



13.8.2021

Sama tuska, muttei
porttina iloon vaan
suruun.

Sairaalapastorivanhempien tukena
sikiöperusteisen raskauden-
keskeytyksen matkalla.



Hilla Jurvelin

SAIRAALASIELUNHOIDON ERITYSKOULUTUS 2019-2021
LOPPUTYÖ

”Sama tuska, muttei porttina iloon vaan suruun.”

Sairaalapastori vanhempien tukena sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen matkalla.

Johdanto

Sairaalapastorina on tärkeää olla tietoinen mitä sikiöperusteinen eli geneettinen raskaudenkeskeytys tarkoittaa. Vanhemmille on tärkeää, että sairaalapastorikin osaa käyttää oikeita käsitteitä, on perillä lainsäädännöstä ja ennen kaikkea – kohtaamisessa ei arvostele, eikä tuomitse. Tämän perehdytysmateriaaliksi tehdyn lopputyön tarkoitus on tehdä näkyväksi polku, jonka vanhemmat kulkevat geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä. Tämän vuoksi työssäni en käsittele vanhempia, jotka päättävät jatkaa raskautta.

Aina raskaudenkeskeytykseen liittyvät eettiset kysymykset niin myös geneettiseen raskaudenkeskeytykseen. Sairaalapastorin on ehdottomasti selvitettävä itselleen mitä geneettinen raskaudenkeskeytys hänelle merkitsee. Se mahdollistaa, että aidosti voi olla jakamassa vanhempien surua. Tässä tehtävässä en keskity eettisiin kysymyksiin vaan lähinnä prosessiin ja vanhempien kohtaamiseen. Sairaalapastori astuessaan potilashuoneeseen kulkee aina erilaista matkaa yhdessä vanhempien kanssa. Siitä muodostuu ”kartta”, joka on hyvä hukata, kun seuraavan kerran on vastaavassa tilanteessa. ”Kartta” kuitenkin muistuttaa, että tästäkin selvitään.

Äidin äänen tähän työhön tuovat televisio ohjelmasta Inhimillinen tekijä Mari ja Minna sekä YouTube-videolta Tiina. Isän ääni on Juha Itkosen romaanista Ihmettä kaikki. Lainaukset ovat lihavoitu. Näillä lainauksilla haluan avata kaikkea sitä, mihin vanhemmat joutuvat ja millaisia tunteita he käyvät läpi.

Sikiöperusteinen eli geneettinen raskaudenkeskeytys

Vuonna 2017 raskaudenkeskeytyksiä tehtiin 9358, joista 356 oli sikiöperusteisia keskeytyksiä eli 3,8 %.¹ Vuonna 2019 raskaudenkeskeytyksiä tehtiin 8700, joista 4,2 % sikiöperusteisen. Raskaudenkeskeytykset ovat vähentyneet 2000-luvulla, mutta sikiöperusteisten raskaudenkeskeytysten prosenttiosuus on suurentunut. Tämä voi olla seurausta tarkentuneista sikiönseulontatutkimuksista.²

Suomessa on asetuksella säädetty, että kunnan tulee antaa mahdollisuus kaikille raskaana oleville seuraaviin sikiönseulontatutkimuksiin:

a) varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimusraskausviikolla 10+0—13+6

b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (seerumiseulonta raskausviikolla 9+0—11+6 ja niskaturvotuksenmittaus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0—13+6) tai vaihtoehtoisesti toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnan avulla raskausviikolla 15+0—16+6 ja

¹ THL tilastoraportti 25/2018

² THL tilastoraportti 26/2020

c) *ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0–21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen.*³

Vanhemmille tulee antaa luotettavaa tietoa kaikissa sikiöseulonnan vaiheissa. Heille tulee kertoa tutkimusmenetelmistä ja niiden tavoitteista. Tarvittaessa kerrotaan jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä mahdollisista haitoista. Sikiöseulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista ja tästä tulee vanhempia muistuttaa kaikkien seulontatutkimusten kohdalla.⁴ Sikiöseulontojen tavoitteena on vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta.⁵ Rakenneultraäänitutkimus viikon 24+0 jälkeen on vaihtoehto niille, jotka eivät missään tapauksessa halua harkita raskauden keskeyttämistä. Raskausviikon 24+0 jälkeen löydettyjen poikkeavuuksien perusteella raskautta ei voi enää keskeyttää. Rakennepoikkeavuuksien toteaminen voi auttaa syntyvän lapsen synnytyskohdan ja hoidon suunnittelussa.⁶

Ultrassa selvisi, että pienellä Taimilla, jolle olimme ehtineet antaa nimen, ei ollut aivot kehittyneet normaalilla tavalla. Lääkäri totesi, että pikkuaivoissa on jotain pielessä ja antoi pikaisen lähetteen keskussairaalan äitiyspoliklinikalle. Mari

Niskapoiimu-ultran yhteydessä ultraaja huomasi, että vauvan vatsassa ei oookaan kaikki hyvin. Siitä me sitten päädyttiin jatkotutkimuksiin äitipolille. Meidän vauvalta löytyi massiivinen napanuoratyrä, jonka kasvua siitä sitten jonkun aikaa seurattiin... Tiina

Jos sikiöseulonnoissa on löytynyt jotain poikkeavaa, raskaana oleva lähetetään äitiyspoliklinikalle tai sikiöntutkimusyksikköön sikiödiagnostisiin tutkimuksiin, joita ovat mm. istukanäyte, lapsivesitutkimus, napasuonipunktio.⁷

”Teidän täytyy yhdessä pohtia, jaksatteko näin suurta epävarmuutta. Vai keskeytetäänkö tämä raskaus ja lähдете yrittämään uudelleen. Ja siihen pitää varautua, että jos verenmyrkytys on tullakseen, se tulee todella nopeasti. Kuumemittari täytyy pitää koko ajan mukana.” Juha

Geneettisessä keskeytyksessä joudutaan luopumaan, joudutaan tekemään valinta siitä, että...tai nimellinen valinta...meilläkään ei vauvalla elinmahdollisuuksia ollu. Me päätettiin, että me ei haluta, että hän joutuu kärsimään ja teho-osastolla olemaan sen pienen elämänsä ajan. Tiina

Kun vanhemmille kerrotaan sikiön/ lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta ensimmäistä kertaa, tästä käytetään nimitystä *ensitieto*. Hänninen on rakentanut kuuden T:n muistisäännön näihin tilanteisiin eli 1) *tieto*, 2) *tunne*, 3) *tuki*, 4) *toivo* 5) *toimintaan ohjaaminen* ja 6) *tilannekohtaisuus*. Vanhemmille tulee kertoa hienovaraisesti, mutta rehellisesti, mitä tutkimuksissa on löytynyt ja mitä nämä löydökset tarkoittavat nimenomaan heidän lapsensa kohdalla. Vanhemmille annetaan sekä kirjallista että suullista tietoa henkilökohtaisesti.⁸

³ Suomen säädöskokoelma 339/2011

⁴ Leipälä & al. 2009, 13.

⁵ Alpua & al. 2015.

⁶ Leipälä & al. 2009, 41.

⁷ Ijäs-Virtanen, Partanen 2013.

⁸ Hänninen 2004, 194–195.

Me ei saatu edes yhtä monistetta siitä, mitä Dandy Walkerissa noin ylipäätään oli kysymys. Kaikki tieto piti kaivaa itse. Meillä oli kaksi päivää aikaa päätökseen, koska raskaus oli niin pitkällä...jatketaanko raskautta vai keskeytetäänkö se. Mari

Vaihtoehdot kerrotaan selkeästi, sillä tiedon ymmärtämistä ja muistamista hankaloittaa psyykinen shokki, jonka ensitieto on vanhemmissa aiheuttanut. Monenlaiset tunteet voivat aktivoitua ja työntekijä joutuu niitä ottamaan vastaan. Myötätunnon ilmaiseminen vanhemmille, aktiivinen huolenpito ja aito läsnäolo korostuvat ensitietotilanteessa.⁹

Vanhemmat tulee säästää turhilta viivytyksiltä. Heille kerrotaan tulevista tapahtumista. Kun lääketieteelliset kriteerit täyttyvät, vanhemmat päättävät, jatkavatko he raskautta vai keskeytetäänkö raskaus. Koska on kysymys vaikeasta ja isosta päätöksestä vanhempien pitää saada riittävästi tietoa sen pohjaksi ja heille pitää antaa aikaa päätöksen tekoon lainsäädännön asettamissa rajoissa. Valviralta haetaan sen jälkeen lupa sikiöperustein tehtävään raskaudenkeskeytykseen.¹⁰

Hirmuisen vaikee eettinen päätös. Kätilöopiston käynneillä sain sen käsityksen, että raskaudenkeskeytykselle on olemassa painavat lääketieteelliset perusteet. Että päätöksen voi tehdä niihin nojaten, ajattelematta itseään tietoisena tappajana. Lääkäri on ilmeisesti toista mieltä, oikein hieroo vasten kasvojani ratkaisun moraalisia ulottuvuuksia. Juha

Jos vanhemmat päättävät jatkaa raskautta, on kysymyksessä riskiraskaus, jota seurataan äitiyspoliklinikalla. Siellä tehdään suunnitelmaa synnytyksen varalle.¹¹

Mä olin aina aatellu, että mä en ikinä tekisi keskeytystä oli se tilanne mikä tahansa...olen huomannut elämässäni omalla kohdalla, taidan olla niin kova päinen, että viedään jotenkin semmoisiin tilanteisiin, että jos on sanonut, etten koskaan näin...on joutunut kohtaamaan sen ja toteamaan, ettei asia olekaan niin mustavalkoinen. Siihen liittyy pelkoo tuomitsemisesta, häpeää ja syyllisyyttä, kaikkee... Minna

Teidän kuuluu ajatella sitä lasta, ja niin minä teen, minä ajattelen. Näen hänet alle kilon painoisena, letkuihin ja mittareihin kytkettynä, jälleen yhtä uutta leikkausta odottamassa. Hän ei tiedä, missä hän on. Ei tiedä, mitä hänelle tehdään ja miksi. Hän on yksin ja tuntee kipua, niin alkaisi hänen elämänsä, jos se ylipäätään pääsisi alkuun, ja se olisi meidän valintamme, meidän päätöksemme, ei hänen omansa eikä edes luonnon. Hänhän eläisi vain tehohoidon ansioista. Jos luonto saisi päättää, hän kuolisi. Juha

Suomessa voimassa oleva laki raskaudenkeskeyttämisestä on säädetty vuonna 1970. Vuonna 1978 laskettiin raskaudenkeskeytyksen raja 12 raskausviikkoon ja sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen raja nostettiin vuonna 1985 24 raskausviikkoon.

Raskaudenkeskeyttämisperusteet:

1. Raskaus voidaan keskeyttää, jos se on kestänyt enintään 12 viikkoa ja lapsen synnyttäminen ja hoito olisivat hakijalle hänen elämänolojensa vuoksi huomattava rasitus, raskaus on alkanut raskauksesta tai äidin tai isän sairaus rajoittaa vakavasti heidän kykyään hoitaa lasta.

⁹ Ijäs-Virtanen, Partanen 2013, 11. Onoila 2013.

¹⁰ Maijala 2004, 37–38. Kauranen 2011, 49.

¹¹ Leipälä & al. 2009, 31.

2. Raskaus voidaan keskeyttää, jos se on kestänyt enintään 12 viikkoa ja nainen on raskauden alkaessa alle 17-vuotias, täyttänyt 40 vuotta tai synnyttänyt neljä lasta.

3. Erityisistä lisäsyistä raskauden keskeytyslupaa voidaan anoa Valviralta (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto), kun raskauden kesto on enintään 20 viikkoa.

4. Jos epäillään tai on todettu, että sikiöllä on kehityshäiriö tai poikkeavuus, keskeytyslupa anotaan Valviralta. Keskeytys voidaan tehdä ennen 20. raskausviikkoa tai erityistapauksessa ennen 24. raskausviikkoa.

Raskaudenkeskeytykseen tarvitaan yhden lääkärin päätös perusteiden kohdassa 1., kohdassa 2. kahden lääkärin lausunto ja kohdissa 3. ja 4. lupa haetaan Valviralta. Raskaudenkeskeyttämiseen liittyvät asiat käsitellään aina kiireellisinä.¹²

Rakennemuutos kasvo vaan koko ajan. Käytännössä kaikki vatsaonteloon kuuluvat elimet oli siellä tyräpussin sisällä. Päädyttiin silloin sillä perusteella hakemaan lupaa silloiselta TEOLta, nykyiseltä Valviralta, raskaudenkeskeytykseen. Meidän esikoistyttö syntyi raskausviikolla 16. Tiina

Suomessa käytetään lääkkeellistä keskeytystä sekä ensimmäisen että toisen raskauskolmanneksen keskeytyksissä.¹³

Kättilö ojensi pienessä kipossa pillerin, joka täytyi niellä. Synnytys itsessään Taimin kohdalla vastasi ihan tavallista synnytystä paitsi, että vauva oli hieman pienempi. Tilanteena se ei poikennut synnytyksestä kuin siinä kohtaa, että kaikki tiesi mikä on lopputulos. Ensimmäisessä vuorossa ollut kättilö olemuksellaan teki selväksi sen mitä mieltä hän oli meidän päätöksestä keskeyttää raskaus. Se henki hänestä, ettei hän sitä hyväksynyt ja jäin mm. vaille kaikkea kivunlievitystä, jonka lääkäri oli kirjannut minun papereihin, että kaikki mahdollinen annettakoon äidille lääkärin määräämisenä. Ja synnytys oli kivuliain kaikista mun ei niin helpoista synnytyksistä. Mari

Rose makaa sängyllä tuskaisen näköisenä, silmät kiinni ja hikihelmiä otsallaan. Hän tarvitsee, niin kuin hänen olisi kylmä. Synnytyksen kivut ilman palkintoa. Sama tuska, muttei porttina iloon vaan suruun. Antaisin mitä tahansa, ettei hän joutuisi kokemaan tätä. Juha

Lääkäri tekee lähetteen sikiön patologisia tutkimuksia varten. Näillä varmistetaan sikiödiagnostiset löydökset ja tunnistetaan lisälöydökset. Näiden perusteella voidaan antaa lopullinen diagnoosi, arvioida uusimisriski ja antaa perinnöllisyysneuvontaa vanhemmille tulevia raskauksia ajatellen. Epämuodostumia selittävä tekijä jää noin 50 % tapauksia epäselväksi.¹⁴ Ruumiinavauksen jälkeen ei voi enää katsoa alle 22. raskausviikolla menetettyä pienokaista.¹⁵

Traumaattinen suru

Tuntuu kuin kivi laskeutuu rinnan päälle. Laakea raskas murikka, koko rintakehän levyinen, se painaa keuhkoni kasaan. Mitä minä toivon? Toivon loppumistako? Ilmeisesti, niin kamalalta kuin se kuulostaakin:

¹² Laki raskauden keskeyttämisestä.

¹³ Duodecim, Käypähoito, raskaudenkeskeytys.

¹⁴ Herva 2012, 1171–1173.

¹⁵ Oulun seurakuntayhtymän ohjeet.

toivoin, ettei toivoa enää ollenkaan olisi, että joku vapauttaa minut siitä. Ohut toivo on päälleni laskettu kivenlohkare, jonka alle tunnen litistyväni. Juha

Traumaattinen kriisi on äkillinen ja odottamaton. Se on luonteeltaan voimakas ja katkaisee normaalin elämänsä. Se uhkaa elämän arvoja, tavanomaiset selviytymiskeinot eivät välttämättä riitä ja yksilö joutuu turvautumaan uusiin tapoihin sekä järjestelmään arvoja ja elämäänsä uudelleen.¹⁶ Traumaattinen suru on surua, johon liittyy traumaattinen kriisi, jossa yksilö kokee sosiaalisen identiteettinsä, fyysisen olemassaolonsa tai muun päämääränsä elämässä vakavasti uhatuksi.¹⁷

Äänioikeudeton suru on yhdysvaltalaisen gerontologin Kenneth J. Doka käsite surulle, jolla ei ole sosiaalista oikeutusta. Tähän voi olla kolme syytä: 1) Surevan suhdetta surun kohteeseen ei tunnusteta sosiaalisessa viiteryhmissä, 2) Menetyksen kohdetta ei pidetä surun arvoisena, 3) Surevaa ei pidetä kykenevänä suruun. Yhteiskunnallinen ilmasto vaikuttaa vahvasti siihen, millaisia suruja pidetään suremisen arvoisina. Äänioikeudettomassa surussa toisten ihmisten tuki on tärkeää ei ainoastaan tukena, joka sekin on tärkeää, mutta silloin nähdään surevan surulle oikeutus.¹⁸ Onko vanhemmilla oikeus surra lastaan, jonka ovat menettäneet geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä? Onko heillä oikeus käyttää menetystä lapsesta sanaa lapsi?

Yhdysvaltalainen surututkija ja -terapeutti William J. Worden alleviivaa kuolleena syntyneiden lasten vanhempien menetyksen tekemistä todelliseksi.¹⁹ Tämä on varmasti hyvä neuvo myös vanhempien kohdalla, jotka ovat menettäneet lapsensa geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä. Menetyksen todeksi tekemisessä auttavat kuolleen lapsen näkeminen, sylissä pitäminen ja muistojen luominen (valokuvat, käden/jalan jäljen painaminen pahville/askartelumassaan, hiustupsu).²⁰ Vasta sen jälkeen, kun on ymmärtänyt, mitä on menettänyt, voi surra.²¹ Raskaudenkeskeyttäjän surun oikeutusta vahvistetaan ja kannustetaan suremaan omalla tavallaan.²²

Ovi avautuu ja kättilö tulee sisään. Edessään hän työntää valkoisella pöytäliinalla peitettyä metallista tarjoilukärryä, jolla lapsemme lepää. Rosen toiveesta kättilö on kääriyt hänet Joonatanin vanhaan Bambi-peittoon...Tässä se nyt on. Tämä on se hetki. Ensikohtaaminen ja hyvästijättö...hän näytti samaan aikaan sekä häkellyttävän täydelliseltä että kauhistuttavan keskeneräiseltä. Että hänet nähdessämme näimme, miten pitkä matka hänellä vielä olisi ollut meidän luoksemme... Ei hän olisi päässyt perille.

Juha

¹⁶ Vilen, Leppämäki, Ekström 2008, 220–221.

¹⁷ Cullberg 1991, Saari 2003

¹⁸ Doka 2002

¹⁹ Wolden 2009, 197.

²⁰ Ijäs-Virtanen, Partanen 2013, 49.

²¹ Säflund, K & al. 2000, 49–51.

²² Erjanti, Paunonen-Ilmonen 2004, 131.

Wordenin suruteorian on tarkoitus auttaa henkilöitä, jotka kohtaavat työssään surevia ja painotus on vahvasti traumaattisen surun tunnistamisessa ja tukemisessa. Worden listaa seitsemän surun muuttujaa:

1. *Sukulaisuussuhde*
2. *Kiintymyssuhteen²³ luonne*
voimakkuus/turvallisuus, ambivalentti/konfliktoitunut, riippuvuustekijät
3. *Kuoleman olosuhteet*
läheisyys, äkillisyys, traumaattisuus, ehkäistävyys, epäselvyys, stigmaattisuus, samanlaiset kuolemat
4. *Henkilöhistorialliset muuttajat*
menetyshistoria, mielenterveyshistoria
5. *Yksilölliset muuttajat*
ikä, sukupuoli, coping-tyyli, kiintymyssuhdetyyli, kognitiivinen tyyli, minän vahvuus, uskomusmaailma
6. *Sosiaaliset muuttajat*
Tuen saatavuus, tuen tyydyttävyyys, sosiaaliset roolit, uskonnolliset ja kulttuurilliset resurssit
7. *Samanaikaiset muut stressitekijät.*

Worderin muuttajat kuvaavat miten yksilöllinen ja kompleksinen suru on eli normaalia surua on mahdoton määritellä.²⁴ Worder käyttää termiä surun tehtävät, joilla hän kuvaa surevan mahdollisuutta aktiivisesti prosessoida surua. Hän ei tarkoita, että suru on projekti, joka suoritetaan vaan hän antaa välineitä, ettei suru kompiloituisi.²⁵ Worder määrittelee surun tehtävät:

1. *Menetyksen todellisuuden hyväksyminen*
2. *Surun kivun prosessointi*
3. *Sopeutuminen maailmaan, jossa vainajaa ei enää ole.*
 - a. *Ulkoinen sopeutuminen: Päivittäinen elämä ilman edesmennyttä.*
 - b. *Sisäinen sopeutuminen: Kuka minä olen nyt?*
 - c. *Hengellinen sopeutuminen: Maailmankatsomuksen uudelleenmuotoilu.*
4. *Pysyvän yhteyden luominen vainajaan samalla kun rakennan uutta elämää.²⁶*

Miehet eivät ehkä ilmaise suruaan niin avoimesti kuin naiset ja onkin tärkeää, että heidänkin tuen tarpeensa huomioidaan. He yleensä odottavat erityisesti tiedollista ja konkreettista tukea sekä henkilökunnan ensin ottavan kontaktia.²⁷ Puolisot voivat olla paras tuki toinen toisilleen. Suru kuitenkin haastaa parisuhdetta, koska jotkut pariskunnat surevat eri tahtiin.²⁸ Suhteissa, joissa toisen

²³ Turvallinen kiintymyssuhde, turvaton kiintymyssuhde, ahdistunut tai ambivalentti kiintymyssuhde, välttelevä-vähättelevä kiintymyssuhde, välttelevä-pelokas kiintymyssuhde

²⁴ Worden 2009, 57–78, 284.

²⁵ Worden 2009, 35.

²⁶ Worden 2009, 39–53.

²⁷ Aho 2010, 50–51.

²⁸ Väisänen 1996, 75–80.

surua ja sen erilaisuutta kunnioitetaan, ristiriitoja on vähemmän ja hankalista tunteista voidaan puhua avoimesti.²⁹

Se mitä mun mies teki, oli se, että me oltiin rakentamassa taloa silloin, kun tämä kaikki tapahtu ja hän sitten urakoi siellä talolla niin kuin pyöreitä päiviä. Teki ensin työpäivät ja sitten talon rakennukselle illat ja viikonloput. Ehkä noin kaksi viikkoa keskeytyksen jälkeen hän sitten totesi, että nyt tästä ei tuu mitään ja hän jäi kahden viikon sairaslomalle. Sai niinä kahtena viikkona raivottua täällä raksalla kaiken pahanmielen ulos. Se käsittely aika pitkälti hänen osaltaan oli sitten siinä. Tiina

Sanat loppuvat. Niitä ei enää ole. Itkemme vielä vähän aikaa, nyyhkytämme yhdessä, ja lakkaamme sitten itkemästä, kuivaamme molemmat omat kyyneleemme, vaikka vielä parempi olisi, jos ymmärtäisimme kuivata toinen toisemme. Juha

Sairaalapastori vanhempien surunpolulla.

Sairaalapastori voidaan kutsua paikalle 1) ensitiedon jälkeen sikiöntutkimusyksikköön tai äitiyspoliklinikalle, 2) naistentautien osastolle, kun äiti on tullut raskaudenkeskeytykseen, 3) vauvan syntymän jälkeen potilashuoneeseen tai 4) synnytysosastolle, jos äiti on tarvinnut kivunlievitystä (esim. epiduraalipuudutuksen). Hoitaja voi ehdottaa vanhemmille sairaalapastorin tapaamista ja heidän puolestaan olla yhteydessä häneen. Sairaalapastorin tapaamista voi tarjota vanhemmille vakaumuksesta riippumatta. Hän on tarvittaessa yhteydessä vanhempien oman uskontokunnan edustajaan.³⁰

Kaikilla ei ole tiedossa, että sairaalapastorin kanssa voi keskustella, myös sellaiset, jotka eivät kuulu kirkkoon, sairaalapastori tarjoaa kyllä apuaan. Tiina

”Olisiko meille saatavilla jotain henkistä apua täältä? Jotain ammattilaista, jolle me voitaisiin puhua tästä meidän vaikeasta tilanteesta?” ”On kyllä. Meillä on sairaalapastori.” ”Pastori. Onko hän uskovainen?” ”Hän on kirkon palveluksessa. Mutta apu, jota tarjoaa, ei ole uskonnollista. Hän on ennen kaikkea kuuntelija. Erittäin hyvä kuuntelija. Ihan täysin uskonnottomat ihmiset yhtä lailla käyvät hänen luonaan.” Juha

Näissä ohjeissa, jotka ovat terveydenhuollon ammattilaisille, on sairaalapastorillekin perusneuvoja³¹:

- *Selvitä asiat mahdollisimman pitkälle vanhempien puolesta. Äärimmäisen surun hetkellä on kohtuutonta joutua pompotelluksi paikasta toiseen.*

Sairaalapastori voi olla yhteydessä patologian laitokselle ja selvittää vanhempien puolesta pienen vainajan hakemiseen liittyvät yksityiskohdat. Hänen olisi hyvä pyytää vanhemman puhelinnumero tiedon välittämistä varten. Osa vanhemmista haluaa mieluummin käyttää tekstiviestiä, koska silloin jää kirjoitettu viesti, johon voi myöhemmin palata. Sairaalapastori ehdottaa mahdollisuutta olla paikalla vanhempien tukena, kun he hakevat pientä vainajaa.

²⁹ Aho 2020, 80.

³⁰ Ijäs-Virtanen, Partanen, 2013, 51.

³¹ Järvinen-Taubert, Taubert, Tiainen 2012

- *Anna tilaa, mutta ole tarpeeksi lähellä auttaaksesi. Kerro, miten sinut tavoittaa. Kysy, toivovatko, että kävisit uudelleen.*

Kättilö on voinut sairaalapapin kutsuessaan kertoa, että vanhemmat haluavat vain keskustella hautauskäytännöistä. Muutamalla kysymyksellä voi arvioida onko vanhempien toive tämä. Toisinaan vanhemmat kuitenkin kaipaavat keskustelua ja hengellistä tukea.

Vanhempien psyykinen kuormitus huomioiden on hyvä antaa heille sairaalapastorin käyntikortti, että he näkevät siitä kenen kanssa ovat keskustelleen ja puhelinnumeron, mistä tarvittaessa tavoittavat. Vanhempia tulee rohkaista ottamaan yhteyttä. Heille tulee normalisoida sitä, että muisti kadottaa osan käydystä keskustelusta. Sairaalapastori kysyy haluavatko vanhemmat hänen käyvän uudelleen tai soittavan heille myöhemmin.

- *Älä yritä olla pirteä, tekoreipas tai rohkaiseva.*
- *Rauhallisuus ja eleettömyys luovat turvallisuutta.*
- *Myötäelämistä voi osoittaa pienin keinoin: lämmin kosketus, kunnioittava suhtautuminen, myötäelävä katse.*

Sairaalapastorin tulee huomioida pieni vainaja, jos hän on potilashuoneessa tai synnytyssalissa.

- *Anna vanhempien surra.*
- *Älä yritä sanoa mitään erikoista tai lohduttavaa: mitkään sanat eivät voi poistaa vanhempien surua. Aina voit kuitenkin sanoa: ”Otan osaa” tai ”Olen pahoillani”.*
- *Jos et ole itse kokenut lapsen kuolemaa, älä vertaa omia kokemuksiasi vanhempien suruun.*
- *Kerro rauhallisesti mitä tapahtuu. Älä suojele vanhempia panttaamalla tietoa.*
- *Liikutuksesi lapsen kuolemasta saa näkyä, mutta sinä olet vanhempia varten. Autat heitä parhaiten säilyttämällä ammatillisuutesi.*

Kaikessa kohtaamisessa tulee välittää huolenpitoa, läsnäoloa ja kiireettömyyttä. Vanhempien voi olla vaikea sanoittaa tuntojaan tai toiveitaan, minkä vuoksi he tarvitsevat siihen aikaa.³² Jos vanhemmat ovat vielä traumaattisen kriisin³³ shokkivaiheessa, he tarvitsevat lähinnä turvallisuuden tunnetta ja luottamusta, että heistä pidetään huoli. Tässä kohdassa kyky vastaanottaa tietoa on usein rajoittunut. Reaktiovaiheessa puhuminen auttaa traumaattisen kriisin kohdannutta ymmärtämään tapahtuneen ja jäsentämään tunteitaan.³⁴ Sisarusten ja perheen läheisten surun huomioiminen on tärkeää. Lapsen surun ilmenemismuotoihin vaikuttavat hänen ikänsä ja kehitysvaiheensa.³⁵ Sairaalapastorin tehtävänä on vanhempien ohjaaminen jatkoavun piiriin. Sairaalapastorin tulee saada vanhemmilta lupa yhteydenottoon, jonka yhdessä vanhempien kanssa sopivat.³⁶

³² Järvinen-Taubert, Taubert, Tiainen 2012.

³³ Cullbergin kriisiteoria: 1) Shokkivaihe, 2) Reaktiovaihe, 3) Käsittelyvaihe, 4) Uudelleen suuntautumisen vaihe

³⁴ Tahkola Maija 2020, 105–106.

³⁵ Erjanti, Paunonen-Ilmonen 2004, 90–92.

³⁶ Suomi Sampsa 2020, 199.

Silloin kun ensimmäisen kerran mentiin sinne äitipolille niitä jatkotutkimuksia varten. Äitipolinhoitaja antoi minulle sellaisen nettilinkin eli *enkelinkosketus.net*, joka on tällöinen vertaistukifoorumi sellaisille, jotka ovat menossa geneettiseen raskaudenkeskeytykseen tai joilla se on jo takana. Tiina

Sairaalapastori voi tarkistaa vanhemmilta ovatko hoitajat kertoneet heille vertaistuen kanavista. Vain sikiöperusteisen eli geneettisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden oma vertaistukifoorumi on *enkelinkosketus.net*. *Käpy – Lapsikuolemaperheet ry.* järjestää vertaistapaamisia, joihin kaikki lapsikuolemaperheet ovat tervetulleita. Vertaistuki on matalan kynnyksen toimintaa, joka voi tapahtua verkossa, tukihenkilö tapaamisina tai ryhmässä. Näissä kohtaamisissa sureva saa kokemuksen, ettei olekaan ainoa, joka on kohdannut tällaisen surun. Ne vertaiset, joiden menetyksestä on pitempi aika, ovat esimerkkinä rankastakin menetyksestä selviämisestä. Tämä antaa uskoa elämän jatkumisesta, kun suru on raastavin.³⁷

Saattohartaus

Jo yhteydenotossa hoitaja voi kertoa sairaalapastorille vanhempien toiveen saattohartaudesta eli rukoushetkestä läheisen kuoltua (Liite 1.)³⁸ kuolleelle lapselle. Kätilö on yleensä laittanut valmiiksi valkealla liinalla peitetyn pöydän, jossa palaa led-kynttilä ja on pieni enkeli. Pieni vainaja on liinalla peitettynä kaarimaljassa pöydällä tai vanhemman sylissä. Vanhemmat voivat toivoa saattohartauden pienen vainajan haun yhteydessä patologian kappelissa. Vaikka vanhemmat eivät saattohartausta haluaisikaan, sairaalapastori voi olla vanhempien tukena vainajaa patologialta haettaessa. Saattohartaus voidaan järjestää myös niin, että läsnä ovat pienen vainajan muistoksi painetut jalan jäljet. Saattohartaudessa rukous antaa kielen menetyksen kohtaamiseen, luo turvaa kriisin keskelle.³⁹ Saattohartaus antaa oikeutuksen vanhempien suruun eli äänioikeudeton suru saa luvan ja tulee tunnustetuksi. Saattohartauteen voivat osallistua sisarukset ja läheiset vanhempien toiveen mukaan.

Raskausaikana menetettyjen pienokaisten hautauskäytännöt

Mulle oli itsestään selvää ja tosi tärkeää, että Taimi saa oikeat hautajaiset ja siunaamassa on tuttu pappi ja hautapaikka on lähellä mun isän hautapaikkaa. Hautajaisista sinällään muistan sen, miten vatkasin itkien kakkutaikinaa ja miten kyneleet valuivat kirjaimellisesti siihen taikinaan. Olen myöhemmin miettinyt, ihmiset oikeesti söi mun kyyneliä muistotilaisuudessa. Mulle on jäänyt lämmin olo siitä, että läsnä oli kaikki ne ihmiset, joista olisi tullut Taimin lähipiiri. Mari

Raskausviikosta 22 lähtien vanhempien tulee haudata kuollut pienokaisensa. Tämä velvoite ei kuitenkaan koske sikiöperusteisesti eli geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä menetettyjä pienokaisia. Kuitenkin näissäkin tapauksissa vanhemmilla on lupa haudata pienokaisensa toivomallaan tavalla eli voivat valita arkkuhautauksen, tuhkauksen tai yhteistuhkauksen. Nimikyltti uurnalehdon muuriin edellyttää omaa hautapaikkaa. Pienokainen voidaan siunata haudaan perheen toivomalla nimellä, vaikka häntä ei ole kastettu. Vanhempien pyynnöstä pienokaista voidaan muistaa

³⁷ Hirvonen 2020, 164–165.

³⁸ Suomen ev.lut. kirkon rukoushetket

³⁹ Alanko 2019, 9.

nimellä jumalanpalveluksessa esirukouksessa ja pyhäinpäivänä. Nimeä voi käyttää myös hautakivessä.⁴⁰

Vanhempien toiveesta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä tai varhaisilla raskausviikoilla menetetyt pienokaiset sairaala toimittaa yhteistuhkaukseen krematorioon ja tuhkat haudataan uurnassa uurnalehtoon. Yhteistuhkaukseen ei tarvita hautauslupaa, eikä siitä tule kustannuksia perheelle. Paikalla on muistokivi. Ennen yhteistuhkausta pienokainen voidaan siunata. Vanhemmat voivat hankkia pienokaiselle oman hautapaikan tai hänet voidaan haudata sukuhautaan. Alle 22⁴¹-raskausviikolla kuolleelle pienokaiselle ei voi toimittaa omaa tuhkausta. Hautausluvan saa äitiä hoitaneen osaston lääkäriltä toimitettavaksi hautausta hoitavaan seurakuntaan.⁴²

Vanhemmat voivat käyttää hautaustoimiston palveluja, mutta pienen vainajan hakeminen patologian laitokselta on mahdollista myös perheen tai läheisten omalla autolla.⁴³ Ostettavan arkun sijasta voi käyttää sairaalasta saatua valkoista laatikkoa tai vanhemmat voivat tehdä/askarrella pienokaiselleen arkun ja liinavaatteet.

Rituaalit surussa

Silloin keskeytyspäivänä minä ite pyysin, että saisin sairaalapastorin kanssa keskustella sitten vauvan syntymän jälkeen. Hänen kanssaan varmaan kaksi tuntia juteltiin sitten. Siinä sovittiin kaikkea käytännönasioita eli siunaustilaisuudesta ja hautausmenettelyistä ja muista. Tiina

Äänioikeudetonta surua tutkinut Doka on tutkimuksissaan todennut, että rituaaleilla on merkitys surussa ja siitä selviytymisessä:

1. *Rituaalit vahvistavat menetyksen todellisuutta.*
2. *Ne auttavat ilmaisemaan surua ja samalla tarjoavat struktuurin, johon suru kuuluu.*
3. *Rituaalit herättävät sekä yksilöissä että yhteisesti jaettuna muistoja vainajasta.*
4. *Rituaalit antavat surijoille mahdollisuuden tehdä jotakin konkreettista järjestelmällisesti ja kollektiivisesti.*
5. *Rituaalit tarjoavat sosiaalista tukea sureville myöntäen surevien uuden identiteetin (esim. leskeyden tai tässä äiti ja isä) ja liittäen heidät suurempaan yhteisöön, esim. kirkkoon ja sen perinteeseen.*
6. *rituaalit tarjoavat mahdollisia merkityksiä menetykselle, auttaen surijoita ymmärtämään kuolemaa heidän oman uskonsa kontekstissa.*
7. *Rituaalit uudelleenjärjestävät sosiaalista järjestystä, muistuttaen samalla kuoleman todellisuudesta ja yhteisön jatkuvuudesta.*
8. *Rituaalit toimivat siirtymäriittinä tarjoten paikan jättää jäähyväiset ja saattaa vainaja tästä elämästä pois.⁴⁴*

Näiden perusteella hyvin ymmärtää hautaan siunaamisen merkityksen suomalaisille. Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden vanhempien kohdalla läheisten tuella on suuri merkitys.

⁴⁰ Oulun seurakuntayhtymän ohjeet.

⁴¹ Tästä rajasta on joustettu.

⁴² Oulun seurakuntayhtymän ohjeet.

⁴³ Oulun seurakuntayhtymän ohjeet.

⁴⁴ Doka 2002, 136–137.

Valmisteluissa löytyy tehtävä, jossa voi auttaa ja samalla liittyä yhteiseen suruun. Pienokainen, jolla ei ole ollut yhtään elettyä päivää, ei ole voinut tulla yhteisönsä tuntemaksi. Hautajaiset ovat niin kuin Juha Itkonen romaanissaan sanoi ”ensikohtaaminen ja hyvästijättö”.⁴⁵

Mä ajattelen, että elämä on aina pyhää sillä tavalla, kun minä pyhän itselleni määrittelen, mutta myös kuolema on aina pyhä. Mari

Vanhemmat voivat patologian laitoksella pukea lapsensa ja laittaa arkkuun eli arkuttaa. Tällä rituaalilla on merkitys todellisuuden kohtaamiselle, sillä tässä vanhemmille konkretisoituu, että siinä on enää vain pelkkä kylmä kuori. Sairaalapastori voi olla vanhempien tukena patologian laitoksella. He yhdessä patologian vahtimestarin kanssa voivat arvioida, onko pienen vainajan näkeminen vanhemmille hoitavaa vai mahdollisesti traumatisoivaa, koska pienen vainajan ulkonäkö muuttuu nopeasti.⁴⁶

Sairaalapastori voi muistuttaa vanhempia hautaan siunaamisen videoinnista, koska tunnekuorman vuoksi vanhempien muistot päivästä ja tilaisuudesta voivat olla hajanaisia. Siunaavalta papilta voi pyytää siunauspuheen kirjoitettuna niin siihen voi myöhemmin palata. Hautaan siunaamisen ja muistotilaisuuden ohjelma voi olla myös talletettavia muistoja. Jos pienestä vainajasta on kaunis valokuva, tämä muistotilaisuudessa tekee lapsen kuolemasta todellisen heillekin, jotka eivät ole nähneet lasta.⁴⁷

Veli (5 v.) hautajaisten jälkeisenä aamuna halusi käydä viemässä hautakummulle sellaisia muovisia sotaukkoja suojelemaan sisartaan. Mari

Hauta on konkreettinen paikka, jossa vanhemmat voivat käydä muistamassa lastaan. Haudalle voi ottaa koko perheen mukaan ja yhdessä hoitaa hautaa. Haudalla käyminen on merkki terveestä surusta. Normaalial elämää on elämä surun kanssa.⁴⁸

Jumala?

Surun ja kärsimyksen keskellä vanhemmat voivat ymmärrettävästi haastaa käsityksen hyvästä ja kaikkivoipaisesta Jumalasta. Heillä voi vahvasti olla kokemus, että Jumala on poissaoleva. Turvallisessa tilassa yhdessä sairaalapastorin kanssa näitä tutkiessa ja peilattaessa kiintymyssuhdeteorian valossa kuvaa Jumalasta, spirituaalisen surun matkalta voi löytyä kokemus, että Jumala suree yhdessä heidän kanssaan. Vaikka maailma ja kärsimys todistavat muuta, tämän kokemuksen myötä vanhemmat voivat tuntea, että Jumala on hyvä. Tämän spirituaalisen surun matkalla viimeinen askel on elää rakkaudesta Jumalaan ja itseen vapaina ja aikuisina kiintymyssuhdehistoriamme vääristämättä luottamusta Jumalaan.⁴⁹

”Jumala, suru on vahvasti läsnä, koska näiden vanhempien vauva on kuollut ja heidän sydämensä murtunut. En kysy sinulta vastauksia heidän kysymyksiinsä, selittääksesi tai oikeuttaaksesi tapahtuneen, en pyydä sinua

⁴⁵ Itkonen 2018

⁴⁶ Itkonen 2018, 140–142.

⁴⁷ Itkonen 2018, 157.

⁴⁸ Mitchell, Anderson 1983. Pulkkinen 2016.

⁴⁹ Itkonen 2018, 81.

*ottamaan pois kipua, koska jokainen kyynel sanoo: "Rakastan sinua" tälle pienelle vauvalle. Pyydän vain auttamaan vanhempia kulkemaan tämän läpi, pyydän sinua antamaan sen voiman, minkä he tarvitsevat. Ja Jumala, pidä huolta tästä pienestä sielusta. Luotamme tämän lapsen sinun huolenpitoosi. Aamen."*⁵⁰

Sairaalapastorin ei tule puolustella Jumalaa ja menetyksen kipua, koska hänkään ei voi ymmärtää, miksi lapsen piti kuolla. Vanhempia hoitavaa on liittää kyyneleet rakkauteen kuollutta lasta kohtaan. Rukouksessa sairaalapastori uskoo kuolleen lapsen Jumalan huomaan, vaikka lasta ei ollut kastettu tai otettu seurakunnan jäseneksi. Hän vahvistaa vanhempien surun sosiaalista oikeutusta.⁵¹

Pohdintaa

Vanhemmat odottavat, että sairaalapappi on tehtäviensä tasalla. Osaa neuvoa ja antaa ohjeita. Väärien termien käyttäminen kohdassa, jossa vanhempien mieli on "vereslihalla" loukkaa. Sairaalapastorin pitää omalla ammattitaidollaan ja lempeillä kysymyksillään kartoittaa, mitä vanhemmat häneltä toivovat. Ensisijaisen tärkeää on erottaa, toivovatko vanhemmat hengellistä tukea tai vain käytännöllisiä neuvoja hautajaisjärjestelyistä. Jos sairaalapastori ei kunnioita heidän toivettaan, se voi tuntu tunkeutumiselta. Sairaalapastorin liika varovaisuus voi johtaa siihen, että vanhemmat jäävät ilman hengellistä tukea.

Kävi melkein sääliksi sitä pappia. Pastori ei saa sanoa, mitä oikeesti ajattelee. Ajattele nyt. Se nainen uskoo Jumalaan. Oikeesti uskoo. Sillä on lohtu. Ja kuitenkin se ei saa tarjota sitä lohtua. Päinvastoin sen pitää peittää omakin uskonsa. Esittää, ettei sillä ole mitään väliä uskooko vai ei. (Rosa) Juha

Surulle tilan antaminen on esisijaista. Järkyttävässä tilanteessa Salli Saari muistuttaa, että kohtaamisessa tärkeintä on tukeminen eli rauhoittava, turvallisuutta luova ilmapiiri, myötäeläminen, reaktioiden hyväksyminen, levollinen läsnäolo, välittävä kosketus. Auttaja ei kerro kokemuksiaan vaan antaa äidin ja isän puhua tapahtuneesta.⁵² Kun luottamus ja terapeutin kohtaaminen ovat syntyneet, vanhemmat ovat valmiita myös antamaan inhimillisiä virheitä ja kömpelyyttä anteeksi. Jos sairaalapastori lupaa vanhemmille jotain on erityisen tärkeää myös pitää niistä kiinni ja viestiä muutoksista.

Vanhempia kohdatessa sielunhoidon tulisi rakentua dialogisuudelle, jossa keskeistä on pyrkimys avoimeen toisen ihmisen kohtaamiseen ja tasaveroiseen vuorovaikutukseen. Sairaalapastorin tulee suostua kiireettömyyteen, kuuntelemiseen ja tietämättömyyteen. Hengelliset työvälineet (Raamatun luku, virsilaulu, rukous, ehtoollinen) ovat tärkeitä vanhempien sielunhoidossa. Ne kuitenkin ovat aina osa dialogisuutta ja vuoropuhelua.⁵³ Sairaalapastorin tulee kaikissa toimissaan vahvistaa vanhempien oikeutta surra. Hän ei saa viedä vanhemmilta jälleennäkemisen toivoa asiantuntemattomasti pohtimalla kuolleenä syntyneen, kastamattoman lapsen pelastuskysymystä.

⁵⁰ Itkonen 2018, 83. Fickling 1993, 221.

⁵¹ Itkonen 2018, 84.

⁵² Saari 2003.

⁵³ Pruuki 2009, 13–15. Sorri 2009, 68–69.

Vanhemmat kohdataan kuolleen lapsen vanhempina, eikä vain vanhempina, joille on sattunut ikävä juttu. Menetyksen vähättely, vaikka hyvääkin tarkoittava, luo kokemuksen äänioikeudettomasta surusta.

Toisaalta kumpikaan meistä ei ole varma omasta uskonnottomuudestaan. Siksi me mietimme myös sitä, mitä Jumala sanoisi. En ole kristillisen etiikan asiantuntija, mutta tiedän, ettei meidän kirkkommekaan vetäisi tässä ratkaisussa sitä mustavalkoista rajaa, jonka toisella puolella astumisen pelkää romahduttavan koko minäkuvasi. Laki ja Jumalamme eivät siis ole edes ristiriidassa. Juha

Alla oleva Marin tunteiden kuvaus hyvin kertoo siitä, että sairaalapastorin ei tule olettaa tai tarjota tunteita, joita vanhempien tulisi geneettisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen tuntea. On tärkeää, että he itse saavat nimetä tuntemuksensa. Heillä on myös lupa tuntea helpotusta ja kiittollisuutta. Tällä on erityisen suuri merkitys sairaalapastorin sanoittaessa itse rukouksen, että vanhemmat voivat siihen yhtyä ja tulla hoidetuiksi.

Moni luulisi, että syyllisyys on sellainen läpi tunkeva tunne, mutta minä en muista kokeneeni syyllisyyttä. Minä en tiedä mistä olisin itseäni syyttänyt, koska ei ollut kuin huonoja vaihtoehtoja. En minä myöskään ollut vihainen, koska en mä tiedä kelle olisin ollut vihanen. Surullinen toki olin ja suren edelleenkin. Mä ajattelen, että suruun, menettämiseen sisältyy muitakin tunteita ja muun muassa helpotusta siitä, ettei Taimin tarvinnut kärsiä. Mari

Minä en ole joutunut tällaisen päätöksen eteen, joten en tiedä miten olisin toiminut. Sen tiedän, että vanhemmat, jotka ovat joutuneet päättämään rakkaan lapsensa elämästä, ansaitsevat sen tuen ja ammattitaidon, jonka minä sairaalapastorina heille voin tarjota. Ei niin, että mitä itse kuvittelisin kaipaavani vaan heidän toiveitaan kuunnellen. Minnan sanat palaavat mieleeni – hän ei kuvitellut koskaan, missään tilanteessa kykenevänsä raskaudenkeskeytykseen. Kuinka voimakkaasti tällainen tilanne repiikään kaikkea sitä, minkä varaan on elämänsä rakentanut. Tältäkin pohjalta voin rehellisesti ja aidosti surra yhdessä vanhempien kanssa.

Erityisesti ainakin ammattilaisten olisi tärkeää ymmärtää se, että maailma ei ole mustavalkoinen vaan on hirveen paljon harmaan sävyjä. Jos ammattihenkilö tuomitsee geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikävijän, silloin on joku pielessä. Nämä ovat niitä hetkiä, jolloin valinta on hyvin nimellinen äidillä ja isällä. Lapsen parasta siinä ajateltu ja omasta rakkaasta lapsesta siinä luovutaan...kevyt päätös raskaudenkeskeytys myöhäisillä viikoilla ei koskaan oo. Kyllä monet itkut vanhemmat itkee. Tiina

Lähteet ja kirjallisuus

Aineisto

1. Inhimillinen tekijä, jakso Abortti 20170118, esitetty 18.1.2017, Yle Asia 2017 toimittaja Sari Valto
haastateltavat: **Mari** Pulkkinen uskontotieteilijä, yrittäjä
Minna Jaakola pappi, perheneuvonnan suunnittelija
Maria Ikola, opiskelija

2. Geneettisin perustein tehty raskaudenkeskeytys. Keskeytyksen kokeneen naisen haastattelu. YouTube-video [Geneettisin perustein tehty raskauden keskeytys - YouTube](#)
3. Itkonen Juha, Ihmettä kaikki. Otava 2018.

Kirjallisuus

Aho

2010 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Alanko

2019 Sairaalapappi ja rukous. Käytännöllisen teologian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.

Alpua, Sankala, Koski, Perälä

2015 Lasta odottavan perheen hyvä ohjaus sikiöultraääniseulonnassa. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut ISSN 1798-2022

Cullberg

1991 tasapainon järkkyessä – psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Alkuperäisteos: ”Kris och utveclin”, suom. Ritva Rutanen. Helsinki. Otava

Doka

2002 Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Research Press. Illinois. USA.

Duodecim Käypä hoito. [Raskaudenkeskeytys \(kaypahoito.fi\)](#) Viitattu 18.8.2021.

Erjanti, Paunonen-Ilmonen

2004 Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Vantaa. WSOY.

Herva

2012 Sikiön epämuodostumat ja kehityshäiriöt. Teoksessa: Mäkinen, Carpen, Kosma, Lehto, Paavonen, Stenbäck (toim.) 2012. Patologia. Hämeenlinna. Karisto Oy

Hirvonen

2020 Vertaistuki. Teoksesta: Suru, toim. Tuula Lahti. Tallinna. Printon.

Hänninen

2004 Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – kokemuksellinen ensitietoa vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi, Gummerus kirjapaino Oy.

Ijäs-Virtanen, Partanen

2013 Sikiötutkimuksista perinnöllisyysneuvontaan. Sikiöindikaatioin tehtävän raskaudenkeskeytyksen hoitopolusta ammattilaisille. Opinnäytetyö. Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Itkonen Juha

2018 Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta.

Väitöskirja. Unigrafia. Helsinki 2018.

Järvinen-Taubert, Taubert, Tiainen

2012 Luento TAYS 2.11.2012. KÄPY-lapsikuolemaperheet ry.

Lahti, Jokinen, Mäki ja Aho

2019 Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 2019; 135(23):2313–7

Laki raskaudenkeskeytyksistä [239/1970 - Säädosmuutosten hakemisto - FINLEX ®](#)

Viitattu 13.8.2021.

Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen, Mäkelä

2009 Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki, Yliopistopaino.

Maijala

2004 Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus – Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittamisesta. Tampereen yliopisto, hoitotieteen tiedekunta. Väitöskirja.

Mitchell, Anderson

1983 All Our Losses, All Our Grievs. Philadelphia. Westminster.

Onoila

2013 Synnytyssopin luennot. 10.01.2013. Tampere.

Pruuki

2009 Dialogisuus sielunhoidossa. Teoksessa: Sielunhoidon aikakauskirja 21. Helsinki:
Kirkon sairaalasielunhoito, Kirkon perheasiat, Kirkon koulutuskeskus.

Pulkkinen

2016 Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Diss. Unigrafia. Helsinki.

Oulun seurakuntayhtymän ohjeet. Raskausaikana menetettyjen pienokaisten saattaminen ja hautauskäytännöt [Raskausaikana menetettyjen pienokaisten saattaminen ja hautauskäytännöt - Oulun seurakunnat](#) Viitattu 18.8.2021.

Saari

2003 Kuin salama kirrkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Otava.

Sorri

2009 Näkökulmia sielunhoidon soveltavaan opetukseen. Teoksessa: Terve sielu terveessä ruumiissa. Juhlakirja professori Paavo Kettusen täyttäessä 60 vuotta. Toim. Hannu Mustakallio. KTSJ. Joensuu.

Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. 2009. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. www.stm.fi/c/document_library

Suomi Sampsä

2020 Surun etulinjassa. Teoksesta: Suru, toim. Tuula Lahti, Tallinna. Printon.

THL tilastoraportti 25/2018. Raskaudenkeskeytykset 2017. Helsinki:

THL tilastoraportti 26/2020 Raskaudenkeskeytykset 2019. Helsinki: [Raskaudenkeskeytykset - THL](#)

Sälflund, Sjögren, Wredling

2000 Physicians' role and gender differences in the management of parents of a stillborn child: a nationwide study. Journal Of Psychosomatic Obstetrics And Gynecology, 31 (2):49–56.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista. www.finlex.fi/laki/alkup/2011/20110339 Viitattu 8.8.2021

Vilen, Leppänen, Ekström

2008 Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. uudistettu painos, Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy

Väisänen

2000 Pyhä kaste Raamatussa. I teologinen osa. Suomen Luther-Säätiö. Hämeenlinna.

Wolden W

2009 Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for Mental Health Practitioner. 4th ed. Springer.

Liite 1. Pienen saattohartaus

Virsi 490: 4–5

Isän ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen. Aamen

Taivaan Isä kutsui tämän pienen _____ luokseen. Tämä hämmentää ja on mahdoton ymmärtää. Vain Jumala voi parantaa rikkiäisen sydämen ja siksi rukoilemme Häneltä voimaa ja lohdutusta.

Psalmista 139

Sinä olet luonut minut sisintäni myöten, äitini kohdussa olet minut punonut. Minä olen ihme, suuri ihme...Sinun silmäsi näkivät minut jo idullani, sinun kirjaasi on kaikki kirjoitettu. Ennen kuin olin elänyt päivääkään, olivat kaikki päiväni jo luodut. Sinä olet kanssani.

Puhe

- Elämä on arvokas – ei mitata pituudessa, eikä laadussa.
- Pieni elämä voi saada paljon aikaan (esim. esikoinen -> äiti ja isä, pikku sisarus-> isosisko/isovelji)
- Jälleennäkemisen toivo

Rukoilemme

Jumala, kutsuit luoksesi _____ ja vanhempien syli on tyhjä. Sinä näet surun – lohduta ja paranna vanhempien, _____ ja _____, särkyneet sydämet. Ota _____ syliisi. Pidä hänet turvassa ja rakkaudessa Sinun ja enkeleiden luona. Ole vanhempien tukena ja lähellä koko perhettä, isovanhempia ja kaikkia läheisiä heidän surussaan. Muistuta, että kerran he kaikki saavat olla yhdessä rakkaidensa kanssa taivaan kodissa. Lohduta, kun suru musertaa ja anna voimaa tuleviin päiviin. Kuule meitä Poikasi Jeesuksen Kristuksen tähden. Aamen

Isä meidän

_____ PYHÄT ENKELIT KANTAVAT SINUT TAIVAAN ISÄN SYLIIN IKUISEEN ELÄMÄÄN. SINÄ OLET SIELLÄ TURVASSA JA RAKKAUDESSA, IKUINEN VALO SINUA VALAISEE.

Herran siunaus

Virsi 499

