



Nimetön elämä - Vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä

Hanna Miettinen

Laurea-ammattikorkeakoulu

NIMETÖN ELÄMÄ-Vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleen syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä

Hanna Miettinen
Terveystieteiden
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2021

Hanna Miettinen

NIMETÖN ELÄMÄ- Vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömydestä

Vuosi

2021

Sivumäärä

43

Joskus perhettä kohtaa suuri suru raskauden aikana, kun lapsi kuolee ennen syntymäänsä. Tällöin vanhemmilla on hautaamisvelvollisuus, sekä oikeus vanheimpainetuuksiin. Heillä ei ole kuitenkaan nykyisen lainsäädännön puitteissa oikeutta nimetä lastansa virallisesti väestötietojärjestelmään. Lapsesta ei jää virallisia henkilötietoa, häntä ei ikään kuin ole ollut olemassakaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömydestä. Tavoitteena oli lisätä tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat kuolleena syntyneen lapsen virallisen nimeämättömyyden. Yhteystyökumppanina toimi Käpy ry. Teoreettinen viitekehys käsitteli kohtukuolemaa, myöhäistä raskaudenkeskeytystä, surua, virallista nimeämistä ja nimeämättömyyttä.

Kysely toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysina, jota ohjasi tutkimuskysymykset: miten vanhemmat kokevat kuolleena syntyneen lapsensa virallisen nimeämättömyyden surussaan ja miten vanhemmat kokevat oikeuden nimetä kuolleena syntyneet lapset virallisesti?

Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi neljä kysymystä. Kyselyyn osallistui 39 vastaajaa.

Tulosten mukaan vanhemmat kokivat kuolleen lapsensa osaksi perhettä ja lapsilukua, jonka virallinen nimeämättömyys kumosi. He kokivat virallisen nimeämättömyyden loukkaavana, lapsen ihmisarvoa alentavana asiana, joka toi surulle lisätaakkaa. Vanhemmilla oli tunne, että yhteiskunta halusi salata, jopa unohtaa nämä kuolleena syntyneet lapset.

Johtopäätöksenä tämän tutkimuksen pohjalta voidaan todeta, että kuolleena syntyneiden kirjaaminen väestötietojärjestelmään auttaisi vanhempia heidän surussaan, sekä vahvistaisi heidän kokemaansa vanhemmuutta kuolleelle lapselle ja toisi perhetiedot yhtenäisemmäksi. Koska kyseisestä aiheesta on niukasti tutkimustuloksia, olisikin hyödyllistä tulevaisuudessa tehdä lisätutkimuksia laajemmalla otoksella.

Asiasanat: kohtukuolema, myöhäinen raskaudenkeskeytys, suru, virallinen nimeäminen, nimeämättömyys

Hanna Miettinen

ANONYMOUS LIFE-Parents experiences of grief and official anonymite of stillborn children

Year

2021

Pages

43

Sometimes a family is greatly saddened during pregnancy when a child dies before being born. In this case, the parents have an obligation to bury, as well as the right to parenting benefits. However, under current legislation, they do not have the right to formally designate their child in the Population Information System. There is no official personal data on the child, as it were, he never existed.

The purpose of the thesis was to describe parents experiences of grief and the official anonymity of stillborn children. The aim was to raise awareness of how parents perceive the official anonymity of a stillborn child. Käpy ry acted as a contact collaboration partner. The theoretical framework dealt whit stillbirth, late abortion, grief, official designation and anonymity.

The survey was carried out as a qualitative study and the data was analysed as a content analysis guided by research questions: how do parents experience the official anonymity of their stillborn child in their grief and how parents experience the right to formally name stillborn children.

The data was collected using an electronic questionnaire containing four questions. Thirty-nine respondents took part in the survey.

According to the results, the parents felt that their dead child was part of the family and the number of children, which was overturned by official anonymity. They found official anonymity offensive, degrading to the dignity of the child, which brought extra burden to grief. Parents had the feeling that society wanted to hide, even forget, these stillborn children.

In conclusion, this study concludes that recording stillbirths in the Population Information System would help parents in their grief, as well as strengthen their experience of parenting a deceased child and bring family data more consistent. Given the limited results of research on this subject, it would be useful to carry out further research in the future whit a broader sample.

Keywords: stillbirth, late abortion, grief, official designation, anonymite

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Tausta ja keskeiset käsitteet	7
2.1	Kohtukuolema	7
2.2	Myöhäinen raskauden keskeytys	9
2.3	Suru	10
2.4	Virallinen nimeäminen ja kuolleen syntyneen lapsen nimettömyys	13
3	Tarkoitus, tavoite ja merkitys.....	13
4	Toteutus	14
4.1	Aineiston keruu	15
4.2	Saatekirje ja kyselylomake	15
4.3	Aineiston analysointi.....	16
5	Kyselyn tulokset	20
5.1	Vanhempien kokemuksia surusta ja lapsen virallisesta nimeämättömydestä	21
5.1.1	Suru lapsen kuolemasta.....	21
5.1.2	Lapsen olemassaolon tunnustus	22
5.1.3	Kuollut lapsi on osa perhettä	24
5.2	Virallisen nimeämisen merkitys	25
5.2.1	Lapsen nimeäminen	25
5.2.2	Toivo nimeämisen toteutumisesta	27
6	Pohdinta	28
6.1	Johtopäätökset	33
6.2	Jatkotutkimusaiheet	33
7	Eettisyys	33
8	Luotettavuus	35
	Lähteet.....	37
	Taulukot	42
	Liitteet	43

1 Johdanto

Joskus perhettä kohtaa raskauden aikana odottamaton kriisi, lapsen kuolema ennen syntymää. Tällöin odotettu uuden elämän alku ja ilo, vaihtuu suruun ja syntymä kuolemaan. On lapsen kuoleman syynä sitten kohtukuolema, synnytyksen aikainen komplikaatio tai myöhäinen raskauden keskeytys sikiöperusteella, on vanhemmilla suru lapsen kuolemasta ja onkin todettu, että surun olevan myöhäisessä raskauden keskeytyksessä ja kohtukuolemassa samanlainen (Käypä Hoito 2013).

Nykyisen lainsäädännön mukaan vanhemmilla on oikeus vanheimpainetuuksiin, kun raskaus on kestänyt 154 päivää; äidille maksetaan äitiysrahaa äitiysrahakauden loppuun asti ja isä voi saada isyysrahaa 18 arkipäivää. Nämä oikeudet ovat myös tilanteessa, kun on päädytty myöhäiseen raskauden keskeytykseen. (Finlex 2004, 10§, 14§; Kela 2020). Vanhemmilla on hautaamisvelvollisuus silloin, kun lapsi syntyy kuolleena rv 22+0 jälkeen tai kuolee synnytyksen aikana. (Finlex 2003.) Hautaustoimilain mukaan seurakunnan on pidettävä rekisteriä, johon merkitään lapsen henkilötunnuksen puuttuessa nimi (jos vanhemmat antavat lapsellensa epävirallisen nimen), syntymä-, kuolinaika, hautaamisajankohta, -tapa ja haudan sijainti (Finlex 2003, 12§).

Vanhemmilla ei ole kuitenkaan oikeutta nykyisen lainsäädännön puitteissa nimetä lastansa virallisesti väestötietojärjestelmään, vaan he voivat vain antaa nimen lapsellensa epävirallisesti. Tämän epävirallisen nimen vanhemmat voivat niin halutessaan laittaa myös hautausmuistomerkkiin. Nykyinen lainsäädäntö antaa vanhemmille oikeuksia ja velvollisuuksia silloin, kun lapsi syntyy kuolleena. Mutta vanhemmilla ei ole oikeutta saada lapsensa tietoja väestötietojärjestelmään virallisesti niin, että ne näkyisivät vanhempien tiedoissa. Näin ollen rv 22+0 jälkeen kuolleena syntyneitä lasta ei virallisesti ole ollut edes olemassa, vaikka lapsi on koko raskauden ajan kasvanut äidin kohdussa osaksi perhettä.

Kansalaiset Juha Itkonen ja Jonna Suppola, jotka molemmat ovat menettäneet lapsensa ennen syntymää, tekivät vuonna 2016 ensimmäisen kansalaisaloitteen, jossa he ehdottivat lakimuutosta valtioneuvoston väestötietojärjestelmään. Ehdotetulla lakimuutoksella haettiin vanhemmilla oikeutta kirjata kuolleena syntyneen lapsensa tiedot väestötietojärjestelmään, niin halutessaan. Muutosta ehdotettiin myös siihen, että merkintä tulisi lapsen tiedoista äidin sekä isän henkilökohtaisiin tietoihin. Aloitteella he tavoittelivat kuolleena syntyneille lapsille tunnustusta heidän ihmisarvostaan yhteiskunnassa, sekä vanhempien suruprosessiin myönteistä vaikutusta lisäämällä yhdenvertaisuutta muihin perheisiin niin, että vanhemmat kokisivat kaikkien lastensa olevan näkyviä perheiden tiedoissa, eikä heillä olisi tunnetta, että kuolleena syntyneet lapset salattaisiin (Kansalaisaloite 2016.) Aloite keräsi 5 427 ääntä.

Vuonna 2020 toukokuussa Käpy ry teki yhdessä Monimuotoiset perheet-verkoston kanssa kannanoton (KÄPY 2020), jossa he esittivät henkilötunnuksen uudistuksen yhteyteen muutosta, että rv 22+0 jälkeen kuolleen syntyneen lapsien tiedoista tehtäisiin ilmoitus väestötietojärjestelmään. Näin kuolleen syntyneet lapset saisivat henkilötunnuksen, heidät kirjattaisiin väestötietorekisteriin ja tiedot lapsista näkyisi heidän vanhempiensa tiedoissa. (STT 2020.) Käpy ry on Lapsikuolemaperheet vertaistukiyhdistys, jonka tehtävänä on tarjota vertaistukea perheille, jotka ovat kohdanneet lapsen kuoleman. Yhdistyksen vapaaehtoiset toimivat ryhmäohjaajina ja tukihenkilöinä ympäri Suomea. Käpy ry jakaa myös tietoa lapsikuolemaperheiden tukemisesta ammattilaisille. (Käpy 2021.) Monimuotoiset perheet on yhteistyöverkosto, joka koostuu kymmenestä perhejärjestöstä. Heidän tavoitteena on, että Suomessa kaikki perheet olisivat tasavertaisia niin lainsäädännön, palveluiden ja työelämän osalta. (Monimuotoiset perheet 2021.)

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin vanhempien kokemuksia surusta ja nimeämättömyydestä silloin, kun heidän lapsensa on syntynyt kuolleen, eikä vanhemmilla ole oikeutta nimetä lastansa virallisesti väestötietojärjestelmään. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleen syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä ja tietoutta yhteiskunnallisesti miten vanhemmat kokevat lapsensa virallisen nimeämättömyyden. Tavoitteena oli myös tuoda tuloksia vanhempien kokemuksista Käpy ry:lle, joita he voivat hyödyntää kannanotossaan, sekä toiminnassaan lapsikuolemaperheiden kanssa. Tieto ja ymmärrys vanhempien kokemuksista hyödyntää myös muita ammattihenkilöitä, jotka työskentelevät perheiden parissa, jos perhe kohtaa lapsen menetyksen ennen hänen syntymäänsä. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena.

2 Tausta ja keskeiset käsitteet

2.1 Kohtukuolema

Kohtukuolema eli fetus mortus ilmenee usein täysin yllättäen, eikä sitä voi ennustaa tai estää. Odottava äiti saattaa itse hakeutua neuvolan vastaanotolle tai synnytysairaalaan tarkastukseen vauvan liikkeiden puuttuessa tai niiden vähäisen määrän vuoksi. Toisinaan neuvolan tarkastuksessa vauvan sydämen sykettä ei vaan enää löydy. Kohtukuolema on suuri suru vanhemmille, mutta se myös koskettaa ammattihenkilöitäkin. (Kosonen 2019, 157.)

Kohtukuolemasta (fetus mortus) puhutaan silloin, kun sikiö menehtyy kohtuun raskausviikon 22 jälkeen (22+0), tai ollessaan vähintään 500 g painoinen. Suomessa tapahtuu keskimäärin kohtukuolemia vuosittain 170, näistä yli 90 %:ssa saadaan selville syy sikiön menehtymiselle. Kohtukuolemalle altistavia tekijöitä on aiemmat kohtukuolemat, diabetes, äidin korkea ikä ja

ylipaino, sekä äidin tupakointi, jotka tutkimusten perusteella näyttävän lisäävän kohtukuoleman riskiä. Kuollut sikiö, istukka, napanuora ja äiti tutkitaan tarkasti, jotta saataisiin selville mahdollinen syy kuolemalle ja näin diagnoosista olisi apua seuraavassa raskaudessa. Sikiön kuolema kohtuun on traaginen tapahtuma ja perheelle on järjestettävä psyykkistä tukea ja tarvittaessa terapiaa, myös vertaistukea on hyvä tarjota perheille. (Tiitinen 2019.)

Kohtukuoleman riski on 8,9 %, jos sikiöllä todetaan lasketun ajan jälkeen kasvuhidastumaa tai lapsiveden määrä on vähentynyt, mikä viittaisi istukan toiminnan heikkenemiseen. Tällöin suositeltavaa olisi synnytyksen käynnistys. Kohtukuolemien määrän on todettu vähenevän, jos synnytys käynnistetään viimeistään raskausviikolla 41. Mikäli raskaudessa esiintyi komplikaatioita, synnytys tulisi käynnistää viimeistään raskausviikolla 40. Tutkimuksen äideillä oli riskitekijöinä yli 40 vuoden ikä tai ylipaino. (Lawn ym. 2009.) Jos lapsi menehtyy ennen syntymää kohtuun, on synnytystapana lähes aina alatiesynnytys, näin pyritään välttämään mahdollisia komplikaatioita mitä keisarinleikkaukseen liittyy. Ajatus kohtukuolleen vauvan synnyttämisestä voi tuntua äidistä raskaalta ja pelottavalta, mutta sitä suositellaan terveyssyiden lisäksi myös mielen vuoksi, normaali alatiesynnytys auttaa ymmärtämään tapahtuneen ja surun käsittelyssä. Toisinaan vanhemmat pelkäävät nähdä kuolleen syntyneen lapsensa, tällöin tarvitaan kättilön tukea ja kannustusta. Lapsen kohtaaminen, sylissä pitäminen, kuvien ja muiden muistojen kerääminen auttavat vanhempia heidän surussaan ja niistä usein muodostuu lapsensa menettäneille vanhemmille erityisen tärkeitä muistoja. Jos vanhemmat eivät pysty keskellä suurta surua lastansa kohtaamaan, synnytyssairaalassa otetaan lapsesta valokuva, jonka vanhemmat halutessaan voivat myöhemmin saada. (Kosonen 2019, 158.)

Exeterin yliopiston laajassa tutkimuksessa on havaittu poikavauvojen kohtukuolemariskin olevan noin 10 % suurempi kuin tyttövauvojen. Tutkimuksessa tarkasteltiin yli 30 miljoonan lapsen syntymää maailmanlaajuisesti, tämän pohjalta vuositasolla poikavauvojen menetys tarkoittaa 100 000 lasta. Tutkijat eivät löytäneet syytä sukupuolten väliselle erolle. Vaikkei tutkimuksessa selvinnyt syytä poikavauvojen kohonneelle riskille kohtukuolemaan, tutkijat epäilivät syyn löytyvän istukan kasvun ja toiminnan eroista. Vaikutusta kohonneeseen riskiin epäiltiin äidin ylipainolla, tupakoinnilla, korkealla iällä ja sosiaalisuuden puutteella. Tutkijat suosittelivatkin kirjaamaan kohtukuolleiden lasten sukupuolen ylös, joka voisi tukea jo olemassa olevia keinoja havaita kohdussa kasvavan lapsen korkeaa riskiä kohtukuolemaan. (Mondal, Galloway, Bailey & Mathews 2014.)

Kohtukuoleman kohdanneitten vanhempien surua on aikaisemmin tutkittu. Hiltunen-Ahonen (2012) totesi, että kohtukuoleman asenne on muuttunut menneistä vuosista, jolloin kohtukuolemista ei juurikaan puhuttu. Hänen tutkimuksestaan nähtiin, että suhtautuminen kuolleen syntyneisiin lapsiin ja heidän perheittensä suruun on vuosien aikana muuttunut

hyväksyvämpään suuntaan. Silti kohtukuolemaperheillä on kokemus, että heidän suruaan vähätellään ja saatetaan jopa ihmetellä, että miksi surra lasta, jota ei ole ollut olemassakaan? Kohtukuolemista puhutaan nykyään enemmän, sitä myös perheet haluavat; puhua ja tulla kuulluksi. (Hiltunen-Ahonen 2012, 3-4.)

Kohtukuolema on suuri kriisi, joka kulkee sen kohdanneen perheen mukana loppu elämän. Kun perheen ensimmäinen lapsi menehtyy ennen syntymäänsä, vanhempien kokema vanhemmuus on ristiriitainen. Vanhempien on vaikea ajatella olevansa vanhempia, vaikka heillä on lapsi, koska lapsi ei syntynyt elossa. Kohtukuoleman kokeneet äidit ovat myös kertoneet menetyksen vaikuttaneen heihin koko loppu elämänsä ajan, kokemus on muokannut heitä ja tuonut mukansa erilaisia tunteita. Äidit, jotka ovat kokeneet menetyksen vuosikymmeniä sitten, menetystä muistellessaan kokevat tunteiden uudelleen puhkeamisen. He kertovat muistavansa lapsensa kuoleman ja syntymän tarkasti, eikä kokemus koskaan mielestä häviä. (Hiltunen-Ahonen 2012, 31-32.)

2.2 Myöhäinen raskauden keskeytys

Kunnilla on velvollisuus tarjota kaikille raskaana oleville tutkimuksia, sikiöseulontoja, jotka ovat vapaaehtoisia. Näiden tutkimusten tarkoitus on saada tietoa raskauden kulusta ja sikiön voinnista, sekä mahdollisista riskitekijöistä. (Sikiöseulonnat 2009.) Sikiön terveyden kannalta merkittäviä poikkeamia todetaan 2-5 % raskauksista ja lievempiä poikkeamia jopa 10 % raskauksista. (Tiitinen 2019.) Tämä tarkoittaa Suomen mittakaavassa vuosittaisia raskaudenkeskeytyksiä sikiö perusteella noin 400 (Lahti, Jokinen, Mäki & Aho 2019). Jos lapsella todetaan jokin kehityshäiriö, on tilanne vanhemmille vaikea ja ristiriitainen. Odottavalle äidille ja perheelle herää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Tilanteessa ei ole pelkkiä oikeita tai väriä ratkaisuja, vaan odottavan äidin ja perheen on henkilökohtaisesti mietittävä, mikä on heidän yksilöllisessä tilanteessaan paras mahdollinen ratkaisu. (Kauranen 2011, 15, 39.)

Jos kasvavalla sikiöllä todetaan raskauden aikana vaikea kehityshäiriö tai vamma, heille tarjotaan perinnöllisyysneuvontaa ja keskustelua synnytyslääkärin kanssa, näiden pohjalta odottava perhe tekee päätöksen raskauden jatkamisesta. (Tiitinen 2019.) Heillä on oikeus hakea Valviralta raskauden keskeytyslupaa. Kun tutkimusten pohjalta on syytä otaksua, että sikiöllä on tai tulee olemaan jokin vaikea sairaus, kehitysvammaisuus tai rakenteellinen poikkeama, voidaan sikiöperusteista raskaudenkeskeytyslupaa hakea Valviralta rv 20+0 saakka. Silloin, kun tutkimusten pohjalta on todettu sikiöllä olevan jokin vaikea sairaus tai rakenteellinen poikkeama, voi Valviralta hakea raskaudenkeskeytyslupaa sikiöperusteella siihen saakka, kun raskaus on kestänyt enintään 24+0 raskausviikkoa. Myöhäisessä raskaudenkeskeytyksessä keskeytys tehdään lääkkeellisesti ja sairaalaseurannassa. On

todettu, että raskaudenkeskeytys, joka tehdään sikiön sairauden tai poikkeavuuden perusteella johtaa vanhemmilla samanlaiseen surureaktioon kuin sikiön kohdunsisäinen kuolema, tämän vuoksi heille on tarjottava henkistä tukea riittävästi, sekä myös mahdollisuus perinnöllisyyslääketieteen yksikön neuvontaan. (Käypä Hoito 2013.) Lisäksi sairaalan ammattihenkilöstön tulisi kiinnittää huomiota vanhempien kiireettömään kohtaamiseen, myötätuntoon ja siihen, ettei heidän suhtautuminen raskauden keskeytykseen olisi tuomitsevaa. Tällainen empaattinen läsnäolo ja tuen tarjoaminen siinä hetkessä, mutta myös raskauden keskeytyksen jälkeen tukee vanhempia vaikeassa tilanteessa ja se voi toimia ehkäisevänä traumaattisen kriisin pitkittymisessä. (Lahti ym. 2019.)

Kun vanhemmat joutuvat tilanteeseen, jossa he joutuvat tekemään päätöksen raskauden jatkamisesta tai sen päättämisestä, se on aina tuskallinen. Päätös koskee vanhempien lisäksi mahdollisia sisarusia ja perheen muita läheisiä, sekä tulevaisuutta ajatellaan pitemmälle vammaisuuteen liittyen esimerkiksi pohtien: Minkälaista vammaisen lapsen elämä olisi, miten vammaisuus vaikuttaisi muuhun perheeseen ja läheisiin, sekä heidän elämäänsä? (Åstedt-Kurki ym. 2008, 36.) Neuvoa ja tukea vanhemmat voivat saada esimerkiksi sairaalapastorilta, sosiaalityöntekijältä, lääkärin ja sairaanhoitajien lisäksi. Myös keskeytyksen jälkeen on mahdollista saada keskusteluapua, esim. neuvolasta, terveyskeskuspsykologeilta, sekä perinnöllisyysklinikalta koskien sikiöllä todettua sairautta tai vammaa. Sikiöperusteisen raskauden keskeytyksen jälkeen äidille kirjoitetaan 1-3 viikkoa sairauslomaa. (Verner 2014.)

Raskaudenkeskeytyksiin liittyy vaiettua surua ja syyllisyyttä, se on myös useimmille henkisesti raskas prosessi (Räsänen 2018, 67). Kun raskaus on kestänyt yli keskenmenon rajan, on odottava äiti jo tuntenut lapsen liikkeitä ja heille on muodostunut jo jonkinlainen suhde. Kun kohdussa kasvava sikiö on tuntunut omalta lapselta, on täysin luonnollista kokea surua, ikävää ja kaipuuta, vaikka olisi päätyneet myöhäiseen raskaudenkeskeytykseen. (Kauranen 2011, 101.)

2.3 Suru

Suru on tunne, siinä kuin ilokin ja jokainen ihminen kokee tunteensa omalla tavallaan. Suru kuuluu elämään, se on yksi osa sitä niin kuin syntymäkin. Suru on jokaisen oma henkilökohtainen ja ainutlaatuinen kokemus. (Moisio 2019, 11.) Suru on yleensä kokemus jostain tapahtumasta, menetyksestä, vaikeudesta mitä ihminen on kokenut. Kuolema lopullisuudellaan on ehkä suruista suurin. Äkillistä kuolemaa on vaikea ymmärtää ja se tuo mukanaan voimakkaat tunnereaktiot, jotka voivat hidastaa surutyön alkamista. (Suomen Mielenterveysseura 2015.) Kuolema on biologisesti ajateltuna elämän loppumista, mutta siihen liittyy myös sosiaalinen, kulttuurillinen, uskonnollinen ja filosofinen näkökulma. Eri kulttuureissa kuolemaan suhtaudutaan erin tavoin, mutta näille yhteistä on se, että ihmiset tarvitsevat erilaisia kuolemaan liittyviä perinteitä ymmärtääkseen läheisensä merkityksen.

Näitä ovat esimerkiksi vainajan laitto, hautajaiset ja menehtyneen muistelemine. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 10, 16-17.)

Suru-käsitteen määrittely on muuttunut vuosituhannen vaihtuessa ja nykypäivänä keskitytään enemmän surun yksilölliseen määrittämiseen sen aiemmin klassiseen kaavaan pohjautuvaan yleisestä surun määrittelyyn sijasta. Tämä kuvaa myös maailman muuttumista. (Erjanti H. & Paunonen-Ilmonen M. 2004, 13.)

Surun kokemiseen vaikuttavat yksilölliset tekijät, mitä surun kohdannut on aikaisemmin kokenut ja millainen hänen elämäntilanteensa on nyt. Surun eteneminen ja kesto on myös yksilöllinen ja siihen vaikuttaa omat kokemukset, mutta myös menetyksen laatu. Surussa on kuitenkin nähtävillä neljä vaihetta, jotka voivat näkyä päällekkäin ja eri tahtisesti.

Sokkivaiheessa olo on epätodellinen, eikä tapahtunutta voi uskoa todeksi. Sokki suojaa mieltä ja voi saada ihmisen reagoimaan erillä tavalla, esimerkiksi sokki voi lamaannuttaa.

Reaktiovaiheessa tapahtunut uskotaan todeksi. Tulee tarve ottaa tilanne haltuun ja toimitaan, järjestetään asioita, esimerkiksi hautajaisia. Tässä vaiheessa voi olla ettei suru näy ulospäin. **Käsittelyvaiheessa** menetyksen kokenut käy tapahtunutta lävitse. Tässä vaiheessa voi nousta myös surun rinnalle muitakin tunteita, esimerkiksi viha, katkeruus ja pelko.

(Suomen Mielenterveysseura 2015.) Jos nousseita tunteita yrittää piilotella tai tukahduttaa, ne voivat juurtua ihmiseen, kääntyä häntä vastaan itsevihana, aiheuttaen enemmän surua ja syyllisyyttä, jopa masennusta. (Moisio 2015, 16, 94.) Suremiseen kuuluu tunteita, ne voi olla ristiriitaisia ja menetys voi nostaa vanhoja kokemuksia esille. **Sopeutumisvaiheessa** menetyksen kokenut alkaa löytämään uuden tasapainon ja menetys alkaa muuttumaan muistoksi. Tässä löytyy pikku hiljaa elämän ilo ja voimavaroja muihin asioihin. Suru voi kuitenkin tämänkin jälkeen vielä tulla mieleen, esimerkiksi kuoleman vuosipäivänä. (Suomen mielenterveysseura 2015.) Tänä päivänä ei niinkään puhuta surutyöstä tai ajatella surua kaavamaisesti, vaikkakin siinä on nähtävillä erilaisia vaiheita, ne ei aina mene samalla tavalla, saman tahtisesti alusta loppuun asti. Enemmänkin surun voi nähdä matkana, jonka varrelle kuuluu suuri tunteiden kirjo ja loppupuolella matkaa pahin kipu yleensä helpottaa. Suru voi tuntua tosi vaikealta, niinkin pahalta, että se voi viedä elämän ilon ja menetyksen kokija voi toivoa kuolevansa myös itse. Vaikeimman surun ja menetyksen kohdalla kipu ei yleensä kestä loputtomiin, vaan suru alkaa vähitellen muuttaa muotoaan. Vaikkei niin voi luvata, niin suru usein helpottaa ajansaatossa. (Moisio 2019, 11-12, 96, 108.)

Lapsen kuoleman jälkeen suru on raskas ja pitkä. Aluksi vanhemmat voivat kieltää koko tapahtuman, mikä ei ole kuitenkaan tosiasiallista kieltämistä, vaan kieltäminen on luonnollinen reaktio suojata mieltä ja näin mieli ottaa vastaan sen verran kuin sillä hetkellä pystyy. (Kublerr-Ross & Kessler 2006, 23, 25.) Kokonaisuutena suruun kuuluu moninaisia tunteita, ikävää, vihaa, ahdistusta, syyllisyyttä, häpeää, pettymystä ja turhautumista. Lapsensa menettäneiden vanhempien suruun kuuluu myös elämättä jääneen elämän

sureminen. (Moren 2005, 31-32.) Surraan sitä ettei nähdä lapsen kasvua ja kehitystä, ei tulla näkemään ensi hymyä ja askeleita, ei päiväkotiiin menoa, koulun aloitusta ja aikuiseksi kasvamista. Jos perheessä ei ole muita lapsia, on vanhempien lapsensa kuoleman myötä luovuttava myös vanhemmuuden tehtävistä, ainakin toistaiseksi. Se on raskasta, sillä mielessään he ovat edelleen lapsen vanhempia. (Moren 2005, 32.) Lapsen kuolema koskettaa aina, se ravisuttaa, pysäyttää ja laittaa pohtimaan elämäntarkoitusta, sen kulkua. Suru lapsen kuolemasta ylettyy laajalle, se voi ylittää yli perheen sosiaalisen verkoston, sillä lapsen kuolema on kuoleman menetyksistä ehkä suurin. Tässä kohtaa lainaan Moision (2019) sanoja: ”Surun pisarat lentävät kauas”. Eniten pisaroista kastuvat lähimmät ihmiset, sekä surun pisaroita lentää heidän koko sosiaalisen verkoston ympärille, mutta niitä voi lentää yllättävänkin kauas, lapsen kuolema koskettaa ammattihenkilöitäkin. (Moisio 2019, 36-37.) Ja tällöin jokaisella on oma henkilökohtainen, ainutlaatuinen kokemus hänen omasta surustaan, mitä lapsen kuolema on aiheuttanut.

Jokaisen suru on hänen omansa ja sureva käyttää niitä keinoja, joita hänellä on ja mitkä tuntuu hyvältä. Suru voi myös tuntua fyysisinä oireina, esimerkiksi rintakipuina ja vatsavaivoina. Toiset saavat apua vertaistukiryhmistä, toiset liikunnasta ja fyysisestä tekemisestä. Pitkittynyt ja käsittelemätön suru voi koteloitua ihmiseen ja ilmetä erilaisina kipuina, masentuneisuutena tai eristäytymisenä. Se voi myös aktivoitua uuden vastoinikäymisen myötä. (Suomen mielenterveysseura 2015.) Surun tavoite ei ole unohtaa menetettyä vaan luoda häneen uusi suhde, sopeutua ja hyväksyä se ainakin jollakin tasolla niin, että menetyksen kanssa pystyy elämään. (Moisio 2019, 22.)

Aho (2010) on tutkinut isien surua lapsen kuoleman jälkeen. Heidän suruunsa liittyi voimakkaita surureaktioita, joissa korostui pitkäkestoisia fyysisiä, sekä emotionaalisia kokemuksia. Suru aiheutti heillä myös sosiaalisessa elämässä, sekä heidän käyttäytymisessään muutoksia. Isät kokivat lapsensa kuoleman jälkeen elämänsä hallinnan puutetta, väsymystä niin henkisesti kuin fyysisesti, epätoivoa, vihaa, katkeruutta ja syyllisyyttä. Isät kokivat syyllisyyttä lapsen kuolemasta, kun eivät olleet kyenneet sitä estämään, sekä kuoleman jälkeinen ilo aiheutti syyllisyyden tunnetta. Isillä oli myös fyysisiä oireita, kuten väsymystä, migreeniä, rytmihäiriötä, palelua ja selittämätöntä paineen tunnetta, joka oli voimakasta, sekä fyysisiä kipuja. He kärsivät myös uniongelmista ja näkivät painajaisia. Isät kaipasivat tukea lähiverkostolta, mutta samalla he kokivat kyvyttömyyttä tarjota sitä itse, vaikka he sitä halusivat lähipiirilleen tarjota. He kokivat tuen tarjoamisen tärkeimmäksi tehtäväkseen, mutta heillä ei vain ollut siihen voimia. Isät saattoivat vetäytyä sosiaalisesta verkostosta ja toiset käyttivät suruunsa alkoholia tai lääkkeitä. Surun ainutlaatuisen ja henkilökohtaisen kokemuksen myötä puolisoilla on erilainen tapa surra, joka näyttäytyy myös surun eriaikaisuutena, tämä tuntui miehistä raskaalta. Lapsen kuolema kokemuksena saattoi muuttua voimavaraksi ja henkiseksi vahvuudeksi, mutta se toi myös ikäviä muutoksia isille, kuten ei toivottuja muutoksia sosiaalisiin suhteisiin, pitkäaikaista masennusta ja muita

psykkisiä sairauksia. Hyvänä asiana miehet kokivat vertaistuen kautta saadun avun, sekä yhdessä suremisen ja tiedon saannin suruun liittyen. (Aho 2010, 49-50.)

2.4 Virallinen nimeäminen ja kuolleena syntyneen lapsen nimettömyys

Suomessa terveydenhuollon toimintayksikön, jossa synnytys on tapahtunut tai ammattihenkilön, jonka avustamana lapsi on syntynyt on ilmoitettava tieto elävänä syntyneestä lapsesta viimeistään synnytystä seuraavana päivänä väestötietojärjestelmään (Finlex 2010, 32§). Tämän tiedon pohjalta lapsi saa henkilötunnuksen, joka määräytyy syntymäajasta, yksilönumerosta ja tarkistusmerkinnästä (Finlex 2010, 2§).

Väestötietojärjestelmälain mukaan rekisterinpitäjällä on oikeus saada tieto elävästä syntyneestä lapsesta äidiltä tai henkilöltä, jonka hoidossa lapsi on, jos tietoa ei ole toimitettu terveydenhuollon toimintayksikölle tai ammattihenkilölle (Finlex 2009, 24§, mom 3). Etu- ja sukunimilaki määrää vanhempia ilmoittamaan lapsen nimi/nimet 3kk kuluessa syntymästä Digi- ja väestötietojärjestelmälle, tai vaihtoehtoisesti evankelis-luterilaisen tai ortodoksisen kirkon seurakunnalle (Finlex 2017, 22§).

Nykyisen lainsäädännön puitteissa kuolleena syntyneen lapsen vanhemmilla on oikeus nimetä lapsensa epävirallisesti. He voivat antaa lapselle nimen, jota käyttävät ja jos lapselle tulee hautamuistomerkki, epävirallinen nimi voidaan siihen laittaa. Kuolleena syntyneitä lasta ei kirjata väestötietojärjestelmään niin, että hänestä näkyisi tieto, eikä häntä näin ”tunnusteta” olemassa olleeksi.

Eri maissa on erilaiset käytännöt kuolleena syntyneiden lasten tietojen rekisteröinnissä, esimerkiksi Ruotsissa voivat vanhemmat yhdessä tai erikseen niin halutessaan ilmoittaa raskausviikon 22+0 jälkeen kuolleena syntyneen lapsensa nimitiedot verovirastolle kirjallisesti, jolloin lapsen nimitiedot kirjautuu vanhempien tietoihin. Jos vanhemmat ovat naimisissa, lapsen nimitiedot kirjautuvat automaattisesti äidille sekä isälle, kun he ovat ne ilmoittaneet kirjallisesti verovirastoon. Jos he eivät ole naimisissa, mutta haluavat lapsen tiedot myös isän tietoihin, on kirjalliseen hakemukseen liitettävä ns. isyysvahvistus. (Späd barns fonden 2020.)

3 Tarkoitus, tavoite ja merkitys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä vanhempien kokemuksista. Käpy ry voi lisätietoa hyödyntää kannanotossaan sekä toiminnassaan lapsikuolemaperheiden parissa. Tieto ja ymmärrys vanhempien kokemuksista hyödyntää myös muita ammattihenkilöitä, jotka työskentelevät perheiden parissa, jos perhe kohtaa lapsen menetyksen ennen hänen syntymäänsä.

Kohtukuoleman kokeneiden vanhempien surusta on tehty tutkimuksia, mutta siitä miten vanhemmat kokevat virallisen nimeämisen surussaan ei ole paljoa tutkittu. Tämä tekee opinnäytetyöstä merkityksellisen.

Tutkimuskysymykset, joihin kyselyllä haettiin vastauksia olivat:

1.Miten vanhemmat kokevat kuolleenä syntyneen lapsensa virallisen nimeämättömyyden surussaan?

2.Miten vanhemmat kokevat oikeuden nimetä kuolleenä syntyneet lapset virallisesti?

4 Toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tulosten purkamiseen käytettiin sisällönanalyysia. Opinnäytetyö kuvaa vanhempien surua silloin, kun heidän lapsensa on syntynyt kuolleenä, sekä vanhempien kokemuksia lapsensa virallisesta nimeämättömyydestä. Tämän vuoksi opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen, hänen elämänpiirinsä ja siihen liittyvät merkitykset (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 16). Opinnäytetyön kyselyyn osallistuvien määrä ei ole suuri, sillä aihe on herkkä, kipeä ja vähän tunnettu. Laadullisessa tutkimuksessa vastaajien suuri määrä ei ole oleellinen, vaan vähäisempikin vastaajajoukko riittää (Tuomi 2007, 142). Laadullista tutkimusta pidetään myös ihmistieteellisenä, pehmeänä ja ymmärtäväisenä tutkimuksena, mikä sopii opinnäytetyön aiheeseen hyvin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 54).

Laadullisessa tutkimuksessa on kysymys tutkijasta ja tutkimukseen osallistuvista ihmisistä, heidän asetelmastaan tiedon luomisessa (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 20). Mutta myös teoriasta, sillä se on laadullisessa tutkimuksessa merkityksellinen, jotta tietää mistä kirjoittaa ja mitä tutkii, on teorian oltava sisäistetty (Tuomi & Sarajärvi 2018, 18). Tekijä ei voi välttyä koskettavilta tunteilta, varsinkaan, kun aihe on kuolleenä syntyneiden lasten vanhempien suru. Laadullisen tutkimuksen aiheet ovat usein inhimillisiä, koskettavia, jolloin tekijä ei voi välttyä henkilökohtaistumiselta ja tätä pidetäänkin yhtenä laadullisen tutkimuksen tunnusomaisena piirteenä. Tämä tuo opinnäytetyöhön erittäin tärkeäksi asiaksi eettisyyden, joka myös korostuu kyselyn tekijän ja siihen osallistuvan henkilön välisessä suhteessa. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 20.)

Induktiivisuus on laadullisen tutkimuksen keskeinen ominaispiirre. Tekijän on tiedettävä mitä tutkii, jotta aineiston kerääminen tuottaa oikeanlaista tietoa vanhempien surusta ja opinnäytetyö vastaa juuri siihen tarkoitettuihin kysymyksiin. Induktiivinen päättely on aineistolähtöistä ja se etenee yksittäisistä tapahtumista laajemmaksi kokonaisuudeksi. Tekijän on ymmärrettävä kyselyn kohteena oleva ilmiö, sen nykyhetki, todellisuus, sekä

kuvata ja tuoda esille vanhempien kokemuksia. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 22-23; Tuomi & Sarajärvi 2018, 73.)

4.1 Aineiston keruu

Aineistoa kerättiin kohderyhmältä sähköisellä kyselylomakkeella, joka luotiin Google Formsille ja se julkaistiin 19.11.2020, vastausaikaa oli 15.12.2020 asti. Vastauksia tuli 39 kappaletta. Kysely sisälsi neljä kysymystä. Kaksi avointa kysymystä, yksi taustatieto kysymys, sekä vapaansanan kohta. Taustatieto kysymyksellä kartoitettiin, olivatko lapsensa menettäneet antaneet lapsellensa epävirallisen nimen. Avoiimiin kysymyksiin päädyttiin, jotta saataisiin mahdollisimman rikkaita vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 62-63). Kohderyhmäksi valikoitui kuolleena syntyneiden lasten vanhemmat Käpy ry:n toiveesta. Tähän joukkoon kuului kaikki vanhemmat, joiden lapsi oli syntynyt kuolleena 22 raskausviikon jälkeen: kohtukuolemat, myöhäiset raskauden keskeytykset, sekä synnytyksen aikana lapsensa kuoleman kokeneet vanhemmat. Kyselyyn sai vastata joko äiti tai isä. Käpy ry-yhdistys auttoi osallistujien löytämisessä välittämällä tietoa opinnäytetyöstä yhdistyksen jäsenpostissa, sekä sosiaalisen median kautta. Tutkimuslupaa ei erikseen tarvinnut hakea, vaan hyväksytty aiheanalyysi ja yhteistyösopimus toimivat lupana opinnäytetyölle.

Opinnäytetyöhön osallistuminen tapahtui täysin anonyymisti, eikä vastaajista jäänyt tunnistetietoja. Vastaaminen tapahtui omin sanoin ja vastastausaika ei ollut rajattu, joten näin jokainen vastaaja sai vastata tutkimuskysymyksiin rauhassa omien voimiensa mukaan sekä tuoda kokemuksensa esille itseään parhaiten kuvaavalla tavalla. Tarkoituksena oli tehdä kyselystä mahdollisimman vähän vastaajia kuormittava aiheen kipeyden vuoksi, ja näin valikoitui tutkimuskysymykset, joissa ei kysytty mitään millä ei ollut kyselyn kannalta merkitystä.

4.2 Saatekirje ja kyselylomake

Tutkimuskyselyn alkuun liitettiin saatekirje (Liite 1), jossa kerrottiin kuka opinnäytetyön tekijä on, mitä opiskelee ja millä koulutuslalla. Saatekirjeessä tuotiin myös esille opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja toteutus, miten se tehtiin ja minkälaiselle kohderyhmälle. Saatekirjeessä kerrottiin kyselylomakkeitten säilytys, tulosten analysointitapa, sekä vastausten tuhoaminen opinnäytetyön valmistuttua. Saatekirjeessä huomioitiin yhteistyökumppani Käpy ry ja informointi tutkimukseen aikataulusta.

Tutkimuskyselylomake (Liite 2) luotiin Google Formsille. Kyselylomake sisälsi neljä tutkimuskysymystä, jotka olivat:

1. Kuvaile omin sanoin suruasi lapsesi kuolemasta, sekä hänen virallisesta nimeämättömyydestä, miltä se sinusta tuntuu?

2. Minkälainen merkitys sinulle olisi saada kuolleenä syntyneille lapsille oikeus viralliseen nimeämiseen ja miksi?
3. Oletteko antaneet menehtyneelle lapsellenne epävirallisen nimen?
4. Haluaisitko kertoa vielä jotain?

4.3 Aineiston analysointi

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu aineiston kerääminen ja sen analysointi ymmärryksen kautta. Jotta tekijä sai hyvän ja rikkaan aineiston, joka oli analysoitavissa parhaalla mahdollisella tavalla niin, että opinnäytetyön tekijä sai tuotua tutkimusongelmiin vastauksia, oli tekijän tarkoin mietittävä kyselyn kysymykset ja niiden analysointi tapa. Kyselyssä tuli täyttyä molemminpuolinen ymmärrys, eli osallistuja ymmärsi mitä tekijä kysyy, sekä tekijä ymmärsi mitä osallistuja vastasi ja tarkoitti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 56-57.)

Tuomi ja Sarajärvi viittasivat (2018) tutkija Timo Laineen (Jyväskylän yliopiston filosofian laitos) esittämään runkoon, jota käytettiin laadullisen tutkimuksen analyysin etenemisen kuvauksessa. Siinä lueteltiin analyysissä huomioitavat vaiheet, joita oli:

- Päätä, mikä aineistossa kiinnostaa ja tee päätös, jossa pysyt.
- Käy aineisto läpi, merkitse kohdat, jotka kiinnostaa.
- Jätä kaikki muu pois.
- Kerää merkityt kohdat yhteen ja erilleen.
- Luokittele, teemoita/tyypittele aineisto.
- Ja lopuksi kirjoita yhteenveto.

Tutkimusongelman täytyi olla yhtenäisessä linjassa tulosten kanssa, jonka vuoksi oli tärkeää kiinnittää huomioita tulosten tarkasteluun niin, että sieltä löytyi juuri siihen tutkimusongelmaan vastaus ja siitä oli saatava kaikki mahdollinen irti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78).

Sisällönanalyysi menetelmällä analysoidaan aineistoja systemaattisesti ja objektiivisesti. Tätä menetelmää käytetään, kun pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja pelkistetyssä muodossa. Sisällönanalyysi tuottaa johtopäätöksiä kerätystä aineistosta, joka on käsitelty. Sen tarkoitus oli tuottaa inhimillinen merkitys ja kokemukset sanalliseen muotoon, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysi oli saadun aineiston analysointia niin, että sieltä löydettiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysi ei sinänsä antanut suoranaista vastausta kyselyyn, vaan sillä tuotettiin näkymättömyydelle sanallinen muoto. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86-89.)

Induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysi lähti liikkeelle määrittämällä analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause, ajatuskokonaisuus tai jokin lausuma saadusta

aineistosta. Tässä kyselyssä käytettiin analyysiyksikkönä lausetta tai lauseen osaa, sekä ajatuskokonaisuutta. Sillä osa vastaajista vastasi saman asian lyhyesti muutamalla sanalla, kun taas osa vastaajista käytti asian ilmaisemiseen pitkiäkin ajatuskokonaisuuksia. Tätä määrittämistä ohjasi kysely ja saadun aineiston laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91.)

Kerättyyn aineistoon merkattiin alleviivauksin kohdat, jotka kiinnostivat ja kohtasivat tutkimusongelman kanssa. Merkityt kohdat merkattiin vastaajan ja kysymyksen numerolla, esimerkiksi vastaaja viisi, kysymys kaksi (V5,K2), näin oli helppo löytää alkuperäinen analyysiyksikkö tuloksia tarkastellessa. Tämä auttoi muun muassa aineiston jäsentämisessä ja ne olivat aineiston muistiinpanoja, joiden avulla aineistosta oli helppo löytää eri kohtia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79-80).

Seuraavassa vaiheessa aineisto pelkistettiin eli **redusoitiin**. Se tarkoitti sitä, että aineistosta karsittiin kaikki ylimääräinen pois, jätettiin vain kiinnostava ja oleellinen jäljelle. Pelkistettyjä ilmaisuja voi löytyä yhdestä lauseesta tai ajatuskokonaisuudesta useitakin, joka oli hyvä huomioida. Ne voivat olla erilaisia ilmaisuja, jotka tarkoittavat samaa asiaa ja vastaavat tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91-92.)

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU
"Hän oli hyvin todellinen. Hän oli lapsi, jonka synnytin, vaikka hän oli kuollut."	KOHTUVAUVAN TODELLISUUS VANHEMMILLE
"...lapsi on meille yhtä rakas kuin muutkin lapsemme."	VAHVA KIINTYMINEN KUOLLEESEEN LAPSEEN
"Nimeäminen virallisesti tekisi lapseni todelliseksi myös muille. Että hän on ollut olemassa."	YHTEISKUNNALLINEN TUNNUSTUS LAPSEN OLEMASSA OLOSTA
"...tuntuu todella pahalta, että virallisesti häntä ei ole. Kuin kokonainen ihminen olisi pyyhitty pois."	VIRALLINEN NIMEÄMÄTTÖMYYS MITÄTÖI LAPSEN IHMISARVON
"Meille vanhemmille odottamamme lapsi oli konkreettinen ja rakas jo vatsassa ollessaan."	RASKAUSAIKANA VANHEMMUUTEEN KASVAMINEN

Taulukko 1: Esimerkkejä alkuperäisten ilmaisujen pelkistämisestä

Löydetyt pelkistetyt ilmaiset listattiin allekkain, erilleen aineistosta, jota ei kuitenkaan hävitetty. Tällä listauksella luotiin pohja ryhmittelylle eli **klusteroinnille**. Ryhmittely tarkoittaa sitä, että pelkistetyt ilmaiset, jotka kuvaavat samaa asiaa ryhmitellään omiksi kokonaisuuksiksi, joista muodostuu alaluokat. Ne nimetään sisältöä kuvaaviksi. Tässä luokittelussa aineisto tiivistyi sekä luotiin pohjaa perusrakenteelle, sekä alustavia kuvauksia.

PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA
Raskausaikana vanhemmuuteen kasvaminen	KOKEMUS KUOLLEEN LAPSEN PERHEENJÄSENYYYDESTÄ
Vahva kiintyminen kuolleeseen lapseen	
Virallisen nimeämisen kautta lapsi kuului osaksi perhettä	
Lapsi ei kuulu perheeseen	

Taulukko 2: Esimerkki pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelystä alaluokkaan

Luokittelua jatkettiin niin, että alaluokkia yhdistelemällä saatiin yläluokkia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Luokat nimettiin ilmiön mukaan, mikä nousi kyseisen luokan aineistosta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 93-94.)

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Kuoleman tilastointi	TOIVO NIMEÄMISEN TOTEUTUMISESTA
Vanhempien velvollisuudet kuoleman kohdatessa	
Aiheen tärkeys ja toivo nimeämisestä	

Taulukko 3: Esimerkki alaluokkien ryhmittelystä yläluokkaan

Ryhmittely oli osa seuraavaa vaihetta, joka oli aineiston käsitteellistäminen, eli **abstrahointi**. Käsitteellistämässä eroteltiin olennainen tieto, joka oli kyselyn kannalta tärkeää ja näistä erotelluista tiedoista luotiin teoreettisia käsitteitä, sekä johtopäätöksiä. Abstrahointia jatketaan niin kauan, kuin luokkia voidaan yhdistellä menettämättä aineiston sisäistä lankaa, sekä se on aineiston kannalta mahdollista. Induktiivisessa sisällönanalyyysissä saadaan vastaus

tutkimusongelmaan yhdistelemällä käsitteitä, sekä edetään tulkinnan ja päättelyn kautta kohti käsitteiden kuvausta ja näin luodaan johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91-94.)

Tulosten analysoinnissa muodostui 15 alaluokkaa, joista lopullisesti muodostui 5 yläluokkaa.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Suru lapsen kuolemasta ja sen kanssa eläminen Oikeus surulle ja suremiselle	SURU LAPSEN KUOLEMASTA
Virallinen tunnustus lapsen olemassaololle Lapsen ja kohtuelämän arvostaminen Näkyväksi tekeminen Vanhempien velvollisuudet kuoleman kohdatessa	LAPSEN OLEMASSAOLON TUNNUSTUS
Raskausaikana muodostunut tunneside lapseen Kokemus kuolleen lapsen perheenjäsenyydestä Kuolleen lapsen ihmisarvo	KUOLLUT LAPSI ON OSA PERHETTÄ

Taulukko 4: Ensimmäisen tutkimuskysymyksen alaluokkien ryhmittely yläluokkiin

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Lapsen oikeus viralliseen nimeämiseen Annetun epävirallisen nimen tärkeys Häpeän tunne nimettömyydestä	LAPSEN NIMEÄMINEN

<p>Kuoleman tilastointi</p> <p>Aiheen tärkeys ja toivo nimeämisen toteutumisesta</p>	<p>TOIVO NIMEÄMISEN TOTEUTUMISESTA</p>
--	--

Taulukko 5: Toisen tutkimuskysymyksen alaluokkien ryhmittely yläluokkiin

5 Kyselyn tulokset

Kyselyyn vastasi 39 lapsen kuoleman ennen hänen syntymäänsä kohdannutta vanhempaa. Vastauksia tuli ennakko-odotuksia enemmän, mikä kertoo aiheen tärkeydestä ja siitä, ettei kyseistä aihetta ole vielä Suomessa tietävästi suuremmin tutkittu. Vastauksissa oli kaiken kaikkiaan 4407 sanaa, lyhyimmillään vastaus oli 18 sanaa ja pisin vastaus sisälsi 310 sanaa. Kaikki vastaukset sopivat kohderyhmään ja kaikki vastasivat tutkimuskysymyksiin, joten kaikki vastaukset hyväksyttiin. Yhtä vastausta halusi vastaaja täydentää ja hän otti yhteyttä sähköpostitse. Vastaus täydennettiin hänen toiveesta ja samalla huolehdittiin, että hänen anonymiteettinsä säilyisi ja sähköposti tuhottiin täydennyksen jälkeen.

Kyselyssä ei ollut merkityksellistä erotella oliko vastaaja äiti tai isä, eikä myöskään ollut oleellista erotella miten ja missä vaiheessa raskautta tai synnytystä kuolema oli tapahtunut. Tunnistettavuuden vuoksi vastauksista on muutettu henkilökohtaiset tiedot ja näitä oli vauvan nimet, jonka kohdalla käytetään yleisesti lapsi sanaa. Myös tarkat kuolinvuodet, yksityiskohtaiset -tai henkilötiedot jätettiin vastauksista pois tai ne muutettiin yleisesti käytettävään sanaan, esimerkiksi vastaaja, vanhempi, lapsi, perheenjäsen. Kyselyssä ei rajattu aikaväliä milloin lapsen menehtyminen on tapahtunut, jonka vuoksi sitä ei tuloksissa tarkastella. Osasta vastauksista tuli kuitenkin ilmi milloin lapsen menetys on tapahtunut, jotkut tapahtumat olivat tuoreita toiset jopa vuosikymmenien takaa. Tästä seikasta voikin tehdä johtopäätöksen, että aihe on tärkeä ja vanhempia puhutteleva, on sitten kuolemasta lyhyt tai pitkä aika. Yksi vastaus oli ruotsin kielinen, joka käännettiin suomeksi käyttäen Google kääntäjää, ymmärrettävyyden, sekä sen vuoksi, ettei vastaaja erottuisi joukosta. Osalla vastaajista oli useampi kokemus lapsen kuolemasta, näissä vastauksissa kokemukset olivat jokaisen lapsen kohdalla samankaltaisia, joten vastauksia ei tarvinnut eritellä ja tunnistettavuuden vuoksi vastaukset muutettiin yksilömuotoon, mutta huomioiden kuitenkin kaikkien lasten kuoleman tuomat kokemukset.

5.1 Vanhempien kokemuksia surusta ja lapsen virallisesta nimeämättömyydestä

5.1.1 Suru lapsen kuolemasta

Surua kuvailtiin raastavalta ja elämän suurimmalta surulta. Lapsen kuolemaa ennen hänen syntymäänsä ei pystytty käsittämään, se tuntui epärealistiselta, jonka jälkeen jäi tuska, kipu, viha, ikävä ja kaipuu lasta kohtaan. Surua kuvailtiin niin kokonaisvaltaiseksi, että oman elämän jatkaminen tuntui mahdottomalta ja oman elämän loppumisena lapsen kuolemaan. Tunteita lapsen kuolemasta oli osalla vaikea sanoittaa, niin suuri suru oli. Yhdelle vastaajista lapsen kuolema oli tuonut masennusta.

”Suru on äärettömän suuri.”

”Tuntui, kuin elämä olisi loppunut, ei pystynyt ymmärtämään.”

”Pääsääntöisesti nykyään elämäni ”on vaan”, pitkittynyttä masennusta ja ilottomuutta.”

Osa kertoi surun olevan suurta, silti siinä oli mukana tunne, ettei se saisi muiden silmissä olla niin valtavaa, koska lapsi ei ollut syntynyt elävänä, eikä häntä ollut virallisesti tunnustettu. Aivan kuin elävänä syntynyttä, kastettua lasta olisi oikeus surra enemmän ja näin kuolleena syntynyt, joka jää ilman virallista nimeä pitäisi surra vähemmän. Osa vastaajista mietti, että onko oikein edes surra lasta, jota ei ole yhteiskunnan silmissä ollut olemassakaan. Tuotiin myös esille asia, että virallinen nimeämättömyys lisäsi surun alkuvaiheessa surutaakkaa. Koettiin, että virallinen nimeäminen ja tätä kautta lapsen olemassaolon tunnustus olisi auttanut surun käsittelyssä, kun olisi ollut virallisesti nimetty ja tunnustettu lapsi, ketä surra ja kaivata.

Koettiin, että elämän kauhein tapahtuma oli ”ei mitään”, että se olisi sivuutettava ja unohdettava, oma rakas lapsi.

”Tuntuu, että surua ei oikein saisi edes olla olemassa, kun ”eihän lapsi ollut mikään”.”

Suru oli läsnä kaikkialla, tulevissa merkkipäivissä, kuolinpäivässä, lapsen kehityksen etapeissa. Lapsen menetykseen kuului myös suru tulevasta, surtiin sitä, ettei nähty ensimmäistä hymyä, askeleita, tarhan joulujuhlia tai koulun aloitusta. Osalla vastaajista oli lapsen kuolemasta pitempi aika ja niissäkin nousi haikeus menetetyistä hetkistä, kuten syntymäpäivistä, rippijuhlista, täysi-ikään pääsystä. Menneet vuodet olivat hioneet surulta terävimmän kärjen pois, mutta suru lapsen kuolemasta ei ollut koskaan hävinnyt. Välillä suru ja ikävä oli läsnä jatkuvasti, välillä hiukan vähemmän.

"Itse ajattelen häntä päivittäin jo (...) vuotta, mutta isänsä lisäksi muille hän ei taida olla kovin konkreettinen."

"Ei ole muistoja, jotka kantavat ja joista saa voimaa."

Kaiken kaikkiaan lapsen virallinen tunnustaminen koettiin merkitykselliseksi ja tämän kautta auttavan surun käsittelyssä. Se toisi lapsen näkyvämmäksi yhteiskunnassa ja lisäisi kohtuelämän arvokkuutta, joka taas auttaisi vanhempia lapsen kuolemasta toipumisessa ja elämässä eteenpäin pääsyssä. Suuren surun lisäksi vanhemmat joutuvat kantamaan taakkaa siitä, että heidän lastansa ei virallisesti tunnusteta olemassa olevaksi.

"tuntuisi, että menetys tulisi näkyvämmäksi ja suru hyväksytyimmäksi."

"...lapsi olisi silloin enemmän ollut olemassa ja asiaa sureville olisi enemmän oikeus suruun."

5.1.2 Lapsen olemassaolon tunnustus

Kaikki vastaajista kokivat, että lapsen virallinen nimeäminen olisi yhteiskunnan silmissä hänen olemassaolon tunnustus, joka toisi lapsen näkyväksi muiden silmissä. Se koettiin tärkeäksi asiaksi, jolla lisättäisiin kohtuelämän, raskauden ja lapsen olemassaolon arvostamista. Se myös lisäisi tunnetta, että kuollut lapsi kuuluu perheeseen, kun hänen tiedot löytyisi myös väestötietojärjestelmästä ja näin näkyisi kaikille viranomaisille. Virallinen nimeäminen koettiin asiaksi, jolla yhteiskunta antaisi kuolleelle lapselle tunnustuksen siitä, että hän on ollut oikea ihminen, oikeasti ollut olemassa ja hänellä on myös oikeus tulla muistetuksi niin kuin muillakin kuolleilla ihmisillä.

"Se, että on oikeasti ollut olemassa, tuntuu tärkeältä."

"Nimeäminen virallisesti tekisi lapseni todelliseksi myös muille. Että hän on ollut olemassa."

Osa vastaajista kertoi, että virallinen nimeäminen lisäisi myös yhdenvertaisuuden tunnetta muihin vanhempiin. Näin kuolleena syntyneiden vanhemmat eivät kokisi olevansa erilaisia verrattuna elävien lasten vanhempiin. Sekä yhteiskunnan tunnustuksen myötä kuolleena syntynyt lapsi koettaisiin enemmän "oikeaksi" ihmiseksi ja arvokkuudeltaan yhdenvertaiseksi elävänä syntyneen lapsen kanssa.

"Minunkin lapsi olisi ollut enemmän "oikea" lapsi, jos olisi saanut nimen."

"Se tekisi minusta vähän vähemmän erilaisen suhteessa elävien lasten vanhempiin."

Vastauksista tuli esille, että virallinen nimeämättömyys koettiin loukkaavana ja lapsen ihmisarvoa mitätöitävänä asiana. Se koettiin asiaksi, joka tekee lapsesta näkymättömän, ikään kuin hänet haluttaisiin yhteiskunnassa salata täysin ja unohtaa. Vanhemmat kokivat myös raskaana sen, ettei lapsi ole virallisissa tiedoissa heidän lapsensa. Lapsi on kuitenkin ollut olemassa ja vanhemmat kokivat hänet vahvasti osaksi perhettä hänen kuolemansa jälkeenkin. Tämän vuoksi virallinen nimeämättömyys tuntui vanhemmista todella loukkaavalta ja surulliselta, joka lisäsi surutaakkaa.

”Tuntuu todella pahalta, että virallisesti häntä ei ole. Kuin kokonainen ihminen olisi pyyhitty pois.”

”Nyt hän on vain määrittelemätöntä ja nimetöntä tähtipölyä.”

Osa vastaajista toi esille ongelman, joka liittyy tuleviin jälkipolviin ja sukututkimuksiin. Kun lapsesta ei ole virallisia tietoja, niin tulevat jälkipolvet eivät tiedä hänen olleen olemassa ja suvun historia ei näy sellaisena kuin se on oikeasti ollut. Näin ollen virallinen nimeäminen ja sen tuoma tunnustus lapsen olemassaolosta koettiin tärkeäksi sen vuoksi, että tulevat jälkipolvet näkevät myös lapsen tiedot.

”Mikäli kuolleena syntyneet jäävät vain puhemuistojen tasolle, tulee esimerkiksi sukututkimukseen aukkoja, eikä jälkipolvien ole välttämättä mahdollista saada tietoa omasta historiastaan sellaisena kuin se on ollut.”

Osassa vastauksissa käsiteltiin hautaamisen velvollisuutta, joka koettiin ristiriitaisena sen vuoksi, kun lasta ei virallisesti kirjata olemassa olevaksi väestötietojärjestelmään. Eräs vastaajista toi esille kipeän muiston pyhäinpäivältä, jolloin kirkossa luettiin ääneen kaikkien sinä vuonna kuolleiden nimet. Tähän ei kuolleena syntynyt lapsi päässyt, vaikka hänet oli haudattu. Tiedot tulivat tietokoneelta ja virallisiin tietoihin ei kirjata kuolleina syntyneitä.

”On ristiriitaista, että hautaaminen tulee toimittaa kaikin tavanomaisin menoin ilman ”oikeaa” vainajaa.”

Onko oikein joutua hautaamaan, mutta silti vainajaa ei tavallaan olekaan olemassa? Yksi vastaajista toi esille myös hautaoikeuden ja sen raukeamisen:

”...ei hänen olemassaoloaan voi enää mistään nähdä. Hänen elämänsä vain pyyhkiytyy pois.”

Lapsi on kuitenkin ollut oikeasti olemassa ja ikuisesti tallennettu vanhempien sydämiin. Yhteiskunta ei vain lapsen olemassa oloaan tunnusta virallisesti vaan vanhemmat kantavat hänen muistoaan niin kauan kuin voivat.

5.1.3 Kuollut lapsi on osa perhettä

Useat vanhemmat kertoivat kokevansa vahvaa tunnesidettä lapseensa. Tämä tunneside oli kehittynyt koko raskauden ajan, ja he kokivat kohtuvauvan osaksi perhettä, johon syntyvää lasta kovasti odotettiin. Heillä oli mielessään mielikuvia ja ajatuksia odottavan lapsen persoonasta ja siitä millainen hän oli.

”(...) oli oikea ihminen...hänellä oli jo oma persoonansa.”

”...meille hän oli tärkeä ja rakas ja tietysti olimme jo kiintyneet häneen, omaan lapseemme voimakkaasti.”

Odotettua lasta oli vatsan päältä paijattu, hänelle oli juteltu ja häntä oli rakastettu niin, että hän tuntui todelta ja konkreettiselta, vaikkakin hän ei vielä ollut syntynyt.

”Meille vanhemmille odottamamme lapsi oli konkreettinen ja rakas jo vatsassa ollessaan.”

Osa vanhemmista koki, että heille oli annettu jotain arvokasta, jonka syntymää kovasti odotettiin, mutta sitten se yllättäen otettiin pois. Elämä lapsen kanssa jäi haavekuviin ja muistojen puuttuminen tuntui vaikealta. He kokivat valmiin vauvan, johon jo tunneside oli muodostunut, yllättävän kuoleman luonnottomana ja elämän vaikeimpana kokemuksena.

”Suru ja tuska on niin kokonaisvaltaista, että elämän jatkuminen tuntuu mahdottomalta.”

Jos perheessä oli muita lapsia kuolleena syntyneen lapsen arvo oli ihan yhtä suuri kuin elävänä syntyneidenkin. Hän oli ihan yhtä rakas kuin perheen muutkin lapset, oli hän sitten esikoinen, keskimäinen tai kuopus. Kuolleesta lapsesta käytettiin myös nimityksiä: esikoinen, isosisarus, pikkusisar. Tämä kertoi siitä, että vanhemmat kokivat kuolleen lapsensa kuuluvan perheeseen ja häntä pidettiin yhtenä perheenjäsenenä, vaikkakin hänen elämänsä rajoittui kohdunsisäiseen elämään, niin vahva tunneside oli jo lapseen muodostunut.

”Lapsi on meille ihan yhtä rakas kuin (...)muutakin, elävänä syntynyttä lastamme.”

”Hän on esikoisemme, lastemme isosisarus.”

Monen kokivat perheestä näkyvät viralliset tiedot virheelliseksi. He kokivat lapsiluvun olevan oikein silloin, kun siihen laskettiin myös kuolleena syntynyt lapsi. Heille itselleen todellinen tieto oli se, että perheeseen kuului myös kuolleena syntynyt lapsi.

”Tuntuu väärältä, että kaikki lapsemme eivät siellä näy. Hän on kuitenkin osa perhettämme ja nyt viralliset tiedot ovat väärin.”

”...virallisissa papereissa minulla on vain (...) lasta (...) sijasta.”

Osa koki, että heidän täytyi todistella yhteiskunnalle kuolleen lapsen arvoa tai sitä, että hän on oikeasti ollut olemassa, vaikkei hänestä ole virallista tietoa jäänytkään. Tämä todistelu koettiin vääräksi ja kuolleen lapsen ihmisarvoa loukkaavaksi. He kokivat myös, että jos kuolleen lapsen tiedot näkyisivät virallisissa tiedoissa niin tämä todistelu jäisi pois.

”...en joutuisi selvittämään lapsilukuani viranomaisille, vaan he näkisivät tiedoissani kaikki lapseni...”

5.2 Virallisen nimeämisen merkitys

5.2.1 Lapsen nimeäminen

Tässä opinnäytetyön kyselyssä oli yksi taustatieto kysymys, jolla kysyttiin, että oletteko antaneet kuolleen syntyneelle lapsellenne epävirallisen nimen? 39 vastaajasta vain yksi vastaajasta ei ollut lastansa nimennyt. Sekä yksi vastaus poikkesi muista vastauksista siten, että hänelle ei ollut virallisella nimeämisellä tai ts. virallisella nimettömyydellä väliä. Muissa vastauksissa nousi tärkeäksi asiaksi lapselle annettu nimi ja monet vastaajista kertoivatkin, että nimi oli jo mietitty raskaus aikana ja tämä nimi jäi myös lapsen kuoleman jälkeen käyttöön. Useat vastaajista toivat esille, että olivat nimen laittaneet myös hautakiveen tai muistolaattaan, toiset olivat käyttäneet ”poikavauva” tai ”tyttövauva” termiä, sillä heille oli ollut epäselvää voiko nimen kaivertaa hautakiveen/muistolaattaan.

”Itse en koskaan kutsu lastani lapsenani, vaan aina sillä nimellä minkä hän olisi kasteessa saanut.”

Yhtä vastausta lukuun ottamatta kaikki muut vastaajat olivat lapsensa nimennyt, vaikkakin nimitietoja ei virallisesti kirjoitettu, sillä he kokivat nimen annon todella tärkeäksi asiaksi. He myös käyttivät lapsen nimeä vastauksissaan. He toivat esille, että jos nimi olisi virallinen ja näkyisi vanhempien tiedoissa, lapsi koettaisiin enemmän perheenjäseneksi ja perheeseen kuuluvaksi. He kokivat, että virallinen nimeämättömyys mitätöi lapsen arvoa, lapsi halutaan salata tai jopa unohtaa yhteiskunnassa.

”...tuntuu siltä, että historia halutaan salata.”

”Nimeämättömyys mitätöi lapsen elämää.”

Useasta vastauksesta nousi esille lapsen oikeus viralliseen nimeen, sillä hän oli ollut ”valmis vauva”, joka odotti syntymäänsä. Tilannetta verrattiin myös esim. juuri syntymän jälkeen kuolleeseen tai pieneen keskoseen, joka saa hätäkasteen. Vaikkakin lapsi eläisi vain hetken niin hänellä on oikeus viralliseen nimeen, henkilötunnukseen ja hänet liitetään osaksi perhettä. Mutta ei kuolleena syntynyt, vaikka hän olisi ns. terve ja täysiaikainen, ole oikeutettu viralliseen tunnustukseen olemassaolostaan, tämä koettiin vääryytenä.

”Hän oli valmiimpi maailmaan kuin hänen jälkeensä ennen laskettua aikaa syntyneet sisaruksensa. Mutta koska hän ei kohdun ulkopuolella hengenvettoa ottanut, häntä emme saaneet nimetä eikä hän näy missään rekisterissä lapsenamme.”

Virallinen nimeämättömyys oli tuonut osalla vastaajista vaikeita tilanteita, kun he eivät tieneet miten lapsesta puhuisi, koska käytössä ei ollut virallista nimeä. He kokivat tällaiset tilanteet kiusallisiksi, jotka olisi ollut helpommin läpi käytävissä, jos olisi ollut rehellisesti virallinen nimi, jolla lapsesta olisi voinut puhua. Osa vastaajista toi esille samanlaiset tilanteet sukulaisten tai ystävien keskuudessa: heitä myös virallinen nimi helpottaisi ja se toisi menetystä heidän silmissä näkyvämmäksi.

”Tuntuu vaikealta puhua vieraille tai tuttaville lapsesta, mietin kutsunko häntä nimellä, pelkään kysymyksiä tai kommentteja nimeen liittyen. Helpompaa olisi, jos kuolleella lapsella olisi virallinen nimi.”

”Se tekisi muillekin ihmisille todeksi sen, että (...) oli oikea ihminen ja hän oli oikeasti olemassa.”

Yksi vastauksista koki kuolleena syntyneen virallisen nimeämättömyyden vaikuttavan hänen omaan tunteeseensa yhteiskunnassa.

”Tämä asia loukkaa niin monella tasolla ja tekee itsestä yhteiskunnan silmissä hylkiön.”

Yksi vastaajista toi esille virallisen nimeämisen auttavan kohtukuoleman häpeässä ja lapsi koettaisiin enemmän kuuluvaksi perheeseen. Osassa vastauksista tuli esille, että virallinen nimeäminen toisi kohtukuolemalle lisää arvostusta, kun olisi virallinen nimi, jota lapsesta voisi käyttää. Virallinen nimeäminen toisi helpotusta äideille, he tuntisivat enemmän, että heidän raskauttaan, synnytystä ja vanhemmuutta arvostettaisiin, eikä niitä koettaisi asioiksi, jotka yritetään salata. Koettiin myös tärkeäksi asiaksi, että hoitohenkilökunta kysyisi lapsen nimeä, tämä tuntui vastaajasta merkitykselliseltä. Virallinen nimeäminen kunnioittaisi kuollutta lasta, eikä häntä tarvitsisi muistella ”henkilönä” vaan häntä voisi muistella rehdisti hänen oikealla nimellään.

”...Kuka haluaisi muistella kuollutta rakastaan henkilönä? Vaan tottakai nimellä.”

”Olisi vahvistus sille, että tämä lapsi on ollut olemassa, vaikkei saanutkaan elää.”

Kaiken kaikkiaan vastaajille lapsen nimi oli tärkeä asia ja lapsi oli yhtä vastausta lukuun ottamatta nimetty, vaikkakin ilman virallista tietoa väestörekisteriin. Muutamalle vastaajista nimen virallisuus ei ollut ongelma, sillä he kokivat antamansa nimen lapselleen oikeaksi nimeksi. Mutta ongelmana oli se, ettei lapsi näy missään tiedoissa, paitsi seurakunnan papereissa. Tähän he halusivat muutoksen, jotta lapsi näkyisi väestötiedoissa oikeasti olleen olemassa ja liittyisi perheen tietoihin.

5.2.2 Toivo nimeämisen toteutumisesta

Monet vastaajista kiittelivät kyselyn tekemistä ja he kokivat asian tärkeänä, jonka he toivoivat jonain päivänä vielä muuttuvan. Vaikka lapsen kuolemasta oli kulunut pitkäkin aika, vastauksista välittyi suru ja epäoikeudenmukaisuus virallisesta tunnustamisesta. Menetyksen kanssa olisi ollut helpompi elää, jos olisi ollut virallisesti nimetty ja tunnustettu lapsi, jonka vanhemmat olisivat saaneet virallisiin tietoihinsa.

”Kaikki nämä vuodet olisi olleet pikkuisen helpommat, jos lapselle olisi annettu nimi virallisesti.”

Useasta vastauksesta tuli esille, että jos vanhemmilla olisi jälkikäteen mahdollisuus saada lapsen tiedot virallisiksi, niin he tekisivät sen. Ja he olisivat toivoneet sen olevan mahdollista silloin, kun lapsensa menettivät. Muutos, jolla mahdollistettaisiin nimitietojen virallistaminen, nähtiin byrokraattisesti pieneksi asiaksi, mutta kokemuksen mittakaavassa se olisi todella suuri lapsensa menettäneille vanhemmille.

”Muutos olisi pieni yhteiskunnalle, mutta niin suuri meille kuolleen lapsen vanhemmille, että sille ei löydy edes sanoja.”

Kuolleen syntyneet tilastoidaan ja heistä tulee ”vain” luku, joka tuntui vanhemmista pahalta.

”Jossain kohdassa hieman kirpasi, kun jossain lomakkeessa hän oli vain numero.”

Vastauksista tuli esille se, että vanhemmat saisivat kuolleen syntyneiden lasten tiedot omiin tietoihinsa, sekä lapsille virallisen nimen, olisi heille erittäin merkityksellistä ja toisi yhteiskunnan silmissä kuolleen syntyneet lapset näkyväksi: he ovat oikeasti olleet olemassa.

6 Pohdinta

Kuolleena syntyneiden määrä on ollut laskusuuntainen, joka näkyy tilastoissa: vuonna 2000 kuolleena syntyi 231 lasta, kun taas vuonna 2017 kuolleena syntyi 144 lasta. (Kohtukuolema 2020.) Tässä opinnäytetyössä tutkittiin miten kuolleena syntyneiden lasten vanhemmat kokevat lapsensa virallisen nimeämättömyyden ja miten se näkyy heidän surussaan. Perheet olivat näitä kaikkia lapsia odottaneet syntyväksi, ja he olivat jo mielikuvissaan valmistautuneet lapselleen vanhemmiksi. Äiti oli tuntenut lapsensa liikkeet ja potkut vatsassaan, hänelle oli ehkä juteltu ja laulettu, sekä hänelle oli saatettu antaa jo jokin nimi, jolla häntä kutsuttiin. Hänet koettiin jo perheenjäseneksi ja sitten tapahtui jotain ikävää ja hän kuoli. Kovasti odotetun lapsen kuolema ennen hänen syntymäänsä on jotain niin kipeää ja traumaattista, joka jättää perheeseen syvän haavan ja pyyhkäisee tulevaisuuden suunnitelmat mennessään. (Hiltunen-Ahonen 2017, 30.) Tätä tapahtumaa monet kuvasivat elämänsä vaikeimmaksi kokemukseksi, jonka kanssa yritetään elää, vaikka ikävä ja kaipuu lasta kohtaan on mukana aina. Hiltunen (2010, 76) kirjoitti: ”Ja poikani on edelleen sydämessäni aina, joka päivä. Ei mene päivääkään, etteikö hän kävisi mielessäni jollakin tapaa.” Nämä kuolleena syntyneet lapset säilyvätkin vanhempien mielessä aina, joka tuli myös esille tässä opinnäytetyössä. Lapsen kuolema ennen syntymää jättää väistämättä jäljen perheeseen, eikä suru välttämättä katoa koskaan, yleensä se muuttaa muotoaan ja sen paino vaihtelee. Lapsen kuolema voi tuoda myös mukanaan tunteen, että jokin puuttuu elämästä. (Nissinen 2010, 104.)

Lapsen kuolema tuo väistämättä suuren surun vanhemmille. Surusta ei voi päästä pikaisesti eroon, se on tunnettava ja koettava, jonka jälkeen alkaa toipuminen ja selviytyminen, jolloin lapsen menetyks muovautuu elämänhistoriaan kuuluvaksi. Tähän voi mennä vuosia eikä sille välttämättä löydy koskaan todellista pääte pistettä, vaan sen kanssa oppii jollain tavalla elämään. (Itkonen 2017.) Lapsensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat surun keskellä tukea ja ymmärrystä, jota he useimmiten saavat omalta lähipiiriltään, sekä osa tukeutuu myös vertaistukijoihin. Lapsensa menettäneet vanhemmat saattavat saada arvokasta tukea ja lohdutusta saman kokoneiden seurassa, jossa on lupa surra niin kuin parhaalta tuntuu, eikä siellä tarvitse suruaan selitellä. Vanhemmat voivat myös kokea olevansa sosiaalisesti karteltua, mikä johtuu siitä, että muut vanhemmat eivät uskalla lähestyä heitä pelon vuoksi. On vaikeaa ja pelottavaa kohdata lapsensa menettänyt, sillä lapsen kuolemaa on vaikea millään tasolla ymmärtää. (Haikonen 2016, 17.) On raskasta selvitä lapsen kuolemasta ja sen tuomasta surusta, jos vanhemmat eivät saa riittävästi tukea ja sen lisäksi yhteiskunta ikään kuin haluisi salata nämä kuolleena syntyneet olla tunnustamatta heitä virallisesti olemassa oleviksi. Hoitohenkilökunnan onkin tärkeä tukea vanhempia yhdessä pariskuntana kuin myös erikseen omina yksilöinä. (Kekäläinen, Kaunonen & Aho 2016; Haikonen 2016, 17.) Eräs vastaajista toi esille, että hoitohenkilökunnan olisi hyvä kysyä lapsen nimeä ja käyttää tätä lapsesta puhuttaessa, sillä se tuntui lohdulliselta ja lapsen arvostamiselta.

Ammattihenkilöiden on tärkeää kiinnittää huomiota lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien surutyön tukemiseen, joka parhaimmin onnistuttuaan ehkäisee esimerkiksi masennusta. Empaattisuus, kiireetön läsnäolo ja kunnioitus vanhempia, mutta myös kuollutta lasta kohtaan kannattelevat vanhempia lempeimmällä tavalla. (Itkonen 2017.) Irlannissa on yliopistollisessa sairaalassa käytössä kyyneltarra, joka laitetaan lapsensa menettäneen perheen kansioon. Tästä tarrasta hoitohenkilökunta näkee, että tähän perheeseen on hyvä suhtautua kiireenkin keskellä erityisellä empatialla ja läsnäololla. (Itkonen 2017.) Irlannin pieni teko: liimata kyyneltarra potilaskansioon niin, että perheeseen suhtaudutaan erityisellä herkkyydellä ja kunnioituksella auttaa perheitä surun keskellä. Lapsen kuoleman ennen hänen syntymäänsä kohdanneet perheet toivovatkin, että heidän suruaan pidetään yhtä arvokkaana kuin muiden kuoleman kohdanneiden surua (Hiltunen-Ahonen 2017, 4). Ja näin pienetkin teot tai lauseet voivat tuntua perheistä suurilta asioilta ja auttavat heitä pohjattoman surun keskellä. Virallisen nimeämisen vanhemmat kokivat useassa vastauksessa pieneltä teolta yhteiskunnallisesti, joka olisi helppo toteuttaa eikä veisi paljon resursseja, mutta se olisi sitäkin suurempi teko kuolleena syntyneiden lasten vanhemmille. Vastajat myös kertoivat, että jos muutos joskus tulisi voimaan, niin he toivoivat itselleen myös mahdollisuutta saada takautuvasti kuolleena syntyneet lapset kirjattua virallisesti olemassa oleviksi.

Vanhemmat surivat yhteisen ajan menettämistä, sekä he kipuilivat tulevia syntymäpäiviä, lapsen kehityksen etappeja, niin koulun aloitusta kuin täysi-ikään pääsyä. Osalla vastaajista oli lapsen menetyksestä kulunut jo vuosikymmeniä, silti kokemukset surusta ja virallisesta nimeämättömyydestä olivat samanlaisia, vaikkakin surun kanssa oli jo jollain tapaa opittu elämään. Vanhemmat kokivat vahvasti, että heidän täytyi todistella yhteiskunnalle sekä muille ihmisille, että heillä on lapsi, vaikka hän onkin kuollut. Tämä voi johtua siitä, kun lapsi syntyy kuolleena ei perheen lähipiirille ole vielä ehtinyt muodostua yhteisiä muistoja kuolleesta lapsesta, jonka vuoksi lapsi ei ehkä ole ollut lähipiirillensä niin todellinen kuin vanhemmille. (Haikonen 2016, 56.) Yhteisten muistojen puuttuessa lapsensa menettäneet vanhemmat voivat ottaa lapsesta pieniä muistoja, kuten valokuvia, hiustupsun tai painattaa jalan ja käden jäljet paperille. Nämä muistot ovat ikuisia ja tuovat lohtua surun keskellä, sekä konkretisoivat lasta muille ihmisille (Itkonen 2018, 143). Jos vanhemmat eivät itse siihen pysty, niin toivottavaa olisi, että hoitohenkilökunta sen tekisi vanhempien puolesta. (Hiltunen 2010, 11.) Vanhempia on myös hyvä kannustaa pitämään kuollutta lasta sylissään (Itkonen 2017), viettämään aikaa hänen kanssaan luoden muistoja, jotka ovat surun keskellä arvokkaita hetkiä, joista voi saada lohtua. Äidit, joita on kannustetta näkemään ja pitämään kuollutta lasta sylissään kokevat myöhäisemmässä vaiheessa vähemmän ahdistusta ja masennusoireita, vaikkakin mahdollisen seuraavan raskauden aikana nämä saattavat tilapäisesti lisääntyä. (Cacciatore, Rådestad & Froen 2008.) Äidit, joita oli kannustettu kohtaamaan kuollut lapsi, kokivat myöhäisemmässä vaiheessa kiitollisuutta (Itkonen 2018, 139.)

Silloin, kun lapsi syntyy kuolleena, on hänet haudattava. Vanhemmat voivat itse päättää minkälaiset hautajaiset kuolleelle lapselle pidetään, ovatko ne isot vai pienet ja laitetaanko hautamuistomerkkiin lapselle annettu epävirallinen nimi. Osa vastaajista nostikin esille hautajaiset ja hautaamisvelvollisuuden. Vanhemmillä on velvollisuus haudata lapsi, mutta kuitenkin lasta ei virallisesti ole edes ollut olemassa, tämä tuntui vastaajista hämmentävältä. Sekä osa vastaajista koki, että hautamuistomerkkiin laitettu nimi olisi ollut mielekkäämpää laittaa, jos se olisi virallinen. Itkonen (2018, 154) toi esille tutkimuksessaan vanhempien kokemuksen siitä miten tärkeää on, että pappi käyttää lapselle annettua epävirallista nimeä. Vanhemmat kokivat tämän vanhemmuuden jatkumisena heissä, vaikka heillä ei ollut enää lasta konkreettisesti. Lapsen huomioiminen nimenomaan lapsena toi lohtua menetyksen kokeneille vanhemmille.

Tässä opinnäytetyössä oli taustatietokysymyksenä, että olivatko vastaajat nimenneet lapsensa: yhtä vastausta lukuun ottamatta, kaikki muut vastaajat olivat lapsensa nimenneet, vaikkakin epävirallisesti ja heille oli merkityksellistä se, että kuolleella lapsella oli nimi, jota käyttää lapsesta puhuttaessa. Itkonen (2018, 125) toi saman huomion esille omassa tutkimuksessaan; jokainen lapsensa menettänyt puhui lapsen nimen tärkeydestä, ja he olivat suurimmaksi osaksi lapsensa nimenneet. Osalle ei ollut selvää voiko kuolleena syntynyttä lasta nimetä ja he harmittelivat tämän tiedon puuttumista, sekä se ettei kirkko ja yhteiskunta käyttäneet lapsen nimeä aiheutti vastaajissa hämmennystä. Eräs Itkonen haastateltavista kertoi kokevansa lapsen nimen lukemisen yhteisessä jumalanpalveluksessa tai pyhäinpäivän messussa, kertovan siitä, että kuolleena syntynyt lapsi hyväksyttäisiin yhteisön jäseneksi. (Itkonen 2018, 125-126.) Nämä seikat tulivat myös esille tässä opinnäytetyössä; kaikki eivät olleet tietoisia siitä, että kuolleena syntyneen lapsen hautakiveen/muistolaattaan voi laittaa lapsen koko nimen niin halutessaan ja he olivatkin päätyneet termiin: ”poikavauva” tai ”tyttövauva”. Myös se, ettei kirkko tunnustanut kuolleena syntynyttä lasta pyhäinpäivän messussa aiheutti yhdelle vastaajista pahaa mieltä. Se miten kirkko toimii kuolleena syntyneen nimen lukemisessa jumalanpalveluksessa, on eroavaisuuksia, jossain luetaan ja jossain ei ja se voi vaatia vanhemmilta taistelua nimen lukemisen puolesta. Tämä koettiin epäjohdonmukaisuutena ja asiana, että yhteisö ei halua tunnustaa kuolleena syntynyttä lasta oikeaksi lapseksi ja tämä voi aiheuttaa vanhemmissa, jopa katkeruutta kirkkoa kohtaan. (Itkonen 2018, 127-128.) Miksei kirkko ja yhteiskunta voi kuolleena syntynyttä lasta tunnustaa olemassa olevaksi ja oikeaksi ihmiseksi niin, että hänestä puhuttaisiin virallisella nimellä ja hänet olisi väestötietoihin kirjattu, kysyttiin monessa tämän kyselyn vastauksissa. Vanhemmat voivat vain keskittyä tekemään itse kaiken hautajaisiin ja lapsen kuolemaan liittyen niin hyvin ja lohdullisesti kuin sillä hetkellä kykenevät, jotta menetyksen kanssa olisi helpompi elää. (Nissinen 2010, 108.)

Kuolleelle lapselle epävirallisen nimen anto vahvistaa tunnetta perheestä ja siitä, että kuollut lapsi koetaan siihen kuuluvaksi, sekä nimen anto antaa merkityksen koko raskaudella ja

lapsen olemassaololle. Se myös antaa luvan puhua lapsesta hänen omalla nimellään, sikiö/vauva/lapsi/kuolleena syntynyt sanan sijasta. (Telvis ym. 2018.) Tämän vuoksi onkin hyvä kannustaa perheitä valitsemaan nimi kuolleelle lapselle, jos sitä ei ollut vielä valittuna. Näin perheet voivat muistella kuollutta lastaan nimellä, vaikkakin epävirallisella ja näin hän jatkaa elämistä perheen muistoissa. Olisi suotavaa, että lapsen olemassaoloa kunnioitettaisiin ja hänen kohtuelämää arvostettaisiin niin, että nimi olisi myös nähtävillä virallisissa tiedoissa. (Telvis ym. 2018.) Kyselyn vastauksista nousi kuitenkin esille se, että epävirallisen nimen antaminen ei korvaa sitä tunnetta, että lapsella olisi virallisesti oikea nimi myös väestötietojärjestelmässä.

Virallisen nimeämättömyyden vanhemmat kokivat loukkaavana, lapsen ihmisarvoa alentavana asiana. He jopa miettivät, että onko heillä yhteiskunnan silmin lupa edes surra lasta, sillä hänestä ei ollut tietoja näkyvillä ja se tuntui vanhemmista siltä, että lapsen olemassaolo haluttiin mitätöidä. Itkonen (2018, 131) toi esille saman seikan mikä tukee tämän tutkimuksen tuloksia: se ettei kuolleena syntyneitä lapsia kirjata väestötietorekisteriin, eikä heistä jää mitään tietoja mihinkään, tuntuu vanhemmista pahalta. Virallinen nimeämättömyys myös lisäsi surutaakkaa ja vastaajat kertoivat, että menetyksen kanssa olisi ollut helpompi elää, jos lapsi olisi virallisesti tunnustettu yhteiskunnassa. Itkonen (2018, 131-132) käsitteli samaa aihetta omassa tutkimuksessaan, jossa vanhemmat kertoivat kokevansa kuolleena syntyneiden lasten olevan yhteiskunnan silmin näkymättömiä ja mitätöityjä, sillä heitä ei ole virallisesti tunnustettu olemassa oleviksi. Ja koska yhteiskunta ei tunnusta lapsia se koettiin suruprosessin vaikeutumisenä, johon Itkosen mielestä olisi myönteinen vaikutus sillä, että näiden kuolleiden lapsien kohdalla toimittaisiin samoin kuin muidenkin kuolleiden kanssa.

Vanhemmat kokivat myös virallisten tietojen olevan virheellisiä, sillä siellä ei näy kuolleena syntynyt, vaikka hänet koettiin vahvasti osaksi perhettä ja vanhemmat laskivat hänet lapsilukuun. Näin ollen tunneside mikä oli lapseen raskauden aikana muodostunut, koettiin vahvaksi ja vanhemmuus kuolleelle lapselle jatkui vielä hänen kuoltuaankin. He myös halusivat tämän jatkuvan tulevaisuudessakin sekä he toivoivat, että esimerkiksi sukututkimuksista löytyisi tieto kuolleesta lapsesta, joka ei nykyainsäädännön mukaan tänä päivänä toteudu, sillä kuolleena syntyneistä lapsista ei ole virallisia henkilötietoja. Tämä koettiin väärytenä ja asiana, jolla halutaan historiaa peitellä ja joka olisi korjattavissa sillä, että kuolleena syntyneet kirjattaisiin väestötietojärjestelmään ja näin yhteiskunta tunnustaisi lapsen olemassaolon. Tätä myös Itkosen (2018, 131-132) tutkimuksessa käsiteltiin, kun vanhemmat ei enää elä ei lapsesta ole mitään tietoa tai merkintää ja näin esimerkiksi sukututkimuksen tekijä ei tule löytämään lapsesta mitään tietoja. Haikonen (2016, 64) nosti esille saman asian: vanhemmat kokevat lapsen kuuluvan perheeseen, sekä hänet pidetään automaattisesti suvunjäsenenä. Lapsen perheenjäsenyyttä ei millään tavalla kyseenalaisteta ja vanhemmat haluavatkin, että perheen mahdolliset muut sisarukset tietävät lapsen olleen olemassa.

Itkonen (2018, 130-131) käsitteli tutkimuksessaan myös vanhempien kokemuksia kasteen puuttumisesta, jota ei tässä tutkimuksessa tutkittu. Hätäkastetuiden lasten vanhemmat kokivat kasteen merkityksen erittäin tärkeänä ja osaksi lapsen elämää. Kohtuun kuolleiden lasten vanhemmat harmittelivat kasteen puuttumista ja osa pohti sitä, että pelastuuko lapsi, kun häntä ei ollut ehditty kastaa. Tämän opinnäytetyön vastauksista pohdittiinkin sitä, että hetkenkin kohdun ulkopuolella elänyt lapsi tunnustetaan ihmiseksi, hän saa henkilötunnuksen ja hänet kirjataan väestötietojärjestelmään. Mutta ennen syntymää kuollut lapsi ei saa henkilötunnusta, eikä häntä kirjata väestötietojärjestelmään, joka koettiin loukkaavana, ihmisyyttä ja lapsen arvoa alentavan asiana. Aivan kuin kohdussa täysiaikaisen raskauden elänyt lapsi olisi vähemmän ihminen kuin lapsi, joka ehditään hätä kastaa. Tämän myös Itkonen (2018, 146) toi esille omassa tutkimuksessaan: ajatuksen tasolla ajateltuna kuolleenä syntyneet lapset ovat oikeita ihmisiä, niin kuitenkin byrokratia toisin toimiessaan ei tue tätä ajatusta. Ja vanhemmat, jotka olivat lapsensa ehtineet hätä kastaa eivät kyseenalaistaneet tunnetta siitä, että ovatko kuolleet lapset oikeita ihmisiä, eikä heillä ollut tunnetta lapsen arvon alentamisesta, niin kuin kuolleenä syntyneiden vanhemmilla oli. Itkonen (2018, 130) toi esille myös Suomen lainsäädännön, joka ei tunne kuolleenä syntyneitä lapsia, eikä heitä kirjata väestötietojärjestelmään, ei heitä ikään kuin ole ollut olemassa. Tämä tuo hankaluuksia isän asemaan, kun isyyden tunnustusta ei ole voitu tehdä niin ei tavallaan isääkään ole olemassa.

Tämän opinnäytetyön pohjalta voidaankin todeta, että kun lapsi syntyy kuolleenä, eikä hän saa virallista nimeä, tämän lapsensa menettäneet vanhemmat kokevat yhteiskunnallisesti lapsen olemassaolon mitätöinniksi ja se lisää eriarvoisuuden tunnetta vanhemmissa verrattuna muihin vanhempiin. Haikonen (2016) toi esille saman huomion; ”kuolleen lapsen vanhemmuus tuo mukanaan kokemuksen erilaisuudesta.” Lapsen kuolema pysäyttää ja ikään kuin katkaisee entisen elämän ja tuo mukanaan elämänmuutoksen, jossa ollaan kuolleen lapsen vanhempia. Vanhemmuus ei siis lopu lapsen kuolemaan vaan se jatkaa olemassaoloaan, ja vanhemmat kokevat olevansa vanhempia vaikka perheessä ei olisi muita lapsia. Tämä on raskainta silloin, jos esikoinen kuolee, sillä tällöin ei ole elävää todistetta siitä, että vanhemmat ovat vanhempia. Vanhemmilla on tarve puhua lapsesta, sillä tämä puhuminen tuo lasta sosiaalisesti muistoissa näkyvämmäksi, sekä vahvistaa vanhempien koettua vanhemmuutta, vaikka hän onkin fyysisesti poissa (Haikonen 2016, 53, 57.) Opinnäytetyössä tuli esille, että tämä kuolleenä syntyneestä lapsesta puhuminen olisi vanhempien mukaan helpompi toteuttaa, kun olisi virallinen nimi mitä lapsesta voisi käyttää. Esille nousi myös, että vanhemmat kokivat olevansa vanhempia vaikka heidän lapsensa syntyi kuolleenä, eikä heillä ehtinyt olla yhteistä elämää vatsan ulkopuolella.

Loppusanoiksi sanoisin; nämä ”Nimettömät- elämät” tulevat jäämään vanhempien sydämiin ikuisiksi ajoiksi ja he eivät sieltä katoa koskaan vaikkei yhteiskunta heitä virallisesti tunnustaisi olemassa oleviksi. Lakimuutos toisi näille kuolleenä syntyneiden lasten

vanhemmille helpotusta suruun tunnustamalla nämä virallisesti nimettömän pienokaiset oikeiksi ihmisiksi ja yhteiskuntaan kuuluvaksi.

6.1 Johtopäätökset

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kuolleena syntyneiden kirjaaminen väestötietojärjestelmään auttaisi vanhempia heidän surussaan, sekä vahvistaisi vanhempien kokemaansa vanhemmuutta ja toisi perhetiedot yhtenäisemmäksi. Muutos auttaisi myös lapsikuolemaperheitä tuntemaan vähemmän erilaisuutta muihin perheisiin verrattuna.

6.2 Jatkotutkimusaiheet

Tämän opinnäytetyön aiheena oli tutkia vanhempien kokemusta surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä. Koska kyseistä aihetta ei juurikaan ole aikaisemmin tutkittu, olisi merkityksellistä saada lisää luotettavia tutkimustuloksia, jotka lisäävät tietoa vanhempien kokemuksista.

Vanhempien kokemuksia olisi hyvä tutkia isommalla otoksella, sekä erilaisella aikavälillä. Tällä kartutettaisiin tarkemmin, että onko lapsen menetyksestä kuluneella ajalla merkitystä, miten vanhemmat kokevat virallisen nimeämättömyyden. Voitaisiin myös tutkia alueittain, miten vanhemmat ovat saaneet tietoa esim. hautaamisenkäytänteistä ja onko niissä alueittain paljon eroavaisuuksia. Olisi myös mielenkiintoista saada tutkimustuloksia, miten hoitohenkilökunta, ja kirkon jäsenet kokevat kuolleena syntyneiden lasten virallisen nimeämättömyyden ja onko heillä riittävää tietoutta vanhempien tukemisessa tässä asiassa. Näistä tutkimustuloksista voisi ammentaa lisätietoutta mahdollisiin koulutuksiin, miten kohdata menetyksen kokenut perhe.

Olisi myös mielenkiintoista saada vertailukohteeksi kansainvälisiä tutkimuksia, esimerkiksi Ruotsista, jossa vanhemmilla on oikeus saada kuolleena syntyneiden nimet viralliseksi sekä liitettyä lapsen tiedot vanhempien tietoihin. Miten tämä vaikuttaa vanhempien suruun ja heidän kokemukseen siitä miten yhteiskunta suhtautuu näihin pienokaisiin?

7 Eettisyys

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin kuolleena syntyneiden lasten vanhempien kokemuksia, joka teki tästä opinnäytetyöstä kovinkin sensitiivisen ja toiminnan tuli toteutua hyvää eettisyyttä noudattaen ja olla tuomatta vastaajille lisätaakka. (Aho & Kylmä 2012.) Opinnäytetyössä eettisyyden tulikin olla koko kyselyn ja sen toiminnan lähtökohtana. Sen tuli toteutua niin aineiston hankinnassa, käsittelyssä, analysoinnissa ja raportoinnissa. (Tuomi 2007, 143.) Opinnäytetyön aihe muovautui tekijää koskettavasta ilmiöstä, jonka vuoksi tekijä tarkasteli

omia tuntemuksia ja mielipiteitä koko opinnäytetyön prosessin ajan, sillä tekijän omat henkilökohtaiset mielipiteet ja ajatukset eivät saa näkyä tai vaikuttaa kyselyn tuloksiin, jotta eettisyys toteutuisi oikein. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 125-131.) Opinnäytetyössä suhtauduttiin eettisyyteen suurella kunnioituksella. Kunnioitukseen kohderyhmää ja yhteistyökumppaneita kohtaan sisältyi ihmisten perusoikeudet, ihmisoikeus, itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus. Vastaajat olivat yhdenvertaisia ja vastauksia tarkasteltiin tasapuolisesti, ilman syrjintää tai yksityisyyden suojan menettämistä. (Etene 2011.) Tuomi (2007) totesikin, että ”ihmisoikeudet muodostavat ihmisiinkohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan” (Tuomi 2007, 145).

Kyselyyn osallistuminen tapahtui täysin anonymisti, eikä vastaajista jäänyt tunnistetietoja. Vastaaminen tapahtui omin sanoin ja vastausaikaa ei ollut rajattu, joten näin jokainen vastaaja sai vastata kysymyksiin omassa rauhassa, omien voimiensa mukaan sekä tuoda kokemuksensa esille itseään parhaiten kuvaavalla tavalla. Tarkoituksena oli tehdä kyselystä mahdollisimman vähän vastaajia kuormittava aiheen kipeyden vuoksi, ja näin valikoitui tutkimuskysymykset, eikä kyselyssä kysytty mitään millä ei ollut merkitystä.

Kun tutkimuksen kohteena ovat ihmiset, nostetaan tärkeimpänä eettisenä periaatteena esille informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys (Hirsjärvi S. & Hurme H. 2000, 20). Nämä toteutuivat opinnäytetyössä siten, että vuorovaikutus yhteistyökumppanin ja ohjaajien kanssa oli avointa. Tekijä tiedotti yhteistyökumppania ja ohjaajia työn etenemisestä, sen eri vaiheista, pyysi palautetta ja kertoi avoimesti opinnäytetyöhön tulleista muutoksista. Sensitiivisyys näkyi tässä opinnäytetyössä niin osallistujaryhmän, kuin tekijän näkökulmassa. Tämä huomioiden eettinen toiminta tuli toteutua moitteettomasti koko opinnäytetyön aikana, niin aiheen ja kohderyhmän valinnan, aineiston keräämisen ja käytettyjen menetelmien kohdalla. Opinnäytetyössä otettiin huomioon vastaajien haavoittuvaisuus, mutta myös tekijän omat valmiudet kokonaisuutena, aiheen sensitiivisyyden vuoksi. (Aho & Kylmä 2012.)

Saatekirjeessä tuli esille vapaaehtoisuus, opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja toteutus. Kyselystä sai lisätietoja sitä haluavat, joka on merkityksellistä sensitiivisessä tutkimuksessa (Aho & Kylmä 2012), sekä kyselyn pystyi omalta osaltaan keskeyttää milloin tahansa niin halutessaan. Näin toimiessaan tekijällä toteutui tutkittavien suojaus (Tuomi 2007, 145). Kyselyn vastaukset säilytettiin salassa, niitä ei luovutettu kolmannelle osapuolelle, sekä ne tuhottiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön tietoperusta pohjautui luotettaviin lähteisiin, eikä niihin vaikuttaneet tekijän omat henkilökohtaiset ajatukset.

Opinnäytetyön menetelmänä käytetty sisällönanalyysi avoimista kysymyksistä tuki hyvin kyselyn validiteettia, eli sisällönanalyysillä saatiin kuvaus ilmiöstä, miten vanhemmat kokivat kuolleena syntyneen lapsen virallisen nimeämättömyyden. (Tilastokeskus 2021.) Tämän opinnäytetyön läpinäkyvyys ja avoimuus toteutui sisällönanalyysillä saatujen tulosten

julkaisemisen kautta ja tämä on tieteellisen tutkimuksen kehityksen mahdollistamista, joka voi synnyttää tulevaisuudessa lisätutkimuksia, joita voi vertailla näihin tuloksiin, jolloin voidaan tarkistaa tämän opinnäytetyön tulosten reliabiliteettia eli yleistettävyyttä. (Mustajoki 2018; Tilastokeskus 2021.)

Opinnäytetyön tulokset tulevat aikanaan löytymään Theseus-tietokannassa, sekä on sovittu Käpy ry:n kanssa, että he julkaisevat tiedotteen opinnäytetyöstä sen valmistuttua. Tutkimustulosten julkaiseminen voi aiheuttaa yhteydenottoja tekijälle kyselyyn osallistujilta tai henkilöiltä, jotka eivät ole osallistuneet, mutta haluavat kertoa oman mielipiteensä. Tekijän on hyvä huolehtia omasta jaksamisestaan, ettei kyselyn uudelleen läpikäyminen kävisi raskaaksi. (Aho & Kylmä 2012.)

8 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitiin kokonaisuutena, kiinnittäen huomioita miten sen sisäinen koherenssi toteutui. Kaikki opinnäytetyön osa-alueet, sen kohde ja tarkoitus toteutuivat huolellisesti, sekä tekijä sitoutui kaikkiin osa-alueisiin tasavertaisesti. Kaikki osa-alueet tuli olla hyvän toteutuksen lisäksi hyvässä suhteessa toisiinsa nähden, jotta opinnäytetyöstä saatiin luotettava. Luotettavuutta arvioitiin tarkastellen tarkemmin opinnäytetyön eri osa-alueita, joita oli aineiston keruu, kyselyn tekijä, tekijä-vastaaajansuhde, kyselyn kesto, aineiston analyysi, opinnäytetyön luotettavuus ja raportointi. (Tuomi 2007, 150-152.)

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin vanhempien kokemuksia surusta ja kuolleena syntyneiden lasten virallisesta nimeämättömyydestä. Suoraan samankaltaista tutkimusta ei tiettävästi ole Suomessa aikaisemmin tehty, eikä ulkomaisiakaan tutkimuksia löytynyt, joten suoranaista vertailua muihin tutkimustuloksiin oli vaikea toteuttaa. Kuitenkin Juha Itkonen (2018) käsitteli omassa tutkimuksessaan kohtukuoleman kokeneiden vanhempien kokemusta lapsensa virallisesta nimeämättömyydestä ja näitä tuloksia peilattiin tämän opinnäytetyön tuloksiin, mikä lisää luotettavuutta. Kohtukuoleman kokeneiden vanhempien surua on aikaisemmin tutkittu ja näitä tuloksia myös verrattiin tämän tutkimuksen tuloksiin luotettavuuden lisäämiseksi.

Vastaaajia tavoiteltiin Käpy ry yhdistyksen avulla heidän nettisivustollaan, facebookissa ja jäsenpostin kautta. Näin vastaajien haku kohdistui ryhmälle, joilla on kokemusta lapsen kuolemasta, joten voidaan olettaa, että vastaajat ovat itse kokeneet lapsensa kuoleman ja vastaukset ovat näin ollen luotettavia. Vastaaajien vastaukset olivat avoimien kysymysten vastauksia, joten ne pohjautuivat täysin vastaajien omiin kokemuksiin, eikä niiden todenperäisyyttä voida luotettavuuden kannalta todentaa. Mutta, koska tutkimuksen

vastaajien haku kohdistui lapsena menettäneihin ryhmiin, niin voidaan olettaa, että vastaajilla on omakohtaisia kokemuksia lapsensa kuolemasta ennen syntymää. Sekä vastaukset ilmensivät hyvin kokemusta, jonka perusteella voidaan vastauksia pitää luotettavina.

Lähteet

Painetut

Erjanti, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2004. Suru ja Surevat-Surevien hoitotyön perusteet. WSOY. Viitattu 24.6.2020

Hakola O, Kivistö S & Mäkinen V. 2014. Kuoleman kulttuurit Suomessa. Helsinki: Gaudeamus. Viitattu 30.11.2020

Hiltunen, M. 2010. Syntyä varpusen siivin. Mediapinta. Viitattu 1.2.2021

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 26.6.2020

Kauranen, V. 2011. Abortti ja siitä selviytyminen. Helsinki: Art House. Viitattu 17.8.2020

Kosonen, L. 2019. Suomi synnytti, kättilöiden kertomaa. Helsinki: Kustantamo S&S. Viitattu 30.11.2020

Kublerr-Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam Books. Viitattu 17.8.2020

Kylmä, J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima. Viitattu 23.8.2020

Moisio, M. 2019. Lupa surra. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava. Viitattu 10.9.2020

Moren, R. 2005. Suru ja sen merkitys. Teoksessa Lapseni on kuollut- jäi jälkeen kaipuu, jäi sanaton suru. Toim. SYLVA ry. Helsinki: Sylva ry. Viitattu 17.8.2020

Räsänen, P. 2018. Mistä on kysymys? Abortti. Ryttylä: Kustannus Uusi Tie. Viitattu 17.8.2020

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi. Viitattu 8.9.2020

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 7. uudistettu painos. Helsinki: Tammi. Viitattu 30.11.2020

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi. Viitattu 9.9.2020

Åstedt-Kurki, P. Jussila, A-L. Koponen, L. Lehto, P. Maijala, H. Paavilainen, R. Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit. Viitattu 30.11.2020

Sähköiset

Aho, A. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 10.9.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Aho, A. & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä- näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. Hoitotiede 24, 4, 271-280. Viitattu 9.2.2021. [Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa/Sensitive research in nursing science - viewpoints on different phases during research process - ProQuest \(laurea.fi\)](#) Nelliportaali, Proquest.

Cacciatore, J. Rådestad, I.& Froen, F. 2008. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. Viitattu 29.2.2021. [Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression - PubMed \(nih.gov\)](#)

Finlex. Etu -ja sukunimilaki. 2017. Viitattu 23.6.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2017/20170946?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=vanhemmuus%2A>

Finlex. Hautausoimilaki. 2003. Viitattu 23.6.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030457>

Finlex. Laki väestötietojärjestelmästä ja Digi- ja väestötietoviraston varmennepalveluista. 2009. Viitattu 23.6.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090661?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=v%C3%A4est%C3%B6tietoj%C3%A4rjestelm%C3%A4>

Finlex. Valtioneuvoston asetus väestötietojärjestelmästä. 2010. Viitattu 23.6.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20100128?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=ilmoitus%20syntym%C3%A4st%C3%A4%2A>

Haikonen, P. 2016. Itse sen tunsin niin vahvasti silloin, että nyt ollaan äiti ja isä. Vanhemmuuden jatkuminen lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 1.2.2021. [Vanhemmuus lapsen kuoleman jälkeen \(tuni.fi\)](#)

Hiltunen-Ahonen, T. 2012. Tavis ei tajua-Elämää kohtukuoleman jälkeen. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Viitattu 22.6.2020. <http://doczz.net/doc/7007148/tavis-ei-tajua->

Itkonen, J. 2018. Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Väitöskirja. Department of Practical Tehology University of Helsinki. Viitattu 29.1.2021. [KUN VAUVAONNI VAIHTUU KUOLEMAN SURUUN \(helsinki.fi\)](#)

Itkonen, J. 2017. Lapsen menettäminen ja suru. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 27.1.2021. [Lapsen menettäminen ja suru \(duodecimlehti.fi\)](#)

Kansalaisaloite. Vanhemmillä oikeus antaa virallinen nimi kuolleena syntyneelle lapselleen. 2016. Viitattu 25.6.2020. <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2000>

Kekäläinen, P. Kaunonen, M. Aho, A L. 2016. Parisuhteeseen saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen. Tutkiva Hoitotyö. Vol.14(3). Viitattu 1.2.2021. [Tutkiva Hoitotyö 3/2016 \(laurea.fi\)](#)
Nelli-portaali, eMagz

Kela. Muut tilanteet perheessä. Keskeytetty raskaus. Viitattu 7.9.2020.
<https://www.kela.fi/muut-tilanteet#keskeytetty-raskaus>

Kohtukuolema. Hautaus ja muistomerkki. 2010. Viitattu 26.6.2020.
http://www.kohtukuolema.fi/default/www/kaytannon_asiat/hautaus_ja_muistomerkki/

Kohtukuolema. Tilastotietoa. 2020. Viitattu 27.1.2021. [Tilastotietoa - Kohtukuolema](#)

Kruit H. Nuutila M. & Rahkonen L. Synnytyksen käynnistäminen, kun raskaus on täysiaikainen. Suomen lääkirilehti 25-32/2016. Viitattu 9.9.2020.
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/230048/SLL252016_1845.pdf?sequence=1

Käpy. Lapsikuolemaperheet ry. Kannanotto: Henkilötunnus myös kuolleena syntyneille lapsille. 2020. Viitattu 23.6.2020. <https://kapy.fi/kannanotto-henkilotunnus-myos-kuolleena-syntyneille-lapsille/>

Käpy. Lapsikuolemaperheet ry. Yhdistystietoa. 2021. Viitattu 7.3.2021. [Yhdistystietoa - KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry \(kapy.fi\)](#)

Käypä Hoito. Raskaudenkeskeytys. 2013. Viitattu 22.6.2020.
<https://www.kaypahoito.fi/khp00025>

Lawn, J. Lee, A. Kinney, M. Sibley, L. Carlo, W. Paul, V. Pattinson, B. Darmstadt, L. 2009. Two million intrapartum-related stillbirths and deaths: Where, why, and what can be done? International Journal of Gynecology and Obstetrics. Oct 5/2009. Viitattu 7.3.2021. [\(PDF\) Two million intrapartum-related stillbirths and neonatal deaths: Where, why, and what can be done | robert pattinson - Academia.edu](#)

Lahti, T. Jokinen, P. Mäki, M. & Aho, A-L. 2019. Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? Lääketieteellinen aikakauskirja. Viitattu 9.9.2020. [Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? \(duodecimlehti.fi\)](https://duodecimlehti.fi)

Mondal D. Galloway T. Bailey T. & Mathews F. 2014. Elevated risk of stillbirth in males: systematic review and meta-analysis of more than 30 million births. BMC Medicine. Viitattu 9.9.2020. <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12916-014-0220-4>

Monimuotoiset perheet. Perhejärjestöt. 2021. Viitattu 7.3.2021. [Perhejärjestöt - Monimuotoiset perheet](https://perhejarjestot.fi)

Mustajoki, H. 2018. Avoin tiede ja tutkimusetiikka. Miten avoin tiede ja tutkimusetiikka liittyvät toisiinsa? Vastuullinen tiede. Viitattu 9.2.2021. [Avoin tiede ja tutkimusetiikka | Vastuullinen tiede](https://avointiede.fi)

Sikiöseulonnat. Opas raskaana oleville. THL. 2009. Viitattu 17.8.2020. <https://thl.fi/documents/10531/106402/Kide%202009%207.pdf>

Späd barns fonden. 2020. Viitattu 30.11.2020. <https://www.spadbarnsfonden.se/praktisk-information/>

STT. Kannanotto: Henkilötunnus myös kuolleena syntyneille lapsille. 25.5.2020. Viitattu 23.6.2020. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/kannanotto-henkilotunnus-myoys-kuolleena-syntyneille-lapsille?publisherId=62530848&releaseld=69881768>

Suomen mielenterveysseura. SOS-kriisikeskuksen työryhmä. Suru. 2015. Toimittanut Liikanen P. Viitattu 24.6.2020. https://mieli.fi/sites/default/files/materials_files/mieli_suru_netti.pdf

Telvis, M. Rich, PhD, Anthony, H. Jason, A. Billings, MSN. 2018. Naming the stillborn baby. International Journal of Childbirth Education. 33/4, lokakuu 2018. Viitattu 1.2.2021. [Naming the Stillborn Baby.: EBSCOhost \(laurea.fi\)](https://www.ijce.org.uk), Nelli-portaali, EBSCO

Terveyskylä. Keskenmenon oireet ja hoito. 2019. Viitattu 23.6.2020. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/raskausajan-ongelmat/keskenmeno/keskenmenon-oireet-ja-hoito>

THL. Sotkanet. 2019. Viitattu 25.6.2020. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s84utS5ytdZ1SrM2NDW21jVMzrQ2TC0AAA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rsi7R0zUEAA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201911131146>

Tiitinen A. Kohtukuolema (sikiökuolema). Terveyskirjasto. 2019. Viitattu 22.6.2020.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00876

Tiitinen A. Sikiötutkimukset. Terveyskirjasto. 2019. Viitattu 22.6.2020.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175

Tilastokeskus. Käsitteet. 2021. Viitattu 9.2.2021. [Validiteetti | Käsitteet | Tilastokeskus \(stat.fi\)](#)

Tilastokeskus. Käsitteet. 2021. Viitattu 9.2.2021. [Reliabiliteetti | Käsitteet | Tilastokeskus \(stat.fi\)](#)

Tilastokeskus. Alle 1-vuotiaiden kuolleisuus eri ikäkausina 1987-2018. Viitattu 23.6.2020.
https://www.stat.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt_2018_2019-12-16_tau_005.fi.html

Vernerä. Raskauden keskeytys. 2014. Viitattu 24.6.2020.
<https://www.verneri.net/yleis/raskauden-keskeytys>

Taulukot

Taulukko 1: Esimerkki alkuperäisten ilmaisujen pelkistämisestä	18
Taulukko 2: Esimerkki pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelystä alaluokkiin.....	18
Taulukko 3: Esimerkki alaluokkien ryhmittelystä yläluokkaan	18
Taulukko 4: Ensimmäisen tutkimuskysymyksen alaluokkien ryhmittely yläluokkiin.....	19
Taulukko 5: Toisen tutkimuskysymyksen alaluokkien ryhmittely yläluokkiin	19

Liitteet

Liite 1: Saatekirje	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	4
Liite 2: Kyselylomake		45

Liite 1: Saatekirje

03.11.2020

HEI,

Minä olen terveydenhoitajaopiskelija Hanna Miettinen Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teen tutkimusta osana opinnäytetyötäni, jonka tarkoituksena on kuvata kuolleena syntyneiden lasten virallisen nimeämättömyyden vaikutusta vanhempien suruun. Tavoitteena on lisätä tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat menehtyneen lapsen virallisen nimeämättömyyden, sekä miten he kokevat oikeuden saada kuolleena syntyneille lapsille viralliseen nimeämiseen.

Tutkimukseni on suunnattu kuolleena syntyneiden lasten vanhemmille, joiden lapsi on kuollut ennen syntymää tai synnytyksen aikana, niin ettei lapsi ole saanut syntymätodistusta, eikä virallista nimeä väestötietojärjestelmään. Vastaaaja voi olla, joko äiti tai isä. Raskaus on kestänyt vähintään 22+0 viikkoa tai lapsi on ollut vähintään 500 g painoinen.

Tutkimus toteutetaan sähköisellä kyselylomakkeella, jossa on neljä kysymystä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä vastaajien henkilöllisyys tule käymään ilmi tutkimuksen missään vaiheessa. Käsittelen kaikkia vastauksia ehdottoman luottamuksellisesti, eettisyyttä noudattaen ja vastaukset hävitetään lopullisesti tutkimuksen valmistuttua. Opinnäytetyöni on valmistuttuaan luettavissa ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa.

Tutkimuksen yhteistyökumppanina toimii Käpy ry, joka on tehnyt yhdessä Monimuotoisten Perheet-yhdistyksen kanssa kannanoton toukokuussa 2020: Henkilötunnus myös kuolleena syntyneille lapsille. Opinnäytetyöni valmistuu kevääseen 2021 mennessä, jolloin Käpy ry viettää 30-v juhluvuotta.

Mikäli koet haluavasi osallistua tutkimukseen, vastaathan kyselyyn 15.12 mennessä. Osallistumisellasi voit jakaa vaikean kokemuksen sanoiksi, jotka voivat lohduttaa tulevaisuudessa toisia saman kohdanneita.

Kunnioittavasti kiittäen osallistumisestasi!

Lämpimin terveisin:

Hanna Miettinen

Hanna.Miettinen@student.laurea.fi

Liite 2: Kyselylomake

KUOLLEENA SYNTYNEEN LAPSEN VIRALLISEN NIMEÄMÄTTÖMYYDEN KOKEMUS VANHEMPIEN SURUSSA.

Kyselylomakkeessa on neljä kysymystä, joihin vastaaminen tapahtuu omin sanoin. Vastaamisesta kunnioittavasti kiittäen: Hanna Miettinen.

Hanna.Miettinen@student.laurea.fi

1. Kuvaile omin sanoin suruasi lapsesi kuolemasta, sekä hänen virallisesta nimeämättömyydestä, miltä se sinusta tuntuu?
2. Minkälainen merkitys sinulle olisi saada kuolleena syntyneille lapsille oikeus viralliseen nimeämiseen ja miksi?
3. Oletteko antaneet menehtyneelle lapsellenne epävirallisen nimen? KYLLÄ/EI
4. Haluaisitteko vielä kertoa jotain muuta?