

Revivalistiset ideat ja äitien toimijuuden mahdollisuudet pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa sairaalainstituutiossa ja vertaistukiyhteisöissä

Minttu Kuronen-Ojala
Yhteiskuntapolitiikan Pro gradu -tutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2011

Revivalististen ideat ja äitien toimijuuden mahdollisuudet pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa sairaalainstituutiossa ja vertaistukiyhteisöissä

Minttu Kuronen-Ojala

Yhteiskuntapolitiikka, Pro gradu -tutkielma (118 s. + liite)

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto

Kevät 2011

Ohjaajat: professori Marja Järvelä ja FT, dosentti Tuija Saresma

Perinataalikuolemia on historiallisesti käsitelty poikkeavina ilmiöinä, jotka uhkaavat yhteisön sosiaalista järjestystä, jolloin perinataalivaiheessa kuolleet lapset on tietoisesti ulossuljettu yhteisön rakenteiden ulkopuolelle. Pienen lapsen kuolema on siten ollut pitkään yhteiskunnassa sosiaalisesti tunnistamaton ja tunnustamaton menetys. Tässä tutkielmassani selvitän niitä sosiaalisia ja kulttuurisia prosesseja, jotka ovat vaikuttaneet pienen lapsen kuoleman kohtaamisen käytäntöjen muutokseen. Tutkielmassani hahmotan laajempaa sosiaalista ja kulttuurista kontekstia eli modernisaatioprosessia vasten, miten kuolema- ja surukäsitykset ovat muuttuneet modernisaatioprosessin myötä. Myöhäismodernissa ajassa kuolemaa pyritään saattamaan uudelleen yhteiskunnan tietoisuuteen. Kuoleman revivalismi on sosiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä merkinnyt kasvavaa kiinnostusta kehitellä uusia ideoita kuoleman ja surun kohtaamiseen sekä herättää henkiin joitain traditionaalisia kuoleman ja surun jäsentämisen tapoja. Tutkielmassani tarkastelen, millaista toimijuutta revivalistisia ideoita omaksunut sairaalainstituutio mahdollistaa perinataalivaiheessa lapsensa menettäneille äideille, ja millaista toimijuutta lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöt äideille mahdollistavat. Laadullinen tutkimusaineistoni koostuu kirjoituspyyntöni vastanneiden kahdeksan (perinataalivaiheessa lapsensa menettäneen) äidin temaattisesta muistelukertomuksesta. Analysoin aineistoani temaattisen sisällönanalyysin ja juonirakenneanalyysin avulla. Aineiston analyysin ja tulkinnan aikana vuoroin etäännyin ja eläydyin empaattisesti aineistooni ja äitien elettyihin kokemuksiin.

Tutkimukseni osoittaa, että äitien toimijuuden mahdollisuudet ja toimijuuden rakentuminen olivat riippuvaisia hoitohenkilökunnan toiminnasta lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteissa. Sairaalainstituution sosiaaliset rakenteet muovasivat äitien toimijuutta mahdollistaen heille sosiaalisen siteen luomisen kuolleeseen lapseen. Äitejä tuettiin lapsen kuoleman ruumiillisen todellisuuden avoimeen kohtaamiseen. Kuitenkin aineistoni kahdessa varhaisen perinataalikuoleman kohtaamisen tilanteessa hoitohenkilökunnan ja äidin välille syntyi huomattava merkitysristiriita, joka esti ja ulossulki äidin toimijuuden. Vertaistukiyhteisöissä äideille mahdollistui aktiivisen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentaminen. Vertaistukiyhteisöissä korostuivat lapsen kuolemasta kertominen ja lapsen muistojen kollektiivinen jakaminen. Revivalismin tuottama uudenlainen kuolemankulttuuri, jossa lapsesta saatuja muistoesineitä korostetaan, näyttäytyi aineistoni valossa osin ristiriitaisena, rajanvetoja sisältävänä. Muistoesineiden puute saattoi voimistaa äidin marginaalisuuden kokemusta ja rajata siten toiminnan mahdollisuuksia. Perinataalikuoleman ammatilliseen kohtaamiseen olisi syytä jatkossa kehittää sensitiivisempiä, joustavampia sekä vanhempien välisiä eroja huomioivia toimintakäytäntöjä.

Avainsanat: perinataalikuolema, toimijuus, kuolema, suru, feministinen tutkimus, sairaalainstituutio, vertaistukiyhteisö.

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO: SOSIAALITIEEELLINEN NÄKÖKULMA PIENEN LAPSEN KUOLEMAAN PERINATAALIVAIHEESSA.....	5
1.1 Tutkijan paikantuminen ja kokemusten tutkimus feministisessä tutkimuksessa.....	5
1.2 Lapsen kuolema perinataalivaiheessa.....	9
1.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	10
1.4 Pienen lapsen vaiettuun kuolemaan liittyvät sosiaaliset käytännöt	14
2. TUTKIMUSPROSESSI JA TUTKIMUKSEN EETTISYYS.....	22
2.1 Aineiston keruu ja aineiston rajaaminen.....	22
2.2 Temaattisten muistelukirjoitusten analyysi	27
2.3 Tutkimuksen ja tutkijan etiikasta.....	29
3. KUOLEMAN JA SURUN MERKITYKSET LIIKKEESSÄ: SOSIOLOGINEN NÄKÖKULMA KUOLEMA- JA SURUKÄSITYKSIIN	33
3.1 Kuoleman kieltämisestä kuoleman revivalismiin.....	34
3.2 Medikalisoitusta surukäsityksestä kontingenttiin surukäsitykseen	40
3.3 Revivalismi ja revivalistiset ideat perinataalikuoleman kohtaamisessa	45
4. TOIMIJUUS ANALYYTTISENA KÄSITTEENÄ.....	48
4.1 Dualistisesti jäsennetty toimijuus yhteiskuntateoriassa.....	48
4.2 Moniulotteisena rakentuva toimijuus feministisissä teoretisoinneissa.....	49
5. SAIRAALAINSTITUUTIO: ÄITIEN TOIMIJUUDEN MAHDOLLISUUDET JA ULOSSULKEMISET.....	52
5.1 Äitien toimijuuden lamaantuminen lapsen kuoleman toteamisen hetkellä	53
5.2 Äidiksi lapselleni – äititoimijuus ja rituaaliset identiteettiteot	59
5.3 Äitien ulossuljettu toimijuus.....	63
6. ÄITIEN YHTEISÖLLISEN TOIMIJUUDEN JA MUISTAMISEN MAHDOLLISUUDET VERTAISTUKIYHTEISÖISSÄ.....	70
6.1 Lapsen elämän viimeisen luvun kertominen	70
6.2 Yhteisöllisesti ylläpidetyt jatkuvat sidokset äitien ja lasten välillä	76
7. REVIVALISMIN TUOTTAMA MATERIAALIS-SYMBOLINEN KUOLEMANKULTTUURI	79
7.1 Valokuvien ja muistoesineiden merkityksistä perinataalikuolemassa.....	80
7.2 Kuolemankulttuurin rajanvetojen tarkastelua Helenan kirjoituksessa	85
8. YHTEENVETO: KOHTI HILJAISUUDEN MURTUMISIA	90
8.1 Perinataalikuolemien kohtaaminen myöhäismodernissa ajassa	91
8.2 Sairaala-instituution sosiaaliset rakenteet toimijuuden muovaajina	92
8.3 Äitien aktiivisen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentuminen vertaistukiyhteisöissä.....	98
9. LOPUKSI	100
9.1 Kuolema ja suru yhteiskuntapoliittisina kysymyksinä	100
9.2 Avaus feministisen tutkimuksen kentällä	102

LÄHDELUETTELO	106
LIITE	119

Me emme tiedä mitä linnun sydän tuntee,

kun siipi ei enää kannaa

ja alla on meren hauta.

Yhtä vähän tiedämme

pienestä suloisesta sisarestamme,

yhtä vähän kultasydämisestä veljestämme,

kun he putoavat.

Ihmiselämä ja linnun lento

ovat yhtä huimaa, yhtä katkeavia

ja muistomerkkin arvoisia.

Viljo Kajava

1. JOHDANTO: SOSIAALITIEEELLINEN NÄKÖKULMA PIENEN LAPSEN KUOLEMAAN PERINATAALIVAIHEESSA

1.1 Tutkijan paikantuminen ja kokemusten tutkimus feministisessä tutkimuksessa

Kuoleman kohtaaminen ja kuoleman sosiaalinen organisointi eivät ole viattomia ilmiöitä. Ne ovat sosiaalisia ilmiöitä ja prosesseja, jotka pitävät sisällään ja samalla tuottavat kulttuurisia ja sosiaalisia järjestyksiä sekä eroja. Kuolema on tausta, jota vasten elämä tulee läpinäkyväksi, sillä kuolema paljastaa perustavanlaatuisia kulttuurisia ja sosiaalisia kysymyksiä (Miettinen 2006, 13). Tässä tutkielmassa lähestyn pienen lapsensa menettäneiden äitien kokemuksia sekä toimijuuden mahdollisuuksia feministisen tutkimuksen viitekehysessä. Tarkastelen pienen lapsen kuoleman kohtaamiseen ja jäsentämiseen liittyviä kulttuurisia ja sosiaalisia kysymyksiä. Tutkimusotteeni on kvalitatiivinen ja tutkimusaineistoni koostuu kahdeksan äidin temaattisesta muistelukirjoituksesta. Aineistoni äidit ovat menettäneet lapsensa perinataalivaiheessa, toisin sanoen raskauden aikana raskauden kestäessä vähintään 22 viikkoa tai lapsen menehtyttyä alle seitsemän vuorokauden ikäisenä.

Tutkimusaiheeni versoaa raskaudenaikaisesta lasten menettämisen kokemuksestani. Tuskinpa olisin tarttunut aiheeseen ilman omakohtaista kokemusta, mutta en myöskään olisi voinut suruni alkuvuosina kuvitella, että päädyn tekemään opinnäytteeni perinataalikuolemasta. Nyt jälkeinpäin ymmärrän olleeni aiheeni jäljillä siitä päivästä lähtien, jolloin meitä hoitaneet kätilöt ja erityisesti sairaalapastori suostuttelivat puolisoani ja etenkin minua hyvästelemään pienet, kuolleena syntyneet esikoistyttäremme ja -poikamme. Sairaalapastorin lempeä kannustus, ja erityisesti sanat ”meidän kokemuksemme mukaan monet vanhemmat ovat jälkeinpäin katuneet päätöstään olla näkemättä lastaan”, rohkaisivat minua kohtaamaan elämäni ensimmäisen kerran kuoleman ruumiillisen todellisuuden. Miehelläni on ollut tapana napsia valokuvia pitkin arkeamme ja elämän käännekohtissa, joten tälläkin kertaa kamera ikuisti perheemme ensimmäiset yhteiset – ja samalla viimeiset – hetkemme, vaikka suhtauduin aluksi (valtakulttuurin ehdollistamana) ajatukseen kuolleiden vauvojen valokuvaamisesta absurdina ja jopa

sairaana. Kätilö sen sijaan piti mieheni kuvausaikeita (hämmäntävän) luonnollisena ja kannusti häntä toimimaan. Onneksi.

Yritin käsittää käsittämättömältä tuntunutta menetyskokemustani muun muassa etsimällä tietoa aiheesta ja hakemalla lohtua muiden lastensa menettäneiden perheiden tarinoista. Eräs hyvin lohdullinen, mutta minussa paljon hämmennystä ja ihmettelyä aiheuttanut käsiini etsimä teos oli Ingela Bendtin *Kun pieni lapsi kuolee*. Kirjan sisällyssivun jälkeen lukija saa eteensä valokuvan, jossa äidin sylissä lepää kuollut lapsi. Bendt (2000, 8) kirjoittaa:

”Kuva mustapukuisesta äidistä, joka pitää sylissään valkoista, kuollutta, kastemekkoon puettua lastaan on otettu valokuva-ateljeessa Meksikossa joskus vuosien 1905 ja 1914 välillä. Se on arvokas ja kaunis kuva. Äidin vakavat kasvot. Lapsen pieni käsi, joka lepää rinnalla. Kuin madonnan kuva. Kuka valokuvaisi näin nykyaikana?”

Hänen kysymyksensä jäi minua vaivaamaan ja askarruttamaan. Kuten jäivät myös Bendtin kuvaukset perinataalikuolemiin sotien jälkeisestä ajasta aina pitkälle 1980-luvulle saakka liittyneistä sairaalakäytännöistä, esimerkiksi äitien nukuttamisesta synnytyksen ajaksi sekä äidin ja lapsen fyysisen kontaktin kieltämisestä. Bendt (2000, 25) ajattelee menneen ajan sairaalakäytäntöjen tarkoituksena olleen äitien suojeleminen lapsen menetyksen tuskalta. Itseäni ei Bendtin tarjoama selitys tyydyttänyt, vaan omissa pohdinnoissani liitin Bendtin kuvauksiin sukupuolittuneen vallankäytön tulkinnan, koska naissukupuolta ja naisien kykyä reproduktioon on kulttuurissamme pidetty uhkaavana ja pahana (esim. Palin 1994, 232; Utriainen 1994; Douglas 2000.) Anominen naisruumis, joka ”epäonnistuu” reproduktioitehtävässään tuottamalla kuolleen sikiölapsen, sekoittaa sosiaalisen järjestyksen, joka puolestaan on palautettava vallankäytön avulla.

Bendt (emt.) jatkaa kirjoittamalla, että nykyään tilanne sairaalakäytäntöjen suhteen on päinvastainen kuin aikaisemmin, sillä vanhempia autetaan kohtamaan menetyksen todellisuus. Pysähdyin miettimään, *miten näin merkittävä käytänteiden muutos on tullut ajassamme mahdolliseksi*. Pohtiessani perinataalikuolemiin liittyneitä merkityksiä ja niiden ohjaamaa inhimillistä toimintaa, ajatukseni suuntautuivat foucaultlaiseen ideaan genealogiasta, jossa keskeistä on pyrkimys jäljittää jonkin ilmiön historiallinen polveutuminen ja sosiaalinen rakentumisen prosessi. Mitchell Deanin (1997) mukaan genealoginen tarkastelu tähtää ilmiön aidon alkuperän paljastamisen sijaan ilmiöön

liittyvien merkitysten muovautumisen monimutkaisten prosessien valaisemiseen. Kyse ei ole myöskään ilmiön lineaarisen kehityskulun jäljittamisestä, ideoiden liikkeiden vangitsemisesta historiassa. Genealoginen tarkastelu pyrkii hahmottamaan ilmiön menneisyyttä ja ilmiöön liittyvien käsitysten muovautumista vallan verkostoissa, joka tarkoittaa, että valtakamppailut tuottavat ilmiöön liittyviä merkityksiä. (Emt.)

Bendt antaa teoksessaan esimerkin eräästä perinataalikuolemiin liittyvästä valtakamppailusta, mahdollisuudesta vastustaa ja muuttaa vallitsevia käytänteitä. Bendt (2000, 213–214) kirjoittaa ruotsalaisen sairaalateologin Astrid Andersson Wretmarkin toiminnasta Tukholman Karoliinisessa yliopistosairaalassa, jossa hän työskenteli sairaalateologina 1970-luvulla. Aloittaessaan työt sairaalassa kesällä 1970, hänen ensimmäisiä tehtäviään oli haudata yhdeksän lapsen formaliiniin säilötyt ruumiit yhteisessä metallilaatikossa. Osa ruumiista oli odottanut hautausta useamman kuukauden. Hän ei ollut lainkaan valmistautunut tehtävään eikä hänen koulutuksensa antanut hänelle tehtävään valmiuksia. Hautaustilaisuudessa oli tuolla kerralla mukana yhden lapsen vanhemmat, mikä oli erittäin epätavallista. Vanhempien läsnäolon vuoksi Andersson Wretmarkin oli toimittava siten kuin metallilaatikossa olisi ollut ainoastaan heidän lapsensa. Hän koki tilanteen hyvin vaikeana. Andersson Wretmark sai luvan yrittää tavoittaa sairaalassa kuolleiden pienten lasten vanhempia, joiden lasten ruumiit odottivat hautausta patologian osastolla. Hän myös vaati synnytysosastoa tekemään yhteistyötä kanssaan ja antamaan tietoa lapsensa menettäneille vanhemmille. Sittemmin sairaalakäytäntöjä muutettiin ja hautaustoimitus siirrettiin sairaalasta Solnan hautausmaalle. (Emt.)

Edellä kirjoitin auki omien kokemusteni ja aiheittani kohtaan heränneen tutkimuksellisen kiinnostukseni kautta omaa paikkaani tämän tutkielman tekijänä, sillä feministiseen tutkimukseen ja teoriaan sitoutunut tutkija joutuu refleктоimaan suhdettaan tutkimuskohteeseensa sekä tutkimuksellisia valintojaan aina tutkimusaiheen valinnasta alkaen (esim. Koivunen & Liljeström 1996, 271). Jaan tutkielmassani Marianne Liljeströmin (2004, 11) ajatuksen feministiseen metodologiaan kytkeytyvästä paikantuneisuuden ideasta. Sinällään hyvin moninaista ja monitasoista feminististä metodologiaa yhdistää korostunut ajatus tiedon luonteen, tiedon tuottamisen ja tietäjän paikantuneisuudesta. Paikantuneisuudella tarkoitetaan sitä, että tieto ja tietäminen ovat lähtökohtaisesti sidottu tiettyyn aikaan, paikkaan ja henkilöön. (emt.) Tästä seuraa ajatus siitä, että tutkija on aina osa tutkimaansa ilmiötä ja että tieto on väistämättä osittaista.

Feministinen tutkimus on kyseenalaistanut klassisen ihanteen ja käsityksen tieteen objektiivisuudesta, neutraaliudesta ja tieteellisen tiedon yleistettävyydestä. Feministinen tutkimus on painottanut käsitystä tutkijasubjektista, joka voi omilla perustelluilla valinnoillaan asemoida itsensä paikkaan, josta käsin hän tarkastelee tutkimustaan. (Koivunen & Liljeström 1996, 271–273.)

Kokemuksen käsite feministisessä tutkimuksessa

Millainen paikka (tutkijan) kokemuksilla voi tai tulee olla tutkimuksessa? Koivunen ja Liljeströmin (emt. 273–274) mukaan feministinen tutkimus on painottanut henkilökohtaisen kokemuksen poliittisuutta ja vaatinut naisten kokemusten näkyväksi tekemistä myös tutkimuksen keinoin. Esimerkiksi feministinen standpoint on korostanut naisten kokemusten yhtäläisyyksiä ja naisten kokemusten tutkimisen tarpeellisuutta naisten ehdoilla (Matero 1996, 258).

Tuija Saresma (2007, 18; 2010, 61–62) huomauttaa, ettei kokemuksia lähtökohtanaan käyttävä tutkimus ole ongelmaton, koska jo itse kokemuksen käsite on hämärä eikä omien tai tutkittavien kokemusten autenttisuutta useinkaan pohdita kriittisesti. Kyseenalaista on myös, voiko tutkimuksessa saavuttaa aitoja, pysyviä kokemuksia. Kokemukset ovat alati liikkeessä, ne muuntuvat ja myös haalistuvat. Lisäksi ihmiset tulkitsevat kokemuksiaan ja elettyä elämäänsä läsnä olevasta hetkestä käsin. Ihmisten muuttuvat elämäntilanteet, olosuhteet ja suhteet toisiin ihmisiin muovaavat kokemuksia. Kokemusten jakaminen kielen avulla muokkaa väistämättä kokemusta. Muuttumattomuuden, autenttisuuden ja henkilökohtaisuuden sijaan kokemukset rakentuvat ja muovautuvat ”(...) suhteessa omiin tulkintoihimme ja toisiin ihmisiin sekä ympäröivään maailmaan.” (Emt. 62.)

Kokemuksen tutkimisen haasteista huolimatta kokemuksia voi ja tulee käsitellä tutkimuksen keinoin. Tähän velvoittaa jo feministisen teorian poliittinen ja eettinen aspekti. Hyödyllisempää on tarkastella kokemuksia ihmisten tulkintoina todellisuudesta ja tutkijan omia tulkintoja vaativina (Scott 1991 sit. Saresma 2010, 71) kuin autenttisina, suorina faktoina todellisuudesta. Kiinnostavaa on tutkia kokemuksen kontekstia ja kysyä, miten tietynlaiset kokemukset mahdollistuvat kussakin historiallisessa tilanteessa sekä pyrkiä selittämään ja ymmärtämään kokemuksen rakentumisen prosessia. (Saresma 2010, 71–72.)

Koivunen ja Liljeström (1996, 276) kirjoittavat, että oletus naisten yhteisistä ja jaetuista kokemuksista on kyseenalaistettu feministisessä tutkimuksessa, koska yhteiseksi käsitetty kokemus sulkee ulos osan naisista eikä universaali naiskokemus tunnista naisten välisiä eroja ja valtasuhteita. Lisäksi on kritisoitu näkemystä, jonka mukaan marginaalit, sorretut ryhmät, kuten naiset ovat erityisessä asemassa, josta käsin tuottaa aidompaa ja oikeampaa tietoa sortaviin valtarakenteisiin nähden. Näkemyksessä piilee vaara marginaaliryhmien kokemusten idealisoimiseen ja romantisoimiseen. Idea jaetusta naiskokemuksesta ja -identiteetistä on ongelmallinen, koska kokemuksen ja identiteetin yhteys on ymmärretty kausaaliseksi. Esimerkiksi mustan naisen tai tämän tutkimuksen puitteissa lapsensa menettäneen äidin identiteetti on ongelmallista johtaa suoraan kokemuksesta, koska ”kokemukseen perustuvaan identiteettipolitiikkaan liittyy usein pyrkimys hierarkkisoida ja normittaa kokemuksia.” (Emt.) Vaarana on, että luodaan hierarkiaa tärkeiden ja vähemmän tärkeiden kokemusten välille, jonka seurauksena ulossuljetaan ja vaiennetaan ne kokemukset, joiden katsotaan olevan merkityksettömiä. (Emt.) Esimerkiksi omaa kokemusta kohtukuolemasta saatetaan pitää tärkeämpänä kuin naisten kokemuksia keskenmenosta, jolloin myös kohtukuolemaäidin identiteetti on ”yleispätevämpi” kuin keskenmenon kokeneen naisen identiteetti.

1.2 Lapsen kuolema perinataalivaiheessa

Lapsikuolemat ovat vähentyneet Suomessa merkittävästi sadan vuoden aikana. Viimeisen kahdenkymmen vuoden aikana perinataalivaiheessa menehtyneiden lasten määrä on lähestulkoon puolittunut. Perinataalikuolleisuudella tarkoitetaan kuolleenä syntyneitä sekä alle seitsemän elinpäivän iässä kuolleita. (Suomen virallinen tilasto 2009a.) Kuolleenä syntyneeksi määritellään lapsi, joka kuolee kohtuun tasan 22. raskausviikolla tai sen jälkeen ja kun lapsi painaa yli 500g. Kohtukuolema on yleisesti käytetty synonyymi kuolleenä syntymiselle. Varhainen keskenmeno tapahtuu alle 12. raskausviikoilla ja myöhäinen keskenmeno tapahtuu raskausviikoilla 12–21 tai kun lapsi painaa alle 500g. (Väisänen 1996, 17.)

Kohentunut terveydentaso, korkealaatuinen äitiyshuolto ja kehittynyt lääketiede ovat vaikuttaneet perinataalikuolemiin vähentävästi. Väestö- ja sosiaalipoliittisesti ajatellen suomalaislasten kuolleisuuden merkittävä muutos liittyy sotien jälkeisen ajan

pohjoismaisen hyvinvointivaltion kehitysprosessiin. Flenadyn ym. (2011) toteavat, että korkean tulotason maissa perinataalikuolleisuus on vähentynyt dramaattisesti 1940-luvun jälkeen, mutta kehityssuunta viime vuosikymmeninä selkeästi hidastunut tai pysähtynyt kokonaan. Maakohtaiset perinataalikuolleisuuden luvut ovat tärkeä kansallisen äitiyshuollon laadun mittari, joka kertoo osittain myös naisten yleisestä terveydentilasta (emt. 2011). Vuonna 2009 suomalaislasten perinataalikuolleisuus oli 4,9 lasta tuhatta syntynyttä kohden, toisin sanoen tuolloin Suomessa kuoli 300 lasta perinataalivaiheen aikana (Suomen virallinen tilasto 2009b). Luku on maailman alhaisimpia.

Globaalisti tarkastellen valtaosa, jopa 98 prosenttia raskauden viimeisen kolmanneksen aikana sattuneista perinataalikuolemista tapahtuu alhaisen ja keskitulotason maissa. Maailmassa kuolee vuosittain lähes kolme miljoonaa lasta raskauden viimeisen kolmanneksen aikana. Perinataalikuolemia voidaan vähentää vielä entisestään korkean tulotason maissa, sillä osa perinataalikuolemista on estettävissä. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää raskauden viimeisellä kolmanneksella tapahtuvien perinataalikuolemien ennaltaehkäisyyn, esimerkiksi lisäämällä lapsen kohdunsisäisen kasvun seuranta ja hoitamalla tehokkaammin kasvun hidastumien syitä. Myös ennenaikaisen synnytyksen vuoksi tapahtuvia perinataalikuolemia voitaisiin välttää hoitamalla tehokkaammin ennenaikaisen synnytyksen syitä, kuten äidin infektoita ja pre-eklampsiaa. (Goldenberg ym. 2011.)

Saarikosken (1994) mukaan sikiökuolemia (foetus mortus) on Suomessa noin 0,5 prosenttia kaikista synnytyksistä. Perinataalivaiheessa tapahtuneiden lapsikuolemien keskeisiä syitä ovat lapsen ennenaikainen syntymä, epämuodostumat tai äidin raskauskomplikaatiot, joita ovat esimerkiksi tulehdustaudit ja pre-eklampsia (raskausmyrkytys). Äkillisiä perinataalivaiheen lapsikuolemien syitä ovat akuutit hätätilanteet, kuten esimerkiksi napanuorakomplikaatiot, istukan ennenaikainen irtoaminen tai muista eri syistä johtuva lapsen äkillinen hapenpuute. (Emt. 167.)

1.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Lapsen kuolemaa sekä vanhempien surua ja surusta selviytymistä on tutkittu Suomessa pääosin lääketieteen, psykologian sekä hoito- ja terveystieteiden näkökulmista (ks. Väisänen 1996; Laakso 2001; Aho 2004 ja 2010; Paavilainen 2008). Viime vuosina

teologiatieteessä lapsen menetystä on tutkinut Koskela (2009). Näin ollen valitsemallani tutkimusaiheella on merkitystä, koska lapsen kuolema ja vanhempien surukokemukset ovat suomalaisessa yhteiskuntapoliittisessa tutkimuksessa hämärän aluetta. Vähäisestä tutkimuksesta huolimatta kuolema on Sonja Miettisen (2006, 5) mukaan erittäin yhteiskuntapoliittinen kysymys, sillä onhan kuolema liitetty tiiviisti myöhäismodernin yhteiskuntamme sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmiin. Käytännön hyvinvointipolitiikan toteuttamisen kannalta voisi olla hyödyllistä selvittää, miten pienen lapsen kuolemaa kohdataan kulttuurisesti ehdollistettuna hyvinvointivaltion instituuteissa. Tutkielmassani hyvinvointivaltion instituutio paikantuu sairaalainstituutioon.

Tutkielmani tarkoituksena on kuvata, miten kuoleman revivalismi kulttuurisena ja yhteiskunnallisena ilmiönä on vaikuttanut perinataalikuoleman kohtaamisen käytäntöjen muovautumiseen sairaalainstituutiossa. Tutkimustehtävässäni tarkastelen äitien toimijuuden rakentumista, sen rajoituksia ja mahdollisuuksia sairaalainstituutiossa sekä äitien toimijuutta lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöissä. Kuoleman revivalismin käsitteeseen liittyvä teoriakeskustelu kumpuaa 1990-luvun alkuvuosilta, jolloin sosiaalitieteissä ja erityisesti sosiologiassa virittyi kasvava ja uudenlainen kiinnostus kuoleman ja surun ilmiöiden tutkimiseen ja ymmärtämiseen (esim. Peräkylä 1990; Walter 1994 & 1996).

Brittisosologi Tony Walter (1994, 24) ajattelee revivalismin olevan vastavoima modernin ajan tuottamalle ristiriidalle, jossa kuoleman ja surun julkinen diskurssi¹ ja ihmisten yksityiset suru- ja kuolemakokemukset eivät ole kohdanneet. Kuoleman revivalismista on seurannut kiinnostus yhtäältä kehittää uudenslaisia kuoleman ja surun kohtaamisen

¹ Arja Jokisen, Kirsí Juhilan ja Eero Suonisen (1993) mukaan diskurssi on sosiaalisissa käytännöissä rakentuva verrattain eheä ”säännönmukaisten merkityssuhteiden systeemi” (emt.27). Diskurssi tuottaa sosiaalista todellisuutta (emt.) Diskurssiteoriaa ohjaa kielifilosofinen näkemys kielestä sosiaalista todellisuutta tuottavana ja muovaavana ilmiönä. Kieli ei siis neutraalisti kuvaa todellisuutta, vaan tuottaa aktiivisesti merkityksiä. Arto Jokinen (2010) luonnehtii diskurssia toiston kautta kiteytyneeksi puhe-, ajattelu- ja toimintatavaksi ”tietyissä sosiaalisessa tilanteessa ja historiallisena aikana” (emt. 135). Näin ollen diskurssit ovat alttiita muutoksille. Niistä käydään kamppailua valtasuhteiden verkostoissa, joissa jokin diskurssi voi saada muita diskursseja hallitsevamman aseman. Hallitsevista diskursseista saattaa muodostua kulttuurisesti jaettu ja kyseenalaistamattomia ”totuuksia”. (Jokinen ym. 1993, 29.)

käytäntöjä sekä toisaalta herättää henkiin joitain perinteiseksi katsottuja tapoja käsitellä surua ja kuolemaa. Nimitän näitä uudenlaisia kuoleman ja surun kohtaamisen käytäntöjä ja jäsentämisen tapoja *revivalistisiksi ideoiksi* Miettistä (2006) ja Walteria (1994) mukailten. Revivalismin yhteiskunnalliset ja sosiaaliset juuret paikantuvat saattohoitoliikkeen syntyyn 1960- ja 1970-lukujen taitteessa ja eutanasia-keskusteluun. Kuluneen kolmen vuosikymmenen aikana saattohoitoliike on vakiintunut revivalismin institutionaaliseksi muodoksi. (Walter 1994, 28–29.) Saattohoito on sittemmin institutionalisoitunut myös suomalaisessa yhteiskuntapolitiikassa osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2010).

Aineistoni äitien sairaalainstituutioon sijoittuvat kokemukset lapsensa menetyksestä sekä kokemukset vertaistukiyhteisöistä eroavat ajallisesti toisistaan. Muistelukirjoituksissaan äidit kuvasivat ensin kokemuksiaan lapsensa kuolemasta ja lapsen kuoleman kohtaamisesta sairaalainstituutiossa. Sairaalakokemusten ja niihin liittyvien ammatillisen kohtaamisten kuvauksen jälkeen useat aineistoni äidit siirtyivät muistelukirjoituksissaan kuvaamaan lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöihin liittyviä kokemuksiaan. Tässä tutkielmassa lapsensa menettäneiden vertaisyhteisöillä tarkoitetaan sekä internetin keskusteluyhteisöjä että KÄPY Lapsikuolemaperheet ry:n organisoimaa valtakunnallista vertaisryhmätoimintaa. Seuraavaksi avaan lyhyesti vertaistukiryhmän käsitettä ja sitä, miten ymmärrän tutkielmassani vapaaehtoisorganisaation (yhdistyksen) merkityksen.

Marianne Nylund (1996, 204) ajattelee vertaistukiryhmien toimivan väliaikaisina sosiaalisen tuen tarjoajina eri elämänvaiheissa. Vertaistukiryhmät mahdollistavat oman elämäntilanteen kohtaamisen, pohtimisen ja elämäntilanteeseen sopeutumisen yhdessä muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistukiryhmissä on saatavilla paljon kokemuksellista tietoa ja emotionaalista tukea, jotka tarjoavat välineitä vaikeista elämäntilanteista selviytymiseen. Nylundin (emt. 202–203) mukaan vapaaehtoisuuteen ja keskinäiseen tukeen perustuvat vertaistukiryhmät voidaan ajatella osin ammatillisen toiminnan ja ylhäältä päin tulevan asiantuntijatiedon kritiikkinä, sillä vertaistukiryhmien toiminta tapahtuu kansalaisyhteiskunnan ruohonjuuritasolla ja niissä arvostetaan jäsenten kokemuksellista tietoa. Verrattuna jähmeiden julkisten organisaatioiden toimintaan vertaistukiryhmät ovat rakenteeltaan kevyitä ja yksinkertaisia, jolloin ne kykenevät reagoimaan nopeasti ihmisten tarpeisiin muuttavassa yhteiskunnassa.

Käytän vertaistukiryhmän käsitteen sijaan vertaisyhteisön käsitettä, jolla pyrin tavoittamaan lapsensa menettäneiden vertaistukiryhmien yhteisöllistä, vastavuoroiseen ja emotionaaliseen tukeen perustuvaa vuorovaikutusta jäsenten kesken (esim. Paavilainen 2008). Käsitän lapsensa menettäneiden vanhempien perustamien yhdistysten, kuten Käpy ry:n, olevan emotionaalisen tuen ja kokemuksellisen tiedon tarjoajia, mutta myös yhteiskunnallisia toimijoita, joilla on mahdollisuus vaikuttaa yhteiskunnan rakenteisiin ja lainsäädäntöön² (esim. Layne 2003). Sakari Hänninen (2003) ajattelee, että yhdistysten olevan ”kollektiivisia toimijoita, joilla on suuri merkitys uuden aloittajina”. (Emt. 231.) Näin ollen yhdistykset ovat tässä klassisessa merkityksessä luonteeltaan poliittisia (emt.).

Tutkimustehtävääni liittyvät tutkimuskysymykset ovat seuraavanlaiset:

1. Millaista toimijuutta revivalistiset ideat mahdollistavat äideille sairaalainstituutiossa?

2. Millaista toimijuutta lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöt mahdollistavat äideille?

Edellä olen paikantanut itseni tutkijana ja käsitellyt feministisen tutkimuksen viitekehyksessä kokemuksen käsitettä. Määrittelin perinataalikuoleman käsitteen, jonka jälkeen esittelin tutkielmani tarkoituksen, tutkimustehtäväni ja tutkimuskysymykset. Seuraavaksi siirryn hahmottamaan perinataalikuolemaa sosiaalisena ilmiönä kulttuuriantropologian näkökulmasta. Tarkastelen, millä tavoin pienen lapsen kuolemaa on historiallisesti käsitelty pien- ja kyläyhteisöissä. Lisäksi tarkastelen, miten pien- ja kyläyhteisöjen kulttuuriset käsittelytavat siirtyivät osaksi sairaalan käytäntöjä toisen maailman sodan jälkeen, kun synnytysten hoito siirtyi sairaalainstituutioon. Ajanjakso, jolle tarkasteluni ulotan, on noin 1800-luvun lopulta aina 1980-luvulle saakka, jolloin perinataalikuoleman kohtaamisen tavoissa alkoi tapahtua muutoksia. Tarkastelen pienen lapsen kuoleman kohtaamisen käytäntöjä kuoleman rituaalistamisen (Pentikäinen 1990; Fingerroos 2004) sekä sosiaalisen järjestyksen käsitteen (Douglas 2000) näkökulmista.

² KÄPY ry on esittänyt sairausvakuutuslakiin lakimuutosta, jossa kaikille lapsikuolemaperheille maksettaisiin erityisvanhempainrahaa, joka mahdollistaisi vanhempien jäämisen kotiin lapsen kuoleman jälkeen. KÄPY ry on mukana Monimuotoiset perheet -verkostossa, joka luovutti kannanottonsa eduskuntaryhmien edustajille 27.10.2010. (Käpy ry 2011.)

1.4 Pienen lapsen vaiettuun kuolemaan liittyvät sosiaaliset käytännöt

Juha Pentikäinen (1990, 94) jakaa kuoleman rituaalit kolmeen vaiheeseen, joita ovat fyysinen kuolema, ruumiin hävittäminen ja sosiaalinen kuolema. Kuoleman rituaalit eivät rajaudu ainoastaan hautajaisiin. Nämä kuoleman rituaalit tai kuoleman sosiaalisen organisoinnin vaiheet muodostavat yhdessä kuolemaan sopeutumisen käytännöt ja normit, jotka säätelevät surevan tunteiden ilmaisua yhteisön hyväksymällä tavalla. Kuolinrituaalien keskeisiä käytäntöjä ovat kuolleen siirtäminen vainajien joukkoon, ruumiin hävittäminen ja vainajan sosiaalisen aseman muutos sekä jäljelle jääneen yhteisön uudelleenorganisointi. (Emt. 94.)

Useissa kulttuureissa on ollut tapana tietoisesti ja tarkoituksenmukaisesti sulkea ulos yhteisöstä poikkeuksellisesti kuolleet, kuten keskoslapset, kuolleena syntyneet, kastamattomana kuolleet lapset ja lapset, jotka elävät vain hetken. Nämä poikkeavat lapsikuolemat ovat olleet yhteisön sosiaalisen elämän kannalta eräänlainen uhka, koska poikkeuksellisesti kuolleet lapset eivät ole läpikäyneet lapsen sosiaalisen aseman kannalta merkityksellisiä siirtymäriittejä, kuten kastetta tai nimenantoa. Poikkeuksellisesti kuolleiden lasten asema on ongelmallinen, sillä he eivät ehtineet kuulua yhteisön sosiaaliseen elämään eikä sosiaalisten siteiden luomista ehtinyt tapahtua. Yhteisöstä ulossulkeminen tapahtuu ilman erityisiä rituaaleja, jolloin hautajaisrituaaleja ei suoriteta tai ne ovat poikkeukselliset, koska lasta ei voida liittää vainajien joukkoon tavallisessa mielessä. Myös hautapaikasta, esimerkiksi sen sijainnista käy selvästi ilmi, ettei pieni vainaja kuulu muiden kuolleiden joukkoon, koska poikkeuksellisesti kuolleilla lapsilla ei ole ollut statusta elävien eikä kuolleidenkaan yhteisöissä. (Pentikäinen 1990, 137–138.)

Poikkeuksellisesti kuolleiden lasten ongelma ei ole ainoastaan folkloristinen, vaan kastamattomien lapsivainajien tuonpuoleinen kohtalo on viime vuosikymmeniin saakka ollut kristillisen kirkon eräs keskeinen dogmaattinen kiista. (Pentikäinen 1990, 138; Andersson Wretmark 1993.) Poikkeuksellisesti kuolleet lapset saivat Pentikäisen (emt. 126–127) mukaan osakseen hiljaisen tai paheellisen hautauksen. Suomessa ja Ruotsissa oli vielä 1800-luvulla käytäntönä jakaa hautaustoimitukset julkiseen, hiljaiseen, paheelliseen ja häpeälliseen hautaukseen. Kuolleena syntyneet ja kastamattomana kuolleet lapset saivat osakseen hiljaisen hautauksen. Hiljainen hautaus suoritettiin hiljaisuudessa ja vähäeleisesti: papin tuli lausua vain hautaussanat, Isä meidän -rukous ja Herran siunaus. Hiljaisesti

haudatut vainajat haudattiin kirkkomaan laidalle. Paheellisesti haudattavat vainajat haudattiin ilman vähäisintäkään kristillistä toimitusta eikä pappi saanut olla paikalla. Paheellisesti haudattavia olivat esimerkiksi vainajat, jotka olivat kuolleet vankeudessa tai mestauksen kautta. Jumalattomasti eläneille ja murhatuille lapsille suoritettiin myös paheellinen hautaus. Hautapaikka sijoitettiin kirkkomaan huonoimpana pidettyyn tilaan, kuten kirkkomaan laidalle tai kirkon rajan ulkopuolen läheisyyteen.

Outi Fingerroos (2004) on tutkinut kuoleman rituaalisia merkityksiä ja kuolemaa käsitteleviä muistoja. Fingerroos on tarkastellut normaaliin ja poikkeukselliseen kuolemaan liittyviä sosiaalisia ilmiöitä. Normaaliksi ajateltu kuolema on ollut mahdollista rituaalista yhteisöllisesti ja julkisesti. Rituaalien avulla kuolleelle tunnustetaan hänelle kuuluva arvo ja kunnia. Hautajaiset ovat yksi keskeisimmistä kuoleman rituaaleista. Sen sijaan poikkeuksellisenä pidettyjen kuolemien yhteydessä rituaalit ovat olleet yhteisöltä suljettuja tai täysin kiellettyjä. Poikkeuksellisenä pidettyjä kuolemia ovat olleet lapsen kuoleman lisäksi myös itsemurhakuolemat ja Suomen sota-ajan vaietut kuolemat. (Emt.)

Fingerroos (2004) nimittää normaaliin ja poikkeukselliseen kuolemaan liittyvää rituaalistamisen eroa rituaalisen vallankäytön logiikaksi. Kyse on vainajan kunniaan ja kuoleman sosiaaliseen arvostukseen liittyvistä neuvottelutilanteista. Fingerroos tähdentää, että kuolemanrituaalit ilmentävät yhteiskunnassa vallitsevia perimmäisiä arvoja ja asenteita. Rituaalisen ja yhteiskunnallisen vallankäytön logiikka kietoutuu myös kuolemasta kertomisen ja muistelemisen mahdollisuuteen. Normaaleista kuolemista on helppo kertoa, sillä kertoja on tietoinen tapahtumien kulusta ja kuolemasta kertomiselle on yhteisön lupa. Sen sijaan poikkeuksellisenä pidettyihin kuolemiin Fingerroos (emt.) liittyy vaikenemisen ja poikkeuksellisen muistamisen ilmapiirin.

Pienen lapsen kuolema - uhka sosiaaliselle ja kulttuuriselle järjestykselle

Kuolleena syntyneiden ja pian syntymänsä jälkeen kuolleiden lasten sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotettua ulossulkemista voidaan tarkastella antropologi Mary Douglasin (2000) puhtauden ja lian käsitteiden kautta. Käytän Douglasin sosiaalisen järjestyksen käsitettä, jonka mukaan sosiaalinen järjestys rakentuu puhtauteen ja lian erottelun pohjalta. Toisin sanoen puhtaus merkitsee järjestystä ja lika epäjärjestyksiä. Puhtaan ja lian erottelu on yksi merkittävimmistä kulttuurisista jäsennyksistä, johon jokainen ihmisyhteisö turvautuu. Rajanveto puhtaan ja lian välillä vaihtelee yksityiskohdissaan eri ajassa ja

paikassa, joten kulttuurinen ja sosiaalinen järjestys on neuvoteltavissa uudelleen. Douglas ajattelee, ettei mikään itsessään ole likaa, vaan lika on ainetta väärässä paikassa. Hän myös korostaa, että rajanvetoa puhtaan ja lian välillä tuotetaan jatkuvasti, vaikkakin se, mitä kulloinkin pidetään puhtaana ja likana vaihtelee. Esimerkiksi esine tai ihminen jäsenetään liaksi joutuessaan paikkaan, jonne hänen ei katsota kuuluvan. Vastaavasti puhtaana (tai vastaavasti pyhänä) erottuu jokin, jota suojellaan joutumiselta väärään paikkaan, toisin sanoen lian alueelle. Näin ollen sosiaalinen järjestys pitää sisällään normirakennelman ja sääntöjä, joiden varaan yhteisöelämä perustuu. Douglasin mukaan rajanveto puhtauden ja saastaisuuden välillä on merkityksellinen yhteisön jatkuvuuden kannalta, sillä yhteisöt ovat haavoittuvia ja niiden rajat alttiita vaihteluille. (Emt.)

Douglasin (2000) ajattelua seuraten voidaan tulkita, että kuolleena syntyneitä lapsia on useissa kulttuureissa pidetty uhkana yhteisön (pyhälle ja puhtaalle) jatkuvuudelle, koska he eivät ole läpikäyneet yhteisön jatkuvuuden kannalta olennaisia rituaaleja ja siirtymäriittejä, jotka puolestaan ovat yhteisön rajakohtia. Rajankäynti ratkaisee, ketkä kuuluvat yhteisöön ja kenet jätetään yhteisön ulkopuolelle. (Emt.) Douglas (2000) kirjoittaa syntymättömien lasten olevan yhteisön rakenteiden ulkopuolella, koska "(...) heidän statustaan yhteisössä ei voida määritellä." (Emt. 157.) Hän jatkaa kirjoittaen, että eri kulttuureissa syntymätön lapsi on usein merkityksellistetty yhtäältä haavoittuvaksi ja toisaalta vaaralliseksi³. Kuolleena syntyneet ovat puolestaan pysyvästi ulossuljettu yhteisön rakenteiden ulkopuolelle, koska heillä on yhteisöelämän kannalta mahdoton status: "vainaja, joka ei koskaan elänyt". (Emt. 158; ks. myös Pentikäinen 1990, 137.) Näin ollen kuolleena syntyneet tai pian syntymänsä jälkeen kuolleet lapset ovat olleet sosiaalisen järjestyksen kannalta uhka⁴ ja siten kartettavaa "likaa", jota on sosiaalisten käytäntöjen kautta ulossuljettu, jotta yhteisön sosiaalinen järjestys voisi säilyä. Niin raskaana olevia naisia

³ Esimerkiksi raskaana olevan afrikkalaisen lele-naisen ei ole ollut sallittua lähestyä sairaita ihmisiä, koska kotulapsen läheisyyden on ajateltu pahentavan sairautta (Douglas 2000, 158).

⁴ Kuolleena syntyneet tai varhain kuolleet lapset ovat olleet useissa kulttuureissa pelättyjä vainajia. Yhteisön lapsivainajia kohtaan kokema pelko käy ilmi erityisistä riiteistä, joiden avulla suojaudutaan lapsivainajan yliluonnollisilta voimilta. Esimerkiksi vahilaiset ostjakit hautasivat patsax-olennon (kuolleena syntyneen) ruumiin tuohivakassa puun juuren alle ja asettivat kiven lapsen vatsan tai sydämen päälle, koska patsax-olennon liikkuminen haluttiin estää. (Pentikäinen 1990, 138.)

kuin alkioita ja sikiöitä on merkityksellistetty lähes jokaisessa kulttuureissa liminaaleina – yhteisöelämän välitilaan sijoittuvina – olioina, jonka vuoksi heitä on täytynyt kontrolloida rituaalein (esim. Pentikäinen 1990, 135–138; Utriainen 1994, 252; Douglas 2000, 157–158; Layne 2003, 61).

Edellä pohdin perinataalivaiheessa kuolleiden lasten ongelmallista asemaa sosiaalisen ja kulttuurisen järjestyksen kannalta. Kun synnytysten hoitoa ryhdyttiin organisoimaan sairaalainstituution ja lääketieteen profession piirissä, siirtyivät samalla pien- ja kyläyhteisöjen kulttuuriset tavat jäsentää perinataalikuolemia osaksi sairaalakäytäntöjä. Alice Lovell (1997, 38) kirjoittaa artikkelissaan työskennelleensä vuonna 1974 brittiläisen sairaalan patologian laboratoriossa ja ihmetelleensä kohtukuolemiin liittyviä sairaalakäytäntöjä. Lovelle halusi selvittää ensinnäkin, mitä kuolleena syntyneiden lasten ruumiille tapahtuu ruumiinavauksen jälkeen ja toiseksi, miten surevia vanhempia autetaan. Ensimmäiseen kysymykseen henkilökunta vastasi epämääräisesti vastausten vaihdellessa: joko lapsen ruumis haudataan jonkun toisen ruumiin kanssa, tai polttohaudataan tai sairaala huolehtii ruumiista, vaikkakaan henkilökunta ei ollut tietoinen, kuka sairaalan henkilökuntaan kuuluva käytännössä asiasta vastaa. Vastaus hänen jälkimmäiseen kysymykseen oli yksiselitteinen: ei mitenkään. Henkilökunta kertoi Lovelille (emt.), että synnytyksen jälkeen äidit kotiutettiin sairaalasta mahdollisimman nopeasti ja kotiin viemisinään neuvo yrittää uudelleen.

Lovell huomioi brittiläisen sairaalan käytäntöjä tarkastelevassa tutkimuksessaan, että perinataalivaiheessa lapsensa menettäneet naiset menettivät samanaikaisesti myös statuksensa äitinä ja potilaana. Naiset usein ulossuljettiin sairaalan rutiinien hoitotoimenpiteiden piiristä, heille ei esimerkiksi suoritettu verenpaineen mittausta. Ulossulkeminen merkitsi jopa naisen konkreettista eristämistä omaan potilashuoneeseen. Esimerkiksi eräs kuolleen lapsen synnyttänyt äiti jätettiin yksin huoneeseensa 12 tunniksi, eikä hänelle tarjottu edes teetä. Lovell tulkitsee, että raskaudenaikaisen lapsen menetyksen kokeneilla naisilla ei ole ollut legitiimiä roolia sairaalainstituutiossa. Usein statuksettomuuden ongelma pyrittiin ratkaisemaan naisten nopealla kotiuttamisella sairaalasta. (Lovell 1983, 757 sit. Layne 2003, 60–60.)

Ingela Rådestad (1988, 17) kuvaa kirjassaan *När möte blir avsked* kokemustaan Ellen-tyttärensä syntymistä kuolleena 1980-luvun alussa ruotsalaisessa sairaalassa:

”Pyysimme saada olla yksin tytön kanssa pienen hetken. Kätilö toi tytön kantaen häntä muovitarjottimella ja tyttö oli peitetty lakanalla, mutta kätilö ei lähtenyt huoneesta. Haluaisin niin mielelläni pitää lastani sylissä, mutta en uskalla. Silitän tyttöni poskea varovasti samalla peläten, tunnen itseni kauheaksi. Tunnen koko ajan kätilön paheksunnan, hän on selin pesevään huoneen käsienpesuallasta ja kyräillen samalla mitä me teemme. Mieheni laskee lapsen varpaat ja sormet, iloisemme siitä, että lapsemme on täysin kehittynyt ja kaunis. Kun kätilö ottaa lapsemme pois, hän pyyhkii käteni pesulapulla, joka on kastettu bakteeria tappavaan aineeseen. Saan vahvistuksen, että olen tehnyt jotakin väärää. Vasta pitkän ajan kuluttua saan kuulla, että olimme kätilön mielestä kummallisia, koska olimme koskeneet kuolleeseen lapseemme.”

Ingela Rådestadin kokemus ilmentää perinataalikuoleman kulttuurista järjestystä; saastaiseksi ja anomaaliseksi merkityksellistetty kuolleena syntynyt lapsi uhkaa ruumiillaan kulttuurin rajoja, joita myös äiti horjuttaa uhkarohkealla toiminnallaan silittäessään tyttärensä poskea. Kätilö kontrolloi läsnäolollaan kulttuurin järjestystä ja rajoja hämärtävää uhkaa, ja lopulta hän pyrkii palauttamaan järjestyksen puhdistamalla niin symbolisesti kuin konkreettisesti äidin käden spriillä. Mary Douglas (2000) käyttää anomalian, poikkeavuuden käsitettä jäljittäessään tabuja koskevan ajattelun kulttuurista logiikkaa. Anomaalisina pidetyt ihmiset merkitään usein tabuilla: he saavat usein saastaisen, vaarallisen ja kielletyn stigman. Anomaalisuuden merkityksellistäminen perustuu niiden yhteiskunnan perustavia arvoja uhkaavaan entiteettiin, jota torjutaan rituaalisen käyttäytymisen avulla sekä vahvistamalla rituaalien kautta anomaalisuuden horjuttamia perustavia arvoja. (Anttonen & Viljanen 2000, 11–12.) Lapsen toiseutta symbolisoi myös alastomuus, sillä alastomaksi jätetyiltä kuolleilta on usein katsottu kielletyn ihmisarvo ja ihmisuus (esim. Utriainen 2004, 237).

Miten edellä kuvaamiani, nykyperspektiivistä epäinhimillisinä näyttäytyviä, sairaalainstituutioon suodattuneita perinataalikuolemien kulttuurisia kohtaamisen tapoja voisi ymmärtää? Pertti Alasuutari (2007) esittää, että sosiaalinen järjestys ja sosiaalisen maailman rakenteet ovat näyttäytyvät ihmisille itsestään selvinä, koska ne pohjautuvat

kulttuuriseen alitajuntaan⁵. Sosiaalinen järjestys perustuu ihmisten totunnaisiin ajatus- ja toimintatapoihin. Sosiaalinen järjestys ja sen sisältämät konventiot näyttäytyvät ihmisille luonnollisina ja muuttumattomina, mutta aika ajoin rutinoituneet toimintatavat nousevat reflektoinnin kohteeksi. ”Ne tunnustetaan ja käsitteellistetään, hylätään, muutetaan tai uudistetaan, ja pian niitä pidetään taas itsestään selvinä muuttuneissa muodoissaan.” (Emt. 28.) Pienen lapsen kuolemaan liittyvät käytännöt ja merkitykset voidaan ajatella olevan juurtuneita kulttuurin syvärakenteisiin. Ne ovat hitaasti muuttuvia merkityksiä ja käytäntöjä, joiden heijastuksia ja vaikutteita on nähtävissä osittain edelleen nykyajan sairaalakäytännöissä ja laajemmin yhteiskuntaelämässä, vaikka pienen lapsen kuolemaan liittyvät sosiaaliset käytännöt ovat muuttuneet viime vuosikymmenien aikana.

Tutkielmani kulku on seuraavanlainen. Johdantoluvussa paikannin itseni suhteessa tutkimusaiheeseen, pohdin kokemuksen käsitettä ja kokemuksen tutkimisen mahdollisuuksia sekä esittelin tutkimuksen tarkoituksen, tutkimustehtävän ja -kysymykset sekä lähestymistavan aiheeseen. Johdantoluvussa tarkastelin perinataalikuolemiin liittyviä sosiaalisia käytäntöjä kulttuuriantropologian viitekehyksessä. Tutkielmani toisessa luvussa käyn läpi tutkimusprosessiani. Esittelen empiiristä aineistoani sekä perustelen tutkimusaineistoni ja -aiheeni rajautumista. Avaan aineistoni analyysiprosessia ja selvitän, miten olen eri laadullisten metodien avulla aineistoa analysoinut. Pohdin myös toisessa luvussa sensitiiviseen tutkimusaiheeseen liittyviä eettisiä kysymyksiä ja esittelen arkaluontoiseen aiheeseen liittyviä metodologisia valintoja.

Hahmotan perinataalikuolemien kohtaamisen muutosta tutkielmani kolmannessa luvussa, jossa tarkastelen länsimaista yhteiskuntaa muovanneen modernisaatioprosessin vaikutuksia kuoleman ja surun jäsentämisen ja ymmärtämisen tapoihin. Lähestyn kuolemaa ja surua sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuneina ilmiöinä. Pertti Alasuutarin (1999, 58) mukaan kulttuurintutkimuksen näkökulma korostaa, että yhteiskuntaelämä on merkitysvälitteistä.

⁵ Myös Douglas (2000, 50) kirjoittaa, että sosiaalista järjestystä tuottavat puhtaus- ja epäpuhtauskäsitteet näyttäytyvät kulttuurin jäsenen näkökulmasta katsottuna ajattomina ja muuttumattomina. Sosiaalisen maailman rakenteet ovat Douglasin mukaan rakentuneet siten, etteivät yhteisön jäsenet niitä arkitöiminnassään tiedosta. Kuitenkin käsitteet puhtaudesta ja epäpuhtaudesta ovat horjuvia ja siten alttiita muutoksille. (Emt.)

Näin ollen elämän kovimmatkin realiteetit ovat olemassa merkitysvälitteisesti, eivätkä sellaisenaan yksilöiden tulkintoista ja ymmärryksestä riippumatta (emt. 63). Ihmiset rakentavat aina merkityksellisen tulkinnan kuolemasta, kuten esimerkiksi siitä miksi läheinen ihminen kuoli. Tavot, joilla kuolemaan suhtaudumme ja reagoimme, riippuvat suurilta osin siitä, miten tapahtumaa tulkitsemme. (Alasuutari 2001, 63; Miettinen 2006, 8).

Tutkielmassani en keskity lapsen kuolemasta seuraavan surun psyykkisiin tuntemuksiin ja reaktioihin. Lähestyn surua sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä, jolloin tarkastelen surua sosiaalisena ja sosiaalisissa prosesseissa rakentuvana ilmiönä. Omassa tutkielmassani sosiaalinen konstruktionismi toimii laaja-alaisena tutkimuksellisenä viitekehyksenä pohdinnalleni siitä, miten inhimilliset merkitykset syntyvät sosiaalisissa ja kielellisissä prosesseissa, jolloin merkitysten ajatellaan olevan yhteisiä ja kulttuurisesti jaettuja (esim. Kulmala 2006, 20). Menemättä tarkemmin sosiaalisen konstruktionismin käsiteanalyysiin ja sitä koskeviin eri teoriasuuntauksiin, omaksumaani tutkimukselliseen viitekehykseen voidaan katsoa sisältyvän näkemys käsitysten historiallis-kulttuurisesta luonteesta sekä kriittisyys itsestäänselvyksiä kohtaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Tutkielmani neljännessä luvussa avaan tutkimukseni keskeistä analyttistä käsitettä eli toimijuutta. Toimijuuden käsite on ollut keskeinen yhteiskuntateoreettisessa keskustelussa jäsenettäessä yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Käytän toimijuuden käsitettä feministisen teorian viitekehyksessä. Viidennessä, kuudennessa ja seitsemännessä luvussa analysoin tutkielmaani varten keräämäni aineistoa. Pyrin antamaan mahdollisimman paljon tilaa äitien omalle äänelle aineiston analyysiluvuissa. Näin ollen esitän pitkiä sitaatteja heidän muistelukirjoituksistaan esittäessäni tekemiäni tulkintoja aineistostani. Olen muuttanut tekstissä esiintyvien äitien ja heidän lastensa nimet.

Viidennessä luvussa lähestyn äitien sairaalainstituutioon sijoittuvia kertomuksia ja kokemuksia lapsensa kuolemasta. Tarkastelen, millaisiin toimijuuden positiioihin äidit itseään sijoittavat muistelukirjoituksissaan, ja millaisia toimijuuksia sairaalainstituution omaksumat revivalistiset ideat äideille mahdollistavat. Lähestyn äitien toimijuuden rakentumisen mahdollisuuksia ja reunaehtoja ammatillisten kohtaamisten tilanteissa. Kuudennessa luvussa siirryn tarkastelemaan äitien elettyjä kokemuksia lapsen kuoleman

jälkeen. Kyseisessä luvussa pyrin hahmottamaan äitien yhteisöllisen toimijuuden rakentumista ja mahdollisuuksia lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöissä. Tarkastelen äitien toimijuuden rakentumisen reunaehtoja lapsen kuolemasta kertomisen ja lapsen muistamisen mahdollisuuksista käsin. Tutkielmani seitsemäs luku keskittyy revivalismin tuottaman materiaalis-symbolisen kuolemankulttuurin tarkasteluun. Otan tarkasteluun aineistoni yhden äidin, ”Helenan”, kertomuksen. Kertomuksen analyysin ja tulkinnan kautta pyrin lähestymään uudenlaista kuolemankulttuuria yhtäältä myönteisenä ja toisaalta pohtimaan kriittisesti uudenlaisen kuolemankulttuurin sisältämiä rajanvetoja ja vaatimuksia.

Kahdeksannessa luvussa kokoan analyysini keskeiset tulokset ja pohdin lähestymistapojeni soveltuvuutta ja merkitystä tutkielmassani. Yhdeksännessä luvussa käsittelen perinataalivaiheen lapsen kuolemaa yhteiskuntapoliittisena kysymyksenä sekä aiheen tärkeyttä feministisen tutkimuksen kentällä. Ehdotan myös jatkotutkimusaiheita ja tutkielmani pohjalta nousevia kehittämistarpeita.

2. TUTKIMUSPROSESSI JA TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Tässä luvussa esittelen empiiristä aineistoani, käyn läpi aineistonkeruun ja aineiston analyysin prosesseja sekä esittelen käyttämiäni metodeja. Selvitän myös tutkimusta suunnanneita ratkaisuja sekä perustelen tekemiäni valintoja ja rajauksia. Pohdin myös tutkimuksen eettisyyttä ja niitä tutkimuseettisiä painotuksia, jotka korostuvat sensitiivisessä tutkimusaiheessa.

2.1 Aineiston keruu ja aineiston rajaus

Käytän tässä tutkielmassani kandidaatintutkielmaani varten keräämäni empiiristä aineistoa, joka koostuu kirjoitetuista kertomuksista. Keräsin laadullisen aineistoni kirjoituspyynnön avulla (ks. liite 1) tammikuussa 2008. Valitsin aineiston keruun välineeksi kirjoituspyynnön, koska tutkimusaiheeni on sensitiivinen. Halusin myös tarjota kirjoittajille mahdollisuuden vapaamuotoiseen kertomukseen ilman tutkijan tiukkaa ohjaavaa vaikutusta. Marita Husso (2003, 29) toteaa, että arkaluontoisissa ja vaietuissa tutkimusaiheissa kirjoituspyyntöä on pidetty hyvänä aineistonkeruun välineenä. Kun kirjoittajat tuottavat tietoa pyydetystä teemasta, samalla he nostavat esiin omia käsityksiään ja jäsennyksiään tutkimuskohteesta. Metodologian näkökulmasta teemakirjoittamisen etu on, että tutkijan ohjaava vaikutus kirjoittajien jäsennyksiin jää suhteellisen vähäiseksi. Kirjoituspyynnöt myös tavoittavat suuremman määrän ihmisiä kuin haastattelupyynnöt. (Husso 2003, 29–30.)

Saarikosken (2001, 56) mukaan tekstiaineiston laatua parantaa se, että kirjoituspyyntöön vastanneet kirjoittajat ovat itse halunneet kertoa kokemuksistaan ja osallistuvat omaaloitteisesti tutkimukseen. Saarikoski (2001, 74–75) havaitsi tutkimuksessaan, että teemakirjoittaminen poikkeaa tutkimushaastattelusta merkittävästi, sillä haastattelutilanteessa tutkittavat toivat esiin vaikeuksista selviytymistään kun taas kirjoituksissaan he korostivat vaikeita tunteitaan, haavoittumisen ja epäoikeudenmukaisuuden kokemuksiaan (ks. myös Husso 2003, 30.) Saarikoski jatkaa päättelemällä, että kirjallisen kertomuksen mahdollistama etäisyys antaa tilaa intiimimmälle tunteista ja kokemuksista kertomiselle kuin kasvokkain tapahtuva

haastattelutilanne, jossa haastateltava pyrkii usein esittämään itsensä selviytyjänä säilyttääkseen sosiaaliset kasvonsa. (Emt, 75.)

Koin kirjoituspyynnön laatimisen haasteelliseksi, koska olin tutkimusprosessini alkumetreillä hyvin epävarma siitä, onko tutkimusaiheeni ylipäätään yhteiskuntapoliittisesti relevantti tutkimusaihe. Kirjoituspyynnön laatimisen aikana olin ehtinyt perehtyä suomalaisiin hoitotieteellisiin tutkimuksiin lapsensa menettäneiden vanhempien surusta. Minulla oli myös etukäteistietoa niin sanotuista vanhasta ja uudesta surukäsityksistä psykologiatieteen viitekehyksessä (esim. Poijula 2002). Koin vanhan ja uuden surukäsityksen ristiriitaisiksi toisiinsa nähden, joten halusin nostaa ristiriitaisuuden esiin kirjoituspyynnössäni. Epävarmuudesta huolimatta päätin kuitenkin seurata aavisteluaani siitä, etteivät suru ja kuolema kaikessa yksityisyydessään ole ainoastaan yksilöpsykkisiä prosesseja, vaan ne ovat myös sosiaalisia ja kulttuurisia ilmiöitä.

Pyysin lapsensa menettäneitä vanhempia kertomaan vapaamuotoisesti lapsen menettämisen kokemuksestaan, surustaan ja tuntemuksistaan. Pyysin heitä myös kuvaamaan kokemuksiaan tuen saamisesta lapsensa kuoleman jälkeen. Listasin kirjoituspyyntöön joukon kysymyksiä, joita vanhemmat saivat halutessaan käyttää apuna kirjoituksessaan. Valtaosa aineistoni kirjoittajista onkin käyttänyt kysymyksiä tekstinsä tukena, osa näkyvästi kirjoituksensa väliotsikoina. Jälkeenpäin voin todeta, että apukysymykset ovat ohjanneet ja suunnanneet melko paljon kirjoittajien jäsenyyksiä tutkimusteemasta.

Koin vaikeutta käsitteiden valinnassa muotoillessani viidettä apukysymystä: ”Mitkä asiat tai tahot ovat tukeneet toipumistasi lapsesi kuolemasta ja mitkä ovat puolestaan vaikeuttaneet toipumistasi?”. Päädyin lopulta käyttämään kysymyksessä toipumisen käsitettä, sillä halusin välttää surusta selviytymisen käsitettä, koska selviytymisen käsitteessä painottuvat yksilön sisäiset voimavarat ja hallintakeinot (esim. Laakso 2000, 27). Surusta selviytymisen käsitettä on käytetty hoitotieteellisissä lapsen kuolemaan liittyvissä tutkimuksissa (esim. Laakso 2000; Aho 2004). Mielestäni käsite myös tuottaa diskursiivisesti käsitystä surusta yksilön selviytymisprosessina. Itse koin tärkeäksi antaa tilaa kirjoittajien heikkouden ja haavoittuvuuden kokemuksille, vaikka toipumisen käsitettä voidaan myös kritisoida tervehtymisen painottamisesta. Päädyin käyttämään toipumisen käsitettä tietoisena sen ongelmallisuudesta, sillä koin käsitteen kuvaavan paremmin

käsitystä surusta elämänmittaisena ja dynaamisena prosessina, jossa surevat kipuilevina subjekteina toimivat. Tulkitsen muutaman aineistoni äidin ottaneen kirjoituksessaan etäisyyttä toipumisen käsitteeseen: ”*En tiedä, osaako ihminen itse määritellä milloin on toipunut. Eihän tästä tietyissä mielessä toivu koskaan*”.

Laitoin kirjoituspyynnön kahteen suljettuun internetin keskusteluryhmään 30.1.2008 ja ystäväni välitti pyynnöstäni kirjoituspyyntöni vielä kolmanteen keskusteluryhmään. Eräs tutkielmaani osallistunut äiti pyysi lupaani välittää tammikuussa 2008 kirjoituspyyntöni KÄPY Lapsikuolemaperheet ry:n Päijät-Hämeessä kokoontuvaan vertaistukiryhmään. Vastasin hänen pyyntöönsä myönteisesti, mutta en kuitenkaan saanut aineistoa Päijät-Hämeen vertaistukiryhmästä. Internetin keskusteluryhmät (tai internetyhteisöt), joihin kirjoituspyyntöni osoitin, ovat nimeltään Tuntematon enkeli, Enkelivauva ja Pähkinä. Vuonna 2002 perustettu Tuntematon enkeli -yhteisö on tarkoitettu kohtukuoleman kautta lapsensa menettäneille vanhemmille (Yahoo Groups 2010a). Enkelivauva -yhteisö on perustettu vuonna 2001 ja se on suunnattu lapsensa menettäneille perheille lapsen kuoliniästä riippumatta (Yahoo Groups 2010b). Pähkinä -yhteisö on toiminut vuodesta 2001 alkaen ja on tarkoitettu lapsensa kuolema kokeneille äideille, jotka suunnittelevat raskautta tai ovat raskaana (Yahoo Groups 2010c).

Nämä kolme internetyhteisöä ovat yksityishenkilöiden perustamia ja vertaistuen periaatteella toimivia keskusteluryhmiä lapsensa menettäneille perheille. Päätin julkaista kirjoituspyyntöni näissä kolmessa internetyhteisössä, koska oletin sen tavoittavan keskusteluryhmien kautta laaja-alaisesti ja melko vaivattomasti lapsensa menettäneitä vanhempia. Valintani seurauksena aineistoni ulkopuolelle jäivät ne lapsensa menettäneet vanhemmat, jotka eivät kuulu vertaistukiyhteisöjen piiriin. Tutkielmani olisi saattanut tavoittaa näitä vanhempia, jos olisin julkaissut kirjoituspyynnön esimerkiksi lapsiperheille suunnatuissa aikakauslehdissä tai niiden verkkosivuilla.

Päätin jo kirjoituspyynnön suunnitteluvaiheessa suunnata kirjoituspyyntöni kaikille lapsensa menettäneille vanhemmille riippumatta lapsen kuoliniästä ja -syystä, koska pyrin tietoisesti välttämään menetysten keskinäistä hierarkiasointia. Ajattelen, että surua on mahdotonta ja myös hedelmätöntä verrata toisiinsa. Saresma (2007, 170) kirjoittaa Judith Butlerin (2004) havainneen surun ja kärsimyksen liittyvän yhteiskunnallisiin valtasuhteisiin ja kehityksiin (ks. myös Doka 1989). ”Butlerin havainto siitä, että jotkut

harvat määrittävät sen, kenen elämää saa surra ja kenen elämällä ei ole edes sitä arvoa, osoittaa surun ja kärsimyksen vertaamisen mielettömyyden.” (Saresma 2007, 170).

Sain aineistooni yhteensä 11 äidin kirjoituksen sekä yhden äidin käsikirjoituksen vakavasti sairastuneen lapsensa menetystä käsittelevästä kirjastaan. Laaja, 147-sivuinen käsikirjoitus sijoittuu kirjoitustyylyltään päiväkirjagenreen, ja poikkeaa muusta aineistosta kirjoitustyylyltään ja sivumäärässään. Kaikki aineistoni kirjoittajat ovat naisia, vaikka kirjoituspyyntö oli avoin naisille sekä miehille.

Vaikka tutkimusprosessini alkuvaiheessa päätin muovata kirjoituspyynnöstä mahdollisimman avoimen, olen tutkimusprosessini aikana päätenyt rajaamaan käytössäni olevaa tutkimusaineistoni. Näin siksi, koska huomioin tutkimusprosessin kuluessa yhä selkeämmin perinataalivaiheen lapsen menetykseen liittyvän kulttuurisen ja sosiaalisen (esim. Lovell 1997; Hébert 2000; Cacciatore & Bushfield 2008) sekä myös tutkimuksellisen marginaalisuuden (esim. Mullan & Horton 2011; Froen ym. 2011, 1355). Tätä marginaalisuutta nimitän sokeaksi pisteeksi, johon liittyy perinataalikuoleman ja sen seurausten yhteiskunnallinen ohittaminen ja ulossulkeminen.

Ajattelen Joanne Cacciatoren ja Suzanne Bushfieldin (2008, 379; ks. myös Cacciatore 2009) tavoin, että perinataalivaiheen lapsen kuolema on ollut pitkään marginalisoitu tapahtuma julkisessa terveydenhuollossa. Myöskään perinataalivaiheen lapsen menetyksen sosiaalisia seurauksia, kuten useiden vanhempien kokemaan sosiaalisen tuen puutetta lapsen kuoleman jälkeen, ei ole riittävästi tunnistettu yhteiskunnassa. (Cacciatore & Bushfield 2008). Tekemieni huomioiden myötä olen valinnut tutkimusaineistooni perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden äitien temaattiset muistelukirjoitukset. Tutkimusaiheen ja -aineiston rajaus mahdollistavat kuoleman ja surun sosiaalisen hierarkiasoinnin tarkemman tarkastelun ja pohdinnan. Seuraavaksi perustelen tarkemmin empiirisen aineistoni rajausta.

Tutkimusaineiston ulkopuolelle olen rajannut päiväkirja-aineiston sekä leikki-ikäisen lapsensa menettäneen, kahden kuukauden ikäisen lapsensa menettäneen ja kuukauden ikäisen lapsensa menettäneen äitien muistelukirjoitukset. Olen rajannut tutkimusaineistoni perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden äitien kirjoituksiin, koska ensinnäkin valtaosa kirjoituspyyntöön vastanneista äideistä oli menettänyt lapsensa raskauden aikana tai pian synnytyksen jälkeen. Toiseksi tutkimustehtävän rajaaminen raskaudenaikaiseen tai pian

syntymän jälkeen tapahtuvaan lapsen menetykseen on perusteltua lapsen sekä äidin (oletetusti) poikkeavan sosiaalisen statuksen vuoksi. Esimerkiksi leikki-ikäisen lapsen sosiaalinen status on erilainen kuin kohtukuoleman kautta menetetyin vauvan sosiaalinen status, sillä perhe- ja suku- ja ystäväyhteisön jäsenet ovat luoneet lapseen sosiaalisia siteitä lapsen eliniän aikana. Kolmanneksi, kuten olen edellä tuonut esiin, kohtu- ja perinataalikuolema on ollut yhteiskunnassamme pitkään sosiaalisesti tunnistamaton ja tunnustamaton menetys, toisin kuin jo pidemmän ajan eläneen lapsen kuolema. Neljänneksi, perinataalikuoleman kohtaamisen käytännöt ja sen sosiaaliset seuraukset ovat olleet yhä lisääntyvän tutkimuksen ja teoretisoinnin kohteena vasta noin kaksi vuosikymmentä. En ole löytänyt yhtäkään suomalaista sosiaalitieteellistä tutkimusta perinataalikuolemista. Aineiston ja tutkimustehtävän rajausten johdosta tutkimusaineistoni koostuu kahdeksasta temaattisesta muistelukirjoituksesta. Tässä tutkielmassani käyttämäni kirjoitettua aineistoa kertyi yhteensä 27,5 sivua fontilla 12 ja rivivälillä 1,5. Kirjoitusten pituus vaihtelee kahdesta sivusta 10 sivun mittaiseen kirjoitukseen keskimääräisen pituuden ollessa noin kaksi A4- sivua.

Aineistossani on yksi äiti, jonka lapsi kuoli kolmen päivän ikäisenä keskosuudesta johtuviin komplikaatioihin. Kaksi aineistoni äitiä on kokenut spontaanin ennenaikaisen synnytyksen raskausviikolla 23, jonka vuoksi pikkukeskosena syntynyt lapsi menehtyi. Aineistoni äideistä viisi on kokenut kohtukuoleman, joka tarkoittaa lapsen kohdunsisäistä kuolemaa. Äitien kohtukuolemat olivat tapahtuneet loppuraskauden aikana raskausviikkojen 31+5 ja 40+1 väleillä, tosin yksi kirjoittaja ei maininnut raskausviikkojaan. Kaksi äideistä kertoo kirjoituksessaan lapsensa tarkemman kuolinsyyn; yhden äidin lapsi kuoli kohdunsisäiseen kätkytkuolemaan ja toisen äidin lapsen kuolinsyynä oli kohdunsisäinen hapenpuute sekä aivoverenvuoto. Jälkimmäisenä mainitun kirjoittajan lapsella oli todettu myös kromosomipoikkeavuus. Aikaa lapsen kuolemasta kirjoitushetkellä oli kulunut keskimäärin noin 1-2 vuotta. Aineistossani on kaksi äitiä, joilla lapsen menetys oli tapahtunut äskettäin, heidän kohdallaan menetyksestä oli kulunut aikaa kirjoitushetkellä kaksi ja neljä kuukautta. Lisäksi aineistossani on kaksi äitiä, joiden lapsen menetys oli tapahtunut 3-3,5 vuotta ennen kirjoitushetkeä. Aineistoni äidit olivat kirjoitushetkellä keski-ikältään noin 31-vuotiaita.

2.2 Temaattisten muistelukirjoitusten analyysi

Marita Husson (2003, 29) tapaan miellän empiirisen aineistoni kirjoituspyyntötekstit temaattisiksi muistelukirjoituksiksi. Kirjoitukset ovat teemaattisia, koska ne ovat spesifistä, pyydetystä teemasta kirjoitettuja. Husso (emt.) kirjoittaa, että muistelulla viitataan menneisiin tapahtumiin ja tuntemuksiin, joita kirjoittajat pyynnöstä muistelevat. Kyse on myös muistitiedosta, jossa kirjoittajat kertovat elämästään ja kokemastaan todellisuudesta sekä omakohtaisesti kokemastaan pienen lapsensa kuolemasta.

Aineistoni analyysi on ajoittunut kolmelle eri ajanjaksolle. Ensimmäinen ajanjakso sijoittuu kevättalveen ja kevääseen 2008, jolloin käytin aineistoa kandidaatin tutkielmassani. Tuolloin rajasin tutkielmastani pois laajan päiväkirja-aineiston. Toinen analyysivaihe ajoittuu maisteriopintojeni aikaan eli vuoden 2008 loppuun ja kevättalveen 2009. Tässä vaiheessa aineiston rajaus oli sama kuin kandidaatin tutkielmassani. Toisessa analyysivaiheessa aloitin aineistooni perehtymisen lukemalla kirjoitukset läpi useita kertoja. Pyrin aineistoni luennassa tarkastelemaan kirjoituksia tuoreeltaan ja aineistolähtöisesti. Käytin apunani väljää temaattista analyysiä, jonka avulla pyrin hahmottamaan, mistä äidit kirjoituksissaan kertovat. Aineiston luennan aikana merkitsin kirjoituksiin temaattisia avainsanoja, joilla luokittelin aineistosta nostamiani teemoja (esim. Virkki 2004, 30). Tein jokaisesta kirjoituksesta tiivistelmän ja listasin kunkin kirjoituksen temaattiset avainsanat tiivistelmien yhteyteen. Ryhdyin tämän jälkeen ryhmittelemään ja kokoamaan aineistostani nostamieni temaattisten avainsanojen ympärille teemakortistoa.

Eskolan & Suorannan (2005, 152) mukaan tutkijan on mahdollista pilkkoa laadullinen aineisto teemakortistoon, jonka avulla tutkija etenee tulkintoihin. Teemakortisto sopii erityisesti teemahaastattelun avulla kerättyjen aineistojen analyysin apuvälineeksi, mutta sitä voidaan soveltaa myös kirjoitettujen, omaelämäkerrallisten aineistojen analyysiin (emt.) Muodostin teemakortiston käsityönä käyttämällä värikyniä, saksia, liimaa ja paperia. Teemakortisto rakentui kirjoitus kerrallaan. Temaattisen sisällönanalyysin avulla pyrin jäsentämään aineistoa uudelleen teemakortistoihin. Sisällönanalyysissä aineisto pyritään järjestämään tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta kuitenkaan aineiston informaatiota (Tuomi & Sarajarvi 2003). Merkitsin kirjoituksissa esiintyvät teemat erivärein. Tämän jälkeen leikkasin kirjoituksista eri teemoja koskevat tekstiotteet ja liimasin ne erillisille A4-paperiarkeille, joihin kirjoitin kunkin temaattisen avainsanan.

Sovelsin aineistooni myös juonirakenneanalyysia, jonka avulla pystyin järjestämään ja tiivistämään aineistoani systemaattisesti. Tarkastelin juonirakenneanalyysin kautta erityisesti sitä, millaisiin toimijapaikkoihin äidit itseään kertomuksissaan kirjoittivat. Juonirakenneanalyysi mahdollistaa Alasuutarin (1999, 131) mukaan eri kertomusten välisten piirteiden, erojen ja yhtäläisyyksien tarkastelun. Se on myös avain kertomusten merkitysrakenteen tutkimiseen. Juonitypologia on alkuaskel aineiston järjestämisessä ja antaa hyvät edellytykset tehdä kertomusten pohjalta myöhempiä johtopäätöksiä. Tulkinnan suuntana on tehdä laajempia pohdintoja ja johtopäätöksiä tekstien merkitysrakenteesta: ”miksi juonirakenteet ovat juuri sellaisia kuin ovat ja mitä ne kertovat muusta todellisuudesta” (emt. 135.) Luin jokaisen tekstin aluksi läpi muutaman kerran samalla etsien juonenkäänteitä, jotka merkitsin alleviivauksin ja numeroin. Seuraavaksi tein jokaisesta kertomuksesta numeroidun juonitiivistelmän. Tämän jälkeen vielä tihensin jokaista juonitiivistelmää. Tutkimusasetelman vuoksi kiinnitin huomiota myös niihin tapoihin, joilla kirjoittajat puhuttelevat lukijaansa. Kirjasin lukijan puhuttelut mukaan juonitiivistelmiin.

Löysin aineistoni juonirakenteista yhteisiä piirteitä ja juonenkäänteitä. Jokaiselle kirjoittajalle lapsen kuolema on yllättävä ja traaginen tapahtuma, jota ei osata odottaa. Kahta äitiä lukuun ottamatta kirjoittajat kuvaavat päivämäärän ja osa myös kellonajan tarkkuudella hetken, jolloin lapsi syntyi kuolleen tai kuolee pian syntymänsä jälkeen. Yhden kirjoittajan kohdalla päivämäärän tarkka kuvaus ajoittuu lapsen toiseen elinpäivään, jolloin lapsen tilassa tapahtuu käänne kohti väistämätöntä menehtymistä. Kellontarkkojen päivämäärien sävyttämän kerronnan voi tulkita viittaavan sekä juonirakenteen kannalta ensisijaiseen juonenkäänteeseen että äidin oman elämäntarinan kannalta äärimmäisen merkitykselliseen käännteeseen. Juonirakenteita yhdistää myös juonenkäänteiden sijoittuminen sairaalaan, josta kerronta etenee sairaalaan saapumisesta lapsen kuolemaan liittyvien tapahtumakulkujen selostamiseen ja lopulta sairaalasta kotiutumiseen.

Toinen juonirakenteita yhdistävä piirre on äidin ja sosiaalisen verkoston kohtaaminen, josta aiheutuu monenlaisia ristiriitoja. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvat ihmiset saattavat yllättäen katkaista välit äitiin lapsen kuoleman jälkeen. Useat lähiomaiset, ystävät ja tuttavat vaikenevat lapsen kuolemasta. Äitien on myös vaikea kohdata läheisiään. Jokainen kirjoittaja sai silti myös kaipaamaansa sosiaalista tukea joiltakin sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvilta ihmisiltä. Useissa juonirakenteissa juonenkäänteenä toimi äitien hakeutuminen

vertaistuen piiriin lapsen kuoleman jälkeen. Vertaistuki helpottaa äitien surua ja osa heistä saa uusia ystäviä vertaisyhteisöistä. Juonirakenneanalyysin avulla hahmottamani juonirakenteet ovat hyvin yksityiskohtaisia ja tiheitä aineistoni muistelukirjoitusten tiivistyksiä. Pohdin analyysin apuna käyttämäni juonirakenteiden liittämistä osaksi tutkimusraporttia. Kuitenkin olen sitoutunut suojaamaan aineistoni kirjoittajien anonymiteettiä, joten päätin rajata juonirakenteet pois tutkimusraportistani.

Tutkimusprosessini oli tauolla yli puolitoista vuotta työelämään siirtymiseni vuoksi, alkaen toukokuusta 2009 jatkuen tammikuuhun 2011 saakka. Jatkoin pro gradu -tutkielmani tekoa alkuvuodesta 2011, jolloin päätin rajata tutkimusaiheeni ja siten myös aineistoa koskemaan perinataalikuolemaa. Kolmannen ajanjakson aikana ryhdyin tarkastelemaan analyysissäni rajatummin kirjoittajien kokemuksia ja toimijuutta sairaalainstituutiossa ja lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöissä.

Aineiston analyysin ja tulkinnan prosessin aikana olen Husson (2003, 34) tavoin pyrkinyt eläytymään kirjoittajien kokemuksiin, suhtautumaan empaattisesti heidän kokemuksiinsa ja ymmärtämään niitä. Aineistoon eläytyminen sysää parhaimmillaan tutkijan tunteet ja älyn liikkeelle ravistellen niitä yhtäaikaaisesti (emt.) Donna Haraway (1992, 293) ajattelee empatian olevan kriittisen älynkäytön ja ajattelun muoto, jota länsimainen tiede ei ole tunnustanut. Länsimainen tiede on korostanut tietämisen ja tiedon objektiivisuutta, jonka seurauksena empatia on jäänyt tieteessä hämäräksi.

2.3 Tutkimuksen ja tutkijan etiikasta

Kuoleman ja surun kokemukset ovat arkoja aiheita tieteellisessä tutkimuksessa. Tutkimukseni sensitiivisyydestä johtuen olen pyrkinyt tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa tekemään korostetusti eettisesti kestäviä tutkimuksellisia valintoja. Jo tutkimusaiheen valinta oli eettinen kysymys ja pohdin tuolloin erityisesti omia motiivejani aiheen suhteen. Selvää on, että tuskin olisin päätenyt valitsemaani aiheeseen ilman omaa henkilökohtaista kokemusta lapsen menetyksestä. Motiivinani on ollut halu tuoda esiin äitien vaiettuja surukokemuksia sekä pohtia tarkemmin kuoleman ja surun merkityksiä yhteiskunnassamme. Koen tärkeäksi antaa tilaa myös kärsimyksen ja elämän rajallisuuden kuvauksille nykyisessä menestyksen, tehokkuuden ja kilpailukyvyn eetoksen ajassa. Toivon Saresman (2004, 104) tavoin, että tutkimuksestani olisi mahdollisesti lohtua lapsen

menetyksen kokeneille ja että he voisivat tuntea, etteivät ole kokemuksensa kanssa yksin. Erityisesti tutkimusprosessini loppuvaiheessa minua on motivoinut tiedon tuottaminen perinataalikuolemiin liittyvän vaikenemisen kulttuurin ja kärsimyksen sosiaalisista juurista ja syistä (esim. Utriainen & Honkasalo 2004, 37). Tiedolla saattaa olla hyvin vapauttava merkitys surun ja kärsimyksen keskellä eläville ihmisille, sillä kärsimystä aiheuttavia sosiaalisia syitä on mahdollista muuttaa ihmisvoimin (emt.) On myös totta, että aihetta valitessani annoin henkilökohtaisen kokemukseni ja kiinnostukseni johdattaa minua, jolloin ajattelin kirjoittamisen helpottavan myös omaa suruani (esim. Saresma 2004, 93). Millainen rooli terapeuttisuudella sitten on lupa olla tutkimuksessa? Saresma (2004, 103) arvelee terapeuttisuuden olevan yleisempää kuin usein annetaan ymmärtää, mutta se ei saa koskaan olla tutkimuksen päätavoite. Tutkimuksen terapeuttinen vaikutus voi olla ainoastaan tutkimusprosessin sivutuote.

Tieteen etiikka tarkoittaa Pietarisen ja Launiksen (2002, 46) mukaan yleisesti tutkimuksen tekemisen eri vaiheissa nousevien eettisten kysymysten tarkastelua. Eettisiä ongelmia ovat muun muassa kysymykset hyvästä tutkimuskäytännöstä, tutkijan vastuu tutkimusten tulosten käyttämisestä, tutkijan vapaudesta ja rajoista sekä tutkijan oikeudesta hankkia tietoa mistä aiheesta tahansa. Viimeisen kohdan voisi kääntää seuraavanlaiseksi kysymykseksi: onko olemassa joitain asioita, joiden tutkimista tulisi rajoittaa ja jopa kieltää (emt. 46)? Pietarinen (2002, 58) painottaa tutkijan olevan myös moraalinen toimija. Tieteen harjoittajalta vaaditaan (1) älyllistä kiinnostusta uuden informaation hankkimiseen, (2) tunnollista perehtymistä tutkimusalaansa, (3) pidättäytymistä sellaisesta tutkimuksesta, josta voi tuottaa kohtuutonta vahinkoa, (4) rehellisyyttä – tutkija ei saa käyttää vilpillisiä keinoja tutkimuksessaan (5) hyvää tieteellistä käytäntöä ja rehellisyyttä informaation välittämisessä (6) sosiaalista vastuuta – tutkijalla on velvollisuus vaikuttaa tutkimuksen informaation eettiseen käyttöön (7) tutkijan ammatin harjoittamisen edistämistä ja (8) kollegiaalista arvostusta. (Emt. 58–68.)

Tässä tutkimuksessa olen pohtinut erityisesti Pietarisen eettisten perusvaatimusten kolmatta kohtaa. Onko minulla oikeutta edistää opintojani valitsemalla opinnäytetyöni aiheeksi sen suunnattoman inhimillisen kärsimyksen, jota äidit kokevat joutuessaan kohtamaan lapsensa kuoleman (esim. Saresma 2004, 102)? Miten onnistun varmistamaan sen, etten aiheuta tulkinnoillani äideille mielipahaa ja siten tahattomasti vaikuta heidän elämäänsä negatiivisesti (esim. Joeslsson 2004, 302)? Tätä kysymystä olen pohtinut

jokaisen äidin suhteen ja erityisesti niiden äitien kohdalla, jotka olivat menettäneet lapsensa hiljattain. Toisaalta tutkimukseni sai kiinnostuneen ja kannustavan vastaanoton äitien keskuudessa. Monet heistä kiittelivät valitsemaani tutkimusaihetta ja usein he luonnehtivat kirjoituskokemustaan terapeuttisena: *”Kiitos Sinulle, että tuot tutkimuksesi kautta tietoa yhteiskuntaamme”, ”..tämä kirjoittaminen oli terapiaa minulle. Tapauksen uudelleen käyminen läpi näin kolmen vuoden jälkeen oli minulle ihan tervehdyttävää. Joten kiitos!”*, *”Kiitos, että jaksat lähteä pohtimaan näin tärkeää asiaa ja toivotaan, että siitä olisi apua edes jossain muodossa joskus tulevaisuudessa”*. Kirjoittajien positiivinen suhtautuminen on ollut minulle tärkeä voimanhänke ajoittain vaikean, väsyttävän ja tunteita ravistelevan tutkimusprosessin aikana. Se on merkinnyt minulle myös luottamuksen osoittamista.

Ajattelen, että omien menetyskokemuksieni myötä minun on jossain määrin helpompaa ymmärtää tutkielmani äitien elettyjä kokemuksia ja suhtautua heidän kokemuksiinsa empaattisesti. En kuitenkaan ajattele, että kokemuksieni myötä kykenisin tuottamaan ”aidompaa” tietoa tutkimuskohteesta tai saati olisin oikeutetumpi tutkimaan lapsensa menettäneiden äitien kokemuksia. Saresma (2010, 70) kysyy aiheellisesti, saattaako jossain määrin yhteinen kokemus estää ilmiötä liian lähellä olevaa tai ilmiöön uppoutunutta tutkijaa näkemästä jotain tutkimuksen kannalta olennaista. Olen pyrkinyt pohtimaan kysymystä tutkimusprosessin aikana kriittisesti omalla kohdallani.

Merja Laitinen (2004, 56) ajattelee sensitiivisen tutkimusotteen merkitsevän perinteisten tutkimukseen liittyvien roolien ja rajojen horjuttamista. Pysin tietoisesti välttämään tutkijan ja tutkittavien jyrkkää vastakkainasettelua voimakkaan inhimillisen kärsimyksen ollessa tutkielmani aiheena. Haluan pyrkiä sensitiiviseen tutkimusotteeseen, jolloin tavoitteenani on yrittää kirjoittaa äitien kokemuksia kunnioittaen ja tekemättä vahinkoa heidän todellisuudelleen (Laitinen 2004, 51). Sen vuoksi kutsun aineistoni kirjoittajia aineistoni äideiksi informanttien tai kirjoittajien sijaan. Valintani on eettisesti perusteltu, koska pyrkimyksenäni on korostaa heidän olevan äitejä (myös) kuolleelle lapselleen, sillä yhteisöissä ja laajemmin yhteiskunnassa ei aina näin ajatella. Valintani on myös seurausta ajatuksesta, jossa kielen ymmärretään tuottavan sosiaalista todellisuutta.

Feministiset tietoteoriat ovat pyrkineet kyseenalaistamaan tieteeseen sisältyvän perusolettamuksen tutkijan ja tutkimuskohteen erillisyydestä (Saresma 2010, 65–66).

Kuitenkaan feminististen epistemologioiden korostama ajatus siitä, että tutkija on aina osa tutkimaansa ilmiötä, ei merkitse tutkijan kyvyttömyyttä ottaa etäisyyttä tutkimaansa ilmiöön ja sen kriittiseen tarkasteluun (emt. 66.) Vaikka tavoittelen avointa ja tasavertaista kanssatutkijuutta aineistoni äitien kanssa, on tutkimukseni lopputulos väistämättä tutkijakeskeinen (esim. Josselson 2004, 293). Kuitenkin pyrin löytämään tasa-arvoisuutta tavoittelevan tutkija-tutkittava -suhteen kautta yksilön oman äänen (esim. Laitinen 2004, 56). Ajattelen Laitisen (emt.) tavoin, että täysin tasa-arvoisen suhteen saavuttaminen ei ole mahdollista, koska tutkijan tehtävänä on kerätä, analysoida ja tulkittava tietoa tutkimuskohteestaan. Loppujen lopuksi kannan itse vastuun siitä, miten äitien ”ääni” kuuluu tutkimuksessani eli miten teen oikeutta äitien kertomuksille (esim. Latvala ym. 2004, 35). Tähän haasteeseen olen pyrkinyt vastamaan metodologisilla valinnoilla ja ottamalla tutkimuksen eettiset kysymykset tietoiseen käsittelyyn.

Edellä olen esitellyt tutkimusprosessia aineistonkeruusta, aineiston rajaukseen ja analyysin prosessiin. Käsittelin metodologisia ratkaisujani sekä sensitiivisen tutkimuksen etiikkaa. Seuraavassa luvussa lähestyn kuolemaa ja surua yhteiskunnan modernisaatioprosessin muovaamina ilmiöinä. Esittelen tarkemmin kuoleman revivalismiksi nimitettyä yhteiskunnallista ja kulttuurista ilmiötä.

3. KUOLEMAN JA SURUN MERKITYKSET LIIKKEESSÄ: SOSIOLOGINEN NÄKÖKULMA KUOLEMA- JA SURUKÄSITYKSIIN

Nykyisin länsimaisissa yhteiskunnissa on havaittavissa kasvavaa kiinnostusta kuolemaan ja siihen liittyviin ilmiöihin. Sosiologi Tony Walter (1994) väittää teoksessaan *The Revival of Death*, että kuolemasta on kiinnostuttu uudelleen, ja erityistä huomiota on suunnattu kuolevien ja surevien hoivaan. Siirtyminen traditionaalisesta yhteiskunnasta myöhäismoderniin yhteiskuntaan on muuttanut suhtautumistamme kuolemaan (Walter 1994; Miettinen 2006). Kuolema sekä kuolevien ja kuolleiden hoito on pitkälle medikalisoitu ja professionalisoitu, jonka myötä kohtaamme kuolemaa suoranaisesti yhä vähemmän. Kuitenkin ihmisillä on tarve käsitellä kuolemaa ja siihen liittyvät kertomukset ovat tärkeitä ihmisyydelle. Kokemukselliseen kuoleman käsittelyyn on tarjolla melko vähän mahdollisuuksia ja tuon vajauksen täyttää populaarikulttuurin tarjoamat keinot. Kuolemalla mässäillään ja sitä viihteellistetään esimerkiksi iltapäivälehdissä, tv-sarjoissa ja elokuvissa. (Saresma 2007, 161–162; Howarth 2007, 102–103.)

Suomalaisessa sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa kuoleman ja surun tutkiminen on ollut marginaalisessa asemassa. Viime vuosina tämä tendenssi on ollut muutoksessa, sillä kuoleman, surun ja kärsimyksen tutkimusteemoja ovat käsitelleet esimerkiksi Peräkylä (1990), Hakanen (1991), Molander (1999), Honkasalo, Utriainen & Leppo (2004), Miettinen (2006) ja Saresma (2007). Kansainvälisessä sosiologisessa tutkimuksessa kuolema ja kuoleminen ovat nousseet uudelleen tutkimusaiheiksi 1990-luvulta lähtien (ks. Walter 1990, 1994 ja 1999; Seale 1998 ja Howarth 2007).

Sonja Miettinen (2006) on väitöstutkimuksessaan hahmottanut yhteiskunnan modernisaatioprosessin vaikutuksia kuolema- ja surukäsitysten muotoutumiseen. Miettinen jäsentää modernisaatioprosessia sosiologi Anthony Giddensin (1991;1995) myöhäismodernia yhteiskuntaa koskevan analyysin avulla. Myös Walter (1994) on hyödyntänyt Giddensin ajatuksia kuoleman revivalismia koskessa teoretisoinnissaan. Hyödynnän omassa tutkielmassani osittain Giddensin modernisaatioteoriaa, mutta rajaan Giddensin myöhäismodernia koskevan teoretisoinnin kokonaisvaltaisen tarkastelun pois tutkielmastani.

Tutkielmassani käsitän surun ihmisen ainutlaatuisena ydinkokemuksena, jossa henkilökohtainen kokemus ja kulttuuri punoutuvat yhteen (Miettinen 2006; Walter 2001). Surua on aina kontrolloitu yhteiskunnissa: surun ilmaisua on säädelty rituaaleilla ja sopimuksilla, jotka määrittävät ”miten ja miten paljon surevien tulisi puhua kuolleesta ja ilmaista tunteitaan” (Walter 2000, 101). Teoreettisena lähtökohtanani on surun ja tunteiden sosiokulttuurinen konteksti: Saresman (2007, 33) mukaan tunteiden ilmaisuun on kulttuurissamme tietyt melko pakottavat kaavat, jotka säätelevät tunteiden ilmaisua ja mahdollisesti myös niiden kokemista (ks. myös Virkki 2004, 16).

Surevilla on yleensä tarve kertoa kuolleista, mutta kulttuuriset normit säätelevät käsityksiä siitä, voivatko kuolleet olla osa jokapäiväistä elämää. Jos kuolleista voi ylipäättään kertoa, on siihen yhteiskunnissa sääntöjä, jotka määrittävät miten heistä voi kertoa. (Walter 2000, 102.) Judith Butler (2004, 20) puolestaan kysyy ”kuka lasketaan ihmiseksi” ja ”miten elämästä tulee surtava?” (Kursivointi alkuperäinen). Butler (emt. xiv) osoittaa, että suruun liittyy vahvasti valta ja poliittisuus: jotkut menetykset määritellään sekä rohkaistaan surtaviksi ja toiset menetykset puolestaan määritellään ei-ajateltavissa oleviksi ja siten ei-surtaviksi. Ajattelen, että pienen lapsen kuolema ja erityisesti raskaudenaikainen lapsen menetys on pitkään määritelty kulttuurissamme ei-surtaviksi, ei-kerrottavaksi kuolemaksi.

3.1 Kuoleman kieltämisestä kuoleman revivalismiin

Seuraavassa tarkastelen modernisaatiokehityksen vaikutuksia kuoleman kohtaamisen tapoihin ja sen sosiaaliseen organisointiin yhteiskunnassa. Käsittelen hallitsevaa väitettä, jonka mukaan kuolema on kielletty modernissa yhteiskunnassa. Lähestyn modernia kuolemaa *eristämisen*, *medikalisaation*, *sekularisaation* ja *yksityistymisen* näkökulmista.

Kielletty ja piilotettu moderni kuolema

Philippe Ariés (1994; 1982) on väittänyt nykyihmisten kadottaneen aiemman luonnollisen ja hyväksyvän asenteen kuolemaa kohtaan. Keskiajalla kuoleman läheisyyttä ei pyritty kieltämään, vaan tietoisuutta kuoleman lähestymisestä pidettiin tärkeänä asiana, jotta kuoleva kykeni valmistautumaan kuolemaansa oikealla tavalla. Nämä tavat pitivät sisällään traditionaalisia rituaaleja, joita suoritettiin kuoleman lähestyessä. Tutkimustensa pohjalta, joissa hän käsitteli länsimaisten kuolemanasenteiden muuttumista keskiajalta nykyaikaan,

Ariés kritisoi kuolevien nykyaikaista piilottamista sairaaloihin ja siten siirtämistä pois läheisten ihmisten huolenpidon piiristä. Tämän seurauksena kuolemasta on tullut modernissa ajassa etäinen ja vaikeasti kommunikoitava asia.

Norbert Elias (1993) on lähestynyt kuoleman kieltämistä kuolevien hoivan näkökulmasta. Hänen mukaansa kuolema on moderneissa yhteiskunnissa erittäin yksinäinen kokemus, sillä ihmiset kuolevat emotionaalisesti erityksissä. Kuolevien hoiva kohdistuu kuolevan ruumiiseen mekaanisella ja persoonattomalla tavalla. Modernisaatiokehityksen myötä länsimaiset ihmiset ovat menettäneet kollektiivisesti kyvyn lähestyä kuolevia ihmisiä mielekkäällä tavalla ja kyvyn antaa heille empaattista tukea, jota he tarvitsisivat. Elias kritisoi (1993) modernia kuolemaa, jossa kuoleman kollektiivinen kohtaaminen hajoaa: ”Tänään ovat asiat toisin. Kuolemaa ei ole koskaan aikaisemmin ihmiskunnan historiassa piilotettu yhtä hygieenisesti yhteiskuntaelämän kulissien taakse, ihmisruumiita ei koskaan aikaisemmin ole kiidätetty yhtä hajuttomasti ja teknisen täydellisesti kuolinvuoteelta hautaan”. (Emt. 23.) Ariésin ja Eliasin ajatukset ovat muovanneet modernia kuolemaa koskevaa keskustelua. Ne ovat vaikuttaneet asiantuntijoiden toistaman teesin voimistumiseen, jonka mukaan kuolema on nyky-yhteiskunnassa kielletty ja siitä on tullut oman aikamme suuri tabu. (Miettinen 2006, 6).

Vaikka kuoleman kieltämisen teesi osuukin osittain oikeaan, aihe vaatii joitain tarkistuksia. Walter (1994, 23) kirjoittaa Ariésin olevan oikeassa sen suhteen, että läheisen ihmisen menettämisestä seuraava tuska on pääosin piilotettu, mutta väärässä sen suhteen, että itse kuolema olisi piilotettu. Enemminkin on kyse siitä, etteivät ihmisten yksityiset kokemukset ja julkinen kuolemadiskurssi kohtaa toisiaan. Kuoleville tai sureville ihmisille on kyllä julkisia tarjolla olevia tapoja puhua kuolemasta, mutta nämä diskurssit eivät kuitenkaan tavoita yksilöiden kokemuksia ja tunteita. Howarth (2008, 34–35) näkee kuoleman kieltämisen teesin liittyvän olennaiselta osin psykologiseen sanastoon, mekanismiin, joka ei ole riittävä yhteiskunnan analysoimiseen (ks. myös Seale 1998, 54.) Howarth väittää kuoleman olevan läsnä julkisessa elämässä monin tavoin, erityisesti median välittämänä. Seale (1998, 54) muistuttaa, että moderneissa instituutioissa kuolemaa kohdataan usein aktiivisesti ja avoimen hyväksyvästi, joka on seurausta hoivan rutinoitumisesta moderneissa byrokraattisissa organisaatioissa, kuten esimerkiksi sairaalainstituutiossa.

Miettinen (2006, 7) kirjoittaa, että modernin yhteiskunnan taipumus kuoleman kieltämiseen voidaan ymmärtää ensisijaisesti kuoleman *eristämisenä*. Kuolema ja ylipäättään kokemukset, jotka määritellään kuuluvaksi yksityiseen elämänpiiriin, siirretään ja samalla piilotetaan yhteiskuntaelämän kulissien taakse. Giddens (1991, 161) ajattelee modernin sairaalan olevan eristetty tila niille ihmisille, kuten sairaille ja kuoleville, jotka eivät kykene osallistumaan tavanomaisiin sosiaalisiin toimintoihin. Esimodernina aikana kroonisesti sairaat ihmiset olivat osa monen ihmisen jokapäiväistä elämää, kuten oli myös kuolema. Kuoleman eristäminen on johtanut samalla sen yksityistymiseen – yksilön yhä intensiivisempään kokemukseen henkilökohtaisessa elämässä (Miettinen 2006, 8). Näin ollen modernisaatiokehityksen myötä sairauden ja kuoleman kohtaaminen ja niiden sosiaalinen organisointi ovat muuttuneet yhteiskunnassa merkittävästi.

Kuitenkaan sairauden ja kuoleman kaltaisten kokemusten eristäminen yhteiskunnassa ei ole totaalinen ilmiö. Yhteiskunnan ja eristetyn kokemuksen välinen raja ei ole yhtenäinen ja kitkaton, vaan se on täynnä ristiriitaisuuksia, jännitteitä ja säröjä. Tämä raja toimii myös erilaisten sosiaalisten ryhmittymien välisenä taistelulenttänä mutta se voi sijaita myös yksilön sisällä, ilmentäen hänen psykologista, sisäistä kamppailua. Giddensin mukaan ”välittynyt kokemus” on se kosketuspinta, jonka kautta torjuttu kokemusaines virtaa takaisin yhteiskunnan tietouteen. Pääasiassa sähköinen ja painettu media välittävät ihmisten tietoisuuteen torjuttua kokemusainesta. Kuitenkin nämä välittyneet kokemukset ovat ajallisesti ja tilallisesti etäisiä, jolloin ne useimmiten vain vahvistavat rajaa eristetyn kokemuksen ja tavallisen arkielämän välillä. Siten onkin todennäköistä, että eristettyjen kokemusten suora kohtaaminen arkielämässä aiheuttaa yksilölle shokkireaktion ja muutoksen hänen todellisuuskäsitykseen. (Giddens 1991, 167–169.)

Moderneissa länsimaissa tiede on syrjäyttänyt uskonnon hallitsevana kuolevaisuutta ymmärtävänä käytäntönä. Tämä merkitsee kuoleman *sekularisoitumista*, sen irtautumista uskonnollisesta viitekehyksestä (Miettinen 2006, 8) – prosessia, jossa lääkäri syrjäytti papin kuolinvuoteen ääreltä (Walter 1994, 12). Yhteiskunnan medikalisaation seurauksena kuolema, kuten elämäkin, ovat kytkeyty tiukasti lääketieteellisen tiedon ja lääkäriprofession vaikutuspiiriin (Howarth 2008, 115). Kuolema on siirretty sille varattuihin instituutioihin ja asiantuntijoiden hoidettavaksi. Samalla tämä prosessi on Miettisen (2006, 5) mukaan muuttanut tapamme ymmärtää kuolemaa ilmiönä. Zygmunt Bauman (1992) kirjoittaa, että kuolemaa pyritään dekonstruoimaan modernissa ajassa siten, että se ymmärretään

seuraukseksi lääketieteellisesti tunnistetuista taudeista. Kuolemaan on lähes aina löydettävissä jokin syy, ja on mahdollista, että tätä syytä voidaan kontrolloida tai manipuloida. Miettinen (2006, 7–8) ajattelee, että kuolema menettää luonteensa väistämättömänä kohtalona, sillä lääketieteellisellä hoidolla tai terveiden elämäntapojen ansiosta on mahdollista välttää ja parantaa useita sairauksia, jotka johtivat aikaisempina aikoina kuolemaan.

Miettisen (2006, 19) mukaan Ariés arveli kuolemanasenteiden historiaa käsittelevän teoksensa lopussa, että olemme siirtymässä kohti uutta vaihetta elämän lopun määrittelyssä: ”Kuolema, jolle yhteiskunta näytti ovea, on tulossa takaisin ikkunasta, ja se on palaamassa yhtä nopeasti kuin se katosikin” (Ariés 1982, 560). Useat sosiologit (Peräkylä 1990; Walter 1994; Seale 1998; Kellehear 2007; Howarth 2008) ovat myöhemmin vahvistaneet, että modernit kuolemanasenteet ovat todella murroksessa. Seuraavaksi esittelen kuoleman ”revivalismiksi” (Walter 1994) nimitettyä ilmiötä, jossa kuolemaa ja surua pyritään saattamaan uudelleen yhteiskunnan tietoisuuteen.

Kuoleman revivalismi myöhäismodernissa

Brittisosologi Tony Walter (1994, 24) kirjoittaa teoksessaan *The Revival of Death*, että kuoleman ja surun julkinen diskurssi ja ihmisten yksityiset suru- ja kuolemakokemukset ovat olleet ristiriidassa modernissa ajassa. Walter ymmärtää kuoleman revivalismin vastavoimaksi moderneille kuolema- ja surukäsityksille, jotka ovat olleet riittämättömiä välineitä ihmisten kuolema- ja surukokemusten jäsentämisessä. Niin perinteiset uskonnot kuin modernin lääketieteen käytännöt eivät ole onnistuneet jäsentämään kuolevien ja surevien kokemusmaailmaa. Tästä syystä on syntynyt voimakas kiinnostus uusien käyttökelpoisempien diskurssien ja käytäntöjen kehittämiseen. Revivalismin taustalla oleva englannin kielinen termi ’revival’ tarkoittaa henkiin herättämistä, elpymistä, uutta tuleamista, uudelleen herännyttä kiinnostusta tai uskonnollisessa merkityksessä herätysliikettä tai herätysaarnajaa.

Walter (emt. 2–4) avaa revivalismin metaforaa kolmesta näkökulmasta. Ensimmäinen siinä on *kyse kuoleman elvyttämisestä tai henkiinherättämisestä puheenaiheena*. Toiseksi se tarkoittaa jähmeiden *instituutioiden herättämistä uuteen ajattelutapaan, jota kehystää*

humanistinen ideologia ja jossain määrin myös kristillinen uskonto. Kolmanneksi revivalismiin sisältyy joidenkin perinteisten ja luonnollisemmiksi katsottujen käytäntöjen⁶ elvyttäminen menettämättä kuitenkaan lääketieteellisen ammattitaidon ja modernin hyvinvointivaltion tuottamia hyötyjä. Myös Hakanen (1991, 117) näkee tutkimuksensa yhtenä lopputulemana viitteitä uudeltaisesta, näkyville pyrkivästä kollektiivisesta kuolemarepresentaatiosta⁷, jossa yhdistyvät traditionaalinen huolenpito kuolevista ja moderni lääketieteellinen oireenmukainen hoito.

Kuoleman revivalismin yhteiskunnalliset ja sosiaaliset juuret ovat saattohoitoliikkeen synnyssä ja eutanasia-keskustelussa. Kuluneen kolmen vuosikymmenen aikana saattohoitoliike on vakiintunut revivalismin institutionaaliseksi muodoksi. (Walter 1994, 28–29.) Palliatiivinen hoito tarkoittaa kuolevien ja parantumattomasti sairaiden potilaiden kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa. Sen tavoitteena ovat kivun ja muiden fyysisten oireiden lievittäminen sekä keskittyminen potilaan sosiaalisiin, psykologisiin, maailmankatsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin. Palliatiivinen hoito ulottuu myös kuolevan potilaan lähiomaisten hyvinvoinnin tukemiseen, ja hoitoa koskevien päätöksiin

⁶ Huhtikuussa 2009 seurasin mielenkiinnolla television uutislähetystä, jossa aiheena oli eteläpohjalaisen kunnan kansalaisopistossa järjestetty arkunteko-kurssi. Lähetyksessä haastateltiin kurssilaisia, jotka valmistivat kurssin kuluessa itselleen ruumisarkun elvyttämällä henkiin vanhaa arkuntekoperinnettä. Kurssilaiset kuvasivat arkuntekoa syvälliseksi, tunteita nostattavaksi kokemukseksi, jota jaettiin yhteisöllisesti ryhmässä. Kurssilaiset kertoivat, että heidän henkilökohtainen suhtautuminen kuolemaan oli muuttunut oman ruumisarkun valmistamisen myötä luonnollisemmaksi ja hyväksyttävämmäksi. Viime vuosina arkuntekokurseja on järjestetty eri puolilla Suomea (IS 16.9.2009 ja HS 25.3.2010). On myös suunnitteilla – ellei jo pidettyä – kurseja, jossa valmistetaan oma kuolinvaate (Sivistys 16.8.2010).

⁷ Representaation käsitteellä tarkoitan tässä tutkielmassa (lukuun ottamatta alaluvussa 3.2 esiintyvää kognitiopsykologian representaation käsitettä) ilmiöitä, joka esittävät, rakentavat ja tuottavat sosiaalista todellisuutta (Rossi 2010, 268). Representaatioita voidaan käsittää ilmiönä, ”joka mahdollistaa todellisuuden ymmärtämisen ja jakamisen, kommunikaation ja tulkinnan: käsitteiden merkityksen tuottamisen”. (Hall 1997, 17 sit. Rossi 2010, 268.) Paasonen (2010, 40) mukaan representaatio on samanaikaisesti esittävä, edustava ja tuottava. Esimerkiksi valokuva hautajaisista, jossa pappi siunaa vainajan esittää siunaustapahtumaa. Samalla se edustaa laaja-alaisempaa kokonaisuutta, kuten hautajaisia kulttuurisesti jaettuna ja tuotettuna rituaalina sekä kirkkoinstituutiota (esim. Paasonen 2010, 40). Representaation tuottavuus tarkoittaa, että representaatiot osallistuvat yhteiskunnallisten arvojen ja kulttuuristen merkitysten muotoutumiseen ja niiden kierrättämiseen sosiaalisessa todellisuudessa (emt. 41.)

keskiössä ovat itse potilas ja hänen perheensä. Nykyisin palliatiivisen hoidon filosofia on keskeinen osa lääkäreiden kliinisiä taitoja ja käytäntöjä. (Clarke & Hanson 2001, 205 sit. Miettinen 2006, 9–10.)

Walter (1994, 27) tulkitsee kuoleman revivalismia osana laajempaa yhteiskunnallisia ja kulttuurisia prosesseja. Myöhäismodernissa yhteiskunnassa vanhat auktoriteetit, kuten traditio ja kirkko, ovat korvautuneet yksilöllisen minän auktoriteetilla. (Emt.) Miettinen (2006) kirjoittaa Walterin (1994) toteavan, että (...) ”yksilöllisen minän myöhäismodernissa hankkima uusi auktoriteetti on se voima, joka tuottaa vallankumouksen nykyisissä kuoleman kohtaamisen tavoissa.” (Emt. 20.) Walter (1994, 185) ajattelee, että revivalismissa yksilöllisen minän auktoriteetti ohittaa sekä uskonnon että lääketieteen auktoriteetit. Yksilöt pyrkivät vahvemmin määrittelemään, miten haluavat kuolla tai surra (emt.) Saattohoitoideologian ja eutanasia-keskustelun ytimessä ovat juuri yksilön autonomian korostaminen (Walter 1994, 28). Miettinen (2006, 21) kiteyttää kuolema-asenteiden muutoksen siten, että myöhäismodernissa yhteiskunnassa kuolema käsitetään pitkälti psykologisena ja ihmissuhteisiin kytkeytyvänä ilmiönä (ks. myös Peräkylä 1990).

Miten revivalistiset ideat sitten ilmenevät kuolevien ja surevien hoivan nykykäytännöissä? Ensinnäkin pidetään tärkeänä, että potilas saa mahdollisimman realistista tietoa omasta tilastaan, jotta hän voi valmistautua kuolemaansa (Seale 1998, 108). Toiseksi kuolevia ja surevia rohkaistaan avoimeen tunteiden ilmaisuun, jota Walter (1994, 110) nimittää ekspressivismiksi. Tämä nojaa psykologiseen käsitykseen siitä, että ihmisen on hyvä ilmaista tunteitaan ja keskustella tunteistaan. Kolmanneksi korostetaan kuolevan potilaan tarvetta toisen ihmisen läsnäoloon (Utriainen 1999). Tämä ajatus kostuu nykyisin myös surevien ihmisten hoivassa (Väisänen 2000).

Edellä olen käsitellyt modernisaatioprosessin vaikutuksia kuolemakäsityksien muotoutumiseen ja avannut revivalismin käsitettä. Seuraavassa alaluvussa tarkastelen, miten modernisaatioprosessi on muovannut käsityksiä surusta.

3.2 Medikalisoitusta surukäsityksestä kontingenttiin surukäsitykseen

Psykologitieteet ovat hallinneet pitkään modernia surututkimusta, ja tämä seurauksena professionaalinen ja maallikoiden ymmärrys surusta on rajoittunut hegemoniseen diskurssiin normaalista ja patologisesta surusta sekä olettamukseen surun universaalista ytimestä (Howarth 2008, 195). Tony Walter (2001, xv) huomauttaa, että aihepiiriä hallinneet psykologit ja psykiatrit ovat maininneet sosiaalisen kontekstin vain ohimennen.

Sonja Miettisen mukaan (2006, 8) mukaan Iso-Britanniassa on tutkittu suremisen kulttuurista säätelyä lähes poikkeuksetta etnisissä vähemmistöryhmissä ja jätetty huomioimatta valkoinen valtavirtakulttuuri. Miettinen problematisoi edellä mainittujen tutkimusten sisältämää implisiittistä olettamusta siitä, että ikään ”kuin ’toiset’ kulttuurit vaatisivat selittämistä, mutta valkoinen valtavirtakulttuuri ei”. (Emt. 8.) Näin ollen on syntynyt harhaanjohtava käsitys siitä, että nykyaikaisten länsimaisten ihmisten suru noudattaa luonnollista ja sisäistä suruprosessia, jota kulttuuri voi tukea tai estää, mutta jonka kanssa kulttuuri ei ole millään kompleksisella tavalla tekemisissä. (Walter 2001, xv).

Surua koskevissa teoretisoinneissa on Paul Rosenblattin (2008, 214) mukaan pyritty kuvaamaan surun kulttuurista luonnetta erottamalla toisistaan käsitteellisesti *mourning*, jolla tarkoitetaan kulttuurisia surun ilmaisun sääntöjä ja käytäntöjä sekä *grief*, joka tarkoittaa yksilön kokemia psyykkisiä reaktioita (tunteita, ajatuksia ja käyttäytymistä) läheisen kuolemaan. Surun kulttuuristen sääntöjen ei ole nähty vaikuttavan yksilön kokemuksiin psyykkisiin reaktioihin. Rosenblatt ajattelee, ettei käsitteitä voida erottaa selvärajaisesti toisistaan, koska ne ovat vaikuttavat toinen toisiinsa. Surun kulttuuriset säännöt sävyttävät yksilön kokemia psyykkisiä reaktioita. (Emt. 215.)

Tarkastelen seuraavaksi modernia surukäsitystä *yksityistymisen*, *medikalisaation* ja *autonomian* käsitteiden näkökulmista.

Moderni ”medikalisoitu” surukäsitys

Modernisaation suremisen perinteitä hajottava luonne on Walterin (1994, 18) mukaan johtanut siihen, että surevien emootioita tarkkaillaan aikaisempaa intensiivisemmin. Aikaisemmin suremista tiukasti määrittävät normit ja viktoriaanisen ajan suremisen ulkoiset merkit, kuten suruhuntu ja -vaatteet, toimivat surevan ihmisen sosiaalisen

kontrollin ja surun kollektiivisen kohtaamisen muotona (Walter 2001, 145). Norbert Elias (1993, 24) ajattelee voimakkaiden ja spontaanien kuolemaan liittyvien julkisten tunteiden ilmaisujen kieltämisen olevan seurausta modernisaatioprosessista. Normina on, että surun tulee olla yksityistä ja pidättyväistä eikä sen intensiivisyys saa häiritä toisia ihmisiä (emt.; Walter 2001). Walter (2001, 144) ajattelee, että nykyinen *yksityisen suremisen normi* asettaa surevalle ongelmallisen haasteen: yksityisesti tapahtuvan suremisen lisäksi surevan on hienovaraisesti pyrittävä osoittamaan muille ihmisille, että yksityistä suremista todella tapahtuu. Yhteisöllisen surutraditioiden katoamisen myötä surusta on tullut paradoksaalisesti yhä intensiivisempi kokemus yksilön elämässä. Walter (emt. 144) arvelee, että yksityisen suremisen vaatimukseen liittyvä voimakkaiden tunteiden julkinen kontrolli saattaa olla yksi syy siihen, miksi ystävät ja tuttavat usein välttelevät surevaa ja/tai sureva puolestaan välttelee heitä.

Howarth (2008, 197) kirjoittaa, että länsimaisia suruteorioita on leimannut taipumus kehystää suru biolääketieteelliseen sairauden malliin. Surun *medikalisointi* on merkinnyt Sealen (1998, 194–196) mukaan surun konstruoimista potentiaalisiksi psykkiseksi ongelmaksi tai sairaudeksi, joka pohjautuu perustavaan jakoon normaalin ja patologisen välillä. Sairauden status ilmenee siten akuuttina mallina, joka johtaa aikanaan parantumiseen tai kroonistumiseen, jota pidetään merkkinä poikkeavuudesta. Psykiatrisessa diskurssissa suru on ymmärretty kovana työnä, joka etenee erinäisten surun vaiheiden kautta saavutettavaan normaaliin emotionaaliseen tilaan. Esimerkiksi John Bowlby (1980) erottelee neljä teoreettista suruvaihetta: (1) turtumus, paniikki (2) menetetyt etsiminen, viha (3) epäjärjestys, epätoivo (4) elämän uudelleenjärjestäminen. Suru on saanut ratkaisunsa silloin kun sureva on kyennyt emotionaalisesti irrottautumaan kuolleesta (emt. 1980; ks. myös Parkes 1986). Irrottautuminen ei merkitse Howarthin (2008, 197) kuolleen unohtamista, vaan paikan löytämistä kuolleelle jäljelle jääneen eletyssä elämässä, muistona. Kuitenkin ”*tämän paikan on sijaittava menneisytydessä, josta sureva siirtyy nykyisyyteen ja eteenpäin kohti tulevaisuutta, johon vainaja ei sisälly aktiivisena osallistujana*” (Howarth 2000, 127, kursivointi alkup.).

Moderni surukäsitys on historiallisesti tarkastellen 1900-luvun ilmiö, sillä ainoastaan kuluneen 100 vuoden aikana jatkuvien siteiden olemassaolo on patologisoitu ja kielletty osana normaalia kuolemansuruun liittyvää käyttäytymistä (Silverman & Klass 1996, 5). Miksi tämä ilmiö vallitsi niin hallitsevasti läpi 1900-luvun, jos kerran jatkuvat sidokset

kuolleisiin ovat kuitenkin olleet osa surevien elämää tuolloinkin? Walter (2001, 110) ehdottaa, että modernistinen usko edistykseen on merkinnyt katseiden kääntämistä pikemminkin tulevaisuuteen ja nuoruuteen kuin vanhoihin ihmisiin ja esi-isiin. Näin ollen moderni surukäsitys voidaan ymmärtää yksilön *autonomian* tavoitteluna: se kuvaa arkkityyppistä länsimaista yksilöä, joka on ”itseriittoinen, vapaa kaikista siteistä ja on ainoastaan tuolloin vapaa valitsemaan uusia, sopimuksellisuuteen pohjautuvia siteitä toisten yksilöiden kanssa”. (Walter 2001, 110–111.) Modernit suruteoriat ovat pitäneen sisällään oletuksen yksilön nopeasta ja helposta mukauttamisesta osaksi tehokasta ja tavoitteellista sosiaalista elämää (Howarth 2008, 197; Stroebe 1997; 257).

Myöhäismoderni kontingentti surukäsitys

Kuoleman revivalismilla on ollut myös merkittävä vaikutus modernin surukäsityksen murrokseen. Vuonna 1996 julkaistu, 23 surututkijan kirjoittama teos *Continuig Bonds: New Understanding of Grief* merkitsi paradigmaattista muutosta modernistisiin suruteorioihin. Silverman & Klass (1996) painottavat surevan subjektin riippuvuutta atomistisen itsenäisyyden sijaan, ja tarjoavat tilalle vaihtoehtoisen paradigman ”jatkuvat sidokset” (continuig bonds). Käsitteessä korostuvat subjektiuden sosiaaliset ulottuvuudet (Virkki 2004, 19), kuten yhteisyys ja välittäminen. Tarkastelen seuraavaksi myöhäismodernia surukäsitystä *uudelleensosialisaation*, *kontekstuaalisuuden* ja *refleksiivisyyden* näkökulmista.

Paradigmamuutos, jossa painotetaan siteiden jatkumista surevan ja kuolleen välillä, merkitsi surukäsityksen *uudelleensosialisaatiota*. Aikaisemmin surevien kokemuksia ja reaktioita tarkasteltiin sosiaalisesta maailmasta erillään keskittyen konstituoimaan eroja normaalin ja patologisen suremisen välillä (Valentine 2006, 58). Moderni, universalistinen ja yksilöitä atomisoiva surukäsitys nähtiin riittämättömäksi tavoittamaan surun moninaisuutta ja sosiaalista ydintä, jolloin nähtiin tärkeäksi tarkastella pikemminkin sitä ”todellisuutta, miten ihmiset kokevat ja elävät elämäänsä, kuin löytää tapoja verifioida ennako-oletettuja teorioita, miten ihmisten tulisi elää” (Klass ym. 1996, xix). Tämä murroksen seurauksena suru käsitetään syvästi (myös) sosiokulttuuriseen kontekstiin sidottuna ilmiönä, joka on avannut dialogin psykologien ja sosiologien välille (Valentine 2006, 62). *Kontekstuaalisuus* merkitsee siis surukäsityksen sosiokulttuurisen kontekstin ymmärtämistä: ” sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät vaikuttavat siihen, miten ihmiset

tulkitsevat menetyksensä merkitystä, ja siten ne vaikuttavat siihen, miten he kokevat ja ilmaisevat suruaan” (Riches & Dawson 2000, 2–3).

Lähestymistapa on sittemmin romuttanut myös surukäsitysten oletetun objektiivisuuden, sillä patologisen surun on nähty perustuvan assosiaatiolle stereotyyppisestä feminiinisestä käytöksestä (Silverman & Klass 1996, 16.) Jenny Hockey (1997, 95) esittää, että Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa 1950- ja 1960-luvuilla virinnyt psykiatrinen surututkimus perustui valtaosin naisleskien kokemuksille puolisonsa kuolemasta. Sureva nainen ”psykiatrisoitiin”: naisten surun ilmaukset kategorisoitiin joko terveiksi tai patologisiksi (emt. 97.) Hockey (emt. 96) kritisoi varhaisen surututkimuksen pohjalta tehtyä yleistystä, jossa naisleskien kokemusten ajateltiin edustavan surua yleisesti koko aikuisväestössä. Hockeyn (emt. 98) mukaan moderni surukäsitys on perustunut stereotyyppisiin representaatioihin naisten statuksesta, roolista ja minä-identiteetistä, jotka määritettiin suhteessa mieskumppaniin. Vaikka aikaisempi surututkimus on perustunut pääasiassa naisten ja surun tutkimukseen, on käsitys normaalista surusta rakentunut samanaikaisesti paradoksaalisella tavalla maskuliiniselle käsitykselle riippumattomuudesta ja autonomiasta (Howarth 2008, 208).

Refleksiivisyys saan myöhäismodernissa surukäsityksessä kahdenlaisia merkityksiä. Ensinnäkin kvalitatiivisten lähestymistapojen nousu on merkinnyt lisääntyvää kuolema- ja surututkimuksen refleksiivisyyttä, hyvän tutkimusetiikan korostamista ja sensitiivisten käsitteiden kehittämistä, sillä yksilön toimijuuden korostaminen on tuottanut tarpeen uudelleenarvioida nykyisiä institutionalisoituja ja professionalisoituja suremisen ja kuoleamisen tapoja (Valentine 2006, 70–71). Toiseksi refleksiivisyyden käsite merkitsee surun liittyvän eksistentiaalisen ahdistuksen kanavoitumista refleksiiviseksi minäprojektiksi (Giddens 1991). Refleksiivisessä minäprojektissa sureva pyrkii uudelleenrakentamaan kuoleman vaurioittamaa elämäkerrallista narratiiviaan, jotta kykenisi jälleen saavuttamaan ontologisen turvallisuuden tunteen. Giddens (1991) määrittelee ontologisen turvallisuuden olevan yksilön tietoisuus järjestyksestä ja jatkuvuudesta yksilöllisissä kokemuksissaan. Ontologinen turvallisuus on riippuvainen ihmisen kyvystä antaa elämälleen merkitys. (Emt.)

Surun tarkoituksena nähdään sosiaalisen sidoksen katkaisun sijasta sidoksen muutos siten, että vainajan olemassaolo jatkuu tärkeänä osana surevan elämää. Tämä merkitsee, että suru

on jatkuva, dynaaminen prosessi, jossa olennaista on uudelleenkirjoittaa sekä surevan että kuolleen elämäntarina (Walter 1996), ja siten auttaa organisoimaan ja merkityksellistämään niin jäljelle jääneen elämää kuin kuolleen persoonan elettyä elämää (Klass 2005, 78). Tämä prosessi mahdollistuu keskustelemalla kuolleesta ja jakamalla muistoja hänestä muiden ihmisten kanssa, jotka myös tunsivat vainajan (Walter 1996). Sureville on usein erityisen tärkeää muodostaa jonkinlainen käsitys siitä, miten ja miksi läheinen ihminen kuoli. Walter (2001, 84) kutsuu tätä elämän viimeisen luvun kirjoittamiseksi, joka on ytimeltään sosiaalinen prosessi. Ratkaisevaa on se, ketkä ovat saatavilla näitä keskusteluja varten (Walter 2009, 405). Tämä kysymys osoittautuu tämän tutkielman pääluvussa kuusi ongelmalliseksi ja kompleksiseksi asiaksi lapsensa menettäneiden äitien kokemusmaailmassa.

Lisäksi useat surututkijat (mm. Poijula 2002; Stroebe & Schut 1999) näkevät jatkuvan sidoksen liittyvän yksinomaan yksilön psyykkiseen maailmaan, toisin sanoen jatkuva sidos kuolleeseen muuttuu yksilön sisäiseksi representaatioksi. Sisäinen representaatio on kognitiopsykologian käsite, joka tarkoittaa ”minän osaa, joka aktualisoituu persoonan kiintymysiteessä, persoonan ihmiskuvauksessa ja temaattisissa muistoissa ja näihin kytkettyissä emotionaalisissa tiloissa” (Klass 1997, 150). Poijula (2002, 21–22) kirjoittaa, että sidos ”muuttuu ratkaisevalla tavalla konkreettisesta yhdessäolomahdollisuudesta mielikuvien tason suhteeksi”, ja tämän prosessin lopputulosta hän nimittää uudeksi sisäisen kiintymyksen malliksi, jossa kuolleesta läheisestä kasvaa ns. sisäistetty aarre. Osa surututkijoista (mm. Walter 1996; Klass 2006) kritisoi edellä mainittuja käsitystä, sillä se ei tavoita jatkuvan sidoksen sosiaalisia ja kulttuurisia elementtejä. Klass (2006) väittää, että jatkuvat sidokset elävien ja kuolleiden välillä ovat kollektiivisesti ylläpidettyjä sidoksia. Surevien menetykseen sopeutumisen ongelmat nousevat pikemminkin sisäisen ja sosiaalisen todellisuuden välisestä katkoksesta kuin yksilön vaikeudesta löytää kuolleelle sopivaa paikkaa psyykestaan.

Edellä olen käsitellyt, millä tavoin modernisaatioprosessi on muuttanut kuoleman ja surun kohtaamisen tapoja yhteiskunnassa sekä niitä koskevaa teoretisointia. Miettinen (2006, 13) tiivistää tämän kehityskulkuna, jossa 1900-luvulle saakka vallinneen ”traditionaalisen” kuoleman syrjäytti ”moderni” kuolema, joka on saanut 2000-luvun vaiheessa haastajan lisääntyneeseen refleksiivisyyteen kytkeytyvästä ”myöhäismodernista” kuolemasta. Traditionaalinen, moderni ja myöhäismoderni edustavat ideaalituyppejä kuoleman ja

surun kohtaamisen tapoja. Ne voidaan ymmärtää (usein ristiriitaisina) kerrostumina, jotka ovat olemassa yhtä aikaa ja rinnakkain. ”Ne voivat paitsi kytkeytyä eri ryhmiin saman yhteiskunnan sisällä (esim. eri sukupolvet, eri etniset ryhmät, alueelliset erot) myös eri puoliin yhden ihmisen kokemuksessa.” (Miettinen 2006, 13 / ks. Walter 1994.)

Seuraavassa alaluvussa valotan, miten kuoleman revivalismi ja sairaalainstituution omaksumat revivalistiset ideat ovat vaikuttaneet perinataalikuolemien jäsentämisen tapoihin.

3.3 Revivalismi ja revivalistiset ideat perinataalikuoleman kohtaamisessa

Revivalismi on tuottanut muutoksia paitsi kuolevien aikuisten hoivaan, myös vaikuttanut pienen lapsen kuoleman kohtaamisen käytäntöjen muutokseen sekä surevien vanhempien auttamisen tapoihin. Perheentuvan (1992, 58–62) mukaan ennen oli yleistä, että kuoleva lapsi siirrettiin sairaalassa syrjäiseen huoneeseen ja jätettiin yksin. Nykyisin vanhemmat ovat kiinteästi mukana kuolevan lapsen hoidossa ja hoitohenkilökunta tukee heitä monin eri tavoin. Lapsen lähestyvistä kuolemasta puhutaan avoimesti niin vanhempien kuin myös kuolevan lapsen kanssa hänen ikäkautensa mukaisesti. Lapsen kuolema ei katkaise hoitosuhdetta, vaan perhettä tuetaan ja autetaan menetyksen jälkeen. Bendt (25–26, 2000) kirjoittaa, että aina 1980-luvulle saakka sitten vauvansa kohtukuoleman kokenut äiti yleensä nukutettiin synnytyksen ajaksi. Äidin ei sallittu nähdä tai koskettaa lastaan eikä hän saanut tietoonsa lapsensa mittoja ja sukupuolta tai hautapaikkaa. Kun lapsi kuoli raskauden aikana tai pian synnytyksen jälkeen, yleinen sairaalakäytäntö oli mitätöidä ja kieltää lapsen menettämisen kokemus ja vanhempien suru. Vanhemmat lähetettiin kotiin neuvoen heitä unohtamaan lapsensa ja jatkamaan elämäänsä (Brownlee & Oikonen 2004, 519).

Sittemmin sairaalainstituutio on omaksunut revivalismin vaikutteesta, kuoleman avoimeen kohtaamiseen perustuvia käytäntöjä myös raskauden aikaisessa lapsen menetyksessä. Ajattelen, että revivalismi on ilmennyt perinataalikuolemien kohdalla ensisijaisesti

kritiikkinä luutuneiden instituutioiden⁸, kuten sairaalainstituution toimintakäytäntöjä kohtaan. Ajattelen Walteria (2001) mukaillen, että sairaalainstituution tavat jäsentää perinataalikuolemia ovat olleet ristiriidassa vanhempien lapsen menetykselle antamien merkitysten suhteen. Revivalismi on merkinnyt perinataalikuolemaan liittyvien jähmeiden käytäntöjen muutosta kohti uudenlaista, inhimillistä ajattelutapaa. Kansalaisyhteiskunnan ruohonjuuritason toimijoina lapsensa menettäneiden vanhempien perustamat organisaatiot ovat olleet merkittäviä sosiaalisen tuen tarjoajia vanhemmille. Ne ovat myös pyrkineet aktiivisesti muuttamaan perinataalikuolemiin liittyviä institutionaalisia käytäntöjä niin sairaalainstituution kuin lainsäädännön tasoilla (Layne 2003, 38.) Sairaalakäytäntöihin kohdistunut kritiikki on kanavoitunut länsimaisissa yhteiskunnissa erityisesti lapsensa menettäneiden vanhempien perustamien vapaaehtoisorganisaatioiden välityksellä (emt.)

Esimerkiksi vuonna 1981 lapsensa menettäneiden vanhempien perustama isobritannialainen lapsikuolemayhdistys SANDS (Stillbirth and Neonatal Death Charity) julkaisi vuonna 1991 teoksen *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals*, joka suunnattiin työssään kohtu- ja perinataalikuolemia kohtaaville terveydenhuollon ammattilaisille. Sittemmin teoksessa ehdotetut toimintakäytännöt ovat institutionalisoituneet osaksi perinataalikuoleman kohtaamista ja lapsensa menettäneiden vanhempien hoivaa. Teoksessa esille nostetut toimintakäytännöt ovat nykyisin perinataalikuolemaan liittyvien toimintatapojen eli hyvien käytäntöjen olennaisia kriteerejä (SANDS 2011).

Myös perinataalikuolemiin kohdistunut tutkimus on tuottanut muutoksia luutuneisiin toimintakäytäntöihin ja vahvistanut perinataalivaiheen lapsen kuoleman olevan vanhemmille todellinen, elämää muuttava menetys. Erityisesti 1990-luvulta alkaen tutkimuksellinen huomio on suuntautunut perinataalikuoleman kohtaamisen käytäntöjen tarkasteluun sekä siihen, millaisia vaikutuksia perinataalivaiheen lapsen menetyksellä on

⁸ Myös evankelis-luterilainen kirkko on instituutiona joutunut pohtimaan suhdettaan perinataalivaiheen lapsen kuolemaan. Pienen lapsen kuolemaan liittyvät hautauskäytännöt ovat muuttuneet merkittävästi viime vuosikymmenien aikana. Muutos ilmenee esimerkiksi pienten lasten hautapaikkojen sijoittumisen muutoksena: kirkkomaan marginaalin tilaan hautaamisen sijaan pienten lasten haudat sijoittuvat hautausmaan legitiimiin tilaan (Garattini 2007) tai pienet vainajat haudataan erityisiin lasten muistolehtoihin.

vanhempien psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen (Hébert 1998, 62–63.) Mary Hébertin (1998, 63) mukaan useat psykiatrian ja hoitotieteen alan asiantuntijat (esim. Brown 1991; Leon 1992; Rajan 1992) ovat huomauttaneet, että sairaalakäytäntöjen tulisi helpottaa vanhempien kiintymysprosessia lapseen sekä vahvistaa menetyksen todellisuutta vanhemmille, toisin kuin yhteiskunta on perinteisesti perinataalikuolemia jäsentänyt. Psykologinen tapa jäsentää perinataalikuolemia kiintymyssuhdeteoreettisessa viitekehyksessä näyttäisi kytkeytyvän yhteiskunnan modernisaationprosessiin, sillä myöhäismodernissa ajassa kuolemaa jäsenetään pitkälti psykologisena ja ihmissuhteisiin liittyvänä ilmiönä (esim. Miettinen 2006, 23). Lopuksi esittelen lyhyesti, millä tavoin revivalistiset ideat ilmenevät niitä omaksuneen sairaalainstituution käytännöissä.

Perinataalikuolemaan liittyvät sairaalakäytännöt pyrkivät nykyisin vahvistamaan sekä lapsen statusta tyttärenä tai poikana että vanhempien statusta äitinä ja isänä. Vanhempia tuetaan hyvästelemään kiireettömästi lapsensa: lasta katsotaan, kosketetaan ja häntä pidetään sylissä. Lapsi otetaan siten perheenjäseneksi. (Brownlee & Oikonen 2004, 521.) Vanhemmat voivat myös pestä ja pukea lapsensa sekä viedä hänet patologian osastolle. Tärkeänä pidetään, että vanhemmilla on mahdollisuus hyvästellä lapsensa useamman kerran. Lapsen sisarukset sekä perheen suku ja ystävät voivat myös osallistua hyvästelyyn. (Väisänen 1999, 38–39; Bendt 2000, 195.) Lapsesta pyritään luoman mahdollisimman paljon muistoja vanhemmilleen, koska muistoesineiden ajatellaan olevan tärkeitä vanhempien suruprosessin kannalta. Muistoja luodaan valokuvaamalla lasta, ottamalla hänestä jalan- tai kädenjäljen ja leikkaamalla hiuskiekura. Lapsen käyttämät vaatteet ja peitteet ovat myös tärkeitä muistoja vanhemmille. Nimen antamista suositellaan, sillä se tuottaa lapselle identiteetin. (Brownlee & Oikonen 2004, 521.)

Olen edellä hahmotellut modernisaatioprosessin tuottamia muutoksia kuolemaan ja suruun liittyviin jäsennostapoihin sekä esitellyt, miten muutokset ovat vaikuttaneet perinataalikuolemien kohtaamiseen sairaalainstituutiossa. Seuraavassa luvussa luon katsauksen tutkielmassani käyttämäni analyttiseen käsitteeseen eli toimijuuteen.

4. TOIMIJUUS ANALYYTTISENA KÄSITTEENÄ

Tässä luvussa esittelen tutkielmani analyttisena käsitteenä käyttämäni toimijuuden käsitettä. Esittelen ensin lyhyesti toimijuutta koskevia jäsenystapoja yhteiskuntateoriassa. Tämän jälkeen tarkastelen lähemmin käsitettä koskevaa teoreettista keskustelua feministisen tutkimuksen kentällä ja esittelen, miten käytän käsitettä omassa tutkielmassani.

4.1 Dualistisesti jäsenetty toimijuus yhteiskuntateoriassa

Toimijuus on ollut yhteiskuntatieteissä keskeinen teoreettinen käsite jäsenettäessä ihmisen ja yhteiskunnan sekä toimijan ja rakenteiden välistä suhdetta. Sanna Laulaisen mukaan (2010, 30) yhteiskuntatieteiden traditiossa toimijuuden tarkastelu on kulminoitunut pitkälti toimijan ja rakenteiden väliseen dualistiseen vastakkainasetteluun. Toimijuutta koskevia laaja-alaisia yhteiskuntateoreettisia tarkasteluja ovat tuottaneet esimerkiksi Talcott Parsons (1937), Anthony Giddens (1984), Barry Barnes (2000) ja Risto Heiskala (2000). Teoretisoinneissa on pyritty arvottamaan joko toimijan tai rakenteiden ensisijaisuutta. Osa teoretikoista on perustanut ajatteluaan toimija-rakennajaottelulle ja toiset ovat puolestaan hylänneet jaottelun epätarkoituksenmukaisena (Laulainen 2010, 30).

Laulaisen mukaan (2010) toimijuutta koskeva perustavanlaatuisen kysymyksenasettelu on ollut se, vaikuttaako yhteiskunta ensisijaisesti yksilöön vai vaikuttaako yksilö ensisijaisesti yhteiskuntaan. Kysymyksenasettelun pohjalta valittu näkökulma on heijastellut sen sisältämää ihmiskäsitystä. Hieman kärjistäen voidaan todeta, että kyse on ollut ”joko passiivisesta yhteiskunnan ehtojen seuraajasta tai aktiivisesta oman tulevaisuuden tekijästä”. (Emt. 31.) Toiminta on nähty joko ulkoa ohjattuna ja rajattuna tai yksilön tavoitteellisena ja rationaalisenä toimintana (emt. 34.) Kuitenkin kyseinen dualistinen jaottelu on nähty hedelmättömäksi ja jäykäksi lähestymistavaksi yksilön ja rakenteen väliseen tarkasteluun. Näin ollen yhteiskuntateoriassa on kehitelty toimija-rakennajaottelun dualismin ylittämiseen pyrkiviä teoretisointeja toimijuudesta. Toimijuuden käsitettä on pyritty sisällöllisesti laajentamaan.

Anthony Giddensin rakenteistumisteoria on esimerkki yrityksestä ylittää dualistinen toimija-rakenne-jaottelu. Strukturaatioteoriassa toimintaa ja rakenteita tarkastellaan toisiinsa vaikuttavina ilmiöinä. Giddens ajattelee toiminnan ja rakenteen olevan ikään kuin kolikon eri puolia, jolloin ne ovat yhtä aikaisesti olemassa. (Laulainen 2010, 34–35.) Toimijuudesta on keskusteltu viime vuosikymmeninä laaja-alaisesti, ja onpa voimakasta toimijuuskeskustelua ehditty nimetä muoti-ilmiöksi käsitteen rantautuessa yhteiskuntatieteiden ulkopuolelle (Ojala & Palmu & Saarinen, 2009). Seuraavaksi siirryn lähemmin tarkastelemaan toimijuuteen liittyvää teoretisointia feministisen tutkimuksen kentällä.

4.2 Moniulotteisena rakentuva toimijuus feministisissä teoretisoinneissa

Feministisen tutkimuksen keskusteluissa toimijuutta on pohdittu kriittisesti viime vuosina. Feministisissä teoretisoinneissa on kyseenalaistettu toimijuuden käsitteeseen perinteisesti kytkettyä rationaalista, individuaalista, riippumatonta ja päämäärähakuista toimijasubjektia (Honkasalo 2004 ja 2008; Jokinen 2005; Ronkainen 1999 ja Virkki 2004). Feministisen tutkimuksen keskusteluissa on pyritty kehittämään toimijuuden käsitettä sisällöltään monipuolisemmaksi, moniulotteisemmaksi ja joustavammaksi. Keskusteluissa käsitteen sisältöön on pyritty liittämään muun muassa emotionaalisuus (esim. Virkki 2004), ruumiillisuus (esim. Ronkainen 1999), arkinen ja ylläpitävä toisto (Honkasalo 2004 ja 2008), tapaisuus eli tottumus toimia tietyllä tavalla (Jokinen 2005) ja kielellisyys (Saresma 2007).

Toimijuus juurtuu sosiaaliseen ja muodostuu ihmisten välisissä sosiaalisissa suhteissa (Tuomaala 2011, 48; Virkki 2004, 19). Toimijuus ei siten ole ainoastaan yksilön omaehtoinen ratkaisu. Käsitteeseen liittyy kiinteästi ajatus toimijuuden ja subjektiuden relationaalisesta luonteesta. Tuija Virkki (emt.) kirjoittaa, että relationaaliseksi ymmärretyssä toimijuuden käsitteessä korostuvat siten subjektiuden sosiaaliset ulottuvuudet ja riippuvuudet, yhteisyys ja välittäminen. Yksilöllisen ja sosiaalisen ulottuvuuden lisäksi toimijuuteen liittyy yhteiskunnallinen ja kulttuurinen ulottuvuus.

Toimijuus rakentuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa osana kulttuurisia käsityksiä, instituutioita ja yhteisöjä sekä vuorovaikutussuhteita. Sosiaaliset kategoriat asettavat toimijuudelle odotuksia, mahdollisuuksia, reunaehtoja ja rajoituksia tietyissä tilanteissa.

(Ronkainen 2006, 532; Skeggs 1997 12–13 sit. Ojala ym. 2009, 22.) Suvi Ronkainen (2006) ajattelee, että sosiaalisen maailman tilanteissa toimijat asettuvat ja heidät asetetaan erilaisiin kategorioihin, jotka ovat rakentuneet yhteisöihin ja instituutioihin. Näin ollen toimijuus ei viittaa ihmisen toiminnalliseen ominaisuuteen: olemassa olevien kykyjen käyttöönottamiseen. Toimijuudessa on kyse tilanteisesta ulottuvuudesta sosiaalisen maailman kategorioissa. ”Toimijuus on henkilöltä odotetun, hänelle mahdollisen sekä toteutuneen toiminnan välinen suhde.” (Ronkainen 2006, 531–532 sit. Ojala ym. 2009, 22.) Esimerkiksi sukupuoli on yksi sosiaalinen kategoria, johon toimijat asettuvat ja johon heitä asetetaan sosiaalisessa maailmassa.

Onko yksilöllä lainkaan muutosvoimaa ja kykyä tehdä valintoja sosiaalisen maailman pakottavissa rakenteissa? Leena Kosken ja Silva Tedren (2009, 248) mukaan käsitteenä toimijuus ohjaa tarkastelemaan tiiviimmin yksilöä kuin rakenteita. ”Toimijuuden käsitteellisenä lähtökohtana on, että yksilöt ja ryhmät voivat asettua neuvotteluun ja vastarintaan, muuttamaan ja luomaan uudenlaisia yhteiskunnallisia käytäntöjä arjen vuorovaikutuksessa” (emt. 248). Näen Kosken ja Tedren olevan oikeassa siinä, että yksilöillä ja ryhmillä on potentiaalinen mahdollisuus asettua vastarintaan ja muuttaa sosiaalisen maailman rakenteita toiminnallaan. Kuitenkin se, missä laajuudessa tämä on mahdollista, on nähdäkseni rajoittunutta.

Ajattelen Marja-Liisa Honkasalon (2004; 2008) tapaan, että sosiaalisen maailman pakottavissa rakenteissa toimijuus näyttäytyy pienimuotoisena. Tutkielmassani seurailen Honkasalon (2008, 207) teoretisointia pienestä toimijuudesta, joka on käytännöllistä, arkista tekemistä ja kiinnipitävää toimintaa. Tutkielmassani käyttämäni toimijuuden käsite ei viittaa riippumattomaan, päämääräsuuntautuneeseen toimijuuteen tai toimintaan, joka tavoittelee radikaalia muutosta (esim. Saresma 2007, 24). Ajattelen aineistoni äitien toimijuuden olevan kipuillevaa, relationaalista ja kiinnipitävää toimijuutta, joka rakentuu sosiaalisissa suhteissa. Näin ollen Honkasalon ajatus pienestä toimijuudesta soveltuu osaksi käsitystäni toimijuudesta, jota käytän tutkielmassani analyttisenä käsitteenä.

Käsitän sosiaalisen maailman pakottavien rakenteiden muovaavan toimijuutta asettaen toimijuudelle mahdollisuuksia, reunaehtoja ja rajoituksia. Vaikka pakottavien rakenteiden puristuksessa toimijuus on pientä, se ei merkitse sitä, että pieni toimijuus olisi voimatonta (Honkasalo 2008, 208). Honkasalon huomio on tärkeä, sillä yksilöillä on rajoittavista

rakenteista huolimatta mahdollisuus asettautua pienesti vastustamaan niitä toimijuuden paikkoja, joihin heitä asetetaan. Liitän tutkielmassani toimijuuden käsitteeseen feministisen toiminnan mahdollisuuden: pakottavien rakenteiden puristuksessa on mahdollista toimia toisin, vastustaa kekseliäästi ja pienesti epäoikeudenmukaisia rakenteita.

Seuraavissa analyysiluvuissa tarkastelen aineistoni äitien muistelukirjoituksia, joissa he kirjoittavat itseään erilaisiin toimijuuden paikkoihin sairaalainstituutiossa, sen ammatillisissa kohtaamisissa sekä lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöjen sosiaalisissa suhteissa. Valotan aineistosta tulkitsemieni toimijuuden variaatioiden (Tuomaala 2011, 48) avulla, millaisia toimijuuksia äideille mahdollistuu ja estyy sosiaalisissa suhteissa sekä äitien ja institutionaalisten rakenteiden välisissä suhteissa. Valotan myös sitä, kenellä tai millä kuvataan olevan vaikutusta toimijuuden mahdollistumiseen tai estymiseen.

5. SAIRAALAINSTITUUTIO: ÄITIEN TOIMIJUUDEN MAHDOLLISUUDET JA ULOSSULKEMISET

Aineistoni äitien kertomukset lapsen kuolemasta sijoittuvat sairaalainstituutioon. Kertomuksissaan he kuvaavat kokemuksiaan ja tuntemuksiaan tilanteissa, joissa lapsi yllättäen todetaan menehtyneeksi ultraäänitutkimuksessa tai lapsi syntyy ennenaikaisesti ja kuolee. Aineistossani on yksi äiti, jonka lapsi eli syntymänsä jälkeen kolme päivää. Kirjoittaja tuottaa melko pitkän ja yksityiskohtaisen tarinan ajasta ennen lapsen kuolemaa ja niistä tapahtumista, jotka lopulta johtivat lapsen menetykseen. Walter (2001) ajattelee lähiomaisen kuoleman tavan ja kuoleman syiden olevan olennainen osa kuolemasta kertomista. Hän nimittää tätä kuoleman kertomisen tapaa elämän viimeisen luvun (last chapter) kertomuksiksi (Walter 2001). Sonja Miettinen (2006, 50) päätyi myös tutkimuksessaan havaintoon siitä, että lähiomaisen elämän loppuvaiheen kuvaus on olennainen osa lähiomaisen kuoleman kertomista – sen kautta menetystä merkityksellistetään ja menetys liitetään osaksi surevan elämäntarinaa.

Oman aineistoni kertomuksissa yhdistyvät lapsen elämän ensimmäinen ja viimeinen luku. Kolmen päivän ikäisen lapsensa menettäneen äidin lisäksi kaksi kirjoittajaa tuotti kertomuksen aivan raskauden alkamisesta aina lapsen kuolemaan saakka. Yksi heistä kirjoitti raskauden suunnittelusta ja ajasta ennen raskauttaan. Kertoessaan lapsen kuolemasta, suurin osa raskauden aikana lapsensa menettäneestä äideistä kirjoittaa kertomusta vasten onnellista ja normaalia raskausaikaa, jonka he olettivat sujuvan ennustettavasti ja jossa he eivät ”osanneet” pelätä pahinta. Kirjoituksissa äidit kertovat raskauden kulkua muuttavasta äkillisestä poikkeamasta kuten esimerkiksi yllättävästä synnytyksen käynnistymisestä tai lapsen liikkeiden loppumisesta. Lapsen kuolema katkaisee äkillisesti ja rajusti äidin ja lapsen yhteisen, ”normaalin” ja ennustettavan elämänsäkulun.

Seuraavissa alaluvuissa tarkastelen yhtäältä sitä, millä tavoin revivalistisia ideoita sovelletaan sairaalainstituution sosiaalisissa käytännöissä pienen lapsen kuoleman toteamisen hetkellä, kohtuun kuolleen lapsen syntymässä sekä syntymän jälkeen. Toisaalta tarkastelen, millaisia äitien toimijuuden positioita sairaalainstituution sosiaaliset käytännöt mahdollistavat ja millaisia toimijuuden reunaehtoja sekä esteitä äitien kuvaamissa ammatillisissa kohtaamisissa ilmenee.

5.1. Äitien toimijuuden lamaantuminen lapsen kuoleman toteamisen hetkellä

Allan Kellehear (2007, 94–95) kirjoittaa ideaalisen ”hyvän” kuoleman (good death) ja torjutun ”pahan” kuoleman (bad death) sosiaalishistoriasta ja niihin liitetyistä nykymerkityksistä. Hyvään kuolemaan liitetään merkitys kuoleman ja kuoleamisen hyvästä hallinnasta. Hyvän elementti edustaa kontrollia, järjestystä ja elpymistä kuolevalle ja muille ihmisille (Kellehear 2007, 104). Myöhäismodernissa yhteiskunnassa hyvään kuolemaan liittyy olennaisesti käsitys oikea-aikaisesta kuolemasta, jonka oletetaan tapahtuvan vasta myöhemmin elämässä, siis vanhuudessa (Howarth 2008, 134). Pahaan kuolemaan liitetään Kellehear'n (2007, 94–95) mukaan merkitys kuoleman ja kuoleamisen hallitsemattomuudesta. Tuolloin kuolema tapahtuu liian varhain, äkillisesti tai väkivaltaisesti. Pahana kuolemana pidetään myös kuolemista etäällä kodista, perheestä tai ystäväistä. Lapsen kuolemaan voidaan liittää pahan kuoleman merkitys. Paha kuolema tuottaa Kellehearin (2007, 94, 104) mukaan kaaosta, sillä se kyseenalaistaa elämän järjestyksen ja haastaa samalla sosiaalisen järjestyksen.

Osa aineistoni äideistä kuvaa kirjoituksessaan tiheästi tapahtumien kulkua sekä tilannetta ja tunteuksiaan lapsensa kuoleman toteamisen hetkellä. ”Johanna” kirjoittaa käyneensä perussairautensa vuoksi säännöllisesti äitiyspoliklinikan kontroleissa. Hän kuvaa tunteneensa itsensä väsyneeksi ja huonovointiseksi edellisenä iltana ennen seuraavan päivän rutiininomaista äitiyspoliklinikkakäyntiä. Hän kirjoittaa soittaneensa edeltävänä iltana äitiyspoliklinikalle, josta häntä oli kuitenkin neuvottu lepäämään ja juomaan tarpeeksi kuumaa kesäpäivän vuoksi. Seuraavana päivänä hän meni sairaalan äitiyspoliklinikalle seurantakäynnille. Johanna kirjoittaa (päivämäärän tarkkuudella) ”kamalan tiistaipäivän” tapahtumista sairaalassa:

Siinä sitten ensin juteltiin kaikkea tavallista, valkuaista oli virtsassa, joten lääkäri ehdotti, että jäisin yöksi osastolle. Lääkäri alkoi ultraamaan vauvaa, vauva oli kokoa ajan ollut perätilassa, joten lääkäri ehti kysyä, onko käännöstä suunniteltu? Niin, sitä piti nyt samalla miettiä. Sitten ultraus kestikin ja kesti, lääkäri kyseli milloin on liikkeet tuntunut, minä vastasin, että aamuyöllä, kun olin vessassa käynyt. En oikein osannut pelätä, mutta kysyin kuitenkin, että onko siinä jotain, kun niin kauan kestää. Lääkäri totesi hiljaa, että hän ei löydä sykettä. EI, EI voi olla totta totesin, niin epätodellinen hetki, etten osannut edes itkeä. Sitten tuli toinen lääkäri ja hän totesi saman.

Kertomuksessa lääkärin vastaanottotilanne alkaa tavanomaisesti, ja lääkäri ehdottaa äidille osastoseurantaa. Tämän jälkeen lääkäri tekee rutiinin ultraäänitutkimuksen vauvalle ja he keskustelevat hetken perätilassa olevan lapsen ulkokäännöksestä. Äiti kirjoittaa kiinnittäneensä huomiota siihen, että tutkimus kestää tavanomaista pidempään. He keskustelevat lapsen liikkeistä, joita äiti kertoo tunteneensa viime yönä. Rutiininomainen vastaanottotilanne alkaa tuntua äidistä vieraalta, joten hän kysyy lääkäriltä selvennystä ultraäänitutkimisen pitkittymiselle. Äiti kirjoittaa lääkärin todenneen *hiljaa*, ettei löydä lapsen sydämensykyttä. Äiti kirjoittaa hetken olleen niin epätodellinen, jota on suorastaan mahdoton sietää ja käsittää. Ensitiedon saaminen lapsen kuolemasta voidaan siten ymmärtää abjektiona eli tilanteena, joka koettelee äärimmäisin tavoin ihmisen sieto- ja merkityksenantokykyä.

Lapsen kuolemasta seuraa kärsimys, jota voi Utriais (2004, 226) tavoin kuvata elämän hajoamisen tai elämän estymisen käsitteellä. Kärsimys avaa maailmassa olemiseen kuilun, josta ihminen uhkaa pudota ja turvallinen ote maailmasta kirpoaa. (emt. 226–227). Honkasalo (2004, 54) jäsentää kärsimystä Ernesto De Martinon (1958) ajattelun kautta: kärsimyksessä on kyse kokemuksesta, jossa ihmisen maailmansidokset uhkaavat kyseenalaistua. Honkasalo tulkitsee De Martinon sidoksen käsitettä *otteen* avulla, ja kirjoittaa ihmisten tekemän toistensa kanssa lakkaamatta sidoksia kulttuurisessa, yhteiskunnallisessa ja intersubjektiiivisessa vuorovaikutuksessa. Honkasalon tulkintaan sidoksen käsitteestä otteena sisältyy ajatus kulttuurisesta ja historiallisesta toimijasta sekä toimijuuden mahdollisuudesta. Honkasalo (emt.) kysyy, mikä auttaa ihmisiä ylläpitämään sidoksiaan maailmaan tilanteessa, joka merkitsee läsnäolemisen kriisiä (De Martino) ja uhkaa joutua ei-olemisen alueelle? Siten (...) ”kärsimys on kokemusta otteen herpaantumista, itsen ja maailman välisten, elämän keskeisten turvallisuutta ja jatkuvuutta ylläpitävien suhteiden kyseenalaistumisesta” (Honkasalo 2004, 55).

Honkasalon mukaan (2008, 244) Ernesto De Martino (1959) ei ajattele kärsimyksen olevan toimimisen estymistä. De Martinon ajattelussa ihmisenä olemisen ydinkysymys on ihmisen maailmassa-toimimisen mahdollisuudet. De Martino ajattelee maailmassa-toimimisen olevan mahdollisuutta toimia yhdessä muiden ihmisten kanssa tehden samoja tai uusia asioita. Läsnäolon kriisi merkitsee De Martinolle yhtä maailmassa olemisen tapaa, jossa olennaista on jatkuva sidosten tekeminen ihmisen ja maailman välillä. Honkasalo tulkitsee

läsnäolon kriisissä tapahtuvan toiminnan toiminnaksi ”painon alla”. (Honkasalo 2008, 244.)

”Hannele” kertoo kirjoituksessaan, että neuvolaseurannassa kiinnitettiin huomiota hänen kohonneeseen verenpaineeseen, joita seurattiin muutaman päivän välein neuvolassa. Lopulta neuvolassa tehtiin lähete sairaalaan äitiyspoliklinikalle. Hannele kirjoittaa:

(...) sairaalakäynnin piti olla ihan vaan varmuuden vuoksi ja tuskin tässä mitään hätää on. Toisin kuitenkin kävi.. Jäin suoraan osastolle seurantaan koska lapsen kasvu oli hidastunut ja minulla siis oli raskausmyrkytys. sektio tehtiin raskausviikoilla 28+1, koska todettiin että lapsen on parempi olla ulkomaailmassa. Edelleenkin en osannut pelätä että lapsi ei selviäisi. En pelännyt pahinta. Päivät matelivat osastolla, pari kertaa päivässä kävimme vastasyntyneiden teho-osastolla katsomassa vauvaa. Olo oli todella avuton, en osannut suhtautua vauvaan, kaikki ne letkut ja laitteet hämmensivät eikä kukaan tainnut missään vaiheessa selvittää mikä niiden kaikkien tarkoitus oli. Itku tuli joka kerta kun palasin omalle osastolleni. Siinä vaiheessa olisin kaivannut perusteellista selvitystä mikä on ennuste ja mitä voi pahimmassa tapauksessa käydä. Olisi tietysti pitänyt itse kysyä mutta jotenkin ei osannut, oli niin lamaanutun olo kaikesta.

Hannele joutuu jäämään yllättäen osastolle seurantaan, vaikka äitiyspoliklinikkakäynnin piti olla rutiininomainen käynti. Raskausmyrkytyksen vuoksi lapsi syntyy keskosena ja joutuu vastasyntyneiden teho-osastolle. Hän kirjoittaa kokeneensa hämmennystä ja avuttomuutta tavanomaisen raskausajan saatua poikkeuksellisen käänteen. Hän kuvaa tunteneensa syvää avuttomuutta ja lamaanusta lapsen syntymisen ja teho-osastolle joutumisen jälkeen. Teho-osastolla äitiä hämmentää vaikeaselkoinen sairaalatekniikka useine laitteineen, joiden toimintaperiaatteita ei äidille selvitetty. Hänen on ylipäättään vaikea erottaa pientä keskosvauvaa omaksi lapsekseen letkujen ja piuhojen keskeltä. Lapsi tuntuu vieraalta ja etäiseltä. Hannele kertoo kaivanneensa hoitohenkilökunnalta tietoa lapsen ennusteesta ja mahdollisesta kuoleman todennäköisyydestä. Hannele ajattelee, että hänen olisi pitänyt kysyä itse lapsen ennusteesta, mutta toteaa olleensa niin lamaanutun, ettei osannut. Aineisto-ote heijastelee aineistossani esiintyvää äitien toivetta saada hoitohenkilökunnalta enemmän yksilöllistä tukea, tietoa ja ohjausta tilanteissa, joissa heillä ei ollut käsitystä, miten toimia.

Tulkitsen aineistoni perusteella, että äitien toimijuus ei esty lapsen kuoleman toteamisen tai lapsen kriittisen tilan hetkellä, vaan toimijuuden positio on pikemminkin huomattavasti

kaventunut ja toimijuus on ikään kuin lamaanut. Ajattelen, että äitien toimijuuden lamaanus on osittaista ja tilanteista, sillä täydellisessä lamaanuksen tilassa toimijuus estyy kokonaan. Lapsen kuolema tai kriittinen tila tekee äidistä subjektina erityisen haavoittuneen ja tarvitsevan. Johanna jatkaa kirjoitustaan kuvaamalla tapahtumien kulkua sekä heikkouden ja hajoamisen tunteitaan lääkäreiden antaman ensitiedon jälkeen:

Päiväni sumeni, soitin miehelleni ja vasta kun hän saapui polille aloin itkemään, minua ahdisti ja oksetti ja aikani pysähtyi. Enää ei ole mihinkään kiire. Me jäimme osastolle ja synnytys käynnistettiin. Puolitoista tuntia siitä, lapsivesi meni ja sitten pikkuhiljaa alkoivat supistukset.

Johanna, kuten useat muut aineistoni äidit kuvaavat lapsen kuoleman välitöntä hetkeä ajan pysähtymisen metaforalla. Lapsen kuolemassa aika nyrjähtää pois paikoiltaan ja ajanlasku saa uusia merkityksiä. Äidit jäsensivät kirjoituksissaan elämänkulkuaan jakamalla ajan aikaan ennen lapsen kuolemaan ja aikaan lapsen kuoleman jälkeen. Kirjoittaja kertoo soittaneensa puolisolleen, joka saapui sairaalaan. Myös ”Susanna” kuvaa kirjoituksessaan alun tapahtumia sairaalaan mentäessä:

Sairaalaan menimme avopuolisoni kanssa 13.10. illalla vauvan liikkumattomuuden takia. Myöskin supistuksia oli alkanut hiljalleen tulemaan iltpäivällä. Sairaalassa lääkäri totesi lohduttoman tilanteen ja saimme huoneen jossa odotella supistusten tihentymistä.

Valtaosa äideistä ei erityisemmin korostanut kirjoituksessaan isien läsnäolon merkitystä lapsen kuoleman kohtaamisen hetkellä tai synnytyksen aikana. Äidit kuitenkin mainitsivat kirjoituksissaan menneensä puolison kanssa sairaalaan tai vastaavasti isän saapuneen myöhemmin paikalle. Aineistoni kirjoitusten perusteella isät olivat läsnä synnytyksissä ja lapsen kuoleman hetkellä, vaikka isien toiminnasta ei näkyvästi ja yksityiskohtaisesti kerrottu äitien sairaala-ajan kokemusten kuvauksissa. Puolison antama sosiaalinen tuki on todettu tutkimuksissa (esim. Laakso 2000) erityisen merkittäväksi. Tulkitseen aineistoni perusteella, että puolison, lapsen isän, kanssa jaettu kärsimys lapsen kuolemasta ja kuolleena syntymisestä auttaa äitejä ylläpitämään sidoksiaan maailmaan, toisin sanoen toimimaan, vaikkakin lamaanuneisuuden taakan alla. Edellä esittelin Ernesto De Martinon ajatuksia ihmisten maailmassa-toimimisesta, jossa korostuu ihmisten yhteinen toiminta. Ajattelen kärsimyksen jakamisen olevan yhdessä tekemistä ja toimimista.

Äitien kärsimystä jaettiin myös ammatillisesti sairaalainstituutiossa. Johanna tuo esiin kirjoituksessaan erityisesti kättilöiden toimintaa:

Synnytysosastolla meitä hoiti kaksi kättilöä. Molemmat olivat hyvin empaattisia ja asiallisia. Varsinkin synnytyksen hoitanut kättilö. Hän oli kokoajan läsnä, mutta kuitenkin saimme olla kahdestaan mieheni kanssa. Mieheni kävi kotona hakemassa tavaroita, tuli kättilö viereeni istumaan, hän vain oli siinä, sain puhua jos halusin.

Seppo Saarikoski (1994, 167) painottaa lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan taitoa olla pienen lapsen kuoleman toteamisen hetkellä läsnä ”ihmisenä ihmiselle”. Tulkitseen Saarikosken ajattelevan, että lääkärin hyvään ammattitaitoon sisältyy myös kyky empatiaan ja asettua jakamaan potilaan todellisuutta. Inhimillisen läsnäolon taitoa voidaan jäsentää myös kehyksen ja kehystämisen käsitteiden avulla. Erving Goffman (1974) ajattelee kehystämisen olevan ihmisille tyypillistä toimintaa. Ihmisten välistä vuorovaikutusta eli sosiaalista todellisuutta ylläpitävät ja jäsentävät erilaiset kehykset. Ihmiset havainnoivat, jäsentävät ja tulkitsevat sosiaalisen elämän tilanteita, toimintaa ja kokemuksiaan kehystämisen avulla, ja kykenevät ymmärtämään ja antamaan merkityksiä tilanteille, joihin joutuvat. (emt. 8–11.)

Terhi Utriainen (2004, 231) toteaa, että kehysten on oltava ainakin periaatteessa jaettavissa ja kommunikoitavissa sosiaalisessa todellisuudessa, koska silloin yksilön toiminnalla on merkitys myös muille ihmisille: toiminta on olemassa yhteisessä maailmassa. Toiminnan jaettavuuden ja merkityksen kannalta on tärkeää, että ihmisillä on taito asettua edes osin yhteisiin kehyksiin sekä kunnioittaa kehyksiä, joissa oma tai toisten ihmisten toiminta tapahtuu. (Emt.) Lääke- ja hoitotieteellisen kehyksen lisäksi pienen lapsen kuolemaa on kyettävä kehystämään vanhempien näkökulmasta. Vanhemmille kohtulapsi merkitsee usein unelmia ja toiveita tulevaisuudesta sekä todellista, arvokasta persoonaa, jonka menettämistä he surevat syvästi.

Aineistoni äidit kirjoittivat vähän synnytyskokemuksestaan. Kohtuun kuollut lapsi pyritään synnyttämään alateitse, koska alatiesynnytys on äidille riskittömämpi kuin esimerkiksi keisarinleikkaus eli sektio. Äidit kuvasivat synnytystä lyhyesti ”helpoksi” tai ”nopeaksi”. Johanna kirjoittaa aluksi kauhistuneensa, (...) *joudunko minä synnyttämään lapseni, en suostu, hän on perätilassa, enhän minä elävänäkään olisi perätilassa suostunut synnyttämään. Kuitenkin lääkäri vakuutti, että se on paras tapa ja vaaraton, koska ainut*

vaarahan on lapsella ja nythän sitä vaaraa ei ollut.” Leena Väisänen (2000) painottaa, että hoitohenkilökunnan on pyrittävä selittämään ja kertomaan äidille alatiesynnytyksen eduista ja merkityksestä, koska äitien saattaa olla vaikea ymmärtää, miksi kuollut lapsi ylipäättään täytyy synnyttää alateitse.

Revivalismi on tuottanut käsitystä surevien tarvitsemasta toisen ihmisen läsnäolosta. Revivalismi on saanut vaikutteita psykotieteistä, joissa korostuu tunteiden ilmaisun tärkeys. Miettinen (2006, 16) nimittää ekspressivismiksi ajatusta, jonka mukaan surevien on tervettä ilmaista tunteitaan. Äitien kirjoituksissa ilmenee revivalistinen idea perinataalikuoleman moniammatillisesta kohtaamisesta:

En muista niistä parista päivästä jotka sairaalassa vietin ihan kaikkea, mutta saimme niin loistavaa hoivaa ja huolenpitoa että se lämmittää mieltäni vieläkin. Kätilöni oli aivan ihana! Nuori nainen, joka teki synnytyksen minulle niin helpoksi kuin niissä olosuhteissa vain on mahdollista. Koska itse olin vastaanottavainen kaikelle avulle, luonani vieraili ainakin sairaalapastori, kriisityöntekijä ja joku sosiaalitoimen ihminen. (...) Saimme siis keskusteluapua sekä käytännön asioiden hoitoon neuvoja. Saimme mieheni kanssa yhdessä naistentautien klinikalta huoneen jossa hoitajatkin kävivät kyselemässä vointia jokainen vuorollaan. Tunsin olevani suojassa siellä omassa pikku huoneessani, minä, mieheni ja suuren suuri surumme. (Susanna)

Kätilöiltä saimme tiedon käpy-ryhmästä, meille tarjottiin psyk.hoitajan apua, kriisiapua, pappia, ihan mitä vain. Saimme ensimmäisen tiedon heiltä, että meidänhän täytyy haudata pienokaisemme. Minä kun kuvittelin kesällä järjestävän kastajaiset, niin niistä tulikin hautajaiset. Kätilöille voin antaa suuren kiitoksen meidän hoidosta. Hän kävi myös osastolla seuraavana päivänä, mikä lämmitti mieltä. (Johanna)

Aineisto-otteissa äidit kuvaavat hoitohenkilökunnan toimintaa ja saamaansa ammatillista tukea. Kirjoitukset heijastelevat sairaalainstituution sosiaalisia käytäntöjä pienen lapsen kuoleman ja vanhempien surun kohtaamisesta, jossa korostuu revivalistinen idea kuoleman ja surun kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta. Aineisto-otteissa äidit kirjoittavat, että heille aktiivisesti tarjottiin sairaalapapin, kriisityöntekijän ja sosiaalityöntekijän ammatillista apua. Nämä ovat ekspressivistisiä ammattikuntia, jotka korostavat tunteista puhumisen ja tunteiden ilmaisun merkitystä (Miettinen 2006). Näin ollen aineisto heijastelee modernisaatioprosessin myötä sairaalainstituutioon omaksuttua käytäntöä, joka korostaa surevien tarvetta tunteidensa ilmaisun ja tunteista puhumiseen. Pienen lapsen kuolemaa ja

vanhempien surua kohtaavat myös hengellisen ja psykososiaalisen ammattikunnan edustajat sairaalan varsinaisen hoitohenkilökunnan lisäksi.

Millaisia toimijuuden positioita moniammatillisuuteen ja sosiaalisen tukeen perustuvat käytännöt puolestaan äideille mahdollistavat? Ajattelen, että äitien on lupa olla surevia, heikkoja ja tarvitsevia subjekteja. Esimerkiksi Susanna kirjoittaa tunteneensa olonsa suojatuksi ja turvalliseksi sairaalassa. Äidit toimivat lamaantuneina ja kärsimyksen painon alla ”pienesti” (Honkasalo 2008). He toimivat yhdessä puolisonsa sekä kohtaamiensa ammattilaisten kanssa surren, keskustellen ja tulevia käytännön asioita ajatellen. Honkasalon (2004; 2008) teoretisointia seurailen miellän äitien toiminnan tavoitteena olevan oman paikan turvallinen pysyttäminen maailmassa, joka on lapsen kuoleman myötä muuttunut kaoottiseksi ja vieraaksi, käsistä luisuvaksi. Toiminnallaan äidit luovat sosiaalisia siteitä ja jatkuvuutta moniammatillisen sosiaalisen tuen mahdollistamana.

5.2. Äidiksi lapselleni – äititoimijuus ja rituaaliset identiteettiteot

Tutkielmani ensimmäisessä luvussa tarkastelin pienen lapsen kuoleman jäsenystapoja menneessä ajassa. Tätä kontekstia vasten tarkasteltuna muutokset pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa ja jäsentämisen tavoissa vaikuttavat erityisen suurilta. En kuitenkaan ajattele, että perinataalikuoleman sosiaalisten käytäntöjen muutos olisi kaikkialla länsimaissa samalla tavoin toteutunut ilmiö. Omassa tutkielmassani ja aineistoni tulkinnan perusteella voin yrittää osoittaa joitain revivalismin tuottamia ilmiöitä suomalaisessa sairaalainstituutiossa ja yhteiskunnassa.

Revivalismi on tuottanut idean lapsen kuoleman tietoisesta ja ammatillisesti tuetusta kohtaamisesta. Vanhemmille annetaan realistista tietoa lapsen kuolemasta tai mahdollisesta ennusteesta, jos lapsi on vakavasti sairas. Lisäksi vanhempia pyritään tukemaan ja auttamaan lapsen kuoleman ruumiillisen todellisuuden kohtaamisessa. Nykyisin naisia ohjataan samankaltaiseen kontaktiin kuolleen syntyneen lapsensa kanssa kuin elävän lapsen syntymän jälkeen. Äideille on mahdollista saada lapsensa sairaalapidan alle ihokontaktiin, syliinsä tai vierelleen. Myös isiä rohkaistaan aikaisempaa vahvemmin kontaktiin lapsensa kanssa (Aho 2004; 2010). Sairaalakäytäntöjen tavoitteena on tukea vanhempia kohtaamaan ja hyvästelemään myös epämuodostunut lapsensa. Lapsen ruumiin kohdat, joita vanhempien on vaikea sietää, voi hoitohenkilökunta peittää (Kurki & Nuutila

1999). Lasta voidaan esimerkiksi valokuvata vanhemmille muistoksi kehon ”normaaleista” kohdista. Epämuodostunutta lasta voidaan valokuvata kauniisti esimerkiksi käsistä tai jaloista. (Meredith 2000, 163.) Aineistoni äidit kuvasivat kirjoituksissaan omaa ja hoitohenkilökunnan toimintaa lapsensa kohtaamisen hetkellä:

Sairaalassa sain olla heikko. Sain pitää lastani sylissäni ja jättää jäähyväiset. Meille annettiin onneksi aikaa ja lupa katsoa häntä vielä myöhemmin uudestaan. Arvostan nyt sitä, kuinka kellään hoitohenkilökunnasta ei tuntunut olevan kiirettä. Seuraavana päivänä kävimme katsomassa ”Matiasta” vielä viimeisen kerran. Hän oli vitivalkoinen, jäljellä vain pienen ihmisen kuori. (Marika)

Noin klo 21 syntyi kaunis, pieni suloinen tyttömme, esikoisemme. Niin täydellinen lapsi, voi kun joku olisi vielä puhaltanut hänet henkiin. Sain lapseni syliin ja pidin häntä siinä hetken. En jaksanut enää edes itkeä, minä vain silitin lastamme. (Johanna)

Aineistoni heijastelee pienen lapsen kuoleman kohtaamisen käytäntöjen muutosta suomalaisessa sairaalainstituutiossa, sillä hoitohenkilökunta ohjasi äitejä lapsen kuoleman ruumiillisen todellisuuden kohtaamiseen ja jäähyväisten jättämiseen. Osa kirjoittajista kertoi katsoneensa ja koskeneensa lastaan sekä saaneensa pitää vauvaansa sylissä. Äidit kokivat lapsen kohtaamisen, koskettamisen ja sylissä pitämisen tärkeänä osana omaa vanhemmuuttaan ja suruaan. He arvostivat hoitohenkilökunnan luomaa kiireetöntä, joustavaa ja tukea antavaa ilmapiiriä lapsensa kohtaamisen ja hyvästelyn aikana. Kuolleena syntyneen lapsensa sylissä pitämisestä muodostuu äideille todennäköisesti myönteinen ja hyödyllinen kokemus, jos hoitohenkilökunta ohjaa äitiä sensitiivisesti ja tukea antavasti lapsensa kohtaamisessa (Rådestad ym. 2009).

”Maria” kertoi toivoneensa, että kättilö olisi kertonut heille vanhemmille, mitä tapahtuu lapsen syntymän jälkeen. Maria kertoi muistelukirjoituksessaan toivoneensa kättilöltä selkeää tietoa toimintavaihtoehdoista lapsen syntymän jälkeen:

Hän ei valmistanut meitä etukäteen vauvan kohtaamiseen, ja jälkikäteen olen tästä surullinen, koska olisimme voineet hyvästellä lastamme eri lailla. Olisi myös hyvä, jos KÄPY-ry:n esitteen saisi vaikka ennen synnytyksen käynnistämistä, koska siinä oli monta juttua, jota olisin halunnut kuulla ennen kuin hän syntyi.

Useissa kohtu- ja perinataalikuolemaa käsittelevissä tai sivuavissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat odottavat ja tarvitsevat hoitohenkilökunnalta erityisesti selkeää suullista tietoa, ohjausta ja tukea kuolleena syntyneen lapsensa kohtaamiseen. (esim. Laakso 2000; Trulsson & Rådestad 2004; Cacciatore & Bushfield 2007.) Osaa vanhemmista auttaa etukäteen käyty kiireetön keskustelu kuolemasta, sillä he eivät ehkä ole aikaisemmin nähneet kuollutta ihmistä, vanhemmat saattavat myös kokea kuolemasta keskustelun tabuksi ja torjuttavaksi aiheeksi tai osalla vanhemmista saattaa olla aikaisempia ahdistavia kokemuksia kuoleman kohtaamisesta. Äitien on tärkeää ymmärtää tiettyjä perusseikkoja, esimerkiksi sen, että syntyvä lapsi on lämmin, mutta äänetön. Ennen kaikkea äitejä saattaa hyödyttää ymmärrys siitä, että he synnyttävät odotetun oman lapsensa, eikä ketään muuta. Realistisen tiedon antaminen auttaa vähentämään vanhempien kokemaa pelkoa ja ahdistusta, joita kuolleen lapsen kohtaaminen heissä mahdollisesti aiheuttaa. (Trulsson & Rådestad 2004, 194.)

Revivalistisiin käytäntöihin kuuluu idea siitä, että kuoleva saa realistista tietoa tilanteestaan, jotta hän voi valmistautua kuolemaansa. Kuolevien lasten kohdalla sovelletaan edellä mainittua käytäntöä lapsen ikätason mukaisesti. Kuolevan lapsen kanssa lähestyvää kuolemaa käsitellään esimerkiksi leikin avulla. Omassa aineistossani realistista tietoa lapsen tilanteesta ja lähestyvästä kuolemasta annettiin vanhemmille. Hannele kirjoittaa kolme päivää eläneen poikavauvansa vaiheista vastasyntyneiden teho-osastolla. Hän kertoo saaneensa puhelun teho-osastolta päivää ennen lapsensa kuolemaa. Hoitohenkilökunta soittaa äidille ja kertoo lapsen saaneen keuhkoverenvuodon, jonka vuoksi kuolema on väistämätön. Äidille kerrottiin, että lapselle tulee antaa välittömästi hätäkaste. Hannele kirjoittaa, ettei heillä ollut nimeä valmiina ja muistelleensa hätäisesti nimiä, joista puolison kanssa oli ollut puhetta. Lapsi hätäkastettiin kuolemaa edeltävänä päivänä. Hannele kertoo hätäkasteen jälkeisen päivän tapahtumien kulusta:

(...) hän sinnitteli vielä seuraavaan päivään mutta lääkärikierron jälkeen meille kerrottiin että ”Mikaelin” aivot ovat pahasti vaurioituneet keuhkoverenvuodon seurauksena eli voimme pitää häntä hengissä koneiden avulla mutta mitään kehitystä hänen tilassaan ei tule tapahtumaan. Meidän annettiin tehdä päätös ja me päätimme nopeasti että Mikael irrotetaan koneista, miksi kiusata pientä enempää.. Näin tehtiin ja minä pidin Mikaelia sylissäni niin kauan kunnes hänet todettiin kuolleeksi, sitten saimme vielä hetken hänen kanssaan huoneessa jossa hänet laitettiin pieneen arkkuun. Minä olin siinä tilanteessa ihmeen vahva, hoin vain koko ajan että nyt ei saa romahtaa, nyt pitää olla vahva.

Hannele kirjoittaa lapsen eläneen vielä hätäkasteen jälkeiseen päivään saakka. Aineisto-ote heijastelee revivalistista ideaa kuolevan kokonaisvaltaisesta hoidosta saattohoitoideologian mukaisesti. Ensinnäkin kirjoituksessa tulee esiin hoitohenkilökunnan antama realistinen tieto lapsen tilanteesta ja toiseksi, vanhempien merkittävä rooli osana lapsen hoitavaa tiimiä. Kolmanneksi kirjoituksesta on tulkittavissa revivalistinen idea kuolevan ihmisen läheisyyden ja inhimillisen huolenpidon tarpeesta. Vanhemmat saavat todenmukaista tietoa lapsensa vakavasta tilasta ja ennusteesta, joka on erittäin huono ja raskas. Kun lapsi saa keuhkoverenvuoden, joka romahduttaa hänen vointinsa, lääkäri antaa vanhemmille todenmukaista tietoa lapsen ennusteesta ja heille ehdotetaan lapsen hätäkastamista. Edellisessä alaluvussa tarkastelin aineistopalaa Hannelen kirjoituksesta, jossa hän kertoi kokeneensa itsensä hyvin avuttomaksi ja ulkopuoliseksi lapsen jouduttua syntymänsä jälkeen tehohoitoon. Hän koki, ettei saanut hoidon alkuvaiheessa tarpeeksi tietoa lapsensa tilanteesta ja ennusteesta.

Kuolevan ihmisen holistiseen hoitoon sisältyy idea omaisten roolista osana kuolevan hoitotiimiä. Hannelen kertomuksesta on tulkittavissa, että vanhemmat otettiin vahvasti osaksi sairaalainstituution hoitotiimiä, kun lapsen voinnissa tapahtui käänne kohti väistämätöntä kuolemaa. Äiti kirjoittaa lääkärin kertoneen heille (vanhemmille), ettei lapsen tilanteessa tule tapahtumaan muutosta parempaa ja että lapsi pysyy elossa ainoastaan koneiden avulla. Tämän jälkeen vanhemmille mahdollistettiin päätöksenteko lapsen hoidon jatkosta. Hannele kirjoittaa päättäneensä nopeasti yhdessä lapsen isän kanssa, että heidän lapsensa elämää ylläpitävä hoito lopetetaan. Vanhemmille avautui merkittävä – ja eettisesti vaikea – toiminnan positio lapsen elämän loppuvaiheessa. Vanhemmat osallistuivat lapsen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon osana hoitotiimiä.

Hoitopäätöksen jälkeen lapsi irrotettiin koneista ja hän sai kuolla vanhempien läsnä ollessa, äidin sylissä. Aineistosta on tulkittavissa sairaalakäytäntöjen pyrkimys mahdollistaa lapselle hyvä ja inhimillinen kuolema saattohoitokäytäntöjen mukaisesti. Aineisto-otteessa lapsen hyvän kuoleman elementit koostuvat lapsen inhimillisestä, arvostavasta kohtelusta ja mahdollisuudesta vanhempien läheisyyteen kuoleman hetkellä. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat saivat hyvästellä lapsensa ja viipyä lapsen kuoleman ruumiillisen todellisuuden äärellä.

Aineistoni perusteella tulkiten, että äitien ja lasten fyysinen kontakti – lapsen sylissä pitäminen ja kosketus – ovat merkittävä osa kirjoittajien äititoimijuutta. Lapsen näkeminen ei ainoastaan realisoi vanhemmille menetyksen todellisuutta (esim. Kurki & Nuutila 1999; Raussi-Lehto 2006). Tulkiten revivalististen sairaalakäytäntöjen tuottavan vanhemmille ja lapselle ennen kaikkea subjektiivista ja mahdollistavan sosiaalisen siteen luomisen vanhempien ja lapsen välillä. Tulkiten äidin ja lapsen ruumiillisen kontaktin olevan rituaalinen identiteettiteko, joka tuottaa äidille äiti-identiteettiä ja lapselle identiteettiä arvokkaana tyttärenä tai poikana. Ajattelen, että sairaalainstituution omaksumat revivalistiset ideat ovat myöhäismodernin ajan rituaaleja, jotka vahvistavat lapsen osaksi osaksi perhe- ja sukuyhteisöä.

5.3. Äitien ulossuljettu toimijuus

Aineistoni äitien muistelukirjoitukset lapsensa kuolemasta ovat kahden äidin osalta myös kertomuksia kärsimyksen kertaantumisesta ja toimijuuden ulossulkemisesta. Kaksi kirjoittajaa kuvaa negatiivisia kokemuksiaan vuorovaikutustilanteista sairaalan hoitohenkilökunnan kanssa. Kerrotut tapahtumat ja ammatilliset kohtaamiset ovat kahdessa kirjoituksessa äitejä syvästi loukkaavia ja haavoittavia. Näissä kertomuksissa korostuu erityisesti kirjoittajien halu esittää asiat ja tapahtumien kulku kokijan itsensä näkökulmasta ikään kuin vastakertomuksena sille, miten ne ovat sairaalainstituutiossa ja laajemmin yhteiskunnassa mielletty ja arvotettu (esim. Saarikoski 2001, 69.) Aineistoni kirjoituksissa on tapahtumakulkujen selvittämisen sekä tuntemusten ja kokemusten kuvailemisen lisäksi niin sanottua ”moraalista kerrontaa” (Husso 2003, 32), jossa äidit siirtyvät kirjoittamaan kannanottojaan ja eettisiä pohdintojaan lapsen kuolemaan liittyvistä käytännöistä sekä suruun liittyvistä uskomuksista. Äitien moraalinen kerronta on korostunutta näissä kahdessa aineistossa, joita lähestyn ja analysoin tässä alaluvussa.

Gordon Riches ja Pamela Dawson (2000, 141) kirjoittavat, että raskausaikana tai pian syntymänsä jälkeen kuolleen lapsen vanhemmat saattavat joutua kärsimään kohtaamattomuudesta sosiaalisen verkoston ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, sillä lasta ei useinkaan mielletä todelliseksi, olemassa olevaksi persoonaksi, jonka kuolemaa on lupa surra syvästi. Menetys on usein sosiaalisesti tunnistamaton ja tunnustamaton – jopa vanhempien taholta. Kun lapsen sosiaalista olemassaoloa ei

tunnisteta, voi kuoleman todellisuus olla todella vaikeasti hyväksyttävissä. Myös sairaalainstituution vastahakoinen suhtautuminen kuoleman jälkeiseen lapsen sosiaalisen olemassaolon rituaaliseen vahvistamiseen ja lääketieteellisesti selkeiden kuolinsyiden kertomiseen, vaikeuttavat vanhempien merkityksenantoa lapsensa kuolemalle. Voimakas suru ja erillisyyden tunne muista ihmisistä voivat vielä vuosienkin päästä tunkeutua vanhempien näennäisen normaalin arkielämän keskelle, sillä surevan ihmisen identiteetti saattaa jäädä ikään kuin kiinni käsittämättömältä tuntuvaan menetykseen, jota on mahdoton merkityksellistää. (Emt.)

”Helenaksi” nimeämäni kirjoittaja kertoo yksityiskohtaisesti ja pitkään tapahtumien kulkua kirjoituksessaan. Hän kertoo joutuneensa raskauden aikana yllättäen leikkaukseen, josta seurasi komplikaatio. Hän sai kuumeisen infektion ja joutui sairaalaan raskausviikoilla 22+6. Seuraavassa aineisto-otteessa hän kuvaa kokemuksiaan sairaala-ajalta:

Lääkäri teki selväksi sen, että vauva ei selviä koska on niin pieni ja että mitään ei tehdä hänen auttamisekseen. ”Emilia” syntyi klo 11.30. Lääkäri vei Emilian ja hetken päästä tuli kysymään haluanko nähdä ja sanoi, että on hyvä nähdä, jotta tietää mitä suree. Onneksi sentään tajusin sanoa, että haluan nähdä (eivätköhän olisi tuoneet muuten). Kameraa en tajunnut pyytää hakemaan lainaksi keskolasta ja omaa ei ollut tietysti, joten emme saaneet edes kuvaa Emiliasta. Sain pitää Emiliata pienen hetken rinnallani ja sitten hänet vietiin taas ja tuotiin ”laatikossa” kapaloituna viereeni. Silitin ja kosketin, katsoin, en uskaltanut/tajunnut ottaa syliin, jota nyt kadun ja suren lopun elämääni. Miksi kukaan ei neuvonut viettämään enemmän aikaa Emilian kanssa. Olin sairaalassa muutaman päivän ja en sinä aikanakaan nähnyt enää uudestaan Emiliata, kumpi joku olisi kertonut, että olisin voinut käydä vielä katsomassa lastani ja olisin halunnut pukea hänet. Kukaan ei myöskään huomionnut meidän muita lapsia, että pitäisihän heidänkin nähdä ja tietää mitä surevat. Myöhemmin sain synnärin osastonhoitajalta kommentin, että ei heillä ole aikaa semmoiseen, että sisarukset tulevat kuollutta vauvaa katsomaan. Noita asioita en tajunnut silloin; vasta myöhemmin luettuani kirjoja ja puhuttuani muiden kanssa.

Äiti kirjoittaa aineisto-otteessa omasta ja lääkärin toiminnasta. Vähäisten raskausviikkojen vuoksi lääkäri päättää, ettei syntyvää lasta yritetä pelastaa ja kertoo päätöksestään äidille. Helenan kirjoituksesta käy ilmi, ettei lääkäri valmistele äitiä lapsen kohtaamiseen synnytyksen aikana, esimerkiksi kertomalla, mitä tapahtuu kun lapsi on syntynyt ja lapsen hyvästelemisen merkityksestä. Lääkäri kysyy lapsen synnyttyä äidiltä ikään kuin

ohimennen, haluaako tämä nähdä lapsensa ja kertoo, että äidin suruprosessin kannalta lapsen hyvästely on tärkeää. Lääkäriin toimintaa voidaan tässä kohdin tulkita pyrkimyksenä soveltaa tilanteeseen revivalistisia ideoita, kuten äidin mahdollisuutta lapsen kuoleman ruumiillisen todellisuuden kohtaamiseen, lapsen hyvästelyyn ja muistojen luomiseen.

Helena kirjoittaa kokeneensa kuitenkin suurta avuttomuutta lapsensa kuoleman ruumiillisen todellisuuden äärellä, sillä hän ei tiennyt, miten toimia epätodellisessa ja kaoottisessa tilanteessa. Hän kirjoittaa silittäneensä ja katsoneensa vauvaansa, mutta hän ei uskaltanut ottaa lastaan syliinsä eikä kukaan hoitohenkilökunnasta häntä siihen ohjannut tai rohkaissut. Erityistä on, että lapsi tuotiin äidin luokse laatikossa, joka viestii rajatusta tilasta ja erillisyydestä, mikä osaltaan saattoi estää lapsen syliin ottamista. Kohtaaminen olisi saanut erilaisia merkityksiä, jos lapsi olisi esimerkiksi tuotu äidin luokse hoitohenkilökuntaan kuuluvan ammattilaisen sylissä kannettuna, ja äitiä tukien ja rohkaisten ojennettu lapsi äidin syliin. Siten hoitohenkilökunta olisi omalla esimerkillään rohkaissut Helenaa lapsen hyvästelemiseen ja lapsen sylissä pitämiseen. Tulkitsen Helenan toimintamahdollisuuksien olleen riippuvaisia hoitohenkilökunnan toiminnasta lapsen syntymisen ja kuoleman tilanteessa. Hoitohenkilökunnan toiminta asettaa reunaehdoja ja rajaa Helenan tilanteessa muotoutuvaa toimijuutta.

Sonja Miettinen (2006, 136–137) ajattelee, että lähiomaisten on mahdollista altistua nykyisin herkemmin abjektiolle eli tilanteille, joissa kuolleen ruumiin näkeminen asettaa yksilön sieto- ja merkityksenantokyvyn koetukselle. Omaiset haluavat olla yhä enemmän tekemisessä kuoleman ruumiillisen todellisuuden kanssa, mutta kohtaamisen tilanteisiin ei ole muodostunut selkeitä toimintatapoja. Helenan kokemuksen voi tulkita abjektioksi, koska kohtaamistilanteesta rakentuu kiireinen ja kaoottinen äidille annetun sosiaalisen tuen jäädessä puutteelliseksi. Otti Trulsson ja Ingela Rådestad (2004, 194) huomauttavat, että hoitohenkilökunnan jäykästi ja oppikirjamaisesti soveltamat toimintakäytännöt lapsen kuoleman kohtaamisessa saattavat tuottaa vanhemmille lisää psyykkistä traumaa ja ahdistusta. Pahimmillaan lapsen kuoleman kohtaamisesta saattaa muodostua kärsimystä kertaava tilanne. Sen sijaan, että äiti kohtaa ja hoivaa kuollutta vauvaansa kiireettömässä, rentoutuneessa ja tukea antavassa ilmapiirissä, hän on ilman etukäteisvalmistelua pakotettu koskemaan pelottavaksi ja vieraaksi kokemaansa lastaan lyhyen hetken jännittyneessä ilmapiirissä. (Emt.)

Revivalistisen ideoiden soveltaminen on Helenan kohdalla erityisen vähäistä, koska ensinnäkin äidin ja lapsen fyysinen kontakti sekä hyvästely muodostuvat heikoksi ja kiireiseksi. Hoitohenkilökunta ei valmistele äitiä etukäteen lapsensa kohtaamiseen eikä esimerkiksi ohjaa äitiä kapaloimaan tai pukemaan lastaan itse, vaan lapsi tuodaan äidin luokse valmiiksi kapaloituna. Toiseksi, hoitohenkilökunta ei pyri toiminnallaan luomaan lapsesta konkreettisia muistoesineitä vanhemmille. Hoitohenkilökunta ei oma-aloitteisesti valokuvaa lasta tai tuo äidille edes valokuvauksen mahdollisuutta esille, eikä lapsesta oteta muistoksi käden- ja/tai jalanjälkiä. Helena kirjoittaa myös, ettei hoitohenkilökunta kertonut hänelle mahdollisuudesta hyvästellä lastaan vielä myöhemmin sairaalassaoloaikana.

Edellisessä alaluvussa yksi aineistoni äideistä kirjoitti saaneensa yhdessä lapsen isän kanssa mahdollisuuden hyvästellä lapsensa vielä toistamiseen, jonka hän koki myönteisenä. Helena huomauttaa kirjoituksessaan, että myös sisarusten olisi pitänyt saada hyvästellä pikkusiskonsa, mutta osastonhoitajan mukaan heillä ei ole resursseja sisarusten huomioimiseen. Väisänen (1996, 56) on kuitenkin painottanut, että sisaruksilla tulisi olla mahdollisuus nähdä kuollut pikkusisarukset ja mahdollisuus jäähyväisiin. Usein miten sisarukset suhtautuvat kuolleen pikkusisaruksen kehoon uteliaasti ja luontevasti, jos vanhemmat ovat heitä valmistelleet ikätason mukaisesti kuolleen sisaruksen kohtaamiseen. Sisarukset voivat esimerkiksi piirtää pikkusisarukselleen piirustuksen, joka voidaan laittaa pikkusisaruksen mukaan arkkuun. (Emt. 112, 123.)

Muistelukirjoituksessaan Helena syyllistää itseään voimakkaasti ja ajattelee jopa toimineensa tilanteessa huonon äidin tavoin:

Alusta alkaen olen sitten tuntenut vihaa sairaalaamme kohtaan, välillä (nyt myöhemmin erityisesti) nousee pintaan viha myös itseä kohtaan; miten voin olla niin huono äiti että en tajua ottaa lapsestani kuvaa, en tajunnut vaatia saada pukea hänet ja enkä tajunnut hakea sisaruksia katsomaan pikku siskoa. (...) Kävin jossain vaiheessa myöhemmin myös sairaalapastorin juttusilla. Oli kauhuissaan miten kaikki kohdalla onkin voinut mennä niin pieleen. Hän tuntui tietävän miten asiat olisi pitänyt hoitaa. Kunpa hän olisi ollut paikalla vaikka tullut väkisin, kertomaan asioista silloin ajoissa.

Erityistä on se, että sairaalokokemukset saavat Helenan syyllistämään itseään ja kokemaan epäonnistuneensa äitinä. Kuten edellä analyysissäni esitin tulkinnassani sairaalainstituution sosiaalisen rakenteen muovaavan äidin toimijuuden muotoutumista ja toiminnan mahdollisuuksia lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteessa. Revivalististen ideoiden

soveltamattomuus saa äidin kokemaan vihaa ja syyllisyyttä. Tulkitseen, että sairaalan omaksumat käytännöt ovat institutionalisoituneet osaksi pienen lapsen kuoleman kohtaamisen totunnaisia toimintatapoja, joten niiden soveltamattomuus tuottaa äidille voimakkaita syyllisyyden tunteita, vihaa ja kokemuksen epäoikeudenmukaisuudesta.

”Päiviksi” nimeämäni äiti kirjoittaa menettäneensä tyttärensä yllättäen 23 raskausviikolla. Päivin synnytys käynnistyi ennenaikaisesti, jonka vuoksi lapsi menehtyi. Hän kuvaa seuraavassa saamaansa kohtelua sairaalassa:

Lääkärit vähättelivät tapahtunutta, pitivät keskenmenona. Sanoivat että se on meille helpompaa, jos puhutaan keskenmenosta. Uskomatonta. Haluaisin vain tietää mikä siitä tekee helpompaa, kaikkihan me tiedämme mitä oikeasti tapahtui. Näin ollen, koska lääkärit puhuivat asiasta keskenmenona, emme saaneet edes kunnon suruaikaa vietettyä. Mieheni sai tasan kaksi päivää sairauslomaa ja minä itse sain 2 viikkoa. Kuitenkin esimerkiksi Kelan mukaan jne. mikäli raskaus on edennyt yli 22 viikkoa on oikeutettu äitiyspäivärahaan sekä äitiyslomaan. Kiitos lääkäreiden.... En ollut oikeutettu äitiyslomaan, jotta olisin saanut rauhassa työstää surua ja tyttäremme poismenoa. Tuntuu, ettei lääkäritkään osaa kohdata surevaa asiakasta. Ei näistä asioista puhuta, ei ole yhtenäistä hoitolinjaa. (...) Surussa elävä ihminen ei jaksa ja pysty pitämään omia puoliaan. Ei siinä tule ensimmäisenä mieleen, että tekeeköhän tämä lääkäri nyt oikein ja niin kuin pitäisi. Vasta jälkepäin sitä alkaa miettiä miten tuli kohdelluksi. Sitä luottaa sokeana lääkäriin, kuvittelee että he toimivat oikein.

Päivi kirjoittaa lääkäreiden mieltäneen hänen tyttärensä perinataalivaiheessa tapahtuneen kuoleman keskenmenoksi. Lääkärit perustelivat näkemystään vanhemmille siten, että menetyksen merkityksellistäminen ”vain” keskenmenoksi on vanhempien surun kannalta helpompi. Edellä olen kuvannut, miten äitien toimijuus lamaantui lapsen kuoleman toteamisen hetkellä. Äidit toimivat lamaantuneisuuden painon alla ja olivat toimijoina hyvin heikkoja ja tarvitsevia. Päivi kirjoittaa, ettei jaksanut eikä kyennyt vastustamaan lääkäreiden määrittelyvaltaa, vaan luotti heidän toimintaansa.

Hoitava lääkäri todella määritteli lapsen perinataalivaiheen kuoleman keskenmenoksi potilasasiakirjoihin, vaikka äidille oli syntynyt oikeus lakisääteiseen äitiysrahaan, koska raskaus oli kestänyt yli 22 viikkoa. Sairausvakuutuslain 1224/2004 9 luvun ja 2 §:n mukaan naisella, jonka raskaus on kestänyt vähintään 154 päivää, on oikeus saada raskauden ja synnytyksen perusteella äitiysrahaa (Finlex 2004). Äiti kirjoittaa saaneensa

kaksi viikkoa sairauslomaa, vaikka olisi ollut oikeutettu 105 arkipäivän pituiseen äitiysrahakauteen.

Aineisto-otteesta on tulkittavissa jyrkkä merkitysristiriita vanhempien ja lääkäreiden välillä. Vanhemmat merkityksellistävät lapsensa arvokkaaksi ja rakkaaksi tyttäreksen, kun taas lääkärit merkityksellistävät lapsen epäpersoonaksi sikiöksi, koska esittävät vanhemmille, että menetys on syytä tulkita keskenmenoksi. Hoitava lääkäri tulkitsee, että vanhempien on helpompaa surra ja käsitellä keskenmenokokemusta, vaikka on osoitettu (esim. Layne 2002), että vanhemmat voivat surra syvästi myös keskenmenossa menetettyä lasta. Medikaalinen valta tuottaa ajatusta siitä, että surun määrä ikään kuin korreloisi raskausviikkojen mukaan, toisin sanoen vanhemmat surevat keskiraskaudessa tapahtuva lapsen kuolemaa vähemmän kuin loppuraskaudessa tapahtuvaa lapsen menetystä. Ajattelen, että pikemminkin on kyse siitä, kenellä on valtaa kulloinkin määritellä menetys suremisen arvoiseksi. Sosiaalisesti tunnistamaton ja tunnustamaton menetys saattaa voimistaa surua ja lisätä surevan ulkopuolisuuden kokemusta, koska menetystä ei pidetä todellisena eikä surua sosiaalisesti jaettavana kokemuksena.

Tutkielmani aluvuossa 5.1 pohdin äitien toimimisen mahdollisuutta kehyksen (Goffman 1974) ja kehysten jaettavuuden (Utriainen 2004) näkökulmista. Ihmiset asettavat sosiaalisen elämän tilanteita ja kokemuksiaan kehyksiin, joiden kautta he tulkitsevat ja antavat merkityksiä kokemuksilleen ja tilanteille, joihin joutuvat. Helenan ja Päivin kirjoitukset heijastelevat toisistaan poikkeavan kehystämisten aikaansaamaa merkitysristiriitaa hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä. Vanhemmille menetys merkitsi oman lapsen, ainutkertaisen tyttären kuolemaa. Merkitysristiriidasta seurasi, että kehykset eivät olleet jaettavissa ja kommunikoitavissa vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Vastakkaiset tulkintakehykset tuottivat kaoottisuutta lapsen kuoleman tilanteessa tapahtuvaan toimintaan.

Tulkitsen Helenan ja Päivin ”vähäisten” raskausviikkojen olevan olennainen syy heidän menetyskokemuksensa ohittamiseen sairaalainstituutiassa. Kysymys on ambivalentista suhtautumisesta: yhtäältä yhteiskunnassa ajatellaan, että lasten on hyvä ja jopa oikeus syntyä toivottuina mutta toisaalta perinataalikuoleman sattuessa kohtuvauva menettää statusensa toivottuna ja odotettuna lapsena, johon vanhemmat ovat kiintyneet raskauden aikana.

Brownlee ja Oikonen (2004, 518) väittävät, että naiset voivat muodostaa vahvan kiintymyksen kohdussaan kasvavaan lapseen ja että teknologia vahvistaa äitien kiintymystä. Yhteiskunnassamme sallitaan naisille yhä enemmän kiintymyksen osoittamista kohtuvauvalleen, esimerkiksi kutsumaan häntä lempinimellä. Mahdollisuus kuulla lapsen sydänäänet jo raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana, tekevät lapsesta äidille todellisen jo hyvin varhaisessa sikiöiässä. (emt. 519.) Nykyteknologia ja erityisesti rutiininomaisesti tehtävät ultraäänitutkimukset mahdollistavat naisille elämän näkemisen ennen kuin he tuntevat uuden elämän kohdussaan (Layne 2002). Siten onkin paradoksaalista, että kohtuvauvaa merkityksellistetään yhteiskunnassa raskauden aikana arvokkaana ja toivottuna lapsena, mutta jos lapsi kuolee perinataalivaiheessa, niin menetystä saatetaan jyrkästi kyseenalaistaa ja vähätellä sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan taholta. (Cacciatore & Bushfield 2008; Cacciatore 2009.)

Olen edellä analysoinut ja tulkinnut aineistoani todeten, että lapsen kuolema lamauttaa äitien toimijuuden ja tekee heistä toimijoina riippuvaisia ja tarvitsevia. Tulkitsin sairaalainstituution mahdollistavan äideille toimijuutta äityden positiosta käsin. Kuitenkin äititoimijuutta ei mahdollistettu jokaiselle äidille. Kahden äidin toimijuus estyi sairaalainstituution pakottavissa rakenteissa. Seuraavassa analyysiluvussa siirryn tarkastelemaan äitien toimijuutta vertaistukiyhteisöissä.

6. ÄITIEN YHTEISÖLLISEN TOIMIJUUDEN JA MUISTAMISEN MAHDOLLISUUDET VERTAISTUKIYHTEISÖISSÄ

Äidit siirtyivät sairaalakokemuksiensa kuvaamisesta ja lapsen kuolemaa käsittelevästä kerronnasta kuvamaan elämäänsä ja arkeaan ilman odotettua ja toivottua lastaan. Aineistoni äidit kirjoittivat lapsensa kuoleman vaikutuksista ihmissuhteisiinsa sekä sosiaalisen verkostonsa antamasta tuesta tai saamatta jääneestä tuesta. Äidit kirjoittivat ihmissuhteista, yhteisöistä, arkisista rutiineista ja toiminnasta, jotka olivat helpottaneet heidän kokemaansa surua ja kärsimystä lapsen kuoleman jälkeen. Äidit selostivat tapahtumien kulkuja sairaalasta kotiutumisen jälkeen, ja arkielämän muotoutumista vaikeassa elämäntilanteessaan, jossa he kipuilevina toimijoina opettelivat elämään lapsen menetyksen todellisuuden ja surun kanssa.

Lähes jokainen aineistoni kirjoittaja kertoi vertaistuen olleen merkityksellinen ja tärkeä sosiaalisen tuen muoto lapsen menetyksen jälkeen. Äidit kertoivat saaneensa sairaalasta tietoa Käpy Lapsikuolemaperheet -yhdistyksestä tai etsineensä itse tietoa yhdistyksestä. Muutamat heistä kertoivat käyneensä Kävyyn paikallisessa vertaistukiryhmässä ja yhdistyksen järjestämällä perheleirillä, osa puolestaan kirjoitti osallistuneensa internetin keskusteluryhmiin, jotka ovat niin sanottuja suljettuja ryhmiä, joihin hyväksytään hakemuksesta. Usein miten äidit osallistuivat aktiivisesti sekä internetyhteisöihin että Kävyyn paikalliseen ja valtakunnalliseen vertaisryhmätoimintaan. Äidit osallistuivat yksin tai puolisonsa kanssa lapsensa menettäneiden vertaisryhmätoimintaan pian sairaalasta kotiutumisen jälkeen.

6.1 Lapsen elämän viimeisen luvun kertominen

Kuolleen persoonan tarinan kertominen on Walterin (1996) mukaan tärkeä osa suruprosessia. Surevan mahdollisuus keskustella vainajasta ja jakaa hänestä muistoja muiden ihmisten kanssa merkitsee sosiaalista prosessia, jossa sureva konstruoi kuolleen muistoa ja integroi muiston osaksi omaa elämäänsä ja arkeaan. Walter (2001) ajattelee, että sureville on tärkeää kertoa läheisen ihmisen kuolemasta, jolloin surevat pyrkivät muodostamaan jonkinlaisen käsityksen siitä, miksi ja miten läheinen ihminen kuoli. Vainajan elämän viimeisen luvun kertominen auttaa merkityksellistämään kuolleen

persoonan elettyä elämää ja surevan omaa elämää (Klass 2005). Näin ollen elämän viimeisen luvun kertomisessa on kyse sekä kuolleen persoonan että surevan elämätarinoiden uudelleenkirjoittamisen prosessista. Sureva kertoo samanaikaisesti läheisen ihmisen kuoleman tapaa ja syitä sekä menetyksen vaikutuksia omaan elämäänsä (Walter 1996).

Walter (2009, 405) huomauttaa, että sureville on usein haasteellista löytää ympärilleen kuuntelevia ihmisiä, jotka ovat valmiita jakamaan surevan kipuilevaa ja usein kaoottistakin kertomusta lähiomaisen kuolemasta. Usein miten muistoja jaetaan niiden ihmisten kanssa, jotka myös tunsivat vainajan. Tätä Walterin ajatusta on osin vaikea liittää osaksi perinataalivaiheen lapsen menetystä, koska usein vain lasta odottavat vanhemmat ja erityisesti äiti oppivat tuntemaan vauvansa raskauden aikana. Lapsi jää lähisuvulle ja ystäville sekä osin myös vanhemmilleen tuntemattomaksi, koska lapsi eli elämänsä kohdussa tai vähän aikaa maailmassa. Lapsi jää ikään kuin kokonaiseksi arvoitukseksi, jonka elämättä jäänyttä elämää vanhemmat voivat vain rakentaa mielikuvissaan.

Myös Layne (2003, 206) ajattelee raskaudenaikaisen lapsen menetyksen olevan erityisen ongelmallinen muistojen sosiaalisen jakamisen näkökulmasta. Ensinnäkin kyse on aikaisemmin tässä tutkielmassa esiin nostamastani menetyksen sosiaalisesta tunnistamattomuudesta. Toiseksi kyse on lapsen liittyvien muistojen määrällisestä vähyydestä. Kolmanneksi ongelmallisuus ei liity ainoastaan lapsen elämän lyhyyteen, vaan lukumääräisesti vähäiseen ihmisjoukkoon⁹, ystäviin ja sukulaisiin, jotka ”tunsivat” lapsen (emt.) Layne huomauttaa, että kaiken kaikkiaan raskaudenaikaisen lapsen menetyksen haasteena on ”luoda riittäviä muistoja ja sen jälkeen säilyttää ne” (emt. 206). Layne (emt.) ajattelee Kirmayerin (1996, 190) tavoin, että kärsimyksen oikeuttaminen on riippuvainen muistoista, jotka tekevät kärsimyksen todelliseksi toisille ihmisille.

⁹ Susanna kirjoitti jakaneensa lapsensa muistoja äitiysneuvolan terveydenhoitajan kanssa: ”*Kun pääsin sairaalasta kotiin, neuvolantätini otti yhteyttä ja kävi luonamme heti ensimmäisellä viikolla.(...) Katsoimme myös yhdessä sairaalassa otetut kuvat ”Katariinasta” ja hän oli suuri tukeni surun alkutaipaleella.*” Susannan lisäksi ainoastaan Hannele mainitsi kirjoituksessaan saaneensa tukea terveydenhoitajaltaan. Äitiysneuvolan terveydenhoitaja voidaan ajatella kuuluvaksi niihin harvalukuisiin ihmisiin, jotka oppivat ”tuntemaan” lapsen raskausaikana vanhempien neuvolakäyntien myötä. Jäin pohtimaan, miksi aineistossani terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta kerrotaan vain kahdessa kertomuksessa. Ehkä vain harvat äidit kokivat saaneensa tukea terveydenhoitajaltaan lapsen kuoleman jälkeen.

Lapsen muistojen jakamiseen liittyvien vaikeuksien lisäksi lapsensa menettäneet vanhemmat usein törmäävät kulttuurimme yksityisen suremisen vaatimukseen. Walter (2001, 72–73) painottaa, etteivät kuolleet ole kuuluneet ihmisten jokapäiväiseen keskusteluun länsimaisissa kulttuureissa, koska suremisen on tapahduttava yksityisesti ja yksityisen suremisen vaatimukseen on liitetty voimakkaiden tunteiden julkinen kontrolli (Walter 2001, 144; Elias 1993). Yksityisen suremisen normi on eräs syy surevan välttelyyn ystävien ja tuttavien ja sukulaisten taholta ja se vaikuttaa myös surevan haluun eristäytyä läheisistä ihmissuhteistaan (emt. 144). Päivi tavoitti kirjoituksessaan yksityisen suremisen normin, jonka satuttavia seurauksia hän oli omassa elämäntilanteessaan tunnistanut:

Ihmiset tässä yhteiskunnassa eivät mielestäni uskalla puhua näistä asioista. Palatessani kouluun ketään ei puhunut mitään. Tunne oli kamala. Kaikki vain pälyilivät ja supisivat, mutta mitään sanoja tai muita ilmaisukeinoja ei käytetty. Ei vielä tänä päivänäkään, melkein 3 kuukautta tyttömme kuoleman jälkeen, kukaan ole sanonut mitään. Tuntuu, että yhteiskuntamme on rakennettu niin vahvaksi, ettei esim. julkisilla paikoilla tms. saa edes näyttää omia tunteitaan. Ja epäilenpä, että monilla työpaikoilla kuvitellaan, että palatessaan tällaisen kokemuksen jälkeen töihin niin suru on muka jollain lailla jo eletty. Vaikka näin ei todellisuudessa olekaan. Miksi lapsensa menettäneiden surun pitää olla vaiettu suru? Tämähän on maailman kamalin tunne, ja nyt jos koskaan sitä tarvitsisi kaiken mahdollisen surun. Ehkä tämä yhteiskunta on tosiaan kasvattanut useimmat niin, että surusta ei puhuta, vaan siitä vaietaan. Tähän pitäisi tulla muutos.

Päivin ajatuksia vaietusta surusta voi tulkita myös perinataalivaiheen lapsen menetyksen sosiaalisen tunnistamattomuuden näkökulmasta. Yksityisen suremisen vaatimuksen lisäksi äitien kokemaa yksinäisyyttä ja haavoittuvuutta lisää perinataalikuolemia ympäröivä hiljaisuuden kulttuuri¹⁰ (Layne 2003, 68). Hiljaisuuden kulttuuri ilmenee Laynen (emt.) mukaan monenlaisina hiljaisuuksina, esimerkiksi lapsen menettäneen lähipiirin ihmisten konkreettisenä vaikenemisena menetyksestä, jonka Layne ei suoranaisesti ajattele johtuvan

¹⁰ Layne (2003) ulottaa hiljaisuuden kulttuurin kaikkiin raskaudenaikaisiin tai pian synnytyksen jälkeen tapahtuviin lapsen menetyksiin; aina varhaisista keskenmenoista vastasyntyneen lapsen kuolemaan. Myös itse ajattelen keskenmenon voivan olla hyvin vaikea kokemus vanhemmille riippumatta siitä, missä vaiheessa raskaus keskeytyy. Ajattelen, että keskenmenoihin liittyvä sosiaalisen tuen puute ja menetyksen sosiaalinen tunnistamattomuus voivat olla voimakkaampia kuin perinataalivaiheen lapsen menetyksissä. Näin siksi, koska yhteiskunnassamme alkioihin ja alle 500g painoisiin sikiöihin liitetään vielä vähäisemmin inhimillisiä ja persoonallisia merkityksiä kuin lapsen olemassaolon laillisesti virallistavan 22 raskausviikon rajapyykin saavuttaneisiin sikiöihin.

läheisten puutteellisesta empatiakyvystä. Pikemminkin on kyse siitä, ettei ihmisillä ole hallussaan hyväksytyjä kulttuurisia skriptejä, joiden varassa kohdata lapsensa menettänyt perhe (emt. 69). Skriptit pitävät sisällään tietoa siitä, miten yksilön tulee toimia kussakin tilanteessa ja paikassa. Skriptit sisältävät Miettisen (2006, 33) mukaan kulttuurisesti jaettua tietoa eri tilanteisiin ja paikkoihin liittyvistä tapahtumakuluista. Esimerkiksi kulttuurisesti jaettua tietoa siitä, millaisia tapahtumakulkuja sisältyy hautajaisiin ja miten hautajaisissa toimitaan.

Omassa aineistossani äideille oli tärkeää jakaa lapsensa lyhyen elämän tarina muiden ihmisten kanssa. Aineistoni äitien kirjoituksista on tulkittavissa edellä mainitsemani Walterin (2009) huomio siitä, että surevien saatavilla on usein harvoja, mutta sitäkin merkittäviä toisia kuolleesta käytävään keskusteluun. Kirjoituksissaan äidit kuvasivat satuttavia kokemuksiaan lähiomaistensa ja ystäviensä vaikeudesta kohdata suruaan. Äideillä oli myös, vaikkakin melko vähän, läheisiä ihmisiä, jotka jakoivat heidän suruaan ja keskustelivat lapsesta:

Työkaverit suhtautuivat minuun hienosti, kuitenkin jokseenkin varauksellisesti. Kuolemasta ei puhuttu. Muutamat ystävät olivat minun tukenani, tosin yllättävää oli, että entinen paras kaverini ei minuun ollut yhteydessä. (...) Myös oma perheeni ei työstä puhunut, äitinikin piti minua lapsettomana. Mieheni äiti oli minulle tukena, hän otti puheeksi lapsemme ja meidän surun. (Johanna)

Ystäviemme ja tuttaviemme suhtautuminen on vaihdellut melkoisesti. Osa jätti yhteydenoton kokonaan, koska eivät kuulemma tieneet, kuinka meihin tulisi suhtautua. Osa yritti sanoa jotain mieltä ylentävää, kuten ”Kaikella on tarkoitus.” (...) Vain ne kaikista lähimmät ystävät osasivat olla hiljaa. Ja halata. Olla lähellä sanomatta mitään. Koska tuossa tilanteessa ei ole mitään, mitä ylipäättään voisi sanoa! Mitkään sanat eivät tee oloa yhtään helpommaksi. Mikään kun ei tunnu miltään. (Kristiina)

Aineistoni heijastelee läheisten ja tuttavien kaksijakoista suhtautumista äitien menetyksiin: ystävyysuhteet kariutuvat tai vastaavasti muutamat läheiset ihmissuhteet syvenevät. Esikoistyttyänsä menettänyt Johanna kertoo jopa oman äitinsä suhtautuneen häneen lapsettomana. Kirjoituksessaan Johanna kertoi suhtautumistavan olleen melko yleinen hänen lähipiirissään. Äidit arvostivat kirjoituksissaan läheisiä ihmisiä, jotka uskalsivat kohdata heidän surunsa vain olemalla läsnä ja saatavilla lapsesta käytäviin keskusteluihin. Äidit arvostivat läheisiään, jotka eivät tukeutuneet äitejä loukkaaviin lohdutusyrityksiin,

kuten korostamalla äidin mahdollisuutta saada uusia lapsia tai toteamalla kaikella olevan oma tarkoituksensa.

Sonja Miettinen (2006) pohtii tutkimusaineistonsa valossa modernisaatioprosessin tuottamaa yksityisen suremisen normia, joka on ristiriidassa tunteiden ilmaisun tärkeyttä ja avoimuutta korostavien asiantuntijoiden näkemysten suhteen. Miettinen päätelee, että hänen haastattelemansa aikuisiällä vanhemman kuoleman kokeneet tyttäret joutuivat huomioimaan yksityisen suremisen sisältämän pidättyvyyden normin toiminnassaan, vaikka he ajattelivat surun ilmaisun olevan terveydyttävää tai välttämätöntä. Miettinen kirjoittaa, että tyttäret yrittivät luovia yhtäältä surun ilmaisun pidättyvyyden normin ja toisaalta surun avointa ilmaisua korostavan asiantuntijanäkemyksen välillä. Tyttärien toiminta ilmeni siten, että (...) ”surun ilmaisulle ja sen kontrolloinnille määritellään omat aikansa ja paikkansa.” (Emt. 130.)

Myös omassa aineistossani oli nähtävissä edellä mainitun kaltaista luovimista. Vertaistukiyhteisöt määrittyivät äitien kirjoituksissa tiloiksi, joissa surun ilmaisu oli sosiaalisesti sallittua. Useat aineistoni äidit painottivat kirjoituksissaan Käpy-yhdistyksen vertaistukitoiminnasta ja lapsensa menettäneiden internetyhteisöistä saamaansa tuen ja avun merkitystä. Yhdistyksen ja internetyhteisöjen tuki koettiin osassa kirjoituksia jopa merkittävämmäksi kuin läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki.

Vaikka ystävät ja lähiperhe surun alkuvaiheessa tukivat varmaan parhaansa mukaan, niin suurimman tuen saimme Käpy ry:stä. (...) Tukihenkilö tuli meille käymään ja saimme purkaa tunteitamme hänen kanssaan muutaman tunnin ajan. Tämä vierailu on ollut alkuvaiheessa ensiarvoisen tärkeää. Tukihenkilö kertoi meille myös vertaistukiryhmästä, jossa kävimme 3-4 kertaa talven ja kevään aikana. Siellä saimme puhua surustamme omin sanoin ja ryhmässä koimme, että olemme yhtä lailla lapsensa menettäneitä kuin aikuisen, kätkytkuolleen tai 14-vuotiaan lapsensa menettäneet. Nuo muutamat kerrat sururyhmässä tuntuivat riittävän meille ja sen jälkeen lähinnä minä jatkoin vertaistuen parissa suljetussa internetin keskusteluryhmässä (tunteen enkeli). (Marika)

(...) kaikkein suurin tuki ja apu mikä jaksoi auttamaan eteenpäin tuli näiden erilaisten verkkoyhteisöjen kautta. Äidit ja perheet jotka ovat itsekin menettäneet lapsensa olivat korvaamaton tuki surun tiellä. He tiesivät oikeasti mitä on tapahtunut, eikä kukaan vähätellyt surua. Neuvoja antoivat ja vakuuttivat että suru kyllä helpottaa. (Päivi)

Erja Paavilainen (2008) tarkasteli lapsensa menettäneiden äitien kokemuksia vertaistuesta internetin lapsensa menettäneiden suljetussa keskusteluryhmässä (Enkeli-vauva). Kun äidit kirjoittivat ensimmäistä kertaa viestin keskusteluyhteisöön, heillä oli tapana tuottaa tunteita herättävä ja yksityiskohtainen kertomus lapsen tarinasta (emt. 54.) Paavilainen (emt. 54–55) tulkitsee, että keskustelupalstalle muodostui virtuaaliryhteisö, jossa keskustelijoiden keskinäinen tuki, emootioiden ilmaisu, kokemusten kertominen ja lapsen muistelu olivat toiminnan keskiössä.

Walter (2001, 192) kirjoittaa, että tyypillisesti vertaisryhmä tuottaa kertomusta päättymättömästä surusta ja kuolleen sosiaalisen olemassaolon jatkumisesta. Kertomuksessa tuotetaan todellisuutta, jossa suruun ei ole parannuskeinoa, mutta surun koetaan muuttavan persoonaa. Walterin (emt.) tulkinta surun persoonaa muuttavasta diskurssista ilmeni myös omassa aineistossani.

Olin katkera ja kateellinen, enkä osannut suhtautua uuteen minääni. Muistin vielä millainen ihminen olin ollut ennen ”Juhanin” kuolemaa ja olisin halunnut olla edelleen samanlainen. (Maria)

Eihän tästä tietyssä mielessä toivu koskaan. Asian kanssa voi oppia elämään ja muita mahdollisuuksiahan meille ei edes anneta. Entiseen elämään ei meillä lapsensa menettäneillä ole kuitenkaan paluuta. Meillä on aika ennen ”Matiaksen” kuolemaa ja sen jälkeen. (Marika)

En usko, että tulen ikinä tästä tämän ”terveemmäksi”. Tämä surullisuus on nyt osa minua ja persoonallisuuttani. Mieheni on joskus sanonut, että toivoo, että se iloinen ja onnellinen ihminen vielä joskus palaisi, mutta en usko, että niin käy. (Kristiina)

Walterin (2001, 192) mukaan vertaisyhteisöissä menetykset jätetään vaille ratkaisua, sillä tarinaan ei sisällytetä mahdollisuutta surun ratkaisemiseen (resolution) ja surusta selviytymiseen (recovery). Vertaisryhmän tuottama kertomus vastustaa valtakulttuurin ”normaaliin palautumisen” -kertomusta, jossa surevien odotetaan tasapainottavan emotionaalisen tilansa nopeasti, tuottamalla tapahtumakuluista ja emootioista kaaoskertomusta (ks. Frank 1995) tai heroista tarinaa surevan pitkästä ja kipeästä matkasta, joka voi muuttua pyhiinvaellukseksi kohti persoonallista kasvua ja kehitystä. ”Pyhiinvaeltajat” eivät saavuta nopeasti emotionaalista tasapainoa, vaan kokevat hitaan muutoksen matkan aikana. (Walter 2001, 192.) Ihmiset liittyvät ja jäävät vertaisyhteisöihin, jos ryhmän tuottaman yhteisöllisen kertomuksen juoni vastaa paremmin

heidän persoonallista kokemusta kuin ryhmän ulkopuolisen sosiaalisen todellisuuden, kuten perheen, työn ja yhteiskunnan tuottamien kertomusten tarjoamat juonet (Shapiro 1994, 1996 sit. Walter 2001, 192). Omassa aineistossani kirjoittajat eivät tuottaneet kertomusta heroisesta tarinasta, jossa keskeistä on saavuttaa tuskallisten kokemusten kautta persoonallista kasvua. Pikemminkin äitien muistelukirjoituksissa painottui käsitys siitä, että surun kaikkein tuskaisin aika taittuu ja lauhtuu, mutta surun ja kärsimyksen sietäminen ikään kuin asettuvat opettelun kautta osaksi äitien elämää.

Aineistoni mahdollistaa tulkinnan, jonka mukaan muut vertaisryhmän jäsenet ja erityisesti vertaisyhteisöjen kautta syntyneet uudet sosiaaliset suhteet olivat äideille merkittäviä, koska muut lapsensa menettäneet saatavilla keskusteluihin kuolleesta ja he jakoivat äitien kanssa muistoja lapsesta. Aineiston perusteella on mahdollista tulkita, että erityisesti vertaisyhteisöissä äideille mahdollistui lapsen elämän viimeisen luvun (Walter 2001) kertominen ja yhteisöllinen jakaminen, toisin sanoen mahdollisuus muodostaa käsitys siitä, miten ja miksi heidän lapsensa kuoli.

6.2 Yhteisöllisesti ylläpidetyt jatkuvat sidokset äitien ja lasten välillä

Dennis Klass (1997) päätteli tutkimuksensa perusteella, että vertaisryhmädynamiikan perustarkoituksena oli rekonstruoida suhde menetettyyn lapseen sekä vanhemman sisäisessä todellisuudessa että sosiaalisessa todellisuudessa. Yhteisöllisesti jaettujen menetykset avulla vanhemmat rakensivat merkityksiä – lapsen elämän merkitystä, lapsen kuoleman merkitystä sekä lapsen elämän ja kuoleman merkitystä vanhempien nykyelämässä. Klass (1997; 2006, 845) kuitenkin muistuttaa, ettei vertaisryhmätoiminta sovi automaattisesti kaikille lapsensa menettäneille vanhemmille, joten vanhempien väliset erot tulee ottaa huomioon. Klass (emt.) havaitsi, että useat vanhemmat kävivät vertaisryhmässä vain kerran tai kaksi, jonka jälkeen käynnit loppuivat. Näin ollen hänen tutkimuksensa osalta ei voi tehdä kaikkia surevia vanhempia koskevia yleistyksiä. Omassa aineistossani osa äideistä näytti osallistuvan vertaistukiyhteisöjen toimintaan aktiivisemmin kuin toiset.

Keskustelu ja muistojen jakaminen kuolleesta tuottavat ja ylläpitävät jatkuvia sidoksia surevan ja kuolleen välillä (Walter 1996; 2001). Maria kirjoittaa kokevansa tarvetta keskustella lapsestaan ja kokemuksestaan lapsensa kuolemasta. Lapsesta keskusteleminen

näyttäisi olevan oman aineistoni valossa vertaisyhteisöjen ja niiden myötä syntyneiden uusien sosiaalisten suhteiden keskiössä:

(...) olen käynyt Helsingin sururyhmissä ja nettipalstalla. Olen saanut uusia ystäviä näiltä foorumeilta ja tapaan monia heistä useinkin. Heidän kanssa saan olla se, joka olen ja saan puhua Juhanista niin paljon kuin haluan. Onneksi alussa jaksoin olla aktiivinen näiden ryhmien suhteen, koska niistä on ollut todella suurta apua. Ulkopuolisena tunnen olevani edelleen tavisäitien parissa, heitä tapaan tietysti lasten kerhojen yhteydessä, minun on vaikea liittyä keskusteluun, koska kaikki kommenttini liittyisivät jotenkin kohtukuolemakokemukseeni.

Maili Malin (2006) tutki väitöskirjassaan tahattomasti lapsettomien naisten ruumiillista subjektiivista ja toimijuutta lapsettomuuden ja lapsettomuushoitojen kokijoina. Hän havaitsi, että tahattomasta lapsettomuudesta kärsivät naiset ilmensivät aktiivista yhteisöllistä toimijuutta toimiessaan potilasjärjestöissä ja kertomalla yhteistä tarinaa internetin oma-apuryhmissä (emt. 84–85). Myös omassa tutkielmassani tulkitseen internetin lapsensa menettäneiden keskusteluryhmät sekä Käpy ry:n vertaisryhmien mahdollistavan äideille omaehtoisen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentamisen. Jaettu ja yhteinen merkityksimaailma auttaa äitejä merkityksellistämään menetyskokemustaan.

Äitien yhteisöllinen vertaisryhmätoiminta muodostui hyvin tärkeiksi niille äideille, joiden menetyskokemusta ei tunnustettu ja tunnustettu sairaalassa. Vertaisyhteisöön osallistuminen lievitti äitien tuntemaa kärsimystä yksinäisyydestä ja ulkopuolisuuden tunteesta, sillä äidit saivat vertaisyhteisöjen kautta uusia ystäviä, kuten Maria edellä kirjoitti. Vertaisryhmät tarjoavat äideille turvallisen tilan, jossa he voivat yhdessä kohtalotovereiden kanssa vähentää marginalisoitumisen tai poikkeavuuden tuottamaa kärsimystä, ja siksi äidit kokevat, että saman kokeneet voivat parhaiten ymmärtää vaikeita tunteita ja kärsimyksen kokemuksia (esim. Malin 2006, 85).

(...) aloin kaivata saman kokeneiden seuraa, joita sitten Kävyistä löysin, kunpa vain olisin mennyt sinne heti. Menin vasta Helmikuussa 2007. En vain uskaltanut/saanut aikaiseksi. Sitten tutustuin toiseen äitiin netin kautta ja kävi ilmi että vauvojemme haudat ovat vierekkäin hautausmaalla, hänen kanssaan menin ekaan käpy kokoontumiseen; jännitti ja pelotti, mutta pois lähtiessä tiesin, että oli hyvä juttu tulla ja siitä lähtien olen käynyt (voisin käydä useamminkin). Käpy porukka tuntuu olevan ainoa missä saa olla vieläkin surullinen, he ymmärtävät parhaiten. Töissä joutuu skarppaamaan ja kotonakin

pitäisi pysyä kasassa vaikka välillä on aika hajoamispisteessä (vieläkin).
(Helena)

Vertaisryhmästä muodostuu myötätunnon yhteisö (Walter 2001), joka saattaa olla ainoa sosiaalinen tila, jossa kuolleesta voi vapaasti puhua. Aineistoni äitien kokemuksissa tulee esiin se, että lapsella sekä lapsen kuolemalla on ahdas tila äitien sosiaalisessa maailmassa; ihmiset eivät useinkaan mainitse lapsen nimeä ja lapsen kuolemasta vaietaan. Näin ollen on ymmärrettävää, että vertaisryhmästä muodostuu alakulttuurinen suruyhteisö, jossa tuotetaan valtakulttuurille vaihtoehtoista sosiaalista todellisuutta, missä emootioiden ilmaisu ja lapsen sosiaalinen olemassa olo ovat keskiössä (esim. Walter 2001, 191–192).

Aineistoni valossa tulkitsemisen äitien toimijuuden rakentuvan lapsen kuoleman jälkeen yhteisöllisenä toimijuutena, jossa keskeistä on yhteisöllisesti kannateltu jatkuvat sidokset menetettyihin lapsiin. Yhteisöllisen toimijuuden kautta äidit rekonstruoivat lastensa sosiaalista identiteettiä ja vahvistavat omaa äitiyden identiteettiään. Tulkitsemisen aineistoni perusteella, ettei jatkuva sidos lapseen rakennu ainoastaan äitien psyykkisessä maailmassa, vaan jatkuvia sidoksia tuotetaan ja ylläpidetään äitien sosiaalisissa suhteissa. Lapsen tarinan ja muistojen jakaminen yhdessä muiden äitien kanssa luo kollektiivisesti kannatellun jatkuvan sidoksen lapseen.

Edellä olen tarkastellut äitien yhteisöllistä toimintaa lapsen lyhyen elämän ja kuoleman kertomisen näkökulmasta. Vertaisyhteisöt muodostivat merkittäviä sosiaalisia tiloja, joissa äidit pyrkivät aktiiviseen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentamiseen jakamalla yhteisöllisesti lapsen lyhyen elämän tarinaa. Muistelukirjoituksissaan äidit suhteuttivat toisiinsa tapoja, joilla sosiaalinen ympäristö reagoi lapsen kuolemaan ja vertaistukiyhteisöjen tapaa vastaanottaa heidän menetyksensä. Kirjoitusten keskeinen teema oli äitien käsitys surusta elämänmittaisena prosessina. Käsitys vastaa vertaisyhteisöjen tuottamaa diskurssia ratkaisua vaille jätetystä menetyskertomuksesta. Kuolleesta lapsesta irrottautumisen sijaan aineistoni äidit pyrkivät integroimaan lapsen muiston aktiiviseksi osaksi omaa elämäntarinaansa ja arkeaan. Jatkuvat sidokset äitien ja lasten välillä ilmenivät yhteisöllisesti tuotettuina ja ylläpidettyinä.

Seuraava luku valottaa perinataalikuolemien ympärille syntyneitä uudenlaista kuolemankulttuuria, jossa rakennetaan muistoesineiden välityksellä lapsen identiteettiä ja sosiaalista olemassaoloa.

7. REVIVALISMIN TUOTTAMA MATERIAALIS-SYMBOLINEN KUOLEMANKULTTUURI

Tässä luvussa tarkastelen revivalismin tuottamaa perinataalikuolemien ympärille rakentuvaa kuolemankulttuuria (Godel 2007), jossa keskeistä on vahvistaa lapsen sosiaalista olemassaoloa ja identiteettiä erilaisten muistoesineiden välityksellä. Ajattelen sairaalainstituution, lapsensa menettäneiden yhdistysten¹¹ ja vertaistukiyhteisöjen olevan keskeisiä toimijoita, jotka uusintavat materiaalis-symbolista kuolemankulttuuria.

Lapsen lyhyen elämän aikana tai hänen kuoleman jälkeen lapsesta otetut valokuvat tekevät lapsen ja hänen olemassaolonsa todellisiksi muille ihmisille (Layne 2003, 100). Jay Ruby (1995, 1) kirjoittaa, että valokuvat auttavat muistamaan ihmisiä, elämäntapahtumia sekä paikkoja. Valokuvien kautta elämää pyritään ikuistamaan. Ruby (emt. 9) näkee valokuvilla ja muistoilla olevan ilmeinen yhteys toisiinsa, kuten myös muistot ja suru ovat toisiinsa linkittyneitä. Hän ajattelee, että valokuvat menetetyistä rakkaasta voivat toimia terapeuttisena välineenä, kun kuoleman ja surun käsittely on vaikeaa.

Tässä luvussa mietin erityisesti valokuvien merkitystä lapsen olemassaolon visuaalisina representaatioina. Pohdin valokuvien tarkoitusta ja merkitystä yhtäältä myönteisinä, sillä ne mahdollistavat lapsen liittyvien muistojen sosiaalisen jakamisen ja voivat helpottaa surevan kärsimystä. Toisaalta mietin uudenlaisen kuolemankulttuurin tuottamaa valokuvien ja muiden muistoesineiden vaatimusta kriittisesti yhden aineistoni äidin, Helenan, kertomuksen kautta. Aineiston analyysin aikana jäin usein pohtimaan Helenan hyvin koskettavaa kirjoitusta, jossa hän kertoo tuntevansa vihaa, katkeruutta ja syyllisyyttä, koska hänellä ei ole valokuvaa tyttärestään. Sairaalan hoitohenkilökunta ei tuonut hänelle

¹¹ Aiheeseen ovat johdattaneet osin myös omat kokemukseni ja pohdintani valokuvien merkityksistä. Keväällä 2009 osallistuimme koko perheen voimin Käpy ry:n järjestämälle perheleirille, jossa kaiken muun toiminnan ohella ihmettelevä tutkija-minä teki joitain hienoisia, mutta opinnäytetyötäni suunnanneita havaintojaan. Esimerkiksi havaitsin (jota myöhemmin lukemani tutkimuskirjallisuus vahvisti) valokuvien olevan yksi keskeisimmistä välineistä, joilla surevat luovat jatkuvia sidoksia kuolleisiin läheisiinsä sosiaalisissa prosesseissa. Perheleirillä osallistujat saivat viedä valokuvan tai jonkin muun muistoesineen lapsestaan kauniisti koristellulle muistopöydälle. Lapset olivat visuaalisesti ja sosiaalisesti läsnä perheleirillä – valokuvia, katsottiin, esiteltiin ja lapsen tarinaa jaettiin niiden äärellä.

eesiin lapsen valokuvaamisen mahdollisuutta eikä hoitohenkilökunta valokuvannut lasta oma-aloitteisesti. Helena myös kuvaa kirjoituksessaan inspiroivalla tavalla kekseliästä toimintaansa, jonka avulla hän pyrkii muodostamaan lapsestaan muistikuvia ja rekonstruoimaan konkreettisen muistoesineen tyttärestään. Helenan kirjoitus johdatteli minua kysymään ensinnäkin, miksi muistoesineet, erityisesti lapsesta otetut valokuvat, näyttävät olevan erittäin merkityksellisiä perinataalivaiheen lapsen menetyksissä. Toiseksi Helenan muistelukirjoitus herätti kysymyksen siitä, millaisia eroja ja rajanvetoja perinataalikuolemien ympärille syntynyt uudenlainen kuolemankulttuuri pitää sisällään.

7.1 Valokuvien ja muistoesineiden merkityksistä perinataalikuolemassa

Margareth Godel (2007) pohtii artikkelissaan kuolleena syntyneiden lasten valokuvien merkitystä kysyen, miksi valokuvia ylipäättään otetaan ja kenelle niitä esitellään. Godel tulkitsee, että valokuvien avulla luodaan sekä lapselle että hänen vanhemmilleen sosiaalista identiteettiä. Valokuvien kautta vanhemmat rekonstruoivat kuoleman hajottamaa perheen yhteistä elämäkertaa. Tätä perheen yhteistä kertomusta rekonstruoidaan valokuvien välityksellä perheen jäsenille sekä laajemmin ympäröivälle yhteiskunnalle.

Godel väittää, että ”perinataalikuolemien ympärille on muovautumassa kuoleman kulttuuri, jossa edellytetään valokuvia ja muita muistoesineitä lapsen olemassaolon, identiteetin ja statuksen symboleina”. (Emt. 254). Tulkitsen oman aineistoni vahvistavan Godelin väitettä, sillä sairaalainstituutio on omaksunut revivalistisen idean siitä, että muistojen luomisen kautta pyritään vahvistamaan lapsen olemassaoloa ja tukemaan vanhempien suruprosessia. Perinataalivaiheessa menehtyneen lapsen valokuvaaminen on nykyisin vakiintunut käytäntö sairaalainstituutiossa (Meredith 2000; Layne 2003, 99; Godel 2007). Alaluvussa 5.2 esitin, että omassa aineistossani korostui valokuvan merkitys lapsen olemassaolon vahvistavana muistoesineenä.

Gordon Riches ja Pamela Dawson (1998) miettivät artikkelissaan valokuvien roolia lapsensa menettäneiden vanhempien suruprosessin ja menetykseen sopeutumisen näkökulmista. Kirjoittajat pohtivat valokuvien merkitystä Walterin (1996) surua koskevaa teoretisointia seuraillen. He tulkitsevat vanhempien käyttävän valokuvia osana suruprosessiaan, jossa vanhemmat liittyvät lapsen muiston dynaamiseksi ja aktiiviseksi osaksi omaa elämäänsä. Erityisen tärkeinä Riches ja Gordon (emt. 127) näkevät

valokuvien merkityksen perinataalivaiheen lapsen menetyksessä, koska valokuvat ovat voimallisia todisteita siitä, että lapsi todellakin oli olemassa. Valokuva vahvistaa vanhemmuuden sosiaalista statusta, ja se vahvistaa myös vanhemman ja lapsen sosiaalisen suhteen olleen olemassa ajassa ja paikassa.

Riches ja Gordon (emt. 124) ehdottavat, että valokuvat voivat toimia surevan sisäisen yhteyden vahvistajina kuolleeseen ja siten helpottaa surevan muistelua. He väittävät myös valokuvien toimivan tärkeinä välineinä tilanteissa, joissa sureva haluaa keskustella ja jakaa muistoja vainajasta muiden ihmisten kanssa. Näin ollen valokuvat ovat merkityksellinen osa kuolleen persoonan tarinan kertomista sekä jatkuvien sidosten ylläpitämisen prosessia elävien ja kuolleiden välillä (emt. 126, 128). Valokuvien avulla vanhemmille saattaa olla mahdollista rekonstruoida emotionaalisesti helpottava ja lohdullinen muisto lapsestaan (emt. 126).

Seuraavaksi tarkastelen lähemmin kahden esimerkin avulla, miten uudenlaista kuolemankulttuuria juurrutetaan yhtäältä lapsensa menettäneiden vertaistukitoimijoiden ja toisaalta sairaalainstituution käytäntöjen tuottamina. Tarkastelen ensin suomalaisen kohtu- ja perinataalikuoleman sivuston sisältämiä ehdotuksia lapsesta saatavien muistojen luomiseen. Toisena esimerkkinä käsittelen Rachel Meredithin (2000) artikkelin valossa isobritannialaisen Wythenshawn sairaalan kohtu- ja perinataalikuolemiin liittyviä valokuvauskäytäntöjä.

Kahdeksan kohtukuoleman kokeneen äidin organisoima ja vuosien 2009–2010 aikana kokoama suomalainen internetsivusto kohtukuolema.fi sisältää paljon tietoa, tukea ja ohjausta kohtu- ja perinataalikuoleman kautta lapsensa menettäneille perheille. Internetsivuston tekijät painottavat lapsesta saatavien muistojen keräämistä, mutta toteavat myös, etteivät kaikki vanhemmat halua lapsestaan konkreettisia muistoesineitä tai ottaa lastaan syliin, jolloin vanhempien tahtoa tulee kunnioittaa (Kohtukuolema 2010). Tekijät liittävät muistojen merkityksen lapsen sosiaalisen olemassaolon vahvistamiseen: *”Muistojen avulla lapsen voi esitellä lähimmäisille, jotka häntä eivät koskaan saaneet tavata.”* (Emt. 2010). Seuraavan sitaatin olen poiminut sivuston Käytännön asiat -kohdan alalinkistä Muistot ja oikeudet (emt. 2010).

Sitaatissa nimimerkki ”Äiti 29v.” kuvaa kokemuksiaan lapsensa hyvästelyhetkestä, jossa tärkeä osa oli lapsesta saatavien muistojen luomisella. Kirjoittaja kertoo myös toteutumatta jääneistä toiveistaan sairaalakäytäntöjen suhteen:

”Lapsestamme otettiin sairaalassa hiustupsu sekä painettu jalan- ja kädenjälki. Lisäksi kätilö otti kaksi kuvaa, jotka olivat melko epäonnistuneita. Meillä oli kuitenkin oma kamera mukana, joten sillä otimme onneksi paljon kuvia. Olen hyvin kiitollinen sairaalan keräämistä muistoista. Lapsemme jalanjälki päätyi minulle rakkaaksi koruksi, kun teetin jalanjäljen mukaisen kaulakorun itselleni. Kaiken kaikkiaan synnytyksen jälkeen viettämämme hyvästelyhetki oli yksi elämäni kauneimmista ja olen kiitollinen siitä, että sain lapseni syliini vielä, kun hän oli lämmin. Jälkikäteen olen harmitellut sitä, ettei meille kerrottu, että sairaalaan olisi voinut myöhemminkin mennä lasta katsomaan. Olen myöhemmin kuullut, että vanhempamme olisivat halunneet nähdä vauvamme. Nyt toivoisin myös, että esikoisemme olisi nähnyt pikkusiskonsa. Olisin myös mielelläni osallistunut jalan- ja kädenjälkien painamiseen ja painanut niitä enemmänkin, esimerkiksi isovanhemmille ja suunnitelluille kummeille annettaviksi. Olisin myös halunnut pestä lapseni ja toivoisin, että minua olisi rohkaistu pukemaan lapsemme arkkua varten. Ne olisivat olleet ainoita hetkiä, jolloin olisin saanut lastamme hoitaa.”

Kohtukuolema.fi -sivustolta poimimani sitaatti lapsensa menettäneen äidin kirjoituksesta heijastelee suomalaisen sairaalainstituution omaksuttuja käytäntöjä, joissa korostuvat muistojen luominen ja kerääminen lapsesta. Kirjoituksesta on tulkittavissa, että hoitohenkilökunnan, erityisesti kätilön toiminnan tavoitteena oli luoda vanhemmille monipuolisia muistoesineitä lapsesta. Kirjoituksessaan äiti kertoo saaneensa lapsestaan valokuvien lisäksi hiustupsun sekä käden- ja jalanjäljet. Layne (2003) ajattelee lapsesta otettujen käden- ja jalanjälkien olevan ikään kuin ihmisyyden symboleita. Ne ovat ainutlaatuisen persoonan representaatioita; pieni jalanjälki edustaa pientä ihmistä. Raskaudenaikaisessa lapsen menetyksessä jalanjäljen voidaan ajatella merkitsevän muistutusta siitä, ”että joku oli täällä ja on nyt poissa” (emt. 127). Kirjoitus heijastelee perinataalikuolemaan liittyvää kulttuurinmuutosta, jossa myös lähiomaiset pyrkivät ottamaan osaa lapsen hyvästelyyn ja lapsesta halutaan luoda muistoesineitä laajemmin suku- ja ystävyyhteisölle.

Rachel Meredith (2000) kirjoittaa artikkelissaan, että isobritannialaisen Wythenshawen sairaalan synnytysyksikössä rohkaistaan lapsensa menettäneitä vanhempia hoivaamaan kuollutta lastaan niin paljon kuin mahdollista kuitenkin huomioimalla sensitiivisesti

vanhempien väliset yksilölliset ja kulttuuriset erot. Sairaalan käytännöissä on huomioitu erityisesti lapsen valokuvaamisen mahdollisuudet organisoimalla valokuvaaminen erityistyöntekijöille nimeltä lääketieteelliset valokuvaajat (engl. medical photographer). Meredith (emt. 163) kirjoittaa, että lääketieteellisten valokuvaajien palvelut ovat käytettävissä synnytysyksikössä kaikkina vuorokauden aikoina ja vuodenvälein. Wythenshawen sairaalassa valokuvauspalvelu ei rajoitu ainoastaan perinataalivaiheen menetyksiin, vaan erityistyöntekijät valokuvaavat myös keskenmenon tai raskaudenkeskeytyksen vuoksi menehtyneitä lapsia.

Meredithin (2000, 163) mukaan sairaalan synnytysyksikössä hoitohenkilökunta keskustelee vanhempien kanssa lapsen valokuvaamisesta perustellen vanhemmille valokuvien merkitystä tärkeänä muistona perheenjäsenestä. Hoitohenkilökunta ohjaa ja tukee vanhempia valmistelevaan lapsensa valokuvausta varten, esimerkiksi pukemalla lapsen itse ja kampaamalla tämän hiukset. Wythenshawen sairaalan synnytysyksikössä on erityinen valokuvausstudio, jossa on monipuolista valokuvausrekvisiittia. Näitä ovat muun muassa kauniit vauvanvaatteet ja -peitot, lelunallet sekä vauvan kehdot ja korisängyt. Tarkoituksena on tuottaa miellyttäviä, luonnollisia ja kauniita valokuvia muistoksi lapsesta. Jos lapsen kehossa on jo kuoleman näkyviä merkkejä, voidaan studion eri valaistustekniikoita hyödyntää häivyttämällä esimerkiksi ruumiin lautumia tai ottamalla lapsesta mustavalkokuvia. Koko perhettä (mahdolliset sisarukset mukaan lukien) rohkaistaan osallistumaan mahdollisimman paljon valokuvaus sessioon ja ottamaan kontaktia lapseen. Usein vanhemmat itse haluavat asettua perhekuvaan yhdessä kuolleen lapsensa sekä mahdollisten sisarusten kanssa. Perhekuvat ovat suosittuja ja niiden ottamista tuetaan, koska mahdollistavat lapselle paikan osana perhettä. (Emt. 163.) Ajattelen perhepotrettien¹² olevan merkityksellisiä, koska perhevalokuva representoi lasta perheenjäsenenä.

¹² Erityistä ja mielenkiintoista on se, millä tavoin perheenjäsenet asettuvat perhevalokuvaan kuolleen lapsensa kanssa. Rachel Meredithin (2000) artikkelin valokuvassa isä, äiti ja isosisarus istuvat yhdessä sohvalla pienen vainajan kanssa. Kuollut vauva lepää vauvamaisesti puettuna äidin sylissä kasvot äitiin päin. Isä on asettunut sohvalle suuntautuen kohti äitiä ja lasta. Hänen vasen käsi lepää rennosti sohvän selkänojalla ja oikealla kädellä hän pitää kiinni isosisarusen kädestä. Vanhemmat ovat kääntyneinä vauvaa kohti katsoen häntä vienosti hymyillen. Isosisarus istuu vanhempien välissä katsoen uteliaana pikkusisarustaan.

Edellä olen käsitellyt valokuvia ja muita muistoesineitä, kuten lapsesta otettujen käden- ja jalanjälkikuvia sosiaalisina ilmiöinä. Käsittelin kahden esimerkin valossa, millä tavoin revivalismin myötä omaksutut käytännöt lapsen valokuvaamisesta ilmenevät sairaalainstituution toimintatavoissa sekä osana vertaistukiyhteisöjen tuottamaa muistojen luomisen diskurssia. Toisaalta voidaan kysyä, onko kuoleman jälkeen tapahtuva kauniisti puettun lapsen valokuvaaminen puhtaasti oman aikamme ilmiö? Lopuksi tarkastelen valokuvausilmiötä sosiaalihistorioitsija Philippe Arièsin (1985) teoksen *Images of Man and Death* johdattamana.

Ariès (1985, 247) kirjoittaa, että noin 1850-luvulta alkaen (viktoriaanisella aikakaudella) länsimaisissa yhteiskunnissa oli erityisen suosittua valokuvata kuolleita läheisiään. Arièsin (1987) mukaan viktoriaanisella aikakaudella ihmisten status ja identiteetti alkoivat rakentua yhä enemmän ydinperheen varaan. Ydinperheen ja sen jäsenten merkityksellisyyden korostamisen seurauksena lähiomaisen kuolema merkitsi kärsimystä tuottavaa ja lähes sietämätöntä kokemusta jäljelle jääneille. (emt.) Ariès (1985, 247) katsoo viktoriaanisella aikakaudella olleen epätavallisen suosittua valokuvata kuolleita lapsia (ks. myös Ruby 1995). Ennen kameran keksimistä kuolleista läheisistä teetettiin maalauksia, Ariès (emt.) mainitsee esimerkkinä maalauksen, jossa kuvataan itkevää äitiä pienen lapsensa kuolinvuoteen äärellä. Tavanomaista oli myös säilyttää lapsen hiuskiehkura muistona hänestä.

Ariès (1985, 247) päätelee, että viktoriaanisella aikakaudella lasten kuolemat olivat ensimmäisiä kuolemia, joita yhteisössä ei voitu sietää. Viktoriaanisen aikakauden kuolemakulttuuri ilmenee valokuvaukseen liittyneistä käytännöistä. Valokuvausta varten kuolleet pikkulapset puettiin erittäin kauniisti ja asetettiin istumaan parhaimmalle nojatuolille kukkien ympäröimänä. Vaihtoehtoisesti vauvaikäisiä lapsia valokuvattiin juhlavasti puettuina lepäämässä vuoteellaan pieni ruusukimppu rinnan päällä. Toisin kuin kuolleiden aikuisten kohdalla, lapsia valokuvattiin usein silmät kokonaan tai puoliksi avoinna. Ariès tulkitsee valokuvausasennon ja silmien sulkemattomuuden merkinneen

Perhekuva jäljittelee mielenkiintoisella tavalla tavanomaista, arkista perhevalokuvaa. Artikkelin valokuvan voisin ensi näkemältä tulkita tuiki tavalliseksi perhevalokuvaksi, ellei katsoja tietäisi, ettei äidin sylissä oleva lapsi ole elävä (!).

halua esittää lapsi pikemminkin elävänä kuin kuolleena. (Emt.) Jay Ruby (1995, 179) puolestaan päättelee, että viktoriaanisella ajalla lapsia valokuvattiin erityisen paljon, koska valokuva nähtiin ainoaksi muistoksi lyhyestä elämästä.

Materiaalis-symbolinen kuolemankulttuuri ei ilmiönä ole täysin uusi. Kuolleiden läheisten valokuvaaminen kuitenkin patologisoitiin länsimaisessa kulttuurissa modernisaatioprosessin myötä. Ruby (1995, 176) kirjoittaa, että nykyaikana ihmiset ajattelevat kuolleita läheisiä esittävien valokuvien olevan pöyristyttäviä. Kulttuurissamme kuolleen läheisen valokuvaaminen on nähty pitkittävän surua, joten valokuvausta on pidetty sairaalloisena ja epäterveenä (emt.) Tutkielmani perusteella näkisin, että perinataalikuolemien ympärille syntyneessä kuolemankulttuurissa on kyse revivalismin myötä tapahtuneesta viktoriaanisen ajan valokuvastradition elvyttämisestä henkiin myöhäismodernissa maailmassa. Traditiota on muovattu nykyajan tarpeisiin, ja sen käyttöönotto on tapahtunut erityisesti sairaalainstituutiossa.

7.2 Kuolemankulttuurin rajanvetojen tarkastelua Helenan kirjoituksessa

Edellisessä alaluvussa pohdin valokuvia ja muita lapsesta saatavia muistoesineitä sosiaalisina ilmiöinä. Muistoesineet mahdollistavat lapsen liittyvien muistojen sosiaalisen jakamisen ja vanhemmuuden statuksen vahvistamisen. Muistoesineiden merkitystä lapsen sosiaalisen olemassa olon representaatioina on kiinnostavaa pohtia länsimaisen ruumiskäsityksen näkökulmasta. Howarthin (2008, 184) mukaan länsimaisissa kulttuureissa elävä ruumis on representoinut rajaa ja erillisyyttä muista ihmisistä. Ruumis ja minuus ovat mielletty pikemminkin kiinteäksi ja yhtenäiseksi kokonaisuudeksi kuin muiden ruumiiden läpäisemäksi ja muovaamiksi. Kuolleena syntynyt lapsi ei ole kokenut elämää äidin ruumiin ulkopuolella, vaan hänen elämä rajautuu äidin ruumiiseen.

Howarth (2008, 184–185) kirjoittaa, että kuolleena syntynyt lapsi ja äidin kokemus hänen menetyksestään on selkeä vastakohta länsimaiselle ruumiskäsitykselle, sillä raskaudessa ruumis ei ole rajattu, vaan fyysisesti jaettu. Perinataalivaiheessa kuollut lapsi edustaa vanhemmilleen minuutta, jonka tulevaisuutta he toivoivat ja jonka konkreettinen tulevaisuuden minuus kuolemassa kuitenkin menetettiin. Lapsen sosiaalinen olemassaolo saattaa jatkua perheessä vielä kuoleman jälkeen, esimerkiksi lapsen valokuvia voidaan pitää näkyvästi esillä ja hänen kuoleman/syntymän vuosipäiviä voidaan edelleen viettää ja

muistella. Näin ollen ruumiin ja minuuden rajat hämärtyvät ja sekoittuvat, kun kuollut jatkaa merkityksellisin tavoin sosiaalista olemassaoloaan erillään materiaalisesta ruumiistaan. Lapsen sosiaalisen olemassaolon jatkuminen kuoleman jälkeen on siten vastakohta länsimaiselle tiukan autonomiselle ja atomistiselle ruumiskäsitykselle. (Emt.)

Osa aineistoni äideistä mainitsi pitävänsä lapsensa valokuvia esillä perheen kodissa. Äidit mielsivät myös raskauden aikana saadut ultraäänikuvat tärkeiksi muistoksi lapsestaan. Pierre Bourdieun (1990) mukaan lasten valokuvaamisella on ollut suuri merkitys valokuvauksen suosion kasvuun 1900-luvulla. Valokuvaus ja sittemmin videokuvaus on kytkeytynyt olennaiseksi osaksi perheiden ja yhteisöiden ritualistisia juhlia. Bourdieu (1990) väittää, että vastasyntynyt lapsi otetaan osaksi sukua valokuvien välityksellä.

Itse olen taipuvainen ajattelemaan, että nykyteknologian avulla lapsi otetaan jo sikiöaikana osaksi sukua ultraäänikuvauksen avulla, koska kaikukuvaus on nykyisin rutinoitunut osa raskauden seurantaan. Ultraäänikuvauksia tekevät lääkärit ja kättilöt antavat usein vanhemmille muistoksi ultraäänikuvan lapsesta ja useimmiten pyritään antamaan kuvia nimenomaan lapsen kasvoprofiilista, jota ihastellaan myöhemmin ystävien ja sukulaisten kesken. Nykyaikainen ultraäänitekniikka mahdollistaa reaaliaikaisen kaikukuvauskohtuvauvasta. Vanhempien on mahdollista saada 4-ulotteista videokuvausta kohtulapsesta tai 3-ulotteisia ultraäänikuvatulosteita, jossa lapsen kasvopiirteet näkyvät persoonallisena kolmiulotteisena kuvana. Ajattelen, että neljä- ja kolmiulotteiset ultraäänikuvat ovat paitsi lääketieteellisen tutkimuksen välineitä mutta myös kohtulapsen persoonan representaatioita.

Vaikka sairaalainstituution on vahvasti omaksunut revivalistisen idean luoda lapsesta materiaalisia muistoja, jotka auttavat vanhempien surun kulkua, käytäntöön näyttäisi sisältyvän rajanvetoja. Helena kertoo muistelukirjoituksessaan, että hänen ainoat materiaaliset muistot lapsestaan ovat kaksi raskauden aikaista ultraäänikuvatulostetta ja valokuvat lapsen hautajaisista. Helena kertoo kirjoituksessaan, ettei hoitohenkilökunta kertonut hänelle lapsen valokuvaamisen mahdollisuudesta. Hän kirjoittaa soittaneensa sairaalasta kotiutumisen jälkeen kättilölle tiedustellakseen, valokuvaviko hoitohenkilökunta lasta:

Kun soitin myöhemmin sille kättilölle ja kysyin ottivatko kuvan, hän vain sanoi, ettei niin pienistä oteta, että vain täysiaikaisista, ja että keskolasta lainataan kamera jos vanhemmat pyytää kuvaa tai pitäisi olla oma kamera. Eipä tullut ensimmäisenä mieleen kameraa lähteä hakemaan kun lapsi on kuollut. Löin kättilölle luurin korvaan ja aloin itkemään (ensin meinasin alkaa huutamaan), mutta itku vei voiton.

Kirjoituksessaan Helena kertoo kättilön vastanneen hänelle, että sairaalassa hoitohenkilökunta valokuvaa ainoastaan raskauden loppuvaiheessa menehtyneitä lapsia muistoiksi vanhemmilleen. Aineisto-otteesta käy ilmi aiemmin tässä tutkielmassa esittämäni tulkinta siitä, että sairaalainstituution sosiaaliset rakenteet muovasivat äitien toimijuutta ja ehdollistivat toimijuuden mahdollisuuksia. Sairaalainstituution sosiaalinen rakenne tuottaa tässä tapauksessa hierarkkisen käytännön perinataalikuoleman jäsentämiseen. Hoitohenkilökunta toimii toisistaan poikkeavin tavoin varhaisen ja myöhäisen perinataalikuoleman kohtaamisen tilanteissa, jolloin hoitohenkilökunnan toiminta mahdollistaa äideille erilaisia toimijuuden positioita. Aineisto-otteesta käy ilmi, ettei varhaisessa vaiheessa menehtyneen lapsen valokuvaus ole kokonaan poissuljettu, mutta käytäntö edellyttää vanhempien aktiivista toimintaa muistojen luomiseksi. Ajattelen vaatimuksen olevan kohtuuton, koska vanhemmilla on oikeus saada hoitohenkilökunnalta ohjausta toimintansa tueksi haavoittavassa ja toimijuutta lamaavassa lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteessa.

Luvussa viisi osoitin aineistoni analyysini perusteella, että äidit olivat sairaalainstituutiossa hyvin haavoittuvia ja tarvitsevia, jolloin hoitohenkilökunnan äideille antama sosiaalinen tuki ja ohjaus korostuivat lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteissa. Sosiaalinen tuki ja ohjaus jäivät Helenan kokemuksissa puutteellisiksi, jonka vuoksi hänen toiminnan mahdollisuudet estyvät. Paradoksaalista on, että nykyisin hoitohenkilökunta tarjoaa vanhemmille ultraäänikuvatulosteita lapsen olemassaoloa konkretisoiviksi muistoksi jo aivan pienistä alkioista, mutta osana sairaalakäytäntöjä elää hierarkkinen käsitys siitä, että vain tietyn sikiöiän saavuttaneita perinataalivaiheessa kuolleita lapsia valokuvataan vanhemmilleen muistoksi. Helena kertoi muistelukirjoituksessaan tehneensä kohtelustaan valituksen synnytysosastolle, jonne myöhemmin hankittiin digikamera. Näin ollen hän kykeni rakentamaan satuttavista kokemuksista huolimatta vastarintaan asettuvaa toimijuutta ja vaikuttamaan toiminnallaan sairaalainstituutioon.

Muistoesineiden ja erityisesti lapsesta otettujen valokuvien puute saattaa voimistaa perinataalikuolemaan liittyvää marginaalisuuden kokemusta. Helena kirjoittaa kokeneensa ulkopuolisuuden tunnetta lapsensa menettäneiden vertaistukiryhmässä, koska hän ei saanut sairaala-aikana lapsen olemassa oloa konkretisoivia muistoesineitä. Valokuvien ja muiden lapsen sosiaalista olemassa oloa vahvistavien muistoesineiden puuttuminen aiheutti äidille kärsimystä:

(...) enkelivauva ryhmä netissä on myös ihana keksintö (vaikkakin syy sen olemassa oloon on kauhea), vaikka sieltä tulee pahaakin mieltä kun kuulee/lukee miten muilla on kuvia ja hiustupsuja yms. ja itselle ei jäänyt mitään konkreettista muistoa. Ainoat kuvat on 2 ultrakuvaa ja hautajaiskuvat. Olen onnellinen heidän puolestaan joille henkilökunta pyytämättä on muistoja antanut ja kadehdin niitä jotka olivat itse niin fiksuja/järkeviä, että tajusivat itse kuvata, pukea yms. Miksei meille sattunut semmoisia henkilökuntaan kuuluvia jotka olisivat asiansa osanneet (...) Olen melko varma myös, että jos meillä olisi kuva/kuvia Emiliasta moni asia olisi nyt toisin. Emilia olisi muillekin "oikeasti" olemassa kun he näkisivät kuvan ja ehkä muistaisivatkin siten hänet. Jossain vaiheessa selvästi hyväksyi (uskoi) lopulta Emilian kuoleman, mutta sitä en hyväksy, että meille ei suotu kuvaa Emiliasta.

Helenan kertomus tuo esiin, että muistoesineillä on erityinen merkitys lapsen sosiaalisen olemassaolon tuottajina. Hän kirjoittaa, että tyttärensä olisi luultavasti muille ihmisille todellisempi ja olemassa oleva muistoesineiden kautta. Vertaisyhteisöissä muiden kuvaukset lapsestaan saaduista muistoesineistä ja lapsen hoivaamisesta saavat hänessä aikaan syyllisyyden tunnetta ja kokemusta epäoikeudenmukaisuudesta.

Helena kertoo muistelukirjoituksessaan käyneensä jopa hypnoosissa aikaansaadakseen muistikuvan ja sitä kautta piirroksen tyttärestään. Hypnoosi-istunto nauhoitettiin ja lähetettiin piirtäjälle, jonka tarkoitus oli piirtää lapsesta kuva istunnon perusteella. Hän kirjoittaa myös nähneensä unen, jossa selvästi muisti, miltä lapsensa näytti. Herättyään hän ryhtyi välittömästi piirtämään unikuvaansa paperille, mutta pettymyksekseen kuva lapsesta katosi nopeasti.

Helena kirjoittaa keksineensä puolisonsa tukemana tavan vahvistaa lapsensa sosiaalista olemassa oloa:

Meillä on olohuoneessa lasten 1-vuotis kuvat ja nyt siellä on jonkin aikaa ollut neljäs kehys jossa on vaaleanpunainen sydän jossa lukee Emilia s.8.4.2006 k.8.4.2006. Vielä ei ole kukaan vieras kommentoinut mitenkään. Lapset kysyy miksei ole kuvaa, miksi on vain sydän. Tuon idean sain osittain mieheltäni (itsekin olin jotain tuollaista ajatellut mutta en uskaltanut toteuttaa koska mieheni on mikä on ja luulin että ei tykkää.) Nyt kun hän toi esiin ymmärrystä ja vihjaisi tuon suuntaista niin uskalsin toteuttaa ja olen tyytyväinen kun toteutin sen.

Kertomuksessaan hän ikään kuin odottaa lapsensa kehukseen liittyviä kommentteja. Erityistä on, että menetettyä lasta konkretisoivien valokuvien puuttuessa Helena rakentaa sydänkehysten avulla valokuvia kompensoivan muistoesineen ja sijoittaa sen perheen muiden lasten valokuvakehysten rinnalle perheen kodin julkiseen tilaan. Samalla hänen toimijuutensa on kekseliästä ja omaperäisen toiminta vastustaa – vaikkakin pienesti – sairaalainstituution käytäntöä merkityksellistä valokuvaamisen arvoiseksi ainoastaan raskauden loppuvaiheessa menehtyneitä lapsia. Pitämällä kuolleen lapsen valokuvia esillä kodissa – erityisesti kodin julkisissa tiloissa – vanhemmat uusintavat lapsen paikkaa perheen sosiaalisessa järjestyksessä.

Edellä tarkastelemani Helenan kertomus virittää ensinnäkin kysymyksen siitä, kenellä on valta määrittää se, mihin asettuu riittävän sikiöiän raja lapsen valokuvaamiselle ja muiden muistojen luomiselle. Kannustaako hoitohenkilökunta esimerkiksi luomaan muistoja keskenmenossa menetetyistä tai raskaudenkeskeytyksen vuoksi menehtyneistä lapsista? Iso-Britanniassa näyttäisi olevan käytössä hyvin joustava käytäntö, sillä edellisessä alaluvussa esittelemässäni Wythenshawen sairaalassa luodaan vanhemmille muistoja jo hyvin pienistäkin sikiövauvoista.

Toinen huomionarvoinen seikka on kuolemankulttuuriin sisältyvä ja jossain määrin yksipuolisena ja ehdottomana näyttäytyvä vaatimus muistojen luomisesta. Ajattelen, että vanhempien väliset erot tulisi huomioida selkeämmin, sillä kaikki eivät välttämättä halua lapsestaan muistoesineitä. Käytännön suhteen ilmenee vanhempien välisiä kulttuurisia ja etnisiä eroja (Hébert, 1998).

8. YHTEENVETO: KOHTI HILJAISUUDEN MURTUMISIA

Kvalitatiivisen lähestymistavan kautta olen pyrkinyt piirtämään kuvaa perinataalivaiheen lapsen kuolemasta moniulotteisena sosiaalisena ilmiönä sekä avaamaan uusia näkökulmia tutkimaani ilmiöön (esim. Eskola & Suoranta 2005). Hahmottelin erityisesti perinataalikuolemien kohtaamisen muuttuneita käytäntöjä kuolemaa ja surua koskevan sosiologisen teoretisoinnin viitekehyksessä. Olen pyrkinyt osoittamaan, että pienen lapsen kuoleman kohtaaminen on henkilökohtaisella tasolla hyvin koskettava ja usein elämää muuttava tapahtuma, mutta myös sosiaalinen ja kulttuurinen ilmiö. Valitsemani lähestymistapa osoittautui hedelmälliseksi lähestymistavaksi kuoleman ja surun ilmiöihin, jotka ovat hyvin kiinteästi liitettyjä yksilöpsykologisen viitekehyksen jäsenystapaan. Ajattelen Sonja Miettisen (2006) tavoin, ettei yksilöpsykologinen näkökulma juurikaan auta ymmärtämään sitä, miten ihmisten tavat kohdata lähiomaisena kuolema kytkeytyvät laajempiin sosiaalisiin ja kulttuurisiin olosuhteisiin. Monitieteinen lähestyminen rikastuttaa kuolemaa ja surua koskevaa ymmärrystä auttaen näkemään ne monimuotoisina ilmiöinä sekä tavoittamaan kuoleman ja surun kulttuurisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia.

Käytin perinataalikuoleman kulttuurisia jäsenystapojen tarkastelussa Mary Douglasin sosiaalisen järjestyksen käsitettä, jossa keskeistä on tuottaa järjestystä puhtaan (pyhän) ja liian erottelun kautta. Mary Douglasin yhteisön puhtautta ja jatkuvuutta koskevan teoretisoinnin käyttö mahdollisti tutkielmassani pienten, poikkeuksellisesti kuolleiden lasten sosiaalisen ulossulkemisen ymmärtämisen sosiaalisena ilmiönä: yhteisöelämän ja sosiaalisen järjestyksen kannalta perinataalivaiheessa kuolleiden lasten status on ollut mahdoton. Perinataalivaiheessa menehtyneiden lasten sulkeminen yhteisön rakenteiden ulkopuolelle on merkinnyt näiden lasten siirtämistä marginaaliin tilaan, joka edustaa Douglasin (2000) ajattelussa ”anomalioiden, kaaoksen, epäjärjestyksen ja epäpuhtauden valtakuntaa”. (Anttonen & Viljanen 2000, 11.)

Valitsemani lähestymistapani auttoi syvällisemmin ymmärtämään perinataalikuolemien kulttuurista tabuluonetta, joka on tuottanut pienen lapsen kuoleman ympärille hiljaisuuden kulttuuria. Tutkielmani tekee näkyväksi perinataalikuolemien tabuluonteen ja niitä vaikutuksia, joita se tuottaa pienen lapsensa menettäneiden äitien elämään. Näen ilmiön tabuluonteen näkyväksi tekemisen tärkeäksi, koska siten on mahdollista purkaa tabuja ja murtaa ilmiön tabuluonteen tuottamaa hiljaisuuden kulttuuria. Anneli Pohjola

(2004, 252) kirjoittaa tabujen olevan ristiriitaisen ja moninaisen luonteensa vuoksi kielellisesti tavoittamattomia ilmiöitä. Ajattelen Pohjolan (emt.) tavoin, että tabujen purkamisessa on olennaista niiden sanoittaminen ja kielellistäminen: niin kauan kuin tabuista ei puhuta, ei niitä kielellisesti rakentuneessa kulttuurissa ole olemassa.

Tutkielmani keskiössä ovat olleet perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden äitien kokemukset ja toimijuus, joita olen lähestynyt analyysissäni femimistisen tutkimuksen viitekehyksessä. Olen ymmärtänyt kokemukset tulkintoina sosiaalisesta todellisuudesta sekä tutkijan tulkintoja vaativina. Vaikka olen käsittänyt äitien kirjoituksissaan kuvaamat kokemukset sosiaalisesti rakentuneiksi ja kielen muovaamaksi, tiedän niiden olevan ”tosia”, mikä tekee kokemuksen tutkimisesta hyvin koskettavan (esim. Saresma 2007, 91). Äitien vaiettujen ja satuttavien kokemusten käsittely tutkimuksen keinoin on ollut eettinen ja poliittinen valintani

Tutkielmani kuvaa äitien toimijuutta kahdella erilaisella kentällä: sairaalainstituutiossa ja sen ammatillisissa kohtaamisissa sekä vertaistukiyhteisöjen sosiaalisissa prosesseissa. Analyysissäni olen tarkastellut äitien toimijuuden mahdollisuuksia ja sen rakentumisten reunaehtoja sairaalainstituutiossa ja toimijuuden muotoutumista vertaistukiyhteisöissä. Toimijuus osoittautui hedelmälliseksi ja moniulotteiseksi analyttiseksi käsitteeksi. Tavoitin käsitteen avulla sosiaalisen rakenteen vaikutuksia äitien toimijuuden rakentumiseen, sen mahdollisuuksiin, reunaehtoihin ja estymiseen. Käsite mahdollisti myös äitien aktiivisena rakentuvan, omaehtoisen ja myös kekseliään sekä vastarintaan asettuvan toimijuuden tavoittamisen.

8.1 Perinataalikuolemien kohtaaminen myöhäismodernissa ajassa

Revivalismi on muovannut merkittävästi viime vuosikymmenien aikana perinataalikuoleman kohtaamiseen liittyviä kulttuurisia ja sosiaalisia käytäntöjä. Aikaisemmin pienen lapsen kuolema on ollut sosiaalisesti ja kulttuurisesti kielletty, jonka vuoksi kuolemanrituaalit ja kuoleman kollektiivinen kohtaaminen eivät ole olleet mahdollisia. Kuoleman revivalismi on noussut vastavoimana modernin ajan tuottamalle ristiriidalle, jossa kuoleman ja surun julkinen diskurssi ja ihmisten yksityiset suru- ja kuolemakokemukset eivät ole kohdanneet (Walter 1994). Kuoleman revivalismista on seurannut kiinnostus kehittää uudenlaisia tapoja jäsentää kuolemaa ja surua. Revivalismi

on merkinnyt myös joidenkin perinteiseksi katsottujen kuolema- ja surutraditioiden elvyttämistä (emt.) Revivalismi on herättänyt henkiin yhteiskunnallista keskustelua kuolevien ja surevien ihmisten kohtaamisesta sekä tehnyt kuolemaa jälleen tutuksi ja läheiseksi (Miettinen 2006).

Kohtu- ja perinataalikuoleman kohdalla revivalismin vaikutus on ilmennyt ennen kaikkea kritiikkinä ja muutosvaatimuksina sairaalainstituution luotuneita toimintakäytäntöjä kohtaan. Voidaan katsoa, että sairaalainstituution tavat jäsentää perinataalikuolemia ovat olleet ristiriidassa vanhempien lapsen menetykselle antamien merkitysten suhteen. Sairaalakäytäntöihin kohdistunut kritiikki on kanavoitunut länsimaisissa yhteiskunnissa erityisesti lapsensa menettäneiden vanhempien perustamien vapaaehtoisorganisaatioiden välityksellä (Layne 2003, 38). Nämä vertaistukeen perustuvat organisaatiot voidaan käsittää sosiaalisen tuen tarjoajina lapsensa menettäneille perheille mutta myös uusina sosiaalisina liikkeinä, jotka pyrkivät vaikuttamaan yhteiskunnan rakenteisiin ja lainsäädäntöön (emt.).

Myöhäismodernissa ajassa pienen lapsen kuolemaa kohdataan sairaalainstituutiossa avoimesti ja moniammatillisesti. Moniammatilliseen hoitotiimiin kuuluvat lääkäreiden ja kättilöiden lisäksi sosiaalityöntekijä, sairaalapappi ja esimerkiksi kriisityöntekijä tai psykiatrinen sairaanhoitaja. Revivalistiset ideat ovat tuottaneet sairaalakäytäntöjä, joissa korostuu avoimuus erityisesti kuoleman ruumiillista todellisuutta kohtaan. Näitä käytäntöjä ovat kiireettömän ajan viettäminen lapsen kanssa, hänen katsominen ja sylissä pitäminen. Vanhempia kannustetaan hoivaamaan mahdollisimman paljon lastaan tämän kuoleman jälkeen, esimerkiksi pesemällä ja pukemalla hänet. Kohtu- ja perinataalikuolemien kohdalla revivalistiset ideat ovat tuottaneet myös käytäntöjä, joissa korostuvat muistojen luominen ja kerääminen lapsesta. Lapsesta saatujen muistojen, erityisesti valokuvien, on ajateltu helpottavan vanhempien suruprosessia sekä tuottavan lapselle sosiaalista statusta ja identiteettiä olemassa olleena perheenjäsenenä.

8.2 Sairaalainstituution sosiaaliset rakenteet toimijuuden muovaajina

Kirjoituksissaan äidit kertoivat raskauden kulkua muuttavasta yllättävästä ja äkillisestä poikkeamasta, kuten esimerkiksi lapsen liikkeiden loppumisesta, joiden vuoksi he hakeutuivat sairaalaan. Lapsen kuolema katkaisi yllättäen ja rajusti äidin ja lapsen

yhteisen, tavanomaisen ja ennustettavan elämänsä. Liitin analyysissäni lapsen kuolemaan pahan kuoleman merkityksen, koska lapsen kuoleman katsotaan tapahtuvan liian varhain (Kellehear 2007). Paha kuolema tuottaa Kellehearin (2007, 94, 104) mukaan kaaosta, koska se kyseenalaistaa elämän tavanomaisen järjestyksen ja haastaa samalla myös sosiaalisen järjestyksen.

Ensimmäisen saaminen lapsen kuolemasta oli äideille abjektion kaltainen kokemus eli tilanne, joka koettelee äärimmäisin tavoin ihmisen sieto- ja merkityksenantokykyä. Kuvasin lapsen kuolemasta seurannutta äitien kärsimystä elämän hajoamisen tai elämän estymisen (Utriainen 2004) käsitteillä. Pohdin, miten äidit pyrkivät vahvistamaan otettaan maailmasta kärsimyksen, läsnäolon kriisin hetkellä? Käytin tulkintani välineenä Ernesto De Martinon (1959) ajatusta siitä, että maailmassa-toimiminen merkitsee mahdollisuutta toimia yhdessä muiden ihmisten kanssa.

Lapsen kuolema tai kriittinen tila teki äideistä subjekteina erityisen haavoittuneita ja tarvitsevia. Äidit toimivat kärsimyksen painon alla, jolloin toimijuus oli lamaannuksen painamaa, osittaista ja tilanteista. Analyysini osoitti, että äitien toimijuus oli pitkälti sairaalainstituution sosiaalisten rakenteiden muovaamaa. Näin ollen äitien toiminnan mahdollisuudet olivat riippuvaisia hoitohenkilökunnan toiminnasta ja sen asettamista reunaehdoista. Tämä esiintyi aineistossani äitien tarpeena saada hoitohenkilökunnalta enemmän yksilöllistä tukea, tietoa ja ohjausta tilanteissa, joissa heillä ei ollut käsitystä, miten toimia.

Hoitohenkilökunnan ja lastaan surevan äidin kohtaaminen vaati onnistuakseen yhteistä ja jaettua tulkintakehystä (Goffman 1974) tilanteesta. Jaettu tulkintakehys tuotti merkityksen tilanteelle sekä lapsen kuoleman tilanteessa tapahtuvalle toiminnalle. Tutkielmani osoittaa, että hoitohenkilökunnan empaattinen suhtautuminen, kiireetön läsnäolo sekä selkeän informaation ja ohjauksen antaminen helpottivat äitien kokemaa kärsimystä sekä tuottivat äideille toiminnan mahdollisuuksia tilanteissa, joissa heillä ei ollut käsitystä siitä, miten toimia. Moniammatillinen tuki auttoi äitejä luomaan sosiaalisia siteitä ja jatkuvuutta maailmassa, joka oli lapsen kuoleman myötä muuttunut kaoottiseksi ja vieraaksi, heidän käsistään luisuvaksi

Myös Väisänen (1996), Laakso (2000), Trulsson & Rådestad (2004) sekä Cacciatore & Bushfield (2007) ovat osoittaneet tutkimuksissaan, että perinataalivaiheessa lapsensa

menettäneet äidit tarvitsevat hoitohenkilökunnalta sosiaalista tukea ja ohjausta. Trulsson ja Rådestad (2004) toteavat, että sairaalassa saadun hoivan laatu on erittäin tärkeä äitien pitkäaikaisen hyvinvoinnin kannalta. Trulsson ja Rådestad (2004) tuovat aiheellisesti esiin, että lapsen kohtukuoleman toteamisen jälkeen synnytystä ei tulisi pyrkiä käynnistämään välittömästi, vaikka äidit usein vaativat synnytyksen nopeaa käynnistämistä.

Trulsson ja Rådestad (emt.) kirjoittavat, että synnytyksen käynnistämisen kiirehtimättömyys antaa hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden äitien kiireettömään sosiaaliseen tukemiseen vaikeassa tilanteessa sekä valmistelemaan äitejä kohtaamaan odotettu lapsensa synnytyksen jälkeen. Usein naisten on vaikea ymmärtää, miksi kohtuun kuollut lapsi täytyy synnyttää, jolloin synnytyksestä keskusteluun ja sen suunnitteluun sekä eri toimintavaihtoehtoista kertomiseen tulee käyttää kiireetöntä aikaa. (Emt.) Näen tärkeäksi, että myös tilanteessa, jossa on ennenaikaisen synnytyksen ja lapsen menehtymisen uhka, tulisi hoitohenkilökunnan pyrkiä mahdollisuuksien mukaan antamaan vanhemmille tietoa toimintavaihtoehtoista ennen lapsen syntymää. Erityisen tärkeää on valmistella vanhempia lapsensa kohtaamiseen silloin, kun todetaan, ettei pikkukeskosen pelastaminen ole lääketieteellisesti mahdollista. Ajattelen, että tuolloin on inhimillistä pyrkiä mahdollistamaan lapselle arvokas loppuvaihe ja kuolema vanhempien läsnä ollessa sekä tukea vanhempia lapsen kuoleman hetkellä.

Yhden aineistoni äidin lapsi oli menehtynyt kolmen päivän ikäisenä. Vanhemmat otettiin aktiiviseksi osaksi lapsen hoitotiimiä, kun lapsen tilanteessa tapahtui käänne kohti väistämätöntä kuolemaa. Heille annettiin realistista tietoa lapsen tilanteesta ja heille mahdollistettiin eettisesti vaikea päätöksenteko lapsen elämän loppuvaiheessa. Tutkielmassani osoitin, että revivalismi on tuottanut käytäntöjä, jotka pyrkivät mahdollistamaan hyvin pienellekin lapselle hyvän ja inhimillisen elämän loppuvaiheen ja kuoleman saattohoitoideologian mukaisesti.

Revivalistiset ideat ovat tuottaneet perinataalikuoleman kohtaamiseen käytäntöjä, jotka pyrkivät mahdollistamaan äideille toimijuutta äitiyden positiosta käsin. Nimitin tätä toimijuuden paikkaa äititoimijuudeksi. Käytännöt mahdollistivat sosiaalisen sidosten luomisen äidin ja lapsen välille. Ne tuottivat äitiyden identiteettiä ja konstruoivat lapselle identiteettiä arvokkaana tyttärenä tai poikana. Olen tuonut tutkielmassani esiin, että perinataalikuolemaan liittyvät sairaalakäytännöt ovat perheen identiteetin ja lapsen

sosiaalisen olemassaolon tuottamisen representaatioita ainutkertaisessa tilanteessa. Perinataalivaiheessa menehtyneen lapsen kuoleman kohtaaminen on ainutkertainen tilanne, koska kyseessä on samanaikaisesti sekä lapsen ottaminen perheenjäseneksi että väistämätön luopuminen lapsesta. Tulkitsin sairaalakäytäntöjä myöhäismodernin ajan rituaaleina, joiden avulla perinataalivaiheessa kuollut lapsi vahvistetaan osaksi perhettä ja sukuyhteisöä.

Hilkka Laakson (2000, 100) mukaan useat 1980- ja 1990-luvuilla tehdyt tutkimukset osoittavat, että kuolleen lapsen katsomisella, koskettamisella tai sylissä pitämisellä on myönteinen vaikutus vanhempien surusta selviämiseen. Ajattelen, että revivalismi on tuottanut myönteisiä, inhimillisiä ja moninaisia tapoja kohdata pienen lapsen kuolemaa ja vanhempien surua. Nähdäkseni sairaalainstituution omaksumat revivalistiset ideat eivät kuitenkaan ole sellaisinaan täysin ongelmattomia perinataalikuoleman jäsentämisen tapoja. Käytäntöjen suoraviivainen ja käsikirjamainen soveltaminen ilman niiden asettamista osaksi laajempaa toiminnan kontekstia saattaa aiheuttaa äideille lisää haittaa.

Mary Hébert (1998) huomauttaa artikkelissaan, että käytäntöjen soveltuvuutta ja käyttökelpoisuutta on huomioitu hyvin vähän etnisten ryhmien kohdalla. Hébertin (1998, 74) mukaan esimerkiksi musliminaiset eivät useinkaan halua nähdä lastaan tai pitää häntä sylissään hoitohenkilökunnan tuesta ja rohkaisusta huolimatta. Muslimiäidit ja isät eivät myöskään halua lapsestaan valokuvia. Tosin vanhempien välisiä eroja on tietenkin olemassa. Toisin kuin länsimaisessa kulttuurissa, jossa perinataalikuolemia on pitkään väheksytty ja ohitettu, muslimikulttuurissa menetystä on merkityksellistetty yhtä tärkeänä kuin läheisen ihmisen kuolemaa myöhemmässä iässä. (Emt.) Muslimikulttuurissa sikiöitä, joille suodaan moraalinen, laillinen ja hengellinen arvo, kohdellaan äärimmäisen kunnioittavasti ja arvokkaasti perheessä sekä laajemmin sukuyhteisössä (emt. 67, 74.) Näin ollen länsimainen tapa jäsentää perinataalikuolemia vahvistamalla lapsen arvokkuutta ja statusta perheenjäsenenä edellä mainitsemieni käytäntöjen avulla näyttäytyvät vieraina muslimikulttuurin näkökulmasta. Näen Hébertin (emt. 76) tavoin tärkeäksi kehittää perinataalikuolemien kohtaamiseen joustavampia ja sensitiivisiä käytäntöjä, jotka huomioivat vanhempien välisiä yksilöllisiä, etnisiä ja kulttuurisia eroja.

Äidit eivät kirjoituksissaan kertoneet valokuvien lisäksi muista lapsesta saaduista muistoista, kuten jalan- ja kädenjäljistä tai hiuskiehkurasta. Kuitenkin perinataalivaiheen

lapsen menetystä käsittelevissä tutkimuksissa ja toimintakäytännöissä on korostettu erityisen paljon muistojen luomisen tärkeyttä, koska muistoesineiden on ajateltu helpottavan vanhempien surun kulkua. Tulkitsen, että muistoesineteeman puuttuminen aineistosta voi johtua esimerkiksi siitä, etteivät äidit katsoneet tärkeäksi nostaa kirjoituksissaan esille muistoesineiden merkitystä (yhtä äitiä lukuun ottamatta) tai siitä, ettei monipuolista muistojen luomista ja keräämistä tapahtunut sairaalassaoloaikana.

Revivalismi on tuottanut perinataalikuolemien ympärille materiaalis-symbolista kuolemankulttuuria, jossa korostetaan valokuvien ja muistoesineiden merkitystä lapsen olemassaolon, identiteetin ja statuksen symboleina (Godel 2007). Lapsensa menettäneiden yhdistykset, vertaisyhteisöt ja sairaalainstituutio ovat keskeisiä toimijoita, jotka uusintavat uudenlaista kuolemankulttuuria. Analyysini toi esille, että kuolemankulttuurissa on nähtävissä viktoriaanisen ajan valokuvastradition heijastuksia. Kuolemankulttuurin tarkempi analyysi paljasti myös siihen sisältyviä rajanvetoja ja ongelmakohtia. Sairaalainstituution sosiaalinen rakenne asetti toiminnalle reunaehdoja: muistojen luominen edellytti yhden äidin osalta aktiivista toimijuutta, vaikka äiti oli toimijasubjektina erityisen riippuvainen hoitohenkilökunnan toiminnasta. Sosiaalinen rakenne asetti rajanvetoja sen suhteen, minkä sikiöiän saavuttaneista lapsista on sosiaalisesti hyväksyttävää luoda muistoja. Näin ollen kyseinen rajanveto muovaa ja rajaa toimijuuden mahdollisuuksia.

Valokuvien merkitys on erityisen korostunut silloin kun lapsi kuolee perinataalivaiheessa, sillä valokuva representoi lasta todellisena, olemassa olleena ihmisenä. Muistoesineiden avulla äitien oli mahdollista rakentaa toimijuutta äitiyden positioista käsin, sillä ne tuottavat vanhemmuuden identiteettiä ja statusta. Muistoesineiden puuttuminen puolestaan saattoi merkitä jopa vanhemmuuden statuksen ja identiteetin kyseenalaistumista. Niiden puuttuminen heikensi mahdollisuuksia lapsen sosiaalisen olemassaolon tuottamiseen. Nähdäkseni nämä ovat materiaalis-symbolisen kuolemankulttuurin kääntöpuolia, jotka muodostuvat esteiksi äitiyttä aktiivisesti rakentamaan pyrkivälle toimijuudelle myös vertaistukiyhteisöissä. Näen tärkeäksi edellä esittelemäni Mary Hébertin (1998) kysymyksen siitä, onko muistojen luomisen vaatimus soveltuva ja käyttökelpoinen etnisten ryhmien kohdalla. Vanhempien välillä on yksilöllisiä, kulttuurisia ja etnisiä eroja, jotka tulisi huomioida selkeämmin.

Tutkielmassani olen tuonut esiin, että revivalistiset ideat mahdollistivat äideille erilaisia ja vastakkaisia toimijuuksia. Kahden äidin kohdalla ammatilliset kohtaamiset olivat äitejä syvästi loukkaavia sekä kertoivat heidän kokemaansa kärsimystä. Revivalismin tuottamaa ideaa kiireettömästä ja ammatillisesti tuetusta kuolleen lapsen ja äidin kohtaamisesta sovellettiin hyvin heikosti, jos lainkaan. Näyttäisi siltä, että varhaisten perinataalikuolemien kohdalla ei pyritä soveltamaan myönteisiä kuoleman kohtaamisen käytäntöjä. Analyysini osoitti, että äidin kokemus lapsensa kuoleman ruumiillisen todellisuuden kohtaamisesta muodostui abjektioksi, koska kohtaamistilanteesta rakentui hyvin kaavamainen, kiireinen ja kaootinen äidille annetun sosiaalisen tuen jäädessä puutteelliseksi. Tutkielmani tekee näkyväksi sen, että revivalististen ideoiden reflektiomattomassa ja käsikirjamaisessa soveltamisessa piilee vaaroja. Toimintakäytäntöjen myönteinen ja vanhempien surun kulkua helpottava soveltaminen edellyttää ammatillista herkkyyttä ja kykyä asettaa tilanne laaja-alaisempaan kontekstiin. Käytäntöjen soveltamisen tulee aina tapahtua kiireettömästi, sensitiivisesti ja tukeavassa ilmapiirissä.

Osoitin analyysissäni toisistaan poikkeavan kehystämisen aikaansaaman merkitysristiriidan. Merkitysristiriidasta seurasi, etteivät kehykset olleet jaettavissa ja kommunikoitavissa äidin ja hoitohenkilökunnan välillä. Tilanteen ristiriitainen kehystäminen merkitsi, ettei lapsen kuoleman tilanteessa tapahtuvalle toiminnalle syntynyt yhteisesti jaettua merkitystä, vaan toiminta näyttäytyi kaoottisena. Tutkielmassani osoitin, että sairaalainstituution pakottavissa sosiaalisissa rakenteissa äitien toimijuus estyi ja ulossuljettiin. Analyysissäni esitin merkitysristiriidan olevan paradoksaalinen. Kyse on paradoksista, jossa kohtuvauvaa merkityksellistetään raskauden aikana arvokkaana ja toivottuna lapsena, mutta jos lapsi kuolee perinataalivaiheessa, niin menetystä saatetaan kyseenalaistaa ja vähätellä sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan taholta (Cacciatore & Bushfield 2008; Cacciatore 2009.) Ajattelen, että kulttuurissamme on tärkeä purkaa edellä kuvaamaani paradoksaalista suhtautumista raskaudenaikaiseen lapsen menetykseen, koska sillä on haavoittavia vaikutuksia menetyksen kokeneille perheille. Suhtautumistapa heijastelee kulttuurista käsitystä perinataalikuolemiin liittyvästä sosiaalisesta järjestyksestä. Näen kulttuuriseen käsitykseen sisältyvän rituaalistavan vallankäytön logiikkaa (Fingerroos 2004), jossa on kyse pienen vainajan kunniaan ja hänen kuolemansa sosiaaliseen arvostukseen liittyvistä neuvottelutilanteista.

8.3 Äitien aktiivisen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentuminen vertaistukiyhteisöissä

Tarkastelin äitien toimijuuden rakentumista vertaisryhmissä soveltamalla analyysissäni Walterin (1996; 2001) ajatusta siitä, että sureville on tärkeää kertoa läheisen ihmisen kuolemasta, jolloin he pyrkivät muodostamaan jonkinlaisen käsityksen siitä, miksi ja miten läheinen ihminen kuoli. Kuolleen persoonan tarinan kertominen ja muistojen jakaminen ovat tärkeä osa suruprosessia. Käsitin Walterin (emt.) tavoin vainajan elämän viimeisen luvun kertomisen olevan ytimeltään sosiaalinen prosessi, jossa sureva konstruoi kuolleen muistoa ja integroi muiston osaksi omaa elämäänsä ja arkeaan. Keskustelu ja muistojen jakaminen kuolleesta tuottavat ja ylläpitävät jatkuvia sidoksia surevan ja kuolleen välillä (emt.)

Vertaisryhmissä tuki koettiin osin jopa merkittävämmäksi kuin lähiomaisilta ja ystäviltä saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen. Myös Väisäsen (1996), Laakson (2000) ja Paavilaisen (2008) tutkimuksissa saman kokeneiden tuki todettiin arvokkaaksi ja tärkeäksi. Analyysi paljasti, että äitien saatavilla oli harvoja, mutta sitäkin merkittäviä toisia lapsesta käytävään keskusteluun. Kirjoituksissaan äidit kuvasivat satuttavia kokemuksiaan lähipiirin ihmisten vaikeudesta kohdata suruaan, ja osa äideistä toi esille omaa tarvettaan vältellä lähiverkostoonsa kuuluvia ihmisiä. Liitin ilmiön analyysissäni modernisaatioprosessin myötä syntyneeseen yksityisen suremisen normiin, joka on tehnyt surusta hyvin intensiivisen kokemuksen ihmisen elämässä. Osoitin analyysissäni, että äitien kokemaa yksinäisyyttä ja haavoittuvuutta voimisti perinataalikuolemia ympäröivä hiljaisuuden kulttuuri (Layne 2003), joka itsessään tuottaa menetyksen sosiaalista tunnistamattomuutta ja tunnustamattomuutta.

Kuolleesta lapsesta keskusteleminen ja hänen muistojen jakaminen näyttivät olevan vertaisryhmissä ja niiden myötä syntyneiden uusien sosiaalisten suhteiden keskiössä. Vertaistukiryhmissä äideille mahdollistui aktiivisemmän ja omaehtoisemman toimijuuden rakentaminen kuin sairaalainstituutiosta. Erityisesti aineistoni kaksi äitiä, joiden toimijuus estyi sairaalainstituution pakottavassa sosiaalisessa rakenteessa, rakensivat vertaistukiryhmissä aktiivista toimijuutta surevan äidin positiosta käsin. Tutkielmassani osoitin, että vertaistukiryhmät muodostivat äideille merkittävän sosiaalisen tilan, jossa heidän oli mahdollista jakaa yhteisöllisesti lapsen lyhyen elämän

tarina. Niistä muodostui myötätunnon yhteisöjä, jotka olivat usealle äidille niitä harvoja sosiaalisia tiloja, joissa he saivat vapaasti puhua menetetyistä lapsestaan ja muistella häntä. Vertaistukiryhmistä näyttäisi muodostuvan alakulttuurisia suruyhteisöjä, joissa tuotetaan valtakulttuurille vaihtoehtoista sosiaalista todellisuutta, missä emootioiden ilmaisu ja lapsen sosiaalinen olemassa olo ovat keskiössä (esim. Walter 2001, 191–192).

Tutkielmani osoitti, että vertaistukiyhteisöissä äitien toimijuus mahdollistui aktiivisena ja yhteisöllisenä lapsen lyhyen elämäntarinan kertomisena sekä jatkuvien sidosten kollektiivisena ylläpitämisenä äitien ja lasten välillä. Näin ollen tutkielmani vahvisti, että jatkuvat sidokset äitien ja kuolleiden lasten välillä eivät ole ainoastaan yksilöpsykykinen ilmiö, vaan äidit rakensivat jatkuvia sidoksia toiminnallaan sosiaalisissa prosesseissa.

Jatkuvien sidosten käsite on myöhäismodernissa ajassa kiteytynyt asiantuntijadiskurssiksi, joka suodattuu myös osaksi maallikkoväestön ymmärrystä. Kuitenkin on paikallaan huomauttaa, että käyttämäni jatkuvien sidosten käsite ei sisällä oletusta siitä, että jatkuva sidos tukee surevan parempaa sopeutumista menetykseen (Klass 2006, 844). Ajattelen Klassin (emt.) tavoin, etteivät kaikki ihmiset rakenna kuolleisiin läheisiinsä jatkuvaa sidosta tai pyri säilyttämään sidosta. Olennaista on myös todeta, että on myös lapsensa menettäneitä vanhempia, jotka eivät koe vertaistukea tarpeelliseksi tai hyödylliseksi surussaan (esim. Klass 1997). En kuitenkaan ajattele, ettei olisi hyödyllistä tarjota lapsensa kuoleman kokeneille vanhemmille mahdollisuutta vertaistukeen. Tärkeää on nähdä, että ihmiset toimivat hyvin kompleksisesti ja dynaamisesti sopeutuessaan elämään ilman kuollutta läheistään. Kysymys siitä, miten ihmiset sekä pitävät kiinni kuolleista läheisistään ja päästävät heistä irti, on edelleen suuri, tieteen ratkaisematon kysymys (Klassa 2006, 857).

9. LOPUKSI

9.1 Kuolema ja suru yhteiskuntapoliittisina kysymyksinä

Yhteiskuntapoliittisessa tutkimuksessa kuolema on ollut sivuutettu tutkimusaihe huolimatta siitä, että kuolema niveltyy osaksi yhteiskunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Ajattelen Miettisen (2006) tavoin, että käytännön hyvinvointipolitiikan kannalta on tärkeää selvittää millaisia kuoleman kohtaamisen käytäntöjä palvelujärjestelmässä ilmenee. Tärkeää olisi myös tutkia vastaako palvelujärjestelmä kuolevien ja surevien ihmisten palvelutarpeisiin. Esimerkiksi Jyväskylässä 25.4.2009 järjestetyssä Surukonferenssin keskustelupaneelissa pohdittiin, kenelle surevien ihmisten auttaminen kuuluu. Konferenssin järjestäneet kansalaisjärjestöt (Käpy Lapsikuolemaperheet ry, HUOMA Henkirikoksien uhrien omaiset ry ja Suomen nuoret lesket ry) toivat esille, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä on palveluaukkoja, joiden vuoksi ammatillista apua tarvitsevat lähiomaisensa menettäneet jäävät ilman palveluita. Esimerkiksi huono-osaiset ovat alttiimpia menettämään omaisensa väkivaltarikoksen kautta, mutta saavat heikosti apua vaikeaan elämäntilanteeseensa.

Vanhemmille, jotka ovat kokeneet lapsensa menetyksen, näyttäisi olevan hajanaisesti tarjolla palveluja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä lapsen kuoleman jälkeen. Avun saaminen edellyttää usein vanhempien omaa aktiivisuutta. Esimerkiksi Aho (2010, 76) näkee tärkeäksi kehittää julkisen ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä vanhempien auttamiseksi. Hän näkee olennaiseksi myös systemaattisen yhteistyön lisäämisen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden välillä (emt.) Ahon (2010) kehittämän interventiomallin, jossa kolmannen sektorin vertaistukitoimijat ja julkisen sektorin terveydenhuoltohenkilöstö toimivat yhteistyössä vanhempien auttamiseksi, lisäksi Tuusulan kunta on kehittänyt toimintamallin raskaudenaikaisen lapsen menetyksen kokeneiden vanhempien tukemiseen.

Tuusulan toimintamallissa neuvolan terveydenhoitaja pyrkii järjestämään kotikäynnin perheeseen, joka on menettänyt lapsensa perinataalivaiheessa. Läsnäolon, kuuntelun ja keskustelun lisäksi terveydenhoitaja tarjoaa vanhemmille kirjallista tukimateriaalia ja tietoa vertaistuesta. Neuvolasta pyritään soittamaan vanhemmille hautajaisten jälkeen. Lisäksi äidin jälkitarkastukseen varataan riittävästi aikaa keskustelulle. Perheen mahdollisten

muiden lasten osalta lähetetään konsultaatiopyyntö perheneuvolaan. Neuvolasta ohjataan vanhempia tarpeen mukaan esimerkiksi psykososiaalisten palvelujen piiriin. Toimintamalli sisältää toimintakäytäntöjä myös keskenmenon kokeneiden ja iältään vanhemman lapsen menetyksen kokeneiden vanhempien tukemiseen. (KÄPY-lehti 2008, 20.) Pidän kunnan kehittämää toimintamallia hyvänä ja toimivana, sillä se organisoii perusterveydenhuoltoa tehokkaammin toimimaan vanhempien tukena ja varmistamaan, että vanhemmat saavat tarvitsemansa avun palvelujärjestelmästä. Näen toimintamallissa hyviä käytäntöjä, joita olisi hyödyllistä levittää valtakunnallisesti osaksi neuvolatoimintaa.

Jatkotutkimuksissa olisi tärkeää tarkastella perusterveydenhuollon roolia ja valmiuksia toimia perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden perheiden auttajana. Neuvoloilla on keskeinen rooli ja tehtävä lapsiperheiden hyvinvoinnin tukemisessa ja perheiden sosiaalisten ongelmien ennaltaehkäisyssä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004). Tutkielmassani vain kaksi äitiä kertoi kokemuksistaan äitiysneuvolan terveydenhoitajalta saamastaan sosiaalisesta tuesta, jossa merkityksellistä oli terveydenhoitajan kyky ottaa puheeksi lapsen menetys ja olla äideille saatavilla keskusteluihin siitä, miten ja miksi oma lapsi kuoli. Myös Ahon (2010, 76) tutkimuksessa neuvolan terveydenhoitajilta saatu tuki jäi vähäiseksi. Näen tärkeäksi Ahon (2010, 76) ehdottaman ajatuksen siitä, että neuvoloiden toiminnassa korostettaisiin vahvemmin perhekeskeistä tukea ja perheiden tukemista kriisitilanteissa.

Jatkotutkimuksissa olisi mielenkiintoista ja tärkeää selvittää laaja-alaisemmin perinataalivaiheen lapsen kuoleman kohtaamisen käytäntöjä sairaalainstituutiossa sekä vanhempien kokemuksia sairaalakäytännöistä. Jatkossa voisi olla hyödyllistä tarkastella äitien ja isien kokemuksia ja toimijuuden rakentumista feministisen tutkimuksen viitekehyksessä, jolloin voitaisiin selvittää, millaisia nais- ja miestapaisia toimijuuksia sairaalainstituution rakenteet tuottavat. Sukupuolen tutkimuksen näkökulma voisi problematisoida essentiaalisen käsityksen miesten ja naisten erilaisista tavoista kohdata kuolemaa ja käsitellä suruaan. Sen sijaan, että oletettaisiin miesten ja naisten jo olemuksensa vuoksi käsittelevän kuolemaa ja surua eri tavoin, olisi mielenkiintoista tarkastella, miten sosiaaliset rakenteet tuottavat sukupuolittuneita kokemuksia ja toimijuuden paikkoja lapsensa menettäneille äideille ja isille.

Tutkielmani pohjalta esitän, että erikoissairaanhoidossa tulisi jatkossa kehittää henkilöstön osaamista sekä sensitiivisiä ja joustavia toimintakäytäntöjä perinataalivaiheessa lapsensa menettäneiden perheiden kohtaamiseksi ja auttamiseksi. Sensitiivisillä ja joustavilla toimintakäytännöillä tarkoitan vanhempien yksilöllisiä, kulttuurisia ja etnisiä eroja huomioivia käytäntöjä. Kaavamaisesti toteutettavat toimintakäytännöt, kuten kaikkien vanhempien kannustaminen kuolleen syntyneen lapsen näkemiseen, koskettamiseen ja sylissä pitämiseen, eivät sovellu jokaisen vanhemman kohdalle.

Vanhemmilla tulee olla oikeus ensinnäkin hoitohenkilökunnan taholta tapahtuvaan kiireettömään, tietoa antavaan ja empaattiseen etukäteisvalmisteluun ennen kuolleen lapsensa kohtaamista. Näin voidaan mahdollistaa vanhemmille erilaisia toimintavaihtoehtoja lapsensa kohtaamisen tilanteessa. Myös ne tavat, joilla hoitohenkilökunta käsittelevät lasta ja puhuvat hänestä vaikuttavat vanhempien valmiuteen kohdata lapsensa kuoleman ruumiillinen todellisuus. Toimintakäytäntöjen tulisi huomioida myös perheen muut lapset sisaruksen kohtaamisessa. Toiseksi vanhemmilla tulee olla oikeus kieltäytyä lapsensa kohtaamisesta, esimerkiksi oman uskonnollisen vakaumuksensa vuoksi. Toimintakäytäntöjen tulee kuitenkin olla joustavia sen suhteen, että vanhemmat saattavat muuttaa myöhemmin käsityksiään ja haluavat katsoa tai koskettaa lastaan ja ehkä haluavat hänestä muiston itselleen. Lapsi voidaan valokuvata vanhemmilleen muistoksi, jonka he voivat tarvittaessa myöhemmin pyytää sairaalasta itselleen.

9.2 Avaus feministisen tutkimuksen kentällä

Hiljaisuuden kulttuuri on ulottunut vahvasti myös sukupuolen ja feministisen tutkimuksen kentille, vaikka naistutkimuksen traditiossa on vahvat juuret äitiyden, naisten ruumiillisuuden, ruumiinoikeuksien ja naisten kokemusten esiin nostamisessa, niiden kriittisessä tarkastelussa sekä uudenlaisten äitiyden subjektipositivien kehittämisessä (esim. Rich 1991; Jokinen 1996; Nätkin 1997; Vuori 2001; Nousiainen 2004). Etsinnöistäni huolimatta en ole tutkimusprosessini kuluessa löytänyt feministisen tutkimuksen viitekehyksessä tehtyä suomalaista tutkimusta raskauden aikaisesta lapsen menetyksestä, kuten keskenmenosta tai perinataalikuolemasta. Aihepiiriä koskevaa teoretisointia on ollut haasteellista löytää myös kansainvälisestä feministisestä tutkimuksesta. Miksi sitten feministiteoreetikot eivät ole nostaneet raskaudenaikaisia menetyksiä agendalleen?

Linda Layne (2003, 240) ajattelee aiheesta vaikenemisen ja sen ohittamisen syynä olevan ensinnäkin raskauden aikaisen lapsen menetyksen (erityisesti varhaisten menetysten) limittyminen aborttikeskustelun ytimeen. Koska abortin vastustajat perustelevat näkemyksiään sikiölapsen oikeuksilla ja erityisesti persoonalla, ovat nais- ja feministitutkijat pyrkineet huolellisesti välttämään aiheita, joissa sikiölapsen arvo ja persoona tunnustetaan. Hänen mukaansa on syntynyt ikään kuin pelko siitä, että jos tunnustetaan tapahtuneen olleen jokin arvokkaan menetys, keskenmenossa menetettiin siis jotakin suremisen arvoista, täytyisi alkioihin ja sikiöihin automaattisesti liittää olemuksellinen ajatus persoonasta. Kuitenkin edellä mainitun kaltainen essentialismi on vältettävissä, koska Layne ajattelee persoonan olevan kulttuurinen konstruktio, joka rakentuu vaiheittain.

Toisena pääasiallisena syynä aiheeseen tarttumattomuudelle Layne (emt. 241) näkee naissubjektin itsemääräämisoikeuden ja valtaistumisen korostamisen feministisessä reproduktiokeskustelussa, jolloin raskaudenaikainen lapsen menetys näyttäytyy ristiriitaisena suhteessa reproduktiokeskustelun kahteen olettamukseen siitä, että naisilla on mahdollisuus kontrolloida lisääntymistään ja että synnytys on luonnollinen, myönteinen tapahtuma. Feministisissä keskusteluissa naisruumiista, terveydestä ja naisten tiedosta on näin ollen painotettu raskauden onnellista lopputulosta.

Layne (emt.) huomauttaa, että esimerkiksi toisen aallon feministisen liikkeen klassikkoteoksessa *Our bodies, Ourselves* reproduktion negatiivisia lopputuloksia käsittelevä kappale on erotettu omaksi erilliseksi osakseen sen sijaan, että aihetta olisi käsitelty osana raskautta ja synnytystä esittelevissä kappaleissa. Teoksen toinen painos jatkaa raskauden aikaisen lapsen menetyksen käsittelyä erillisenä sivuhuomautuksena. Keskenmeno ja perinataalikuolema on nivottu kömpelästi yhteisen otsikon alle ”jotain poikkeuksia normaalista lapsensaannin kokemuksesta” ja sijoitettu teoksen loppupuolelle. Esimerkiksi kuolleen lapsen synnyttämisen käsittelyä ei ole sijoitettu omaksi alakohdaksi synnyttämistä esittelevässä kappaleessa. (Emt.)

Laynen (emt. 242) mukaan aihe loistaa poissaolollaan myös visuaalisesti: teoksen toisessa painoksessa on miellyttäviä valokuvia raskaana olevista ja synnyttävistä naisista sekä tuoreista äideistä vastasyntyneen kanssa. Sen sijaan ainuttakaan valokuvaa ei ole näistä ”poikkeustapauksista”. Vuonna 1998 julkaistu klassikkoteoksen uudistettu versio *Our*

bodies, Ourselves for the New Century toistaa identtisesti toisen painoksen puutteita. Teoksen neljännessä synnytystä käsittelevässä osassa tuodaan jo hieman selvemmin esille se, etteivät kaikki raskaudet pääty hyvin. Tosin aihe mainitaan alaviitteessä, jossa todetaan, että lapsi voi kuolla ”ennen synnytystä, synnytyksen aikana tai sen jälkeen” painottaen tämän traagisen tapahtuman harvinaisuutta ja poikkeuksellisuutta. (emt. 242.)

Pidän erityisen tärkeänä, että feministisessä tutkimuksessa jatkossa tiedostettaisiin selkeästi edellä esiintuomani tutkimuksellinen katvealue. Ajattelen, että sukupuolentutkimus ja feministinen tutkimus voisivat tarjota käyttökelpoisia teoreettisia ja analyttisiä välineitä raskaudenaikaisen lapsen menetyksen ja surun kokemusten tutkimiseen ja jäsentämiseen. Aihepiirin feministinen teoretisointi voisi tuottaa syvällistä ymmärrystä, tuoreita ja kriittisiä näkökulmia tutkittaviin ilmiöihin. Emansipatorisen tutkimusotteen on mahdollista rikkoa raskaudenaikaiseen lapsen menetykseen liittyvää kulttuurista hiljaisuutta ja purkaa tässä tutkielmassa näkyväksi tekemiäni paradoksaalisia ajattelutapoja.

Tärkeäksi näen myös mahdollisuuden kehitellä uudenlaisia ja moninaisia subjekti- ja toimijuuden positioita naisille ja miehille, joita oman lapsen kuolema koskettaa. Mielenkiintoista olisi esimerkiksi tarkastella, millä tavoin raskauden aikaisen lapsen menetyksen kokeneet äidit rakentavat toimijuuttaan luodessaan uudenlaisia puhujapositioita (Davydoda & Kozoulia 2009, 52), vastapuhetta suhteessa valtakurssiin. Näin voisi tavoittaa marginaaliryhmässä rakentuvaa identiteettipoliittikkaa (esim. Davydoda & Kozoulia 2009).

Ehdotan, että sukupuolen tutkimuksessa tulisi jatkossa kääntää katse ja tutkimuksellinen huomio kohti myös sellaista äitiyden kokemusta, jossa äitiminen (Jokinen 1996) jatkuu vielä sen jälkeen, kun lapsen ruumiillinen olemassa olo on päättynyt. Kirsi Nousiainen on (2004) pohtinut tilan käsitteen kautta äitiyttä ja äidin suhdetta lapseen todeten, että äitiys ja suhde lapseen voi olla myös moniulotteista, useissa tiloissa tapahtuvaa olemista ja toimintaa. Nousinen (2004) ajattelee, että, ”äitiyttä ei voi jättää lapsen luo, vaan se kulkee naisen mukana erilaisiin paikkoihin mielikuvina, ajatuksina, ruumiillisina tuntemuksina ja käytäntöinä”. (Emt. 25.) Usea aineistoni äiti kuvasi muistelukirjoituksensa (usein kirjoituksensa päätteeksi) surua jonain sellaisena, jota he kantavat mukanaan loppuelämänsä ajan. Ajattelen surun ja myös äitiyden olevan lapsen kuoleman jälkeen eri tiloissa tapahtuvaa olemista ja toimintaa. Äitiys ja suhde lapseen eivät pääty lapsen

kuolemaan, vaikkakin kuolema pakottaa muovaamaan äitiyttä ja suhdetta lapsen toisenlaiseksi. Äitiys ja suhde lapseen kulkevat, kuten surukin, naisen mukana ajatuksina, mielikuvina, ruumiillisina tuntemuksina sekä sosiaalisten prosessien osana vuorovaikutuksessa (merkittävien) toisten kanssa. Ajattelen Kirsi Saarikankaan (1997, 121) tavoin, että vasta lopullisessa molemminpuolisessa erottautumisessa silloin, kun sekä äiti että lapsi ovat kuolleet, katkeaa heitä maailmassa ja ajassa yhdistänyt näkymätön napanuora.

LÄHDELUETTELO

Aho, Anna Liisa (2004) Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotieteen pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Aho, Anna Liisa (2010) Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampere: Tampereen yliopisto.

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino. 3. uudistettu painos.

Alasuutari, Pertti (2007) Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus. Helsinki: Gaudeamus.

Andersson Wretmark, Astrid (1993) Perinatal death as a pastoral problem. *Bibliotheca theologiae practicae*; 50. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Ariés, Philippe (1982) *The Hour of our death*. New York: Random House. Uusintapainos.

Ariés, Philippe (1985) *Images of man and death*. Cambridge: Harvard University Press.

Ariés, Philippe (1994) *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present*. London: Boyars. Uusintapainos.

Barnes, Barry (2000) *Understanding agency: social theory and responsible action*. London: Sage.

Bauman, Zygmunt (1992) *Mortality, immortality and other life strategies*. Cambridge: Polity Press.

Bendt, Ingela (2000) *Kun pieni lapsi kuolee*. Jyväskylä: Gummerus.

Boston Women's Health Book Collective (1976) *Our bodies, Ourselves: A book by and for women*. New York: Simon and Schuster.

Boston Women's Health Book Collective (1998) *Our bodies, Ourselves For the New Century: A book by and for women*. New York: Simon and Schuster.

Bourdieu, Pierre (1990) *Photography. A Middle-Brown Art*. Cambridge: Basil Blackwell.

- Bowlby, John (1980) *Attachment and loss: sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Brown, Yvonne (1991) Perinatal death and grieving. *The Canadian Nurse* 87 (8), 26–29.
- 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: A feminist perspective. *Social Work* 54 (1), 91–95.
- Clarke, Amanda & Hanson, Elizabeth (2001) Death and dying: changing the culture of care. Teoksessa Warnes, Anthony M. & Warren, Lorna & Nolan, Michael (eds.) *Care services for later life*. London: Jessica Kingsley Publishers, 204–218.
- Davydova, Olga & Kozoulia, Maria (2009) Turkkikansaa. *Naistutkimus–Kvinnoforskning* 22 (2), 48–54.
- Dean, Mitchell (1997) Köyhyyden hallinnoinnin genealogia. Teoksessa Hänninen Sakari & Karjalainen, Jouko (toim.) *Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta*. Tampere: Gaudeamus, 64–110.
- De Martino, Ernesto (1958) *Morte e pianto rituale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- De Martino, Ernesto (1959) *Sud e magia*. Milano: Feltrinelli.
- Doka, Kenneth J. (1989) Disenfranchised grief. Teoksessa Doka, Kenneth J. (ed.) *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Lexington: Lexington Books, 187–198.

Elias, Norbert (1993) *Kuolevien yksinäisyys*. Helsinki: Gaudeamus.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) *Johdatus laadullisen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 7. painos.

Flenady, Vicki & Middleton, Philippa & Smith, Gordon C. & Duke, Wes & Jaap Erwich, Jan & Khong, Yee & Neilson, Jim & Ezzati, Majid & Koopmans, Laura & Ellwood, David & Fretts, Ruth & Frøen, Frederik (2011) Stillbirths: the way forward in high-income countries. *The Lancet* 377 (9778), 1703–1717.

Frank, Arthur W. (1995) *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Frøen, Frederik & Cacciatore, Joanne & McClure, Elizabeth M & Kuti, Oluwafemi & Hakeem Jokhio, Abdul & Islam, Monir & Shiffman, Jeremy (2011) Stillbirths: why they matter. *The Lancet* 377 (9774), 1353–1366.

Garattini, (2007) Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality* 12 (2), 195–206.

Giddens, Anthony (1984) *Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia: toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä*. Suom. Pasi Andersson ja Ilkka Heiskanen. Helsinki: Otava.

Giddens, Anthony (1991) *Modernity and self-identity: self and society in late modern age*. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony (1995) Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa Beck, Ulrich & Giddens, Anthony & Lash, Scott (toim.) *Nykyajan jäljillä*. Tampere: Vastapaino, 83–152.

Goffman, Erving (1974) *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. Harvard University Press, Cambridge.

Goldenberg, Robert L. & McClure, Elizabeth M. & Bhutta, Zulfiqar A. & Belizán, José M. & Reddy, Uma M. & Rubens, Craig E. & Mabeya, Hillary & Flenady, Vicki & Darmstadt, Gary L. (2011) Stillbirths: the vision for 2020. *The Lancet* 377 (9779), 1798–1805.

- Hakanen, Jari (1991) Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1/1991. Helsinki.
- Hall, Stuart (1997) The work of representation. Teoksessa Hall, Stuart (ed.) Representation. Cultural representations and signifying practices. London: Sages, 13–64.
- Haraway, Donna (1992) Primate visions: gender, race, and nature in the world of modern science. London: Verso.
- Hébert, Mary Pat (1998) Perinatal bereavement in its cultural context. *Death Studies* 22, 61-78.
- Heiskala, Risto (2000) Toiminta, tapa ja rakenne: kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa. Helsinki: Gaudeamus.
- Hockey, Jenny (1997) Women in grief: cultural representation and social practice. Teoksessa Field, David & Hockey, Jenny & Small, Neil (eds.) *Death, gender and ethnicity*. London: Routledge, 89–107.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004) ”Elämä on ahasta täällä.” Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.), *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Howarth, Glennys (2000) Dismantling the boundaries between life and death. *Mortality* 5, 127–138.
- Howarth, Glennys (2008) *Death and dying: A Sociological introduction*. Cambridge: Polity Press. 2. painos.
- Hänninen, Sakari (2003) Yhdistykset uuden aloittajina. Teoksessa Hänninen, Sakari & Kangas, Anita & Siisiäinen, Martti (toim.) *Mitä yhdistykset välittävät. Tutkimuskohteena kolmassektori*. Jyväskylä: Atena, 228–246.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 17–47.

Jokinen, Arto (2010) Kriittinen mies- ja maskuliinitutkimus. Teoksessa Saresma, Tuija & Rossi, Leena-Maija & Juvonen, Tuula (toim.) Käsikirja sukupuoleen. Tampere: Vastapaino, 128–138.

Jokinen, Eeva (1996) Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen Eeva (2005) Aikuisten arki. Gaudeamus: Helsinki.

Josselson, Ruthellen (2004) Nimeämistä, tunkeilua, vallankäyttöä? Toisten elämän kirjoittamisesta. Teoksessa Latvala, Johanna, Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (toim.), Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 292–305.

Kajava, Viljo (1969) Valitut runot. Helsinki, Otava.

Kellehear, Allan (2007) A social history of dying. New York: Cambridge University Press.

Kirmayer, Laurence J. (1996) Landscapes of memory. Trauma, narrative and dissociation. Teoksessa Antze & Lambek (eds.) Tense past: cultural essays in trauma and memory. New York: Routledge, 173–198.

Klass, Dennis & Silverman Phyllis R. & Nickman Steven L (eds.) (1996) Continuing bonds: New understand of grief. Washington, DC: Taylor & Francis.

Klass, Dennis & Silverman Phyllis R. & Nickman Steven L (1996) Preface. Teoksessa Klass, Dennis & Silverman Phyllis R. & Nickman Steven L (eds.) Continuing bonds: New understand of grief. Washington, DC: Taylor & Francis: xvii–xxi.

Klass, Dennis (1997) The deceased child in the psychic and social world of bereaved parents during the resolution of grief. *Death Studies* 21, 147–175.

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

- Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (1996) Paikantuminen. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 271–292.
- Koski, Leena & Terde, Silva (2009) Naiset yliopistouralla. Ikä ja aika toimijuuden ehtoina. Teoksessa Ojala, Hanna & Palmu Tarja & Saarinen Jaana (toim.) Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Tampere: Vastapaino, 231–253.
- Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kurki, Tapio & Nuutila, Mika (1999) Kuolleen sikiön synnyttäminen. Duodecim 115, 1042–1044.
- KÄPY-lehti (2008) Lapsen menetys. Tuusulan toimintamallit neuvolassa, päivähoidossa ja seurakunnassa. KÄPY-lehti 1/2008, 19–21.
- Laakso, Hilikka (2000) Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 724. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheisyyksissä seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino.
- Laulainen, Sanna (2010) “Jos mittään et anna niin mittää et saa” – Strateginen toimijuus ja organisaatiokansalaisuus vanhustyössä. Väitöskirja. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 9. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Layne, Linda (2003) Motherhood lost: A feminist account of pregnancy loss in America. New York: Routledge.
- Leon, Irving (1992) Perinatal loss: Choreographing grief on the obstetric unit. American Journal of orthopsychiatry 62 (1), 7–8.
- Liljeström, Marianne (2004) Feministinen metodologia – mitä se on? Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.) Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta. Tampere: Vastapaino, 9–21.

- Lovell, Alice (1983) Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Social Science and Medicine* 17, 755–761.
- Lovell, Alice (1997) Death at the beginning of life. Teoksessa Field, David & Hockey, Jenny & Small, Neil (eds.) *Death, gender and ethnicity*. London: Routledge, 29–51.
- Matero, Johanna (1996) Tieto. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 245–269.
- Meredith, Rachel (2000) The photography of neonatal bereavement at Wythenshawe Hospital. *Journal of Audiovisual Media and Medicine* 23 (4), 161–164.
- Miettinen, Sonja (2006) Eron aika: tyttärien kokemuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Väitöskirja. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Molander, Gustaf (1999) Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Mullan, Zoe & Horton, Richard (2011) Bringing stillbirths out of the shadows. *The Lancet* 377 (9774), 1291–1292.
- Nousiainen, Kirsi (2004) Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentumisen tiloja. Jyväskylä: Minerva.
- Nylund, Marianne (1996) Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) *Välittävät verkostot*. Tampere: Vastapaino, 193–205.
- Ojala, Hanna & Palmu Tarja & Saarinen Jaana (2009) Paikalla pysyvää ja liikkeessä olevaa. Feministisiä avauksia toimijuuteen ja sukupuoleen. Teoksessa Ojala, Hanna & Palmu Tarja & Saarinen Jaana (toim.) *Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa*. Tampere: Vastapaino, 13–38.
- Paasonen, Susanna (2010) Sukupuoli ja representaatio. Teoksessa Saresma, Tuija & Rossi, Leena-Maija & Juvonen, Tuula (toim.) *Käsikirja sukupuoleen*. Tampere: Vastapaino, 39–48.

- Palin, Tutta (1996) Ruumis. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 225–244.
- Parkes, Colin Murray (1986) Bereavement: studies of grief in adultlife. London: Tavistock. 2. painos.
- Pentikäinen Juha (1990) Suomalainen lähtö: kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Perheentupa, Jaakko (1992) Lääkäri ja lapsen kuolema. Teoksessa Manneri, Tuija (toim.), Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 58–62.
- Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot: identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino.
- Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko (2002) Etiikan luonne ja alueet. Teoksessa Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus, 42–57.
- Pohjola, Anneli (2009) Yhteenveto – tabujen purkamisen kysymykset. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 247–253.
- Poijula, Soile (2002) Surutyö. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Rajan, Lynda (1992) "Not just me dreaming." Parents mourning pregnancy loss. Health Visitor 67 (3), 97–101.
- Raussi-Lehto, Eija (2006) Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa Paananen Ulla, Pietiläinen Sirkka, Raussi-Lehto Eija, Väyrynen Pirjo & Äimälä Anna-Mari (toim.) Kätilötyö. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Rich, Adrienne (1991) Of woman born: motherhood as experience and institution. London: Virago. Uusintapainos.
- Riches, Gordon & Dawson, Pamela (1998) Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parent. Death Studies 22, 121–140.

Riches, Gordon & Dawson, Pamela (2000) *An intimate loneliness: supporting bereaved parents and siblings*. Buckingham: Open University Press.

Ronkainen, Suvi (1999) *Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus*. Helsinki: Gaudeamus.

Ronkainen, Suvi (2006) *Haavoittunut kansakunta ja väkivallan toimijuus*. Teoksessa Lohiniva-Kerkelä, Mirva (toim.) *Väkivalta. Seuraamukset ja haavoittuvuus*. Helsinki: Talentum, 531–550.

Rosenblatt, Paul C. (2008) *Grief across cultures: a review and research agenda*. Teoksessa Stoebe, Margaret S. & Hansson, Robert O. & Schut, Henk & Stroebe, Wolfgang (eds.) *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention*. American Psychological Association: Washington, DC, 207–222.

Rossi, Leena-Maija (2010) *Esityksiä, edustamista ja eroja: representaatio on politiikkaa*. Teoksessa Knuutila, Tarja & Lehtinen, Aki Petteri (toim.) *Representaatio. Tiedon kivijalasta tieteiden työkaluksi*. Helsinki: Gaudeamus, 261–275.

Ruby, Jay (1995) *Secure the shadow: death and photography in America*. Cambridge, MA: MIT Press.

Rådestad, Ingela (1988) *När mote blir avsked. Om att sörja ett mycket litet barn*. Stockholm: Liber.

Rådestad, Ingela, Surkan, Pamela J., Steineck, Gunnar, Cnattingius, Sven, Onelöv, Erik & Dickman, Paul W. (2009) *Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby*. *Midwifery*, 25 (4), 422–429.

Saarikangas, Kirsi (1997) *Äitiyden esittäminen ja post-partum dokument*. Teoksessa Heinämaa, Sara & Reuter, Martina & Saarikangas, Kirsi (toim.) *Ruumiin kuvia. Subjektin ja sukupuolen muunnelmia*. Tampere: Gaudeamus.

Saarikoski, Seppo (1994) *Synnytysopin perustiedot*. Tampere: Legekustannus, 2. painos.

Saresma, Tuija (2004) *Pään ja sydämen tieto*. Teoksessa Latvala, Johanna, Peltonen, Eeva & Saresma, Tuija (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. *Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 91–108

- 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.
- Scott, Joan (1991) *The evidence of experience*. *Critical Inquiry* 17, 773–797.
- Seale, Clive (1998) *Constructing death: the sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Shapiro, Ester (1994) *Grief as a family process: A developmental approach to clinical practice*. New York: Guilford Press.
- Shapiro, Ester (1996) *Family bereavement and cultural diversity: a social developmental model*. *Family Process* 35 (4), 313–332.
- Silverman, Phyllis R. & Klass, Dennis (1996) *Introduction: what's the problem?* Teoksessa Klass, Dennis, Silverman, Phyllis R. & Nickman Steven L. (eds.) *Continuing bonds: New understanding of grief*. Washington: Taylor & Francis, 3–23.
- Skeggs, Beverly (1997) *Formations of class and gender. Becoming respectable*. London: Sage.
- Stroebe, Margareth (1997) *From mourning to melancholia to bereavement and biography: an assessment of Walter's new model of grief*. *Mortality* 2, 255–263.
- Stoebe, Margareth & Schut, Henk (1999) *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. *Death Studies* 23, 197–224.
- Trulsson, Otti & Rådestad, Ingela (2004) *The silent child – mother's experiences before, during, and after stillbirth*. *Birth* 31 (3), 189–195.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2003) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi. 2. painos.
- Utriainen, Terhi (1994) *Kohdun hauta. Naisen ja kuoleman jatkumosta*. Teoksessa Heinämaa Sara & Näre, Sari (toim.) *Pahan tyttäret. Sukupuolitettu pelko, viha ja valta*. Helsinki: Gaudeamus, 243–257.

Utriainen, Terhi (1999) *Läsnä, riisuttu, puhdas: uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevien vierellä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Utriainen, Terhi & Honkasalo, Marja-Liisa (2004) *Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 13–47.

Valentine, Christine (2006) *Academic constructions of bereavement*. *Mortality* 11, 57–78.

Virkki, Tuija (2004) *Vihan voima. Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa*. Jyväskylä: Atena.

Vuori, Jaana (2001) *Äidit, isät, ammattilaiset. Sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Väisänen, Leena (1996) *Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing process after fetal or baby loss*. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D 398. Oulu: Oulun yliopisto.

Väisänen, Leena (1999) *Lapsen menetys. Perheen suru ja toipuminen*. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Väisänen, Leena (2000) *Kuolleena syntynyt lapsi*. *Duodecim* 116, 1507–1512.

Walter, Tony (1990) *Funerals: and how to improve them*. London: Holder & Stoughton.

- (1994) *The revival of death*. London: Routledge.
- (1996) *A new model of grief: bereavement and biography*. *Mortality* 1, 7–25.
- (2000) *Grief narratives: the role of medicine in the policing of grief*. *Anthropology & Medicine* 7 (1), 97–114.
- (2001) *On bereavement: the culture of grief*. Buckingham: Open University Press. 2. painos.
- (2009) *Grief and the separation of home and work*. *Death Studies* 33, 402–410.

Elektroniset lähteet:

Finlex – Valtion säädöstietopankki 2004. Sairausvakuutuslaki 1224/2004. Tietokanta. Saantitapa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20041224> [viitattu 15.4.2011].

Fingerroos, Outi (2004) Haudatut muistot. Rituaalisen kuoleman merkityksen Kannaksen muistitiedossa. Verkkolehti. Elore 11 (2). Saantitapa http://www.elore.fi/arkisto/2_04/fin204.html. [viitattu 10.4.2011].

Iisalmen Sanomat 16.9.2009. Ruumisarkkukurssi aloitti aherruksensa. Verkkolehti. Saantitapa: <http://www.iisalmensanomat.fi/uutiset/yla-savo/ruumisarkkukurssi-aloitti-aherruksensa/483598> [viitattu 27.3.2011].

Kohtukuolema – kun vauvaonni muuttuu suruksi (2010). Muistot ja oikeudet. Internet-sivusto. Saantitapa: http://www.kohtukuolema.fi/default/www/kaytannon_asiat/muistot_ja_oikeudet/ [viitattu 9.5.2011].

Koskela, Harri (2009) Miksi ja mitä varten, Jumala? Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetille. Käytännöllisen teologian lisensiaatintutkimus. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto. Saantitapa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20100005/urn_nbn_fi_uef-20100005.pdf [viitattu 27.3.2011].

Käpy Lapsikuolemaperheet ry (2011). Muut tapahtumat. Internet-sivusto. Saantitapa: <http://www.kapy.fi/index.php?page=muut-tapahtumat> [viitattu 20.5.2011].

Paavilainen, Erja (2008) Lapsensa menettäneiden äitien kokemuksia vertaistuesta Internetin keskustelupalstalla. Hoitotieteen pro gradu -tutkielma. Saantitapa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02711.pdf> [viitattu 16.5.2011].

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saantitapa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> [viitattu 16.5.2011].

SANDS (2011) Improving Care. The Sands Guidelines 2007. Internet-sivusto. Saantitapa: <http://www.uk-sands.org/Improving-Care/The-Sands-Guidelines-2007.html> [viitattu 11.4.2011].

Sivistys 16.8.2010. Kuolinvaate on osa elämää. Verkkolehti. Saantitapa: http://www.sivistys.net/oppia_ika_kaikki/kuolinvaate_on_osa_elamaa.html [viitattu 27.3.2011].

Sosiaali- ja terveysministeriö (2004) Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004: 14. Edita Prima Oy: Helsinki. Saantitapa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf [viitattu 20.5.2011].

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Helsinki: STM. Saantitapa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf [viitattu 15.4.2011].

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2009a) Kuolemansyyt. Verkkojulkaisu. Vuosikatsaus 2009, liitetaulukko 4. Kuolleisuus imeväis- ja perinataalikaudella 1987–2009 . Helsinki: Tilastokeskus. Saantitapa: http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2009/01/ksyyt_2009_01_2011-02-22_tau_010_fi.html. [viitattu: 27.3.2011].

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2009b) Kuolemansyyt. Verkkojulkaisu. Vuosikatsaus 2009, 3. Lasten kuolleisuus ja äitiyskuolleisuus. Helsinki: Tilastokeskus. Saantitapa: http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2009/01/ksyyt_2009_01_2011-02-22_kat_004_fi.html. [viitattu: 27.3.2011]

Tuomaala, Salome (2011) Keskeytyksiä elämässä. Naisten toimijuuden aborttikertomuksissa. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto. Saantitapa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25856/keskeyty.pdf?sequence=1> [viitattu 23.5.2011].

Yahoo Groups (2010a) Tuntematon enkeli. Internetyhteisö. Saantitapa: <http://health.groups.yahoo.com/group/tuntematon-enkeli/> [viitattu 23.4.2011].

Yahoo Groups (2010b) Enkelivauva. Internetyhteisö. Saantitapa: <http://health.groups.yahoo.com/group/enkelivauva/> [viitattu 23.4.2011].

Yahoo Groups (2010c) Pähkinä. Internetyhteisö. Saantitapa: <http://health.groups.yahoo.com/group/pahkina/> [viitattu 23.4.2011].

Sanomalehdet:

Helsingin Sanomat 25.3.2010. Kotimaan uutiset: Ruumisarkkuja nikkaroidaan ympäri Suomea.

LIITE

Olen Jyväskylän yliopiston yhteiskuntapolitiikan opiskelija. Teen kandidaatintutkielmaani lapsensa menettäneiden vanhempien surukokemuksista. Minua kiinnostavat vanhempien kokemukset siitä, millaista on olla lapsensa kuolemaa sureva äiti tai isä yhteiskunnassamme. Uuden surukäsityksen mukaista ajatusta siitä, että kiintymysside kuolleeseen lapseen kulkee mukana loppuelämän saaden moninaisia ja hyvin yksilöllisiä ilmenemismuotoja, on ympäristön usein vaikea käsittää ja jopa hyväksyä, koska vanha surukäsitys elää yhteiskunnassamme sitkeästi asettaen esimerkiksi vanhempien surulle aikarajoja ja surun ilmentymismuodoille normeja.

Toivoisin, että kertoisit vapaamuotoisesti surustasi sekä kokemuksistasi ja tuntemuksistasi siitä millaista tukea olet saanut lapsesi kuoleman jälkeen. Voit halutessasi käyttää kirjoituksesi apuna seuraavia kysymyksiä:

- Oletko saanut sellaista kohtelua kuin olet toivonut?
- Miten ihmiset ovat sinuun ja suruusi suhtautuneet?
- Oletko kokenut jääneesi surusi kanssa yksin tai jopa ulkopuoliseksi?
- Tunnetko, että sinulla on lupa vaalia lapsesi muistoa elämässäsi juuri sinulle sopivin tavoin?
- Mitkä asiat tai tahot ovat tukeneet toipumistasi lapsesi kuolemasta ja mitkä ovat puolestaan vaikeuttaneet toipumistasi?

Kaikki ajatuksesi ovat minulle tärkeitä. Kirjoitustyyli on vapaa ja kirjoituksellasi ei ole vähimmäis- tai enimmäispituusvaatimuksia. Voit kirjoittaa omalla nimelläsi tai anonyymisti. Toivon kuitenkin, että kertoisit oman ikäsi, sukupuolesi ja lapsesi kuolinvuoden. Kaikki kirjoitukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti eikä tutkielmasta käy ilmi henkilöllisyytesi. Saatan käyttää aineistoa jatkossa pro gradu -tutkielmassani samojen ehdottomien luottamuksellisuussääntöjen vallitessa. Voit lähettää kirjoituksesi sähköpostitse tai postitse 20.2.2008 mennessä. Jos sinulla herää kysyttävää tutkielmastani, niin voit ottaa yhteyttä. Lämmin kiitos vaivannäöstäsi!

Minttu Kuronen-Ojala

sähköpostiosoite

lähiosoite