

KIRKON TUKI KOHTUKUOLEMAN KOHDANNEELLE PERHEELLE

Hautakoski Riikka
Opinnäytetyö, kevät 2015
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön
suuntautumisvaihtoehto
Sosionomi (AMK) + kirkon
nuorisotyönohjaajan virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Hautakoski, Riikka-Susanna. Seurakunnan tuki kohtukuoleman kohdanneelle perheelle. Diak, kevät 2015, 38 s., 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyöntekijän virkakelpoisuus.

Seurakunnan on vaikea antaa tukea kohtukuoleman kohdanneille perheille, koska tieto niistä ei tule terveydenhuollon puolelta seurakuntaan suoraan. Tieto tulee perheen itsensä tai jonkun läheisen ottaessa yhteyttä seurakuntaan. Kohtukuoleman kohtaa vuodessa 200 perhettä. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea kohtukuoleman kohdanneet perheet ovat saaneet ja toivovat seurakunnalta.

Tutkimus toteutettiin KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kautta Webropol-kyselynä. Tutkimuksen perusteella osa perheistä oli saanut tukea seurakunnalta. Hyvin usein tuo saatu tuki oli sairaalapapin antamaa. Millaista tukea perheet kaipaavat seurakunnalta? He toivovat, että seurakunta huomioisi surun ja tunnustaisi kuolleen ja kastamattoman lapsen sekä kohtelisi vanhempia vanhempina. Perheet eivät välttämättä toivo keskustelua, usein heidän mielestään riittää pelkkä hiljainen läsnäolo. Seurakunnalta saatua taloudellista tukea (lapsen hautajaiskustannuksiin) pidettiin suurena helpotuksena etenkin huonommassa taloudellisessa tilanteessa.

Asiasanat: kohtukuolema, surutyö, KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry, vertaistuki, seurakunnan tuki.

ABSTRACT

Hautakoski, Riikka-Susanna. Support of the church for families who have experienced stillbirth. 38 p., 1 appendix. Language: Finnish. Järvenpää Spring 2015.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Christian Youth Work. Degree: Bachelor of Social Sciences.

The church has difficulties providing support to the families with stillbirth due to the fact that the information about them is not directly transferred from the healthcare to the church. The information is received either from the families themselves or from close friends or relatives as they contact the church. Stillbirth is annually experienced in 200 families. The thesis was based on qualitative research. The aim of the study was to find out what kind of support the families with an experience of stillbirth received and hoped for from the church.

The study was conducted by the organisation KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry as a Webropol survey. The study showed that part of the families had received support from the church. Very often the support had been given by the hospital priest. Families would have liked the church to pay attention to their grief and acknowledge their deceased and unbaptized child and to treat them as parents. Families did not necessarily long for discussions. In their opinion, being quietly present was often enough. Financial support given by the church for the child's funeral expenses was seen as a great relief, when in a difficult financial situation.

Keywords: stillbirth, grief work, KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry, peer support, the support of the church

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KOHTUKUOLEMA JA PERHEEN SURU	8
2.1 Kohtukuolema	8
2.2 Perheen suru.....	9
2.3 Surutyö.....	9
2.4 Perheenjäsenten erilainen suru.....	12
3 KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry	14
4 VERTAISTUKI	15
5 KIRKON TUKI KOHTUKUOLEMAN KOKENEILLE	16
5.1 Paikallisseurakunta	16
5.2 Kirkolliset toimitukset.....	17
6 SAIRAALASIELUNHOITO	19
6.1. Sairaalapapin työ.....	19
7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	20
8 LAADULLINEN TUTKIMUS	21
8.1 Aineiston keruumenetelmä.....	21
8.2 Sisällön analyysi.....	22
8.3 Eettisyys ja luotettavuus	23
9 TUTKIMUSTULOKSET	25
9.1 Perheiden saama tuki.....	25
9.2 Seurakunnalta toivottu tuki kohtukuoleman jälkeen.....	27
9.3 Perheen seurakunnalta saama kohtelu	31
10 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	32
10.1 Oma ammatillisuus.....	33
10.2 Johtopäätökset	33
10.3 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset	35
LÄHTEET	36
LIITE 1: Kyselyn kysymykset	39

Kauneimmat lapset

Kauneimmilla lapsilla on siivet valmiina.

Heidän ei kuulukaan astella päällä maan.

Älä ole pahoillasi, vaikka enkelin syliisi saitkin,
sen kauneudesta ei muu maailma pääse nauttimaan.

Mutta sinä sait,

sait etuoikeuden enkeliä katsella,

rakkaudella saatella.

-tuntematon-

1 JOHDANTO

Suomessa kohtukuoleman kohtaa tilastokeskuksen tilastojen mukaan vuodessa noin 200 perhettä. Kohtukuoleman syy ei aina selviä. Kohtukuoleman aiheuttama suru on erilaista, kuin eläneen lapsen kuoleman aiheuttama suru, on vaikea surra sellaista mikä ei vielä ole ollut välttämättä konkreettista ja mitä ei ole vielä nähty. Vanhemmat eivät ole osanneet varautua kohtukuolemaan ja lapsen kuolema laukaisee vanhemmissa kriisin ja sokin. Vanhempien suunnitelmat muuttuvat peruuttamattomasti lapsen kuoleman myötä. Kohtukuolema on arka aihe ja siitä puhutaan vähän.

Kohtukuolemaa on tutkittu vähän ja tutkimukset on tehty eri näkökulmasta kuin tämä opinnäytetyö. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tutkittu muun muassa, terveydenhuollon henkilöstöltä saatua tukea, isien kokemaa surua, vanhempien spirituaaliteetin muodostumista, äitien kokemuksia kuolleen lapsen synnyttämisestä. Kohtukuolemaa on käsitelty vähän raskautta, keskenmenoa ja lapsen kuolemaa koskevissa teoksissa. Keskenmenoa ja lapsen kuolemaa syntymän jälkeen on tutkittu enemmän kuin kohtukuolemaa ja useimmissa teoksissa sitä on käsitelty lääketieteellisestä näkökulmasta. Työni tarkoituksena on kertoa vanhempien kokemuksia haluamastaan ja saamastaan tuesta seurakunnalta kohtukuoleman jälkeen. Tietoa olen hakenut aiemmin tehdyistä tutkimuksista ja kyselyni vastauksista. Opinnäytetyöni tavoitteena on saada tietoa, jota voitaisiin hyödyntää seurakunnissa.

Aiheena kohtukuolema on sellainen, jonka seurakunnan työntekijä kohtaa melko harvoin. Tieto perheistä, joita kohtukuolema on kohdannut, ei tule terveydenhuollosta seurakuntaan salassapito- ja vaitiolovelvollisuuslakien vuoksi (Henkilötietolaki). Evankelis-luterilaisen kirkon sairaalapapit kohtaavat tällaisia tilanteita useammin. Seurakunnalla on tarjota tukea kohtukuoleman kohdanneille perheille, jos perheet osaavat sitä pyytää.

Yhteistyötahonani on KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry. Aineiston keruu toteutettiin käyttämällä sähköistä kyselylomaketta, joka julkaistiin yhteistyötahoni koor-

dinoiman suljetun keskustelu palstan kautta, jossa on kirjautuneena lapsen kuoleman kokeneita vanhempia.

Opinnäytetyöni aiheen valintaan vaikutti omat pohdintani siitä miten itse työssäni seurakunnassa toimin tilanteessa, jossa kohtaan lapsensa menettäneen vanhemman ja millaista kohtelua perheet siinä vaiheessa toivovat saavansa. Työn edetessä rajasin aiheen evankelis-luterilaisen seurakunnan tukeen kohtukuoleman kohdanneelle perheelle.

2 KOHTUKUOLEMA JA PERHEEN SURU

2.1 Kohtukuolema

Kohtukuolema on tabu, kokemus, josta vaietaan. Vanhan ihmisen kuolema koetaan luonnollisena, mutta pienen lapsen kuolema on käsittämätöntä. Jokaisella on erilainen kokemus kuolemasta, vaikka samankaltaisuuttakin on. Usein kuolema tulee yllättäen ja kun kyseessä on pieni lapsi, sitä ei halua uskoa todeksi. (Heino1999, 9—11.)

Suomessa kohtukuolemalla (foetus mortum) tarkoitetaan loppuraskauden aikana tapahtunutta sikiön kuolemista kohtuun. Suomen lain mukaan sikiö luokitellaan kohtukuolleeksi, kun raskaus on kestänyt vähintään 22 täyttä raskausviikkoa tai sikiö painaa vähintään 500 g. Tätä aikaisemmin tapahtunut sikiön kuolema luokitellaan keskenmenoksi. (Asetus kuoleman toteamisesta, 5. §.) Tavallisesti kohtukuolemat luokitellaan joko ennen syntymää tai syntymän aikana tapahtuneisiin kuolemiin (Lopez, Matthers & Ezzati 2006, 428). Suomessa syntyy vuosittain noin 60 000 lasta, joista noin 0,3 prosenttia menehtyy kohtukuolemaan. Kohtukuolemien osuus Suomessa on tilastojen mukaan noin 0,197 prosenttia, mikä on maailman alhaisimpia lukuja. Suomessa noin 200 perhettä menettää joka vuosi lapsensa kohtukuoleman kautta. Kohtukuoleman syy selviää noin 90 prosentissa tapauksista. Kun syy jää epäselväksi, puhutaan kohtukätkykuolemasta. (Kohtukuolema i.a.) Yleisimpiä kohtukuolemaan johtaneita syitä ovat infektiot, istukan toiminnan häiriöt, napanuorakomplikaatiot, lapsen sairaudet tai epämuodostumat, verenvuoto istukan tai napanuoran suonista, veritulpat ja veren hyytymishäiriöt sekä yliaikaisuus. (Raussi-Lehto 2006, 463.)

Kun vanhemmat saavat tiedon odottamansa lapsen kuolemasta, muuttuvat tulevaisuus, suunnitelmat ja toiveet. Vaikka heillä olisikin ollut aavistuksia, ettei kaikki ole hyvin, totuuden kuuleminen on kova isku. (Aho, Kivikko, Mesikämmen & Uittomäki 2014, 7—9.) Lapsen kuolema on järkyttävä asia. Järjellä on vaikea ymmärtää ja hyväksyä, miksi näin kävi. Miksi elämän pitää loppua, ennen kuin

se on kunnolla alkanutkaan? Lapsen kuolemasta jää paljon selvittämättömiä miksi-kysymyksiä. (Kuuskoski 1992, 8.) Kohtuuttomalta tuntuvaan menetykseen ei tahdo löytyä lohdutusta. (Väisänen 1999, 11.)

2.2 Perheen suru

Lapsen yllättävä kuolema on suuri järkyttävä kokemus vanhemmille. Tuska ja suru ovat sanoinkuvaamattomat, koska lapsesta on ehtinyt tulla jo osa perhettä. Tilanteen todeksi uskominen on vaikeaa. Lapsen kuolema koettelee myös vanhempien parisuhdetta, sillä tunteet vaihtelevat voimakkaasti ja pahan olon tunne saattaa kiristää parisuhdetta. Vanhempien suruprosessin tärkeä osa on puhuminen puolisoitten kesken. Vanhempien suruprosessin tärkeä osa on puhuminen puolisoitten kesken. Suruun ja asioiden läpikäymiseen olisi hyvä kyetä antamaan aikaa itselle ja puolisolle sekä hyväksyä erilaiset tavat surra. (Väisänen, 2000, 1508—1510.)

Surun vaihteita kuvataan useilla erilaisilla jaotteluilla. Kübler-Ross on tunnetuin surun vaihteiden kuvaaja, joka on jaotellut suruprosessin viiteen vaiheeseen: kieltäminen, viha, kaupanteko, masennus ja hyväksyminen. Sureva ihminen käy näitä vaihteita läpi. Kaikki vaiheet koetaan yksilöllisesti ja ne voivat tulla eri järjestyksessä. Jokin vaihe voi jäädä kokonaan käsittelemättä ja vaihteiden kesto vaihtelee. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167—170.) Soili Poijula (2002, 40—43) kertoo surun ja kasvun teoriasta, minkä mukaan ensin tulee sokki ja turtumus, näitä seuraa kaaoksen ja hämmennyksen tunteet. Sureva tuntee epätoivoa ja ahdistusta sekä tarvetta vetäytyä ja olla yksin. Surun ja kasvun teorian mukaan surutyö muuttaa ihmisen minäkäsitystä ja näin muuttaa oleellisesti ihmistä.

2.3 Surutyö

Suru käsitteenä merkitsee jonkin menetyksen tai muun ikävän tapahtuman synnyttämää voimakasta ja pitkäkestoista mielihapan tunnetta ja murhetta. Kuiten-

kin suru on moniulotteista, ja sen tarkka määrittäminen on vaikeaa. Se on hyvin henkilökohtaista ja ilmenee monin eri tavoin. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 9—10.) Suru tunteena voi vähentää ruumiillista ja henkistä hyvinvointia. Useimmin suru nähdään kielteisenä tunteena, mutta siinä voidaan nähdä myös myönteisiä piirteitä. Kaikkiaan suruun sisältyy nöyryyttä, hyväksyntää, helpottuneisuutta ja vähitellen sureva tuntee elämän jatkuvan. (Laakso 2000, 22.)

Kriisit on jaoteltu niiden syntyvän perusteella kehitys-, elämän- ja äkillisiin kriiseihin. Eri kriisien tunnistaminen on tärkeää siksi, että ihminen voisi saada oikeaa apua – oikeaan aikaan. Äkillinen kriisi eli traumaattinen kriisi, on tilanne jonka tuloa ei voi estää ja siihen ei voi ennalta varautua. Äkillisiä kriisejä ovat esimerkiksi erilaiset onnettomuudet, äkillinen kuolema, väkivallan kohteeksi joutuminen ja itsemurha. Tapahtuneen käsittelyprosessi alkaa välittömästi ja sen vaikutukset elämään voivat olla pitkäaikaisia. (Saari, Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Valoaho & Yli-Pirilä 2009, 11; Palosaari 2008, 24—30.) Tekijöitä jotka voivat vaikuttaa äkillisen kriisin kehittymiseen ovat muun muassa tapahtuman ennustamattomuus, sattumanvaraisuus, vaikutus elämäntapoihin, arvojen muutos (Saari ym. 2009, 13—20). Sopeutumisprosessin vaiheet äkillisessä kriisissä jaetaan sokki-, reaktio-, työstämis- sekä käsittely- ja uudelleen suuntautumisen vaiheiksi. Sokkivaihe suojaa ihmisen psyykeä järkyttävältä tiedolta. Niin kuin surun vaiheet äkillisen kriisin vaiheet koetaan yksilöllisesti. (Saari ym. 2009, 20—50.)

Perhettä kohtaa traumaattinen kriisi, kun lapsi kuolee kohtuun ja perhe joutuu käymään läpi lapsen kuolemaa. Sokki iskee ensimmäisenä vastaan, sillä usein tieto kuolemasta tulee yllätyksenä, eikä siihen ole osattu varautua mitenkään. Kohtukuoleman sureminen on erilaista kuin eläneen lapsen kuoleman sureminen. Voi olla vaikea surra lasta, joka eli vanhemman omissa haaveissa ja unelmissa, mutta kuitenkin oli todellinen osa vanhempia. Kohtukuoleman vuoksi vanhemmat eivät saa oppia tuntemaan lastaan ja heille jää vain tyhjä syli. (Poi-jula 2002, 23—24.)

Muutamasta viikosta useisiin kuukausiin kestävä suruvaihe on jatkoa kriisille. Kun suruvaihe hellittää, alkaa käsittelyvaihe, jossa käydään läpi menetystä ja

koetetaan ymmärtää sitä. Vähitellen se muodostuu osaksi perheen kokemuksia ja tämä vaihe voi kestää vuosiakin. Lapsen menetys on suuri järkytys ja siihen liittyvä suru ja tuska ovat verrattavissa muun lähiomaisen kuoleman aiheuttamaan tuskaan, jota ei ole syytä vähätellä. (Bendt 1999, 86—87.)

Lapsen kuollessa kohtuun yhteinen aika lapsen kanssa jää lyhyeksi. Silti siitä jää muistoja. Ingela Bendt (1999, 17-19) korostaa, että vanhemman on tärkeää tuntea lapsen paino, samalla luoda häneen suhdetta ja nähdä ketä hän muistuttaa. Suru kattaa koko laajan tunteiden kirjon kuten ikävän, ahdistuksen, vihan, syyllisyyden ja häpeän. Surulle ei ole aikataulua ja se etenee yksilöllisesti. Siinä vuorottelevat vaikeat ja helpommat ajat. Aluksi voi tuntua, että lapsen elämä jäi kesken, mutta lopulta ajatus siitä, että lapsi sai elää täyden elämän lyhyyydestään huolimatta alkaa hahmottua mieliin. (Moren 2005, 31—34.)

Ulkopuolisen on vaikea nähdä tuskaa ja surua, jota perhe käy läpi. Ulkopuolisen voi olla vaikea puhua tai kuunnella puhetta lapsesta. Kuitenkin perheellä voi olla suurikin tarve ja halu puhua lapsesta. Perheet toivovat, ettei heidän suruaan ja vanhemmuuttaan väheksytä. (Kohtukuolema i.a.)

Surutyö on vähitellen tapahtuvaa sopeutumista läheisen kuolemaan tai muuhun vaikeaan menetykseen. Sigmund Freud loi surutyö-käsitteen huomatessaan miten ihminen joutuu psyykkisesti ponnistelemaan menetyksen jälkeen saadakseen elämänsä tasapainoon. (Pojjula 2002, 31—34.) Kuoleman ja sen aiheuttaman epäuskon ja protestin kohtaaminen aloittaa surutyön. Siihen sisältyy pelkoa, surua ja raivoa ja se etenee prosessimaisesti. Ajatukset kuolleesta ja mielikuvat, merkityksen etsiminen, kiintymyssuhteen muuttuminen ja sureminen sekä uudet suunnitelmat voivat lopulta auttaa pahimman surun yli. Tunteiden ja järjen sopeutuminen menetykseen on surutyötä. (Pojjula 2002, 76—77.) Surutyö auttaa ihmistä sopeutumaan kuoleman todellisuuteen. Tukahdetut ja estetyt surun tuntemukset voivat estää ja pitkittää surutyötä. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167—170.)

2.4 Perheenjäsenten erilainen suru

Raskainta äidille on oman lapsen kuolema. Samalla kun lapsi kuolee, kuolee monia toiveita ja unelmia. Siihen, miten äiti kokee surun lapsen kuolemasta, vaikuttavat kulttuuritausta, persoonallisuus, elämäntavat ja ihmissuhteet. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 167.) Isien surua ei ole paljon tutkittu. Vasta 1980-luvulla isät alkoivat käydä neuvolassa ja 1990-luvulla tuli isille sururyhmiä. Isän suru on erilainen kuin äidin. (Väisänen 2000, 1510.) Anna-Liisa Ahon (2010, 15—21) tekemän tutkimusten mukaan lapsen kuolema on isälle monimutkainen psykofyysinen ilmiö, psyykinen trauma ja katastrofi. Alkuvaiheessa isät kokevat fyysisiä oireita. Isät surevat yksinään. He välttelevät tunteitaan, mutta kuitenkin heidän surunsa on voimakasta ja perusteellista. Isät pelkäävät itsehallintansa menettämistä ja puolison selviytymistä.

Lapsilla suru näyttäytyy eri tavalla kuin aikuisilla. Pettyneet isommat sisarukset voivat odottaa kotona. He tarkkailevat vanhempiansa tunteita ja käytöstä. Heidän suru tulee esille heidän ikäkauttaan vastaavalla tavalla. Heille tärkeintä on saada olla lähellä vanhempiaan. Vanhempien voi olla vaikea vastata lasten kysymyksiin. Rehellinen ja huomaavainen vastaus on tärkeää. (Aho, Kivikko, Mesikämnen & Uittomäki 2014, 16.) Lapsi tuntee suruun liittyviä tunteita ja hänellä arki järkkyy samalla tavalla kuin aikuisellakin. Lapsen tunteet ja kokemukset olisi hyvä huomioida. Aikuinen antaa mallin lapselle suru- ja kuolemakäsitykseen. (Engblom & Lehtonen 2010, 25—26.) Alle murrosikäinen ei käsitä kuoleman lopullisuutta, vaan odottaa kuolleen tulevan takaisin tai olettaa kuolleen muuttaneen taivaaseen. Lapsi on hyvä ottaa mukaan sisaruksen kuoleman käsittelyyn ja hautajaisiin oman ikätasonsa mukaisesti. (Moren 2005, 35—39.) Lapsen päästessä mukaan hautajaisiin, hän voi hyvästellä kuolleen, mikä auttaa häntä ymmärtämään paremmin kuoleman lopullisuuden. Kuolleen näkeminen ei ole haitallista lapselle ja se voi estää pelonsekaisten mielikuvien syntyä. Kuolleen katsominen on kuitenkin lapsen oma valinta. (Engblom & Lehtonen 2010, 25—26.)

Nuori ymmärtää kuoleman lopullisuuden ja elämän rajallisuuden lasta paljon syvällisemmin. Hänen surunsa alkaa muistuttaa aikuisten tapaa surra. Nuori

pystyy suremaan perheen kanssa yhdessä, mutta joskus nuoret välttävät näyttämästä omaa suruaan läheisilleen. Nuoret voivat peittää surunsa tunteettoman tuntuksella käytöksellä. Nuoret eivät halua näyttää heikkouttaan ja he pohtivat surua omissa oloissaan tai ystävien kesken. Nuori voi nuoruusiässä joutua käsittelemään lapsuudessa tapahtunutta sisaruksen kuolemaa uudelleen. (Moren 2005, 38.) Nuoruus pitää sisällään monia erilaisia kriisejä: lapsuudesta luopumista, ruumiillisten ja psyykkisten muutoksien läpikäymistä. Koska oma suru on vielä käsittelemättä, nuori voi tehdä asioita, joita ei ole aiemmin tehnyt. (Väisänen 1999, 114.)

3 KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry on vertaistukiyhdistys, joka tukee kaikkia lapsensa kuoleman kautta menettäneitä. Lapsen kuolintavalla ja iällä ei ole merkitystä, lapsi on olemassa kun raskaus on alkanut. Tukea tarjotaan muun muassa tukipuhelimen, tukihenkilöiden ja vertaistukiryhmien avulla. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n jäsenet ovat perheen jäseniä, jotka ovat kokeneet lapsen/sisaruksen/lapsenlapsen kuoleman, sekä perheiden ystäviä ja työssään lapsikuolemia kohtaavia. Yhdistys on aatteellisesti sitoutumaton eikä tavoittele voittoa. Sen toiminta perustuu vertaistukeen. Yhdistyksen toimisto sijaitsee Tampereella, mutta toimintaa toteutetaan valtakunnallisesti toimiston työntekijöiden ja vapaaehtoisten yhteistyönä. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry välittää vertaistukea lapsikuoleman kokeneille perheille ryhmien ja vertaistukihenkilöiden avulla. Näin lapsen kuoleman kohdanneet perheet voivat solmia yhteyksiä toisiin saman kokeneisiin perheisiin. Toisten samankaltaisen kokemuksen kokeneiden perheiden kanssa keskustelu helpottaa usein omaa oloa ja luo toivoa siihen, että menetyksen kanssa oppii elämään. Vertaistukiryhmät ovat avoimia ryhmiä ja niissä ohjaajina toimivat KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kouluttamat lapsensa menettäneet vanhemmat. Ryhmän tarkoituksena on tarjota keskustelumahdollisuus muiden lapsensa menettäneiden kanssa ja samalla löytää uusia näkökulmia suruun ja menetelmiä sen käsittelyyn. Lapsille ja nuorille on oma vertaistukiryhmä Facebookissa. Ryhmä on suljettu ryhmä, jota ei ulkopuoliset näe ja se on tarkoitettu 13–20 -vuotiaille. Käpy ry saa järjestettyä ryhmiä eri säätiöiltä saamallaan apurahoilla. Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilö on mahdollisimman samantapaisen menetyksen kokenut henkilö. Tukisuhteelle ei anneta aikarajaa, vaan sen kesto riippuu tuen tarpeesta. Tukihenkilön saanti ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Tukihenkilöön voi pitää yhteyttä puhelimella, sähköpostitse tai tapaamisilla. Jos yhdistyksellä ei ole antaa tukihenkilöä, kertoo yhdistys lähimmästä mahdollisesta vertaistukiryhmästä. (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry i.a.)

4 VERTAISTUKI

Vertaistuesta on olemassa monia painotuksiltaan hieman erilaisia määritelmiä. Kaikille niille on yhteistä vertaistuen liittäminen johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan, tuen ja auttamisen vastavuoroisuus sekä vertaistuen perustuminen osapuolten omiin kokemuksiin. (Heino & Kaivolainen 2011, 4—6.)

Vastavuoroinen kokemusten vaihto on vertaistukea, jossa samankaltaisia kokemuksia kokeneet tukevat toisiaan. Vertaistuessa kokemuksia ja tietoa jaetaan kunnioittavassa ilmapiirissä. Voimaantuminen ja muutosprosessi ovat määrittäviä, jotka voidaan liittää vertaistukeen. Niiden kautta omien voimavarojen ja vahvuuksien löytäminen ja vastuunottaminen elämästään auttavat ihmistä eteenpäin. Vertaistuki ei ole ammattiapua, mutta sitä voidaan käyttää ammattiavun rinnalla, jolloin ne tukevat toisiaan. Vertaistuella on monia toteutusmuotoja ja -ympäristöjä. (Heino & Kaivolainen 2011, 6—7.)

Vertaistukea voi toteuttaa monella tavalla: kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät ja vertaistuki verkossa, joka voi olla joko kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista. Vertaistuen ei ole pakko liittyä mihinkään taustayhteisöön. Taustayhteisö vastaa toiminnan tiloista ja ohjaajien kouluttamisesta. Vertaistuella ei ole yhtä ainoata oikeaa toteuttamismallia. (Jantunen 2008, 24.)

Vertaistuki voi antaa ihmiselle kokemuksen, ettei hän ole yksin tilanteessa. On olemassa muitakin, jotka ovat tai ovat olleet samassa tilanteessa. Näin omasta tilanteesta voi avautua täysin uusi näkökulma, joka antaa uutta perspektiiviä. Vertaistukisuhde ei ole asiakkuussuhde, vaan se on vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Siinä ollaan samaan aikaan auttaja ja autettava. (Jantunen 2008, 23-26.)

5 KIRKON TUKI KOHTUKUOLEMAN KOKENEILLE

5.1 Paikallisseurakunta

Lapsen kuolemasta ja sen synnyttämästä surusta ei tarvitse selvitä yksin. Kotikunta ja seurakunta tarjoavat käytännön apua ja tukea surussa ja siitä selviämisessä. Terveystenhoitohenkilökunta voi kertoa myös kirkon tarjoamasta avusta ja ohjata tarvittaessa sen piiriin, jos perhe itse sitä toivoo. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Lapsen kuolema)

Tarvittaessa voidaan perheelle järjestää niin sanottu debriefing-istunto, koska kohtukuolema on tapahtunut äkillisesti. Pitkäkestoisempaa kriisiterapiaa voi hakea myöhemminkin. Kirkon perheasiain neuvottelukeskuksista voi myös pyytää apua tällaisissa tapauksissa. Seurakunnan työntekijät kuuntelevat ja neuvovat tarvittaessa hautauksen ja muiden käytännön asioiden hoidossa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Lapsen kuolema) Kirkko antaa yksilö-, perhe- ja ryhmätyömuotoisesti tukea surutyöhön, sekä tarjota kirkolliset toimitukset ja sielunhoidolliset palvelut. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.)

Paikallisseurakunnilla on omia sururyhmiä (järjestöillä omia). Sururyhmässä tarjotaan paikka käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita ja ajatuksia. Ryhmänvetäjä alustaa aina tapaamisen alussa jostakin aiheesta. Aiheina voivat olla muun muassa surutyön vaiheet, kuolemaan liittyvät ajatukset, kysymykset omasta selviämisestä ja jaksamisesta ja pohdintaa elämän jatkumisesta. Yleensä ryhmässä käydään läpi myös tapaamisten välisiä tunnelmia. Parasta antia sururyhmässä on vertaistuki. Ryhmässä huomaa ettei ole yksin ja ainoa surunsa kanssa ja voi saada uusia rinnalla kulkijoita. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Sururyhmät)

Lapsille on oma lasten sururyhmä, jossa käydään turvallisesti läpi hänen kokeamaansa vaikeaa menetystä. Sururyhmä toimii kristilliseltä pohjalta. Se pyrkii antamaan lapselle toivon näkökulman sekä välineitä surun kanssa elämiseen..

Lasten ryhmässä tunteita käsitellään toiminnallisilla menetelmillä muun muassa leikin, sadutuksen ja musiikin avulla. Lapsi saa käydä läpi menetystään turvallisessa ja hyväksyvässä ilmapiirissä. Muisteleminen ja muistot kantavat ja antavat voimaa. Samalla lailla kuin aikuisten sururyhmässä, niin lastenkin ryhmässä käsitellään surua, pelkoa, vihaa, ikävää ja pettymystä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a lasten sururyhmä)

Tyhjän sylin messuja järjestetään vain joillakin paikkakunnilla muutaman kerran vuodessa. Messut on tarkoitettu ja luotu sellaisiksi, että niistä saa lohtua niin tahattomasti lapsettomat, lapsensa menettäneet kuin muutkin tyhjää syliä surevat. Tyhjä syli ei ole vain vanhemmilla, vaan myös sisaruksilla, isovanhemmilla ja kummeilla. Messun jälkeen voi olla mahdollisuus henkilökohtaiseen keskusteluun seurakunnan tai järjestön työntekijän kanssa. Tyhjän sylin messut paikallisseurakunta järjestää usein yhdessä NNKY:n (nuorten naisten kristillinen yhdistys) Itu-projektin, Käpy ry:n ja Simpukka ry:n kanssa. (Simpukka i.a.)

5.2 Kirkolliset toimitukset

Ihmisen elämään kuuluu syntyminen ja kuolema. Joskus kuolema tulee ennen syntymää. Hautaan siunatessa saatellaan kuollut rakas viimeiselle matkalle rukouksin ja Jumalan sanaan turvaten. Surun ja kuoleman keskellä elää ylösnousemususko.

Kirkossa uskotaan siihen, että Jumala on läsnä elämässä ja kuolemassa. Kristinuskon keskeisen sanoman mukaan elämä ei pääty kuolemaan. Kuoleman jälkeisestä elämästä on annettu toivo. Elämässä ja kuolemassa voimme jättäytyä luottavaisena suurempiin käsiin. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kuoleman lähellä) Raamatussa puhutaan kuolemasta ja ylösnousemuksesta.

Jeesus sanoo: "Minä olen ylösnousemus ja elämä. Joka uskoo minuun, saa elää, vaikka kuoleekin, eikä yksikään, joka elää ja uskoo minuun, ikinä kuole." (Raamattu, Joh 11:25—26)

Tämä Raamatun kohta antaa toivon, että vanhemmat voivat kohdata menettämänsä lapsen uudelleen.

Perhe voi halutessaan järjestää lapselle siunaustilaisuuden. Tästä voi sopia yhdessä sairaalapapin ja oman seurakunnan papin kanssa. Lapsi voidaan haudata omaan hautaan tai tuhkata. Ennen hautausta tarvitaan kuitenkin sairaalasta hautauslupa. Siunaustilaisuus voidaan järjestää joko sairaalan kappelissa tai oman seurakunnan tiloissa. Joillakin hautausmailla on lapsille erotettu oma pieni hautausosasto. Kun lapsi on haudattu muualle ilman siunausta (yhteishautaus), voidaan järjestää poissaolevana siunaus. Tällöin voi hankkia oman hautapaikan tai muistomerkin jo suvussa olevalle haudalle. (Kohtukuolema i.a.)

Lapsen kaste antaa vanhemmille vahvistuksen lapsen identiteetistä, ihmisarvosta ja yhteenkuuluvuudesta (Bendt 1999, 225). Kohtukuollutta lasta ei voida kastaa tai rekisteröidä väestörekisteriin, mutta hänelle voi antaa nimen. Nimeksi voi antaa etukäteen valitun nimen tai nimen, jolla häntä on kutsuttu raskauden ajan tai ihan jonkin muun nimen, joka vanhemmista on paras vaihtoehto. Nimen voi antaa ilman pappia. Nimen voi myöhemmin laittaa hautamuistomerkkiin. Lapsen nimeäminen helpottaa usein surutyötä. Nimeämättä jättäminen on aivan yhtä oikein kuin nimen antaminen. (Kohtukuolema i.a.)

6 SAIRAALASIELUNHOITO

Evankelis-luterilaisen kirkon sairaalasielunhoito toimii terveydenhuollon laitoksissa, se ankkuroituu kirkon perustehtävään sekä kirkon ja terveydenhuollon yhteisiin päätöksiin ja suosituksiin. Sairaalasielunhoito kehittää avohoidon sielunhoitoa sekä kehittää ja toteuttaa sielunhoito- ja työnohjauskoulutusta kirkontyöntekijöille. (Sielunhoidon periaatteet 2011,2; Haastettu kirkko 2012,182.)

6.1. Sairaalapapin työ

Sairaalapapin tehtävä ei ole parantaa, vaan luoda ja ylläpitää toivoa silloinkin, kun toivoa paranemisesta ei ole. Heidän tehtävänä on luoda toivoa iankaikkisesta elämästä. Suomessa isommissa sairaaloissa toimii kymmeniä sairaalapappeja. He ovat osa sairaalan organisaatiota, mutta kuitenkin kirkon palveluksessa. Sairaalapapin voi sairaalassa ollessa pyytää luokseen yksityistä sielunhoitoa, rippiä ja rukoushetkiä varten sekä hätäkastetta antamaan tai kun tarvitsee kuuntelijaa. (Haastettu kirkko 2012, 182—183.)

Sairaalapapin kanssa voi keskustella sekä hengellisistä että maallisista asioista. Hän kunnioittaa potilaan vakaumusta, ihmisarvoa ja koskemattomuutta, riippumatta potilaan elämänkatsomuksesta ja taustasta. Sairaalapappia sitoo vaitiolovelvollisuus. Hän toimii sairaalassa yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa potilaiden parhaaksi potilaiden omilla ehdoilla. (Sielunhoidon periaatteet 2011,2—3.)

Kuoleman kohdatessa sairaalassa omaiset voivat halutessaan tavata sairaalapapin ja keskustella hänen kanssaan. Sairaalapappi voi olla mukana, jos saattohartausta järjestetään sairaalan kappelissa. (Gothöni 2014, 112-113.)

7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Tarja Hiltunen-Ahonen pro gradussa tutkimus (2012); Tavis ei tajua, elämää kohtukuoleman jälkeen, kertoo vanhempien surusta ja pohtii kuolemakäsityksen muuttumista kohtukuolemissa. Hän kertoo äitien kokemuksen miten suru kuolleena syntyneestä lapsesta on yhtä suuri kuin elävänä syntyneen lapsen kuollessa ja miten äidit kokevat heidän suruaan vähäteltävän. Hiltunen-Ahonen toteaa, että tutkimuksensa perusteella, voidaan päätellä suhtautumisen syntymättöminä kuolleisiin lapsiin ja heidän perheisiin olevan muuttumassa.

Hanna Hakala on tehnyt opinnäytetyön (2010) Kirkko avoinna tyhjälle sylille, jossa hän kertoo siitä miten hän on suunnitellut kaavan tyhjän sylin tilaisuuksiin. Tyhjän sylin tilaisuudet ovat suunnattu kaikille niille jotka surevat tyhjää syliä ja lapsettomuuttaan.

Anna Liisa Aho on tehnyt väitöskirjan (2010) isien kokemasta surusta lapsen kuoleman jälkeen ja isille suunnatusta tuki-interventiosta. Aho toteaa väitöskirjassaan, että isät ovat kokeneet saaneensa emotionaalista tukea ja tuen saannilla on merkittävä edistys selviytymisessä. Isät kokevat itsensä myös tukijoiksi. Sen sijaan muilta läheisiltä tullut tuki on ollut enemmän äideille suunnattua isien mielestä.

Harri Koskela on tehnyt väitöskirjan (2011) Lapseni elää aina sydämessäni! Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spirituaaliteetin muodostumisessa. Koskela kertoo miten lapsen kuollessa paineita kohdistuu vanhemman hengelliseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään yhtä aikaa ja kuinka perheet jakavat elämänsä aikaan ennen menetystä ja menetyksen jälkeinen aika. Koskelalla itsellään on kokemus oman lapsen menettämisestä ja hän lähestyy tutkimuksessaan vanhempien kokemuksia kokonaisvaltaisesti. Koskelan tutkimus antaa tietoa surun ja kuoleman kohtaamiseen auttamistyössä ja lapsen menetystä surevan vanhemman hengellisen prosessin tukemiseen.

8 LAADULLINEN TUTKIMUS

Koska työni lähtökohtana oli tutkia ihmisten todellisia kokemuksia aiheesta, käytin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja siinä suositaan ihmistä tiedon lähteenä. Todellisista tilanteista kerätään aineistoa. Tutkimuksen pohjana ovat aikaisemmat teoriat ja käytännön kokemukset. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2009; 160—164.) Erilaisissa perhelehdissä on aiheesta kirjoitettu paljonkin, mutta rajasin ne pois ja en käyttänyt niitä lähteitani. Koska ne on aina toimittajan tekeminä juttuja. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tarkastellaan ihmisten kokemuksia, ajatuksia ja toimintaa ja ne käsitellään ainutlaatuisina. Tutkimuksessa vastaajana on ryhmä, jonka jäsenillä on keskenään samanlainen kokemus. Laatu, ei määrä, säätelee tutkimusaineiston kokoa. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Opinnäytetyössäni vastaajien ryhmänä ovat kohtukuoleman kohdanneet perheet. Heiltä kokoamani aineiston avulla pyrin selvittämään, millaista tukea he ovat saaneet seurakunnalta ja millaista tukea kaipaavat seurakunnalta. Opinnäytetyöni kyselyyn tuli vastauksia yksitoista kappaletta.

8.1 Aineiston keruumenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruumenetelmät ovat joustavia. Aineistoa voidaan kerätä muun muassa haastattelemalla, kyselylomakkeilla ja havainnoimalla. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 191—193.)

Kyselyllä on hyvät ja huonot puolensa. Hyvänä puolena on, että sillä voidaan saada paljon vastaajia ja samalla voidaan kysyä monia eri asioita. Huonona puolena on väärinymmärryksen mahdollisuus. Jos kysymykset ovat epäselviä tai liian pitkiä, ei voida olla varmoja miten vastaaja ne ymmärtää ja kuinka huolellisesti vastaajat ovat vastanneet kyselyyn. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2009; 195.) Kvalitatiivisessa kyselyssä yksi kyselymuoto on avoimet kysymyk-

set. Niissä annetaan kysymys ja jätetään tilaa vastaajien omasanaiselle vastaukselle. Vastaukset kertovat paitsi heidän tiedontasonsa myös tunteidensa voimakkuuden kysytystä asiasta. Vastaajat kertovat avoimissa kysymyksissä sen, mikä heidän mielestään on tärkeää aiheessa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 201.)

Kyselylomakkeen laadinta ei ole helppoa, koska sen tulee olla selkeä ja johdonmukainen. Kysymysten tulee olla sellaisia, että jokainen vastaaja ymmärtäisi ne samalla tavalla. Samalla kysymysten tulee olla rajattuja. Yleisiin kysymyksiin jää paljon tulkinnan varaa. Yhdessä kysymyksessä on hyvä kysyä vain yhtä asiaa, jotta vastaajan on helpompi vastata. Lyhyet ja selkeät kysymykset ovat helpommin ymmärrettävissä. Kysymysten järjestys ja määrä on tarkkaan mietittävä. Alkuun laitetaan yleiset tai taustatietoja kysyvät kysymykset ja loppuun tarkemmat aiheeseen liittyvät kysymykset. Koko lomakkeen tulee olla helposti täytettävä. Jokaiselle vastaukselle on oltava riittävästi vastaustilaa. Kyselyn alussa tai saatekirjeessä on hyvä kertoa kyselyn tärkeydestä ja siitä, mihin niitä käytetään ja miten käytetään. Vastaajia on hyvä myös kiittää kyselyn lopussa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 196—203.)

Opinnäytetyössäni aineistonkeruumenetelmänä käytin avoimia kysymyksiä sisältävää Webropol-kyselylomaketta. Kyselyn alkuun laitoin taustatietokysymykset ja niiden jälkeen varsinaiset avoimet kysymykset. Kyselyn kysymykset (liite 1) laadin opinnäytetyön tavoitteiden ja tutkimuskysymyksien perusteella. Etuna kyselylomakkeessa on sen tehokkuus, joka mahdollistaa nopean aineiston keruun lyhyessäkin ajassa. Se on kaikille osallistujille samanlainen. Kyselylomake takaa myös anonymiteetin vastaajille.

8.2 Sisällön analyysi

Aineiston analyysiä laadullisessa tutkimuksessa voi tehdä sitä mukaa kun aineistoa saa kerättyä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 223—225.) Sisältöanalyysi on aineistolähtöisessä analyysissä kolmivaiheinen. Siihen sisältyy aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden muodostaminen.

Pelkistämisvaiheessa aineistona saatua tietoa tiivistetään ja etsitään vain olennaisimmat tiedot ja etsitään tutkimuskysymyksiin sopivia ilmaisuja. Ryhmittelyssä poimitut ilmaukset käydään tarkasti läpi ja niistä etsitään eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Yhtenäisistä käsitteistä muodostetaan ryhmiä ja luokkia, joille annetaan niitä kuvaava nimi. Lopuksi näistä ryhmistä muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101—114.)

Sisältöanalyysissä tutkimuskysymyksiin haetaan vastauksia yhdistelemällä käsitteitä. Aikaisemmat tutkimukset ja teoriat eivät saa vaikuttaa analyysin kulkuun ja lopputulokseen. Tutkijan on katsottava mitä aineistosta nousee esille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97—98, 115.)

Käytin tässä työssä aineistolähtöistä analyysimenetelmää. Aloitin aineiston analysoinnin heti vastaukset saatuani. Olen opinnäytetyöni tutkimuskysymyksiä kautta lähtenyt etsimään aineistosta vastauksia. Olen käynyt saamani aineiston lukemalla sen useamman kerran läpi. Sen jälkeen olen kysymys kerrallaan hakenut aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiini.

8.3 Eettisyys ja luotettavuus

Aihe on arka, henkilökohtainen ja se herättää ihmisissä tunteita, siksi eettisyys on tärkeää. Vastaukset kerättiin netissä julkaisemalla kyselyn linkki niin, että vastaajat säilyivät nimettöminä ja tunnistamattomina. Analyysivaiheessa vastauksia on käsitelty sen verran, että kaikki mahdolliset nimet, lempinimetkin, poistettiin ja korvattiin sanoilla vauva, äiti, isä ja vanhemmat.

Koska aihe on herkkä ja koskettava, voi vastaaminen olla vastaajille vaikeaa. Kysymysten lukeminen tuo kohtukuoleman uudelleen mieleen ja tunteet joita on koettu voivat nousta uudestaan esille, vaikka aikaa kohtukuolemasta olisi kulu-
nut jo pidempään. Vastaajan omat tunteet ja niiden voimakkuus, voi myös näkyä hänen vastauksissaan. Vastatessaan perheet ovat joutuneet kertaamaan tapahtumia ja pohtimaan omaa elämäänsä taas uudelleen. Kysely toi perheille

mahdollisuuden kertoa ja tuoda esiin heille tärkeitä asioista seurakunnan tuesta ja tuen puutteista.

Tutkimus oli luonteeltaan kvalitatiivinen vastaajien vastaukset perustuvat heidän omiin kokemuksiin ja tuntemuksiin. Niiden todenperäisyyttä ei voida mitenkään varmistaa. Aineisto on suppea, tutkimuksesta saadut tulokset eivät ole yleistettävissä laajempiin kokonaisuuksiin. Perheiden saaman ja toivoman tuen samankaltaisuuden myötä voidaan tehdä suuntaa-antavia johtopäätöksiä. Pitää kuitenkin muistaa, että jokainen seurakunta toimii omalla tavallaan ja jossakin asiat voivat olla paremmin kuin toisaalla. Tutkimustuloksissa ei selvitetty, mistä päin Suomea vastaajat olivat.

Tutkimuksestani tehtiin yhteistyösopimus KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n yhteyshenkilön kanssa. Aineiston keruu toteutettiin käyttämällä sähköistä kyselylomaketta, joka julkaistiin yhteistyötahoni koordinoiman suljetun keskustelupalstan kautta, jossa on kirjautuneena lapsen kuoleman kokeneita vanhempia. Lisäksi jaoin itse linkin kyselyyn omassa Facebook profiilissani. Tutkimukseen osallistuvien tulee tietää mihin tietoja kerätään ja missä ne julkaistaan. Osallistujille on mahdollistettava kysymyksiensä esittäminen tutkimukseen liittyen. Kerroin kyselyn alussa miksi ja mihin tietoja kerään sekä sen missä ne julkaistaan. Samalla siinä oli omat yhteystietoni, jos osallistujat olisivat halunneet ottaa yhteyttä.

Olen kertonut tutkimuksen aineiston keruutavasta ja tutkimukseen osallistuvista taustatietoa, joka kohdentaa heidät sopiviksi osallistujiksi tutkimukseen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään suoria lainauksia aineistosta. Olen pyrkinyt tekemään lainauksista lyhyitä, jottei vastaajaa niistä voida tunnistaa.

Kyselyyn ei voinut pyytää enää jälkikäteen tarkentavia vastauksia lisäkysymyksillä, koska kysely toteutettiin sähköisesti ja minulla ei ollut vastaajien henkilöllisyyttä tiedossani. Kasvokkain tapahtuneessa haastattelussa vastaukset olisivat voineet olla erilaiset, koska siinä olisi voinut tehdä samalla tarkentavia lisäkysymyksiä. Tämä lähestymistapa sopi tähän kyselyyn mielestäni hyvin, aiheen herkkyyden vuoksi. En olisi saanut 11 henkilöä haastateltavaksi millään.

9 TUTKIMUSTULOKSET

Olen jakanut tulokset asettamieni tutkimustehtävien mukaan kolmeen eri osaluokkaan, seurakunnalta saatu tuki ja seurakunnalta toivottu tuki sekä perheen seurakunnalta saama kohtelu.

Kysymykset olivat avoimia ja vastaajat saivat itse kirjoittaa vastauksensa. Kyselyssä oli kysymyksiä kahdeksan (Liite 1), joista kolme oli taustakysymyksiä. Vastaajat olivat vastanneet kaikki seitsemään kysymykseen. Kahdeksan vastasi kaikkiin kahdeksaan kysymykseen.

Vastaajat olivat kaikki äitejä ja heidän ikänsä vaihteli 26 vuodesta 43 vuoteen. Vastaajien kohtukuolemat olivat tapahtuneet 23. raskausviikon ja 40+6 raskausviikkojen välillä, eli ne luokitellaan kohtukuolemiksi. Joillakin oli ollut lisäksi vielä keskenmenoja. Aikaa kohtukuolemista oli kulunut kahden kuukauden ja 10 vuoden välillä heidän vastatessaan kyselyyni. Kohtukuollut vauva olisi ollut kolmessa perheessä ensimmäinen, yhdessä neljäs ja seitsemässä toinen lapsi.

9.1 Perheiden saama tuki

Osa vastaajista kertoi kokeneensa, että seurakunta oli tukenut heitä. Seurakunnan antama tuki oli lähinnä sairaalapapin antamaa, mikä koettiin tärkeänä. Eri-tyisesti sairaalapapin kanssa keskustelu koettiin merkittävänä, koska se oli usein ainoa perheen saama kirkollinen tuki. Hyvänä koettiin sairaalapapin hillitty käytös. Kun perhettä kohtaa kohtukuolema, sairaalassa tarjotaan sairaalapapin tukea perheelle (psykologin ja hoitohenkilökunnan tuen rinnalla), perhe itse päättää ottavatko he sitä vastaan.

Sairaalapastori oli ihana, ensimmäinen ihminen, joka tuki meitä hädässämme.

Jälleen sairaalapastori toimi työssään erinomaisesti.

Riippuu papista, millaisena perheet ovat kokeneet hänen kohtaamisensa. Joidenkin mielestä tämä kohtaaminen ei ollut miellyttävä kokemus.

Sairaalapastori kävi meitä tapaamassa. Hän tuli toista tuntia sovitua myöhässä. Kotiin päästyämme, otimme yhteyttä tuttuun pappiin, joka suoritti siunauksen ja keskustelimme pitkään siunaustilaisuuden jälkeenkin.

Sairaalapapin antaman tuen jälkeen osa perheistä ei saanut enää tukea seurakunnalta. He eivät itse huomanneet sitä hakea eikä seurakunnalla ollut tietoa heistä, ellei hautausta kyseisessä seurakunnassa toimitettu. Jotkut saivat tukea myös seurakuntapapilta, kun olivat itse ottaneet yhteyttä seurakuntaan. Joitakin oli tukenut diakoniatyöntekijä.

Sairaalapastori tuli luoksemme sairaalassa synnytyksen jälkeisenä päivänä ja toimitti siunauksen. Myöhemmin tukea ei tullut.

Pappi tarjosi kyllä tukeaan, mutta ei ehkä osannut sitä kuitenkaan antaa.

Pappi tuli heti kotiin, kun hänelle soitettiin.

Diakonin kanssa juttelin muutaman kerran

Isommalle/isommille lapselle/lapsille pääsy seurakunnan kerhoon ”kiireellisesti” ohi jonon on perusteltua, jotta vanhemmat saavat muutaman tunnin viikossa omaa aikaa surra. Lapselle ei voi kaikkea omaa surua näyttää. Surutilanteessa ei välttämättä ole voimavaroja antaa lapselle hänen tarvitsemaansa huomiota.

Esikoinen sai paikkakunnan ainoan vapaan seurakunnan kerho paikan, että minä sain surra rauhassa ja levätä välillä

Osa kertoi, ettei ole saanut seurakunnalta tukea.

Vauvan kuoleman jälkeen erilaiset tunteet ovat pinnassa pitkään tapahtuneen jälkeen. Jotkut vastaajista kokivat erityisesti katkeruutta ja vihaa, jota joutivat käsittelemään paljon, tai oman uskon horjumista sekä luottamuspulaa Jumalaan. Vauvan kuoleman jälkeen elämä on muuttunut totaalisesti eikä paluuta entiseen luottavaisuuteen ole. Vauvan kuolemaa on täytynyt työstää paljon pysyäkseen hyväksymään tapahtuman ja elämään sen kanssa. Vaikka aluksi ei

kaipaisikaan keskusteluapu, vaan hiljaista läsnäoloa, voi myöhemmin sitä kaivata.

Tasan vuosi lapsemme kuolemasta näin papin yllättäen hautausmaalla. Sillon hän tuli halaamaan ja kyselemään miten minä ja mieheni jaksaa. Silloinkin häneltäkin tuli itku. Tapaaminen tuntui hyvältä.

Koska vauva on syntynyt 22. raskausviikon jälkeen, hänet tulee haudata. Vanhemmat voivat itse päättää, millaisen hautauksen vauvalleen haluavat. Jos vanhemmat päättävät järjestää vauvalle hautajaiset, niiden valmistelussa heillä itsellään on paljon hoidettavaa ja mietittävää.

Hautajaisjärjestelyissä saatetaan myös tarvita monenlaista apua. On hienoa, jos seurakunta pystyy ottamaan huomioon, että kyseessä on pieni vauva. Itse en olisi esim. pystynyt kuuntelemaan pauhaavaa urkumusiikkia, tuntui ettei se olisi sopinut tilanteeseen lainkaan. Niinpä kanttori säästi hautajaisissa pianolla ja esim. lähtömusiikin hän soitti poikkihuilulla. Se oli kaunista ja heleää, ja sopi pienelle vauvalle. Vaikka hautajaispäivä on äärimmäisen raskas, on mielestäni hyvä, että se järjestetään arvokkaasti ja vanhempien toiveiden mukaisesti.

kotiseurakunnassa pompoteltiin eri tahoille puhelimessa hautajaisasioissa. Ei pidetty kuolleena syntynyttä tärkeänä ja ihmisenä, ei otettu osaa. Oltiin tylyjä. Ei saatu selviä ohjeita. Sairaalahenkilökuntakin oli ymmärtämätöntä, tylyä.

9.2 Seurakunnalta toivottu tuki kohtukuoleman jälkeen

Vanhemmat toivoivat, että heidän lastaan pidetään lapsena eikä sikiönä. Osa vastaajista kuvasi vanhemmuuden alkaneen jo odotusaikana se, ovathan he odottaneet tätä lasta noin yhdeksän kuukautta. Vastaajien mielestä on tärkeää, että myös toiset pitävät heitä vanhempina ja että kuollut vauva on heidän lapsi. Usein muut eivät kuitenkaan pidä heitä vanhempina. Viranomaisetkaan eivät noteeraa millään tavalla kohtuun kuollutta lasta.

On tärkeää, että lapsen olemassaolo tunnustetaan, koska vanhemmilleen lapsi on ollut odotettu, rakastettu, konkreettinen ja olemassa jo kohdussa ollessaan.

Vastaajat kritisoivat vastauksissaan, että seurakunta ei ole pitänyt heidän lastaan seurakunnan jäsenenä, tai puhutellut vauvaa nimeltä jonka vanhemmat olivat vauvalle varanneet. Joku koki että seurakunnan työntekijä ei osannut heitä tukea ja toinen taas koki että heidän kohdalla tapahtunutta vähäteltiin. Yleensä vanhemmat antavat lapselle nimen, vaikka tätä ei voida kastaa. Joitakin vastaajia harmitti, ettei heidän vauvansa nimeä oltu sanottu jumalanpalveluksessa, kun tehdään kuolleiden kiitos tai luettu pyhäinpäivänä pyhäinpäivän muistohetkessä. Vauvan nimen mainitseminen ja perheen puolesta rukoileminen messun esirukouksessa ja ilmoitus kuolemasta seurakunnan ilmoitusten joukossa on myös monille surun tulemistä todeksi.

Eryteisesti jäi harmittamaan, kun kuolleen lapsemme nimeä ei luettu kirkossa eikä julkaistu kirkollisissa ilmoituksissa.

Jouduimme erikseen pyytämään vauvamme nimen lukua jumalanpalveluksessa sekä kuoleman jälkeen että pyhäinpäivänä. Seurakuntamme ei laske häntä "oikeaksi" seurakunnan jäseneksi koska kuoli kohtuun eikä ehditty kastaa, siitäkään huolimatta että itse kuulun kyseiseen kirkkoon.

Jos vauvalle on annettu nimi, kuten meidän lapsellemme oli, on tärkeää että häntä puhutellaan nimellä. Kyseessä on kuitenkin vanhemmilleen rakas, ihan oikea ihminen, vaikka hän ei saanutkaan elää.

Olisimme toivoneet, että lastamme olisi kohdeltu oikeana ihmisenä, eikä "syntymättömänä lapsena". Olisimme esimerkiksi toivoneet, että hänet olisi mainittu Pyhäinpäivänä kirkossa muiden kuolleiden joukossa.

Kohtukuolema pitää sisällään paljon: menneen, tulevan, sen mitä odotettiin ja sen mitä menetettiin. On kysymys paljon enemmästä kuin sikiöstä. Vanhemmat ovat saaneet jo odotusaikana tutustua ja luoda suhdetta tähän lapseen. Vauva oli oikeasti olemassa, joten vanhemmilla on lupa surra niin kuin lasta oikeasti surraan.

Lasta ei ollut seurakunnalle olemassa.

Vanhemmat voivat tarvita ja kaivata apua hautajaisten järjestämisessä ja suunnittelussa. Hautajaiset ovat merkittävä osa perheen surua ja sen käsittelyä.

Kuuntelua, selviä ohjeita ja vinkkejä esim. hautajaisista. Inhimillistä, ymmärtävää suhtautumista. Sitä, että lasta pidettäisiin ihmisenä, vaikka ei ole kastettu ja on syntynyt kuolleena.

Aina ei voi helpottaa toisen surua, mutta voi näyttää välittävänsä. Ruoanlaitto, ruohonleikkuu ja muut arkipäivän asioissa auttaminen voi olla surevalle tärkeä apua ja tuki. Seurakunnalla voi olla halukkaita vapaaehtoisia ihmisiä, jotka ovat valmiita antamaan tällaista käytännön apua.

Käytännön tukea. Apua arkeen esikoisen kanssa.

Seurakunnan tarjoama tuki on erilaista surun ja kriisin eri vaiheissa. Välittömästi kuoleman tapahduttua kriisitilanteessa on saatavilla sairaalapappi tai perheen toivoma seurakunnan työntekijä. Alkuvaiheessa on avun tarve erilaista kuin myöhemmin. Myöhemmin apu voi olla diakoniatyöntekijän tai muun seurakunnantyöntekijän kanssa juttelua. Tarvittaessa seurakunta voi antaa myös taloudellista tukea.

Keskustelu papin kanssa, hautajaisissa auttaminen, hautajaiskustannuksissa auttaminen

Aina puhumisen ei tarvitse olla pääosassa. Usein perheelle riittää pelkkä auttajan läsnäolo ja se, että joku kuuntelee heitä, kun he haluavat puhua omasta menetyksestään ja tunteistaan.

Tällaisessa tilanteessa kuunteleminen on ensiarvoisen tärkeää. Tapahtumaa haluaa käydä läpi uudelleen ja uudelleen. On vaikeaa, kun suunnitellut ristiäiset muuttuvatkin hautajaisiksi.

Vanhemmat toivoivat, että heihin olisi oltu yhteydessä esimerkiksi muutama kuukausi lapsen kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman jälkeen apua oli saatavilla, mutta myöhemmin tukea ei ollut tarjolla. Kun perheet elävät surussa, silloin ei aina jaksaa ja pysty reagoimaan apuun, jota tarjotaan. Olisikin hyvä, että vielä vuosi tapahtuneen jälkeen joku ottaisi perheeseen yhteyttä ja kysyisi kuulumisia, jaksamista ja tarjoaisi tukea ja apua.

Meille kerrottiin diakoniatyöstä, mutta emme itse surussamme jaksaneet olla yhteydessä minnekään. Olisi ollut hyvä, että meihin päin olisi oltu yhteydessä.

Myöhemmin joku olisi vielä voinut soitella ja kysyä kuulumistamme

Ehkä jotain yhteyden ottoa, ja kyselyä jaksamisesta.

Kohtukuolema on valtava suru myös isovanhemmille, joten on tärkeää, että seurakunta huomioi myös tämän.

Olisin ehkä toivonut yhteydenottoa sairaalapastorilta vielä hautajaisten jälkeenkin tai kutsua seurakunnan sururyhmään.

Tärkeänä toiveena nousi esille se, että vanhempia pidettäisiin äitinä ja isänä. Heillä on jo lapsi, vaikka hän on kuollut. Tämä toive kohdistuu lähes koko yhteiskuntaan, ei pelkästään seurakuntaan.

Kaikkein tärkeintä mielestäni on, että äitiys ja isyys tunnustetaan, ja pariskuntaa puhutellaan äitinä ja isänä.

Tärkeää on myös, että menetys käsitetään oikeana vauvan menetyksenä. Meidän kohdalla näin toimittiin, mutta samanlaista kohtelua ei ole kaikkialla ollut.

Vauvan kuolema koettelee perheen uskonnollista turvajärjestelmää ja vanhempien oma usko voi ajautua kriisiin (Väisänen 1999, 61). Kriisissä olevaan ihmiseen toisen sanat tekevät voimakkaan vaikutuksen. Toinen voi saada lohtua uskosta ja Raamatun lauseista ja toinen taas voi syyttää ja epäillä Jumalan olemassaoloa, koska tämmöistä tapahtui.

Itselleni oli hyvin vaikea suhtautua kirkkoon tai seurakuntaan kohtukuoleman jälkeen, ja sanoinkin, että "välit ovat aika lailla poikki yläkerran kanssa, kun hän antoi tapahtua näin". On myös tärkeää valita sanansa huolella. En usko, että kukaan (kohtu)kuoleman kohdannut saa minkäänlaista lohtua siitä, että sanotaan esim. "kaikeilla on tarkoituksensa" tai "Jumala otti omansa". Nämä vain lisäävät surua ja pahaa oloa. Voi olla vaikeaa tietää, mitä sanoa vanhemmille, mutta mielestäni kaikkein tärkeintä on vain olla läsnä. Ei tarvitse osata sanoa mitään.

9.3 Perheen seurakunnalta saama kohtelu

Surun kohtaaminen vaatii hienotunteisuutta. Sureva ihminen vastaanottaa kaiken kohtaamansa hyvin herkästi ja siksi on tärkeää miettiä, mitä sanoo surevalle. Sureva saattaa tulkita helposti lohdutukseksi tarkoitetut sanat loukkaavina, joten joskus on viisaampaa olla vaiti surevan läheisyydessä. Pelkkä rauhallinen läsnäolo on monesti lohduttavinta ja parasta tukemista surevalle.

Seurakunnan kerho-ohjaaja ei mielestäni oikein osannut asiaan suhtautua. Ei tahallaan pahaa tarkoittanut, mutta olisi voinut ajatella mitä suustaan päästää naiselle, joka seuraavana päivänä joutui vauvansa hautaamaan.

Pappi kieltäytyi tulemasta kotiimme muistotilaisuuteen vedoten kii-reisiinsä, vaikka kirkkoherranvirastosta oli kerrottu että hänellä on aikaa tulla meille muistotilaisuuteen.

Ihminen antaa omalla käyttäytymisellään kuvan itsestään, mutta myös siitä organisaatiosta, jossa hän toimii. Hän välittää omalla käytöksellään ja asenteellaan kuvan ja viestin seurakunnasta ja koko kirkosta.

Pappi antoi ymmärtää, ettei lapsellemme ole ihmisarvoa eikä häntä ole ollut oikeasti olemassa, eikä hän pelastu, koska häntä ei ehditty kastaa. Tämä oli kirkon viesti meille tuossa tilanteessa.

Pappi. Ei suostunut siunaustilaisuudessa puhumaan tyttärestämme nimellä, tai muutenkaan mainitsemaan häntä. Kun keskustelussa ennen tilaisuutta kysyin, eikö lapseni ansaitse tulla mainituksi omis-sa hautajaisissaan, hän sitten suostui mainitsemaan hänet pikaisesti siunaustilaisuudessa ja senkin näin "Vanhemmat haluavat mainita että vauva oli todella rakastettu perheenjäsen, vaikka ei saanutkaan vatsan ulkopuolella elää"!!! Se oli todella ala-arvoista, ja kyseinen pappi ei tule toimittamaan tämän perheen yhtäkään tilaisuutta enää.

10 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Aineiston kautta sain vastaukset asettamiini tutkimustehtäviin. Kyselyyn saamieni vastausta määrän ja laajuuden koin joissakin kohdin riittävänä, jossakin kohdin olisin toivonut laajempia vastauksia. Vastauksissa oli keskenään paljon samankaltaisuuksia, vapaa muotoisesta vastaamisesta huolimatta.

Kohtukuolemasta ei ole kovin paljon suoranaista tietoa saatavilla suomeksi, sitä on sivuttu keskenmeno ja kätkytkuolemaa koskevissa kirjoissa. Netistä löytyy erilaisia sivustoja, joita yllä pitävät yhdistykset tai yksittäiset ihmiset. Niissä he jakavat sitä tietoa ja kokemusta mikä heillä on. Jäin pohtimaan mistä vanhemmat saavat tietoa aiheesta kun se heitä koskettaa, surun keskellä tuskin on kovin paljon voimia etsiä tietoa netistä. Pohdin jaetaanko kaikissa sairaaloissa esimerkiksi KÄPY -Lapsikuolemaperheet ry:n julkaisemaan esitettä ja materiaalia perheille?

Perheiden vastauksista oli luettavissa se, että he toivovat kiireetöntä ja aitoa kohtaamista surussaan. Perheet toivovat, että tukea tarjottaisiin jonkin ajan kuluessa tapahtuneesta. Tutkimustuloksista päätellen sairaalapapilta saatu tuki on tärkeässä osassa.

Opinnäytetyön tuloksissa huomasin jonkin verran yhtäläisyyksiä aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja niiden tuloksiin. Perheiden seurakunnalta toivomaa tukea ei ole aiemmin tutkittu. Tuki mitä seurakunnalta toivottiin oli paljon saman suuntaista, kuin mitä terveydenhoitohenkilö kunnalta aikaisempien tutkimusten mukaan oli toivottu.

Vastauksissa ei näkynyt eroavaisuuksia siinä minkä verran aikaa kohtukuolemasta oli kulunut. Siitä voi päätellä, ettei seurakunnan tarjoamassa tuessa ole tapahtunut suuria muutoksia viimeisen kymmenen vuoden aikana, jolta ajalta vastaajien kokemukset olivat.

10.1 Oma ammatillisuus

Olen pohtinut sitä miten seurakunnassa suhtaudutaan kuolleen syntyneeseen lapseen? Sillä se mitä olen seurakunnan työntekijänä ollut osallisena työntekijöiden keskusteluissa, on siellä ilmennyt yhtä monta mielipidettä kuin on työntekijäkin siitä onko kohtukuollut lapsi vai sikiö. Näissä tilanteissa minulle on tullut sellainen tuntemus, että niillä jotka ajattelevat kohtukuolleen lapseksi, on jokin asteinen omakohtainen side asiaan ja he ovat muutenkin avarakatseisempia ajatuksiltaan.

Pohdin sitä miten seurakunnissa kannustetaan työntekijöitä hakeutumaan koulutuksiin tai millaisia koulutuksia järjestetään omalla työpaikalla. Riittääkö jos yksi on käynyt jonkin koulutuksen ja jakaa siitä toisille pienen rippeen. Miksi surua käsitteleviin koulutuksiin ei kannusteta ja kehoteta (ei minua ainakaan ole) hakemaan? Sen takia koska lapsi- ja nuorisotyössä emme joka päivä kohta surevia omaisia?

Tämän opinnäytetyön tulokset vahvistivat sitä ajatusta ja käsitystä minkä itseleni oli jo aiemmin syntynyt, että pelkkä läsnä olokin riittää tueksi sekä kuunteleminen. Samalla vahvistui oma tietoisuus siitä, että seuraavana vuonna haluan hakea johonkin surua ja sen kohtaamista käsittelevään koulutukseen.

Vanha sanonta sanoo: ”Puhua osaa moni, mutta harva kuunnella” ja mielestäni tuota kuuntelijan taitoa ja roolia tulisi seurakunnan työntekijöiden opetella. Mietin mikä tekee kuuntelemisesta niin vaikeaa, että enemmän puhuu mitä vaan kuin on hiljaa ja kuuntelee. Tarvitsemmehan kuuntelemisen taitoa muuhunkin, kuin surevien kohtaamiseen.

10.2 Johtopäätökset

Ingela Bentin kirjassa Kun pieni lapsi kuolee, Ingalill Klockmo (1999, 234) ihmettelee sitä miten kirkko joka kohta surevia, ei ole päässyt kovin pitkälle surevien kohtaamisessa. Tämä toteamus on ruotsin kirkosta, jään miettimään onko

suomen kirkolla asia paremmin vai ei. Hoitotyössä ammattilaiset kohtaavat heitä vaihdellen, seurakunnan työntekijöistä osa kohtaa heitä melkein päivittäin ja osa taas harvemmin. Kaikilla pitäisi olla valmiudet kohta sureva ihminen ja tieto mistä voi saada lisä apua. Jokaisen seurakunnan työntekijän tulisi pyrkiä kehittämään omaa ammattitaitoaan surevan kohtaamisessa. Se ei ole pelkästään pappien, suntioiden ja kanttoreiden työtä, vaikka he ovatkin sitä ammattikuntaa, joka on läsnä hautajaisissa. Koskaan ei voi tietää milloin vastaan tulee sureva ihminen ja hänet on osattava kohdata kunnioittavasti. Oma ammattitaitoa voi lisätä koulutuksella ja itsetuntemuksella sekä miettimällä omaa suhtautumistaan kuolemaan ja suruun. Lapsen kuoleman voi ymmärtää vain toinen saman kokenut, mutta tukea voi antaa jokainen. Jokainen tapaus on kuitenkin ainutkertainen.

Kirjassaan *Kun pieni lapsi kuolee*, Ingela Bent (1999, 247) kehottaa seurakuntia keräämään ”kriisilaatikon”, joka sisältää muun muassa kynttilöitä, runoja ja musiikkia. Tällainen laatikko voisi seurakunnissa syntyä eri työalojen yhteistyönä. Se olisi aina tarvittaessa saatavilla. Näin ei tarvitsisi etsiä ja miettiä rukousta tai musiikkia, jotka sopivat kohtukuoleman kohdanneen perheen kohtaamiseen.

Kun kohtukuollutta ajatellaan vauvana, on se papille siunauspuhetta miettiesään helpompi vaihtoehto kuin sikiö. Tällöin Raamatusta löytyy enemmän lohdullisia kohtia. Raamatussakin puhutaan psalmissa 139 siitä, miten Jumala on luonut meidät sisintämme myöten äitimme kohdussa. Psalmi puhuu myös siitä, miten kaikki päivämme ovat luodut, ennen kuin olemme eläneet päivääkään. Yksi perhe oli saanut papilta lapsen kuoleman jälkeen kastekynttilän ja kehoituksen polttaa sitä aina, kun he puhuvat lapsesta. He kokivat tämän hienona eleenä kirkolta. Tämä oli mielestäni hieno idea, jota voisi toteuttaa yleisemmin vastaavissa tapauksissa.

Kaikkien työntekijöiden on hyvä miettiä ja pohtia omassa työyhteisössä, miten meillä toimitaan tilanteissa, joissa kohdataan kohtukuoleman kohdannut perhe. Toisille se on vaikeampaa kuin toisille, mutta helppoa se ei ole kenellekään. Siihen ei totu vaikka sen joutuisi kohtaamaan useammin. Tulevana kirkon nuo-

risotyönohjaajana tulen todennäköisesti kohtaamaan nuoria, joilta on sisarus kohtukuollut.

10.3 Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset

Evankelis-luterilaisella kirkolla olisi hyvä olla yhtenäinen käytäntö siitä, mainitaanko kohtukuollut lapsi jumalanpalveluksessa kuolleiden kiitosta tehtäessä ja pyhäinpäivän muistohetkissä. Näin kaikki perheet saisivat samanlaisen kohtelun.

Opinnäytetyön tulosten perusteella välittömän tuen tarjonnan lisäksi myöhemmin tarjottavaa tukea olisi kehitettävä. Työssäni seurakunnassa olen ollut mukana keskusteluissa ja niissä on noussut esille, että sairaalapappi voisi ottaa ja tiedustella synnytysostolta perheen jälkitarkastus aikaa ja soittaa perheelle vielä sen jälkeen. Samalla kun kysyy vointia ja kuulumisia kutsua seurakunnan sururyhmään tai muuhun tuki toimintaan (Tyhjän sylin messu) mitä paikkakunnalla järjestetään.

Opinnäytetyötä tehdessä nousi esille myös tiedon siirto kohtukuoleman kohdanneesta perheestä perheen omaan seurakuntaan. Nyt se ei ole salassapito ja vaitiolovelvollisuus lakien puitteissa sallittua (Henkilötietolaki). Mutta jos tähän saataisiin jokin laki muutos, seurakunnan olisi helpompi tarjota tukeaan perheille.

Seurakunnalta saatuna tukena mainittiin yleisimmin sairaalapapilta saatu tuki. Tässä olisi yksi tutkimuksen kohde. Millaista tukea perheet saavat sairaalapapilta?

Olisi mielenkiintoista jos tehtäisiin vastaavan lainen tutkimus seurakunnan työntekijöille, siitä miten he kokevat lapsensa menettäneen perheen kohtaamisen. Ja millaista koulutusta he siihen mahdollisesti kaipaaisivat?

LÄHTEET

- Aho, Anna-Liisa 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Aho, Anna Liisa; Kivikko, Maarit; Mesikämmen, Erja & Uittomäki, Susanna 2014. Lapsen kuolema. Tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. Tampere: KÄPY –Lapsikuolemaperheet ry.
- Asetus kuoleman toteamisesta, 5. §. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. Helsinki: Edita. Viitattu 26.4.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040027>
- Bendt, Ingela 1999. Kun pieni lapsi kuolee. Helsinki: Lasten keskus Oy.
- Engblom, Katariina & Lehtonen, Elisa 2010. Läsä ja lähellä – opas kuolemaa ja surua kohtaaville vapaaehtoisille. Helsinki: Eläkeliitto ry.
- Erjanti, Helena & Paunonen-Ilmonen, Marita 2004. Suru ja surevat – Surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Gothöni, Raili 2014. Auttava kohtaaminen II, Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Haastettu kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2008—2011. 2012. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 115.
- Hakala, Hanna 2010. Kirkko avoinna tyhjälle sylille. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Länsi, Pori. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Henkilötietolaki i.a. 22.4.1999/523. Viitattu 20.2.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=henkil%C3%B6tietolaki>
- Heino, Tarja 1999. Pieni enkeli, kuvaus kätkytkuolemasta. Helsinki: Otava.
- Heino, Tarja; Kaivolainen, Merja 2011. Toimivat vertaiset – kirjanen omaishoitoyhdistysten vertaitoimintaan. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset – liitto ry.
- Hiltunen-Ahonen, Tarja 2012. Tavis ei tajua. Elämää kohtukuoleman jälkeen. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu tutkimus.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

- Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu ja A Tutkimuksia 18. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos, lisensiaattitutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Koskela, Harri 2009. Miksi ja mitä varten, Jumala? Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetille. Joensuun yliopisto. Teologinen tiedekunta. Käytännöllinen teologia, Läntinen teologia. Lisensiaattitutkimus.
- Kuuskoski, Eeva 1992. Lapsen kuolema koskettaa meitä kaikkia. Teoksessa Tuija, Manneri. Vaiettu suru. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. 8-9
- Laakso, Hilikka 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 20.7.2014.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66820/951-44-4742-5.pdf?sequence=1>
- Laakso, Hilikka & Paunonen-Ilmonen, Marita 2005. Äidin suru. Duodecim 2005; 60 (2):167-170. Viitattu 15.7.2014.
http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2011/nosto2_3.pdf
- Lopez, Alan D; Mathers, Colin D; Ezzati, Maijid; Jamison, Dean T & Murray, Christopher J. L. 2006. Global Burden of Disease and Risk Factors. Publisher: The World Bank. Viitattu 26.4.2014.
<https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/7039/364010PAPER0GI101OFFICIAL0USE0ONLY1.pdf?sequence=1>
- Moren, Riitta 2005. Suru ja sen merkitys. Teoksessa Leena, Minkinen; Barbro, Ahlstedt; Sirkku, Eho; Petri, Leskelä; Jaana, Martin; Riitta, Moren & Kirsti, Sirkiä. Lapseni on kuollut - jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru. Helsinki: Sylva ry. 31—41
- Palosaari, Eija 2008. Lupa särkyä. Kriisistä elämään. Helsinki: Edita
- Pojjula, Soili 2002. Surutyö. Jyväskylä: Kirjapaja Oy.
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Helsinki: Kirjapaja.
- Raussi-Lehto, Eija 2006. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa

- Ulla Kristiina, Paananen (toim.); Sirkka, Pietiläinen; Eija, Raussi-Lehto; Pirjo, Väyrynen & Anna-Mari, Äimälä. Kätilötyö. Helsinki: Edita. 457-466
- Saari, Salli; Kantanen, Irja; Kämäräinen, Leena; Parviainen, Kaisa; Valoaho, Sari & Yli-Pirilä, Pia (toim.) 2009. Hädän hetkellä—psykkisen ensiavun opas. Helsinki: Duodecim
- Sielunhoidon periaatteet 2011. Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Kirkkohallitus.
- Simpukka i.a. Lapsettomien yhdistys. Viitattu 7.12.2014
<http://www.simpukka.info/tyhjan-sylin-messut-syksylla-2014/>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Viitattu 12.2.2015
<http://evl.fi/EVLfi.nsf?openDatabase&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kuoleman lähellä. Viitattu 12.2.2015
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/DDB67D564CC162DCC2256FEB00256FF5?OpenDocument&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Lapsen kuolema. Viitattu 14.7.2014.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/A002D5BD596BF2FFC2256FEB00257745?OpenDocument&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. lasten sururyhmä. Viitattu 10.10.2014.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/9F390248ABBB8AE6C22576BF00372CAC?OpenDocument>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Sururyhmät. Viitattu 10.10.2014.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/641CCFEB30C12163C22576BD004A36DE?OpenDocument&lang=FI>
- Tukipaketti (perinataalikuolema) i.a. Viitattu 31.1.2015
<http://archive.today/FcDuf#selection-293.0-293.369>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Viides painos. Helsinki: Tammi
- Väisänen, Leena 1999. Lapsen menetys: perheen suru ja toipuminen. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Väisänen, Leena 2000. Kuolleena syntynyt lapsi. Duodecim 116, 14, 1507—1512. Viitattu 16.7.2014
<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo91652.pdf>

LIITE 1: Kyselyn kysymykset

1. Vastaajan ikä ja sukupuoli?
2. Millä raskaus viikolla kuolema todettiin?
3. Kauanko lapsenne kuolemasta on aikaa?
4. Monesko lapsi kuollut lapsi perheessänne oli?
5. Tukiko ev.lut. seurakunta teitä?
6. Jos tuki, millaista tuki oli?
7. Millaista tukea toivoisitte/ olisitte toivoneet seurakunnalta?
8. Kohteliko joku teitä epäasiallisesti tai huonosti? Jos kohteli, niin miten hän teitä kohteli?