakkeessa käytettiin myös avoimia kysymyksiä, jolloin voidaan tutkimusmenetelmänä ajatella olevan osaltaan myös laadullinen tutkimus. Avointen kysymysten tarkoituksena oli täydentää monivalintakysymyksistä saatua tietoa sekä tuottaa lisätietoa vanhempien kokemuksista. Avointen kysymysten kohdalla vastausten teemoittelu ja värikoodaaminen oli kuitenkin hyvin aikaa vievää, vaikkakin hyvin mielenkiintoista. Prosessissa heikkoutena oli kuitenkin riski, että kerätty aineisto itsessään ei saa tarpeeksi tilaa ja opinnäytteen jäsentely ohjaa liikaa tarkastelua ja analysointia. Tätä pyrittiin välttämään käyttämällä sekä määrällistä, että laadullista tutkimusmenetelmää yhdessä sekä hajotamalla teemoja aina pienempiin osiin aineistosta itsestään nousevilla merkityksillä. Tutkimussuunnitelma loi kuitenkin kyselylomakkeelle vahvaa pohjaa. Tutkimuskysymysten määrittely pohjautui työelämäkumppanin toiveeseen saada lisätietoa aiheesta sekä opinnäytteen tekijän omaan kiinnostukseen aihetta kohtaan. Opinnäytettä edelsi kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena oli kartoittaa aiheesta löytyvää tutkimustietoa. Tutkimustietoon perehtymisen pohjalta laadittiin avainkäsitteitä (esimerkiksi lapsen kuolema, taloudellinen tilanne ennen lapsen kuolemaa, hyvinvointi) sekä alakäsitteitä (esimerkiksi surutyö, lapsen kuolemasta aiheutuvat kulut, lapsen kuoleman vaikutus työkykyyn) ja pohdittiin asioiden välisiä riippuvuuksia. Monivalintakysymysten oli tarkoitus tehdä vastaamisesta helpompaa ja avointen kysymysten tukea monivalintakysymyksiä sekä antaa tilaa vanhempien omille kokemuksille. (Juhila; Vilkkä 2007:69; Saarinen-Kauppinen & Puusniikka 2006.)

7 Kyselyn palautteiden analyysi

Opinnäytteen sähköinen kyselylomake lähetettiin noin 900 henkilölle. Kyselyyn vastasi yhteensä 68 vanhempaa, joista naisia oli 54 kpl, miehiä 11 kpl ja muu/en halua kertoa 2 kpl. Kyselylomakkeisiin saatiin vastauksia kiittävästi ja lähes kaikissa lomakkeissa oli myös vastattu pääsääntöisesti kaikkiin kysymyksiin. Kyselyyn osallistuneista 8 kertoi lapsen kuoleman kohdanneen perhettä useammin kuin kerran.

Kyselyn vastauksissa lapsen kuolemasta kulunut aika ei näkynyt erityisesti, vaan vanhemmat muistivat hyvinkin tarkkaan lapsensa kuolemaan liittyviä asioita. Myös opinnäytteessä tarkastelluissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat usein muistavat lapsensa kuoleman tapahtumat hyvin elävästi vielä vuosia myöhemmin. (katso Garsang 2020: 20.) Vastaajista 65 % vastasi lapsen kuolemasta kuluneen 5 vuotta tai enemmän. Alla olevassa kuviossa on esitetty tarkemmin kyselyyn osallistuneiden lasten kuolemasta kulunut aika kyselyyn vastaamisen hetkellä.

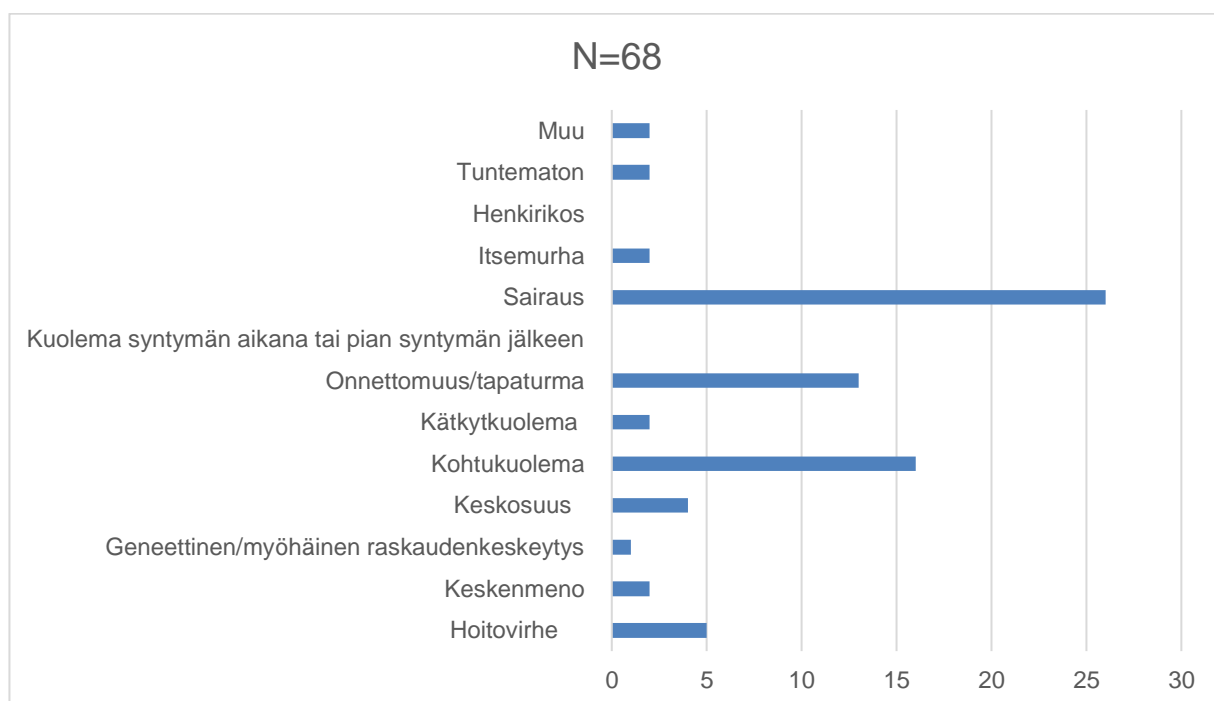


Kuvio 1. Lapsen kuolemasta kulunut aika.

7.1 Lapsen kuolinsyy

Tilastokeskuksen mukaan yleisimmät kuolemansyyt lapsilla ovat olleet erilaiset synnynnäiset epämuodostumat, syövät ja tapaturmat ja yleisimmät alle yksivuotiaiden kuolemansyyt olivat ennen syntymää, syntymän aikana tai pian syntymän jälkeen tapahtuvat

kuolemat sekä synnynnäiset epämuodostumat. Nuorilla yleisimpiä kuolemansyitä olivat tapaturmat, väkivalta sekä itsemurhat. (Tilastokeskus 2018; Tilastokeskus 2015.) Myös opinnäytteen kyselyyn vastanneiden kesken yleisimpiä lasten kuolinsyitä olivat sairaus, tapaturma ja kohtukuolema. Vastauksissa näkyi myös, kuinka lapsella saattoi kuolemaan johtavana syynä olla yhtä aikaa useampi tekijä, kuten esimerkiksi kohtukuolema ja sairaus.



Kuvio 2. Lapsen kuolinsyy.

Lapsen kuolinsyy näkyi avoimissa vastauksissa muun muassa seuraavasti:

Emme tehneet vakuutusta ajoissa, raskauden alkuvaiheessa. Jos olisi ollut vakuutus olisimme saaneet korvausta. Suosittelen kaikille vakuutusta.
-Vastaaja 1

Suurimmat taloudelliset menetykset johtuivat siitä, että jäin sairauslomalle ja pois työelämästä, kun lapseni sairastui. Sairaalaan kuljetukset, oksentelevan ja pahoinvoivan lapsen hoito kotona ja lääkitseminen olivat vastuullani. En olisi voinut käydä töissä. Lapseni sairasti parantumattomasti. Jouduimme järjestämään itse hänelle hoitoa sekä kokeita yksityissairaanhoidon kautta. Kuoleman jälkeen palasin töihin noin 2 kuukauden kuluessa, mutta kävin terapiassa ja se maksoi paljon. Lisäksi en ensimmäisten

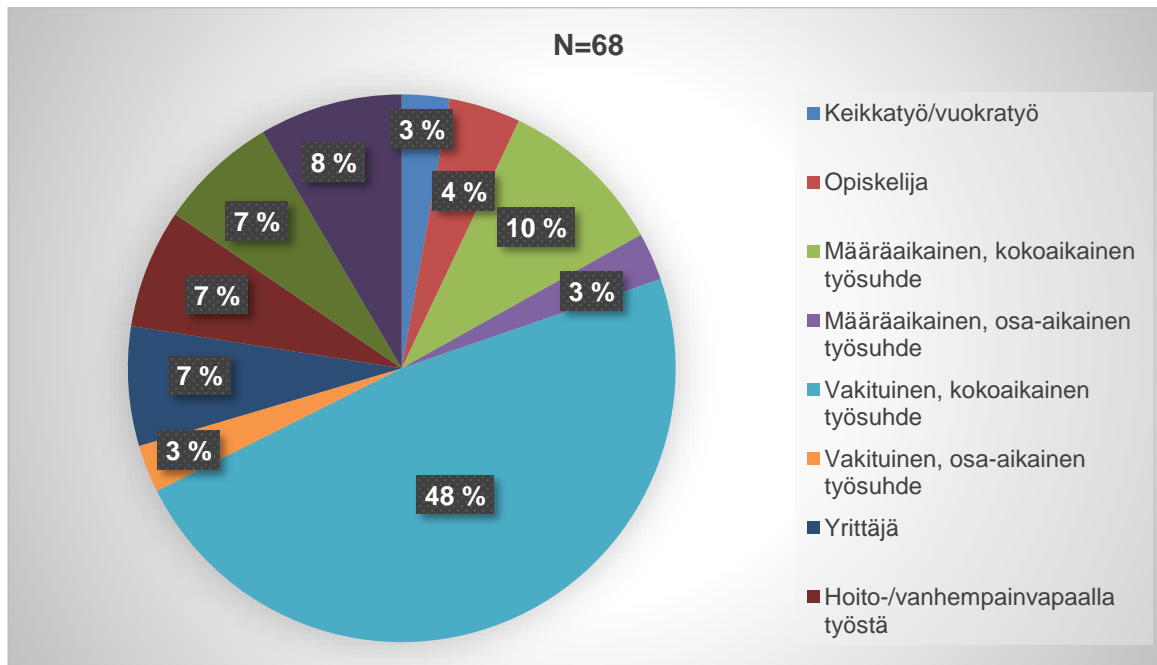
kahden vuoden aikana pystynyt kokoaikaiseen työntekoon. Aluksi olin töissä yhden päivän viikossa, sitten puolitoista päivää ja siitä lisäsin hitaasti työaika, kun voimat pikkuhiljaa palasivat. Kaikkiaan olen laskenut, että olen menettänyt ansiotuloja noin kolmen vuoden ajalta kaiken. Pelkäästään kuoleman aiheuttamat perunkirja, kuolinpesä, hautaus ym. kulut olivat yhteensä noin 8000 euroa. Lisäksi menetin ison osan eläkekertymästäni lapseni sairastamisen ajalta. –Vastaja 2

Opinnäytteessä esitellyistä aiemmista tutkimuksista käy ilmi, kuinka lapsen kuolemaan liittyvät erityispiirteet koskien lapsen kuolinsyytä on tukea tarjottaessa huomioitava. Hans Thrieschin elämismaailmasuuntautunut sosiaalityön orientaatio tukee Bowenin (2020) ja Arnoldin ym. (2008) havaintoja siitä kuinka tukea suunniteltaessa tulee ottaa huomioon myös vanhempien ja perheiden arjessa tapahtuvat muuttuvat tarpeet. (Bowen 2020:19; Arnold ym. 2008:671–672; Nivala & Ryyänen 2019: 78, 288.)

7.2 Elämäntilanne lapsen kuollessa

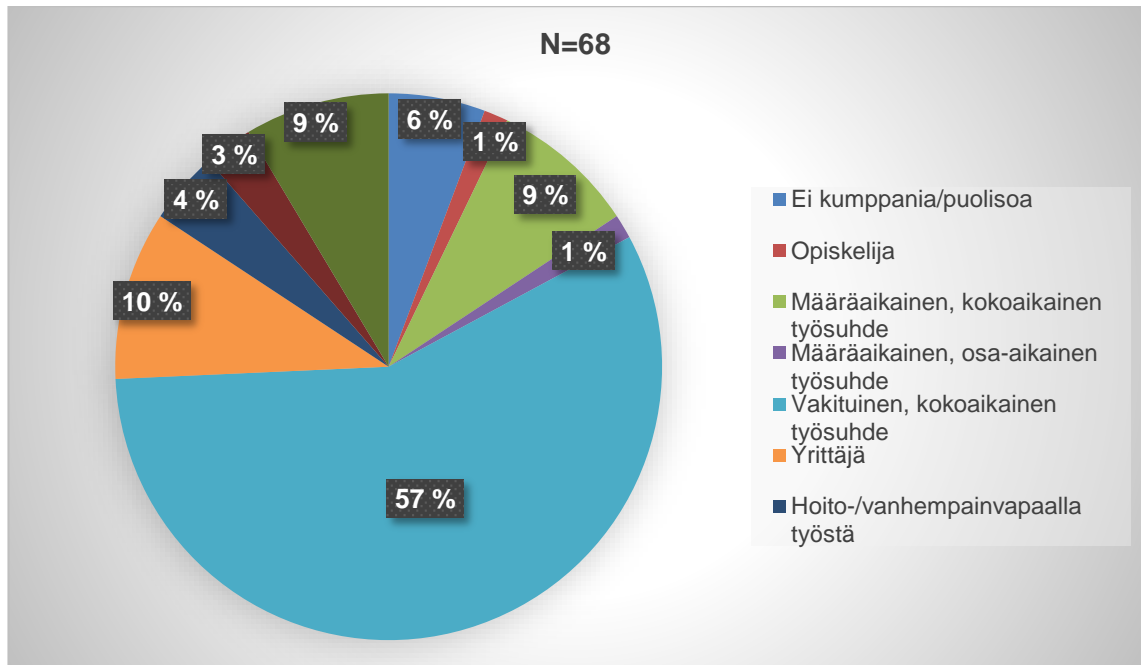
Elämäntilanne ennen lapsen kuolemaa vaikuttaa myös toipumiseen. Jos elämäntilanne on entuudestaan raskas kuormittaa se entisestään surusta selviytymistä. Sosioekonominen asema koostuu sekä hyvinvoinnin aineellisista voimavaroista sekä edellytyksistä, joita tarvitaan aineellisten voimavarojen hankkimiseen. Lisäksi lapsen kuolemasta aiheutuvat kulut, työkyvyttömyys ja lapsen kuoleman vaikutus tukiin voi horjuttaa taloudellista tilannetta. (Mielenterveystalo.fi; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos b 2021.)

Kyselyyn vastanneista 51 % oli vakituudessa työsuhteessa ja 13 % oli määräaikaisessa työsuhteessa lapsensa kuollessa. Työttömänä lapsensa kuollessa oli 10 %, hoito- ja vanhempainvapaalla 7 % ja yrittäjänä toimi 7 %. Lapsen kuollessa osa vanhemmista opiskeli, teki keikkatyötä ja toimi esimerkiksi lapsensa omaishoitajana. Perhetaustat ja tilanteet olivat lapsen kuollessa hyvin erilaisia. Kysymykseen työtilanteesta ennen lapsen kuolemaa vastasi 68 vanhempaa. Vastauksia saatiin kuitenkin neljä kappaletta enemmän ja ne näkyvät myös työtilanteesta luodussa kuviossa alla. Vastausten määrää selittää, kun vanhempi esimerkiksi opiskeli ja työskenteli samanaikaisesti.



Kuvio 3. Työtilanne ennen lapsen kuolemaa.

Suurin osa kyselyyn vastanneista ja heidän puolisoistaan/kumppaneistaan oli työssuh-
teessa ennen lapsensa kuolemaa. Huomioitavaa kuitenkin on, kuinka erilaisia elämän-
tilanteita lapsen kuollessa voi olla. Muu vastaus vaihtoehtoon sisältyi omaishoitaja
sekä kotihoidontuki ilman työtä, johon palata. Oli myös jääty työttömäksi vain muutama
viikko lapsen kuoleman jälkeen. Kuudella prosentilla vastaajista ei lapsen kuollessa ol-
lut puolisoa/kumppania. Kuvio 4. alla esittää vastaajien kumppanin/puolison työtilan-
netta ennen lapsen kuolemaa.

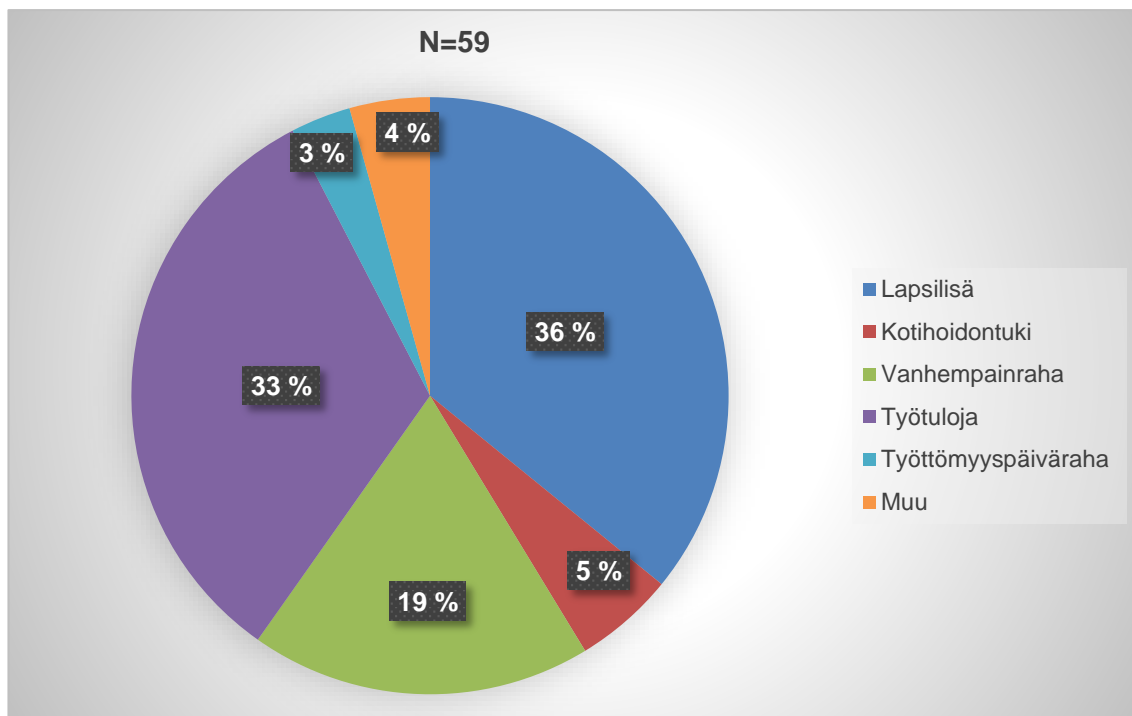


Kuvio 4. Kumppanin/puolison työtilanne ennen lapsen kuolemaa.

Lapsen kuolema voi koskettaa elämän eri vaiheissa. Suru on valtava, vaikka tilanteet voivat olla erilaisia. (Mesikämnen & Niittyinperä 2019.)

7.3 Muutokset tuloissa lapsen kuoleman jälkeen

Kyselyyn vastanneilla suurimman osan menetetyistä tuloista muodostivat lapsilisät, työ-
tulot sekä vanhempainraha. Alla olevassa kuviossa näkyy tarkemmin mihin tuloihin ja
etuuksiin lapsen kuolema vanhemmilla vaikutti vähentävästi.



Kuvio 7. Menetetyt tulot/etuudet.

Vastauksissa ilmeni, kuinka lapsen kuolemalla oli vaikutusta useampaan tulon lähteeseen. Myös perheiden tilanne ennen lapsen kuolemaa vaikutti menetettyihin tuloihin. Vastausvaihtoehto muu sisälsi muun muassa vammaistuen, omaishoidon tuen sekä henkilökohtaisen avun palkan.

Etuudet pienenivät/poistuivat. Olin kokopäiväinen omaishoitaja lapselleni, eli tulot lähtivät kokonaan. Jouduin etsimään uuden asunnon ja muuttamaan, koska Kela ei myönnä niin isoon asuntoon asumistukea yhdelle.
–Vastaja 3

Tietty, kun on yksinhuoltajana niin lapsilisät korotuksineen ja elatusapu. Asumistuki laski ja Kela peri jo maksetut tuet takaisin. –Vastaja 4

Vanhempia pyydettiin kertomaan lapsen kuoleman vaikutuksesta taloudelliseen tilanteeseen puolen vuoden aikana lapsen kuoleman jälkeen. Saman kysymyksen yhteydessä vastaajia pyydettiin myös arvioimaan, kuinka paljon tulot olivat laskeneet ensimmäisen puolen vuoden aikana. Vastauksia kysymykseen tuli yhteensä 60. Vastaajista 25 prosenttia arvioi tulojen menetyksen euromääräisesti. Euroina tulojen menetyksen arvioitiin olevan aina 1000 –12 000 euron välillä. Vastausten muotoon vaikutti selvästi kysymyksen asettelu. Vastauksia ei pyydetty euroina tai lukuina ja vanhemmat olivat

vastanneet hyvin monin tavoin. Vastauksia saatiin kiitettävästi. Kysymyksen tarkem-
malla rajaamisella olisi voitu helpottaa vastaamista. Vaikka opinnäytteen tekijä olisi voi-
nut muotoilla kysymyksen selvärajaisemmin, vanhemmat kuvailivat kokemuksiaan hy-
vin tarkasti ja vastauksista saatiin arvokasta tietoa. Vastauksista näkyi, että lapsen kuo-
lemalla oli vaikutusta perheiden taloudelliseen tilanteeseen lähes aina. Vaikka tilanteet
saattoivat olla keskenään hyvin erilaisia niin muutokset omassa toimintakyvyssä ja per-
heen toimeentulossa näyttäytyivät yhteisenä kuormittavana tekijänä vanhempien elä-
mässä. Vaikutus koettiin eriasteisesti, riippuen perheen tilanteesta ja osalle perheistä
lapsen kuolemalla ei ollut tuloihin suurta merkitystä. Vanhemmat kuvailivat lapsen kuo-
leman vaikutusta toimintakykyynsä ja työelämään sekä sitä kautta tulojen menetyksiin.
Toimintakyvyn heikentymisen vuoksi vanhemmat olivat etsineet erilaisia ratkaisuja.
Työtä tehtiin osa-aikaisesti tai työpaikkaa oli vaihdettu vaatimuksiltaan kevyempään
työhön. Yritystoiminta oli saatettu joutua lopettamaan. Oli myös siirrytty yrittäjyydestä
palkkatyöhön. Yhdessä tapauksessa lapsen kuoleman seurauksena oli palkkatyöstä
siirrytty myös yrittäjyyteen.

Reilu puolen vuoden työtulot noin 10 000 euroa. –Vastaaja 5

Menetin merkittävästi palkkatuloja. Äitiysraha oli 4 kk ajalta kohtuullinen,
mutta tulin irtisanotuksi äitiysvapaan aikana. Koen tämän johtuneen tilan-
teestani ja siitä, että työnantaja päätteli minun jäävän pian uudelleen pois
uuden vauvan myötä tai sairastelevan paljon menetyksen vuoksi. Olin
erittäin hyvätuloinen eli vaikutus oli merkittävä. –Vastaaja 6

Pidin äitiysloman, jonka jälkeen pääsin töihin osittaiselle sairauslomalle.
Tästä aiheutui tulonmenetyksiä verrattuna palkkatuloon. Pienituloisena
lapsen kuolemasta aiheutuneet kulut tuntuivat todella suurilta. Vanhempi
lapsi palasi pian päivähoidon, jonka maksu määräytyy vuosiansion mu-
kaan. Tämä oli myös hankala kulu silloin kun kuukausitulot olivat pienet.
–Vastaaja 7

En kyennyt työskentelemään lapseni kuoleman jälkeen kahteen vuoteen.
Kahden vuoden jälkeen hakeuduin helpompaan ja pienipalkkaisempaan
työhön. Menetin työtuloja siis kahdelta vuodelta ja pitkällä aikajänteellä
työtuloni laskivat, koska en kyennyt enää yhtä haastavaan työtehtävään
kuin ennen lapseni kuolemaa. –Vastaaja 8

Lapsen kuoleman jälkeistä aikaa kuvailtiin usein kuluneeksi kuin sumussa. Vasta myöhemmin oli aikaa miettiä kuoleman vaikutusta talouteen. Kerrottiin myös, kuinka lapsen kuoleman jälkeen raha tuntui merkityksettömältä.

Mieheni palkka oli sopivan kokoinen, joten emme tarvinneet taloudellista tukea. Tämä on ensimmäinen kerta, kun edes mietin näitä asioita. Tämä on hyvä kysely, sillä nyt vasta huomioin, että lapsen menetyksestä tuli kuluja. Toki psykoterapiakulut olin huomioinut, niitä kertyi paljon.

–Vastaja 9

Sitä ei jaksanut kunnolla miettiä. Tunteet myllersi ja sitten oma fyysinen sairastuminen, johon vaikea lähes mahdotonta saada apua, koska kaikki meni kuoleman piikkiin. –Vastaja 10

Emme surreet rahaa, mutta lapsen menetystä sitäkin enemmän.

–Vastaja 11

Lapsen kuolema saattoi muuttaa perheiden taloudellisen tilanteen täysin. Yrittäjänä toimivien vanhempien ja perheiden ahdinko tuli myös esiin vastauksissa.

Äitiysvapaan jälkeen sain kesäloman ajalta sijaisen palkan. Yrittäjän työn jouduin keskeyttämään. –Vastaja 12

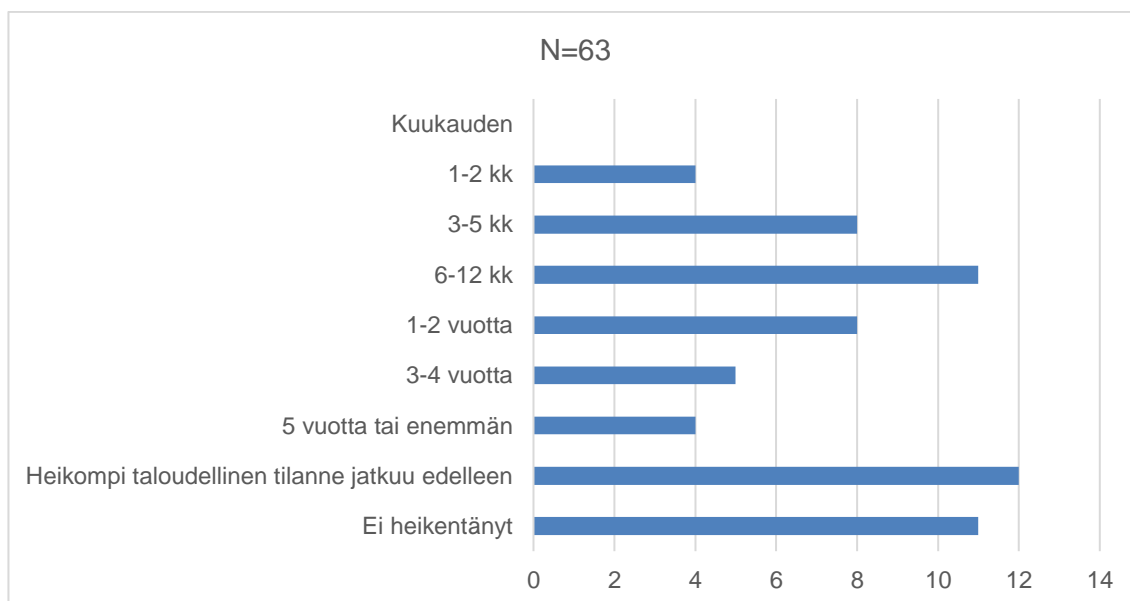
Ihan helvetti, sosioekonominen status muuttui täysin. Paljon minua kuoli lasteni kanssa. Raha tuntui sivuseikalta, halusin kuolla ja kadota mukana. Avioeron, asumisen ja työttömyyden kohtaaminen on ollut vaikeaa. Suhde aikuiseen lapseeni on hyvä, se on tärkein asia maailmassa minulle. Sitä ei voi rahassa mitata. –Vastaja 13

Ajauhimme ensin maksuvaikeuksiin sekä tämän jälkeen ulosottokierteen, jonka korjaaminen kesti vuosia. Liiketoiminta oli lopetettava ja mentävä säännölliseen palkkatyöhön, jotta sain takaajien avustuksella lainan velkojen hoitamiseksi. –Vastaja 14

7.4 Muutosten kesto perheiden taloudellisessa tilanteessa

Lapsen kuolemasta aiheutuneet muutokset taloudessa olivat kyselyn mukaan usein myös pitkäkestoisia. Kyselyyn vastanneista 11 kertoi ettei lapsen kuolema heikentänyt

taloudellista tilannetta. Kyselyyn osallistuneista kuitenkin 12 kertoi heikentyneen taloudellisen tilanteen jatkuvan edelleen.



Kuvio 10. Heikomman taloudellisen tilanteen kesto.

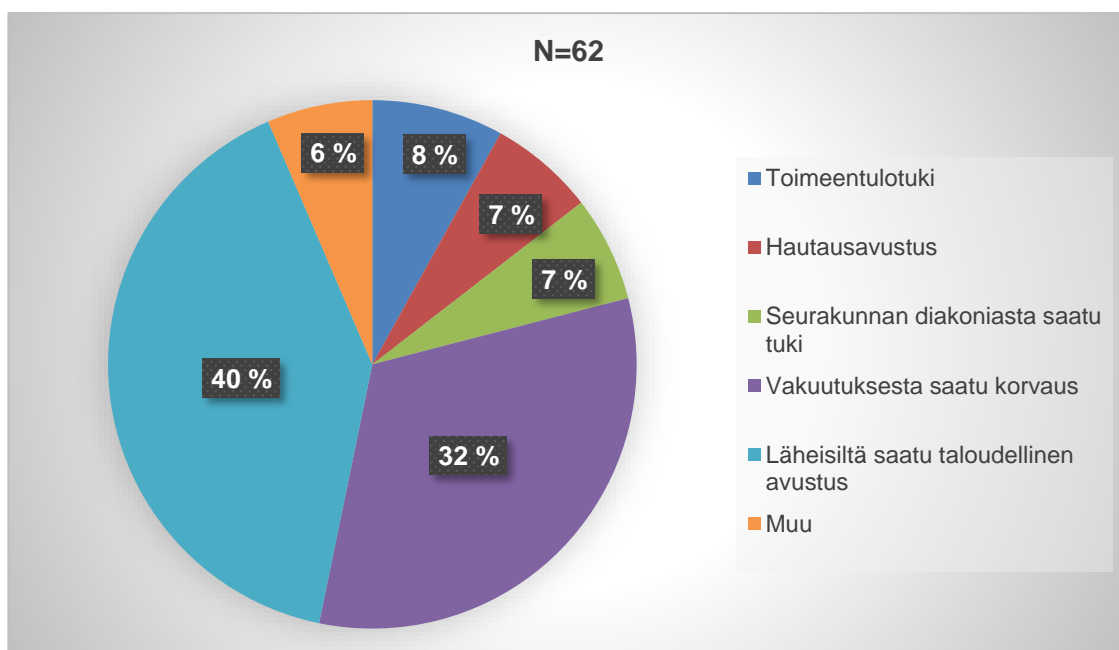
Lisäksi vanhemmat kertoivat taloudellisen tilanteen kestosta seuraavaa:

Lapseni kuolema haastoi talouttamme valtavan paljon, ja sen jälkimainin-
git tuntuvat edelleen taloudessamme. Taloudellinen tilanteemme oli jo en-
nen lapsemme kuolemaa aika heikko, mutta kuoleman jälkeen se ro-
mahti. Tuli paljon erilaisia suuria ja yllättäviäkin kuluja ja tulojen turvaami-
nen oli haastavaa. –Vastaaja 15

No kyllä se vaikutti pitkään, että pääsi siihen normaaliin. Vaikka tulot tip-
pui, menot oli samat, joka kuukausi. Laskeminen mihin rahat riittää. Vai-
kea tilanne. –Vastaaja 16

7.5 Taloudellinen tuki lapsen kuoleman jälkeen

Kyselyyn vastanneet olivat saaneet taloudellista tukea eniten läheisiltään. Myös vakuu-
tukset olivat vastauksissa isossa roolissa. Lapsen kuolemasta syntyneiden kulujen kat-
tamiseksi sekä taloudellisen tilanteen turvaamiseksi vastaajista 8 % oli turvautunut toi-
meentulotukeen. Hautausavustus sekä seurakunnalta haettu tuki näkyi myös vastauk-
sissa.



Kuvio 5. Taloudelliset avustukset lapsen kuoleman jälkeen.

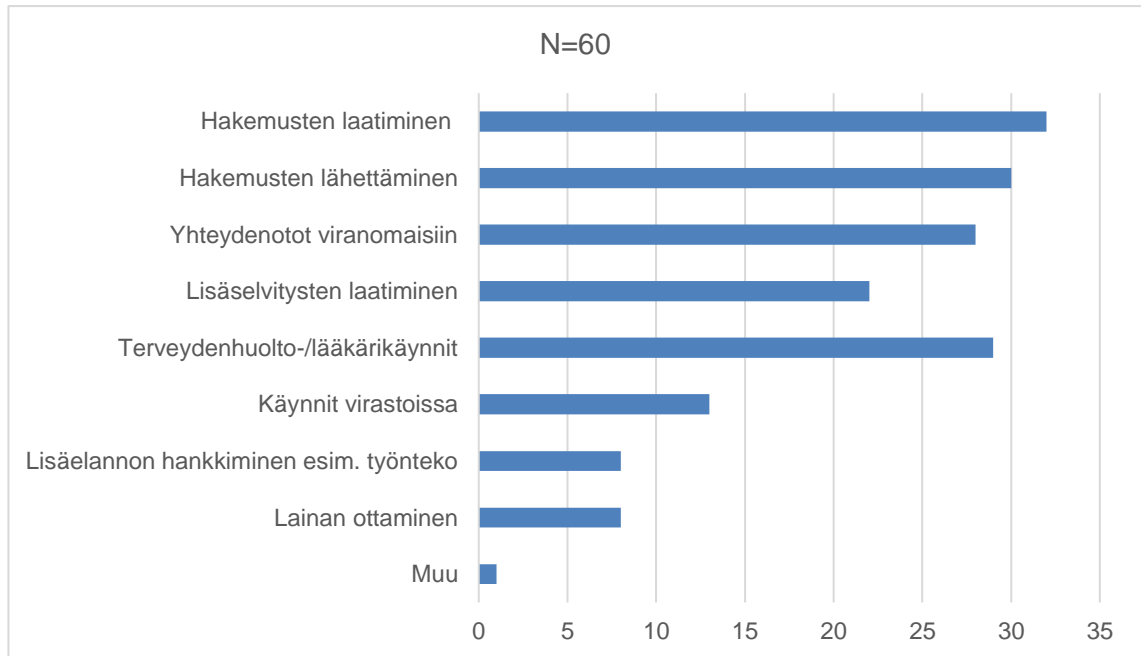
Kyselyyn vastanneet kertoivat taloudellisiin avustuksiin liittyvistä kokemuksistaan seuraavasti.

Saimme Kelalta matkakorvausta/yöpymiskorvausta. –Vastaaja 17

Kesällä saimme toimeentulotukea, jonka hakeminen oli raskasta. Vaimoni äitiyspäiväraha, ja minun 18 päivän isyysrahani olivat välttämättömiä, mutta eivät riittäviä. En päässyt esimerkiksi sukulaiseni hautajaisiin, kun meillä ei ollut rahaa matkoihin. –Vastaaja 18

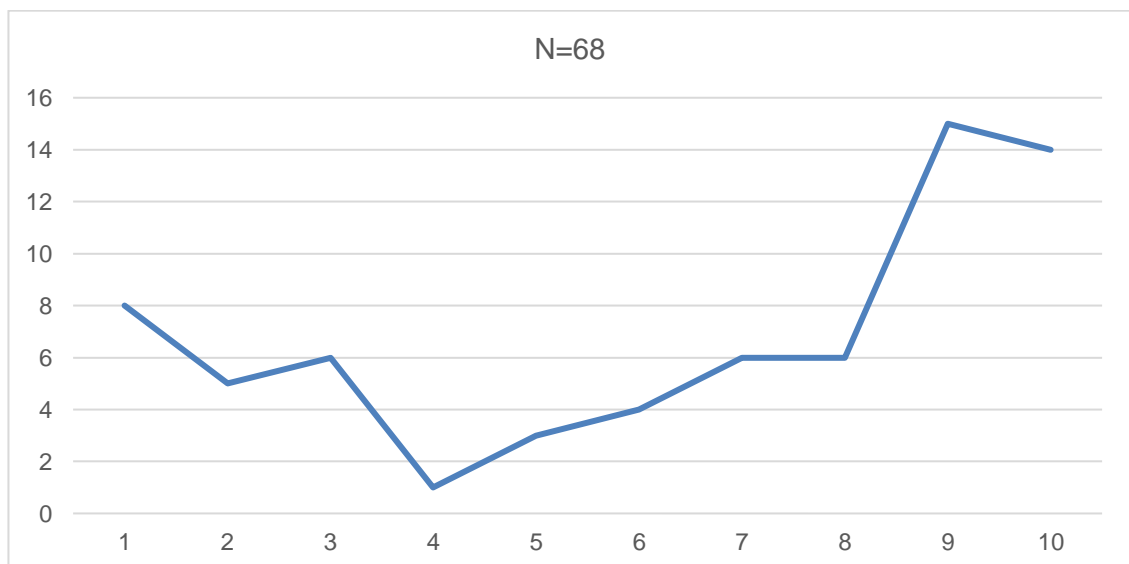
Vanhempani auttoivat laittamalla ruokaa ja hoitamalla siihen liittyviä kustannuksia. Toisen lapsen päivähoitomaksu yhdeltä kuukaudelta painettiin villaisella. –Vastaaja 19

Talouden turvaaminen ja erilaisten avustusten saaminen vaatii vanhemmilta erilaisia toimenpiteitä. Seuraavassa kuviossa on esitetty kyselyyn osallistuneiden tekemät toimenpiteet talouden turvaamiseksi. Vastauksille yhteistä oli, että vanhemmat olivat tehneet toimenpiteistä useampaa.



Kuvio 6. Toimenpiteet talouden turvaamiseksi/ avustusten saamiseksi.

Raskaassa elämäntilanteessa surevan vanhemman voimavaroja tarvitaan niin lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen kuin suremiseenkin. (Aho & Kaunonen 2009.) Sähköisellä kyselyllä kartoitettiin vanhempien taloudellisen tilanteen turvaamiseksi tekemiä erilaisia toimenpiteitä (kuvio 5 yllä). Lisäksi haluttiin selvittää vanhempien kokemuksia tuon tilanteen kuormittavuudesta. Kyselyyn osallistuneita vanhempia pyydettiin arvioimaan tilanteen kuormittavuutta asteikolla 1–10. (1=ei lainkaan kuormittavaa, 10=erittäin kuormittavaa.) Alla olevassa kuviossa on esitetty kyselyn vastaukset tilanteen kuormittavuudesta.



Kuvio 8. Tilanteen kuormittavuuden kokemus.

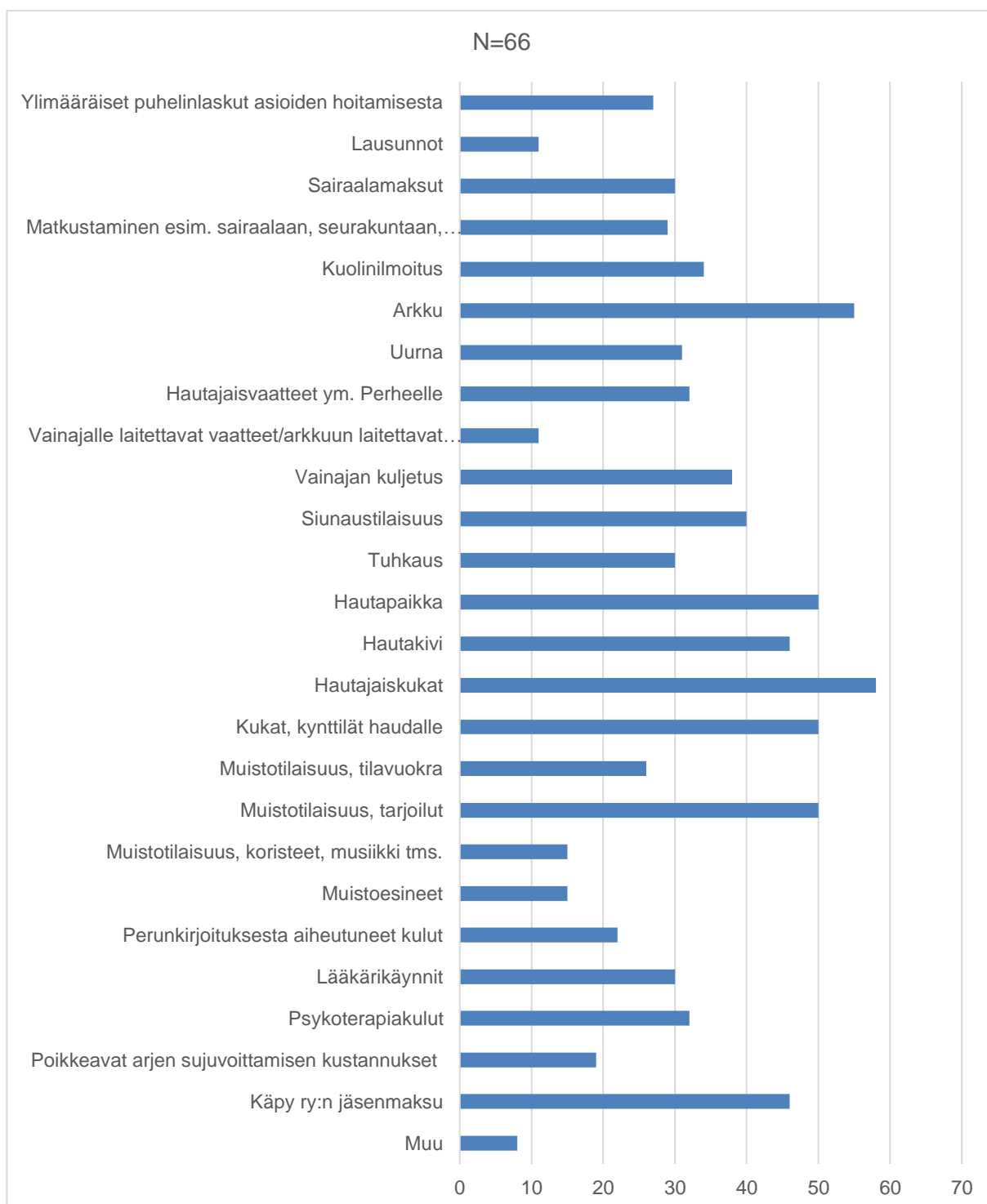
Vanhemmat kertoivat lapsen kuoleman jälkeiseen taloudelliseen tilanteeseensa liittyvästä ajasta muun muassa seuraavasti.

Taloudelliset haasteet kuormittivat entisestään meitä, jotka olimme lapsen kuolemastakin jo aivan rikki. Yliopistolla käyminen oli minulle todella rankkaa, enkä oppinut varmaan mitään ja pääsin nippa nappa läpi kursseista. Tarvitsin siellä ystävän tueksi. Jouduimme kuulemaan myös kehotuksia reipastua, mitkä saivat tuntemaan yksinäisyyttä ja epätoivoa niin surussa kuin taloudenkin suhteen. Äitiysrahan loppumisen jälkeen meidän molempien piti alkaa täysillä opiskelemaan, vaikka se oli meille vielä liian raskasta. Talouden notkahduksen pitkäaikainen tasaantuminen on kuormittanut ja turhauttanut: kaikki opintolainan olemme joutuneet ottamaan ja usein hakemaan toimeentulotukea. –Vastaaja 20

Aikuiskoulutustukea varten oli laadittava ja lähetettävä hakemus, lääkäriässä oli käytävä saadakseni 2 viikkoa sairauslomaa lapsen kuoleman jälkeen ja lisäksi olemme vuosien varrella joutuneet käyttämään asuntolainamme joustoluottoa, sillä emme ole taloudellisista syistä aina pystyneet lainaamme lyhentämään. Tämä on pitkittänyt lainan maksuaikaa ja siihen liittyviä korkokuluja. –Vastaaja 22

7.6 Lapsen kuolemasta aiheutuvat kulut

Lapsen kuolemasta seuraa kuluja. Opinnäytteen kyselyssä kartoitettiin mitkä eri asiat olivat kerryttäneet lapsen kuolemasta aiheutuneita kuluja. Vastauksista muodostettiin alla oleva kuvio, josta näkyy mistä kaikista perheille oli kuluja kertynyt.



Kuvio 9. Lapsen kuolemaan liittyvät kulut.

Kyselyyn vastanneet vanhemmat kertoivat muun muassa hautajaiskuluista ja terapiakuluista ja kuinka koko perhe tarvitsi terapiaa. Yksityisiin terapiapalveluihin vanhemmat kertoivat hakeutuneensa, koska pääsy sinne oli varmempaa ja nopeampaa. Sairaala- ja hautajaiskuluja oli kyselyn mukaan katettu esimerkiksi käyttämällä säästöjä.

Oli turvaututtu myös lainaan, jotta lapsen kuolemasta aiheutuvat kulut saatiin maksettua. Kyselyyn osallistuneista 5 kertoi hakeneensa hautausavustusta.

Muistan, että pelkästään muistotilaisuuden tilojen vuokra oli 400 euroa, koska emme olleet seurakunnan jäseniä. –Vastaaja 23

Onneksi olimme säästäneet ja oli mahdollisuus ostaa lapsellemme kaikki mitä halusimme. Jos ei olisi ollut rahaa, siihen olisi täytynyt ottaa varmaan lainaa sukulaisilta. Silloin lapseni kuoltua en ajatellut paljon rahaa, olin shokissa ja vaikea oli aloittaa kaikki asioiminen. –Vastaaja 24

Poikkeavista arjen sujuvoittamisen kuluista vanhemmat kertoivat muun muassa kuinka voimavarojen ollessa vähissä turvaututtiin eineksiin. Vaikka valmisruoka oli kalliimpaa tuli perheiden huolehtia myös syömisestä. Lisäksi lapsen kuolemasta voi seurata muita pitkäaikaisia kustannuksia. Kuten eräs vanhemmista kuvasi:

Koska lapsen kuolema johtui perinnöllisestä sairaudesta, seurasi lapsen kuolemaa samaan sairauteen liittyen lapsettomuutta, lukuisia keskenmenoja, lapsettomuushoitoja sekä sikiötutkimuksia seuraavissa raskauksissa. Kaikki tämä on romuttanut taloutemme monin tavoin. –Vastaaja 25

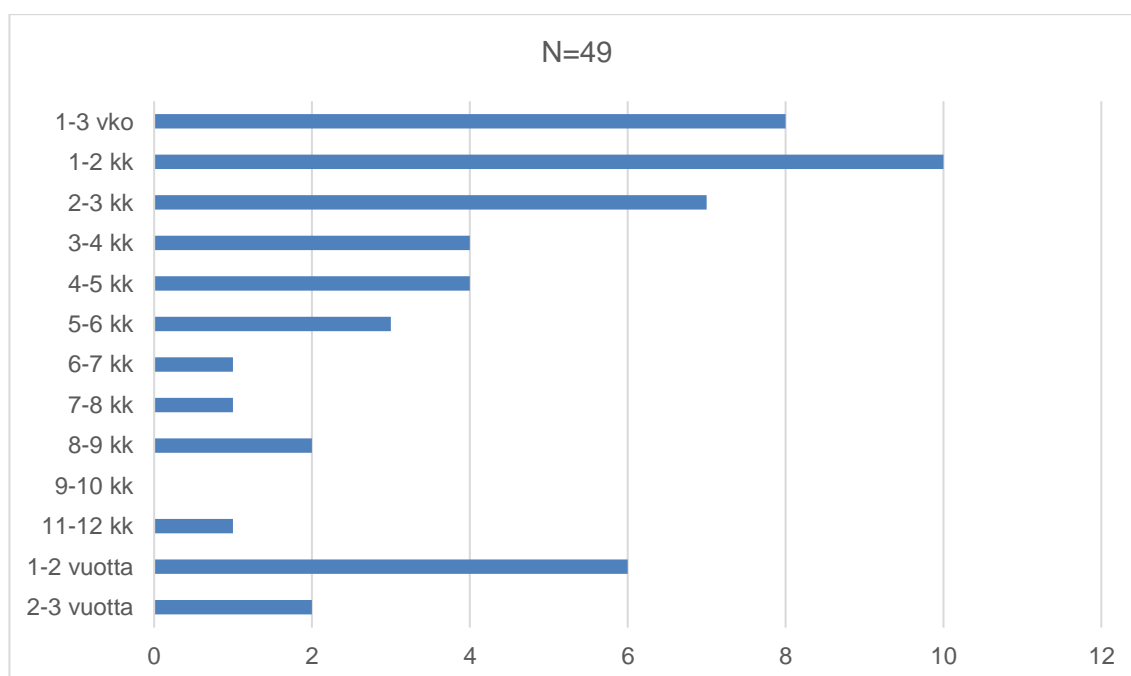
Lapsen kuoleman jälkeen lohtua vanhemmille toi mahdollisuus perheen toiveiden mukaisesti hautajaisjärjestelyihin. Hautajaiskulut olivat iso osa lapsen kuolemasta aiheutuvia kuluja.

7.7 Sairausloma ja töihin paluu lapsen kuoleman jälkeen

Käpy ry teetti vuonna 2019 kyselytutkimuksen läheisensä menettäneiden työhön palamisesta. Kyselyyn vastasi 557 henkilöä, joista 60 % oli lapsensa kuoleman kokeneita vanhempia. Heistä 83 % oli ollut työstään pois vähintään kuukauden. Neljännes heistä palasi töihin 1–2 kuukauden kuluttua lapsensa kuolemasta. Suurin ryhmä vastaajista palasi töihin 3–5 kuukauden kuluttua lapsensa kuolemasta. Neljännes vastaajista palasi töihin vielä tätäkin myöhemmin. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2019; Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021b.) Opinnäytteen sähköisellä kyselylomakkeella saatiin samansuuntaisia vastauksia. Myös eroavaisuutta löytyy, mutta tätä selittää muun muassa ero kyselyihin vastanneiden määrässä.

Opinnäytteen kyselyyn osallistuneista 55 kertoi jääneensä sairauslomalle lapsen kuoleman jälkeen, ollakseen poissa töistä/opinnoista. Vanhemmat olivat hyvin erilaisissa tilanteissa ja sairauslomalle ei jääty esimerkiksi, koska opiskeltiin ja taloudellinen tuki oli riippuvainen opiskelujen etenemisestä. Yrittäjillä ei myöskään ollut taloudellisesti mahdollisuutta jäädä sairauslomalle. Vanhemmat saattoivat myös olla työttömiä ja eräs vanhempi kertoi jääneensä työttömäksi vain muutama viikko lapsensa kuoleman jälkeen. Lapsensa omaishoitajien tilanteeseen liittyi myös omat erityispiirteensä. Vanhempi saattoi olla myös vanhempainvapaalla perheen muiden lasten kanssa lapsen kuollessa.

Sairausloman pituus saatiin 49:ltä kyselyyn vastanneelta. Moni vanhemmista laski sairausloman pituuden yhteen ja kertoivat välillä yrittäneensä palata työelämään. Vanhemmat kertoivat jatkuvan sairauslomien hakemisen olleen hyvin kuormittavaa. Alla olevaan kuvioon on kuvattu sairausloman pituudet ja niiden jakaantuminen vastanneiden kesken.



Kuvio 10. Vanhempien sairausloman pituus.

Vanhemmista 7 kertoi sairastuneensa siten, että työskenteli edelleen osa-aikaisesti tai oli joutunut jäämään pois työelämästä. Kyselyssä ilmeni muun muassa yrittäjien, opiskelijoiden ja keikkatyötä tekevien vaikea tilanne, kun työtä oli tehtävä ja opiskeluja edistettävä talouden turvaamiseksi, vaikka toimintakyky ei olisi vielä palautunut. Useampi

vanhemmista myös kertoi kuinka toimintakyky ei ollut ehtinyt täysin palautua töihin palatessa ja jälkeempään ajatellen olisi tarvittu pidempää aikaa toipua. Vanhemmilla oli hyvin erilaisia kokemuksia työhön paluusta ja sairauslomista.

Työterveydessä suruun määrättiin masennuslääkkeitä, en jaksanut töissä, irtisanouduin. Työttömyys kesti vuoden ja huononmuuden tunne on vaikuttanut negatiivisesti urakehitykseen. –Vastaja 26

Jouduin tekemään töitä kuten ennenkin, jotta tulotasoni säilyisi ja pystyisin maksamaan lapsen kuoleman aiheuttamat kulut. Loput menoista kaitoin säästöistäni. Koska olen free lancer, en uskaltanut perua sovittuja toimeksiantoja. –Vastaja 27

Oma tilanteemme oli hyvä säästöjen vuoksi. Kaikki oli vara maksaa ja elintaso säilyi tulojen tipahtamisesta huolimatta. Henkinen stressi tunteesta, että olisi palattava töihin oli raskaampi. Olsi tarvinnut rauhassa pidemmän ajan olla ja saada henkinen tasapaino kuntoon. Töihin kiirehtiminen aiheutti paljon stressiä ja vei voimia, jonka johdosta uudet sairasmajaksot tulivat eteen, koska jaksaminen ei palautunut kunnolla ja voimat vain loppuivat. –Vastaja 28

Perheiden erilaiset tilanteet tulivat esiin vastauksissa:

Tipuin köyhyyteen ja jouduin lopulta toimeentulotuelle. Oma sairaus paheni siinä määrin, että en ole kyennyt palaamaan töihin. –Vastaja 29

Hyvä taloudellinen tilanne mahdollisti palkattoman 4 kk loman, jolla sai ladata akkuja ja keskittyä toipumiseen. –Vastaja 30

On myös huomioitavaa, että työttömyysetuuden saaminen edellyttää ilmoittautumista työttömäksi työnhakijaksi, työnhaun voimassaoloa ja kokoaikatyön hakemista. (Te-palvelut).

Työpaikkaa ei ollut ja työpaikan etsiminen tuntui vaikealta, joten olin kotona muutaman kuukauden ilman tuloja ennen uutta raskautta. Sairauspäivärahaa olisi myönnetty, jos olisin aloittanut masennuslääkityksen, mutta koin että suru ei helpotu masennuslääkkeillä. –Vastaja 31

Taloudellinen tilanteemme romahti lapsen kuoleman jälkeen, koska en kahteen vuoteen kyennyt työskentelemään. Onneksi puolisoni pystyi käymään töissä, joten välttämättömistä kuluista selvisimme asuntolainan joustomahdollisuutta hyödyntäen. Vasta nyt, kun olen viimeiset vuodet kyennyt jälleen työskentelemään, alkaa taloudellinen tilanteemme tasoittua ja pystymme jälleen maksamaan asuntolainaa pois sovitusti. Toki edelleen kuluja toisinaan syntyy lapsen kuoleman heikentämästä terveydentilastani johtuen. Taloudellinen tilanne on aiheuttanut hätää, huolta ja ahdistusta jo muutoinkin raskaassa tilanteessa kokonaistoipumistamme hidastaen. Toki se on vaikuttanut kielteisesti myös eläviin lapsiimme, kun lomamatkoista, harrastuksista ym. on jouduttu tinkimään. –Vastaja 32

Kyselyyn osallistuneista vanhemmista 31 kertoi lisäksi olleensa pois työstä oman sairauden tai muun syyn vuoksi ennen lapsen kuolemaa. Vanhemman sairausjakso ennen lapsen kuolemaa voi liittyä esimerkiksi äidin olemiseen sairaalassa lapsen keskosuudesta tai muusta syystä johtuen. Vanhemmista 24 kertoi lapsen kuolemaa edeltäneen lapsen sairausjakson. Huomioitavaa on myös kuolleena syntyneen lapsen vanhempien tarve toipumiseen. Sairauslomaa tarvitaan niin fyysiseen toipumiseen synnyttämisestä kuin lapsen kuolemasta aiheutuvan kriisin käsittelemiseen. (Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021b.)

7.8 Tulosten luotettavuus ja opinnäytteen eettisyys

Opinnäytteen luotettavuutta tavoiteltiin rehellisyydellä, läpinäkyvyydellä sekä oman toiminnan reflektoinnilla. Kyselyn vastaukset hävitettiin tiedonkeruun ja analysoinnin jälkeen. Tietojen käsittely, tarkastelu ja raportointi toteutettiin osallistujien anonymiteetti suojaten. Sähköisellä kyselylomakkeella ei kerätty vastaajien henkilötietoja ja opinnäytteen tekijää koskee salassapitovelvollisuus myös opinnäytetyön päätyttyä. Prosessi alkoi aiheeseen perehtymisellä ja aiheen valinnalla. Aiheen valikoituminen pohjasi työelämäkumppanin toiveeseen saada aiheesta lisätietoa sekä opinnäytetyön tekijän omaan mielenkiintoon aihetta kohtaan. Tarkan rajaamisen avulla pyrittiin saavuttamaan työelämäkumppanin tarpeen toteutuminen sekä omien resurssien ja taitojen riittävyys. Suunnitteluvaiheessa täsmennettiin tarkasteltavaa aihetta ja käsitteitä, palattiin aiheesta olevan tutkimustiedon äärelle ja kartoitettiin sitä lisää. Luotiin aikataulut ja sovit-

tiin tapaamiset työelämäkumppanin kanssa. Luotiin sähköinen kyselylomake ja testattiin sen toimivuutta sekä muokattiin kyselyä saadun palautteen pohjalta. Lopuksi toteutettiin kysely ja analysoitiin hankittu aineisto. (Kyrö 2003.)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta (ETENE) on laatinut eettiset suositukset sosiaalialalle. Näitä suosituksia pyrittiin noudattamaan opinnäytteen toteutuksessa. Eettisessä ohjeistuksessa ihmisarvon ja ihmisen kunnioittamisen tulee olla toiminnan perusta. Ihmisen perusoikeuksiin liittyviä periaatteita ovat yhdenvertaisuus, tasapuolisuus, tasa-arvo, syrjimättömyys sekä yksityisyyden suoja. Opinnäytteen suunnittelussa ja toteutuksessa, tutkimusmenetelmän valinnassa ja sähköisen kyselylomakkeen laatimisessa pyrittiin kunnioittamaan työelämäkumppanin toimintatapoja ja käytänteitä sekä huomioimaan aiheen sensitiivisyys. Käpy ry:n kunnioittava ja arvostava suhtautuminen lapsensa menettäneitä vanhempia ja myös opinnäytteen tekijää kohtaan edesauttoi tasa-arvoisen ja luottamuksellisen yhteistyön syntymistä. Yksityisyyden suoja koskien sähköistä kyselylomaketta turvattiin muun muassa siten, että työelämäkumppani lähetti kyselylomakkeen omia viestintäkanavia hyödyntäen eikä opinnäytteen tekijä käsitellyt henkilörekistereitä. Kyselyyn vastattiin anonymisti ja vastaukset sisältävät tiedostot tuhottiin niiden analysoinnin jälkeen. Opinnäytteessä vanhempien vastaukset muotoiltiin siten, ettei mitään henkilötietoja jäänyt näkyviin. Esimerkiksi, jos vanhempi oli vastauksessaan käyttänyt lapsen nimeä, nimi korvattiin sanalla lapsi. (ETENE 2011: 5–7.)

Eettisten suositusten mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohtana on asiakkaan ja potilaan etu. Vuorovaikutuksen asiakkaiden ja ammattilaisten välillä tulee olla toista arvostavaa sekä inhimillistä. Tähän sisältyy toistensa tietämisen, osaamisen ja kokemuksen arvostaminen sekä kuulluksi tuleminen. Opinnäytteeseen hyödynnettiin Käpy ry:n osaamista, tietämystä sekä ammattitaitoa tekemällä tiivistä yhteistyötä, pyytämällä palautetta ja tutustumalla yhdistyksen toimintaan. Tietoa kartutettiin Käpy ry:n henkilökunnalta, yhdistyksen nettisivustoilta sekä kirjallisuudesta. Kyselyyn osallistuneiden vanhempien kokemukset ja heidän jakamansa tieto oli lähtökohta sille, että opinnäyte kyettiin ylipäättään toteuttamaan. Arvostus vanhempia kohtaan sekä kiitollisuus kyselyyn osallistumisesta pyrittiin osoittamaan tuoden vanhempien kokemukset esiin mahdollisimman autenttisesti, anonymiteetti suojaten. Kyselyn tulosten analysoinnin kohdalla täytyi kuitenkin todeta, että tutkielmassa tulee väistämättä esiin myös aiheen tarkastelijan käden jälki. Tätä pyrittiin vähentämään nostamalla esiin vanhempien vas-

tauksista esiin nousseita teemoja ja jättämällä pois joitain opinnäytteen tekijän hahmottelemia teemoja. ETENE toteaa, että hyvä hoito ja palvelu edellyttävät vastuullisuutta päätöksenteossa ja toiminnassa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää etiikan ja talouden välisiin suhteisiin. (ETENE 2011: 5–7.)

8 Pohdinta

Tämän opinnäytteen tekeminen on opettanut tekijälleen paljon. Virheiltäkään ei välttytty ja oppimista tapahtui myös erehdyksen kautta. Kyselylomakkeen luominen ensin väärälle alustalle lisäsi opinnäytteen työmäärää huomattavasti, kun kyselylomake piti tehdä kahteen eri otteeseen. Tämä moninkertainen työ opetti tekijälleen, kuinka tärkeää on aina varmistaa tehtävän ohjeistukset sekä noudattaa niitä. Opinnäytteen tekeminen on ollut prosessi, joka on tarjonnut tekijälleen oivalluksia koko matkan ajan. Lapsikuolemaperheiden tukemisen merkitys on avautunut uudella tavalla. Oivalluksista on syntynyt lisää työkaluja sosionomin työhön. Tulevaisuudessa kohtaan lapsensa menettäneet vanhemmat syvemmillä ymmärryksellä kuin ennen opinnäytteen tekoa. Olen myös opinut tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistämisen merkityksestä. Vaatii rohkeutta nostaa esille yhteiskuntamme epäkohtia. Se on myös tärkeä osa sosionomin työtä, jossa tarkoituksena on tukea yksilöiden ja yhteisöjen osallisuutta ja mahdollisuuksia oman näköiseen sekä hyvään elämään. Opinnäytteen tekeminen on antanut syvemmän oivalluksen siitä mitä tarkoittaa, ettei vanhemmuus pääty lapsen kuolemaan, että siitä alkaa sopeutuminen uudenlaiseen vanhemmuuteen. (Metropolia 2020; Käpy Lapsikuolemaperheet ry 2021b.)

Lapsen menettämisestä löytyy sekä suomalaisia että kansainvälisiä tutkimuksia verrattain paljon. Taloudellisen tuen merkitystä lapsikuolemaperheiden elämään on kuitenkin havaintojeni mukaan tutkittu vähemmän. Sosiaalista tukea koskien tutkimuksista löytyi useita yhteneväisiä piirteitä. Vertaistuen merkitys nousi lähes kaikissa keräämäni aineiston tutkimuksissa esiin. Samalla tutkimuksista ilmeni, että lapsen menetys on hyvin yksilöllinen sekä henkilökohtainen kokemus vaikka suremiseen liittyy myös monia yhteneväisiä piirteitä. Ei ole yhtä tapaa ilmaista surua, eikä myöskään yhtä oikeaa tukemisen tapaa. Perheiden tuen tarpeet myös muuttuvat ajan kuluessa surun muuttaessa muotoaan. Osa tutkimuksista painottaa enemmän kuolemansyyntä merkitystä surusta selviytymisessä. Pääsääntöisesti kuitenkin kaikessa keräämässäni aineistossa kuolemansyy on asia, joka tulee ottaa huomioon tukea tarjottaessa.

Yhteistä keräämäni aineiston tutkimusten tuloksissa on myös näkemys lapsen kuolemasta yhtenä vaikeimmista elämäkokemuksista, jota vanhemmalle voi tapahtua. Samalla kun tutkimuksissa painottui näkemys lapsen kuolemasta traumaattisena kokemuksena, tutkimuksissa todettiin, ettei yhteiskunta välttämättä tunnista suruprosessin merkitystä. Suruprosessiin tarvitaan aikaa ja tulisikin huomioida, ettei suru itsessään ole sairaus, mutta läpikäymättömänä aiheuttaa sairautta. Tutkimustulokset liittyen suruprosessiin tukivat opinnäytteen kyselyn tuloksia ja vanhempien kokemuksia siitä, kuinka surulle annettiin esimerkiksi psyykkisen sairauden diagnooseja ja kuinka sairauslomien pituudet vaihtelivat ja sairauslomaa jouduttiin hakemaan useampaan eri kertaan. Muutokset vanhempien toimintakyvyssä ja taloudessa aiheuttivat perheille ylimääräistä huolta lapsen kuolemasta aiheutuvan kriisin käsittelemisen lisäksi. Tilanteen kuormittavuus sekä sairausloman tarve nousi opinnäytteen kyselyn vastauksissa esiin. Työnhaku, työnteko ja opiskelujen edistäminen välittömästi lapsen kuoleman jälkeen on paljon vaadittu ja kuitenkin kyselyyn vastanneilla oli useampia tilanteita, joissa työtä oli haettava, töitä jatkettava tai opiskeluja edistettävä, jotta perhe tulisi taloudellisesti toimeen. Myös perheiden erilaiset elämäntilanteet tulivat esiin vastauksissa. Taloudellisen tilanteen turvaamiseksi oli toimittava keskellä suruprosessia ja tämä vaatii lapsensa menettäneeltä todella paljon voimavaroja. Usein vanhemmat kokivat, ettei toipumiseen saatu tarpeeksi aikaa. Paluuta työelämään yritettiin useampaan kertaan sen mukaan, kun sairauslomaa oli myönnetty. Kyselyyn vastanneiden kesken toimintakyvyn heikentymisen vuoksi jäätiin usein lopulta pidemmälle sairauslomalle tai etsittiin muita ratkaisuja. Oli esimerkiksi jääty kokonaan pois työelämästä. Oli kuitenkin myös perheitä, joiden taloudelliseen tilanteeseen lapsen kuolemalla ei ollut suurta vaikutusta. Sairauslomakäytänteiden yhtenäistäminen olisi tärkeää, jotta tasa-arvoisuus perheiden välillä voisi toteutua. Yhtenäistä kyselyyn vastanneille oli taloudellisen tilanteen turvaamisen kokeminen kuormittavana tekijänä muutenkin raskaassa elämäntilanteessa. Myös perheet, joiden taloudelliseen tilanteeseen lapsen kuolemalla ei ollut suurta vaikutusta kertoivat kyselyssä kuinka tärkeää oli mahdollisuus tarpeeksi pitkään sairauslomaan ja toipumiseen.

Eräässä blogikirjoituksessa Mesikämmen ja Niittyinperä (2019) kaksi lapsensa menettänyttä äitiä kertoo siitä, millaista tukea ammattilaisilta toivotaan ja millaisena he näkevät lapsen kuolemaan liittyviä asioita. He ovat molemmat toimineet vertaistukijana sekä Käpy Lapsikuolemaperheet ry:n hallituksessa:

Lapsen kuolema voi koskettaa elämän eri vaiheissa. Suru on valtava, vaikka tilanteet voivat olla erilaisia. Lapsen kuolema ennen vanhempaa ei noudata luonnonjärjestystä, jonka vanhemmat ovat ajatelleet toteutuvan. Vanhempien suru on moniulotteinen. Suruun voi liittyä monia eri tunteita. Vanhempien reaktiot lapsen kuolemaan myös vaihtelevat ja surua voidaan kuvata aaltoilevana tunteena. Tärkeää lapsensa menettäneen vanhemman kohtaamisessa on kuunteleminen sekä tilan antaminen vanhemman tuskalle. Ammattilaisen tulee aidosti kohdata vanhempi sekä läsnäolon, ajan ja tilan antamisen kautta pyrkiä tunnistamaan ne yksilölliset tuen tarpeet, joita juuri tämä vanhempi tai perhe kulloinkin tarvitsee. Kuoleman kohtaaminen sekä surun ilmaiseminen on yksilöllistä. Siihen vaikuttaa moni asia kuten kokemukset, tausta, kulttuuri sekä uskonto. Surulle tulisi antaa tilaa; kaikki tunteet ovat sallittuja. Puhumisen rinnalla on tilansa myös hiljaisuudelle ja läsnäololle. (Mesikämmen & Niittyinperä 2019.)

Lapsen kuolemasta aiheutuva kriisi koettelee vanhempien ja perheiden jaksamista ilman toimeentulovaikeuksiaikin. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus hankaloittaa tuen hakemista ja ihmisen pitää huolehtia, että omaa tilannetta koskeva tieto liikkuu eri toimijoiden välillä. Asioita pitää hoitaa puhelimitse, kulkemalla pitkiäkin matkoja, täyttää lomakkeita sekä lähettää postia. Kaikkeen tähän tarvitaan hyvää toimintakykyä ja kun asioiden hoitaminen on ylivoimaista aiheuttaa se tilanteen huononemista entisestään. (Selin-Kivenvuori 2019.)

Panostaminen lapsikuolemaperheiden tukemiseksi on tärkeää jo ennaltaehkäisyn näkökulmasta. Ongelmien kasaantumisen tiedetään voivan johtaa kierteeseen ja pidempään huono-osaisuuteen. Tarvitaan ratkaisuja, jotka vähentävät ja tasoittavat yhteiskunnan rakenteisiin sisältyvää epäoikeudenmukaisuutta. Perheisiin kohdistuvien palvelujen toimintatavat, sisällöt ja lainsäädäntö ovat keskeisessä roolissa. Keskeistä on perheen voimavarojen tukeminen siten, että tuodaan esiin perheen hyvinvointia kannattelevia, suojaavia tekijöitä. (Soste) Lapsikuolemaperheiden taloudellinen ja sosiaalinen tukeminen ennaltaehkäisee ongelmien kasaantumista sekä eteenpäin siirtymistä. Taloudellinen tilanne saattaa heikentyä tai muuttua täysin lapsen kuollessa. Tällä voi olla myös pitkäaikaisia vaikutuksia koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Jos perheet olisivat lapsen kuolemasta aiheutuvan trauman kohdatessa jo lähtökohtaisesti oikeutettuja vapaaseen sekä taloudelliseen tukeen, antaisi se perheille erilaisen mahdollisuuden kes-

kittyä itse suruprosessiin sekä toipumiseen. Tämä loisi myös tasa-arvoa lapsikuolema-perheiden välillä. Näin ennaltaehkäistäisiin ongelmien kasaantumista ja mahdollista siirtymistä ylisukupolvisesti eteenpäin.

Jatkotutkielma ehdotuksia:

1. Lapsikuolema-perheiden taloudellisen tilanteen muutosten vaikutukset perheen eläviin lapsiin. Ylisukupolvisuus.
2. Suruvapaan vaikutus lapsikuolema-perheiden toipumiseen sekä hyvinvointiin Tanskassa.

Lähteet

Ahlström, Anu & Ala-Kauhaluoma, Mika 2016. Työhön paluu traumaattisen surun jälkeen. Kuntoutussäätiön julkaisuja (4) 2016. https://issuu.com/kuntoutussaatio/docs/kuntoutus_4_2016. 29–34. Viitattu 5.2.2022.

Aho, Anna Liisa 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. E-kirja. <<https://docplayer.fi/8734809-lsan-suru-lapsen-kuoleman-jalkeen.html>>. 1–166. Viitattu 20.9.2021.

Aho, Anna Liisa & Kaunonen, Marja 2009. Sairauslomaa lapsen kuoleman jälkeen – uusia ratkaisuja tarvitaan. Duodecim 125 (3). <<https://www.duodecimlehti.fi/duo97834>>. Viitattu 6.1.2022.

Arnold, John & Buschman, Gemma 2008. Continuing Process of parental grief. Death studies 32 (7). <<https://www.tandfonline-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/full/10.1080/07481180802215718>>. 658–673. Viitattu 20.9.2021.

Borger.dk. Sorgorlov. <<https://www.borger.dk/familie-og-boern/Barsel-oversigt/sorgorlov>>. Viitattu 5.2.2022.

Bowen, Erin 2020. Groundbreaking guidelines issued for unexplained pediatric death. Contemporary pediatrics: Monmouth junction 37 (6). <https://www.proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/central/docview/2417779470/fulltext/7B70BA4D72554591PQ/1?accountid=11363>. 18–20. Viitattu 18.9.2021.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1996. Johdatus laadullisen tutkimukseen. Lapin yliopisto: kasvatustieteiden tiedekunta.

ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Etene-julkaisuja 32. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf>>. Viitattu 3.3.2022

Garstang, Joanna 2020. Working with families after a sudden child death. *Paediatrics and child health* 29 (1). <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S1751722218302294?via%3Dihub#abs0010>. 20–24. Viitattu 18.9.2020.

Itkonen, Juha 2018. Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta. Helsingin yliopisto: Teologinen tiedekunta.

Itkonen, Juha 2017. Lapsen menettäminen ja suru. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 133 (22). 2110–2115. <<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/22>>. Viitattu 24.3.2022.

James, John W. & Friedman, Russell 2010. Surun työstäminen. Toimintaohjelma kuoleman, eron tai muiden tunneperäisten menetysten työstämiseen. Suom. Esa Puolakanaho. Ruotsin suruinstituutti.

Joronen, Katja & Rantanen, Anja & Risunen, Tarmo & Aho, Anna Liisa 2017. Perheen toiminta ja siihen yhteydessä olevat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/Factors related to family functioning after the death of a child. *Hoitotiede: Kuopio* 29 (1). <https://www-proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/docview/1885744610/fulltext/21DF1E4D385F476APQ/1?accountid=11363>. 34–35. Viitattu 18.9.2021.

Juhila, Kirsi. Analyysitavan valinta ja yleiset analyysitavat. Teemoittelu. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampereen yliopisto: Yhteiskuntatieteen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>>. Viitattu 3.3.2022.

Kainuun sote. Kuoleman kohdatessa. < <https://sote.kainuu.fi/kuoleman-kohdatessa>>. Viitattu 8.2.2022.

Kaunisto, Tiina-Emilia 2021. Monimuotoiset perheet. Kannanotto 8.12.2021. Perheva-paaudistus parantaa monimuotoisten perheiden asemaa–katso tilanne nyt ja uudis-

tuksen jälkeen. < <https://monimuotoisetperheet.fi/perhevapaaudistus-parantaa-moni-muotoisten-perheiden-asemaa-katso-tilanne-nyt-ja-uudistuksen-jalkeen/>>. Viitattu 8.1.2022.

Kela a. Miten syntymä ja kuolema vaikuttavat Kelan tukiin? Päivitetty 11.11.2021. < <https://www.kela.fi/ilmoita-muutoksista-syntyma-ja-kuolema?inheritRedirect=true#muutetuudet>>. Viitattu 7.1.2022.

Kela b. Muistin tueksi, jos lapsesi kuolee. Päivitetty 27.12.2016. < <https://www.kela.fi/lapsen-kuollessa>>. Viitattu 7.1.2022.

Kela c. Toimeentulotuen kokonaisuus. Päivitetty 13.9.2017. < <https://www.kela.fi/toimeentulotuki-kokonaisuus>>. Viitattu 7.1.2022.

Kela d. Erityisäitiysraha. Päivitetty 13.12.2021. < <https://www.kela.fi/erityisaitiysraha?inheritRedirect=true>>. Viitattu 8.1.2022.

Kela e. Perhevapaat uudistuvat vuonna 2022. Päivitetty 16.2.2021.< <https://www.kela.fi/perhevapaaudistus>>. Viitattu 8.1.2022.

Kela f. Muistin tueksi, jos omaisesi kuolee. Päivitetty 25.4.2017. < <https://www.kela.fi/muistin-tueksi>. Viitattu 9.1.2022.

Korpi, Helena 2010. Lapsikuolleisuuden väheneminen ilmentää yhteiskunnan muutosta ja kehitystasoa. Tilastokeskus. Hyvinvointikatsaus. https://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html. Viitattu 17.9.2021.

Kylmä, Jari & Vehviläinen–Julkunen, Katri & Lähdevirta, Juhani 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 119 (7). <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>. Viitattu 5.3.2022

Kyrö, Paula 2003. Tieteellinen tutkimusprosessi. Julkaisussa prosessiartikkelit. Metodix–metoditietämystä kaikille. <<https://metodix.fi/2014/05/17/kyro-paula-tieteellinen-tutkimusprosessi/>>. Viitattu 2.3.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2019. Tuore kysely: Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat eriarvoisessa asemassa. <https://kapy.fi/tuore-kysely-lapsen-kuoleman-jalkeen-vanhemmat-eriarvoisessa-aseassa/>. Viitattu 9.2.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. a. Yhdistystietoa. <https://kapy.fi/yhdistystietoa/>. Viitattu 22.9.2021.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. b. Suruvapaa Suomeen. < <https://kapy.fi/suruvapaa-suomeen/>>. Viitattu 6.1.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. c. Surevalle. Käytännön ohjeita. <<https://kapy.fi/surevalle/kaytannon-ohjeita/>>. Viitattu 9.1.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021a. Vertaistukea suruun. Toimintasuunnitelma 1.1.–31.12.2021. <https://kapy.fi/wp-content/uploads/toimintasuunnitelma-2021.pdf>. Viitattu 4.1.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021b. Perhevapaaudistus lausunto 30.3.2021. <https://kapy.fi/wp-content/uploads/perhevapaaudistus-lausunto-kapy-ry.pdf>. Viitattu 4.1.2022.

Käpy Lapsikuolemaperheet ry. 2021c. Perhevapaaudistus vie kaiken menettäneiltä vielä lisää. Tiedote 18.2.2021. < <https://kapy.fi/perhevapaaudistus-vie-kaiken-menettaneilta/>>. Viitattu 9.1.2022.

Laakso, Hilikka 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66820/951-44-4742-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.9.2021.

Mesikämmen, Erja & Ulla Niittyinperä 2019. Miten ammattilainen voi tukea lapsensa menettänyttä? Dialogi–blogi. Blogipostaus 23.5.2019.<<https://dialogi.diak.fi/2019/05/23/miten-ammattilainen-voi-tukea-lapsensa-menettanytta/>>. Viitattu 22.9.2021.

Metropolia Ammattikorkeakoulu 2020. Opiskelu Metropoliaassa. Sosiaaliala AMK, monimuoto-opiskelu. < <https://www.metropolia.fi/fi/opiskelu-metropoliaassa/amk-tutkinnot/sosiaaliala-monimuoto>>. Viitattu 1.5.2022.

Mielenterveystalo.fi. Äkilliset elämänkriisit. < https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/tietoa_oireista/Pages/akilliset_elamankriisit.aspx>. Viitattu 6.1.2022.

Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. Helsinki: Gaudeamus.

Ottaviani, Giulia & Maturria, Luigi & Rossia, Lino & James, Thomas N. 2003. Crib death: further support for the concept of fatal cardiac electrical instability as the final common pathway. *International Journal of cardiology* 92 (1). < https://metropolia.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_proquest_miscellaneous_71334684>. 17–26. Viitattu 19.9.2021.

Parviainen, Kaisa & Kaunonen, Marja & Aho, Anna Liisa 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede: Kuopio* 24 (2). <https://www-proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/docview/1023439879/fulltext/1AAFEE5D886848D0PQ/1?accountid=11363>. 150–162. Viitattu 18.9.2021.

Saari, Juho 2005. Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa. Helsinki: Gaudeamus.

Saari, Juho & Taipale, Sakari & Kainulainen, Sakari 2013. Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. *Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia* 38 (64). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMot-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. < <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>>. Viitattu 3.3.2022

Savolainen, Sirkku & Kaunonen, Marja & Aho, Anna Liisa 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/The factors that help the coping of parents whit a child's death. *Hoitotiede: Kuopio* 25 (3). <https://www-proquest->

com.ezproxy.metropolia.fi/docview/1443293336/fulltext/1B97F964A14845B9PQ/1?accountid=11363. 222–235. Viitattu 18.9.2021.

Selin–Kivenvuori, Mari 2019. Tampereen kaupunki. Tältä näyttää suomalainen köyhyys aikuissosiaalityön näkökulmasta. Aikuisten oikeesti–blogi. Blogipostaus 12.6.2019.< <https://www.tampere.fi/tampereen-kaupunki/ajankohtaista/blogit/XmwcZUf7z.html>>. Viitattu 4.3.2022.

Snaman, Jennifer 2019. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. Teoksessa Morris, Sue E. & Rosenberg, Abby R. & Holder, Rachel & Baker, Justin & Wolfe, Joanne: Supportive Care in Cancer 28 (9). <https://www-proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/central/docview/2426360575/438F252FDE9C48BEPQ/4?accountid=11363>. 4131–4139. Viitattu 18.9.2021.

SOSTE. Suomen sosiaali ja terveys ry. Ylisukupolvisen huono-osaisuuden ehkäisyn pakko. < <https://www.soste.fi/hyvinvointi-ja-terveys/ylisukupolvisen-huono-osaisuuden-ehkaisyn-pakko/>>. Viitattu 5.3.2022.

Soinikoski, Mirka 2021. Eduskunta. Kirjallinen kysymys KK 502/2021 vp. Kirjallinen kysymys suruvapaasta ja lapsensa menettäneiden vanhempien tukemisesta. < https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_502+2021.aspx>. Viitattu 3.1.2022.

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Annettu Helsingissä 30.12.2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>. Viitattu 7.1.2022

Suomen evankelisluterilainen kirkko. Perhejuhlat. Hautajaiset. < <https://evl.fi/perhejuhlat/hautajaiset>>. Viitattu 9.1.2022.

Suomen Hautaustoimistojen Liitto ry. Ensiohje vainajan omaisille. < <https://www.hautajaiset.fi/ensiohje-vainajan-omaisille.html>>. Viitattu 7.1.2022.

Surupäiväkirja 2021. Robottivaihe. Surupäiväkirja–blogi. Blogipostaus 13.11.2021. < <https://surupaivakirja.fi/robottivaihe/>>. Viitattu 7.1.2022.

Te-palvelut. Työttömyysetuus – kenelle ja millä ehdoin. <https://www.te-palvelut.fi/tyonhakijalle/jos-jaat-tyottomaksi/tyottomyysturva/tyottomyyssetuus>. Viitattu 5.3.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos a. Palvelutarpeen arviointi. Päivitetty 11.10.2021. < <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/palvelutarpeen-arviointi>>. Viitattu 8.1.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos b. Hyvinvointi- ja terveyserot. Eriarvoisuus. Päivitetty 22.11.2021. < <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus>>. Viitattu 6.3.2022.

Tilastokeskus 2015. Ensimmäisen ikävuoden aikana kuolleita ennätyksellisen vähän. < https://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_kat_007_fi.html>. Viitattu 9.2.2022.

Tilastokeskus 2018. Tapaturmaisesti kuolleiden lasten määrä pienentynyt. Päivitetty 16.12.2019. https://www.stat.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt_2018_2019-12-16_kat_007_fi.html. Viitattu 19.9.2021.

Valtioneuvosto. Marinin hallitus. Hallitusohjelma. Suomi on entistä tasa-arvoisempi ja yhdenvertaisempi maa, jossa luottamus lisääntyy ja jokainen ihminen on arvokas. 3.6 Oikeudenmukainen, yhdenvertainen ja mukaan ottava Suomi. <<https://valtioneuvosto.fi/marinin-hallitus/hallitusohjelma/oikeudenmukainen-yhdenvertainen-ja-mukaan-ottava-suomi>>. Viitattu 8.2.2022.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, Leena 2008. Suruvuosi. Helsinki: Biofilos.

YTM & Kuronen-Ojala, Minttu 2016. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry. Kokemuskouluttajat. Sosiaaliturvaopas lapsensa menettäneille perheille. Perustietoa etuuksista ja palveluista. Päivitetty 17.5.2017. < <https://kapy.fi/wp-content/uploads/sosiaaliturvaopas-lapsensa-menettaneille-perheille.pdf>>. Viitattu 5.1.2022.

KYSELY: Lapsen kuoleman vaikutukset perheen taloudelliseen tilanteeseen

Vastaamalla tähän kyselyyn olet mukana tuottamassa tietoa lapsen kuoleman vaikutuksista perheen taloudelliseen tilanteeseen sekä hyvinvointiin. Tietoa on tarkoitus käyttää sosionomin opinnäytetyössä. Kyselystä saatua tietoa lapsen kuoleman vaikutuksista perheiden taloudellisiin tilanteisiin on tarkoitus käyttää myös Käpy ry:n edunvalvontatyön tukena. Toivomme että sinulla olisi noin 20 minuuttia aikaa vastata tähän kyselyyn. Kysely on täysin anonyymi eikä siinä kerätä henkilötietoja.

Lisätietoja kyselyä koskien:

Ulla Pirttijoki
Opiskelija, Helsinki, Metropolia amk
Sosiaali-alan tutkinto-ohjelma
ullapir@metropolia.fi

Vastausaikaa kyselyyn 15.1.2022 asti.
Kiitos osallistumisestasi!

VASTAAJAN TAUSTATIEDOT

1.

- Nainen
- Mies
- Muu/ en halua kertoa

2. Onko sinulla tai perheessäsi muita lapsia?

- Kyllä
- Ei

3. Lapsen kuolema on koskettanut perhettämme

- Yhden kerran
- Enemmän kuin yhden kerran

4. Kuinka kauan lapsesi kuolemasta on?

- Alle 1 vuotta
- Yli vuosi
- Yli 2 vuotta

- Yli 3 vuotta
- Yli 4 vuotta
- 5 vuotta tai enemmän

5. Minkä ikäinen lapsesi oli kuollessaan? Ikä tai raskausviikko (rv)

6. Mikä lapsesi kuolinsyy oli?

- Hoitovirhe
- Keskenmeno
- Geneettinen/myöhäinen raskauden keskeytys
- Keskosuus
- Kohtukuolema
- Kätkytkuolema
- Onnettomuus/tapaturma
- Kuolema syntymän aikana tai pian syntymän jälkeen
- Sairaus
- Itsemurha
- Henkirikos
- Tuntematon
- Muu:

7. Edelsikö lapsesi kuolemaa lapsen sairausjakso?

- Kyllä
- Ei

8. Edelsikö lapsesi kuolemaa oma sairausjakso tai muu töistä poissaolo?

- Kyllä
- Ei

9. Mikä työtilanteesi oli ennen lapsesi kuolemaa?

- Keikkatyö/vuokratyö
- Opiskelija
- Määräaikainen kokoaikainen työsuhde
- Määräaikainen osa-aikainen työsuhde
- Vakituinen kokoaikainen työsuhde
- Vakituinen osa-aikainen työsuhde
- Yrittäjä
- Hoito-/vanhempainvapaalla työstä
- Työtön
- Muu:

10. Mikä puolisosi/kumppanisi työtilanne oli ennen lapsesi kuolemaa?

- Ei kumppania/puolisoa
- Keikkatyö/vuokratyö
- Opiskelija
- Määräaikainen kokoaikainen työsuhde
- Määräaikainen osa-aikainen työsuhde
- Vakituinen kokoaikainen työsuhde
- Vakituinen osa-aikainen työsuhde
- Yrittäjä
- Hoito-/vanhempainvapaalla työstä
- Työtön
- Muu:

LAPSEN KUOLEMAN VAIKUTUKSET TALOUDELLISEEN TILANTEeseen

11. Heikensikö lapsesi kuolema perheenne taloudellista tilannetta?

- Kyllä
- Ei

12. Jos lapsen kuolema heikensi perheenne taloudellista tilannetta, miten kauan tilanne kesti?

- Kuukauden
- 1-2 kk
- 3-5 kk
- 6-12 kk
- 1-2 vuotta
- 3-4 vuotta
- 5 vuotta tai enemmän
- Heikompi taloudellinen tilanne jatkuu edelleen
- Ei heikentänyt

13. Mitä kustannuksia lapsesi kuolemasta sinulle tai perheellesi aiheutui?

- Ylimääräiset puhelinlaskut asioiden hoitamisesta
- Lausunnot
- Sairaalamaksut
- Matkustaminen, esim. sairaalaan, seurakuntaan, hautaustoimistoon...
- Kuolinilmoitus
- Arkku
- Uurna
- Hautajaisvaatteet ym. perheelle

- Vainajalle hankittavat vaatteet/arkkuun laitettavat tavarat tms.
- Vainajan kuljetus
- Siunaustilaisuus
- Tuhkaus
- Hautapaikka
- Hautakivi
- Hautajaiskukat
- Kukkat/kynttilät haudalle
- Muistotilaisuus, tilavuokra
- Muistotilaisuus, tarjoilut
- Muistotilaisuus, musiikki, koristeet tms.
- Muistoesineet
- Perun kirjoituksesta aiheutuneet kulut
- Lääkärikäynnit
- Psykoterapiakulut
- Poikkeavat arjen sujuvoittamisen kustannukset, esim. noutoruoat, lastenhoito-/siivousapu....
- Käpy ry:n jäsenmaksu
- Muu:

14. Mitä tuloja menetit lapsesi kuoltua?

- Lapsilisä
- Kotihoidontuki
- Vanhempainraha
- Työtuloja
- Opintotuki
- Työttömyyspäiväraha
- Muu:

15. Mitä tuloja sinulle tai perheellesi jäi välittömästi lapsesi kuoleman jälkeen?

- Sairauspäiväraha
- Puolison/kumppanin sairauspäiväraha
- Työttömyystuki
- Puolison/kumppanin työttömyystuki
- Äitiysraha
- Isyysraha
- Toimeentulotuki
- Asumistuki
- Oma palkka
- Puolison/kumppanin palkka
- Opinto-/koulutustuki
- Muu:

16. Jouduitko jäämään sairauslomalle lapsen kuoleman jälkeen ollaksesi poissa töistä/opinnoista?

- Kyllä
- Ei

17. Kuinka kauan yhteensä olit lapsen kuoleman vuoksi sairauslomalla?

18. Mitä taloudellisia avustuksia olet saanut lapsesi kuoleman jälkeen?

- Toimeentulotuki
- Hautausavustus
- Seurakunnan diakoniasta saatu tuki
- Vakuutuksesta saatu korvaus
- Läheisiltä saatu taloudellinen avustus
- Muu

19. Millaisia toimenpiteitä taloudellisen tilanteen turvaaminen tai avustusten saaminen vaati?

- Hakemusten laatiminen
- Hakemusten lähettäminen
- Yhteydenotot viranomaisiin
- Lisäselvitysten laatiminen
- Terveystieteiden/terveyskäsittelyt
- Käynnit virastoissa
- Lisäelannon hankkiminen esim. työnteko
- Lainan ottaminen
- Muu:

Kuinka kuormittavaa taloudellisen tilanteen turvaaminen oli asteikolla 1-10?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

1=ei lainkaan kuormittavaa, 10=erittäin kuormittavaa

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

20. Millaisia muutoksia tuloissasi oli lapsesi kuoleman jälkeen? Kuvailisitko tilannettasi ensimmäisen puolen vuoden aikana. Mikäli tulosi laskivat, arvioisitko paljonko menetit tuloja (palkkatuloja, etuuksia tms.) yhteensä esim. 6 kk aikana lapsesi kuoleman jälkeen

21. Voit kertoa tässä vielä omin sanoin kokemuksistasi, miten taloudellinen tilanne vaikutti elämääsi lapsesi kuoleman jälkeen.

Lämmin kiitos ajastasi.

