

# ASiantuntijana riittävän lähellä ja läsnä

Lapsensa menettäneen vanhemman eettinen kohtaaminen  
sosiaalityössä

Minttu Kuronen-Ojala  
Sosiaalityön Pro gradu -tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Kokkolan yliopistokeskus Chydenius  
Syksy 2017

# KOKKOLAN YLIOPISTOKESKUS CHYDENIUS

Jyväskylän yliopiston sosiaalityön yksikkö

KURONEN-OJALA MINTTU: Asiantuntijana riittävän lähellä ja läsnä – lapsensa menettäneen vanhemman eettinen kohtaaminen sosiaalityössä

Pro gradu -tutkielma, 84 s., 3 liitesivua

Sosiaalityö

Ohjaaja: yliopistonopettaja, YTT Johanna Hiitola

Joulukuu 2017

---

Pro gradu -tutkielmani aiheena on lapsensa menettäneen vanhemman eettinen kohtaaminen sosiaalityössä. Suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa tiedetään vain vähän lapsensa menettäneiden vanhempien menetykokemuksista ja tuen tarpeista aihepiiriin tutkimuskatveesta johtuen. Laadullisessa tutkimuksessani selvitän vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa ja sitä, miten surevan vanhemman eettinen ja arvokas kohtaaminen toteutuu asiakassuhteessa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa lapsensa menettäneistä vanhemmista sosiaalityön asiakkaina ja heidän tuen tarpeistaan. Empiirinen aineistoni koostuu viidestä kirjoitelmasta ja kahden vanhemman parihaastattelusta sekä yhden vanhemman syvähaastattelusta. Tutkimusaineistoa analysoin lähilukemalla ja teemoittelemalla, joka perustui tutkimuksessani käyttämään Sarah Banksin (1995; 2006) jaotteluun asiakkaan eettisestä kohtaamisesta.

Tutkimukseni osoittaa, että vanhempien kokemukset kohtaamisista kanssa jakautuvat korostetusti kahteen eri teemaan. Näitä ovat eettinen kohtaaminen sekä kielteiseksi koettu, haavoittava kohtaaminen, jossa surevan aitoa kohtaamista ei synny lainkaan. Nimitän tätä byrokraattiseksi ohittamiseksi. Vanhemmat odottavat sosiaalityöntekijältä hyvää valmistautumista heidän kohtaamiseensa, kiireetöntä, empaattista ja kunnioittavaa suhtautumista sekä oman asiantuntijuutensa aktiivista hyödyntämistä heidän auttamisekseen. Vanhemmat arvostavat sosiaalityöntekijän inhimillistä asiantuntijuutta.

Vain kolmen vanhemman kohdalla voidaan heidän kertomuksistaan tulkita, että eettinen ja arvokas kohtaaminen on toteutunut. Tällöin kohtaamisesta muodostuu myönteiseksi koettu, surevaa tukeva ja jopa voimauttava kokemus. Byrokraattinen ohittaminen muodostuu eettisen kohtaamisen vastakohtaksi. Lähes kaikissa kohtaamisissa korostuu sosiaalityöntekijän palveluohjauksellinen työote. Kokonaisvaltainen tilanearvio, psykososiaalinen työote ja tarvittavan jatkotuen järjestäminen surevalle ovat vanhempien kokemuksissa marginaalisia, mutta olennaisia eettisessä kohtaamisessa. Tutkimukseni perusteella voidaan todeta, että Banksin teoria asiakkaan eettisestä kohtaamisesta käytäntöön sovellettuna tukee hyvin surevien vanhempien ammatillista auttamista, jonka ytimessä on kunnioittava suhtautuminen surevan ainutlaatuiseseen menetykokemukseen. Sosiaalityössä on tarpeen vahvistaa ymmärrystä surusta kokonaisvaltaisena kokemuksena, joka jättää syvällisiä jälkiä vanhemman ja koko perheen elämäntilanteeseen. Parhaimmillaan sosiaalityö auttaa surevaa kokonaisvaltaisesti ja tukee hänen merkityksenantoa menetykokemukselleen sen tilanteiset, yhteiskunnalliset ja kulttuuriset yhteydet huomioiden.

Avainsanat: lapsen kuolema, suru, sosiaalityö, asiakas, eettinen kohtaaminen

# Sisällys

1 JOHDANTO: SOSIAALITYÖN ASIAKKAANA LAPSENSA MENETTÄNYT VANHEMPI..4	
1.1 Lapsen kuoleman ja perheen surun ammatillinen kohtaaminen .....	4
1.2 Sosiaalityön asiakassuhteen lähtökohtia .....	8
1.3 Kriittisen sosiaalityön näkökulma: menetyskokemus merkityksellisenä elämäntapahtumana .....	11
1.4 Tutkimuksen kulku.....	13
2 TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS .....	15
2.1 Moninaistuva surututkimus.....	15
2.2 Vanhemman suru lapsen kuoleman jälkeen.....	18
2.3 Asiakkaan eettisen kohtaamisen periaatteet sosiaalityössä.....	22
2.4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	25
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA EETTINEN TARKASTELU .....	26
3.1 Kirjoitelma-aineisto.....	26
3.2. Haastatteluaineisto .....	29
3.4 Lähiluku ja teemoittelu analyysivälineinä .....	33
3.5 Eettiset kysymykset.....	34
4 VANHEMPIEN KAHTIAJAKAUTUNEET KOKEMUKSET KOHTAAMISISTA .....	38
4.1 Vanhempien toive eettisestä ja asiantuntevasta kohtaamisesta .....	38
4.2 Byrokraattinen ohittaminen etäännyttävänä kokemuksena.....	42
5 ASIAKASVANHEMMAN EETTISEN JA ARVOKKAAN KOHTAAMISEN TARKASTELUA .....	50
5.1 Ainutlaatuinen vanhempi, lapsi ja menetyskokemus .....	50
5.2 Tilaa ja aikaa surevan vanhemman tunteille .....	54
5.3 Byrokratia nielaisee sosiaalityöntekijän, jos myötätunto puuttuu .....	55
5.4 Sosiaalityöntekijöiden voimauttavat tai nöyryyttävät ja syyllistävät interventiot .....	59
5.5 Kannattelu ja vahva asiantuntijuus tukevat vanhemman voimavaroja .....	63
5.6 Luottamus luo toivoa vanhemmalle: “Vielä on joku, joka ottaa kopin”.....	65
6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	69
6.1 Kohtaako sosiaalityö lapsikuolemaperheet? .....	69
6.2 Pohdintaa .....	73
6.3 Sosiaalityön kätketyt mahdollisuudet surevien auttamistyössä .....	76
LÄHTEET .....	79
LIITE 1 TUTKIMUKUTSU .....	85
LIITE 2 HAASTATTELUSOPIMUS.....	86

LIITE 3 HAASTATTELURUNKO.....87

# 1 JOHDANTO: SOSIAALITYÖN ASIAKKAANA LAPSENSA MENETTÄNYT VANHEMPI

## 1.1 Lapsen kuoleman ja perheen surun ammatillinen kohtaaminen

If you know someone who has lost a child...  
and you're afraid to mention them  
because you think you might make them sad  
by reminding them that they died,  
*they didn't forget they died.*  
You're NOT REMINDING THEM.  
What you're reminding them of  
*is that you remember that they lived,*  
and that's a great, great gift.

*-Elizabeth Edwards*

Luopuminen, kuolema ja suru ovat erottamaton osa inhimillistä ihmiselämää. Kuolema ja suru tulevat ennen pitkää jokaisen ihmisen osaksi. Suru jättää aina jälkensä ja nämä jäljet piirtyvät usein syvälle surevan elämäntähtämykseen (Pulkkinen 2016). Kuolleet läheisemme ovat olemassa merkityksellisin tavoin osana elämäämme, ja kuolleen – lyhyenkin – eletyn elämän jaettu muistelu ja muistaminen voi merkitä surevalle suurta lahjaa, kuten Elizabeth Edwards edellä kuvaa.

Sosiaalityön tutkimuksessa on mielestäni tärkeä viipyä surun ja kuoleman kokemusten äärellä, vaikka tutkimusaiheena ne ovat suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa melko valaisemattomia aiheita. Tutkimusaihe on tärkeä juuri tästä syystä, mutta erityisesti kuoleman ja surun sosiaalisen ulottuvuuden syvällisemmän ymmärtämisen vuoksi. Tässä tutkimuksessa lähestyn sosiaalityön tutkimuksen näkökulmasta sensitiivisiä, vaikeita ja tunteita ravistelevia kuoleman ja surun aihepiirejä. Laadullisen tutkimukseni tarkoituksena on tarkastella asiakkaan eettisen ja arvokkaan kohtaamisen näkökulmasta lapsensa menettäneiden, surevien vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tutkimukseni pääkysymyksenä on: ***Miten lapsensa menettäneiden vanhemman eettinen kohtaaminen toteutuu sosiaalityöntekijän ja vanhemman suhteessa?***

Aineistoni koostuu kuuden vanhemman kirjoitelmasta ja kolmen vanhemman haastattelusta. Vanhempien kokemuksia käsittelevä teoreettinen jäsenyykseni perustuu Sarah Banksin (1995; 2006) jaotteluun asiakkaan eettisen kohtaamisen periaatteista sosiaalityössä.

Kuolemansurua koskeva ymmärrykseni puolestaan pohjautuu kuolema- ja surututkimuksen kriittiseen, surun ja kuoleman syviä sosiokulttuurisia yhteyksiä esille nostavaan nuoreen tutkimusperinteeseen. Tutkimuksessani surua koskevaa teoreettista ymmärrystäni on innoittanut erityisesti uskontotieteilijä Mari Pulkkinen (2016) tuore väitöstutkimus, jossa surua käsitellään kiinnostavalla tavalla ihmisen kokonaisvaltaisena kokemuksena ja yhteiskunnallis-kulttuurisissa yhteyksissään. Tutkimustani kehystävä kriittinen sosiaalityö kytkeytyy suru- ja kuolematutkimuksen kriittiseen tutkimusperinteeseen avaten kiehtovia näkökulmia suruun ja surevien ammatilliseen auttamiseen sosiaalityössä.

### **Lapsikuolleisuus on vähentynyt Suomessa dramaattisesti**

Tilastojen valossa tarkasteltuna lapsikuolleisuus on Suomessa nykyisin huomattavasti harvinaisempaa kuin ennen. Suomessa onkin nykyisin maailman pienin lapsikuolleisuus, ja tämä kehityssuunta ilmentää suomalaisen yhteiskunnan muutosta ja kehittymistä. Suomessa kuoli alle vuoden iässä 4543 lasta ja 1-4 vuoden ikäisenä kaikkiaan 2036 lasta vuonna 1936 kun taas vuonna 2008 alle vuoden vanhana kuoli 157 lasta ja 1-4 vuotiaana 42 lasta. (Korpi 2010.) Suomen itsenäisyyden aikana imeväiskuolleisuus (alle vuoden ikäisenä kuolleet) on ollut toistaiseksi alhaisin vuonna 2015, jolloin kuoli 97 alle vuoden ikäistä lasta. Suomessa kuoli vuonna 2016 alle 18-vuotiaita lapsia kaikkiaan 210, joista 100 lasta kuoli alle vuoden ikäisenä. (Suomen virallinen tilasto 2016.)

Alle vuoden ikäisten lasten kuolemansyitä ovat synnynnäiset epämuodostumat, ennenaikaisuus ja hapenpuute. Kuolleena syntyi 172 lasta vuonna 2015, mikä oli hieman enemmän kuin edellisellä vuonna, jolloin kuolleena syntyneitä oli 163 lasta. Kätkytkuolematapausten määrä on vähentynyt: vuonna 2014 kuoli 14 lasta kätkykuolemaan kun taas vuonna 2015 kätkykuolemia oli kuusi. Kätkykuolemia esiintyy pääasiassa yli kuukauden ikäisillä vauvoilla. 1-14-vuotiaiden lasten kuolleisuus on lähes puolittunut viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana. 1-14 vuotiaiden yleisimmät kuolemansyyt ovat syövä ja liikennetapaturmat. (Suomen virallinen tilasto 2015.)

### **Lapsen kuolema on marginaalinen tutkimusaihe sosiaalitieteissä**

Lapsen kuolema on usein yllättävä ja aina traaginen tapahtuma, jolla on vaikutusta jokaiseen perheenjäseneseen. Lapsen kuolema merkitsee juuri tätä lasta koskevien unelmien ja toiveiden särkymistä sekä vanhemmuuden kasvuprosessin pysähtymistä. Vanhemmille lapsen menetyks on siten elämää kokonaisvaltaisesti muuttava kokemus (Brownlee & Oikonen 2004,

517), jonka vaikutukset kohdistuvat yhtäaikaaisesti vanhemman fyysiseen, sosiaaliseen, hengelliseen ja henkisiin puoliin muuttaen hänen identiteettiään, sosiaalisia suhteitaan ja henkisyttään (Koskela 2011). Vanhemmat tarvitsevat pitkäaikaista tukea lapsen kuoleman jälkeen (Väisänen 1999; Laakso 2000; Aho 2010). Menetyskokemuksella on elinikäinen, kokonaisvaltainen vaikutus vanhempien hyvinvointiin ja terveyteen (Aho & Savolainen 2012, 28) sekä koko elämään (Koskela 2011). Tutkimusten mukaan surun seurauksissa painottuvat kielteiset muutokset, joita ovat muun muassa vanhempien kuolleisuusriskin kasvu, terveydentilan ja työkyvyn heikkeneminen ja ongelmat sosiaalisissa suhteissa perheen sisällä sekä ulkopuolella (Aho & Savolainen 2012, 28).

Sosiaalityön, kuten myös sosiaalipolitiikan tutkimuksessa, kuolemaa ja surua on tutkittu vain vähän huolimatta siitä, että kuolema kiertyy osaksi yhteiskunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää (Miettinen 2006). Sosiaalityön arjessa kohdataan kuolevia ihmisiä ja läheisensä kuolemaa surevia asiakkaita. Esimerkiksi terveystieteissä kuoleman, menetyksen ja surun ammatillista kohtaamista on lähes mahdotonta välttää. Myös muilla sosiaalityön sektoreilla sosiaalialan ammattilaiset kohtaavat lapsensa menettäneitä perheitä, esimerkiksi lapsiperhepalveluissa, kun perhe tarvitsee surussaan tukea arjessa selviytymiseen. Kuolemaan liittyvät rituaalit ja käytännöt heijastavat yhteiskunnallista muutosta (Pajari 2014, 87). Yhteiskunnallisten muutosprosessien myötä kuolema ja sen organisoiminen ovat siirtyneet kyläyhteisöjen hallusta asiantuntijoille, erityisesti sairaaloihin ja terveydenhuollon ammattilaisille, mutta myös yhä enemmän moniammatillisesti kohdattavaksi.

Käsittelin yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielmassani *Revivalistiset ideat ja äitien toimijuuden mahdollisuudet pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa sairaalainstituutiossa ja vertaistukiyhteisöissä* (2011) perinataalikuolemia<sup>1</sup> sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Tutkimuksessani lähestyin perinataalivaiheessa kuolleiden lasten asemaa näkökulmasta, jonka mukaan perinataalikuolemia on historiallisesti jäsenetty ihmisyhteisöjen sosiaalista järjestystä uhkaavana poikkeuksellisenä ilmiönä. Tutkin perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden äitien toimijuutta, sen mahdollisuuksia ja rakentumisen reunaehtoja, kahdella erilaisella kentällä, joita olivat sairaalainstituutio ja vertaistukiyhteisöt. Tarkastelin perinataalikuolemiin liittyvien ammattikäytäntöjen muutoksia ja äitien kokemuksia pienen

---

<sup>1</sup> Perinataalikuolemalla tarkoitetaan lapsen syntymistä kuolleena tai lapsen kuolemaa alle seitsemän päivän ikäisenä. Kuolleena syntyneeksi määritellään lapsi, joka kuolee kohtuun tasan 22. raskausviikolla tai sen jälkeen ja kun lapsi painaa yli 500g (Väisänen 1999, 17).

lapsensa kuoleman ammatillisesta kohtaamisesta. Selvitin, millaisia toimijuuden positioita revivalistisia<sup>2</sup> ideoita omaksunut sairaalainstituutio ja sen hoitokäytännöt tuottivat äideille. Tarkastelin lisäksi äitien kokemuksia eri vertaistukiyhteisöistä, joissa keskeistä on menetyskokemusten yhteisöllinen käsittely. Tutkimuksessani selvitin, miten äitien toimijuus muotoutui vertaistukiyhteisöissä.

Aihevalintani taustalla ovat oma raskaudenaikainen lastenmenetyskokemukseni, aikaisempi kiinnostukseni kuolema- ja surututkimukseen sekä käytännön työkokemukseni terveystieteistä, jossa kohtasin kohtuvauvansa ja pian synnytyksen jälkeen vauvansa menettäneitä vanhempia. Edellisen opinnäytetyöprosessini aikana havaitsin, että kaiken kaikkiaan suomalaisessa sosiaalipoliittisessa ja sosiaalityön tutkimuksessa kuolemaa ja surua on käsitelty erittäin vähän eikä tilanne vaikuta sosiaalityön osalta muuttuneen, joten tutkimusaiheeni myös tästä näkökulmasta relevantti. Suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa ei ole aikaisemmin tarkasteltu lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Aihepiiriä on käsitelty sosiaalityöntekijöiden ammatillisesta näkökulmasta (Pirinen 2016).

Aihevalintani pohjautuu tutkimuskatveen lisäksi käytännön havaintoihin ja ihmettelyihin sosiaalityön roolista lapsensa menettäneiden perheiden ammatillisessa auttamisessa. Suoritin sosiaalityön syventävien opintojen käytännön harjoittelujakson KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:ssä. Yhdistyksen työntekijöiden kanssa käytyjen keskustelujen perusteella vaikuttaa siltä, että sosiaalityön kokonaisvaltaiselle työskentelyotteelle on monesti tarvetta lapsikuolemaperheissä, koska lapsen menetyksen jälkeen vanhempien ja koko perheen elämäntilanne on kuormittava ja haavoittuva. Lapsen kuoleman jälkeen vanhempien voimavarat ovat monesti todella vähissä. Pahimmillaan vanhemmilla ei ole voimavaroja huolehtia itsestään ja perheen elävistä lapsista, jolloin vaarana on, että erityisesti perheen muiden lasten selviytymisen kannalta tärkeät arjen rutiinit nyrjähtävät pois paikoiltaan.

Lapsen kuoleman jälkeen perheen arkea ja selviytymistä voivat vaikeuttaa esimerkiksi vanhempien sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen, sosiaalisen verkoston kyvyttömyys

---

<sup>2</sup> Walterin (1994) mukaan kuoleman revivalismi on noussut vastavoimana modernin ajan tuottamalle ristiriidalle, jossa kuoleman ja surun asiantuntijadiskurssi ja ihmisten yksityiset suru- ja kuolemakokemukset eivät ole kohdanneet. Revivalistisen ajattelun myötä on virinnyt kiinnostus kehittää uudenlaisia tapoja jäsentää kuolemaa ja surua. Revivalismi on merkinnyt myös joidenkin perinteiseksi katsottujen kuolema- ja surutraditioiden elvyttämistä.

kohdata ja tukea surevaa perhettä, taloudelliset huolet ja parisuhteen ristiriidat (ks. myös Aho & Savolainen 2012). Yhdistyksen työntekijöiden ja omien havaintojeni pohjautuen tutkimukseni lähtökohtana on erikoinen ristiriitatilanne. Lapsensa menettäneiden perheiden vaikeat elämäntilanteet näyttävät edellyttävän myös sosiaalityön ammatillista tukea, mutta kentän kokemukseen perustuen vaikuttaa siltä, että sosiaalityön rooli perheiden (pitkäaikaisessa) tukemisessa on melko vähäinen. Esimerkiksi KÄPY ry:n tukitoiminnassa tulee esille perheiden avuntarve arjen sujumisen sekä työ- ja toimintakyvyn tukemiseen, taloudelliseen tukeen ja palveluohjaukseen. Yhdistyksen tukitoiminnassa koettiin, että perheet harvemmin nostavat esille sosiaalityöstä saamaansa apua ja tukea. Yhdistyksen toiminnan näkökulmasta tarkasteltuna perheiden avunsaanti yhteiskuntamme palvelujärjestelmässä näyttäytyy sattumanvaraisena, sirpaleisena ja omaa aktiivisuutta vaativana seikkana.

## 1.2 Sosiaalityön asiakassuhteen lähtökohtia

Sosiaalityössä asiakas on totuttu näkemään ja ymmärtämään erityisenä. Asiakkuuden ulottuvuudet ovat vaihdelleet voimakkaasti ja ristiriitaisesti. Asiakkuuden ulottuvuudet vaikuttavat vaihtelevan negatiivisesta arvottamisesta voimakkaan positiiviseen oikeuksia ja voimavaroja korostavaan näkökulmaan. Asiakaskäsitys rakentuu monimuotoisena ja siihen liittyy muun muassa arvoasetelmia, moraalikäsitteitä ja ihmisten yhteiskunnallisten suhteiden ideologisia tulkintoja (Pohjola 2010, 19.) Sosiaalityön asiakkuutta ja asiakaskäsitystä jäsenettäessä ei voida Pohjolan (emt., 19–20) mukaan rajoittua pelkästään asiakkaan ja työntekijän välisen suhteen tarkastelemiseen, koska ”suhteeseen kytkeytyvät niin historialliset vaikuttavat ajattelumallit, ideologiat kuin kulloinkin vallitseva yhteiskunnallinen järjestys ja palveluita koskevat poliittiset suhdanteet”. Kyse on hyvin moniulotteisesta ilmiöstä.

Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä suhteessa ovat lisäksi läsnä laaja-alaiset yhteiskunnalliset ja kulttuuriset tekijät sekä poliittis-hallinnolliset ja organisatoriset seikat. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde ja kohtaaminen kuitenkin konkretisoituvat käytännön asiakastilanteessa. (Laitinen & Kempainen 2010, 138.) Ajattelen, että sosiaalityöntekijän on erittäin tärkeää tunnistaa ja tunnustaa asiakassuhteessa läsnäolevat ja sitä muokkaavat rakenteelliset tekijät ja mieltää itsensä toimijana, joka toiminnallaan uusintaa ja muovaa näitä ainakin jossain määrin.

Sosiaalityöntekijältä asiakkaan arvokas kohtaaminen edellyttää laajaa arvo-osaamista, jonka Merja Laitinen ja Tarja Kemppainen (emt., 138–139) ajattelevat olevan osa sosiaalityön asiantuntijuuden ydintä. Sosiaalityöntekijän arvo-osaamiseen liittyy ensinnäkin sen tunnistaminen, miten yhteiskunnallis-kulttuuriset, poliittiset ja taloudelliset tekijät vaikuttavat laajasti läpi koko työskentelyprosessin ajan. Kyse on sen ymmärtämisestä, miten edellä mainitut tekijät vaikuttavat eri tavoin sosiaalityöhön ja sosiaalityöntekijöihin, asiakkaiden tilanteisiin ja ammatillisiin kohtaamisiin käytännön kentällä. Toiseksi, sosiaalityöntekijän on osattava reagoida tilanteisiin. Kolmanneksi sosiaalityöntekijän on osattava niveltää asiakassuhteet ja organisatoriset rakenteet toisiinsa. Nämä eri tekijät ovat arvo-osaamisen laajoja kehiä, jotka osaltaan muodostavat perustan asiakkaan arvokkaalle kohtaamiselle. Tämän vuoksi sosiaalityöntekijöiden on tärkeä tunnistaa ne.

Laitinen ja Kemppainen (2010, 141) nostavat esiin tärkeän havainnon sosiaalityöntekijöiden kokemasta kiireestä ja suurista asiakasmääristä. Olennainen eettinen kysymys onkin, miten voidaan varmistaa asiakkaiden arvokas kohtaaminen kilpailukyky-yhteiskunnassa (Heiskala & Luhtakallio 2006), jonka keskeisiä arvoja ovat talous, kilpailu ja markkinat. Työntekijät joutuvat vaikeaan asemaan, koska heidän täytyy tukea ja auttaa asiakkaita mahdollisimman hyvin niukkojen taloudellisten resurssien asettamissa raameissa. Tilanne on omiaan synnyttämään sosiaalityöntekijöissä moraalista ahdinkoa (Mänttari-van der Kuip 2015). Nyky-yhteiskunnassa asiakkaan arvokas kohtaaminen edellyttää sosiaalityöntekijöiltä entistä laaja-alaisempaa ja aktiivista työtettä sekä eettistä herkkyyttä, mikä tarkoittaa työntekijän kykyä kyseenalaistaa yhteiskunnassa vallitsevia totuuksia (Laitinen & Kemppainen 2010, 145).

### **Asiakaslähtöisyys sosiaalityössä**

Asiakkaan näkökulma ja kokemus ovat historiallisesti olleet suomalaisessa järjestelmäkeskeisessä sosiaalityön käytännössä hyvin näkymättömiä, kunnes ne nousivat 1980-luvun lopulla virinneeseen asiakaslähtöisen työkuultuurin keskiöön (Pohjola 2010, 19; Mönkkönen 2007, 63). Asiakaslähtöisyys on ”sisäänkirjoitettu” sosiaalityöhön, sen ammattieettisiin koodistoihin ja sosiaalihuollon lainsäädäntöön. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) on hengeltään vahvasti asiakaslähtöinen, sillä laissa korostetaan asiakkaan ihmisarvon kunnioittamista, hyvää kohtelua sekä asiakkaan yksilöllisten tarpeiden, edun ja mielipiteen kunnioittamista. Kirsi Juhila (2006, 249–250) kirjoittaa asiakaslähtöisyyden oleva sosiaalityössä eettisesti kestävän työn tunnuspiirre.

Asiakaslähtöisyys kytkeytyy siis vahvasti *sosiaalityön ammattieettisiin periaatteisiin*. Juhilan mukaan asiakaslähtöisyys on esimerkiksi asiakkaiden (sosiaalisesta) tilanteesta tai tarpeista liikkeelle lähtemistä. Hän liittää siihen myös asiakkaiden osallisuuden ja oman asiantuntemuksen kunnioittamisen.

Kaarina Mönkkösen (2007, 63–64) tavoin ajattelen, ettei asiakaskeskeinen työorientaatio ole ongelmaton vuorovaikutuksen näkökulmasta tarkasteltuna, sillä väärin tulkittuna se voi johtaa asiakassuhteen vaikuttavuuden kannalta ongelmalliseen tilanteeseen, jossa sosiaalityöntekijän ammatillinen rooli ja toiminta liudentuvat neutraaleiksi ja asiakas saattaa jäädä vaille tarvitsemaansa apua. Olennaista on ymmärtää, millä tavoin palvelun ja vuorovaikutuksen käsitteet eroavat toisistaan. Asiakaskeskeisyyden käsite pohjautuu ajatukseen asiakkaan tarpeiden ensisijaisuudesta. Markkinataloudessa asiakaslähtöisyys on palvelujen ydin, kuten myös julkisissa palveluissa. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ei kuitenkaan voida toimia yksipuolisesti toisen ihmisen ehdoilla. Asiakaslähtöisyyden käsite on toimiva palveluista puhuttaessa, koska palvelun antaja pyrkii mahdollisimman laajasti huomioimaan asiakkaan tarpeita, jotka eivät kuitenkaan yksinomaan ratkaise palvelun antamisen ehtoja. Sosiaalityön käytäntöihin sovellettuna asiakaslähtöisyydellä tavoitellaan asiakkaan tarpeiden huomioimista, mutta sosiaalityöntekijän ei ole syytä toimia yksinomaan asiakkaan tarpeiden pohjalta.

Anneli Pohjola (2010, 29–30) puolestaan kritisoi asiakaslähtöisyyteen kytkettyä retoriikkaa, jossa pyritään tavoittelemaan periaatteellisella tasolla asiakkaalle subjekti-asemaa. Tämä retoriikka on vaarassa muuttua näennäiseksi asiakaslähtöisyydeksi, koska se ei aina tavoita todellisia ihmisiä heidän arkisissa tilanteissaan. Sen lisäksi, että asiakaslähtöinen ideologia saattaa liiaksi neutraloida työntekijää asiakassuhteessa, asiakkaan ylevöittäminen oikeaksi olevaksi oman asiansa ratkaisijaksi voi jättää pimentoon asiakkaan elämäntilanteen realiteettien ja palvelujen asettamat reunaehdot auttamiselle ja asiakkaan omalle toiminnalle. Asiakaslähtöinen ideologia jättää herkästi huomiotta myös sen, että asiakassuhde ja palveluprosessi perustuvat vuorovaikutukselle ja neuvottelulle (Mönkkönen 2007, 84; Pohjola 2010, 30).

Asiakkaan nostaminen jalustalle voi johtaa päinvastaiseen lopputulokseen eli hyvää tarkoittava asiakaslähtöisyys väärin ymmärrettynä ylivaltaistaa ja jopa hylkää asiakkaan oman onnensa nojaan antaessaan hänelle liian suuren vastuun oman ongelmatilanteensa ratkaisemisessa. Asiakassuhteessa työntekijän on muistettava, että asiakas ei tarvitsisi apua,

mikäli kykenisi itse ratkaisemaan ongelmansa. (Pohjola 2010, 30.) Mielestäni sosiaalityössä asiakaslähtöisyys on itsessään erittäin arvokas ja tavoiteltava työskentelyn peruseriaate. Asiakaslähtöisyys merkitsee minulle sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kumppanuutta – molempien asiantuntemuksen aitoa tunnustamista ja yhdessä toimimista. Asiakaslähtöisessä työotteessa olennaista on mielestäni asiakkaan ja työntekijän kunnioittava kohtaaminen, asiakkaan kuuntelu ja hänen tarpeistaan lähtevä työskentely työntekijän asiantuntijuutta unohtamatta. Tutkimuksessani olen halunnut toteuttaa asiakaslähtöisyyden ideaa keräämällä aineistoni nimenomaan sosiaalityön asiakkaina olleilta lapsensa kuoleman kokeneilta vanhemmilta ja antamalla tilaa heidän kokemuksilleen. Ajattelen, että olennaista myös lapsikuolemaperheitä kohdattaessa on sosiaalityöntekijän herkkyys asiakkaan näkemyksille, todellisille voimavaroille ja sosiaaliselle tilanteelle. Käytännön asiakastyössä työntekijän on mielestäni hyvä toteuttaa asiakaslähtöisyyttä siten, että työskentelyssä aidosti tavoitetaan ihmiset heidän arkisissa tilanteissaan. Lapsensa menettäneet vanhemmat ja perheet ovat hyvin haavoittuvaisia ja usein heidän voimavaransa ovat rajalliset erityisesti silloin, kun menetyskokemus on tuore. Ajattelen, että sosiaalityöntekijän rooli asiantuntijana ja perheen asian ajamisena ajoittain jopa korostuu.

Olen edellä johdatellut lukijaa tutkimusaiheeseen tarkastelemalla lapsen kuoleman ja surevan perheen ammatillista kohtaamista ja osoittamalla aihepiirin olevan suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa erittäin marginaalinen tutkimusaihe. Perustelin aihevalintaani ja sen tärkeyttä sosiaalityön asiantuntijuuden näkökulmasta. Tutkimukseni taustoittamiseksi tarkastelin sosiaalityön asiakassuhteen lähtökohtia ja peruseriaatteita. Seuraavaksi esittelen pääosin yhdysvaltalaisista sosiaalityön tutkimuksista, jonka surua ja kuolemaa käsittelevä teoreettinen jäsenitys pohjautuu kriittisen ja emansipatorisen sosiaalityön perinteisiin.

### 1.3 Kriittisen sosiaalityön näkökulma: menetyskokemus merkityksellisenä elämäntapahtumana

Ajattelen June Allanin (2005) tavoin, että kriittisen sosiaalityön näkökulmaa tarvitaan sen ymmärtämiseen, miten tärkeää sureville on merkityksellistä menetyskokemustaan omassa elämässään purkamalla ja uudelleen rakentamalla sen merkityksiä. Ammattilaisten on varottava tekemästä oletuksia merkityksistä, joita ihmiset antavat menetyskokemukselleen. Kyse on kompleksisesta ilmiöstä. Allan (emt.) toteaa, että kriittinen näkökulma ulottuu myös surua koskeviin perinteisiin teoretisointeihin. Sen sijaan, että sosiaalityöntekijä keskittyy

asiakkaan kanssa suruprosessin vaiheen arviointiin, työntekijä vapautuu tukemaan asiakasta käsittämään ja merkityksellistämään ainutlaatuista menetykokemustaan moninaisin eri tavoin ja avoimena prosessina (emt.). Tällöin on mahdollista välttää jumiutumisen surun ratkaisemiseen, joka on usein sisäänkirjoitettu tavoite (ks. Pulkkinen 2016) eri suruteorioissa.

Kriittinen näkökulma tukee myös ammattilaista refleksiiviseen työskentelyyn, joka ei ole kahlittu kysymykseen varmasta tiedosta (Allan 2005) ja mikä mielestäni on olennaista, sen avulla kyetään vahvemmin tunnistamaan suruun liittyviä valtasuhteita. Sosiaalityön näkökulmasta pienen lapsen kuolemaa ja vanhempien surua tutkinut Joanne Cacciatore (2009; myös Cacciatore & Bushfield 2007; 2008) pohtii kiinnostavasti sosiaalityön kriittisen ja emansipatorisen perinteen pohjalta sitä, miten sosiaalityön avulla on mahdollista murtaa surun tabuja sekä antaa tarpeellinen tuki ja ääni niille sureville asiakkaille, joiden menetykokemusta ei yhteiskunnassa tunnusteta. Cacciatoren lisäksi myös toinen yhdysvaltalaisutkija Sarah Kye Price (2008, 375) kirjoittaa sosiaalityön eräänä tehtävänä olevan surevien eläytyn menetykokemuksen näkyväksi ja tunnustetuksi tekeminen työntekijän ja asiakkaan avoimessa dialogissa. Tällöin pienen lapsen kuolemaa leimaava epäoikeutettua surua (ks. Doka 1989; 2002) on mahdollista purkaa ja auttaa surevaa ymmärtämään laajemmin kokemustaan värittäviä yhteiskunnallisia (valta)suhteita.

Kriittisen sosiaalityön näkökulma avaa lisäksi kiinnostavia mahdollisuuksia surevien ammatilliseen auttamiseen sekä surua ja surevia koskevaan syvällisempään ymmärrykseen perinteisiä surukäsityksiä laaja-alaisemmin. Allan (2005, 291) ajattelee, että kriittisen sosiaalityön käytännöt ovat omiaan paljastamaan niitä ympäröivän kulttuurin ja yhteiskunnan rakenteellisia tekijöitä, jotka muovaavat ihmisten kokemuksia ja vaikuttavat ihmisten elämäntapahtumiin. Esimerkiksi surevan voi olla vaikea mukautua omalle surulleen annettuihin merkityksiin, vaikkapa läheisten kehotuksiin suorittaa surutyö vihdoon päätökseen. Kriittisen sosiaalityön avulla tarkasteltuna tämänkaltainen tilanne voi avautua surevalle toisin. Tällöin on esimerkiksi mahdollista ymmärtää, että kyse on aikanaan psykiatrisesta asiantuntijasanastosta ihmisten arkikäyttöön välittyneestä ahtaasta surukäsityksestä. Kriittinen sosiaalityö kysymyksineen ja kyseenalaistuksineen on hyödyllinen ja rikastuttava lähestymistapa surun ja kuoleman ilmiöihin. Se mahdollistaa jopa voimauttavien näkökulmien esilletuomisen surevalle ihmiselle, joka pyrkii ymmärtämään ja merkityksellistämään ainutlaatuista kokemustaan läheisen menettämisestä.

Allan (2005, 282) huomauttaa, että surun kokemusta ja sen ilmaisua muovaavat yksilölliset ja sosiaaliset tekijät, myös oman kulttuurimme hallitsevat diskurssit (ks. myös Walter 1994). Menetyksellä ja surulla on syvälinen ja kestävä vaikutus kokijaansa ja usein myös muiden ihmisten elämään (Pulkkinen 2016). Allan (2005, 282) tuokin painokkaasti esille, että sosiaalityöntekijöillä tulee olla hyvä ymmärrys surua ja menetystä koskevista kysymyksistä sekä yksilöiden erilaista keinoista sinnitellä ja opetella elämään surunsa kanssa. Mielestäni tämä näkökulma on tärkeä ja kuljettaa sosiaalityötä kohti surevien kokonaisvaltaista tukemista ja auttamista. Itse lisään edellä mainittuun näkökulmaan näkemyksen suruun liittyvistä valtasuhteista. Judith Butler (2004, 20) on pohtinut suruun liittyviä valtasuhteita kysyen, ”kuka lasketaan ihmiseksi” ja ”miten elämästä tulee surtava?” (Kursivointi alkuperäinen). Butler pyrkii osoittamaan, että valta ja poliittisuus kytkeytyvät olennaisesti suruun. Jotkut menetykokemukset määritellään surtaviksi ja suremiseen rohkaistaan. Toisten menetykokemukset taas puolestaan ymmärretään ei-ajateltavissa oleviksi menetyksiksi ja siten ei-surtaviksi. (Emt. xiv.) Osoitin edellisessä opinnäytetyössäni (Kuronen-Ojala 2011), että raskaudenaikainen lapsen menetys tai pian syntymänsä jälkeen kuollut lapsi on ollut pitkään kulttuurissamme vaiettu, ei-surtavaksi määritelty kokemus.

#### 1.4 Tutkimuksen kulku

Johdantoluvussa tarkastelin lapsen kuoleman ja perheen surun ammatillista kohtaamista sekä perustelin tutkimusaiheeni ja sen tärkeyttä. Osoitin, että suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa tiedetään hyvin vähän lapsensa menettäneiden vanhempien auttamisesta sosiaalityössä, heidän tuen tarpeistaan ja menetykokemuksistaan. Kansainvälisissä tutkimuksissa sosiaalityön rooli on nostettu merkittäväksi lapsensa menettäneiden vanhempien ja perheiden ammatillisessa auttamisessa. Lisäksi tarkastelin edellä sosiaalityön asiakassuhteen lähtökohtia ja kriittisen sosiaalityön perinteestä lähtevää yhdysvaltalaista tutkimusta vanhemman surusta ja lapsen menetykokemuksesta. Tässä näkökulmassa painottuvat vahvasti kuoleman ja surun yhteiskunnalliset yhteydet, valtasuhteet sekä kulttuuriset juuret.

Tutkimukseni toisessa luvussa luon katsauksen yhteiskunnan modernisaatioprosessin myötä erilaistuneisiin surukäsityksiin ja syvennyn yhä moninaisemmaksi muuttuneeseen kuolema- ja surututkimukseen. Jäsennän surua kriittisen, sosiaali- ja kulttuuritieteen perinteisiin kytkeytyvänä ilmiönä ja kokemuksena. Lisäksi esittelen aikaisempaa tutkimusta vanhemman surusta lapsen kuoleman jälkeen. Luvun lopuksi esittelen Sarah Banksin (1995;

2006) jaottelun asiakkaan eettisestä kohtaamisesta sosiaalityössä. Empiirisen aineistoni analyysi pohjautuu Banksin (emt.) jäsenyykseen asiakkaan eettisen ja arvokkaan kohtaamisen osatekijöistä (luku 5). Luvun päätteeksi esittelen tutkimustehtävän, tutkimukseni tarkoituksen ja tutkimuskysymykset.

Kolmannessa luvussa avaan tutkimusprosessiani. Esittelen aineistonkeruuprosessin sekä empiirisen aineistoni ja sen analyysiprosessia selvittäen, miten olen tutkimusaineistoani analysoinut laadullisten metodien avulla. Luvun lopuksi tarkastelen tutkimusetiikkaa ja pohdin arkaluontoisen tutkimusaiheeni eettisyyttä.

Neljäs ja viides luku käsittelevät tutkimukseni tuloksia. Neljännessä luvussa valotan vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tarkastelen, millaisiksi vanhempien kokemukset kohtaamisista rakentuvat kertomuksissa ja haastattelupuheessa. Valotan vanhempien kahtiajakautuneita kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tarkastelen, millaisia toiveita vanhemmat liittävät kohtaamisiin ja millaiseksi kokemukseksi vanhemmalle muodostuu ammatillinen kohtaamistilanne, jossa vanhemman toiveet ja odotukset eivät tule huomioiduksi. Viidennessä luvussa syvennyn vanhempien kokemusten analyysiin, joka perustuu Banksin (1995; 2006) jaotteluun asiakkaan eettisestä kohtaamisesta. Eettisen kohtaamisen seitsemän ulottuvuutta eivät sellaisenaan, ikään kuin vanhempien jo lähtökohtaisesti myönteisinä koettuina kokemuksina kohtaamistilanteista, nouse analyysin myötä aineistosta. Lähestyn eettisen ja arvokkaan kohtaamisen periaatteita myös päinvastaisesta suunnasta eli vanhempien kielteisiksi kokemien kohtaamistilanteeseen liittyvien tekijöiden kautta. Tällöin pyrin hahmottamaan vanhemman kokemuksesta esille eettisen kohtaamisen ulottuvuuksia pohtimalla, mitä olennaisia elementtejä kohtaamisesta jäi puuttumaan, joiden mukana olo olisi muodostanut vanhemman eettisen ja arvokkaan kohtaamisen.

Kuudennessa luvussa kokoan analyysini keskeiset tulokset ja esitän tutkimukseni johtopäätökset. Pohdin sosiaalityön merkitystä lapsikuolemaperheiden ammatillisessa auttamisessa sekä aihepiirin tärkeyttä sosiaalityön tutkimuksessa. Lisäksi ehdotan tutkimukseni pohjalta nousevia jatkotutkimusaiheita ja kehittämistarpeita.

## 2 TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS

Tässä luvussa tarkastelen erilaistuneita surukäsityksiä ja yhä moninaisemmaksi laajentunutta surututkimuksen kenttää. Jäsennän surua kriittisen, sosiaali- ja kulttuuritieteen perinteisiin kytkeytyvänä ilmiönä ja kokemuksena. Tutkimukseni lähtökohtana on käsitys surusta moniulotteisena ilmiönä. Surussa kietoutuvat yhteen henkilökohtaisella tasolla hyvin koskettava kokemus ja sen yhteiskunnallis-kulttuuriset yhteydet. Ajattelen Pulkkisen (2016) tapaan surun olevan moniulotteinen ja kokonaisvaltainen kokemus. Lisäksi esittelen aikaisempaa tutkimusta vanhemman surusta lapsen kuoleman jälkeen. Luvun loppupuolella siirryn tarkastelemaan Sarah Banksin (1995; 2006) jaottelua asiakkaan eettisen kohtaamisen osa-alueista, johon empiirisen aineistoni analyysi pohjautuu (luku 5). Luvun päätteeksi kirjoitan tutkimukseni tarkoituksesta sekä esittelen tutkimustehtäväni ja tutkimuskysymykseni.

### 2.1 Moninaistuva surututkimus

Yhteiskunnan modernisaatioprosessin myötä suhtautuminen kuolemaan ja suruun on muuttunut (Walter 1994). Myöhäismodernissa yhteiskunnassa kuolemasta ja surusta on kiinnostuttu uudelleen. Tätä ilmiötä brittisosologi Tony Walter nimittää teoksessaan *The Revival of Death* (1994) kuoleman revivalismiksi tai kuoleman uudeksi tulemiseksi. Revivalismi on herättänyt henkiin yhteiskunnallista keskustelua kuolevien ja surevien ihmisten kohtaamisesta sekä tehnyt aihepiiriä jälleen tutuksi ja läheiseksi (Miettinen 2006). Kansainvälisen sosiaalityön tutkimuksen kentällä suru- ja kuolemantutkimus vaikuttaa olevan laaja-alaisempaa ja vilkkaampaa kuin Suomessa. Sosiaalityöllä on ollut pitkään esimerkiksi kansainvälinen tieteellinen aikakausilehti *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, joka käsittelee monitieteisesti muun muassa kuolemantutkimuksen ja saattohoidon kysymyksiä. Löysin kotimaisen sosiaalityön tutkimuksen kentältä erittäin vähän aiheitani koskevia tutkimuksia: nämä harvat lähteet olivat kaikki pro gradu -tasoisia tutkimuksia. Nämä esittelen tarkemmin seuraavassa alaluvussa.

Perinteinen psykologis-kliinisen ymmärryksen kehystämä käsitys surusta eri vaiheiden tai tehtävien kautta etenevänä ja aikanaan päätepisteensä saavuttavana työnä tai prosessina on kapeuttanut käsitystä surusta. Surutyön päämääränä on ajateltu olevan siteiden katkaisu kuolleeseen henkilöön, irti päästäminen menneestä ja surevan itsensä eteenpäin meneminen

elämässään. Samanaikaisesti ymmärrys surusta ihmiselämään väistämättä kuuluvana inhimillisenä kokemuksena on hämärtynyt. (Allan 2005, 295; Pulkkinen 2016, 54–55.) Länsimaisissa surua koskevissa tulkinnoissa on ollut nähtävissä taipumus kehystää suru lääketieteellisen mallin mukaiseksi sairauden kaltaiseksi tilaksi (Howarth 2008, 197; Pulkkinen 2016, 45–46). Surun medikalisoinnin myötä suru on määritelty sairaudeksi, joka pohjautuu perustavaan jakoon normaalin ja patologisen välillä (Seale 1998, 194–196). Tätä dikotomista jakoa tukevat yhä yhteiskunnan rakenteet, sillä surevat hakeutuvat lääkärin vastaanotolle hakemaan apua (Pulkkinen 2016, 46).

Sittemmin noin 1990-luvun lopussa voimistui kriittinen suhtautuminen yksilöpsykologista viitekehystä kohtaan, joka on määrittänyt vahvasti surua koskevaa ymmärrystä. Vastavoimana tälle surutulkinnalle voimistui romantiikan ajalta tuttu, ”uudenlainen” tulkinta surusta jatkuvana siteenä surevan ja kuolleen välillä. Tämän näkökulman mukaan suhde menetettyyn läheiseen ihmiseen voi jatkua kuolemankin jälkeen. (Emt., 50.) Walter (1996, 10) puolestaan ajoittaa paradigmanmurroksen 1980-luvun loppupuolelle, jolloin tutkijat ja surevat ihmiset itse ryhtyivät kyseenalaistamaan vallitsevia käsityksiä surusta. Sosiaalitieteiden vahvistuva näkökulma on nostanut surututkimuksen kentälle joukon kiinnostavia ja tuoreita ilmiöitä. Esimerkiksi jatkuvien sidosten teoriaan pohjautuva ymmärrys surusta laajensi käsitystä jatkuvista sidoksista elävien ja kuolleiden välillä nimenomaan *sosiaalisesti tuotettuina ja ylläpidettyinä sidoksina* (Klass 2010). Psykologiskliinisessä viitekehyksessä ymmärrettynä jatkuva sidos on puolestaan liitetty surevan psyykkiseen maailmaan ja sitä on jäsennetty surevan mielikuvien tason suhteena (Stroebe & Schut 1999; Poijula 2002).

Kaiken kaikkiaan surututkimusta on leimannut itsepintainen käsitys normaalista surusta ja surevaan ihmiseen liitetystä ideaalitulasta, jossa sureva lopulta selviytyy tai toipuu surustaan (Pulkkinen 2016). Walterin (1999, 164–165) näkemyksen mukaan normaalin ja patologisen surun erotteleminen palvelee pikemminkin surevien ammattiauttajia kuin itse surevia ihmisiä. Jatkuvan sidosten teoriaa tutkinut ja sitä kehitellyt Klass (2006, 844) tuo esiin, etteivät kaikki surevat ihmiset pyri luomaan kuolleisiin läheisiinsä jatkuvaa sidosta ja osa surevista voi myös tämän sidoksen katkaista. Jälkmoderni yhteiskunta onkin tuottanut kirjon erilaisia suremisen tapoja, joten ihmisten on nykyisin kyettävä sietämään toisistaan eroavia suremisen tapoja (Walter 1999, 205–207).

Mari Pulkkinen (2016, 59) kritisoi kapeutunutta ymmärrystä surusta, joka on siis ymmärretty ahtaasti tunnereaktioksi ja yksilöpsykologiseksi työksi ja jonka eteenpäin vievänä päämääränä on surevan selviytyminen tai toipuminen. Äärimmillään suru ymmärretään normaalista elämästä poikkeavana häiriötilana, josta täytyy pyrkiä nopeasti takaisin normaaliuden tilaan. Pulkkinen (emt., 118) hahmottelee kiinnostavalla ja tuoreella tavalla tutkimuksessaan surun moniulotteisuutta, ainutkertaisuutta ja kokonaisvaltaisuutta kehittämiensä analyysimallin avulla. Mallin taustalla on Lauri Rauhalan (2005) ihmiskäsitys, holistinen ajattelu ja ymmärrys kokemuksesta merkityssuhteena (ks. Pulkkinen, 85–112). Analyysimallissa liikutaan ihmisenä olemisen eri ulottuvuuksissa ja siinä läheisen menetyskokemuksen ajatellaan ”sisältävän kuolemansurun 1) *käsittämisen*, 2) *käsittelemisen* ja 3) *käsitteellistämisen ulottuvuudet*”. Nimitykset viittaavat siihen, että ihminen ilmaisee kuolemansurua tunteen ja tajunnan, tekojen ja toiminnan sekä sanojen ja kieliopin tasoilla. Nämä ulottuvuudet ilmentävät havaintoa siitä, että menetyskokemus läpäisee ihmistajunnan, toiminnan ja sanoitetun arjen sekä on samanaikaisesti hyvin konkreettinen ja abstrakti kokemus. Läheisen menetyskokemuksen eri osa-alueet eivät ole toisistaan irrallisia kokemuksen osa-alueita, vaan ne ovat keskenään vuorovaikutuksessa olevia näkökulmia. Analyysimallissa läheisen menetyskokemuksen kolmea ihmisenä olemisen ulottuvuutta kehystää kuolemankulttuuri, joka tarkoittaa kulttuuris-yhteiskunnallista aikaa ja paikkaa, jotka ovat kokemuksen konteksti ja ne muovaavat menetyskokemusta. (Emt., 118–119.)

Toisen menetyskokemuksen kontekstin Pulkkisen (2016, 119–120) analyysimallissa muodostaa menetyksen kokeneen yksilön elämänkulku. Kokemusta kehystävä kuolemankulttuuri ja ihmisen elämänkulku muovaavat ja vaikuttavat toisistaan. Kuolemankulttuuri on laeva käsite, joka muodostaa menetyskokemukselle yksilön maailmankuvaan kiinnittyvän mikrotason ja yhteisötasolla yhteisön maailmankuvan makrotason eli yhteiskunnallis-kulttuurisen kontekstin. ”Tästä näkökulmasta läheisen menettämisen kokemus kiinnittyy kokonaisvaltaisesti ihmisen maailmasuhteeseen sekä yksilöllisiin ja jaettuihin käsityksiin siitä, mistä ihmisenä olemisessa, elämässä ja kuolemassa on kyse.”

Olen samaa mieltä Miettisen (2006) ja Pulkkisen (2016) kanssa siitä, ettei kapea yksilöpsykologinen näkökulma juurikaan auta ymmärtämään sitä, miten ihmisten tavat kohdata lähiomaisensa kuolema ja käsitellä menetyskokemustaan kietoituvat laajempiin sosiaalisiin ja kulttuurisiin yhteyksiin. Mielestäni monitieteinen ja holistinen ajattelu surua

ja kuolemaa koskevassa tutkimuksessa on aihepiiriä rikastuttava ja virittää tuoreita näkökulmia tarkasteltaviin ilmiöihin. Ajattelen lähestymistavan olevan käyttökelpoinen sosiaalityön sekä laajemmin sosiaali- ja yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa, koska tämä näkökulma kuolemaa ja surun ilmiöihin peilaa vahvasti yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan välisiä merkityssuhteita.

## 2.2 Vanhemman suru lapsen kuoleman jälkeen

Kotimaisessa sosiaalityön tutkimuksessa kuolemaa on käsitelty vain opinnäytteissä (esim. Järvinen 2002; Saaristo 2006; Saranpää 2014). Kahdessa tuoreimmassa opinnäytteessä tarkastellaan terveydenhuollon sosiaalityötä lapsensa perinataalivaiheessa menettäneen perheen tukemisessa (Pirinen 2016) ja vanhemman vanhemmuuden jatkumista lapsen kuoleman jälkeen (Haikonen 2016). Vanhemmassa opinnäytteessä käsiteltiin lapsensa menettäneiden äitien negatiivisia sosiaalisen tuen kokemuksia lapsen kuoleman jälkeen (Karvinen 2011).

Hanna Karvinen (2011) päätteli tutkimuksensa pohjalta, että äitien negatiivisen sosiaalisen tuen kokemuksen aiheuttajia ovat institutionaaliset käytännöt, jotka eivät vastaa heidän ainutlaatuisen suruunsa ja tuen tarpeisiinsa. Lisäksi äitien negatiivisen tuen kokemukset liittyvät vahvasti ammatillisessa kohtaamisessa äitien ohitetuksi tulemisen kokemuksiin, sukupuolittuneeseen suruun ja äidin muuttuneeseen rooliin lapsensa kuoleman jälkeen. Äitien negatiivisen tuen kokemukset painottuvat sosiaalisen tuen kohdentamisen ongelmiin ja etenkin henkisen tuen puutteeseen. Tutkimuksensa johtopäätöksenä Karvinen esitti, että oikein kohdennetun sosiaalisen tuen avulla voidaan vaikuttaa lapsensa menettäneiden perheiden sosiaalisten riskien vähentämiseen. Lapsen kuolema saattaa kasvattaa äidin sosiaalisten ongelmien riskiä vuosiksi eteenpäin.

Sanna Pirinen (2016) osoitti tutkimuksessaan, että terveydenhuollon sosiaalityössä työskentely lapsikuolemaperheiden kanssa edellyttää sosiaalityöntekijältä monitahoista asiantuntijuutta. Terveys- ja sosiaalityöntekijöiden tulee hallita laajalti sosiaaliturvaan ja palvelujärjestelmään liittyviä asioita. Sairaalasta ulospäin tehtävä yhteistyö perheen arjen sujumisen tukemiseksi muodostui tutkimuksessa sosiaalityöntekijöiden keskeiseksi työn osa-alueeksi. Pirinen päätteli, että terveys- ja sosiaalityöntekijöiden asiantuntijuuden keskeisiä elementtejä ovat surevan perheen kohtaamisen taidot ja kyky empaattiseen työskentelyyn ammatillisuus säilyttäen. Olennaista tässä on sosiaalityöntekijän ymmärrys lapsen kuoleman

aiheuttaman surun erityislaatuisuudesta. Pirinen päätyi suosittamaan, että sosiaalityöntekijät tarvitsevat työnsä tueksi psykososiaalisen kriisityön osaamisen vahvistamista.

Pia Haikonen (2016) osoitti tutkimuksessaan, että kuollut lapsi jatkaa eri tavoin olemassa oloaan perheessään kuolemastaan huolimatta. Lapsen elämä jatkuu vanhemman sisäisessä todellisuudessa, perheenjäsenenä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Ajan myötä lapsen olemassaolo muuttuu vanhemman sisäisessä todellisuudessa siten, että lapsen sijainti muuttuu haudan konkreettisesta sijainnista vanhemman sisälle, jolloin vanhempi kantaa lasta mukanaan. Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa ympäristössä ei ole itsestään selvää. Sosiaalisen ympäristön ja vanhemman tuottamat merkitykset lapsen sosiaaliselle olemassa ololle voivat olla hyvin ristiriitaiset. Vanhemmat joutuvat kamppailemaan kuolleen lapsen olemassa olon ja vanhemmuutensa puolesta. Haikonen päätteli, että tämä voi johtaa joidenkin vanhempien kohdalla siihen, että kuolleen lapsen vanhemmuus jää yksityisasiaksi eikä sitä mielellään jaeta muille ihmisille. Tutkimustulostensa nojalla Haikonen piti tärkeänä, että lapsikuolemaperheitä kohtaavilla sosiaalityöntekijöillä on tietoa lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta. Lisäksi sosiaalityöntekijät voisivat olla muodostamassa hoito- ja palvelupolkua sureville vanhemmille, jotta he pääsisivät halutessaan psyykkisen tuen piiriin. Haikonen nosti johtopäätöksissään esille myös sosiaalityöntekijöiden tärkeän roolin lapsikuolemia ympäröivän hiljaisuuden muurin murtamisessa.

Lapsen kuolemaa, lapsensa menettäneiden vanhempien surua ja surusta selviytymistä on tutkittu Suomessa pääsääntöisesti lääketieteen, psykologian ja hoitotieteen näkökulmista (ks. Väisänen 1999; Laakso 2000; Aho 2010). Leena Väisänen (1999) psykiatrian alaan sijoittuva väitöstutkimus käsitteli perheen surua ja toipumista pienen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata laadullisen fenomenologisen analyysin avulla perheen surua ja toipumista. Väisänen (1999, 34) pyrki vastaamaan muun muassa seuraaviin kysymyksiin: Miten menetys muuttaa perheen identiteettiä ja maailmankatsomusta sekä millaista tukea perhe tarvitsee menetyksen jälkeen?

Väisänen (1999, 130–131) päätteli tutkimuksensa perusteella, että lapsen menetys on aina traumaattinen tapahtuma perheelle ja kaikki hänen tutkimukseensa osallistuneet perheet tarvitsivat kriisiterapeuttista interventiota. Äidin suruprosessi ja toipuminen heijastuvat koko perheen selviytymiseen. Isien haasteena on löytää oma erityinen surunsa äidin surun ulkopuolelta. Sisarukset ovat aktiivisia osapuolia surevassa perheessä. He tulkitsevat ja kommentoivat vanhempiensa surua sekä pyrkivät käyttämään energiaansa ja

mielikuvitustaan vanhemman lohduttamiseksi. Perheen lapset elävät keskellä perheen intensiivistä surua ja heillä oli tarve ilmaista suruaan. Lapsen suru on sidoksissa ikään ja kehitysvaiheeseen. Lasten suhtautumista kuolemaan sävyttää uteliasuus ja luontevuus. Tutkimuksen mukaan akuutissa kriisissä vanhemmat tarvitsevat ammattilaisilta tyyntäytävää, häiriötöntä ja turvallista kohtaamista, kriisiterapeuttista tukea ja mahdollisuuden kiireettömästi hyvästellä lapsensa, mutta vanhemmilla on kuitenkin oikeus kieltäytyä kuolleen lapsen hyvästelystä ilman painostamista. Väisäsen tutkimuksen tuloksissa tärkeänä nousi esille vanhempien tarve pitkäaikaiseen tukeen lapsen kuoleman jälkeen. Sairaalaan kotiutumisen jälkeen vanhemmat jäävät usein yksin surunsa kanssa. Erityisesti nuoret esikoisensa menettäneet vanhemmat tarvitsevat vahvaa tukea selviytymiseensä.

Hilkka Laakso (2000) tarkasteli hoitotieteen väitöstutkimuksessaan alle seitsemän vuoden ikäisen lapsensa menettäneiden äitien surua. Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä äitien surusta, pohtia keinoja, joiden avulla surevia äitejä voitaisiin tukea ja auttaa. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää toimintamalli terveydenhuoltoon kuolevien lasten hoidon, perheiden surun kohtaamisen ja perheiden tukemisen vahvistamiseksi. Tutkimuksensa keskeisinä tuloksina Laakso (2000, 104) totesi, että äitien suru ilmenee fyysisinä, psyykkisinä ja sosiaalisina tuntemuksina. Lapsen kuolema merkitsee muun muassa muutosta vuorovaikutussuhteisiin puolison ja muiden läheisten ihmisten kanssa. Terveydenhuoltohenkilöstöltä äidit odottavat avointa, rehellistä tietoa lapsen sairaudesta ja kuolemasta sekä yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa ja yhteydenpitoa lapsen sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen. Surussaan äidit kokevat saaneensa apua vertaistuesta. Perheen muut lapset, työ ja harrastukset saavat myös tärkeän merkityksen menetykskokemuksen käsittelyssä. Lapsen muistelu ja puhuminen lapsen kuolemasta ovat äideille tärkeitä keinoja surunsa käsittelyssä.

Anna Liisa Ahon (2010) hoitotieteen alaan sijoittuva väitöstutkimus käsitteli isien surua lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata isien surua ja heidän tarvitsemaansa tukea lapsen kuoleman jälkeen, arvioida tutkimuksessa kehitetyn ja testatun tuki-intervention vaikutuksia isien suruun sekä kuvata isien kokemuksia tuki-interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa isien surusta sekä tukikeinoista, joita voitaisiin hyödyntää hoitotyön ammattikäytännöissä surevia isiä kohdattaessa. Tutkimuksensa tulosten pohjalta Aho (2010, 80) esitti johtopäätöksensä muun muassa, että isät kokevat voimakkaita, pitkäkestoisia ja yksilöllisiä ennakoivia surun tuntemuksia. Lapsen kuoleman

jälkeen isien suru sisältää emotionaalisia tuntemuksia, fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita. Surussaan isän tarvitsevat emotionaalista, konkreettista ja tiedollista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä ja saman kokeneilta vanhemmilta. Näitä tuen muotoja isät kokevat saavansa kohtalaisesti. Tutkimuksessa testattu tuki-interventio vaikutti myönteisesti isien suruun. Tutkija päätyi suosittamaan interventiomallin käytön jatkamista terveydenhuollossa isien surun tukemiseksi.

Lapsen kuolemaa ja lapsensa menettäneiden perheiden kanssa tehtävää sosiaalityötä on käsitelty kotimaisessa sosiaalityön tutkimuksessa erittäin vähän. Ehkä kuolemaa ja surua pidetään edelleen ”epäsosiaalisina”, käyttäytymistieteisiin ja lääketieteeseen voimakkaasti linkittyvinä tutkimusteemoina, vaikka kuolema- ja surukäsitykset heijastelevat vahvasti kunkin aikakauden yhteiskunnallisia muutosprosesseja ja sosiaalisia olosuhteita. Ajattelen Miettisen (2006) ja Pulkkisen (2016) tavoin surun ja kuoleman kytkeytyvän erittäin vahvasti sosiaaliseen. Tutkimusaiheina ne ansaitisivat mielestäni näkyvämmän ja vahvemman aseman yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa. Tutkimusaiheina kuolema ja suru ovat hyvin vaativia, sensitiivisiä ja ytimeltään jotain sellaista, mitä tieteellinen tarkastelu ei pysty täysin tyhjentävästi tavoittamaan. Ajattelen tämän edellyttävän tutkijalta aidon kiinnostuksen lisäksi nöyryyttä ja kunnioitusta tutkimusaihettaan kohtaan.

Kansainvälisessä tutkimuksessa sosiaalityön on todettu olevan eräs tärkeimmistä ammatillisista interventioista lapsensa menettäneiden perheiden tukemisessa (mm. Cacciatore & Bushfield 2007). Sosiaalityön avulla voidaan torjua pitkäaikaisia, traumaattisen menetyksen aiheuttamia kielteisiä vaikutuksia sureville (emt., 62). Tieteellisen tutkimuksen avulla on pyritty pitkään löytämään keinoja, miten surun kielteisiä seurauksia voitaisiin ehkäistä ja samalla tukea surevien ihmisten selviytymistä, esimerkiksi terveyttä, hyvinvointia ja työkykyisyyttä. Läheisverkoston ja muun sosiaalisen verkoston, kuten ammatillisen tuen ja vertaistuen, tuottama tuki on erittäin merkityksellistä sureville. Ammattiauttajien ja vertaistuen roolit korostuvat esimerkiksi silloin, kun perheenjäsenet ja perheyhteisöt läpikäyvät samaa kriisitilannetta, koska tuolloin läheisten voimavarat keskinäiseen tukemiseen saattavat heikentyä. (Aho & Kaunonen 2014, 7).

Sosiaalisen tuen saaminen ja sen antaminen ovat merkittäviä tekijöitä surusta toipumisen kannalta. Menetykskokemus voi tuoda kielteisiä muutoksia vanhemman elämään, kuten esimerkiksi muutoksia sosiaalisiin suhteisiin ja niiden katkeamisia sekä psyykkistä sairastamista. Menetykskokemus voi saada myös myönteisiä merkityksiä ja muuttua

henkiseksi vahvuudeksi ja voimavaraksi joidenkin vanhempien elämässä. (Laakso 2000; Aho 2010.) Surevien ammatillisessa tukemisessa keskeistä on vanhempien ja ammattilaisten välinen suhde ja sen toimivuus, jolloin olennaiseksi surevien vanhempien tuki-interventioksi muodostuvat ammattilaiset itsessään asenteellaan, empatiallaan ja käyttäytymisellään (Aho & Savolainen 2012, 18–19). Kaiken kaikkiaan sosiaalityöllä on näkemykseni mukaan paljon annettavaa kuolema- ja surututkimukselle, sillä sosiaalisen tuen, yksilöiden, perheiden ja yhteisöiden hyvinvoinnin, toimintakykyisyyden ja sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen kysymykset ovat sosiaalityön ydintä.

### 2.3 Asiakkaan eettisen kohtaamisen periaatteet sosiaalityössä

Sosiaalityön tutkija Sarah Banks (2006, 100) kirjoittaa sosiaalityöntekijää koskevista vaatimuksista sosiaalityön kompleksisella ja vaativalla kentällä. Sosiaalityöntekijältä vaaditaan sitoutumista ammattieettisiin periaatteisiin ja motivaatiota työskennellä näiden periaatteiden mukaisesti. Kansainvälisesti tarkasteltuna sosiaalityön ammattieettiset periaatteet painottavat, että sosiaalityöhön kuuluvat erityisesti jokaisen ihmisen yksilöllisyyden kunnioittaminen, asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistäminen sekä työskentely asiakkaan edun mukaisesti.

Käytän tutkimukseni teoreettisena ja analyttisena viitekehyksenä Sarah Banksin (2006) jaottelua asiakkaan eettisen kohtaamisen periaatteista asiakas-työntekijäsuhteessa. Kokonaisuudessaan nämä osa-alueet muodostavat perustan asiakkaan eettiselle ja arvokkaalle kohtaamiselle. Banks (1995, 26–27; 2006, 31–32) perustaa teoreettisen jäsenyyksensä Felix Biestekin (1961) ajatuksiin yksilökohtaisesta työskentelystä. Banks nimeää seitsemän eettisen ja arvokkaan kohtaamisen periaatetta: (1) asiakkaan ainutlaatuisuuden tunnistaminen, (2) määrätietoinen tunteiden ilmaisu, (3) hallittu emotionaalinen osallistuminen, (4) asiakkaan hyväksyminen omana itsenään, (5) tuomitsemattomuus, (6) itsemääräämisoikeuden tunnustaminen ja (7) luottamuksellisuus.

*Asiakkaan ainutlaatuisuuden tunnistaminen* merkitsee asiakkaan kohtelemista omana yksilöllisenä itsenään. Tämä periaate pohjautuu ihmisoikeuksiin. Jokaisen sosiaalityön asiakkaan ainutlaatuisuuden tunnistaminen ja tunnustaminen muodostavat perustan asiakkaan arvokkaalle kohtaamiselle. (Banks 1995, 26; 2006, 32–33.) Sosiaalityöntekijän kategorisoiva suhtautuminen, asiakkaiden luokittelu tiettyihin ryhmiin kuuluviksi (esimerkiksi mielenterveysongelmaiset, lähisuhdeväkivallan uhrin tai syrjäytyneet) estää

asiakkaan kohtaamisen omalla persoonallaan. Tällöin asiakkaan ongelma saa hallitsevan suuren painoarvon työskentelyssä. Vaarana on, että asiakkaan yksilöllinen tilanne jää luokittelujen ja yksinkertaistettujen yleistysten varjoon. Äärimmillään luokittelu johtaa samaan luokkaan niputettujen ihmisten avuntarpeen, ongelmien ja selviytymismahdollisuuksien stereotypisoimiseen ja vaientaa asiakkaan oman äänen. (Laitinen & Kemppainen 2010, 154–155.)

Toisena arvokkaan kohtaamisen periaatteena on asiakkaan *määrätietoinen tunteiden ilmaisuus*. Asiakkaan on voitava ilmaista vapaasti kaikenlaiset tunteensa, erityisesti kielteiset tunteensa. Sosiaalityöntekijän on kuunneltava asiakasta määrätietoisesti ilman tuomitsevuutta (Banks 1995, 26; 2006, 32.) Laitinen ja Kemppainen (2010, 157) toteavat, että asiakkaan myönteisten tunteiden vastaanottaminen on helppoa, mutta asiakas voi kohdistaa työntekijään myös kielteisiä tunteita ja myös nämä tunteet sosiaalityöntekijän on kyettävä kohtaamaan. Asiakkaan vaikeiden tunteiden, kuten vihan, katkeruuden ja syyllisyyden, vastaanottaminen on sosiaalityöntekijälle haastavaa ja samalla kuitenkin osittain eettisesti arvokasta ja kokonaisvaltaista kohtaamista, sillä ihminen kohdataan tuolloin omine tunteineen, kokemuksineen ja tietoineen.

*Hallittu emotionaalinen osallistuminen* tarkoittaa Banksin (1995, 26; 2006, 32) mukaan sosiaalityöntekijän herkkyyttä, aitoutta ja ymmärrystä asiakasta, hänen tunteitaan ja elämäkokonaisuuttaan kohtaan. Jotta asiakas tulisi arvokkaasti kohdatuksi, on sosiaalityöntekijän vastattava asianmukaisesti asiakkaan tunteisiin. Laitinen ja Kemppainen (2010, 160) korostavat, että sosiaalityöntekijän on paitsi tarjottava asiakkaalle mahdollisuuksia tunteidensa ilmaisuun ja niiden työstämiseen, myös itse osallistuttava tunnetasolla asiakassuhteeseen, koska tunteet ovat tärkeä osa työskentelyä ja asiakkaan tilanteen yhteistä jäsentämistä. Hallittu emotionaalinen osallistuminen ja asiakkaan aito kohtaaminen ovat tärkeitä työskentelyn lähtökohtia, sillä ne vaikuttavat merkittävästi asiakassuhteen syntyyn ja kehittymiseen sekä siihen, millaisena sosiaalityöntekijä hahmottuu asiakkaalle. Parhaimmillaan kohtaaminen luo asiakkaalle kuvaa inhimillisestä työntekijästä. Epäonnistuessaan kohtaaminen saattaa vahvistaa asiakkaan käsitystä työntekijästä etäisenä byrokraattina. (Emt.)

Neljäs ja viides arvokkaan kohtaamisen periaatteet kytkeytyvät vahvasti toisiinsa. Näitä ovat *asiakkaan hyväksyminen sellaisenaan* ja *tuomitsemattomuus*. Sosiaalityöntekijän on välttämätöntä hyväksyä asiakas sellaisenaan kuin hän on vahvuuksineen, heikkouksineen sekä

hyvien ja epämieluiden puoliensa kanssa. Asiakkaan tulee voida säilyttää tuntemus omasta luontaisesta ihmisarvostaan ja henkilökohtaisesta arvostaan läpi työskentelyprosessin. Edellä mainitut seikat liittyvät tuomitsemattomuuteen. Asiakasta ei saa tuomita tekojensa vuoksi. (Banks 1995, 26–27; 2006, 32–33.) Laitinen ja Kemppainen (2010, 163) pohtivat sosiaalityön peruslähtökohtaa, jossa huomio kiinnittyy ihmisessä olevaan hyvään ja jota pyritään nostamaan työskentelyssä esille ja aktivoimaan. Kirjoittajat muistuttavat, että työntekijän on kyettävä ottamaan puheeksi myös vaikeita asioita ja nostettava niitä sensitiivisesti esille asiakassuhteessa. Tällöin mahdollistuu asiakkaan kohtaaminen kokonaisena ihmisenä. (Emt.) Asiakkaan hyväksyminen omana itsenään ei kuitenkaan merkitse sitä, että hänen käyttäytymisensä on aina hyväksyttävää. Sosiaalityöhön liittyy myös kontrollin elementti ja asiakkaan auttaminen voi merkitä joskus myös hänen normittamistaan (emt., 164).

Kuudes eettisen kohtaamisen kulmakivi on asiakkaan *itsemääräämisoikeuden tunnustaminen*, mikä Banksin (1995, 25–26; 2006, 32) ajattelussa tarkoittaa asiakkaan oikeutta ja tarvetta tehdä vapaasti valintansa ja päätöksensä työskentelyprosessin aikana. Sosiaalityöntekijän on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja tarvittaessa auttaa asiakasta aktivoimaan kykyään omien päätöksiensä tekoon. Laitinen ja Kemppainen (2010, 166) kirjoittavat, että asiakkaan omia näkemyksiä on kuultava niin myönteisissä kuin kielteisissäkin asioissa. Tämä on peruslähtökohta asiakkaan itsemääräämisoikeuden tunnustamiselle. Ihannetilanteessa asiakas kokee luottamusta sosiaalityöntekijää kohtaan, tuntee tulevansa kuulluksi ja kokee olevansa aktiivinen toimija asiakassuhteessa (emt., 168). Sosiaalityössä kohdataan arjen tilanteita, jossa ihmisen itsemääräämisoikeus on ristiriidassa muiden ihmisten oikeuksien suhteen. Tällaisissa tilanteissa yksilön itsemääräämisoikeutta on hyvin vaikea, ellei mahdoton toteuttaa. Sosiaalityöntekijältä vaaditaankin harkintaa, rohkeutta toimia ja kykyä perustella päätöstään ja sitä, miksi juuri tämä valinta on huonoista vaihtoehdoista paras mahdollinen. (Emt., 169–170.)

*Luottamuksellisuus* pohjautuu vahvasti asiakkaiden perusoikeuteen ja sosiaalityöntekijöiden eettisiin velvollisuuksiin. Se on edellytys toimivalle ja vaikuttavalle asiakassuhteelle. Kuitenkaan asiakkaan oikeudet eivät ole absoluuttisia, vaan niitä voivat rajoittaa esimerkiksi laajemmin yhteiskunta laki- ja moraalijärjestelmien tai toisten yksilöiden oikeudet. Luottamuksellisuus liittyy siihen, miten asiakassuhteessa saatua tietoa käytetään ja säilytetään. (Banks 1995, 26–27; 2006, 32.) Asiakkaan eettisen ja arvokkaan kohtaamisen seitsemäntenä peruseriaatteena oleva luottamuksellisuus syntyy, kun edelliset kuusi

eettisen kohtaamisen osa-aluetta todentuvat asiakassuhteessa. Vuorovaikutus ja asiakkaan kohtaamisen tapa ovat hyvin merkityksellisiä seikkoja luottamuksellisuuden rakentumisessa. Luottamuksellisuus syntyy ihmisten välisissä suhteissa, ja sen lisäksi tarvitaan yhteiskunnallis-poliittisia ja kunnallis-organisatorisia rakenteita tukemaan luottamuksen syntyä ja edistämään sen vahvistumista. (Laitinen & Kemppainen 2010, 170–171.)

## 2.4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa ei ole aikaisemmin tutkittu lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia kohtaamisestaan sosiaalityöntekijän kanssa. Suomessa tiedetään erittäin vähän lapsensa menettäneistä vanhemmista sosiaalityön asiakkaina, heidän kokemuksistaan ja näkemyksistään siitä, miten heitä kohdataan sosiaalityössä sekä heidän tuen ja avun tarpeistaan. Lapsensa menettäneet perheet tarvitsevat pitkäaikaista ja monimuotoista tukea suruunsa (Väisänen 1999; Laakso 2000; Aho 2010). Sosiaalityön ammatillisen tuen oikein kohdistamisen ja sen kehittämisen näkökulmasta on hyödyllistä selvittää, millaisia kokemuksia lapsensa menettäneillä perheillä on sosiaalityön ammatillisesta tuesta.

Tutkimustehtävänäni on tarkastella lapsensa menettäneen vanhemman eettistä kohtaamista sosiaalityössä ja sen toteutumista asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa. Tutkimukseni tarkoituksena tuottaa tietoa vähäntutkitusta aiheesta eli lapsensa menettäneistä vanhemmista sosiaalityön asiakkaina sekä lisätä ymmärrystä lapsikuolemaperheiden tuen ja avun tarpeista sosiaalityön (kriittisestä) näkökulmasta. Tutkimuksen tuottamaa asiakaslähtöistä tietoa on mahdollista hyödyntää sosiaalityön interventioiden kehittämisessä ja niiden oikein kohdentamisessa lapsensa menettäneiden perheiden tuen ja avun tarpeita vastaavaksi. Tutkimukseni tavoitteena on myös avata tuoreita näkökulmia sosiaalityön rooliin surevien ihmisten ammatillisessa auttamisessa.

Tutkimukseni pääkysymyksenä on: *Miten lapsensa menettäneen vanhemman eettinen kohtaaminen toteutuu sosiaalityöntekijän ja vanhemman suhteessa?* Tutkimukseni alakysymyksiä ovat:

- *Millaisia kokemuksia vanhemmilla oli kohtaamisestaan sosiaalityöntekijän kanssa?*
- *Miten vahvistaa lapsensa menettäneiden vanhempien eettistä kohtaamista sosiaalityössä?*

### 3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA EETTINEN TARKASTELU

Tässä luvussa esittelen empiirisen aineistoni: kirjoitusaineiston ja haastatteluaineiston. Selvitän, miten olen empiirisen aineistoni kerännyt ja pohdin tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä valintojani. Tämän jälkeen käyn läpi analyysiprosessia selvittäen, miten olen tutkimusaineistoani analysoinut laadullisten metodien avulla. Luku päättyy tutkimusetiikan ja tutkimuksen eettisyyden tarkasteluun, jossa pohdin arkaluontoiseen tutkimusaiheeni liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Lapsen kuolema on sensitiivinen ja arka tutkimusaihe (Aho & Paavilainen 2017). Tämän lisäksi lapsensa menettäneet vanhemmat ja perheet ovat haavoittuva tutkimuksen kohderyhmä (emt.). Sensitiivisyydellä viitataan elämäntilanteisiin ja kokemuksiin, jotka ovat haavoittaneet niitä kokeneita ihmisiä (Kallinen & Pirskanen & Rautio 2015, 16). Tutkimuksessa on hyvä erottaa toisistaan sensitiivinen aihe, sensitiivinen kohderyhmä ja sensitiivinen tutkimus. Sensitiivinen tutkimus on määritelty tutkimukseksi, joka voi aiheuttaa tutkimukseen osallistuneille haittaa (emt.), esimerkiksi nostamalla pintaan vaikeita ja voimakkaita tunteita, joita tutkittava joutuvat käsittelemään (Aho & Paavilainen 2017, 290). Näitä voimakkaita tunteita myös tutkija voi kohdata hyvin intensiivisesti (emt., 303).

Sensitiivisiä tutkimuksen kohderyhmiä ovat ihmiset, joiden subjektiivisuus ja toimijuus ovat jollain tapaa kaventuneita tai kavennettuja ja he ovat joutuneet läpikäymään vaikeita elämäntapahtumia (Kallinen ym. 2015, 17). Omassa tutkimuksessani on kyse sensitiivisestä tutkimusaiheesta ja kohderyhmästä sekä sensitiivisestä tutkimuksesta. Näin ollen tutkimukseni on vaatinut minulta hyvää ja huolellista etukäteisvalmistelua, suunnittelua ja tutkimuksen toteuttamista. Sensitiivinen tutkimuskokonaisuuteni on edellyttänyt minulta erityisesti tutkimuksen eettisyyden ja eettisten kysymysten huomiointia ja niiden reflektointia läpi tutkimusprosessin. (Kallinen ym. 2015; Aho & Paavilainen 2017; Luomanen & Nikander 2017.)

#### 3.1 Kirjoitelma-aineisto

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on tärkeää miettiä sopivaa aineistonkeruutapaa, johon vaikuttavat tutkimusaiheen ja sen kohderyhmän sensitiivisyys (Kallinen ym. 2015, 37). Ahon ja Paavilaisen (2017) mukaan sensitiivisessä tutkimuksessa korostuvat tutkijan huolellisesti laatiman tutkimussuunnitelman merkitys sekä tarkkaan harkitut ja eettisesti

perustellut tutkimukselliset valinnat. Omassa tutkimuksessani valitsin aineistonkeruun menetelmiksi kirjoituspyynnön ja teemahaastattelun. Esittelen seuraavassa alaluvussa tarkemmin teemahaastattelua ja tekemiäni tutkimushaastatteluja.

Aikaisemman tutkimuskokemukseni perusteella kirjoituspyyntö on hyvä menetelmä kerätä aineistoa vaikeasta ja arkaluontoisesta aiheesta. Husson (2003, 29–30) mukaan kirjoituspyyntö mahdollistaa aineistonkeruun, jossa painottuvat kirjoittajien tuottama tieto pyydetyistä teemasta sekä heidän käsityksensä ja jäsenyyksensä tutkittavasta aiheesta. Näin ollen tutkijan ohjaava vaikutus jää melko vähäiseksi, mikä on metodologian näkökulmasta myönteistä. Kirjoituspyynnöt yleensä tavoittavat tutkittavia paremmin kuin haastattelupyynnöt. (Emt.) Omassa tutkimuksessani minun oli helpompi tavoittaa lapsensa menettäneitä vanhempia kirjoituspyynnön avulla kuin haastattelupyynnöllä.

En pyrkinyt tarkasti määrittelemään aineistossa vanhemman sosiaalityön asiakkuutta enkä rajaamaan lapsen kuolin ikää tai -tapaa, vaan tavoitteenani oli kerätä monipuolisesti empiiristä aineistoa. Päätin kuitenkin rajata lapsen kuolin ikää siten, että tutkimuskutsu kohdentui alaikäisen lapsensa menettäneille vanhemmille. Tutkimuksen osallistumisen ehtona oli, että alaikäisen lapsensa menettänyt vanhempi on tehnyt yhteistyötä sosiaalityöntekijän kanssa esimerkiksi terveydenhuollossa tai sosiaalihuollossa lapsensa kuoleman jälkeen.

Empiirinen aineistoni muodostuu kuudesta kirjoitelmasta ja kolmesta haastattelusta. Keräsin aineistoni tutkimuskutsun (ks. LIITE 1) avulla. Julkaisin tutkimuskutsun KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n verkkosivulla 9.6.2016. Tämän jälkeen julkaisin tutkimuskutsun ylläpitäjien suostumuksella kolmessa erilaisessa suljetussa Facebook-ryhmässä. Näitä olivat KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n suljettu vertaistukiryhmä kaikille lapsensa menettäneille vanhemmille sekä kaksi yksityishenkilöiden perustamaa vertaistukiryhmää, joiden tavoitteena on tukea lapsensa menettäneitä vanhempia uudessa raskaudessa (Pähkinä-ryhmä) ja vanhemmuudessa (Pähkinä-Äidit).

Minulla oli vaikeuksia saada riittävästi osallistujia tutkimukseeni. Tulkitsen tämän osittain johtuneen aineistonkeruun ajankohdasta, joka ajoittui kesälomakauteen. Jouduin pidentämään vastausaikaa ja muistuttamaan Facebookin suljetuissa ryhmissä muutamia kertoja mahdollisuudesta osallistua tutkimukseeni. Eräässä ryhmässä minulle kommentoitiin, että tutkimukseen on vaikeata saada osallistuneita siitä syystä, ettei ihmisillä ole kokemusta avun saamisesta lapsen kuoleman jälkeen. Tämä viesti oli samansuuntainen

kuin maisteriopintojeni harjoittelun aikana käymäni keskustelut surevien perheiden avunsaannin vaikeuksista KÄPY ry:n työntekijöiden kanssa. Näin ollen on mahdollista, että myös näistä edellä mainituista syistä johtuen minun oli vaikea tavoittaa osallistujia tutkimukseeni.

Tutkimuskutsuuni vastasi lopulta kaikkiaan yhdeksän henkilöä, joista kuusi halusi osallistua tutkimukseeni kirjoittamalla kokemuksistaan kohtaamisestaan sosiaalityöntekijän kanssa. Lisäksi kolme henkilöä ilmoitti suostumuksensa tutkimushaastatteluun. Osallistujista kahdeksan oli naisia ja yksi mies. Vanhemmista kuusi ilmoitti ikänsä. Nuorin vastaajista oli 34-vuotias ja vanhin oli 43-vuotias. Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien keski-ikä oli 38,5 vuotta. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista seitsemän oli menettänyt lapsensa kohtukuoleman kautta, joten tutkimuksessani painottuu vanhemman kokemus pienen lapsen kuolemasta. Kohtukuolemista noin puolet oli loppuraskaudessa tapahtuneita kohtuvauvan äkillisiä menetyksiä. Kolme vanhempaa oli kokenut lapsensa äkillisen kohtukuoleman hieman varhaisemmassa vaiheessa raskauden toisen kolmanneksen aikana. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kaksi oli kokenut taaperoikäisen lapsen kuoleman, lapset olivat kuollessaan noin 1-2 vuoden ikäisiä. Aikaa lapsen kuolemasta oli kulunut pisimmillään kahdeksan vuotta ja lyhyemmillään noin vuosi. Kohtukuoleman kokeiden vanhempien suurta osuutta tutkimusaineistossa selittää se, että sosiaalityöntekijän konsultointi on vakiintunut ammattikäytäntö erikoissairaanhoidossa ja perinataalikuolemien ammatillisessa kohtaamisessa. Terveystieteiden sosiaalityöntekijä on siis osa moniammatillista hoitotiimiä erikoissairaanhoidossa ja hänen tehtävänsä on tukea lapsensa perinataalivaiheessa menettänyttä perhettä.

Kirjoitusaineiston laajuus on sivumäärältään hieman yli kuusi sivua (kirjasinfonttina Times New Roman, fonttikoko 12 ja riviväli 1,5). Äitien kirjoitukset poikkesivat hieman sivumäärältään toisistaan. Lyhyemmillään kirjoitus käsitti puolen sivun mittaisen tekstin ja pisin kirjoitus oli kaksi sivua. Kirjoituksissaan äidit kertoivat aluksi lyhyesti lapsensa kuolinsyyn, kuoleman ajankohdan ja kuvailivat silloista elämäntilannettaan. Havaitsin, että usea kirjoittaja oli hyödyntänyt tutkimuskutsussa olevia kysymyksiä kirjoituksensa tukena. Osa äideistä kirjoitti tarkemmin lapsensa kuolemaan liittyneitä tapahtumakulkuja kuvaten esimerkiksi raskausaikaa ja siinä ilmenneitä ongelmia. Yksi äiti kirjoitti melko tarkasti raskausajastaan ja avasi lapsensa kuolemaan johtaneita taustatekijöitä muita kirjoittajia avoimemmin. Yhtä vanhempaa lukuun ottamatta kaikki tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat olivat tavanneet sosiaalityöntekijän sairaalassa joko ennen lapsensa kuolemaa

tai lapsensa kuoleman jälkeen. Yksi äiti kirjoitti kohtaamisestaan lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kanssa lapsensa kuoleman jälkeen. Yksi äideistä (haastateltava) kuvasi kokemuksiaan sosiaalityön tuesta ja avusta, jotka kytkeytyivät terveysosiaalityöhön ja kunnan sosiaalityöhön ennen ja jälkeen lapsensa kuoleman.

### 3.2. Haastatteluaineisto

Vapaamuotoisen kirjoituspyynnön lisäksi tavoitteenani oli täydentää ja rikastaa aiheistoa 1-2 teemahaastattelulla. Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa teemahaastattelu on suosittu aineistonkeruun menetelmä, jossa on tutkijan etukäteen päättämät haastattelun aihepiirit (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2010, 208). Teemahaastattelu mahdollistaa sen, että tutkimukseen osallistuva henkilö halutessaan puhumaan ja esittämään tulkintojaan melko vapaasti (Eskola & Suoranta 2005, 88). Teemahaastattelu soveltuu hyvin sensitiiviseen tutkimukseen ja haavoittuvan kohderyhmän tutkimiseen, koska se mahdollistaa haastattelun etenemisen tutkittavan ehdoilla ja antaa tilaa vaihtaa aiheita sekä tarvittaessa jättää tiettyjä, vaikeita teemoja käsittelemättä (Kallinen ym. 2015, 51).

Esitin kirjoituspyynnössäni, että vanhempi voi ilmoittaa minulle suostumuksensa haastatteluun. Kolme vanhempaa ilmoitti suostumuksensa haastatteluun vapaamuotoisen kirjoitelman sijaan. Yksi vanhemmista ilmaisi haluavansa osallistua tutkimushaastatteluun, koska hän koki tutkimusaiheen tärkeäksi ja toivoi, että tutkimuksen myötä tieto aihepiiristä vahvistuu ja lapsensa menettäneiden perheiden avunsaanti helpottuu. Hän myös arveli, että tutkimukseen osallistuminen saattaisi helpottaa häntä itseäänkin. Aho ja Paavilainen (2017, 294) tuovat esiin, että vaikeassa elämäntilanteessa olevat ihmiset yleensä haluavat mielellään osallistua tutkimukseen, koska heitä motivoi esimerkiksi halu parantaa omaa ja muiden samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten saamaa ammatillista tukea sekä toive helpottaa omaa oloaan keskustelemalla, jakamalla muistoja ja ilmaisemalla tunteita. Tutkimukseen osallistuminen koetaan usein terapeuttiseksi. Kuitenkin tutkijan tehtävänä on huolehtia tutkimuspainotteisuuden säilymisestä säätelemällä suhdettaan tutkimuksen osallistujiin. (Emt.) Haastattelutilanteissa huomioin, että haastatteluilla oli jossain määrin terapeuttinen vaikutus haastateltaviini.

Kun haastateltavani lähestyivät minua ja ilmaisivat halukkuutensa haastatteluun, kiitin viestissäni heitä mielenkiinnosta tutkimustani kohtaan ja informoin heitä tutkimuksestani, sen tarkoituksesta, hyödyistä ja painotin tutkimuksen ehdotonta vapaaehtoisuutta,

luottamuksellisuutta sekä sitoutumistani suojaamaan heidän anonymiteettiaan. Toimin näin myös kirjoitelmansa lähettäneiden vanhempien kohdalla. Kerroin haastateltavilleni myös aikomuksestani nauhoittaa tutkimushaastattelut. Informoin kaikkia tutkimukseeni osallistuneita vanhempia aineiston asianmukaisesta säilyttämisestä ja hävittämisestä. Lupasin lisäksi informoida tutkimukseeni osallistuneita vanhempia pro gradu -tutkielmani valmistumisesta. Kannustin vanhempia kysymään minulta avoimesti, jos jokin asia heitä tutkimuksessani jää askarruttamaan. Haastateltavani suhtautuivat luontevasti haastattelun nauhoittamiseen ja vahvistivat suostumuksensa haastatteluun. Tämän jälkeen sovin haastattelun ajankohdan ja -paikan haastateltavieni kanssa.

Haastattelun ja onnistuneen tiedonsaannin edellytyksenä on luottamuksellinen suhde haastateltavan ja haastattelijan välillä (Ruusuvuori & Tiittula 2017, 52). Luottamuksellisuuden rakentamiseksi pyrin lähtemään haastateltavan tilanteesta käsin liikkeelle tutkimushaastatteluissa. Esimerkiksi haastateltavat saivat itse ehdottaa tutkimushaastattelun ajankohtaa ja paikkaa. Kaikki haastateltavat toivoivat haastattelun toteutumista omassa kodissaan. Sensitiivisessä tutkimuksessa haastateltavan koti haastattelupaikkana sopii arkaluontoisen aiheen tutkimiseen, koska haastateltavan voi olla helpompi puhua vaikeista kokemuksistaan hänelle tutussa ja turvallisessa kodissaan kuin vieraassa ympäristössä (Kallinen ym. 2015, 130). On myös mahdollista, että haastateltava on sitoutunut haastatteluun ja luottaa tutkijaan, koska päästää tutkijan kotiinsa. Haastattelujen toteuttaminen haastateltavieni kotona oli heille käytännöllisistä syistä vaivattominta, koska tutkija tuli heidän luokseen. (Emt.) Tämä saattoi myös osaltaan madaltaa haastateltavieni kynnystä osallistua tutkimukseeni. Pyrin lisäksi rakentamaan luottamuksellisuutta suhtautumalla empaattisesti, ymmärtäväisesti ja kunnioittavasti haastateltaviini ja heidän menetyskokemuksiinsa.

Haastateltavani sekä kirjoitusaineisoni vanhemmat olivat tietoisia omasta taustani lapsensa menettäneenä vanhempana, koska julkaisin tutkimuskutsuja suljetuilla, ainoastaan lapsensa menettäneille vanhemmille suunnatuilla vertaistuen foorumeilla. Haastattelun alkuvaiheessa kertasin vielä haastateltavilleni tutkimukseni tarkoituksen, tavoitteen ja sen ehdottoman vapaaehtoisuuden ja luottamuksellisuuden. Haastattelun alkupuolella toin myös lyhyesti vanhemmille esille taustani lapsensa menettäneenä vanhempana. Tulkitsen, että tämä loi omalta osaltaan vapaata ja luottamuksellista ilmapiiriä haastattelutilanteissa (ks. Aho & Paavilainen 2017, 296). Kysyin vanhemmilta heidän kuolleen lapsensa nimen, ellei lapsen nimi tullut luontevasti muutoin esille haastattelun alkuvaiheessa. Koin tärkeäksi puhua

lapsesta hänen nimellään, koska ajattelen sen olevan osa kunnioittavaa suhtautumista lasta ja vanhemman menetyskokemusta kohtaan.

Haastattelutilanteessa luottamuksen rakentumisessa on kyse tasapainoilusta empatian osoittamisen ja yhteenkuuluvuuden synnyttämisen sekä haastattelutilanteen tehtävään ja roolijakoon suuntautumisen välillä (Ruusuvuori & Tiittula 2017, 52). Pysin kiinnittämään erityistä huomiota siihen, että suuntauduin haastattelutilanteissa tehtävääni haastattelijana ja tutkijan rooliini kuitenkin säilyttäen herkkyyteni ja myötätuntoni haastateltavan vaikeille kokemuksille. Koin tärkeäksi olla haastattelutilanteessa mukana myös tunneulottuvuudella, joka tulee hyvin lähelle Banksin (1995, 26; 2006, 32) ajatusta sosiaalityöntekijän hallitusta emotionaalisesta osallistumisesta osana asiakkaan eettistä kohtaamista. Ajattelen, että myös tutkijan tunteilla on ollut tärkeä merkitys tutkimusprosessissani, koska ne ovat osaltaan opastaneet tulkintojen tekemisessä. Ruusuvuori ja Tiittula (2017, 61) toteavat, että haastattelu on vuorovaikutustilanne, jolloin tutkijan yksipuolinen päätös pyrkiä neutraaliuteen ei ole mahdollista ja he varoittavat siitä, että haastateltava voi tulkita haastattelijan passiivisuuden kiinnostuksen puutteeksi.

Teemahaastattelussa käsiteltävät aihepiirit on etukäteen määritelty ja tutkija käyttää haastattelutilanteessa strukturoidun, tarkan kysymyssarjan sijaan löyhempää teemahaastattelurunkoa (Eskola & Suoranta 2005, 86). Muodostin teemahaastattelurungon (ks. liite 3) tutkimuskutsun (ks. liite 1) ja erityisesti tutkimuskutsussani kirjoittajille suuntaamieni apukysymysten pohjalta. Pariskunnan haastattelu oli tyypiltään parimuotoinen teemahaastattelu. Haastattelin pariskuntaa heidän kotonaan yhden kerran ja haastattelu kesti noin tunnin ajan. Parihaastattelussa huomioin, että lapsenmenetyskokemus oli vanhempien kesken yhteisesti ja avoimesti jaettu, joten aihe ei ollut liian arkaluontoinen avoimesti puhuttavaksi (ks. Kallinen ym. 2015, 60). Parihaastattelun etuna on tutkijan pääsy lähelle tutkittavien ääntä ja jaettua kokemusmaailmaa, jolloin haastattelutilanteessa voi muodostua vanhempien välille toinen toisensa kertomusta täydentävää ja tukevaa vuoropuhelua (emt. 58–59). Havaitsin parihaastattelussa, että vanhemmat saivat tukea toinen toisensa läsnäolosta. Haastattelussa pyrin antamaan mahdollisimman paljon tasaveroista tilaa kummallekin vanhemmalle tuoda esiin kokemuksiaan ja tulkintojaan.

Yhden vanhemman kanssa toteutin niin sanotun syvähaastattelu, jossa haastatellaan tutkimuksen osallistujaa useamman kerran. Haastattelin vanhempaa kaksi kertaa. Haastattelin häntä hänen kotonaan ensimmäisellä haastattelukerralla, joka kesti noin kaksi

tuntia. Toisella haastattelukerralla syvennyin ensimmäisellä haastattelukerralla esiin tulleisiin tutkimukseni kannalta olennaisiin teemoihin, joita olivat muun muassa vanhemman kokemukset kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa sekä vuorovaikutus ja empatia asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä yhteistyösuhteessa. Toisen, noin tunnin ajan mittaisen haastattelun toteutin yhteisestä sopimuksestamme Skypen välityksellä, koska olin estynyt matkustamaan haastateltavan asuinpaikkakunnalle. Skypen kautta toteutettu haastattelu sujui luontevasti ja hyvin.

Haastattelumateriaalia kertyi kolmen haastattelun verran ja niiden kesto oli yhteensä noin neljä tuntia. Äänitin haastattelut ja litteroin ne. Litterointivaiheessa anonymisoin aineiston poistamalla haastateltavien tunnistetiedot (Ruusuvuori & Nikander 2017, 375). Litteroitua haastattelumateriaalia kertyi noin 70 A4-arkkia. Koin tärkeäksi toteuttaa haastattelut kasvokkain, koska tutkimushaastattelun aihe on arkaluontoinen ja herkkä. Pysin luomaan haastattelutilanteista rauhallisia, avoimia ja melko keskustelevia siten, että haastateltavan kertomus oli kuitenkin koko ajan keskiössä. Haastattelutilanteissa pyrin haastateltavan aktiiviseen kuunteluun, jota osoitin eleillä, katsekontaktilla ja antamalla haastateltavalle minimipalautetta (mmm-mm, joo, ahaa) (Ruusuvuori & Tiittula 2017).

Haastateltavat kertoivat hyvin avoimesti elämäntilanteestaan ennen ja jälkeen lapsensa kuoleman, surustaan sekä kokemuksistaan sosiaalityöstä, sosiaalityöntekijöistä ja muista kohtaamisistaan ammattilaisista. Haastateltavat ottivat myös paljon kantaa kokemuksiinsa epäkohtiin ja esittivät näkemyksiään siitä, miten lapsensa menettäneitä vanhempia ja perheitä tulisi kohdata ja auttaa. Vaikeita elämäkokemuksia kohdanneet ihmiset ovat erityinen haastateltavien ryhmä (Aho & Paavilainen 2017; Luomanen & Nikander). Haastattelutilanteissa huomioin, että vanhemmille nousi pintaan surua ja vaikeita muistoja. Nämä ilmenivät haastattelussa vanhemman hiljaisuutena, kyynelehtymisenä ja hiljaa puhumisena. Koin itsekkin ajoittain herkistymistä, kun vanhemmat kertoivat koskettavista kokemuksistaan. Ajattelen, että tutkijalla on lupa osoittaa empatiaa herkistymällä, ja osa tutkijan ammattitaitoa on myös se, että hän kykenee näissä tilanteissa palaamaan haastattelijan rooliin (Aho & Paavilainen 2017, 298).

Koin tärkeäksi luoda haastattelutilanteesta kiireettömän ja vanhemman kokemuksia kunnioittavan ilmapiirin. Haastattelutilanteet olivat myös vapautuneita, sillä vanhemmat käsittelivät ajoittain myös huumorin kautta kokemuksiaan. Aho ja Paavilainen (2017, 298) tuovat esiin tutkijan eettistä vastuuta huolehtia haastattelun jälkeen kriisitilanteesta olevista

haastateltavistaan esimerkiksi kirjoittamalla haastateltavalle sähköpostin tai soittamalla tervehdysoiton. Itse kirjoitin haastateltavilleni haastattelun jälkeen viestin, jossa kiitin vielä haastattelusta ja kannustin vanhempaa olemaan minuun yhteydessä matalalla kynnyksellä, jos hänellä jäi kysyttävää tai haastatteluun liittyvää asiaa mielenpääle. Yksi haastateltavistani totesi haastattelun aikana ja myöhemmin sähköpostiviestissään, että hän läpikäy kunnolla menetyskokemustaan vasta nyt. Kaikki vanhemmat kertoivat tutkimushaastattelun päätyttyä, että haastattelu oli heille hyvä kokemus.

### 3.4 Lähiluku ja teemoittelu analyysivälineinä

Aloitin aineistoni analyysin tutustumalla kirjoitusaineistoon lukemalla ne tuoreeltaan läpi ja litteroimalla haastattelumateriaalin. Aineiston analyysin kannalta haastattelujen litterointi on olennainen vaihe, sillä se on keino tutustua aineistoon ja keskeinen osa analyysia (Ruusuvoori & Nikander 2017, 374–375). Litteroinnin tarkkuustasoa määrittää tutkimuskysymys ja analyysitapa (emt., 368). Tutkimuksessani olen kiinnostunut haastattelujen puhutuista sisällöistä, joten olen pyrkinyt litteroimaan aineistoni sanatarkasti (emt.). Lisäksi tutkimuksessani on kyse sensitiivisestä tutkimusaiheesta ja kohderyhmästä sekä olen lähtökohtaisesti sitoutunut tutkimuksessani sensitiiviseen tutkimusotteeseen (Laitinen 2004). Aineistonkeruun ja aineiston analyysin osalta tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että suhtaudun kiinnostuneesti, kunnioittavasti ja empaattisesti tutkittaviini ja heidän (menetys)kokemuksiinsa. Sensitiivinen tutkimusote läpäisee koko tutkimusprosessini.

Litterointivaiheessa pohdin litteraation tarkkuutta sensitiivisen tutkimusotteen näkökulmasta. Päädyin litteroimaan haastattelujen puhuttujen sisältöjen lisäksi myös tiettyjä vuorovaikutuksen elementtejä (Ruusuvoori & Nikander 2017, 368, 370) kuvatakseni haastatteluissa syntyneitä vuorovaikutuksen laatua. Näitä vuorovaikutuksen elementtejä ovat haastateltavien huokaukset, naurahdukset, äänen särkymiset ja tutkijan minimipalautteet. Sensitiivisen, kunnioittavan ja luottamuksellisuuteen pyrkivän tutkimusotteen lisäksi litterointiin liittyvään valintaani vaikutti se, että arkaluontoinen tutkimuskokonaisuuteni näkyi ja tuntui haastatteluvuorovaikutuksessa.

Litteroinnin jälkeen tutustuin aineistoon lukemalla koko aineiston läpi kahteen otteeseen. Apunani käytin väljää temaattista analyysia, jonka avulla pyrin hahmottamaan, mistä aineistoni vanhemmat kirjoitelmissaan ja haastatteluissaan kertovat. Tämä jälkeen syvennyin aineistooni tarkemmin lukemalla läheltä (Pulkkinen 2016, 78) aineistoa useita

kertoja. Lähilukemisen menetelmän avulla aineistosta on mahdollista etsiä ja havaita toistuvia teemoja, tutkittavien merkityksellisiä ilmauksia ja nostaa tutkijan huomiota kiinnostavia poikkeamia. Lähilukemisessa syntyy kehämäisiä tulkintoja tutkijan lukiessa uudelleen ja uudelleen aineistoaan, jolloin joka lukukerralla aineisto hahmottuu selkeämmin ja paljastaa itsestään uutta. Lähilukemisessa analyysiprosessi tarkentuu ja lopulta kiteytyy, kun tutkija lukukerta toisensa jälkeen tekee aineistosta havaintoja ja tulkintoja, jotka puolestaan avaavat uusia näkökulmia seuraavaa lukukierrosta varten. (Emt.)

Lähilukemisen tukena tein aineistooni merkintöjä: alleviivauksia, temaattisia avainsanoja ja muita korostuksia. Tein tiivistelmämuotoiset muistiinpanot kirjoitusaineistosta ja haastatteluaineistosta. Pidin tutkimuksen teosta taukoa palatessani työelämään syksyllä 2016. Tauon jälkeen palasin tutkimukseni pariin uudelleen syksyllä 2017. Pääsin tuolloin vahvemmin tutkimukseni viitekehyksen jäljille. Tutkimuskysymykseni täsmentyivät ja ne muotoituivat uudelleen, koska analyysiani suuntasi nyt Banksin (1995; 2006) jaottelu asiakkaan eettisestä kohtaamisesta. Ryhdyin luokittelemaan aineistoani tutkimuskysymysten mukaisiin teemoihin. Analyysissäni kysyin aineistolta tarkentavia mitä- ja miten-kysymyksiä. Esimerkiksi kysyin, miten vanhemmat kuvaavat sosiaalityöntekijän toimintaa kohtaamistilanteessa ja millaisia kokemuksia vanhemmat nostavat esille kertoessaan kohtaamisista sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tässä vaiheessa otin analyysin välineeksi teemoittelun (Eskola & Suoranta 2005). Järjestin aineistoni Banksin (emt.) jaotteluun pohjautuvien teemojen mukaisesti. Jatkoin teemoittelun rinnalla aineiston tiivistämistä ja järjestämistä tiheään lähilukemisen avulla kytkien analyysia tutkimukseni teoreettiseen viitekehykseen. Näin ollen analyysiani on ohjannut melko voimakkaasti teoria eli analyysini on teorialähtöinen. Tutkimuksessani esittelen analyysini tuloksia siten, että siteeraan aineistoa monipuolisesti pyrkien teorian ja empirian vuorovaikutukseen (emt., 175). Tämä merkitsee myös äänen antamista tutkimukseeni osallistuneille vanhemmille.

### 3.5 Eettiset kysymykset

Kuoleman ja surun kokemuksia on haasteellista tutkia tieteellisessä tutkimuksessa, koska ne ovat arkoja ja rankkoja tutkimusaiheita. Tutkimusaiheeni arkaluonteisuus ja lapsen kuoleman tabuluonne edellyttävät tutkijalta korostunutta tutkimuseettisten valintojen reflektointia. Alun perin tutkimukseni tavoitteena oli tarkastella lapsensa menettäneiden perheiden ammatillisen auttamisen kysymyksiä sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Vanhempien kokemusten ja tulkintojen asettaminen tutkimukseni keskiöön on paitsi

asiakaslähtöinen lähestymistapa, myös eettinen valinta. Halusin antaa tilaa vanhempien omille näkemyksille ja kokemuksille kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa, vaikka ammattilaisten näkemysten ja tulkintojen tarkastelu olisi myös tuottanut tärkeää tietoa vähäntutkitusta aiheesta.

Oma menetykokemukseni on ohjannut minua uudelleen tutkimusaiheeni pariin, mutta tämän lisäksi aihevalintaani on ohjannut erittäin paljon käytännön työkokemus sosiaalityöstä lapsensa menettäneiden perheiden parissa. Opintoihini liittyvä käytännön harjoittelujakso KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:ssä viritti kiinnostukseni nimenomaan lapsikuolemaperheiden ammatillisen auttamisen kysymyksiin, koska yhdistykselle ”kentältä” tulevat viestit kertoivat, ettei perheiden avun ja tuen tarpeisiin vastata riittävästi yhteiskuntamme palvelujärjestelmässä. Motiivinani on antaa ”ääni” sosiaalityön asiakkaana olleelle vanhemmalle ja tarkastella, mitä annettavaa sosiaalityöllä on ja voisi olla lapsensa menettäneiden perheiden ammatillisessa auttamisessa.

Tutkijan asemoitumista tutkimusaiheeseensa on mielestäni tärkeää pohtia ja kirjoittaa auki. Selvää on, että toteutan tutkimustani ensisijaisesti tutkijan roolista käsin. Lisäksi tiedostan ja pyrin kriittisesti refleктоimaan oman menetykokemukseni ja sosiaalityön työkokemukseni vaikutuksia tutkimusprosessiin. Olennaista on pohtia, estääkö jossain määrin yhteinen kokemusmaailma ja tutkijan liika uppoutuminen tutkittavaan ilmiöön näkemästä joitain tutkimuksen kannalta tärkeitä seikkoja (Saresma 2010, 70). Tutkimuseettisiä valintoja on tehtävä esimerkiksi tilanteessa, jossa tutkimuspyyntöön vastaa vanhempi, jonka kanssa olen sosiaalityöntekijänä työskennellyt. Tutkijana en voi tutkia entisiä asiakkaitani.

Tutkimus rakentuu tutkijan ja tutkittavan suhteessa, jolloin tutkijan refleksiivisyydellä on tulkintojen muotoutumisessa keskeinen merkitys. Siten tutkijan on hyvä olla tietoinen niistä omista lähtökohdistaan, positiostaan, jotka vaikuttavat olennaisella tavalla tutkimuksen tekemiseen. Tutkijan refleksiivisyys tarkoittaa kykyä tunnistaa ja arvioida tutkijan omien oletusten ja uskomusten vaikutusta tutkimusprosessiin: aihevalintaan, tutkimuskysymysten asettamiseen, aineiston analyysiin ja niistä muotoutuviin tulkintoihin (Ojanen 2011, 62). Omassa tutkimuksessani ymmärrän tämän siten, että oma sosiaalinen taustani lapsensa menettäneenä äitinä ja työskentelyni sosiaalityöntekijänä lapsikuolemaperheiden parissa vaikuttavat tutkimusprosessiin ja analyysin perusteella tehtyihin tulkintoihin tutkimuskohteesta, jolloin tehtäväkseni tulee edellä mainitusti pyrkiä refleksiivisyyden

avulla tietoisesti etäälle minulle tutusta, tutkittavasta ilmiöstä ja osata ihmetellä sitä. Tutkimuksen onnistumisen näkökulmasta on olennaista tiedostaa ja käsitellä omat esioletuksensa ennen tutkimusta ja tutkimusprosessin aikana (emt., 69.) Tämä myös vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta.

Tavoittelen tutkimuksessani sensitiivistä tutkimusotetta, koska tämä tutkimuksellinen lähestymistapa on mielestäni eettisesti perusteltu valinta ja tukee asemoitumistani arkaluontoiseen tutkimusaiheeseen ja tutkimukseni haavoittuviin osallistujiin. Sensitiivisen tutkimusotteen on ajateltu merkitsevän perinteisten tutkimukseen liittyvien roolien ja rajojen horjuttamista (Laitinen 2004, 56). Omassa tutkimuksessani tämä tarkoittaa sitä, että pyrin tietoisesti välttämään tutkijan ja tutkittavien jyrkkää vastakkainasettelua eli tutkijan jäsentämistä objektiivisena tarkkailijana ja tutkittavien jäsentämistä passiivisena tutkimuskohteena. Haluan pyrkiä Laitisen (emt., 51) tavoin sensitiiviseen tutkimusotteeseen, jolloin tavoitteenani on toteuttaa tutkimukseni tutkittavien kokemuksia kunnioittaen ja tekemättä vahinkoa heidän todellisuudelleen.

Osoitin kirjoitus- ja haastattelupyynnön suoraan lapsensa menettäneille vanhemmille, jotka tekivät kukin omalla kohdallaan päätöksen tutkimukseen osallistumisestaan. Tutkimuseettisestä ja hyvän tieteellisen käytännön näkökulmasta on tärkeää informoida riittävästi tutkimukseen osallistuvia tutkimuksesta, sen tarkoituksista sekä tutkimusaineiston käsittelystä ja siitä, mitä aineistolle tapahtuu tutkimuksen valmistuttua (Kuula 2011, 99). Lisäksi tutkijan tulee suojella tutkimukseen osallistuneiden ihmisten anonymiteettiä. Tutkijan vastuulla on tutkittavien yksityisyydensuoja ja sen arviointi, miten hän raportoi arkaluotoisia asioita siten, ettei tutkittavien anonymiteetti vaarannu. (Emt.) Ajattelen näiden edellä mainittujen asioiden korostuvan sensitiivisessä tutkimuskokonaisuudessa.

Tutkimuksessani informoin kirjoitus- ja haastattelupyynnössä tutkimukseen osallistuvia vanhempia tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, aineiston käsittelystä ja sen kohtalosta sekä tutkittavien anonymiteetin turvaamisesta. Informoin haastattelun alussa vielä suullisesti haastateltavia edellä mainituista asioista. Hyvän tutkimuseettisen periaatteen mukaan tutkittaville on annettava riittävästi tietoa tutkimuksesta, jotta he voivat tehdä vapaaehtoisuuteen perustuvan päätöksensä tutkimukseen osallistumisestaan (emt., 107). Käsittelin ja säilytän aineistoa hyvän tutkimuseetiikan mukaisesti eli aineistoa ei lue itseni lisäksi kukaan muu henkilö, käytän

aineistoa ainoastaan tutkimuskäyttöön ja suojaan aineiston asianmukaisesti esimerkiksi vain tutkijan tiedossa olevalla salasanalla. Hävitän aineistoni asianmukaisesti tutkimukseni päätyttyä. Turvaan tutkittavien anonymiteetin poistamalla suorat tunnistetiedot, kuten nimet ja sähköpostiosoitteet, mahdollisimman pian aineiston yhteydestä. Hyvän tutkimuseettisen periaatteen mukaan tutkija muuttaa tai poistaa harkiten arkaluontoisia tietoja sekä käyttää aineisto-otteissa tutkittavista peitenimiä. (ks. Kuula 2011, 214–215.) Käytän tutkimusraportissa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista nimitystä aineistoni vanhemmat. Käytän heistä lisäksi yksilöidysti peitenimiä, jotka olen hakenut väestötietopalvelun verkkosivuilta vanhempien ikäluokkien perusteella (vuosien 1970-1980 ja 1980-1990 suosituimmat naisten ja miesten nimet). Käytän myös vanhempien lapsista peitenimiä, jotka olen hakenut lapsen syntymävuoden perusteella väestötietopalvelun suosituimmista nimistä. Päädyin osana tutkimuseettisiä valintojani kutsumaan aineistoni vanhempia ja heidän lapsiaan peitenimillä, koska haluan pyrkiä pois tietynlaisesta neutraaliudesta tutkijan ja tutkittavien välillä. Ajattelen, että erityisesti kuolleesta lapsesta nimellä kirjoitettaessa uusinnetaan lapselle identiteettiä olemassa olleena merkityksellisenä perheenjäsenenä, joka jatkaa olemassa oloaan perheessään kuolemansa jälkeen (ks. Haikonen 2016).

## 4 VANHEMPIEN KAHTIAJAKAUTUNEET KOKEMUKSET KOHTAAMISISTA

Käsillä olevassa luvussa esittelen analyysini tuloksia. Tarkastelen, vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Valotan vanhempien kahtiajakautuneita kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tarkastelen, millaisia toiveita vanhemmat liittävät kohtaamisiin ja millaiseksi kokemukseksi vanhemmalle muodostuu ammatillinen kohtaamistilanne, jossa vanhemman toiveet ja tuen tarpeet eivät tule huomioiduksi.

### 4.1 Vanhempien toive eettisestä ja asiantuntevasta kohtaamisesta

Leena Väisäsen (1999, 51) mukaan lapsensa menettäneille vanhemmille parhaita tuen kokemuksia ovat ne tilanteet, joissa ammattilaiset kuuntelevat kiireettömästi, empaattisesti vanhempia ja heidän sen hetkisiä tarpeitaan (ks. myös Aho & Savolainen 2012). Ammatillisen kohtaamisen tulee olla vanhempia ja lasta kunnioittavaa, myötätuntoista ja lohduttavaa. Kohtaamisessa ammattilaisen on syytä pysähtyä huomioimaan vanhempien ja lapsen tarpeita vailla kiireen tuntua. Inhimillinen ammattilainen, joka kunnioittaa vanhempaa ja hänen menetykskokemustaan muodostaa jo itse omalla toiminnallaan vanhempaa ja hänen hyvinvointiaan tukevan intervention (emt., 19.) Eri tutkimuksissa (esim. Trulsson & Rådestad 2004; Cacciatore & Bushfield 2007) on osoitettu, että hoitohenkilökunnalta sekä muilta ammattilaisilta saadun hoivan ja sosiaalisen tuen laatu ovat lapsensa menettäneiden vanhempien hyvinvoinnin kannalta merkittäviä tekijöitä.

Aineistoni vanhempien kuvaukset menetykskokemuksen aiheuttamasta välittömästä kärsimyksestään olivat hyvin samankaltaisia kuin edellisessä pro gradu -tutkimukseni aineistossa (ks. Kuronen-Ojala 2011, 52–59). Lapsen kuolema koettelee ihmisen sieto- ja merkityksenantokykyä äärimmäisen tavoin ja on kokemuksena abjektion kaltainen. Lapsen kuolemaa seuraavaa kärsimystä kuvaavat elämän hajoamisen tai estymisen (Utriainen 2004) käsitteet siinä määrin kuin inhimillistä kärsimys- ja menetykskokemusta voi ylipäättään käsitteiden avulla tavoittaa. Pulkkinen (2016, 277) tutkimuksessa surevien kokemuksissa toistui voimakkaasti kokemus läheisen ihmisen menetykskokemuksen käsittämättömyydestä. Hän tulkitsi käsittämättömyyden merkitsevän, että läheisen menetys on epäuskon ja epätodellisuuden tunteiden kyllästävä, jota ei pysty helpottamaan edes syvällinen

ymmärrys tai ammatillisuuden kautta karttunut kokemustieto ihmisen kuolevaisuudesta. Käsittämättömyyden ytimessä ovat kuoleman myötä muuttuneet sosiaaliset suhteet, elämäntilanne ja arki, jotka ovat realisoituessaan äkillisiä ja tajuntaa pakenevia.

Lähes kaikki aineistoni vanhemmat tapasivat sosiaalityöntekijän sairaalassa lapsensa kuoleman jälkeen. Niissä tapauksissa, joissa vanhempi oli jo entuudestaan terveydenhuollon palvelujen piirissä (esimerkiksi kohtukuoleman tai sairaan lapsen kuoleman vuoksi), hoitohenkilökunta tarjosi vanhemmille aktiivisesti sosiaalityöntekijän tapaamista. Aineistoni vanhemmat, peitenimiltään Elina ja Anna kirjoittavat tavanneensa sosiaalityöntekijän hoitohenkilökunnan aloitteesta:

*Päivän aikana keskustelin useamman kättilön kanssa ja varsin varhaisessa vaiheessa minulta kysyttiin, millaista tukea kaipaisin: haluaisinko tavata sairaalapastorin tai sosiaalityöntekijän? Pastoria en tuolloin halunnut tavata, mutta sosiaalityöntekijän halusimme mieheni kanssa tavata, koska oletimme siitä olevan hyötyä ja hänen osaavan vastata meitä askarruttaneisiin käytännön kysymyksiin. (Elina)*

*Tapaamista tarjottiin meille henkilökunnan toimesta ja saimme itse toivoa sopivaa ajankohtaa. Meille sopi tapaaminen nimenomaan ennen synnytystä, (kohtuvauvan, lisäys M K-O) kuoleman toteamisen jälkeen. (Anna)*

Elina kuvaa kirjoituksessaan kättilöjen tiedustelleen häneltä tuen tarpeitaan ja ehdottaneen hänelle sairaalapastorin tai sosiaalityöntekijän tapaamista. Elina ja hänen puolisonsa päätyivät sosiaalityöntekijän tapaamiseen, koska ajattelivat sen hyödyttävän heitä. He olettivat sosiaalityöntekijän osaavan vastata parhaiten heidän sen hetkisiin tuen tarpeisiinsa. Elinan lisäksi valtaosa aineistoni vanhemmista toi esiin tarvitsevansa tukea ja ohjausta lapsensa kuolemaan liittyvissä käytännön asioissa (esimerkiksi hautausta ja etuuksia koskevissa asioissa). Myös Annan kokemuksessa tulee esille hoitohenkilökunnan aktiivisuus ja aloitteellisuus sosiaalityöntekijän ja vanhemman tapaamisen järjestämisessä. Aineisto-otteet heijastelevat sosiaalityöntekijän tärkeää roolia lapsikuolemaperheiden ammatillisessa auttamisessa terveydenhuollon kentällä. Aineisto-otteista on tulkittavissa myös terveydenhuollon asiakaslähtöisiä käytäntöjä. Vanhempien tarpeita ja toiveita kuullaan, huomioidaan ja niitä pyritään toteuttamaan.

Terveyssosiaalityöntekijä on siis osa terveydenhuollon moniammatillista tiimiä, joka työskentelee lapsensa menettäneen perheen kanssa. Terveyssosiaalityöntekijöiden lisäksi aineistoni vanhemmat kohtasivat sosiaalityöntekijän aikuissosiaalityön, vammaispalvelujen

ja lastensuojelun kentillä. Pääsääntöisesti vanhemmat tapasivat terveystieteiden sosiaalityöntekijän yhden kerran. Haastattelemani pariskunnan kokemukset olivat selkeä poikkeus, sillä he tapasivat terveystieteiden sosiaalityöntekijän kaksi kertaa ja sama sosiaalityöntekijä oli molempiin vanhempiin myös puhelimitse yhteydessä, joka sekin oli aineistoni valossa poikkeuksellista. Tutkimuksessani kutsun pariskuntaa peitenimillä Juhani ja Maria.

Aineistossani oli kolme vanhempaa, jotka kuvasivat sosiaalityöntekijää empaattisena, inhimillisenä ammattilaisena, joka hyödynsi aktiivisesti asiantuntijuuttaan vanhempien auttamiseksi:

*Sairaalan sosiaalityöntekijä oli ystävällinen, asiallinen, ammatillinen. Otti osaa suruun ja oli empaattinen, mutta samalla keskittyi oleelliseen, eli siihen miten voi meitä auttaa. (Anna)*

*Juhani: Meillä oli kyllä tosi hyvä ja lämmin sosiaalityöntekijä siinä..*

*Tutkija: Joo-o.*

*Juhani: Siitä ei aistunut mitään sellaista epäaitoutta kuin jostain ihmisistä..*

*Maria: Hmmm-mmm!*

*Juhani: Hän puhui asioista, joilla oikeasti on merkitystä eikä sellaista..*

*Maria: Niin ja sitte hän otti asioita, selvitti meidän puolesta, kun hän näki, ettei me itse jakseta.*

Anna kirjoittaa sosiaalityöntekijän kohdanneen hänet empaattisesti ja suruun osaa ottaen. Aineiston analyysivaiheessa huomioni kiinnitti Annan kertomuksessa se, että hän oli yksi niistä harvoista vanhemmista, jotka toivat esille kokemuksensa sosiaalityöntekijän ilmaisemasta osanotosta menetykseen. Kolme vanhempaa lukuun ottamatta vanhemmat eivät nostaneet kokemuksissaan esille sosiaalityöntekijän ilmaisemaa aitoa osanottoa suruunsa. Aineisto-otteesta käy ilmi, että kohtaamisessa sosiaalityöntekijä oli myötätuntoinen ja samanaikaisesti piti kiinni ammatillisesta roolistaan surevan perheen auttajana. Myös Juhaniin ja Marian kokemukset piirtävät esiin sosiaalityöntekijän roolia inhimillisenä asiantuntijana. Sosiaalityöntekijä kohtasi vanhemman aidosti ja myötätuntoisesti sekä pyrki vastaamaan heidän yksilöllisiin tuen ja avun tarpeisiinsa.

Tulkitsen sosiaalityöntekijän asettautuneen kahdenlaiseen rooliin: surevien auttamistyössä sosiaalityöntekijän on tasapainoteltava jatkuvasti ja herkkätuntoisesti asiantuntijan sekä myötäeläjän roolissa. Saman havainnon teki myös Pirinen (2016, 49) pro gradu -tutkielmassaan, jossa tarkasteli hän terveydenhuollon sosiaalityöntekijän asiantuntijuutta pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa. Sosiaalityöntekijän on osattava tulla riittävästi ulos asiantuntijaroolistaan (Granfelt 1993, 216) ja hänellä tulee olla taitoa asettua sopivalle

etäisyydelle suhteessa surevaan ja hänen menetyskokemukseensa, jonka kokonaisvaltaisuutta työntekijän täytyy pyrkiä ymmärtämään. (Pulkinen 2016, 246).

Havaitsin, että vanhempien kokemuksissa painottui sosiaalityöntekijän palveluohjauksellinen rooli: ohjaus ja neuvonta etuuksista ja asiakkaan avustaminen etuuksien vireille laitossa. Juhilan (2008, 24–25) mukaan palveluohjauksen tavoitteena on neuvoa ja ohjata asiakasta sosiaaliturvaetuuksien ja -palvelujen tarkoituksenmukaisessa käytössä, järjestää niitä asiakkaalle ja luotsata asiakasta sosiaaliturvajärjestelmässä. Surun keskellä vanhemmat kokivat sosiaalityöntekijältä saadun käytännön avun tarpeellisenä ja helpottavana:

*Hän antoi hyvin tärkeää tietoa hautausluvista, hautausmaista ym. käytännön asioista, tämä oli erittäin tärkeää, koska emme koskaan aiemmin olleet haudanneet ketään. Hän antoi myös virheellistä tietoa, koska olin lapsen syntyessä jo äitiyslomalla, mutta hän väitti äitiyslomani alkavan lapsen syntymästä. [...] Näin jälkikäteen asia on aivan selvä, eihän se äitiysloma uudelleen ala, aikaisemmilla viikolla tietysti alkaa synnytyksestä. Jäinkin mieltimään, onko sosiaalityöntekijällä ollut väärä tieto raskauden kestosta, niin selkeän virheellistä tietoa hän antoi. (Marika)*

*Hän kertoi käytännön asioista ja antoi lomakkeet täytettäväksi äitiyspäivärahaa varten. Täytin lomakkeet ja jätin ne sairaalaan. Sovitusti stt haki paperit kansioistani ja toimitti ne eteenpäin kelaan. Tapasimme siis vain kerran, mutta se oli riittävästi ja hän hoiti käytännön asiat puolestani, eli toimitti paperit. Sen koin suurena apuna siinä kohtaa. (Anna)*

Vanhemmat arvostivat suuresti sosiaalityöntekijän konkreettista käytännön apua. Aineistossani kolme vanhempaa nostivat esiin sosiaalityöntekijän konkreettisen avun etuuksien vireille laitossa ja niiden selvittämisessä. Näissä tilanteissa sosiaalityöntekijät toimivat asiakkaan puolesta ja hänen luvallaan. Vanhemmat arvostivat sosiaalityöntekijän vahvaa ja inhimillistä asiantuntijaroolia, jossa työntekijä tunnisti vanhemman hyvin vähäiset voimavarat ja toimi aktiivisesti asiakkaan asian edistämisen puolesta. Yksi haastattelemistani vanhemmista toi esiin toivoneensa, että hänen ja perheensä tilanteessa sosiaalityöntekijä olisi auttanut vanhempaa jäsentämään avun tarvettaan ja että sosiaalityöntekijä olisi yhteisen suunnitelman pohjalta hoitanut perheen puolesta esimerkiksi yhteydenottoja sisarusten kouluun ja päivähoitoon.

Aineisto-otteet heijastelevat surevan vanhemman tarvitsevuutta, heikkoutta ja lamaantumista surun taakan alla. Ymmärrän tämän Kotirannan (2008) tavoin otteen

menettämisenä elämästä, johon ihminen tarvitsee monimuotoista tukea ja yhteyttä toisiin ihmisiin. Tulkitsen analyysini perusteella, että sosiaalityöntekijältä kohtaamisilanteessa saatu ammatillinen tuki auttoi vanhempia vahvistamaan otetta lapsen kuoleman myötä vieraaksi muuttuneesta elämästään. Sosiaalityöntekijän antama tuki varmisti myös vanhemman ja perheen arjen jatkuvuutta lapsen kuoleman jälkeen.

## 4.2 Byrokraattinen ohittaminen etäännyttävänä kokemuksena

Aineistoni vanhempien enemmistö toi esiin kielteisiä kokemuksiaan kohtaamisestaan sosiaalityöntekijän kanssa. He kokivat sosiaalityöntekijän kohtaamisen hämmentäväksi ja kummalliseksi ja tapaamisen koettiin jopa lisäävän surevan vanhemman tuskaa. Lähes kaikki aineistoni vanhemmat odottivat sosiaalityöntekijän kohtaamisella olevan jokin funktio ja tarkoitus, esimerkiksi vastausten saaminen heitä askarruttaviin käytännön kysymyksiin ja tuen saaminen sosiaalityöntekijältä raskaassa elämäntilanteessa. Ammatilliseen auttamiseen ja tukeen liittyvistä kielteisistä kokemuksista huolimatta surevat arvostavat asiantuntijuutta ja siihen liittyvää auktoriteettia (Pulkinen 2016, 248). Kielteisistä kokemuksista välittyi vanhemman pettymys, kun kohtaaminen ei vastannutkaan vanhemman odotuksia:

*Sosiaalityöntekijä ei ollut valmistautunut millään lailla. Hän oli ilmeisesti saanut jotain tietoa että ollaan tulossa, mutta ei esim. tiennyt / ollut ottanut selvää miksi ollaan tulossa. Käynnistä ei muutenkaan ollut mitään hyötyä. Meille kyllä tarjottiin, että koska vaan voi myöhemmin soittaa ja tulla puhumaan. Se oli hyvä asia. [...] Voi olla, että tuen tarve tulee myöhemmin. (Kristiina)*

Kristiina kirjoitti kertomuksessaan lapsensa kuolleen kohtuun. Lapsi syntyi juhlapyhien aikaan, jolloin sairaalassa ei ollut paikalla sosiaalityöntekijää. Vanhemmat saivat vastaanottoajan sairaalan sosiaalityöntekijälle kuuden päivän kuluttua lapsensa kuolemasta. Kristiina koki, ettei tapaamisesta ollut lainkaan hyötyä. Lähes kaikki vanhemmat, jotka kokivat sosiaalityöntekijän kohtaamisen kielteisenä, toivat esiin, ettei kohtaaminen tai toteutettu sosiaalityön interventio (esimerkiksi perhetyö) tukenut heitä. Pulkinen (emt.) huomioi tutkimuksessaan, että vaikeimmiksi surevat kokevat ne kohtaamiset, joissa ammattilaiset eivät yrityksestään huolimatta kykene tukemaan ja auttamaan surevaa. Omassa aineistossani huomioin saman ilmiön. Vanhemmat odottivat sosiaalityöntekijältä vähintäänkin oman asiantuntemuksensa konkreettista, käytännönläheistä hyödyntämistä

vanhemman auttamiseksi. Mikäli odotukset jäivät täyttymättä, oli vanhemman pettymys karvas.

Kristiina ja aineistoni muut vanhemmat toivoivat sosiaalityöntekijöiltä valmistautumista surevan kohtaamiseen ja sosiaalityön asiantuntijuuden hyödyntämistä vanhemman parhaaksi. Vanhemmat tapasivat lapsen kuoleman jälkeen surun akuutissa vaiheessa useita eri ammattilaisia (esimerkiksi lääkäreitä ja sairaanhoitajia) ja kokivat työlääksi saattaa jälleen uusi ammattilainen kartalle heidän tilanteestaan. Kristiinan kokemuksessa surevan vanhemman eettinen kohtaaminen ja auttaminen jäivät toteutumatta. Tulkitsen tämän johtuneen pitkälti sosiaalityöntekijän valmistautumattomuudesta kohtaamiseen ja mahdollisesta työntekijän kokemattomuudesta. Lapsensa menettäneen vanhemman tukeminen ja auttaminen on ammatillisesti erittäin vaativaa ja se edellyttää vanhemman surun sekä menetyskokemuksen kokonaisvaltaisuuden hyvää ymmärtämistä. Laakso (2000, 103) kuvaa surevien auttamista kokeneen, kypsän ja tasapainoisen ihmisen työksi, jossa tarvitaan myötätuntoisia ja intuitiivisia ominaisuuksia.

Kristiina koki myönteisenä tarjotun mahdollisuuden ottaa tarpeen mukaan myöhemmin yhteyttä ja hakea apua sairaalasta. Epäselväksi jäi, tarjosiko juuri sosiaalityöntekijä mahdollisuutta siihen, että vanhemmat voivat ottaa yhteyttä myöhemmin. Aineistoni vanhemmista usea ilmaisi saaneensa sosiaalityöntekijän ja hoitohenkilökunnan yhteystietoja mukaansa sekä kehotuksen olla tarvittaessa yhteydessä. Hoitohenkilöstön ja sosiaalityöntekijöiden yhteystietojen antaminen sureville vanhemmille ja vanhemmille suunnatut kehotukset yhteydenottoon ovat yleinen käytäntö erikoissairaanhoidossa (Laakso 2000; Aho 2010).

Mielestäni on syytä kriittisesti tarkastella vanhempien todellisia voimavaroja yhteydenottoon. Surevat vanhemmat eivät välttämättä kykene ottamaan yhteyttä yhteystietojaan antaneisiin ammattilaisiin, vaikka heillä olisi tarvetta tähän (Aho 2010, 50) Suositeltavaa onkin *organisaatiosta päin* annettava välitön ja pitkäkestoinen tuki sureville vanhemmille (Aho & Savolainen 2012, 19). Tutkimuksessaan Aho (2010, 60) havaitsi, että isät kokivat myönteisesti terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenotot lapsen kuoleman jälkeen, ja mitä useammin yhteydenottoja oli, sen positiivisemmin isät kokivat hoitohenkilöstöltä saamansa tuen. Omassa tutkimuksessani haastatteleman pariskunta Maria ja Juhani suhtautuivat hyvin myönteisesti sosiaalityöntekijän puhelimitse tapahtuneisiin yhteydenottoihin.

Osa vanhemmista nosti esille kriittisesti sosiaalityöntekijän antaman palveluohjauksen ajoituksen ja annetun tiedon ymmärrettävyyden. Maaritin lapsi menehtyi sairaalassa, jossa sosiaalityöntekijä tapasi heitä akuutin kriisin hetkellä:

*Sosiaalityöntekijä tapasi meitä sairaalassa jo ennen lapsen kuolemaa, kun kävi ilmi, että hän on vähintäänkin vaikeasti vammautunut. Lähinnä hän kertoi meille tuista, joita voisimme hakea. En muista tuosta tapaamisesta paljoa. Istuimme sairaalan käytävällä ja työntekijä oli kauhean homssuinen ja epäsiisti eikä katsonut kauheasti silmiin. [...] En ymmärtänyt hänen puheitaan kovin hyvin ja hänen oli vaikea kertoa kaikkea tarpeellista ja tapaaminen jäi tosi lyhyeksi. Emme tavanneet kuin tämän yhden kerran tai korkeintaan kaksi kertaa. Meille annettiin kyllä hänen yhteystietonsa jos olisimme tarvinneet lisää "apua". [...] Lapsen kuoltua tapasimme muita tahoja kuten psykiatrista sairaanhoitajaa. Sosiaalityöntekijän palveluista ei ollut edes puhetta. (Maarit)*

Maaritin kokemus sosiaalityöntekijän kohtaamisesta oli kielteinen eikä perhe saanut tarvitsemaansa tukea sosiaalityöntekijältä. Aitoa kohtaamista ei tapahtunut lainkaan sosiaalityöntekijän ja äidin välillä. Tulkitsen sosiaalityön asiantuntijaroolin muodostuneen myös Maaritin kohdalla varsin kapeaksi, sillä sosiaalityöntekijä antoi vanhemmille lähinnä tietoa etuuksista, joihin he olivat oikeutettuja. Sosiaalityöntekijöiden työotteessa korostui palveluohjaus. Kriittisesti voidaan kysyä, ovatko vanhemmat kykeneväisiä vastaanottamaan akuutissa kriisissä paikoin vaikeasti ymmärrettävää palveluohjausta ja erityisesti sellaisessa kohtaamistilanteessa, jossa sosiaalityöntekijän työote ei sisällä lainkaan psykososiaalisen työn elementtejä. Grafeltin (1993) mukaan psykososiaalisessa työskentelyssä pyritään asiakkaan kokonaistilanteen ymmärtämiseen ja tässä olennaista on sosiaalityöntekijän kyky osoittaa empatiaa ja olla hyvässä vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa.

Maarit toi esiin, että hänellä oli vaikeuksia ymmärtää sosiaalityöntekijän antamaa tietoa ja mainitsi kiinnittäneensä ”enemmän huomiota outoon ulkonäköön kuin puheisiin”. Kriisin hetkellä vanhempi havainnoi tarkasti ammattilaisten olemusta, verbaalista ja nonverbaalista vuorovaikutusta (Aho & Savolainen 2012, 29). Väisänen (1999, 60) painottaa lapsen kuoleman olevan perheelle traumaattinen kokemus, ja vanhemmat joutuvat välittömästi kriisiin lapsen kuoleman jälkeen. Väisänen kuvaa vanhempien taantuvan psyykkisesti 3-4 vuotiaan tasolle ja tällöin vanhempien tärkein tarve on saada turvallisuutta ja suojaa. Ajattelen, että lapsikuolemaperheitä erityisesti surun akuutissa alkuvaiheessa kohtaavien sosiaalityöntekijöiden on hyvä tiedostaa traumaattisen kokemuksen vaikutukset vanhempiin, jotta sosiaalityön ammatillinen tuki kohdentuisi mahdollisimman hyvin ja oikea-aikaisesti

perheelle. Pirinen (2016) esitti tutkimuksensa perusteella lapsikuolemaperheitä kohtaavien sosiaalityöntekijöiden tarvitsevan kriisityön osaamista työnsä tueksi.

Sosiaalityöntekijän empatian ja ymmärryksen osoittaminen vanhempien vaikeaa elämäntilannetta kohtaan jäi Maaritin kokemuksessa puuttumaan. Vanhempien konkreettista auttamista, esimerkiksi avustamista etuuksien vireille laitossa ja perheen tuen tarpeiden selvittämistä akuutissa kriisitilanteessa, ei myöskään tapahtunut. Maarit kuvasi kirjoituksessaan elämäntilannettaan lapsensa vakavan sairastumisen ja kuoleman aikana. Perheeseen kuului tuolloin vanhempien lisäksi 5-vuoden ikäinen isovelji, jonka elämää koskettivat pienemmän sisaruksen vakava sairaus, sairaalahoidot ja lopulta kuolema. Lapsen sairastuessa vakavasti perheen arki muuttuu ja lapsen kuolema vaikuttaa syvästi ja pitkäaikaisesti koko perheeseen (Väisänen 1999). Kohtaamisessa sosiaalityöntekijä ei huomionnut lapsen sairastumisen ja lähestyvän kuoleman vaikutuksia vanhempien jaksamiseen, toimintakykyyn, arjen sujumiseen eikä hän huomionnut sisaruksen tilannetta. Vanhempien lisäksi ammatillisen tuen tulisi ulottua sisaruksiin ja koko perheeseen (Aho & Savolainen 2012, 19).

Kohtaamisessa sosiaalityö kapeutui siis suppeaksi etuusneuvonnaksi. Palveluohjaus on tärkeä osa sosiaalityön asiantuntijuutta ja surevien tukemista, mutta ajattelen vanhempien psykososiaalisen tukemisen ja koko perheen tuen tarpeiden selvittämisen sekä tuen järjestämisen olevan myös olennainen osa surevien ammatillista auttamista. Surevat vanhemmat pitävät kielteisenä kiireistä, muodollista ja virallista kohtaamista (Laakso 2000, 99) ja myönteisenä empaattista ja kunnioittavaa kohtaamista (Aho 2010, 51). Haikosen (2016, 105) pro gradu -tutkimuksessa muutama hänen haastattelemissa vanhemmista kritisoi terveysosiaalityöntekijöiden epäempaattista tapaa kohdata heidät sekä sosiaalityöntekijän antaman neuvonnan huonoa ajoitusta. Tiedon sijaan vanhemmat toivovat tukea ja kuuntelua. Omassa aineistossani esiintyi hyvin vähän nimenomaan sosiaalityöntekijän kohtaamiseen liitettyä toivetta puhumisesta vanhemman surua helpottavana seikkana.

Haastattelemani vanhempi, Johanna, oli kokenut pienen lapsensa vakavan sairastumisen ja menehtymisen. Haastattelussa Johanna kuvasi tilannetta, jossa lapsi oli päätetty irrottaa hengityskoneesta ja siirtää toiseen hoitolaitokseen. Tämän päätöksen jälkeen Johannalta kysyttiin, millaista apua hän kokee tarvitsevansa. Johanna kertoi olleensa niin lamaantunut tuossa tilanteessa, ettei osannut avun tarvettaan ilmaista ja pohti sen nimeämisen vaikeutta:

*Johanna: [...] (M)iten sä ite koet, että minkälaista apua sä voisit tarvita, mitä apua sä älyät niiku sanoa, että sä tarvit.*

*Tutkija: Nii, nii-in! Joo-o.*

*Johanna: Että niiku käytännössä se, että miten sä itte osaat nimetä. Että pitäiskö sitä mieltä siellä sosiaalityön puolella sitä, että minkälainen se avuntarve vois ehkä mahdollisesti olla?*

*Tutkija: Hmmm, joo.*

*Johanna: Pitää niiku ajatella, jäsentää jotaki struktuuria tehä, että nämä ja nämä asiat kysytään, että tarvikko apua näissä. [...] (T)avallaan se on kuin hämähäkin seitti sekin asia myös, että mitä tarvetta on. Ajatellaan vaikka näin, että no lastenhoito, kodinhoito, ruoat ja mitä muuta asioita on semmoisia, mitä voi olla..*

*Tutkija: Mmm-mm.*

*Johanna: ...niinku sen lisäksi ja, että tarviiko se ihminen jotakin majoitusta jossakin muualla ja apua siellä ja kuka pesee sen pyykit ja.. Toiset ihmisethän menee niin täysin semmoseen tilaan, ettei ne pysty tekemään mitää. [...] (K)aikki rationaalinen ajatteluhan häiriintyy siinä kohassa. Et sä enää ajattele.. niinku sulla on putki päässä, jossa lukee, että lapsi, lapsi, lapsi ja se lapsi kuolee, on vammautunut tai jotakin muuta ennen sitä. Se on se alkutilanne semmoinen, jossa tulee se ongelma, että sä et pääse siitä asiasta yli.*

*Tutkija: Hmm-mm.*

*Johanna: Kaiken arjen pyörittäminen, semmoiset järkevät, loogiset ratkaisut, mitä nainen yleensä päässään tekee arkeaan pyörittäessä, niin ne häviää. [...] tai sitte ne muuttuu niin raskaiksi, että kaikista ei siihen ajatteluhommaan oo.*

Johannan pohdinta avaa kiinnostavan näkökulman sosiaalityön asiantuntijuuteen surevien vanhempien kohtaamisessa ja kuvaa hyvin surun toiminnallista, surevan elämäntilanteeseen kytkeytyvää ulottuvuutta. Läheisen kuolema vaikuttaa kokonaisvaltaisesti surevan elämäntilanteeseen (Pulkkinen 2016, 215) eivätkä nämä vaikutukset aina välittömästi kuoleman jälkeen hahmotu surevalle. Tähän viittaa Johannan suorasanainen ihmettely koskien sosiaalityöntekijän asiakaslähtöisessä mielessä hänelle esittämää kysymystä avun tarpeestaan. Johanna koki mahdottomaksi vastata kysymykseen ja jäsentää avuntarvettaan tilanteessa, jota vanhemman tajunnan on ylipäättään äärimmäisen vaikea, ellei mahdoton tavoittaa.

Sen sijaan Johanna painotti sosiaalityön asiantuntijuuden merkitystä surevan avuntarpeen yhteisessä jäsentämisessä. Tämä heijastelee havaintoani siitä, että vanhemmat odottivat sosiaalityöntekijän hyödyntävän ammattitaitoaan vanhempien auttamiseksi, minkä tulkitsen merkitsevän sitä, että vanhemmat arvostivat sosiaalityön asiantuntijuutta. Johanna pohti haastattelussa myös lapsensa menettäneen perheen tuentarpeen pitkäaikaisuutta ja koki

tärkeäksi sen, että ammattilaiset omalta osaltaan varmistavat, että perheet saavat tarpeenmukaisen avun ja tuen vielä pitkänkin ajan kuluttua menetyksestä.

Pulkkinen (emt., 215–218) toteaa surevan elämäntilanteen kehystävän vahvasti menetykskokemusta. Hänen tutkimuksessaan surevien elämäntilanteessa keskeisiksi nousivat arkielämän olosuhteet perhe-, työ- ja opiskelutilanteineen. Surun raskaus ulottuu surevien työ- ja perhetilanteisiin useimmiten vaikeuttaen niitä. Menetykskokemuksella on myös vaikutuksia surevan taloudelliseen tilanteeseen. Pauli Niemelän (2009, 209) mukaan sosiaalityö kuuluu niihin professioihin, joiden tavoitteena on auttaa ja tukea ihmistä elämän ongelmatilanteissa. ”Sosiaalityössä ihmisiä tuetaan edistämällä ihmisen tai perheen selviytymistä elämän toiminnoissa” (emt.). Ajattelen, että oman lapsen menetykskokemus uhkaa heikentää ja heikentääkin vanhemman ja koko perheen elämän toimintojen jatkumista, toimintakykyisyyttä. Johanna kuvasi haastattelussa arkielämän eri toimintoja, jotka voivat surussa nyrjähtää paikoiltaan. Johanna toi esiin, että ihminen saattaa voimakkaassa kriisitilanteessa ajautua täysin toimintakyvyttömäksi. Ajattelen, että sosiaalityöntekijöiden tehtävänä onkin tuen ja avun tarvetta koskevan kysymyksen lisäksi jäsentää ja sanoittaa vanhemmille heidän sosiaalinen tilanne huomioiden, millaisia avun ja tuen tarpeita vanhempi mahdollisesti surussaan kohtaa. Tämä edellyttää sosiaalityöntekijöiltä tietoa lapsen kuoleman syvällisistä ja pitkäaikaisista vaikutuksista vanhemman ja perheen elämään, arkeen sekä tämän tiedon soveltamista.

Elämän toiminnoista selviytyminen ja arjen jatkuvuus lapsen kuoleman jälkeen vaatii vanhemmalta ja perheeltä paljon voimavaroja. Sosiaalityön perustavanlaatuisen tavoite on asiakkaan hyvinvoinnin edistäminen: tukea ongelmatilanteissakin asiakkaan arkielämän jatkuvuutta, sosiaalista toimintakykyä ja sosiaalista turvallisuutta ihmisen omia voimavaroja ja autonomiaa kunnioittaen ja niihin luottaen (Niemelä 2009, 225; Karvinen-Niinikoski 2010, 245). Aineistoni analyysin perusteella ristiriitaiseksi muodostui aineistoni vanhempien avun ja tuen tarpeiden ammatillinen kohtaamattomuus sosiaalityössä. Ajattelen, että juuri surevan vanhemman tilanteen, elämäntilanteen menetykskokemukselle tuottaman kehyksen ja reunaehtojen tunnistaminen ja niiden jatkuvuuden tukeminen ovat surevien ammatillisessa auttamisessa juuri sosiaalityön eräs vahvimmista asiantuntijuuden alueista.

Pirisen (2016, 60–61) haastattelemat työssään lapsikuolemaperheitä kohtaavat sosiaalityöntekijät pitivät moniammatillista yhteistyötä ja verkostoissa toimimista yhtenä tärkeämmistä työtehtävistään. Tämä piti sisällään erityisesti sairaalasta ulospäin tehtävän

verkostotyön: vanhempien kanssa sovitut sosiaalityöntekijän yhteydenotot esimerkiksi seurakuntaan ja hautausmaahan, vertaistuen tarjoajaan (Käpy Lapsikuolemaperheet ry), sosiaalitoimeen sekä kouluun ja päivähoitoon, joihin sosiaalityöntekijä saattoi ilmoittaa tapahtuneesta, mikäli menehtyneellä lapsella oli sisaruksia. Sosiaalityöntekijöiden antama tuki oli hyvin konkreettista arkielämän jatkuvuutta tukevaa toimintaa, jonka lähtökohtana olivat vanhempien ja perheen kulloisestakin elämäntilanteesta nousevat tarpeet.

Pirisen (2016) tutkimustulos poikkeaa selvästi omasta tutkimuksestani, koska aineiston analyysin valossa sosiaalityöntekijän ammatillinen rooli oli vahvasti palveluohjauksellinen, joskin sekin melko kapeassa merkityksessä. Vain pariskunnan, Juhanin ja Marian, kokemuksissa tuli esiin sosiaalityöntekijän tekemä verkostotyö. Väisänen (1999, 51) havaitsi tutkimuksessaan, että lapsensa menettäneiden vanhempien kokemukset terveydenhuollon henkilöstä olivat mustavalkoisia: kokemukset olivat joko myönteisiä tai kielteisiä eikä mitään tältä väliltä. Oman tutkimusaineistoni analyysin myötä tein saman havainnon koskien vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Vanhempien kokemukset kohtaamisista jakautuivat tulkintani mukaan korostuneesti kahteen erilaiseen kokemusmaailmaan.

Näitä olivat vanhempien myönteisiksi kokemat kohtaamiset, joissa sosiaalityöntekijä toimi vanhemman parhaaksi inhimillisenä asiantuntijana sekä vanhempien kielteisiksi kokemat kohtaamiset, joissa sosiaalityöntekijän korostunut rooli asiantuntijana ja byrokraattina esti aidon kohtaamisen todentumisen asiakassuhteessa. Parhaimmillaan vanhempi koki kohtaamisen sosiaalityöntekijän kanssa hänen sen hetkisiin toiveisiin ja tuen tarpeisiin vastaavana, kannattelevana ammatillisena tukena. Kokemus oli vanhemmalle jopa voimauttava musertavan surun keskellä, jossa vanhemman omat voimavarat olivat hyvin rajalliset. Analyysini osoitti, että vanhemmat toivoivat sosiaalityöntekijältä heidän eettistä ja asiantuntevaa kohtaamistaan. Kielteisimmillään vanhemmat kokivat sosiaalityön näennäisenä ”apuna”, jota vanhemmille kyllä aktiivisesti tarjottiin ja tapaaminen toteutui, mutta lopulta sosiaalityöntekijän kohtaamisesta ei ollut heille lainkaan apua. Nimitän tätä vanhemman byrokraattiseksi ohittamiseksi, jossa sosiaalityöntekijä ei kykene vastaamaan surevan vanhemman sen hetkisiin tuen ja avun tarpeisiin. Analyysini mukaan byrokraattisessa ohittamisessa jäi todentumatta surevan vanhemman arvokas ja eettinen kohtaaminen. Siitä muodostui vanhemmalle etäännyttävä ja ohitetuksi tulemisen kokemus. Karvisen (2011) tutkimuksessa vanhempien negatiivisen tuen kokemukset linkittyivät

ammattillisen kohtaamattomuuden ja ohittamisen kokemuksiin sekä etenkin henkisen tuen puutteisiin.

## 5 ASIAKASVANHEMMAN EETTISEN JA ARVOKKAAN KOHTAAMISEN TARKASTELUA

Tässä luvussa syvennyn tarkemmin vanhempien kokemuksien analyysiin kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa Banksin (1995; 2006) jaotteluun pohjautuen. Eettisen kohtaamisen seitsemän kulmakiveä eivät sellaisenaan nouse analyysin myötä aineistosta, vaan pyrin tavoittamaan eettisen kohtaamisen periaatteita myös vanhempien kielteisten kokemuksen kautta. Tällöin pyrin hahmottamaan vanhemman kokemuksesta esille eettisen kohtaamisen ulottuvuuksia pohtimalla, mitä olennaisia elementtejä kohtaamisesta jäi puuttumaan, joiden mukana olo olisi muodostanut vanhemman eettisen ja arvokkaan kohtaamisen.

### 5.1 Ainutlaatuinen vanhempi, lapsi ja menetyskokemus

Asiakkaan ainutlaatuisuuden tunnistaminen ja tunnustaminen muodostavat Banksin (1995; 2006) mukaan perustan asiakkaan arvokkaalle kohtaamiselle. Sosiaalityöntekijän tulee siis kohdella asiakasta omana yksilöllisenä ja ainutlaatuisena itsenään. Tämä periaate pohjautuu ihmisoikeuksiin. (Banks 1995, 26; 2006, 32–33.) Kategorisoivan, asiakkaita luokittelevan suhtautumisen sijaan sosiaalityöntekijän on hyvä kohdata asiakas tavallisena ihmisenä, joka elämäntilanteessaan tarvitsee tuekseen yhteiskunnan palveluja ja sosiaalityön asiantuntijuutta (Laitinen & Kempainen 2010, 153). Työskentelyn kohteena on siis ihmisen tilanne ja työntekijän onkin syytä tiedostaa asiakkaan tilanteeseen kietoutuneet yksilölliset ja yhteiskunnalliset vaikutussuhteet. Sosiaalityöntekijän on kyettävä kohtamaan asiakas tavallisena ihmisenä ja olennaista on myös hahmottaa asiakkaan elämäntilanteen kokonaisuus. Tällöin asiakkaan oma toimijuus, yksilöllisyys, hänen omat arvonsa ja tavoitteensa tulevat paremmin osaksi auttamisprosessia. (Pohjola 2010, 30–31.)

Kategorisoivassa suhtautumisessa lopputulema on päinvastainen: asiakkaan yksilöllinen sosiaalinen tilanne jää luokittelujen ja yksinkertaistettujen yleistysten varjoon. Äärimmillään luokittelu johtaa samaan luokkaan niputettujen ihmisten avuntarpeen, ongelmien ja selviytymismahdollisuuksien stereotypisoimiseen ja vaientaa asiakkaan oman äänen. (Laitinen & Kempainen 2010, 154–155.) Asiakas nähdään tällöin pelkistetysti ongelmankantajana ja hänen yksilöllinen subjektiivensa häivytetään (Pohjola 2010, 30). Ajattelen, että myös surevien vanhempien kohdalla on tärkeää välttää kategorisoivia

luokitteluja, koska surevat vanhemmat ja heidän tilanteensa ovat hyvin erilaisia. Surututkimuksissa (ks. Laakso 2000; Aho 2010) painotetaan surun olevan hyvin yksilöllistä. Suru menetyskokemuksena käsitettynä on kuitenkin syvästi kuolemankulttuurin kehystämää: jokainen yksittäinen menetyskokemus kietoutuu kulloinkin vallitsevaan kulttuuris-yhteiskunnalliseen aikaan ja paikkaan (Pulkkinen 2016, 113). Walter (1999, 205) pitää myös tärkeänä sen huomioimista, että yksilöllinenkin suru heijastelee ympäröivän yhteiskunnan ja kulttuurin tuottamia käsityksiä kuolemasta ja surusta. Ajattelen, että surevien ammatillisessa auttamisessa menetyskokemuksen yhteiskunnallis-kulttuuriset yhteydet on syytä tunnistaa. Samanaikaisesti on tarpeen suhtautua kunnioittavasti surevan ainutkertaiseen menetyskokemukseen ja huomioida surevan yksilöllinen tilanne, joka muovaa menetyskokemusta.

Aineistossani oli hyvin vähän vanhempien kuvauksia sosiaalityöntekijän osoittamasta tunnuksesta vanhemman ainutlaatuisuutta kohtaan. Vanhempien kuvauksissa ei juurikaan tullut esille, että sosiaalityöntekijä olisi kohtaamisessa tunnustanut myös kuolleen lapsen ja menetyskokemuksen ainutlaatuisuutta. Vain kolme vanhempaa kertoi sosiaalityöntekijän ottaneen osaa vanhemman suruun ja huomioineen vanhemman menetyskokemuksen. Yksi äideistä, haastateltavani Johanna kuvasi sosiaalityöntekijän suhtautumista häneen ja tilanteeseensa sen jälkeen, kun hänen lapsensa oli vakavan sairauden vuoksi vaikeasti vammautunut:

*Tutkija: Miten sä koet, jos taas sitä sosiaalityötä muistelet, niin sitä vuorovaikutusta sosiaalityöntekijän kanssa. Miten sä niitä tapaamisia kuvailisit?*

*Johanna: ”Pahoittelemme, että asia on näin”. Mutta kyllä siellä [...] on pari tyyppiä, jotka on semmosia, jotka tekee ihan omalla sielullaan sitä hommaa, mutta sitten on nämä ”voi, olemme pahoillamme, että on tapahtunut näin” ja ”voi kun teille on käynyt nyt näin” ja se ei riitä se, että siinä ollaan niin kuin ns. kirjakauneudella mukana, vaan, että se pitäis niin kuin oikeasti olla silleen niin kuin tiedäkö lähellä. Ei niin, että tullaan kaveriksi, vaan niin, että oikeasti ollaan lähestyttäviä, koska eihän sitä voi kertoa mitään, jos toinen on niin kuin, että en mä halua kuulla... .. Ja eihän voi sitä apuakaan pyytää tavallaan sillai oikein.*

Aineisto-otteesta ilmenee, että sosiaalityöntekijät kyllä pahoittelivat menetystä, mutta Johanna koki osanoton olleen teennäinen ja etäinen, koska kohtaamisesta puuttui aitous, sosiaalityöntekijän ulostulo ammatillisesta roolistaan sekä luonteva ammatillinen läheisyys suhteessa surevaan. Ajattelen, että mikäli asiakkaan ja hänen tilanteensa ainutlaatuisuutta ei

sosiaalityöntekijä tunnista ja tunnusta, on vaarana asiakkaan ammatillinen kohtaamattomuus. Johanna toi esiin, että tällaisessa tilanteessa asiakas ei välttämättä pysty pyytämään apua aidon avoimesti. Tämä voi johtaa siihen, ettei vanhempi saa yksilöllisen tilanteensa edellyttämää ammatillista tukea.

Mielestäni surevia ihmisiä kohdatessa on olennaista tunnistaa ja tunnustaa paitsi surevan ainutlaatuisuus, myös menetyskokemuksen ja kuolleen läheisen ihmisen ainutlaatuisuus. Tämä on tärkeää tavoiteltaessa surevien eettistä ja arvokasta kohtaamista. Tutkimuksessani liitän myös tilanearvion teon osaksi vanhemman ja hänen menetyskokemuksensa ainutlaatuisuuden tunnistamista ja tunnustamista. Ajattelen, että asiakkaan tilanteeseen tutustumisen sekä sen yhteisen jäsentämisen ja arvioinnin avulla vältetään asiakkaan ja hänen avuntarpeensa yksinkertaistava luokittelu.

Sosiaalityössä tilanearvio on eräs työntekijän ydintaidoista, joskin sen tarkoituksesta ja sisällöistä on erilaisia käsityksiä (Kuvaja & Luhtasela & Mustonen & Borg & Liukonen 2007). Itse ymmärrän tilanearvion Juhilan (2008, 23–24) tavoin suunnitelmallisen sosiaalityön lähtökohdaksi, jossa sosiaalityöntekijä yhdessä asiakkaan kanssa kartoittaa ja jäsentää hänen elämäntilannettaan sekä arvioi asiakkaan tuen tarvetta. Jatkotyöskentely rakentuu asiakkaan tilanteen kartoitukselle ja arvioinnille. Aineistossa oli hämmästyttävän vähän kuvauksia sosiaalityöntekijän tutustumisesta vanhempien tilanteeseen ja tilanearvion tekemisestä, joka kuitenkin on tarpeen silloin kun sosiaalityön tavoitteena on kohdata asiakas ainutlaatuisena ihmisenä tilanteessaan ja toimia yhdessä asiakkaan kanssa ongelmallisten tilanteiden ratkaisemiseksi. Selkeän poikkeuksen tilanearvion toteuttamisesta muodostivat Juhanin ja Marian kokemukset.

Aineistoni vanhempien ja sosiaalityöntekijä kohtaamista leimasi pikemminkin nopeatempoinen ja ajallisesti lyhyt työskentely, jossa sosiaalityöntekijä hoiti oman, ikään kuin etukäteen selkeästi rajatun työtehtävänsä, esimerkiksi tiedon antamisen sosiaaliturvasta. Ilmiötä selittää osaltaan se, että erikoissairaanhoidossa hoitoajat ovat hyvin lyhyitä, joten jo organisatoriset tekijät muokkaavat terveydenhuollossa tehtävää sosiaalityötä ja sen sisältöjä. Osa vanhemmista, kuten Maarit (luku 6.2) koki, ettei akuutissa surussaan kunnolla ymmärtänyt sosiaalityöntekijän antamaa neuvontaa. Kielteiseksi koettiin sosiaalityöntekijän valmistautumattomuus sekä ahdistuneisuus vanhempia kohdatessa.

Vanhemmat arvostivat sitä, että sosiaalityöntekijä oli etukäteen riittävän valmistautunut kohtaamiseen ja hyödynsi aktiivisesti ammattitaitoaan surevan vanhemman auttamiseksi.

Myös se, miten sosiaalityöntekijä puhui kuolleesta lapsesta ja vanhemman menetyskokemuksesta, oli merkittävä osa eettistä kohtaamista:

*Juhani: merkittävin asia on näille, joille on tullut keskenmeno tai lapsi kuollut kohtuun tai näin, puhutaan vauvasta. Se niinku pitäis.. Se pitäis saada lääkärikunnan, sosiaalityöntekijöiden, vaikka meillä ei ollut sellainen sosiaalityöntekijä ollutkaan.. Mutta ihan kaikkien..*

*Tutkija: Mmm-mmmm, mmm.*

*Juhani:..kaikkien, jotka osallistuu jollakin tavalla (kohtaa perhettä). [...] Puhuttaisiin vauvasta eikä sikiöstä.. (puhuu hiljaa, ääni murtuen).*

*Tutkija: Mmm-mm, niin, niin.*

*Juhani: Eikä sitten millään tavoin niinkun suurin piirtein naureta partoihin kun sä puhut vauvasta etkä sikiöstä..*

*Tutkija: Nii-in. Kyllä.*

*Juhani: [...] vaikka keskenään puhuvat lääkärit tai hoitajat sikiöstä, niin puhuttaisiin kumminkin omaisille vauvasta ja omaisten papereissa olisi vauva eikä mikään sikiö..*

Aineisto-ote heijastelee sitä, miten mahdotonta vanhemman oli tulla menetyskokemuksensa kanssa kohdatuksi silloin, kun vanhemman oma merkityksenanto menetykselleen poikkesi ammattilaisten antamasta merkityksestä. Haastatteleman pariskunta kertoi sosiaalityöntekijä puhuneen kunnioittavasti heidän kuolleesta vauvastaan. Tämän he kokivat tärkeäksi. Erityisesti isä kertasi haastattelussa kokemuksiaan, miten oli toistuvasti kokenut eri ammattilaisten taholta surunsa ja menetyskokemuksensa mitätöintiä. Merkitysristiriita siitä, että hänen arvokasta ja rakasta lastaan nimitettiin toistuvasti ammattilaisten puheissa sikiöksi, herätti isässä silminnähden surua ja vihaa.

Aineistoni analyysin perusteella tulkitsem, että surevan vanhemman ja sosiaalityöntekijän välisessä yhteistyösuhteessa on tärkeää tunnistaa ja tunnustaa vanhemman oma ainutlaatuisuus, yksilöllisyys ja elämäntilanne sekä myös heidän kuolleen lapsensa ja surunsa ainutlaatuisuus. Sosiaalityössä työskennellään yksilöjen lisäksi perheiden ja yhteisöjen parissa, joten koko perheen sosiaalinen tilanne tulisi käsitykseni mukaan huomioida työskentelyssä ja lähteä liikkeelle yksilön sekä perheen tilanteesta. Lisäksi se, miten menetystä sanallistetaan ja miten sosiaalityöntekijä suhtautuu vanhemman menetyskokemukseen, on suuri merkitys vanhemmalle ja vanhemman eettisen kohtaamisen toteutumiselle.

## 5.2 Tilaa ja aikaa surevan vanhemman tunteille

Arvokkaan ja eettisen kohtaamisen toisena osa-alueena on asiakkaan mahdollisuus ilmaista omia tunteitaan asiakassuhteessa. Määrätietoinen tunteiden ilmaisu sisältää niin myönteisten kuin negatiivistenkin tunteiden ilmaisun. Asiakkaan on voitava ilmaista vapaasti kaikenlaiset tunteensa, erityisesti kielteiset tunteensa. Sosiaalityöntekijän on kuunneltava asiakasta määrätietoisesti ilman tuomitsevuutta (Banks 1995, 26; 2006, 32.)

Aineistoni vanhemmat kertoivat vain vähän omien tunteidensa ilmaisusta kohtaamistilanteessa. Haastattelemani pariskunta Maria ja Juhani kertoivat ilmaisseensa tuntemuksiaan sosiaalityöntekijälle. Huomioin, että kaiken kaikkiaan vanhemmat kertoivat ilmaisseensa kohtaamisessa hyvin vähän tunteiden tasolla suruaan ja tuskaansa lapsensa kuolemasta. Vihan tunteistaan kirjoitti ainoastaan Susanna, jolla oli kokemus kohtaamisestaan lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kanssa lapsensa kuoleman jälkeen. Hän kirjoitti yksityiskohtaisesti tapahtumista, jotka johtivat siihen, että neuvolasta tehtiin lastensuojeluilmoitus. Vanhempi kertoi tehneensä raskaudenaikaisesta hoidostaan valituksen ja rikosilmoituksen poliisille, koska koki raskauden seurannan olleen puutteellinen, jonka vuoksi lapsi kuoli kohtuun:

*Terveystenhoitajien esimies (joka lastensuojeluilmoituksen oli tehnyt) väitti ilmoituksessa minua aggressiiviseksi ja väkivaltaiseksi sillä perusteella että olin hänen kanssaan keskustellessani lyönyt nyrkkiä pöytään (Olin lievästi sanottuna raivoissani terveydenhuollon tekemistä lapseni kuolemaan johtaneista laiminlyönneistä). Lastensuojeluilmoituksen perusteella sosiaaliviranomaiset pitivät minua aggressiivisena ihmisenä ja ei-turvallisena aikuisena. (Susanna)*

Susanna koki erittäin raskaana ja järkyttävänä lastensuojeluilmoituksen ja siitä seurannan lastensuojelutarpeen selvityksen. Hän kuvasi kirjoituksessaan, kuinka pyrkivät yhdessä puolisonsa kanssa vakuuttamaan sosiaalityöntekijät siitä, että olivat hyviä, turvallisia vanhempia elossa olevalle lapselleen. Vanhempi toi kirjoituksessaan esiin pettymystään siihen, ettei hänen vihantunteitaan kyetty ottamaan vastaan neuvolassa ja lastensuojelussa:

*He (lastensuojelun sosiaalityöntekijät, lisäys M K-O) reagoivat heti siihen että olin vihainen tehdystä lastensuojeluilmoituksesta ja vanhemmuuteni kyseenalaistamisesta ym. sanoivat suuttumukseni lisäävän epäilyjä.*

Kuitenkin on hyvin tavanomaista, että sureva vanhempi saattaa lapsensa kuoltua kohdistaa voimakkaitakin tunteita, myös vihaa ja pettymystä, hoitohenkilökuntaa kohtaan (Väisänen 1999; Laakso 2000; Aho 2010). Nämä tunteenpurkaukset on ammattilaisten kyettävä ottamaan vastaan ja luoda vanhempaa tyynnyttävää ilmapiiriä.

Laitinen ja Kemppainen (2010, 157) toteavat, että asiakkaan myönteisten tunteiden vastaanottaminen on helppoa, mutta asiakas voi kohdistaa työntekijään myös kielteisiä tunteita ja myös nämä tunteet sosiaalityöntekijän on kyettävä kohtaamaan. Asiakkaan vaikeiden tunteiden, kuten vihan, katkeruuden ja syyllisyyden, vastaanottaminen on sosiaalityöntekijälle haastavaa ja samalla kuitenkin osa eettisesti arvokasta ja kokonaisvaltaista kohtaamista, sillä ihminen kohdataan tuolloin omine tunteineen, kokemuksineen ja tietoineen.

### 5.3 Byrokratia nielaisee sosiaalityöntekijän, jos myötätunto puuttuu

Jotta asiakas tulisi arvokkaasti kohdatuksi, tulee sosiaalityöntekijän osallistua myös tunneulottuvuudella kohtaamiseen ja tarjota asiakkaalle mahdollisuuksia tunteiden ilmaisuun ja niiden käsittelyyn (Laitinen & Kemppainen 2010, 160). Sosiaalityöntekijän hallittu emotionaalinen osallistuminen (Banks 1995; 2006) tarkoittaa työntekijän herkkyyttä ja ymmärrystä asiakasta ja hänen elämän kokonaisuutta kohtaan sekä asianmukaista suhtautumista. Laitinen ja Kemppainen (2010, 161) tuovat esiin, että huomion kiinnittäminen omiin tunteisiin ja hallittuun emotionaaliseen osallistumiseen voivat syventää ammattilaisen tietoisuutta itsestään toimijana.

Aineistossani oli hämmentävän vähän vanhempien kokemuksia sosiaalityöntekijän osoittamasta empatiasta ja ymmärryksestä vanhempaa ja hänen kokemustaan kohtaan. Yhtä poikkeusta lukuun ottamatta aineistossa ei kuvattu kokemusta siitä, että surua oltaisiin jaettu vanhemman ja sosiaalityöntekijän kesken. Edellisessä alaluvussa analyysini paljasti, että aineistoni vanhemmat ilmaisivat hyvin vähän tunteitaan kohtausilanteissa. Hämmentäväksi ja jopa paradoksaaliseksi nämä havaintoni tekee se, että eräs sosiaalityön ja ammatillisen auttamistyön lähtökohdista on empaattinen suhtautuminen asiakkaaseen. Granfelt (1993, 212) kirjoittaa toisen ihmisen ymmärtämisen olevan sosiaalityössä keskeistä. Useissa eri tutkimuksissa (Väisänen 1999; Laakso 2000; Aho 2010) on osoitettu, että surevat vanhemmat arvostavat ammattilaisten ymmärrystä vanhempien menetyskokemuksesta ja ammattilaisten osoittamaa empatiaa ja surun jakamista.

Haastattelemani vanhempi, peitenimeltään Johanna, kertoi kohdanneensa lapsensa vakavan, kuolemaan johtaneen sairastumisen aikana sosiaalityöntekijöitä palvelujärjestelmän eri sektoreilta. Näitä olivat kotikunnan sosiaalitoimen sosiaalityöntekijät ja terveydenhuollon sosiaalityöntekijä. Lopulta lapsen jouduttua elämänsä loppuvaiheessa laitoshoitoon, tapasi hän myös ko. hoitolaitoksen sosiaalityöntekijän. Haastattelussa kysyin Johannalta, kokiko hän saaneensa kohtaamisissa osakseen empatiaa ja tämän jälkeen pyysin häntä tarkemmin kuvailemaan sosiaalityöntekijöiden käyttäytymistä kohtaamistilanteissa. Johanna kuvasi kokemuksiaan seuraavasti:

*Johanna: No, en voi sanoa, että.. Voin sanoa niin, että ehkä yksityishenkilönä, jos oisin heidät tavannut, niin oisin voinut saada empatiaa enemmän. Mutta ei se työn antamassa ominaisuudessa ollut mitenkään näkyvää.*

*Tutkija: Joo, joo-o. Miten sä kuvailisit sitä sosiaalityöntekijän käyttäytymistä tai niitähän oli useampi, keitä sä olet tavannut, että millaista se oli se käytös siinä tilanteessa?*

*Johanna: No ehkä semmoista vähä ohittavaa.*

*Tutkija: Mmm.*

*Johanna: Oisko se ollu semmoista, että ei osaa niiku suhtautua siihen, ettei oo tavallaan keinoja, ei koulutusta, ei kokemusta, ei oo tavallaan mitään. Sitte, että ylin johto on antanut semmosen ja semmosen ajatuksen tähän ja sitten tällä lailla toimitaan. Jotakin vähä tämmöistä, että se ohjeistus on ehkä siihen tietynlaiseen toimintaan tullut sieltä ylemmältä puolelta ja sitten toinen on sitä kokemuksen puutetta. Ja ajattelee ehkä omalle kohdalle, että mille se itestä tuntuis ja jos niinku menee siinä yhtään lähemmäksi kuin lähemmäksi tavallaan niin, että blokkako siinä tavallaan omassa ammatti-identiteetissä ja muuttuuko ihmiseksi tavallaan..*

*Tutkija: Niin..*

*Johanna: [...] että ehkä jos pääsisi asteen verran lähemmäksi, niin vois jo itekin tuntea jotakin, joka on tietenkin ihan sosiaalityöntekijältä väärin tuntea mitään.. Pitää pysyä täysin korrektina viilipyttynä, joka ei koskaan niiku..*

*Tutkija: Mmm-mm.*

*Johanna ..koe semmoista inhimillisyyttä, mikä on just mun mielestä väärin.*

*Tutkija: Niin, mmm.*

*Johanna: Koska siinähän tavallaan sä et voi purkaa siitä toisesta ihmisestä ulos yhtään mitään, jos sä et käsittele sitä ihmisenä.*

*Tutkija: Mmm.*

*Johanna: [...] byrokratia nielaisi sosiaalityöntekijän, on se sopiva kuvaus sille, että kun.. ..kun niinku tavallaan se ei muutu ihmiseksi enää sen byrokratian jälkeen..*

*Tutkija: Mmm-mm.*

*Johanna: [...] (T)avallaan siinä, miten käsitellään niitä asioita niin, no tietenkin asioissa on puolensa ja puolensa ja näin, mutta kyllä se inhimillisyyks on se ensimmäinen lähtökohta, minkä takia sitä työtä tehdään.*

Johannan kokemus vahvistaa Laitisen ja Kemppaisen (2010, 160) huomion siitä, että hallittu emotionaalinen osallistuminen liittyy siihen, millaisena sosiaalityöntekijä ilmenee asiakkaalle. Johannan kokemuksissa sosiaalityöntekijät kuvautuivat ensisijaisesti byrokraatteina eivätkä ihmisinä. Hän tiedostavasti pohti haastattelussa eri tekijöiden vaikutuksia, jotka olivat tähän johtaneet. Johanna nosti esiin yhtäältä rakenteelliset tekijät (työntekijöille ylhäältä annetut toimintaohjeet ja byrokraattiset toimintakäytännöt), jotka ikään kuin peittävät alleen työntekijän inhimillisen, tuntevan puolen. Toisaalta hän pohti myös yksilötasolla vaikuttavia tekijöitä, joita olivat yksittäisten sosiaalityöntekijöiden ammatilliset valmiudet, henkilökohtaiset ominaisuudet ja inhimilliset tunnereaktiot kuolemansairaana lapsen äidin kohtaamistilanteessa. Työntekijän ammatillisuus punnitaankin erityisesti poikkeukselliseksi miellettyissä kuolemissa (kuten esimerkiksi lapsen kuolema tai kuolema henkirikoksen uhrina), koska ahdistuksen tai häpeän kaltaiset inhimilliset tunnereaktiot saattavat etäännyttää ammattilaista surevan aidosta kohtaamisesta (Pulkkinen 2016, 244–246).

Asiakkaan aito kohtaaminen on sosiaalityöntekijän työn peruslähtökohta. Mikäli tämä ei työssä toteudu, on ihmisen ammatillisen auttamisen epäonnistuminen todennäköisempää kuin sen onnistuminen. (Laitinen & Kemppainen 2010, 160.) Haastateltavani kiteytti tämän toteamalla asiakkaan kohtelemisen ihmisenä olevan edellytys luottamuksen rakentumiselle ja sille, että työntekijä pystyy parhaalla mahdollisella tavalla hyödyntämään asiantuntijuuttaan asiakkaan hyväksi. Tällöin työntekijä pystyy ikään kuin purkamaan ihmisestä ulos vaikeitakin asioita, joita on turvallista tarkastella ja hakea niihin tarvittavaa muutosta luottamuksellisessa yhteistyösuhteessa. Johanna huomioi pohdinnassaan, että aito kohtaaminen vie sosiaalityöntekijää lähemmäksi omia tunteitaan ja sen myötä synnyttää mahdollisesti ristiriitaa oman inhimillisen emotionaalisen ulottuvuuden sekä ammatillisen roolin välillä. Tähän viittasi myös hänen näkemyksensä siitä, että sosiaalityöntekijät olisivat voineet osoittaa vapaammin empatiaa häntä kohtaan, mikäli kohtaamiset olisivat olleet epävirallisia tilanteita ilman työntekijän vahvaa ammattiroolia.

Haastattelemani pariskunta, Maria ja Juhani, kuvasivat sosiaalityöntekijän kohtaamista potilashuoneessa. He olivat saapuneet sairaalan vuodeosastolle synnytyksen käynnistykseen sen jälkeen, kun heidän lapsensa oli todettu kuolleeksi kohtuun. Heidän kokemuksensa sosiaalityöntekijän kohtaamisesta oli myönteisessä mielessä hyvin erilainen kuin Johannan ja usean muun tutkimukseeni osallistuneen vanhemman kokemus:

*Maria: Siis hän tuli siihen, esitteli itsensä ja otti tuolin siis tosi lähelle, ei mitenkään jääny sinne.. [...] (mainitsee miehensä nimen) oli toisella sängyllä ja mä toisella sängyllä ja hän tuli siihen väliin..*

*Tutkija: Mmmm.*

*Maria: ..istumaan..*

*Juhani: Hhmm..*

*Maria: ...siihen ja.. siis ystävällisesti ja otti katsekontaktia ja [...] tuli meitä tapaamaan ja kysymään, että kuinka hän vois auttaa meitä ja..*

*Tutkija: Hhmm, joo..*

*Maria: ...että onko jotain mielessä ja että kyllä mä muistan, että (mainitsee miehensä nimen) rupesi isänsäkin kuolemasta ja kaikesta tällaisestakin puhumaan [...], että kyllä se (sosiaalityöntekijä) nyt ainakin hyvän vaikutuksen sai, että harvalle (mainitsee miehensä nimen) nyt puhumaan, että oma isä ja..*

*Juhani: Joo, kyllä mä.. Se on niiku tuota.. Kyllä sen aistii ihmisestä, kuuluuko se jonnekin paikkaan vai ei.. (huokaa)*

*Tutkija: Hhmm.*

*Juhani: Mutta kyllä tämä ihan mun mielestä kyllä 100 prosenttisesti oikeassa paikassa on, tämä sosiaalityöntekijä..*

*[...]*

*Tutkija: Oliko hän siinä sellainen empaattinen, lämminhenkinen ja..?*

*Juhani: Joo*

*Maria: Mutta kuitenkin asiallinen ettei liian..*

*[...]*

*Juhani: Ei tullut liikaa iholle kuitenkaan.*

*Maria: Niin.*

*Tutkija: Mmmm.*

*Maria: Mutta kun jotkut hoitajista sieltä tuli aivan hyvä ettei itkien. [...] ”Kun teille nyt on käynyt näin.”*

*Maria: Liika empatia on kuitenkin liikaa...*

*Tutkija: Joo-o.. ..joo, joo.*

*Maria: Tietty raja siinäkin pitää olla.*

*Tutkija: Sosiaalityöntekijä osasi tasapainoilla siinä, että pysyi siinä ammattiroolissa, mutta tuliko teillä olo, että niiku ihmisenä ihmiselle kuitenkin siinä se kohtaaminen?*

*Maria: Kyllä, kyllä mulla ainakin..*

*Tutkija: Entä sulle (mainitsee haastateltavan nimen)?*

*Juhani: Kyllä se (ääni särky).. ..aivan mahtava oli.. (ääni särky).*

Maria ja Juhani olivat hyvin tyytyväisiä sosiaalityöntekijän tapaan kohdata heidät ja tukea heitä. Kohtaaminen oli jäänyt molempien mieleen myönteisenä ja koskettavana tilanteena, joka vielä jälkeempäin muisteltuna herkisti mieltä. Maria ja Juhani muistelivat sosiaalityöntekijän kohtaamisen olleen kiireetön ja kokivat, että työntekijä aidosti huomioi

heidän tilanteensa. He kertoivat sosiaalityöntekijän istuneen ”[...] siinä varmaan toista tuntia”, mikä poikkesi erityisesti Juhaniin kokemista kohtaamisista muiden ammattilaisten kanssa: ”[...]kun et ehdi asiaasi esittääkään kunnolla kun katsotaan kelloa tai oletetaan, että menisitkö jo..”. Juhani kertoi rohkaistuneensa tapaamisessa avaamaan sosiaalityöntekijälle vaikean elämäntilanteensa kokonaisuutta tarkemmin. Ratkaisevaa tässä oli ollut heidän mukaansa työntekijän aitous, yhteyden ja luottamuksen luominen, mikä mahdollisti sen, että vanhemmat pystyivät sosiaalityöntekijälle kertomaan avoimesti tilanteestaan. Tämä puolestaan tuki tilannearvion tekemistä ja sosiaalityöntekijän oman asiantuntijuuden käyttöä vanhempien auttamiseksi. Mönkkösen (2007, 84) ajattelua mukailien tulkiten sosiaalityöntekijä onnistuneen luomaan vanhempiin jo aivan alussa luottamuksellisen ja avoimen suhteen, jossa heidän omien ajatusten ja kokemusten ilmaisuun oli tilaa. Alun asiakaslähtöisen vaiheen jälkeen sosiaalityöntekijä otti rohkeasti roolia asiantuntijana ja vastuuta vanhempien tukemisesta säilyttäen herkkyyden vanhempien tilannetta kohtaan.

Pulkkinen (2016, 244–245) huomauttaa, ettei surevien taholta myönteiseksi koettu ammatillinen tuki välttämättä edellytä pitkäaikaista asiakassuhdetta, vaan ratkaisevaa on surevia kohtaavan ammattilaisen kyky sensitiivisesti säädellä sopivaa läheisyyttä suhteessa surevaan itseensä ja hänen kokemukseensa sekä ymmärtää menetykokemuksen kokonaisvaltaisuus. Mielestäni tämän on mahdollista toteutua yksittäisessäkin kohtaamisessa. Omat tutkimushavaintoni tukevat Pulkkisen (2016) tutkimuksen havaintoa. Yllä olevassa aineistoesimerkissä sosiaalityöntekijä tapasi Marian ja Juhaniin ensimmäisen kerran menetyksen akuutissa vaiheessa. Myöhemmin sama sosiaalityöntekijä oli molempiin vanhempiin puhelimitse yhteydessä ja he tapasivat kasvokkain vielä toistamiseen. Ajattelen, että merkittävää onnistuneessa ensikohtaamisessa oli se, että sosiaalityöntekijä kykeni ylittämään ammatillisen roolinsa ja asettumaan sopivalle läheisyydelle suhteessa sureviin vanhempiin sekä kohtaamaan ja ymmärtämään vanhempien menetykokemuksen kokonaisvaltaisuutta. Koko aineistooni suhteutettuna Juhaniin ja Marian kokemukset kohtaamisesta sosiaalityöntekijän kanssa olivat poikkeuksellisen myönteiset.

#### 5.4 Sosiaalityöntekijöiden voimauttavat tai nöyryyttävät ja syyllistävät interventiot

Asiakkaan hyväksyminen sellaisenaan ja tuomitsemattomuus ovat sosiaalityössä työskentelyn eräs tärkeä peruslähtökohta. Sosiaalityöntekijän tulee kohdata asiakas siten,

että asiakas säilyttää tuntemuksensa omasta luontaisesta ihmisarvostaan ja henkilökohtaisesta arvostaan läpi työskentelyprosessin. Asiakasta ei saa tuomita tekojensa vuoksi. (Banks 1995, 26–27; 2006, 32–33.) Sosiaalityöntekijältä siis vaaditaan ymmärrystä ja asiakkaan kokonaisvaltaista hyväksymistä vahvuuksineen ja heikkouksineen. Jokaisen ihmisen arvon ja ainutlaatuisuuden kunnioittaminen on eettisesti hyvä käytäntö, jossa työntekijä perehtyy asiakkaan yksilölliseen elämäntilanteeseen ja tekee tilaa asiakkaan osallisuudelle omassa asiassaan. Asiakkaan osallisuuden vahvistaminen tukee asiakkaan vastuunottoa omasta elämästään ja teoistaan. (Laitinen & Kemppainen 2010, 161–162.)

Jakamattoman ihmisarvon kunnioittamisen ilmeneminen käytännön toimintana on sosiaalityössä kimuranttia, koska se edellyttää tapauskohtaisesti erilaista sosiaalityöntekijän ja asiakkaan asemoitumista toisiinsa, rooleja, vastuunjakoa ja erilaisia sosiaalityön ratkaisuja. Joissain tilanteissa tämä voi ilmetä sosiaalityöntekijän vahvana vastuunottamisena asiakkaan tukemiseksi ja toiminnalla on vahva eettinen peruste. Mahdollista on, että samat sosiaalityön ratkaisut näyttäytyvät asiakkaan holhoamisena tai vallankäyttönä toisessa tilanteessa. (Laitinen & Kemppainen 2010, 161–162.)

Omassa tutkimusaineistossani sosiaalityöntekijän onnistunut vahva vastuunotto (esimerkiksi asiakkaan puolesta tekeminen ja/tai asiakkaan palvelutarpeen selvittäminen ja siihen vastaaminen) koettiin tärkeänä interventiona ja vanhemman jaksamista tukevana ammatillisena tukena. Tulkitsen sosiaalityöntekijän ottaneen tällöin asiakassuhteessa huolenpitäjän ja asianajoroolin (Juhila 2006). Toisaalta onnistunut vahva vastuunotto asiakkaan tukemiseksi oli aineistoni valossa harvinaista. Aineistostani myönteisesti poikkeava, harvinainen esimerkki sosiaalityöntekijän perehtymisestä vanhempien sosiaalisen tilanteeseen ja koko perheen surun huomioimisesta oli Marian ja Juhaniin kokemus:

*Juhani: [...] mun asiaa lähti niiku selvittää kun mulla oli se, että jos pääsis jonnekin kuntoutukseen tai jonnekin.*

*Maria: Niin, että siinä puhuttiin aika laajalti silloin, kun sosiaalityöntekijä kävi, se ei ollut pelkästään vaan se Sofian kuolema.*

*Tutkija: Mmm-mm.*

*Juhani: Vähä niinku koko perhettä..*

*Maria: Joo-o, se.. Vähä koko se meidän tilanne siinä käytiin läpi.*

*Tutkija: Joo, eli hän siinä siis kyseli..*

*Maria: Kyseli.*

*Tutkija: Lapsista kyseli..*

*Maria: Kyseli.*

*Tutkija: .. ja ylipäättään elämäntilanteesta?*

*Maria: Niin kyseli, kuinka lapset voi ja..*

*Tutkija: Joo.*

*Maria: Että oli ihan aidosti kiinnostunut siitä, että kuinka.. ..kuinka me jaksetaan ja voidaan ja (huokaa) näin..*

*Tutkija: Joo-o.*

*Maria: Että oli oikein asiallinen..*

*Tutkija: Mmm-mm.*

*[...]*

*M: Lähti sitä mun kuntoutusasiaakin selvittämään, mutta mä lähdin silloin joka tuutista kyselemään sitä, että mä varmasti saan sen.*

Vanhemmat kokivat, että sosiaalityöntekijä kohtasi heidät ensinnäkin eettisesti ja kunnioittavasti, mutta myös hyvin kokonaisvaltaisesti heidän elämäntilanteensa huomioiden. Sosiaalityöntekijä huomioi kohtaamisessa myös perheen lasten kokeman sisaruksen menetyksen ja otti vanhempien kanssa puheeksi lapset. Pulkkinen (2016, 373–374) nosti tutkimuksessaan kriittisellä tavalla esille lasten mahdollisuudet ilmaista suruaan avoimesti, ja hän huomauttaakin, että erityistä huomiota tulee kiinnittää lapsen surun kokonaisvaltaisuuteen. Mielestäni lapsen surua ja menetyskokemusta on tarpeen huomioida ja tukea myös sosiaalityössä, koska aikuisilla on tärkeä tukijan rooli lapsen menetyskokemuksen käsittelyssä.

Surevan perheen ja kuolleen lapsen sisarusten tilanteen huomioiminen vanhemman ja sosiaalityöntekijän kohtaamisessa oli aineistoni valossa varsin poikkeuksellista. Poikkeuksellista oli myös se, että sama terveysosiaalityöntekijä otti sovitusti molempiin vanhempiin yhteyttä myöhemmin puhelimitse ja tapasi heidät vielä toistamiseen noin puolentoista kuukauden kuluttua lapsen kuolemasta. Juhani ja Maria ilmaisivat haastattelussaan tyytyväisyyttään siitä, että sosiaalityöntekijä aidosti halusi heitä auttaa ja kohdata vanhemmat vielä toistamiseen. Vanhemmat kuvasivat toisen tapaamiskerran olleen myös tärkeä kohtaaminen, jossa sosiaalityöntekijä selvitti vanhempien sen hetkistä tilannetta ja tuen tarpeita sekä tuki vanhempia heidän surussaan. Aineistostani ei noussut vastaavaa sosiaalityöntekijän ammattikäytäntöä esiin.

Huomioin erityisesti Juhani kuvauksen siitä, miten hän oli jo aikaisemmin elämässään ennen lapsensa kuolemaa yrittänyt selvittää mahdollisuuttaan kuntoutukseen. Juhani kuvasi kamppailuaan kuntoutuksen saamiseksi: *[...] ei siihen kukaan ollu sillä tavoin lähtenyt mukaan tai niinku.. Tuntui, että oli jotenkin yksin niiden asioiden kanssa. [...]* (sosiaalityöntekijä) auttoi siinä, jotta kyllä kannattaa. Tsemppas, mikä on tärkeä asia silloin

*kun on ite paskana.* Kohtaamisessa sosiaalityöntekijän kanssa tuli Juhaniin kuntoutuksen tarve ilmi ja sosiaalityöntekijä lupasi selvittää asiaa, millä oli Juhanille tärkeä, jopa voimaannuttava merkitys. Juhani koki sosiaalityöntekijältä saamansa tuen sysäykseksi siihen, että jaksoi sinnikkäästi itse vaatia työterveyshuollon kautta pääsyä kuntoutukseen, mikä hänelle järjestyi lopulta nopealla aikataululla.

Valtaosa vanhemmista kuitenkin odotti sosiaalityöntekijältä asiantuntijuuden ja ammattitaidon hyödyntämistä heidän hyväkseen: “[...] *odottaneet että sosiaalityön kautta olisimme saaneet psykoterapiaa vaikean kokemuksen käsittelemiseen*”. Mielenterveyspalvelujen järjestyminen sosiaalityön kautta oli aineistossa muutaman vanhemman esille tuoma odotus. Ne vanhemmat, jotka tästä odotuksesta mainitsivat, kertoivat joutuneensa pettymään, koska he eivät sosiaalityön tukemana päässeet mielenterveyspalveluihin. Lisäksi osa vanhemmista odotti sosiaalityöntekijältä vastauksia heitä askarruttaviin käytännön kysymyksiin sekä toivoivat saavansa sosiaalityöntekijältä ohjausta ja neuvontaa. Jotkut vanhemmista kertoivat, ettei heillä ollut mitään odotuksia sosiaalityöntekijän kohtaamiseen liittyen ja ikään kuin odottivat työntekijän ottavan vahvasti esille oman asiantuntijaroolinsa.

Susannan kokemus lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden interventiosta oli kielteinen. Hän koki, ettei hänen suuttumustaan ja vihantunteita kyetty kohtaamaan äitiysneuvolassa eikä liioin lastensuojelussa (ks. luku 5.2). Lastensuojelutarpeen selvityksestä muodostui Susannalle nöyryyttävä ja kärsimystä kertaava kokemus. Hän koki lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden toimenpiteet syyllistävinä:

*Meistä tuntui kuin sosiaalityö olisi pitänyt Meitä syyllisinä tyttäremme kuolemaan ja että sosiaaliviranomaiset olisivat pelänneet että tappaisimme vielä pojankin elleivät he pian ota poikaa meiltä pois. (Susanna)*

Kohtaamisesta jäi puuttumaan asiakasvanhemman mahdollisuus ilmaista avoimesti kielteisetkin tunteensa, vanhemman hyväksyminen sellaisenaan kaikkine puolineen ja työntekijöiden tuomitsematon asenne vanhempaa kohtaan. Tulkitsen, että Susannan ja sosiaalityöntekijöiden kohtaamisesta muodostui hänelle hyvin kielteinen, jopa traumaattista menetykokemusta voimistava ja nöyryyttävä kokemus. Yhteistyösuhteessa ei toteutunut asiakkaan arvokas ja eettinen kohtaaminen. Kohtaamisesta puuttui sosiaalityöntekijöiden ymmärrys lapsensa menettäneen vanhemman surun ainutlaatuisuudesta ja menetykokemuksen kokonaisvaltaisuudesta. Äidin ja sosiaalityöntekijöiden

yhteistyösuhteessa tapahtui äidin byrokraattinen ohittaminen, sillä sosiaalityöntekijöiden toiminnassa korostui lastensuojelun kontrollielementti ja byrokraattisuus.

## 5.5 Kannattelu ja vahva asiantuntijuus tukevat vanhemman voimavaroja

Asiakkaan itsemääräämisoikeuden tunnustaminen merkitsee asiakkaan oikeutta ja tarvetta tehdä vapaasti valintansa ja päätöksensä työskentelyprosessin aikana (Banks 1995, 25–26; 2006, 32). Sosiaalityöntekijän on siis kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja tarvittaessa vahvistaa asiakasta omien päätöksiensä tekoon. Laitinen ja Kemppainen (2010, 166) kirjoittavat, että asiakkaan omia näkemyksiä on kuultava niin myönteisissä kuin kielteisissäkin asioissa. Tämä on peruslähtökohta asiakkaan itsemääräämisoikeuden tunnustamiselle. Ihannetilanteessa asiakas kokee luottamusta sosiaalityöntekijää kohtaan, tuntee tulevansa kuulluksi ja kokee olevansa aktiivinen toimija asiakassuhteessa (emt., 168).

Aineiston analyysissä huomiotani kiinnitti vanhempien vahva tarvitsevuus ja lamaaneminen lapsensa vakavan sairauden toteamisen ja/tai lapsensa kuoleman jälkeen. Tulkitsen vanhempien olleen heikkoja ja haavoittuvaisia ammatillisen kohtaamisen hetkellä. Tämä tulkinta osuu hyvin lähelle edellisen opinnäytteeni (Kuronen-Ojala 2011) johtopäätöstä, jonka mukaan hoitohenkilökunnan toiminta lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteessa määrittä voimakkaasti vanhemman toimijuuden mahdollisuuksia ja toimijuuden rakentumista. Ajattelen vanhemman itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen olevan olennainen osa eettistä kohtaamista. Sosiaalityöntekijältä kohtaaminen vaatii herkkyyttä ja taitoa tunnistaa vanhemman todelliset voimavarat.

Vanhemman toimijuuden lamaanemista ja sen myötä hänen haavoittuvaista itsemääräämisoikeutta kuvaa aineistositaatti Johannan haastattelusta. Johanna kertoi, että heidän perheelleen tarjottiin perhetyötä lapsen sairastuessa vakavasti. Perhetyö ei kuitenkaan vastannut perheen tuen tarpeita. Johannan tulkinnan mukaan sosiaalityöntekijä päätti lopettaa perhetyön, koska arvioi perheen tulevan toimeen ilman perhetyön tukea. Johanna koki, ettei perhetyötä ja sen sisältöjä suunniteltu hänen kanssaan riittävästi. Johannan lapsen kuoltua hoitolaitoksessa, ei hoitolaitoksesta tarjottu perheelle tukea menetyskokemuksen käsittelyyn ja arjessa selviytymiseen.

*Tutkija: Selvittikö kukaan sosiaalityöntekijä sitä teidän perheen arkea? Ja tarjottiinko siihen minkäänlaista apua tai keskusteltiin siitä? Tuliko sellaista tukea-antavaa keskustelua nimenomaan jaksamisesta ja arjessa selviytymisestä?*

*Johanna: Ei.. Ei, ei. Se oli semmonen tilanne se kysyminen, että se oli tyylisiin puhelu ja, että ku teillä on ollu tämmöistä näin raskasta ja että me tultais käymään, että miten me voitais auttaa. Se oli suurinpiirtein tämmönen se yhteydenotto (sosiaalitoimesta).*

*Tutkija: Joo, kyllä.*

*Johanna: Ja että mulle ei koskaan ilmoittanut kukaan, että milloin ne tulee tai mitä ne tekee [...], en koe semmoista, että oisin ollut kovin informoitukaan siitä, että mitä he tekevät siellä (kotona, lisäys M K-O). [...]*

*Tutkija: Joo-o.*

*Johanna: Se kyky on niin rajallinen, se ulottuu ihan tasan tarkkaan siihen sun nokan eteen, siihen huoneeseen, jossa se sinun lapsi on. [...]*

*Tutkija: Hmm-mm.*

*Johanna: Ettei siinä niinku varmasti mitää niinku järkevää, oikeasti järkevää ole. Se ajatus on vain siinä (lapsen tilanteessa, lisäys M K-O).*

Haastattelussa Johanna kuvasi, miten lapsen vakava sairastuminen ja kuolema vaikuttivat perheen arjen toimintoihin niitä vaikeuttaen. Kuitenkaan kukaan hänen kohtaamistaan sosiaalityöntekijöistä ei selvittänyt riittävästi perheen tilannetta ja tuen tarpeita. Johanna koki myös vaikeaksi luottamuksellisen suhteen rakentumisen sosiaalityöntekijöitä kohtaan, koska koki tullessa ohitetuksi kohtaamistilanteissa. Näin ollen realistisia mahdollisuuksia perheen sosiaalisen tilanteen selvittelylle ei Johannan kohdalla syntynyt. Aineistositaatti heijastelee myös Mönkkösen (2007, 63–65) ajatuksia hyvää tarkoittavasta asiakaslähtöisyyden ideasta ja sen sudenkuopista, joihin sosiaalityöntekijä ja muut ihmissuhdetyön ammattilaiset voivat tupahtaa, mikäli asiakaslähtöisyys ymmärretään väärin. Johanna toi haastattelussaan esiin, että pienen kotikuntansa sosiaalityöntekijät tunsivat perheen taustoja ja Johannan tulkinta oli, että häntä pidettiin ammattilaisten keskuudessa lähtökohtaisesti ”selviytyjänä”. Kun Johanna haastattelussa muisteli jälkeensä haavoittavia elämäntapahtumiaan, hän totesi, että hänen perheensä olisi tarvinnut tuekseen ammattiapua, joka olisi aidosti kyennyt tukemaan koko perhettä vaikeassa elämäntilanteessa.

Asiakaslähtöinen työorientaatio tarkoittaa asiakkaan tarpeista lähtevää, asiakkaan omaan näkökulmaan ja tilanteen määrittelyihin pohjautuvaa työskentelyä. Väärin tulkittuna asiakaslähtöisyys hämärtää asiakkaan ja sosiaalityöntekijän vastuita sekä velvollisuuksia, jolloin vaarana on, että se johtaa sosiaalityöntekijän liialliseen neutraaliuuteen ja

auttamattomuuteen asiakassuhteessa. Vuorovaikutuksen ollessa keskiössä ei asiakassuhteessa voida kokonaan edetä toisen ehdoilla. (Emt.) Olennaista on, että asiakkaan tilanteen jäsentäminen ja ymmärrys ratkaisuvaihtoehdoista muodostuvat asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyösuhteessa, mikä edellyttää kaikkien osapuolten aktiivista osallistumista. (Mönkkönen 2007, 80). Tulkitsen Mönkkösen edellä kuvaamien toimivan asiakaslähtöisen työtteen edellytysten jääneen toteutumatta Johannan kohdalla.

Analyysini paljasti, että lapsensa menettäneen vanhemman itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa on kyse asiakaslähtöisyydestä, jossa sosiaalityöntekijän on olennaista ymmärtää asiakkaan elämäntilanteen tuomat realiteetit surevien omille voimavaroille. Työntekijän on syytä olla realistinen sitä kohtaan, miten paljon sureva vanhempi pystyy akuutissa tilanteessa tuomaan esille omia näkemyksiään avun ja tuen tarpeestaan. Ajattelen, että tähän tarvitaan sosiaalityöntekijän aktiivista asiantuntijuutta, toimintaa sekä tutkimustietoon ja ammatilliseen kokemukseen pohjautuvaa tietämystä siitä, millaisia avun tarpeita sureville vanhemmille ja perheille voi lapsen kuoleman jälkeen tulla. Tulkitsen tuen tarpeiden sanoittamisen ja eri tukitoimista kertomisen olevan sosiaalityöntekijän vahvaa, vanhempaa kannattelevaa inhimillistä asiantuntijuutta. Tämä luo vanhemmalle toiminnan mahdollisuuksia ja sen kautta tukee vanhemman itsemääräämisoikeutta. Loppujen lopuksi vanhempi itse tekee valintansa ja päätöksensä asiakassuhteessa. Tätä asiakkaan itsemääräämisoikeutta sosiaalityöntekijän tulee kunnioittaa niin pitkälle kuin mahdollista.

## 5.6 Luottamus luo toivoa vanhemmalle: “Vielä on joku, joka ottaa kopin”

Sarah Banksin (1995, 26–27; 2006, 32) ajattelussa luottamuksellisuus pohjautuu vahvasti asiakkaiden perusoikeuteen ja sosiaalityöntekijöiden eettisiin velvollisuuksiin. Se on edellytys toimivalle ja vaikuttavalle asiakassuhteelle. Kuitenkaan asiakkaan oikeudet eivät ole absoluuttisia, vaan niitä voivat rajoittaa esimerkiksi laajemmin yhteiskunta laki- ja moraalijärjestelmineen tai toisten yksilöiden oikeudet. Luottamuksellisuus liittyy olennaisesti myös siihen, miten asiakassuhteessa saatua tietoa käytetään ja säilytetään.

Kananojan (2007, 108 sit. Laitinen & Kemppainen 2010, 170–17) mukaan työskentelyssä asiakkaan tulisi voida luottaa sosiaalityöntekijään yhteistyökumppanina, joka on asiakkaan puolella ja edistää hänen asiaansa asiantuntevasti parhaalla mahdollisella tavalla. Ihannetilanteessa asiakkaalle välittyy kohtaamisessa kokemus työntekijän aidosta välittämisestä ja halusta auttaa sekä hänen kunnioittavasta suhtautumisesta asiakkaan

yksilöllisyyttä ja ihmisarvoa kohtaan. Parhaimmillaan asiakkaan ja sosiaalityöntekijän yhteistyösuhde luo luottamusta, voimaannuttaa asiakasta ja vahvistaa hänen voimavarojaan luoden toivoa muutoksen mahdollisuudesta.

Luottamuksellisuus siis syntyy asiakassuhteessa, mikäli muut kuusi asiakkaan eettisen kohtaamisen ulottuvuutta toteutuvat. Luottamuksellisuuden rakentumisessa vuorovaikutuksella ja asiakkaan kohtaamisen tavalla on suuri merkitys. Luottamuksellisuus syntyy ihmisten välisissä suhteissa, ja sen lisäksi tarvitaan yhteiskunnallis-poliittisia ja kunnallis-organisatorisia rakenteita tukemaan luottamuksen syntyä ja edistämään sen vahvistumista. Luottamuksen rakentuminen on monisyinen ja herkkä prosessi, jossa myös sanattomalla viestinnällä on tärkeä merkitys. (Laitinen & Kempainen 2010, 170–171.) Sanattoman viestinnän merkitystä kuvastaa Elinan kokemus kohtaamisesta, josta muodostui kielteinen:

*Sosiaalityöntekijän kohtaaminen oli todella hämmentävä. Koko tapahtuneeseen liittyneistä henkilöistä hän tuntui valmistautuneen tilanteeseen kaikkein heikoimmin. Tuntui, että hän arasteli ja jopa pelkäsi kohdata minut. Tuntui todella omituiselta istua sairaalasängyllä kuollut lapsi mahassani ja kohdata ammatti-ihminen, josta välittyi tunnelma kuin häntä olisi pitänyt alkaa lohduttaa. Hän kysyi kyllä, olisiko meillä kysyttävää. Ainoa varsinainen kysymyksemme oli sellainen, että hänen piti lähteä johonkin soittamaan saadakseen siihen vastaus. [...] Yhteistyöni sosiaalityöntekijän kanssa ei jatkunut mitenkään tuon kohtaamisen jälkeen. Kohtaaminen oli kamala ja epäonnistunut. [...] Oikeastaan kaikki muut kohtaamamme ammattilaiset herättivät luottamusta, paitsi tuo sosiaalityöntekijä.*

Elinan kokemuksessa kohtaamisen epäonnistuminen on sidoksissa sosiaalityöntekijän epävarmuuteen, jossa roolit ikään kuin keikahtavat toisin päin: surevasta tulee auttaja, lohduttaja ja työntekijästä autettava. Haavoittavaa ja epäluottamusta herättävää kokemusta syvensi myös se, että sosiaalityöntekijä antoi Elinalle kirjallista tietoa (muun muassa Käpy ry:n lapsensa menettäneille suunnatun tukivihkosen), jonka joukossa oli moniste ”Sinulle, jonka raskaus on keskeytynyt”. Monisteen lukeminen tuntui Elinasta ”... siltä kuin veistä olisi käännetty todella kipeässä haavassa”. Elina oli kuitenkin menettänyt esikoisvauvansa kohtukuoleman kautta raskausviikolla 26+2, jolloin kyse ei ollut keskenmenosta. Ammattilaiselta saatu väärä informaatio loukkasi syvästi äitiä, sillä aineistoni vanhemmat toivoivat sosiaalityöntekijältä kykyä kohdata vanhempi myötätuntoisesti, inhimillisesti ja asiantuntevasti. Vanhemmat odottivat sosiaalityöntekijältä omaan tilanteeseensa sopivaa ammatillista tukea ja tietoa.

Elina pohti kirjoituksessaan sitä, miten tärkeää sosiaalityöntekijän on olla valmistautunut ja ammatillisen varmuuden kautta rohkaistunut kuoleman ja surevan kohtaamiseen. Pulkkisen (2016, 237) tavoin ajattelen, että on tärkeää tarkastella surevien kokemuksia kielteisistä kohtaamisista ja niiden vaikutuksista, sillä ongelmakohtia tunnistamalla on mahdollista rakentaa kohtaamistilanteita paremmiksi. Mielestäni sosiaalityöntekijät, erityisesti työssään kuolemaa ja surevia kohtaavat, tarvitsevat työnsä tueksi lisä- ja täydennyskoulutusta surevien ammatillisesta auttamisesta (ks. myös Pirinen 2016, 67). Sosiaalityön etiikalla on laajempien yhteiskunnallisten, organisatoristen ja juridisten yhteyksiensä lisäksi aina henkilökohtainen ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän asenne ja asennoituminen vaikuttavat siihen, millaiseksi kohtaamistilanne muodostuu. Jotta asiakkaan eettinen ja arvokas kohtaaminen toteutuu, on sosiaalityöntekijän myös reflektoitava itseään ja toimintaansa suhteessa asiakkaaseen. (Laitinen & Kemppainen 2010, 174.)

Niin sosiaalityöntekijältä kuin asiakkaaltakin luottamuksen rakentuminen edellyttää rohkeutta ja heittäytymistä (Mönkkönen 2007, 95). Ajattelen, että erityisesti sosiaalityöntekijältä lapsensa menettäneiden vanhempien ja perheiden arvokas kohtaaminen vaatii ennen kaikkea rohkeutta kohdata kuolemaa ja surua sekä surevan ihmisen kaikenlaisia tunteita avoimesti ja myötätuntoisesti. Oman kokemukseni ja jäsentelyni pohjalta voin todeta, että kohtaaminen vaatii heittäytymistä avoimin ja nöyryin mielin juuri tämän ainutlaatuisen perheen tilanteeseen ja menetykokemukseen, jotka ovat jokainen erilaisia. Näin ollen tiettyä ennalta tiedettyä käsikirjoitusta ei ole, vaan juuri tämän vanhemman tai perheen kanssa tehtävä sosiaalityö rakentuu käytännön kohtaamisessa. Ajattelen, että kuolemaa ja surua työssään kohtaavien sosiaalityöntekijöiden on hyvin tärkeää myös reflektoida omaa suhdettaan elämän rajallisuuteen, kuolemaan ja suruun. Tämä tekee mielestäni asiakkaiden ja heidän raskauden elämäntilanteidensa sekä vaikeiden tunteiden kohtaamisesta avoimempaa ja helpompaa. Silti lapsikuolemaperheiden kohtaaminen ja ammatillinen auttaminen on erittäin vaativaa eikä kohtaaminen koskaan päästä työntekijää helpolla.

Lapsen kuollessa särkyvät vanhempien juuri tätä lasta koskevat toiveet ja unelmat. Vanhemmat kadottavat siis tulevaisuuteen myönteisenä kytkeytyneen toivon, mikä tuottaa perheelle epätoivoa. Sosiaalityössä toiveikkuuden luominen ja toivon ylläpitäminen ovat tärkeitä työskentelyn lähtökohtia. Myönteisten sosiaalisten suhteiden vahvistaminen luo ihmiselle toivoa hyvästä elämästä.

*Tutkija: Millaista toivoa sosiaalityö voisi parhaimmillaan tuoda surevalle vanhemmalle sun mielestä?*

*Johanna: [...] Ainakin se semmoinen, että elämä kun jatkuu, niin meillä on vielä jotakin semmoista tukea, joka voi tulla muualta kuin meidän omaisilta tai suoraan meistä itsestämme. Eliikkä kun tullaan tämmöiseen pisteeseen, että ollaan niinku poikki, niin vielä on joku, joka niinku siinä vaiheessa kun matto vedetään jalkojen alta ja kun oot lentämässä selälleen, niin ottaa kopin ennen kuin takaraivo kopsahtaa. Sehän on se idea pitää käytännössä olla ja senhän pitäis, sen pohjanhan pitäis kantaa, senhän vuoksi me maksetaan veroja ja yritetään parhaamme muissa asioissa.*

Ihmisten välinen kohtaaminen syntyy aidosta vuorovaikutuksesta, ja tämä jo itsessään luo toivoa ihmiselle (Lund 2006, 77). Aineisto-ote heijastelee ajatusta sosiaalityöstä lapsensa menettäneen vanhemman toivon ja turvallisuuden vahvistajana. Sosiaalityön voidaan tulkita edustavan yhteiskunnan turvaverkkoa ja lupautta hyvinvoinnin turvaamisesta erityisesti silloin, kun ihminen kohtaa elämässään oman elämänsä perustuksia koettelevia vaikeuksia. Kansalaisten pitäisi voida luottaa tähän hyvinvointivaltion lupauksen realisoitumiseen arkielämässään, kuten Johanna aineisto-otteessa viittaa yhteisvastuuseen ja verotukseen, joiden avulla hyvinvointivaltiota yhteisesti ylläpidetään ja rahoitetaan.

Tulkitsen asiakkaan arvokkaan ja eettisen kohtaamisen toteutumisessa olevan kyse vahvasti myös toivon luomisesta ja sen vahvistamisesta asiakkaassa. Ajattelen, että luottamuksellisuuden rakentumisen myötä asiakkaassa viriävän toivon ja sen vahvistamisen olevan mahdollista, mikäli eettisen kohtaamisen kuusi edellistä osa-aluetta toteutuvat. Lapsensa menettäneen vanhemman ja perheen kohdalla tulkitsen toivon vahvistamisen tarkoittavan toivoa arjen jatkuvuudesta, myönteisestä sosiaalisesta tuesta suruun, vanhemman kykenevyydestä oppia elämäänsä surun kanssa sekä lohtua siitä, että lapsen kuoleman jälkeen elettävä, hyvin erilaiseksi muuttunut elämä voi olla riittävän hyvää ja sellaisenaan elämisen arvoista elämää.

## 6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Olen edellä analysoinut aineistoni vanhempien kokemuksia kohtaamisistaan sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tarkastelin surevien vanhempien ja sosiaalityöntekijän kohtaamisia kysyen, miten eettinen kohtaaminen toteutuu vanhemman ja sosiaalityöntekijän välisessä asiakassuhteessa. Lisäksi tutkimukseni tarkoituksena oli tuottaa tietoa lapsensa menettäneistä vanhemmista sosiaalityön asiakkaina sekä lisätä ymmärrystä lapsikuolemaperheiden tuen ja avun tarpeista sosiaalityön (kriittisestä) näkökulmasta. Tässä luvussa teen yhteenvetoa tutkimusprosessistani ja tutkimukseni päätuloksista.

### 6.1 Kohtaako sosiaalityö lapsikuolemaperheet?

Tutkimuksessani käsitin surun Pulkkinen (2016) tavoin kokonaisvaltaiseksi, surevan elämän mullistavaksi kokemukseksi, joka perustavalla tavalla kuuluu ihmiselämään kohdaten lopulta meistä jokaisen. Tämä on vastakkainen ja tuore käsitys kuolemansurusta, joka tavallisesti ymmärretään tilapäisenä häiriötilana ihmisen elämänsä aikana ja tästä häiriötilasta surevan tulee päästä yli mahdollisimman nopeasti. Yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa surua ja kuolemaa käsitellään sosiaalisissa ja kulttuurisissa yhteyksissään. Lapsen kuolema ja suru ovat henkilökohtaisella tasolla hyvin koskettavia kokemuksia ja samalla sosiaalisia ja kulttuurisia ilmiöitä. Olen pyrkinyt avaamaan tutkimaani ilmiön uusia näkökulmia (Eskola & Suoranta 2005) ja pyrkinyt osoittamaan sosiaalityön asiantuntijuuden tärkeää positiota lapsikuolemaperheiden ammatillisessa auttamisessa.

Tutkimukseni osoitti, että vanhempien kokemukset kohtaamisista jakautuivat korostetusti kahteen erilaiseen kokemusmaailmaan. Näitä olivat ensinnäkin myönteisenä koettu ja vanhempaa kannatteleva kohtaaminen sosiaalityöntekijän kanssa. Ne vanhemmat, jotka kokivat kohtaamisen myönteisenä, kuvailivat kertomuksissaan sosiaalityöntekijän aktiivista, mutta inhimillistä asiantuntijaroolia. Tulkitsin sosiaalityöntekijän tasapainoilleen kohtaamisessa asiantuntijaroolinsa ja inhimillisenä ihmisenä olemisensa välillä onnistuneesti. Toisin sanoen sosiaalityöntekijä kykeni säätelemään sopivaa etäisyyttä ja läheisyyttä suhteessa surevaan vanhempaan. Tämä edellytti sosiaalityöntekijältä herkkyyttä, ulostulemistä ammattiroolistaan (Granfelt 1993), asiantuntijaroolinsa ylittämistä ja inhimillistä heittäytymistä (Pulkkinen 2016) kohtaamistilanteeseen.

Vanhemmat odottivat sosiaalityöntekijältä hyvää valmistautumista heidän kohtaamiseensa, kiireetöntä, empaattista ja kunnioittavaa suhtautumista sekä oman asiantuntijuutensa aktiivista hyödyntämistä heidän auttamisekseen. Sosiaalityöntekijän aktiivinen asiantuntijarooli heijastui aineistosta esimerkiksi siten, että kohtaamistilanteessa sosiaalityöntekijä sanoitti tehtävänsä tai ammattirooliaan vanhemmille, esitti tilanearviointiin liittyviä kysymyksiä vanhemmille, kuunteli aktiivisesti vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä sekä käytti asiantuntijuuttaan vahvasti vanhempien auttamiseksi. Sosiaalityöntekijä toimi asiakkaan luvalla ja hänen puolestaan, esimerkiksi hoitaen asiakkaan puolesta etuasioita. Näiden lisäksi sosiaalityöntekijä kykeni ylittämään ammatillisen roolinsa ja inhimillisesti heittäytymään (Pulkkinen 2016) kohtaamistilanteeseen, jolloin ammattilainen välittyi vanhemmille etäisen byrokraatin sijaan inhimillisenä ihmisenä. Lisäksi sosiaalityöntekijän inhimilliseen ulottuvuuteen liittyi olennaisesti empaattisuus, läsnäolo ja kiireettömyys kohtaamistilanteessa. Tulkitsin sosiaalityöntekijän toimineen näissä vanhempien myönteisiksi kokemissa kohtaamistilanteissa inhimillisenä asiantuntijana.

Toiseksi, analyysini paljasti yksityiskohtia sellaisista kohtaamisista, josta muodostui vanhemmalle kielteinen ja haavoittava kokemus. Näissä kohtaamisissa surevan aitoa kohtaamista ei syntynyt lainkaan. Nimitin tätä byrokraattiseksi ohittamiseksi, jossa sosiaalityöntekijä ei kyennyt vastaamaan surevan vanhemman sen hetkisiin tuen ja avun tarpeisiin. Aineistossani vanhempien kohtaamiset sosiaalityöntekijöiden kanssa olivat pääosin lyhyitä ja nopeita. Poikkeuksen tästä muodostivat ne kohtaamiset, joissa tulkitsin asiakasvanhemman eettisen ja arvokkaan kohtaamisen toteutuneen. Näissä sosiaalityöntekijä käytti aikaa vanhemman kohtaamiseen ja kahden vanhemman tapauksessa kohtasi vanhemman vielä toistamiseen. Pohdin, olisiko kiireetön kohtaaminen ja ajan antaminen asiakkaalle mahdollistanut paremmin asiakkaan eettisen kohtaamisen toteutumisen. Mielestäni sosiaalityöntekijän olisi hyvä esimerkiksi kohtaamisen alussa sanoittaa vanhemmille kiireinen aikataulu, mikäli ajan antaminen perheelle ei ole mahdollista. Työntekijän kiire saattaa pahimmillaan estää asiakkaan kunnioittavan kohtaamisen (Laitinen & Kempainen 2011, 171).

Lähes kaikissa kohtaamisissa korostui sosiaalityöntekijän palveluohjauksellinen työote. Tulkitsen, että kielteisiksi koetuissa kohtaamisissa sosiaalityöntekijä asettui vahvaan byrokraatin rooliin, jolloin sosiaalityöntekijä jäi sureville vanhemmille etäiseksi ja epäselväksi, koska osa vanhemmista koki sosiaalityöntekijän antaman ohjauksen ja

neuvonnan vaikeaselkoiseksi kriisitilanteessa. Näissä asiakastilanteissa sosiaalityöntekijä ei ollut valmistautunut kohtaamiseen. Joidenkin vanhempien kokemuksissa kohtaamistilanteista jäi päällimmäisenä mieleen sosiaalityöntekijän epävarmuus ja pelko kohdata sureva vanhempi. Kielteisistä kokemuksista heijastui sosiaalityöntekijän vahva byrokraatin rooli, mikä ilmeni työntekijän palveluohjauksellisen työtteen korostumisena kohtaamistilanteessa. Tulkitsin, että byrokraattisessa ohittamisessa jäi hyvin heikoksi, ellei kokonaan puuttumaan sosiaalityöntekijän inhimillisen asiantuntijaroolin ulottuvuuden esille tuominen sekä sopivan läheisyyden säätely surevaan kohtaamistilanteessa. Korpela (2014, 137–138) tuo esiin tutkimushavaintoonsa perustuvaa ristiriitaa psykososiaalisen työtteen roolista terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden työssä. Terveysosiaalityöntekijät itse arvioivat psykososiaalisen tuen kuuluvan heidän tärkeimpiin työtehtäviinsä, mutta sosiaalityöntekijät kokevat, että heidän asiantuntijuuttaan käytetään vain vähän psykososiaalisen tuen alueella. Sosiaalityöntekijät kokevat, että heillä olisi tällä alueella paljon enemmän annettavaa. (Emt.). Näin ollen tutkimustulosten tulkinnassa on syytä huomioida terveysosiaalityöntekijöiden haastava rooli terveydenhuollon kentällä. Korpelan (emt., 139) mukaan sosiaalityön sisältöjen vieminen lääketieteen ja hoitotyön keskiöön on haastavaa.

Tutkimukseni osoittaa, että kokonaisvaltainen tilanearvio, psykososiaalinen työote ja tarvittavan jatkotuen järjestäminen surevalle olivat vanhempien kokemuksissa marginaalisia, mutta olennaisia eettisessä kohtaamisessa. Asiakaslähtöisyyteen vaikuttaisi implisiittisesti kuuluvan ajatus asiakkaan autonomian ja toimintakyvyn tukemisesta. Analyysini pohjalta tulkitsin, että paradoksaalisesti asiakaslähtöisyyttä voi joskus olla harkittu ja perusteltu asiakkaan puolesta tekeminen. Minulle tämä on tärkeä muistutus huolenpitosuhteesta yhtenä sosiaalityön ulottuvuutena (Juhila 2006): apua ja tukea tarvitseva asiakas voi kokea puolesta tekemisen erittäin voimauttavana. Esimerkiksi vakava sairaus tai äkillinen kriisi voi kohdata kenet tahansa lamauttaen fyysisen ja psykososiaalisen toimintakyvyn. Tällöin asiakkaat ovat hyvin tarvitsevia. Havainnoin ja tulkitsin aineistostani näitä tilanteita ja tämän lisäksi tunnistin niitä myös omasta asiakastyöstäni. Kriisitilanteessa olevat asiakkaat ovat poikkeuksetta olleet hyvin kiitollisia ja osoittaneet luottamusta siitä, että yhteisestä sopimuksesta olen sosiaalityöntekijänä täyttänyt asiakkaan puolesta hakemuksia ja ottanut vastuulleni koordinoita asiakkaalle tarpeenmukaiset palvelut. Puolesta tekeminen voi olla lapsensa menettäneelle vanhemmalle siten voimauttava kokemus.

Kaiken kaikkiaan vain kolmen vanhemman kohdalla voidaan tulkita kohtaamistilanteessa toteutuneen Banksin (1995; 2006) jaotteluun perustuva eettinen ja arvokas kohtaaminen. Tästä muodostui surevaa vanhempaa tukeva ja jopa voimauttava kokemus. Tutkimukseni osoittaa, että byrokraattinen ohittaminen rakentui eettisen ja arvokkaan kohtaamisen vastakohdaksi.

Entä mitä vastaan kysymykseeni siitä, miten eettinen kohtaaminen toteutuu vanhemman ja sosiaalityöntekijän yhteistyösuhteessa? Vastaan, että eettinen kohtaaminen toteutui yllättävän heikosti ja vähäisissä määrin omassa aineistossani, vaikka eri tutkimukset ovat osoittaneet lapsensa menettäneiden vanhempien ja perheiden olevan hyvin haavoittuvainen ja erityinen asiakasryhmä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lapsen kuolemaa ja perheen surua käsittelevissä tutkimuksissa toistuu tulos, jonka mukaan lapsensa menettäneet perheet hyötyvät positiivisesta sosiaalisesta tuesta ja tarvitset pitkäaikaista, monimuotoista tukea lapsensa kuoleman jälkeen. Tutkimuksessani osoitin, että selkeästi enemmistö vanhemmista joutui byrokraattisesti ohitetuksi, jolloin vanhemmat jäivät vaille suuresti tarvitsemaansa ammatillista tukea ja kannattelua.

Johtopäätökseni on, että Sarah Banksin (1995; 2006) teoria asiakkaan eettisestä kohtaamisesta käytäntöön sovellettuna tukee hyvin surevien vanhempien ammatillista auttamista ja sen avulla on mahdollista vastata lapsensa menettäneiden vanhempien moninaisiin tuen tarpeisiin. Kohtaamisen ytimessä on sosiaalityöntekijän kunnioittava suhtautuminen surevan itsensä lisäksi myös surevan vanhemman ainutlaatuisen menetykokemukseen. Ajattelen, että sosiaalityössä on tarpeen vahvistaa ymmärrystä surusta kokonaisvaltaisena kokemuksena, joka jättää syvällisiä jälkiä vanhemman ja koko perheen elämänsä elämään. Tutkimukseni kiinnittää huomiota sosiaalityöntekijöiden kapea-alaiseen työskentelyotteeseen heidän kohdatessa lapsikuolemaperheitä. Esimerkiksi lasten tilannetta käsitteli ja huomioi vain yksi sosiaalityöntekijä. Mielestäni tilanearvion tekemisen tärkeyttä ja yhteisen toimintasuunnitelman laatimista ei pidä sivuuttaa, mikäli lapsikuolemaperheitä halutaan aidosti tukea ja auttaa sosiaalityössä. Kohtaamiseen ja luottamuksen rakentamiseen on varattava riittävästi aikaa. Lisäksi olennaista on varmistaa sosiaalityöntekijöiden taidot ja voimavarat lapsensa menettäneiden perheen eettiseen ja arvokkaaseen kohtaamiseen.

Näin ollen johtopäätökseni on, että lapsikuolemaperheet tarvitsevat sosiaalityön kokonaisvaltaisen lähestymistavan vahvempaa käyttöönottoa, jotta he tulisivat kohdatuksi ja

autetuksi mahdollisimman hyvin. Ajattelen, että ihminen ja perhe tilanteessaan - lähestymistavan tärkeys jopa korostuu lapsensa menettäneiden perheiden kohdalla. Mielestäni työssään lapsikuolemia kohtaavat sosiaalityöntekijät tarvitsevat työnsä tueksi täydennyskoulutusta surevien ammatillisesta kohtaamisesta ja auttamisesta. Lisäksi sosiaalityössä olisi tarpeellista huomioida laaja-alaisemmin koko perheen avun ja tuen tarve lapsen kuoleman jälkeen sekä pyrkiä vastaamaan perheen pitkäaikaiseen tuen tarpeeseen.

Pro gradu -tutkielmansa olennaisemmaksi johtopäätökseksi Pirinen (2016, 70) nosti tarpeen ymmärtää lapsen kuoleman aiheuttaman surun erityislaatuisuus lapsikuolemaperheiden ammatillisessa auttamisessa. Terveysosiaalityössä lapsensa menettäneitä vanhempia kohtaavan sosiaalityöntekijän on hallittava paitsi terveystieteiden yleisesti sisältyvät tiedot, taidot ja asiantuntijuuden ulottuvuudet, myös kykyä riittävästi ymmärtämään vanhemman surun erityislaatuisuus. Vain tällöin terveydenhuollon sosiaalityöntekijän on mahdollista toteuttaa työtään onnistuneesti perheen parhaaksi. Omassa tutkimuksessani päädyn myös samaan johtopäätökseen.

## 6.2 Pohdintaa

Koen tutkimusprosessini olleen jatkumoa aikaisemmalle pro gradu -tutkielmalleni, mutta tutkimuksellinen näkökulmani oli erilainen. Tässä tutkimuksessa tarkastelin lapsen kuolemaa, vanhempien surua ja heidän ammatillista kohtaamista sosiaalityön näkökulmasta. Aikaisempi pro gradu -tutkielmani oli henkisesti raskas, tunteita ravisteleva ja vahvasti syvällisellä tavalla mielenkiintoani aihealueeseen. Tälläkään kerralla aihevalintani ei päästänyt minua helpolla. Tutkimuksessani pyrin sensitiiviseen tutkimusotteeseen (Laitinen 2004), koska tutkimusaiheeni on arkaluontoinen ja tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat haavoittuva ihmisryhmä. Tavoitteenani oli pyrkiä tietoisesti välttämään tutkijan jäsentämistä objektiivisena tarkkailijana ja tutkittavien jäsentämistä passiivisena tutkimuskohteena. Tutkimuksessani halusin välttää kaikin tavoin vahingon tekemisen vanhempien todellisuudelle ja minimoida niitä haittoja, joita heille mahdollisesti aiheutuu tutkimukseeni osallistumisesta. Tavoitteenani oli toteuttaa tutkimukseni tutkittavien elettyjä kokemuksia ja heidän suruaan kunnioittaen. Tutkimuksessani korostuivat koko tutkimusprosessin keston ajan tutkimuseettisten näkökulmien, kysymysten ja valintojen puntarointi sekä niiden refleksiivinen toteuttaminen tutkimuksessani.

Vanhempien kirjoitetut ja kerrotut kokemukset sekä konkreettiset kohtaamiset heidän kanssaan haastattelutilanteissa olivat hyvin koskettavia. Ajattelen, että minun oli tavanomaista helpompi asettua lukemaan, kuulemaan ja kuuntelemaan vanhempien kertomuksia ja kokemuksia omakohtaisen menetyskokemukseni ja käytännön työkokemukseni vuoksi. Tutkimusprosessin aikana pyrin empaattisesti eläytymään aineistooni. Koin tärkeäksi myös etäännyttää itseäni sopivissa määrin aineistosta ja ennakkoletuksistani. Kirjoitusaineisto ja tutkimushaastattelut muodostivat yhdessä rikkaan aineistokokonaisuuden.

Kahden opinnäytteeni välillä on ajallisesti kulunut kuusi vuotta. Tänä aikana suomalaisessa kuolema- ja surututkimuksessa on nähdäkseni vahvistunut ymmärrys surusta ja kuolemasta sosiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä. Kuolemasta ja surusta on kiinnostuttu enenevässä määrin monella eri tieteenalalla<sup>3</sup>. Tämä on rikastuttanut tutkimusta sekä syventänyt ja avartanut ymmärrystä kuolemasta ja surusta. Koin tutkimuksen teon edellistä tutkimusprosessiani helpommaksi, koska edellinen tutkimusprosessini harjaannutti tutkijan taitojani ja vahvisti merkittävästi teoriatietoani sekä ymmärrystäni aihealueesta.

Opinnäytetöiden välisenä aikana kerrytin käytännön työkokemusta tutkimustyöstä ja terveystieteiden alalta, jossa kohtasin lapsensa menettäneitä perheitä. Edellä mainittujen lisäksi tutkimusprosessini kulkua helpottivat ja aihealueeseen tarttumistani vahvistivat viime vuosina valmistuneet sosiaalityön pro gradu -tutkielmat, joissa on käsitelty lapsen kuolemaa ja surua. Ehkä ymmärrys aihealueen soveltuvuudesta sosiaalityön tutkimuksen tutkimuskohteeksi ja sen näkyvyys ovat hiljalleen vahvistumassa sosiaalityön tutkimuksessa. Ainakin toivon muutossuunnan olevan näin myönteinen, koska sosiaalityön asiantuntijuutta tarvitaan surevien ammatillisessa auttamisessa. Ajattelen, että aihealueen orastavaan vahvistumiseen on osaltaan vaikuttanut kriittisen kuolema- ja surututkimuksen saama jalansija suomalaisessa kuolema- ja surututkimuksessa ja tämän myötä aihepiiriä hallinnut psykologinen surukäsitys on kyseenalaistettu.

Laadullisen lähestymistavan avulla olen kuvannut lapsen kuolemaa ja siitä seuraavaa surua kokonaisvaltaisena menetyskokemuksena, joka vaikuttaa syvällisesti vanhemman ja perheen elämään muovaten vanhemman identiteettiä, sosiaalisia suhteita ja hyvinvointia.

---

<sup>3</sup> Tästä vahvistuvasta kiinnostuksesta kertoo esimerkiksi Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry. vuonna 2011. Yhdistyksen tavoitteena on muun muassa edistää suomalaista kuolemaan liittyvää tutkimusta.

Tutkimukseni on rajoittunut surevien vanhempien kokemuksiin, vaikka tiedostan lapsen kuoleman vaikuttavan syvällisesti koko perheeseen. Kuolleen lapsen sisarusten ja muiden läheisten menetyskokemukset on tärkeä huomioida lapsikuolemaperheiden kokonaisvaltaisessa auttamisessa, kuten olen edellä todennut. Ajattelen sisarusten ja muiden läheisten, esimerkiksi isovanhempien surun olevan arvokkaita sosiaalityön jatkotutkimusaiheita.

Aineistoni heijastelee sosiaalityöntekijöiden vaativaa roolia surevien perheiden tukemisessa. Pohdin, miten työn reunaehdot muovaavat organisatoriset rakenteet mahdollistavat eettisen ja arvokkaan kohtaamiseen, joka vaatii kuitenkin aikaa ja tavanomaisten työrutiinien keskeyttämistä, jotta kohtaaminen saa tilaa. Esimerkiksi terveystieteissä ei aina ole mahdollista akuutisti varata riittävästi aikaa kohtaamiselle, koska työ on luonteeltaan akuuttia ja yleensä tarve työskennellä lapsikuolemaperheiden kanssa tulee yllättäen. Myös hoitoaikojen lyhyys tuo haastetta toteuttaa eettistä kohtaamista. Mielestäni tässä on oleellista työntekijä kyky priorisoida työtehtäviä ja saada työyhteisöltään tukea vaativaan asiakastyöhön. Oman lapsen kuolema koskettaa nyky-Suomessa yhä harvempaa ihmistä, joten tästä näkökulmasta tarkasteltuna viriää kysymys siitä, eikö pyrkimys kiireettömän ajan käyttämiseen näiden ihmisten auttamiseksi ole myös tältä osin perusteltua. Ajattelen, työnohjauksen olevan myös eräs olennainen vaativan asiakastyön voimavara työyhteisön tuen lisäksi.

Pohdin, voisiko terveystieteissä kehittää työskentelyä siihen suuntaan, että se palvelisi paremmin lapsensa menettäneiden perheiden tarpeita. Esimerkiksi siten, että sosiaalityöntekijä tapaisi perheen toistamiseen vastaanotollaan, kun menetyksestä on kulunut 1-2 kuukautta. Myös puhelinkontaktit perheeseen ja tarvittavan jatkohoidon järjestäminen saattaen vaihtaen -tyyppisesti vastaisi paremmin perheiden pitkäaikaiseen, kokonaisvaltaiseen tuen ja avun tarpeeseen. Näistä seikoista aineistoni kahdella vanhemmalla oli hyvin myönteisiä kokemuksia. Liikaa ei voi myöskään korostaa yksittäisen sosiaalityöntekijän oman arvomaailman tärkeyttä sekä sitä, miten sosiaalityöntekijä on reflektoinut suhdettaan elämän rajallisuuteen, kuolemaan ja suruun.

Myös meneillään olevat lasten, nuorten ja perheiden palvelujen valtakunnalliset kehittämishankkeet (LAPE-hanke) mahdollistaisivat lapsikuolemaperheiden hoito- ja palvelupolun kehittämisen paremmin koko perheen tuen tarpeita vastaaviksi. Ajattelen, että lähitulevaisuudessa muodostettaviin perhekeskuksiin olisi hyvä luoda monialaiseen

yhteistyöhön perustuvia rakenteita, jotka pystyisivät paremmin vastaamaan lapsensa menettäneiden perheiden pitkäaikaisiin ja monimuotoisiin tuen tarpeisiin. Olennaista tässä kehittämistyössä olisi myös oikea-aikaista ja kohdennettua tukea tarjoavan, sujuvan hoito- ja palvelupolun rakentaminen erikoissairaanhoidon ja maakuntien perhekeskusten välille. Kehittämistyöhön olisi hyvä ottaa mukaan myös poliisi- ja pelastustoimi, jotka onnettomuustilanteissa kohtaavat lapsensa menettäneitä perheitä.

### 6.3 Sosiaalityön kätketyt mahdollisuudet surevien auttamistyössä

Olen pyrkinyt tutkimuksessani hahmottamaan myös sosiaalityön merkitystä lapsikuolemaperheiden auttamistyössä. Tutkimukseni tulokset herättävät kysymään, onko sosiaalityölle jäänyt surevien kohtaamisessa ja auttamisessa kapea ammatillinen rooli, joka ohjaa keskittymään pääasiassa asiakkaan asianmukaisen sosiaaliturvan ja tarpeenmukaisten palvelujen selvittämiseen, niitä koskevaan ohjaukseen ja neuvontaan sekä koordinointiin. Nämä ovat toki tärkeä osa sosiaalityön asiantuntijuutta. Kuitenkin tästä näkökulmasta tarkasteltuna sosiaalityön koko potentiaali jää hyödyntämättä surevien vanhempien ja perheiden auttamiseksi. Voidaankin kysyä, ovatko surevia työssään kohtaavat sosiaalityöntekijät luovuttaneet surevan ja surun emotionaalisen ulottuvuuden ammatillisen tukemisen muille ammattiryhmille, kuten psykologille, psykiatreille ja sairaanhoitajille? Häivyttääkö kapea käsitys surusta tunteiden työstämisenä surun toiminnallisen ulottuvuuden ja sen kytkeytymisen surevan elämäntilanteeseen? Ajattelen, että kapea-alainen ymmärrys surusta on vaikuttanut siihen, että sosiaalityön mahdollisuudet surevien ammatillisessa tukemisessa ovat jääneet hyödyntämättä.

Pulkkinen (2016, 89) mukaan ihmiskäsitys määrittää arkista suremista ja surua koskevaa ymmärrystä. Hän peilaa surua koskevaa jäsenystään Lauri Rauhalan (2005) ihmiskäsitykseen, jolloin menetyskokemus on ”keholliselle, tajunnalliselle ja maailmaan kietoutuneelle ihmisolennolle aina jotakin merkitsevä” (Pulkkinen 2016, 89). Pulkkinen ajattelee, että jokainen menetys on luonteeltaan ainutkertainen ja ihmisen ainutkertaisuus itsessään lähtökohtaisesti määrittää surevan menetyskokemuksen luonnetta ja kokemusta läheisen ihmisen kuolemasta.

Ajattelen Lauri Rauhalan (2005) ihmiskäsityksen kuuluvan ihmisen situationaalisuuden olevan juuri sosiaalityön ominta aluetta surevien auttamistyössä. Suru kokonaisvaltaisena menetyskokemuksena ymmärrettynä siis realisoituu aina ihmisen elämäntilanteeseen sitä

ravistellen ja muuttaen. Mielestäni sosiaalityön lähtökohtana oleva ajatus ihmisestä tilanteessaan avaa monia mahdollisuuksia surevien auttamistyölle. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotan Pulkkinen (2016) analyysimallin hyödyntämistä kuolemaa ja surua käsittelevässä sosiaalityön tutkimuksessa sekä mallin jatkokehittelyä sosiaalityön tarpeisiin. Jatkotutkimuksessa soisin painotettavan surevien ihmisten äänen kuulemista sekä heidän, kokemustensa ja näkemystensä huomiointia.

Merja Laitinen ja Anneli Pohjola (2009) kirjoittavat tabujen kahlitsevasta voimasta. Tämä ajatus suruun kytkettynä saa pohtimaan, onko nyky-yhteiskunnassa tehokkaan suremisen vaatimus yksi kuolemaan ja suruun liittyvä nykyajan tabu. Ajattelen tehokkaan suremisen vaatimuksella olevan tabuluonne. Pulkkinen (2016) puolestaan toteaa, että kuolemansuru itsessään on nyky-yhteiskunnassa tabu. Kriittisen sosiaalityön näkökulma virittää miettimään, voisivatko sosiaalityöntekijät olla mukana murtaamassa tätä tabua kohtaamalla surua avoimemmin ja ymmärtämällä paremmin sen syvällisiä merkityksiä. Ajattelen tämän olevan merkityksellistä surevien inhimillisen kärsimyksen lievittämisen kannalta. Kuten olen tutkimuksessani tuonut edellä esille, on suru vahvasti myös yhteiskunnan valtasuhteisiin kytkeytyvä, ei-viaton ilmiö. Aineistoni analyysi osoitti, että surevien ammatillisessa auttamisessa kriittisen sosiaalityön käytäntöjä ei juurikaan tullut esille. Kuitenkin sosiaalityön kansainvälisessä tutkimuksessa lähtökohtaisesti ajatellaan sosiaalityön kokonaisvaltaisen ja sen laajempiin yhteiskunnallis-sosiaalisiin yhteyksiin kytkeytyvän lähestymistavan olevan tarpeellinen surevien ihmisten ammatillisessa auttamisessa.

Pohdin, voisiko sosiaalityö olla osaltaan se surututkijoiden (ks. Aho & Kaunonen 2014) kaipaama, ikään kuin surututkimuksen kentältä vielä puuttuva tieteenala ja ammatillinen käytäntö, jonka avulla voitaisiin paremmin ehkäistä surun kielteisiä seurauksia, edistää surevien hyvinvointia ja arjen jatkuvuutta? Karvinen (2011) tuo tutkimuksessaan esille, että lapsen kuolema heikentää äidin hyvinvointia ja kasvattaa sosiaalisten ongelmien riskiä pitkäaikaisesti. Surevien ammatillisen auttamisen näkökulmasta sosiaalityön vahvuuksia ovat asiakkaan yksilöllisen tilanteen ja elämänkokonaisuuden laaja-alainen tarkastelu, joten sosiaalityössä on mahdollisuus tukea surevia ihmisiä kokonaisvaltaisesti. Mielestäni tämä edellyttää sosiaalityöltä tieteenä ja ammatillisen käytännön tasolla yksittäisiltä sosiaalityöntekijöiltä laaja-alaista ymmärrystä surusta menetyskokemuksena ja surun sosiaalisen ulottuvuuden tunnistamista sekä sen syvällisempää valaisemista.

Tutkimukseni ja koko aihepiiriä koskevan tietämykseni perusteella olen päätenyt hahmottelemaan, mitä voisi olla surevien ihmisten ammatillinen, kokonaisvaltainen auttaminen sosiaalityön näkökulmasta tarkasteltuna. Kokonaisvaltainen ammatillinen auttaminen sosiaalityössä on lähtökohdiltaan surevan tilanteesta lähtevää inhimillistä asiantuntijuutta. Ajattelen sen olevan surevan ihmisen arvokasta ja eettistä kohtaamista sekä pitkäjänteistä, konkreettista apua ja tukea hänen yksilölliseen elämäntilanteeseensa ja sosiaalisiin suhteisiinsa. Lisäksi sosiaalityön kokonaisvaltainen lähestymistapa tukee surevan merkityksenantoa menetykselle sen (elämän)tilanteiset, yhteiskunnalliset ja kulttuuriset yhteydet huomioiden. Ajattelen tämän vaativan, mutta hyödyllisen kokonaisuuden olevan surevien ammatillisessa auttamisessa sosiaalityön asiantuntijuuden aluetta, joka tulisi ottaa sosiaalityön tutkimuksessa ja ammattikäytännöissä rohkeasti vahvemmin haltuun.

Johdantoluvussa kuvasin Elizabeth Edwardsin sanoja lainaten, miten kuolleen lapsen sosiaalisesti jaettu muistelu ja muistaminen voivat merkitä surevalle suurta lahjaa. Toivon tutkimukseni rohkaisevan sosiaalityöntekijöitä kohtaamaan avoimesti ja kunnioittavasti sureva vanhempi ja koko perhe keskustelemalla perheen menehtyneestä lapsesta, lapsen (lyhyestä, kohdunmittaisestakin) elämästä ja kuolemasta sekä surusta. Toivon myös sen herkkätuntoista kuulemista, millaisia jälkiä suru ainutlaatuisena kokemuksena on jättänyt ihmiseen.

## LÄHTEET

- Aho, Anna Liisa (2010) Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1> [viitattu 30.4.2016].
- Aho, Anna Liisa & Kaunonen, Marja (2014) Suru – selviytyminen ja surevien tukeminen. Thanatos 3 (2) Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry:n verkkojulkaisu, 5– 9. Saatavissa: [https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2014/11/paakirjoitus\\_aho-kaunonen1.pdf](https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2014/11/paakirjoitus_aho-kaunonen1.pdf) [viitattu 5.1.2016].
- Aho, Anna Liisa & Paavilainen, Eija (2017) Kriisitilanteessa olevien ihmisten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 290–308.
- Aho, Anna Liisa & Savolainen, Sirkku (2012) Kirjallisuuskatsaus: Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Thanatos 1 (2) Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry:n verkkojulkaisu, 1–28. Saatavissa: <https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2012/12/anna-liisa-aho-sirkku-savolainen-kirjallisuuskatsaus-vanhempien-selviytymista-edistavat-ja-estavat-tekijat-lapsen-kuoleman-jalkeen.pdf> [viitattu 30.4.2016].
- Aho, Anna Liisa & Kaunonen, Marja (2014) Suru – selviytyminen ja surevien tukeminen. Thanatos 3 (2) Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry:n verkkojulkaisu, 5– 9. Saatavissa: [https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2014/11/paakirjoitus\\_aho-kaunonen1.pdf](https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2014/11/paakirjoitus_aho-kaunonen1.pdf) [viitattu 5.1.2016].
- Allan, June (2005) The role of meaning construction in living with grief. Teoksessa Heinonen, Tuula & Metteri, Anna (Ed.): Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc., 282–299.
- Banks, Sarah (1995) Ethics and values in Social Work. Basingstoke: Macmillan.
- Banks, Sarah (2006) Ethics and values in Social Work. Third edition. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Biestek, Felix (1961) The Casework Relationship. London: Allen & Unwin.
- Brownlee, Keith & Oikonen, Jodie (2004) Toward a theoretical framework for perinatal bereavement. British Journal of Social Work 34 (4), 517–529.
- Butler, Judith (2004) Precarious life. The powers of mourning and violence. London & New York: Verso.
- Cacciatore, Joanne & Bushfield, Suzanne (2007) Stillbirth: the mother's experience and implications for improving care. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 3 (3), 59–79.

- Cacciatore, Joanne & Bushfield, Suzanne (2008) Stillbirth. A sociopolitical issue. *Affilia: Journal of Women and Social Work* 23 (4), 378–387.
- Cacciatore, Joanne (2009) The silent birth: Feminist perspective. *Social Work* 54 (1) 91–95.
- Doka, Kenneth J. (1989) Disenfranchised grief. Teoksessa Doka, Kenneth J. (ed.) *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 187–198.
- Doka, Kenneth J. (2002) How we die: Stigmatized death and disenfranchised grief. Teoksessa Doka, Kenneth J. (ed.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 323–336.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) *Johdatus laadullisen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 7. painos.
- Granfelt, Riitta (1993) Psykososiaalinen orientaatio sosiaalityössä. Teoksessa Granfelt, Riitta, Jokiranta, Harri, Karvinen, Synnöve, Matthies, Aila-Leena & Pohjola, Anneli: *Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan keskusliitto. Sosiaaliturvan kirjallisuus. Sarja Sosiaalityö 1*. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto, 175–227.
- Haikonen, Pia (2016) ”Ite sen tunsin niin vahvasti silloin, että nyt ollaan äiti ja isä” Vanhemmuuden jatkuminen lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100235/GRADU-1480951353.pdf?sequence=1> [viitattu 14.10.2017].
- Heiskala, Risto & Luhtakallio, Eeva (toim.) (2006) *Uusi jako: miten Suomesta tuli kilpailukyky-yhteiskunta?* Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (toim.) (2010) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) (2004) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino.
- Howarth, Glennys (2008) *Death and dying: A Sociological introduction*. Cambridge: Polity Press. 2. painos.
- Husso, Marita (2003) *Parisuhdeväkivalta. Lyötyjen aika ja tila*. Väitöskirja. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi (2006) *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat*. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi (2008) Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön areenat. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) *Sosiaalityö aikuisten parissa*. Tampere: Vastapaino, 14–47.
- Järvinen, Eija (2002) *Kuoleman yhteisöllinen kohtaaminen*. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Lappeenranta, Lappeen yliopisto. Saatavissa: <https://www.finna.fi/Record/juolukka.22061> [viitattu 5.1.2016].

Kallinen, Kati & Pirskanen, Henna & Rautio, Susanna (toim.) (2015) Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Tallinna: United Press Global.

Kananoja, Aulikki (2007) Sosiaalityön asiakastyö, menetelmät ja orientaatiot. Teoksessa Kananoja, Aulikki, Lähteinen, Martti, Marjamäki, Pirjo, Laiho, Kristiina, Sarvimäki, Pirjo, Karjalainen, Pekka & Seppänen, Marjaana (2007) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Karvinen, Hanna (2011) Heitähän arkulle hiljaa multaa, siellä on lapseni, siellä on kultaa. Tutkimus äitien negatiivisen sosiaalisen tuen kokemuksista oman lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Lappi, Lapin yliopisto. Saatavissa: <https://www.finna.fi/Record/juolukka.309925> [viitattu 3.1.2016].

Karvinen-Niinikoski, Synnove (2010) Ongelmanratkaisuperinne ja kriittinen ammatillisuus sosiaalityössä. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus: Helsinki, 247–276.

Klass, Dennis (2006) Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies* 30, 843–858.

Klass, Dennis (2010) The inner representation of the dead child in the psychic and social narratives of bereaved parents. Teoksessa Neimeyer, Robert A. (ed.) *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association, 77–94. 4. painos.

Korpela, Rauni (2014) Terveys- ja sosiaalityön asiantuntijuus ja työn kehittäminen. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Juva: PS-kustannus, 118–141.

Korpi, Helena (2010) Lapsikuolleisuuden väheneminen ilmentää yhteiskunnan muutosta ja kehitystasoa. Tilastokeskuksen julkaisut: Hyvinvointikatsaus 2/2010. Saatavissa: [http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art\\_2010-06-07\\_007.html?s=0](http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html?s=0) [viitattu 6.1.2016].

Koskela, Harri (2011) Lapseni elää aina sydämessäni. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. *Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja*, 114. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus.

Kotiranta, Tuija (2008) Aktivoiminnan paradoksit. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 335. Väitöskirja. [Verkkoaineisto]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18004/9789513932503.pdf?sequence=1> [viitattu 12.11.2017].

Kuula, Arja (2011) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuronen-Ojala, Minttu (2011) Revivalistiset ideat ja äitien toimijuuden mahdollisuudet pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa sairaalainstituutiossa ja vertaistukiyhteisöissä. *Yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielma*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Kuvaja, Anne & Luhtasela, Leena & Mustonen, Tiina & Borg, Pekka & Liukonen, Ritva (2007) Aikuissosiaalityön tilannearvio-opas. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Oppaita ja työkirjoja 2007:6. Saatavissa: <http://docplayer.fi/4400862-Aikuissosiaalityon-tilannearvio-opas.html> [viitattu 23.11.2017].

Kylmä, Jari (1996) Toivon dynamiikka: inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Helsinki: Kirjayhtymä.

Laakso, Hilikka (2000) Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 724. Tampere: Tampereen yliopisto.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812). Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2000/20000812#Pidp3323856> [luettu 7.9.2017].

Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino.

Laitinen, Merja & Kemppainen, Tarja (2010) Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus: Helsinki, 138–177.

Lund, Pekka (2006) Torjuttu toivottomuus. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Luomanen, Jari & Nikander, Pirjo (2017) Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 245–254.

Miettinen, Sonja (2006) Eron aika: tyttärien kokemuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Väitöskirja. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Mänttari-van der Kuip, Maija (2015) Work-related well-being among Finnish frontline social workers in an age of austerity. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Mönkkönen, Kaarina (2007) Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.

Niemelä, Pauli (2009) Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari, Mikko, Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PSKustannus, 209–236.

Ojanen, Karoliina (2011) Tyttöjen toinen koti. Etnografinen tutkimus tyttökuultuurista ratsastustalleilla. Väitöskirja. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 1319. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Pajari, Ilona (2014) Kuolemanrituaalit Suomessa. Teoksessa Hakola, Outi, Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna: Gaudeamus, 87–106.

Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot: identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino.

- Pirinen, Sanna (2016) ”Kyllä se on sitä, että sä oot ihmisenä ja asiantuntijana läsnä just siinä hetkessä”. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti lapsensa perintaalivaiheessa menettänyttä perhettä tukemassa. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20170020/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20170020.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170020/urn_nbn_fi_uef-20170020.pdf) [viitattu 8.1.2017].
- Pohjola, Anneli (2009) Yhteenveto – tabujen purkamisen kysymykset. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 247–253.
- Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus: Helsinki, 19–74.
- Poijula, Soile (2002) Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Pulkkinen, Mari (2016) Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Rauhala, Lauri (2005) Hermeneuttisen tieteenfilosofian analyyseja ja sovelluksia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 2. painos.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo (2017) Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 367–380.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2017) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 39–65.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus> [viitattu 6.5.2016].
- Saaristo, Liisa (2006) Yksinäinen suru: selviytyminen puolison itsemurhan jälkeen. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampere, Tampereen yliopisto. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/handle/10024/93749> [viitattu 5.1.2016].
- Saranpää, Anne (2014) Kuolevan kohtaaminen sosiaalityössä: kokemuksia syöpäsairaiden kohtaamisesta ja sosiaalityön asiantuntijuudesta. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/43343> [viitattu 4.1.2016].
- Saresma, Tuija (2007) Omaelämäkerran rajapinnoilla: kuolema ja kirjoitus. Väitöskirja. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 92. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Saresma, Tuija (2010) Kokemuksen houkutus. Teoksessa Saresma, Tuija & Rossi, Leena-Maija & Juvonen, Tuula (toim.) Käsikirja sukupuoleen. Tampere: Vastapaino, 59–74.
- Savolainen, Katri ja Suonio, Mari (2011) Johdanto. Teoksessa Ruuskanen, Petri & Savolainen, Katri & Suonio, Mari (toim.) Toivo sosiaalisessa: toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Kuopio: UNIpress, 9–14.

Seale, Clive (1998) *Constructing death: the sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.

Stroebe, Margareth & Schut, Henk (1999) The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies* 23,197–224.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2015) *Kuolemansyyt* [verkkajulkaisu]. ISSN=1799-5051. 2015, 7. Ensimmäisen ikävuoden aikana kuolleita ennätyskellisen vähän. Helsinki: Tilastokeskus.  
Saantavilla: [http://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt\\_2015\\_2016-12-30\\_kat\\_007\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_kat_007_fi.html) [viitattu: 30.11.2017].

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016) *Kuolleet* [verkkajulkaisu]. ISSN=1798-2529. 2016. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 30.11.2017].  
Saantavilla: [http://www.stat.fi/til/kuol/2016/kuol\\_2016\\_2017-04-28\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/kuol/2016/kuol_2016_2017-04-28_tie_001_fi.html) [viitattu: 30.11.2017].

Trulsson, Otti & Rådestad, Ingela (2004) The silent child – mother's experiences before, during, and after stillbirth. *Birth* 31 (3), 189–195.

Väisänen, Leena (1999 (1996)) *Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss*. Oulu University Library. Saantavilla: <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514254295.pdf> [viitattu 4.1.2016].

Walter, Tony (1994) *The revival of death*. London: Routledge.

Walter, Tony (1996) A new model of grief: bereavement and biography. *Mortality* 1, 7–25.

Walter, Tony (1999) *On bereavement. The culture of grief*. Philadelphia: Open University Press.

## LIITE 1 TUTKIMUKUTSU

Hyvät vanhemmat,

Teen pro gradu -tutkimusta vanhemman autetuksi tulemisen kokemuksista alaikäisen lapsensa kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata lapsensa kuoleman kokeneiden vanhempien kokemuksia autetuksi tulemisestaan ja tuottaa vähäntutkitusta tutkimusaiheesta tietoa, jonka avulla sosiaalityön tukea ja apua voidaan kohdentaa paremmin surevien vanhempien tuen tarpeisiin. Olen sosiaalityön maisteriopiskelija Kokkolan yliopistokeskus Chydeniuksessa, jonka pääkampus on Jyväskylän yliopisto.

Autetuksi tulemisella tarkoitetaan sitä, että ihminen kokee tarjotun tuen itselleen tueksi. Ammattiauttamisesta ei kuitenkaan aina seuraa autetuksi tulemistä, koska tarjottu tuki voi olla esimerkiksi riittämätöntä tai epäsopivaa eli ristiriidassa asiakkaan avun tarpeen kanssa.

Mikäli Sinä tai perheesi olet tai olet ollut alle 18-vuotiaan lapsesi kuoleman jälkeen sosiaalityön asiakkaana, pyydän Sinua ystävällisesti kirjoittamaan vapaamuotoisesti mielipiteistäsi, ajatuksistasi ja kokemuksistasi sosiaalityön tuesta ja avusta. Yhteistyösi sosiaalityöntekijän tai useamman eri sosiaalityöntekijän kanssa on voinut olla kohdallasi lyhyt- tai pitkäaikaista työskentelyä esimerkiksi sosiaalitoimistossa, perheneuvolassa tai sairaalassa. Kaikki ajatuksesi ja kokemuksesi ovat minulle tärkeitä. Voit halutessasi käyttää kirjoituksesi tukena seuraavia kysymyksiä:

- Millainen elämäntilanteesi oli ennen lapsesi kuolemaa ja lapsesi kuoleman jälkeen?
- Millaista tukea ja apua olet saanut sosiaalityöltä ja sosiaalityöntekijältä lapsesi kuoleman jälkeen?
- Mitä toivoit ja odotit sosiaalityöntekijän tuelta ja avulta vaikeassa elämäntilanteessasi?
- Miten sosiaalityöntekijän tarjoama tuki ja apu vastasi Sinun avun ja tuen tarpeeseesi?
- Millaisena koit Sinun ja sosiaalityöntekijän välisen kohtaamisenne ja yhteistyönne?

Kirjoitustyylisi on vapaa eikä kirjoituksellasi ole vähimmäis- tai enimmäispituusvaatimuksia. Voit kirjoittaa omalla nimelläsi tai anonyymisti. Toivon kuitenkin, että kertoisit oman ikäsi, sukupuolesi ja lapsesi kuolinvuoden. Käsittelen kirjoitukset ehdottoman luottamuksellisesti ja käytän kirjoituksia vain tutkimustarkoitukseen. Sinun suostumuksellasi kertomuksesi voidaan tallentaa Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkeistoon. Tutkimukseen osallistuneiden henkilötiedot ja muut tunnistettavat tiedot eivät tule esille missään vaiheessa tutkimusta. Voit halutessasi keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa tutkimusprosessia.

Tavoitteenani on syventää tutkimusta tutkimushaastattelulla. Mikäli olet käytettävissä myös tutkimushaastatteluun, toivon Sinun ilmoittavan kirjoituksesi yhteydessä suostumuksesi haastatteluun.

Pyydän Sinua lähettämään kirjoituksesi alla olevaan sähköpostiosoitteeseen 31.7.2016 mennessä. Kerro ystävällisesti samalla, haluatko, että kertomustasi käytän vain minä vai voiko tarinasi tallentaa nimettömänä myös muiden tutkijoiden käyttöön. Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani.

Tutkimusyhteistyöstä kiittäen,

Minttu Kuronen-Ojala  
minttu.v.kuronen-ojala@student.jyu.fi  
puhelinnumero: *piilotettu julkaisussa*

## LIITE 2 HAASTATTELUSOPIMUS

Tämä sopimus koskee Minttu Kuronen-Ojalan pro gradu -tutkielmaa varten nauhoitettavaa ja litteroitavaa tutkimushaastattelua. Tutkija on kertonut minulle tutkimuksestaan, joka käsittelee asiakkaiden kokemuksia sosiaalityön avusta ja tuesta lapsen kuoleman jälkeen. Olen kiinnostunut osallistumaan kyseiseen tutkimukseen. Tutkimushaastattelun kesto on noin 1-2 tuntia ja tutkimushaastattelua voidaan syventää jatkohaastattelulla. Tutkimushaastattelut nauhoitetaan.

Haastattelunauhoituksia kuuntelee ainoastaan tutkimuksen tekijä ja haastattelunauhoitukset hävitetään asianmukaisesti litteroinnin valmistuttua. Tutkimusraportissa esitetään aineistonäytteitä, mutta haastateltavan nimi ei tule tutkimuksessa esille ja tutkija on sitoutunut häivyttämään aineistosta mahdolliset tunnistetiedot. Tutkija on sitoutunut käsittelemään ja säilyttämään haastattelumateriaalia asianmukaisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistujalla on oikeus perua osallistumisensa missä vaiheessa tutkimusta tahansa.

Allekirjoittamalla tämän sopimuksen suostun siihen, että haastattelu nauhoitetaan ja haastattelumateriaalia käytetään tutkijan pro gradu -tutkielmassa

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

## LIITE 3 HAASTATTELURUNKO

### Vanhemman perustiedot

- Vanhemman syntymävuosi ja lapsen kuolinvuosi

### Vanhemman elämäntilanne

- Kerro, millainen elämäntilanteesi oli tuolloin, kun lapsesi kuoli?

### Sosiaalityön apu ja tuki lapsen kuoleman jälkeen

- Millasta tukea ja apua olet saanut sosiaalityöstä lapsesi kuoleman jälkeen?
- Miten sosiaalityö vastasi avun tarpeeseesi?
- Mitä toiveita ja odotuksia sinulla oli sosiaalityöntekijälle?

### Vanhemman ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen

- Miten sosiaalityöntekijä kohtasi sinut?
- Mitä tästä ajattelet?
- Millaisena koit sosiaalityöntekijän ja sinun välisen yhteistyön?
- Missä sosiaalityöntekijä onnistui?
- Mitä sosiaalityöntekijä olisi voinut tehdä toisin?