

Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen

SIRKKU SAVOLAINEN

TtM, johtava kotihoidon esimies

Tampereen kaupunki
Avopalvelut, Kotihoito

MARJA KAUNONEN

TtT, professori (ma.)

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri, Yleishallinto

ANNA LIISA AHO

TtT, yliopisto-opettaja

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri, Yleishallinto

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien selviytymistä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tiedonantajina olivat äidit (n = 143) ja isät (n = 102), joilta oli kuolleet kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi, mukaan lukien kohtukuolemat. Aineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujia ja avokysymyksen. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysejä käyttäen.

Vanhempien selviytymisessä lapsen kuoleman jälkeen auttoi kuoleman kohtaaminen, johon sisältyi lapsen kuolemaan valmistautuminen sekä lapsen elämän ja kuoleman kokeminen hyvänä. Toiseksi tuen saaminen ja antaminen, johon sisältyi tiedon saaminen, hoitoon ja käytäntöihin liittyvä tuen saaminen, surussa tuen saaminen, perheen kanssa yhdessä sureminen sekä samankokeneiden surun ja selviytymisen jakaminen. Kolmanneksi sureminen, johon liittyi tilanteen käsitteleminen ja hyväksyminen, arjen eläminen sekä välttäminen. Lisäksi vanhempien selviytymistä auttoi aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen, johon sisältyi omien voimavarojen hyödyntäminen, vanhemmuuden säilyminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen sekä korkeampaan voimaan uskominen, johon liittyi hengellisyys ja kuoleman merkityksellisyyden kokeminen.

ABSTRACT

The factors that help the coping of parents with a child's death

*Sirkku Savolainen, MNSc, Home Care Superior
Marja Kaunonen, PhD, Professor
Anna Liisa Aho, PhD, University Lecturer*

The purpose of the study was to describe factors that help parents' coping with child's death. The informants of the study were mothers (n = 143) and fathers (n = 102), whose child had died at the age of three or under, including stillbirth. The data were collected six months after the child's death with a questionnaire, including background variables and one open ended question. The data were analysed using inductive content analysis.

The factors that help the coping of parents with a child's death were facing the death that included preparing to the death and experiencing the child's life and death having been good. Secondly, receiving and giving support that included getting information, getting support related to care and practical issues, getting support at grieving, grieving together with the family, sharing the grief and the coping of the peers. Thirdly grieving that included dealing and accepting the situation, living everyday life and avoiding. In addition, previous experiences and faith to the future that included utilization of own resources, keeping the parenthood and focusing to the future and also believing to the higher power that included spirituality and experiencing the importance of the death, helped the coping of parents.

Tutkimustulokset antavat yksityiskohtaista tietoa vanhempien selviytymistä auttavista tekijöistä, joita voidaan hyödyntää surevien tukemisessa ja erilaisten tuki-interventioiden kehittämisessä sekä hoitotyön koulutuksessa.

Avainsanat: selviytyminen, vanhemmat, lapset, kuolema

The results of the study provide detailed information of the coping of parents that can be used in supporting grieving and developing different forms of support interventions and also at the nursing education.

Key words: coping, parents, children, death

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Vanhempien selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen on yksilöllistä.
- Selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen on dynaaminen prosessi.
- Ajan kuluminen auttaa vanhempia selviytymään, mutta lapsen kuolema voi vaikuttaa vanhempien elämään kielteisesti vielä vuosienkin jälkeen.

Mitä uutta tutkimus tuo?

- Tutkimus antaa yksityiskohtaista tietoa vanhempien selviytymisessä auttavista tekijöistä.
- Lapsen kuoleman jälkeen vanhempien selviytymistä auttaa kuoleman kohtaaminen, tuen saaminen ja antaminen, sureminen, aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen sekä korkeampaan voimaan uskominen.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle ja hoitotyön koulutukselle?

- Tietoa vanhempien selviytymistä auttavista keinoista voidaan hyödyntää surevien vanhempien tukemisessa ja selviytymistä edistävien tuki-interventioiden kehittämisessä.
- Hoitotyön koulutuksessa voidaan lisätä tutkimustiedon avulla terveydenhuoltohenkilöstön ymmärrystä vanhempien selviytymistä edistävästä tekijöistä ja antaa konkreettisia ohjeistuksia surevia vanhempia auttavista selviytymis- ja tukikäytännöistä.
- Lapsen kuoleman jälkeen vanhempien selviytymistä auttavien tekijöiden tunnistamisen ja tiedostamisen kautta voidaan auttaa surevia vanhempia löytämään itselle parhaiten sopivia auttamiskeinoja.

Tutkimuksen tausta

Vuonna 2011 Suomessa syntyi 60 094 lasta, joista 164 kuolleena (THL 2012.) Samana vuonna Suomessa kuoli 177 alle 4-vuotiaasta lasta (SVT 2012), joista 40 % ensimmäisen viikon aikana (THL 2012). Lapsikuolleisuusmäärään verrattuna surevien perheenjäsenen määrä on monikertainen.

Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen on syvää, monimuotoista (Arnold & Gemma 2008) ja yksilöllistä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, Aho 2010). Vaikka ajan kuluminen lapsen kuolemasta auttaa vanhempia selviytymään (McCarthy ym. 2010, Parker & Dunn 2011), lapsen kuolema voi vaikuttaa kielteisesti vanhempien

elämään vielä vuosienkin jälkeen (Azaiza ym. 2011) lisäten fyysistä ja psyykkistä sairastavuutta (Li ym. 2005, Stroebe ym. 2007) sekä kuoleman toivetta ja itsemurha-ajatuksia (Stroebe ym. 2007, Harper ym. 2011). Lapsen kuolema vaikuttaa myös vanhempien sosiaalisiin suhteisiin ja identiteettiin (Aho 2010, Koskela 2011). Vanhempien ja koko perheen elämän kannalta on tärkeää tietää keinoja, joiden avulla vanhempien selviytymistä voidaan edistää ja lapsen kuoleman aiheuttamia kielteisiä seurauksia vähentää.

Selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen on dynaaminen prosessi, jossa sureva käyttää erilaisia surun kohtaamiseen ja sen välttämiseen liittyviä selviytymiskeinoja (Stroe-

be & Schut 1999). Vanhempien selviytymisessä merkitykselliseksi on todettu jo lapsen kuolemaa edeltäneet tapahtumat, kuten vanhemman mahdollisuus valmistautua kuolemaan (Rini & Loriz 2007) ja tyytyväisyys kuolemaa edeltäneeseen sairaalahoitoon (Aho ym. 2009, McCarthy ym. 2010). Myös sosiaalisen tuen saaminen ammattilaisilta, perheeltä, lähiyhteisöltä ja vertaisilta (Aho ym. 2009, Greeff ym. 2011, Umphrey & Cacciatore 2011) sekä toisten saman kokeneiden tukeminen ja usko (Aho ym. 2008, Arnold & Gemma 2008) ovat auttaneet surevia vanhempia.

Vanhempien selviytymistä on edistänyt myös uudenlaisen suhteen luominen kuoleeseen lapseen (Bellali & Papadatou 2006) sekä kuolleen lapsen eläminen muistoissa (Arnold & Gemma 2008). Tapahtuneesta puhuminen sekä surun tunteiden ilmaiseminen, mutta myös surun tunteiden välttäminen (Aho ym. 2008) ja ajatusten kohdentaminen muuhun toimintaan (Bellali & Papadatou 2006, Aho ym. 2008), ovat auttaneet vanhempia selviytymään. Lisäksi vanhemman roolin jatkuminen, kokemus hyvästä vanhemmuudesta (Bellali & Papadatou 2006) sekä aikaisemmat (Samuelsson ym. 2001) ja uudet lapset (Aho ym. 2008, Arnold & Gemma 2008) ovat olleet tärkeitä.

Vanhempien selviytymistä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen ei sellaisenaan ole aikaisemmin tutkittu, vaan tieto on kerätty suruun liittyvistä tutkimuksista (Aho & Savolainen 2012). Suomessa vanhempien selviytymiskeinojen tutkimus on kohdistunut enimmäkseen isiin ja aineisto niissä on ollut pieni. Näin ollen aiheeseen liittyvä laajempi tutkimus on perusteltua.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien selviytymistä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen. Tuotettua tietoa voidaan käyttää surevien vanhempien tukemisessa ja tuki-interventioiden kehittämisessä sekä hoitotyön koulutuksessa. Tutkimus-

kysymyksenä oli: Mikä auttoi vanhempia selviytymään lapsen kuoleman jälkeen?

Aineisto ja menetelmät

Tutkimusaineisto

Tutkimusaineisto kerättiin vuosina 2006–2010 kaikilta Suomen yliopistosairaaloiden osastoilta vanhemmilta, joilta oli kuollut kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi tai joiden lapsi oli syntynyt kuolleena, mukaan lukien kohtukuolemat. Tutkimusaineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen vanhemmille postitse lähetetyllä kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujien (Taulukko 1) lisäksi avoimen kysymyksen: *Mikä on auttanut/auttaa sinua selviytymään lapsen kuoleman jälkeisestä ajasta*. Tutkimusaineisto kuvaa 143 äidin ja 102 isän kokemuksia.

Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä (Graneheim & Lundman 2004). Äitien ja isien alkuperäisistä vastauksista etsittiin selviytymistä auttavia tekijöitä, analyysiyksiköksi valittiin lause tai ajatuskokonaisuus. Löydetty alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin ja pelkistykseen lisättiin kutakin vastaajaa kuvaava tunniste. Tutkimusaineistosta saatiin 1967 pelkistettyä ilmausta, joista 1485 (75 %) äideiltä ja 482 (25 %) isiltä. Analyysia jatkettiin yhdistämällä samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaukset ja ryhmittelemällä ne. Aineistosta muodostettiin alaluokkia (46 kpl), jotka yhdistettiin edelleen yläluokiksi (15 kpl) ja pääluokiksi (5 kpl). Muodostetut luokat nimettiin aineistolähtöisesti. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu

Tutkimusaineiston keräämiseen saatiin Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan ja Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön puoltava lausunto sekä tutkimukseen osallistuvien yliopistosairaaloiden johdolta luvat tutkimuksen toteuttamiselle. Tutkimukselle

laadittiin henkilötietolain ja julkisuuslain mukainen tieteellisen tutkimuksen rekisteriloste. (Kuula 2006.) Tutkimusaiheen sensitiivisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa (Aho & Kylmä 2012). Tutkimusaiheen valinta oli perusteltua tutkimustiedon puutteen ja tutkimustiedon hyödyntämisen näkökulmasta. Tutkimuksen tuotaman tiedon avulla vanhempien selviytymistä voidaan tukea auttavilla tekijöillä. Tiedonantajia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamisesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tiedonantajat antoivat tietoisensa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Vastamatta jättäneille ei lähetetty uusintakyselyä, koska kunnioitettiin heidän päätöstään olla osallistumatta tutkimukseen. Tutkijoilla ei ollut tiedonantajiin henkilökohtaista kontaktia, mutta vanhemmilla oli mahdollisuus ottaa heihin yhteyttä tutkimuksen aikana. (Kuula 2006, Aho & Kylmä 2012.) Tutkimuksen aineistokeruun ajankohdaksi valittiin 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Perusteluna ajankohdalle oli mahdollisimman autenttisen tiedon saaminen ilman muistiharhaa, surevien vanhempien aikaisemmat kokemukset ajankohdan sopivuudesta sensitiivisissä aiheissa (Beck & Konnert 2007) ja toisaalta ajankohtaa on pidetty myös suru- ja selviytymisprosessin kannalta tärkeänä rajana, esimerkiksi patologisen surun kannalta (Aho 2010).

Laadullisen tutkimusaineiston analyysissä korostuu huolellinen tutustuminen aineistoon (Kylmä & Juvakka 2007). Analyysin edetessä voitiin palata alkuperäisaineistoon, sillä kirjoitettu aineisto oli tutkijoiden käytössä koko analyysin. Tutkimusaineiston analysoijalla ei ollut omakohtaista kokemusta lapsen kuolemasta, joka lisäsi analyysin objektiivisuutta ja induktiivisuutta. Lisäksi kyselylomakkeen kysymyksen selkeys ja vanhempien yksityiskohtaiset vastaukset siihen vähensivät tulkinnan mahdollisuutta. Tutkimuksen tulokset ilmaistaan sellaisina kuin ne aineistosta nousevat (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Tutkimusaineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen, joten tulokset ku-

vaavat vanhempien siihenastisia selviytymiskeinoja. Tutkimuksen aineisto kerättiin vanhemmilta, joilta oli kuollut kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi tai joiden lapsi oli syntynyt kuolleena, mukaan lukien kohtukuolemat. Kohtukuoleman kokeneiden vanhempien osuus tiedonantajista oli yli puolet. Elävänä syntyneiden lasten kuolinikä vaihteli 1 tunnista kolmeen vuoteen, mutta painottui määrällisesti kuitenkin ensimmäisen elinvuorokauden aikana kuolemiin. Tutkimusaineiston tiedonantajien taustat ovat yhteneväisiä Suomen lapsikuolleisuustilastojen kanssa (SVT 2012), ja siten tutkimustulokset ovat siirrettävissä samankaltaisiin ja samanikäisten lapsen kuoleman kokeneisiin vanhempiin.

Tulokset

Tiedonantajien taustatietoja

Tutkimuksen tiedonantajina toimivat äidit (n = 143) ja isät (n = 102). Äidit olivat iältään 19–47-vuotiaita ja isät 19–53-vuotiaita. Valtaosa vanhemmista oli parisuhteessa. Isistä 89 % oli työelämässä, äideistä 63 %, mutta muilta osin heidän taustatiedot olivat keskenään samankaltaisia (Taulukko 1). Äitien lapsista 62 % oli kuollut kohtuun ja isien osalta 57 %, suurin osa kohtukuolemista tapahtui enintään 36 raskausviikolla. Syntymän jälkeen kuolleista lapsista noin kolmasosa kuoli ensimmäisen elinvuorokauden aikana.

Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät

Lapsen kuoleman jälkeen vanhempien selviytymisessä auttoi **kuoleman kohtaaminen, tuen saaminen ja antaminen, sureminen, aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen** sekä **korkeampaan voimaan uskominen** (Taulukko 2).

Kuoleman kohtaaminen

Vanhempien selviytymistä auttavaan kuoleman kohtaamiseen sisältyi **lapsen kuole-**

Taulukko 1. Äitien ja isien taustatekijät

Taustamuuttuja	Äidit (n = 143)		Isät (n = 102)	
	n	%	n	%
Ikä				
19–29	39	27	20	20
30–39	96	63	63	62
40–53	13	9	18	18
Siviilisäät				
Parisuhteessa	138	97	100	98
Ei parisuhteessa	4	3	0	0
Ammatillinen koulutus				
Ei ammatillista koulutusta	5	4	2	2
Ammatillinen koulutus	57	40	47	46
Korkeakoulututkinto	76	54	51	50
Sosioekonominen asema				
Työelämässä	90	63	90	89
Ei työelämässä	48	34	8	8
Perheessä muita lapsia				
Ei	64	45	51	50
Kyllä	79	55	50	49
Terveys				
Tyydyttävä tai huonompi	46	32	27	27
Melko tai erittäin hyvä	95	67	74	73
Kuolleen lapsen sukupuoli				
Tyttö	54	38	41	40
Poika	85	55	61	60
Kohtukuolema				
Kyllä	89	62	58	57
Ei	54	38	42	41
Kohtukuoleman raskausviikot				
20–36	60	68	41	72
37–41	28	32	16	28
Kuolleen lapsen ikä				
1 tunti – 1 päivä	17	31	12	29
2–7 päivää	14	25	14	33
8 päivää – 3 vuotta	24	44	16	38

maan valmistautuminen sekä lapsen elämän ja kuoleman kokeminen hyvä-

nenä. Lapsen kuolemaan valmistautumiseen sisältyi lapsen kuolemasta ennakkotiedon saaminen ja kuoleman väistämättömyyden kokeminen. Selviytymistä auttavaa ennakkotietoa oli tieto lapsen sairaudesta

ja kuolemasta sekä enneunien näkeminen. Kuoleman väistämättömyyteen liittyi lapsen sairauden parantumattomuus, harvinaisuus ja vaikeus.

... jo ennen syntymää saatu tieto siitä, että vakavan kehitysvamman ”vuoksi” lapsi kuolee...

Taulukko 2. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Lapsen kuolemasta ennakkotiedon saaminen	Lapsen kuolemaan valmis- tautuminen	Kuoleman kohtaa- minen
Lapsen kuoleman väistämättömyyden kokeminen		
Lapsen elämän hyvänä kokeminen		
Lapsen kuoleman hyvänä kokeminen		
Kuoleman tuoman helpotuksen kokeminen		
Kuolinsyyyn selviäminen	Tiedon saaminen	Tuen saaminen ja antaminen
Tiedon saaminen eri lähteistä		
Sairaalassa ammattitaitoinen hoitaminen	Hoitoon ja käytäntöihin liittyvä tuen saaminen	
Läheisiltä käytännön asioissa avun saaminen		
Tuen jatkuvuudesta huolehtiminen		
Suruvalittelut	Surussa tuen saaminen	
Puhumisen mahdollistaminen		
Myötätunnon saaminen		
Kunnioituksen osoittaminen		
Tapahtuneen jakaminen puolison kanssa		
Perheen muiden lasten tukeminen	Perheen kanssa yhdessä sureminen	
Tapahtuneen jakaminen samankokeneiden kanssa		
Samankokeneiden suru ja selviämisen prosessin näkeminen	Samankokeneiden surun ja selviytymisen jakaminen	
Hyvästeleminen		
Syyttömyyden kokeminen	Tilanteen käsitteleminen ja hyväksyminen	Sureminen
Tunteiden kohtaaminen ja ilmaiseminen		
Muistot ja muisteleminen		
Yksin oleminen ja hiljentyminen		
Itsensä huomioiminen		
Avun tarpeen myöntäminen*		
Arkirutiineiden ylläpitäminen		
Elämän asioista nauttiminen*		
Elämänmuutokset		
Harrastaminen ja lemmikkien kanssa oleminen		
Opiskelu ja työn tekeminen	Arjen eläminen	
Työstä poissaoleminen		
Lääkehoito		
Ihmisten välttäminen*		
Surun välttäminen		
Muiden asioiden ajattelemisen ja tekeminen	Välttäminen	
Oma asennoituminen		
Aiemmat elämäkokemukset	Omien voimavarojen hyö- dyntäminen	Aikaisemmat koke- mukset ja usko tulevaisuuteen
Kuolleen lapsen vanhempana oleminen*		
Muiden lasten olemassaolo		
Luottamus uuteen raskauteen	Tulevaisuuteen suuntautu- minen	
Tulevaisuuteen uskominen		
Sakramentit	Hengellisyys	Korkeampaan voi- maan uskominen
Usko Jumalaan		
Usko kuoleman jälkeiseen elämään		
Kokemuksen hyödyntäminen ja jakaminen*	Kuoleman merkityksellisyys- den kokeminen*	
Tapahtuneen tarkoituksellisuuden uskominen*		

*vain äideillä

Lapsen elämän ja kuoleman kokeminen hyvänä sisälsi lapsen elämän hyvänä kokemisen, johon liittyi lapsen luvattua pidempään ja täyden elämän eläminen. Lisäksi se sisälsi kuoleman hyvänä kokemisen, johon liittyi lapsen nopeasti ja kivuttomasti sekä turvallisessa paikassa kuoleminen. Lapsen kuoleman tuoman helpotuksen kokemiseen sisältyi lapsen kärsimysten päättymisen, ahdistavien muistojen ja lapsen puolesta suremisen välttäminen, lapsen lyhyt sairastaminen sekä kuoleman luonnollisesti järjestymisen, esimerkiksi sairaan lapsen kuoleminen kohtuun.

... lapsen kivut nähtyänä (16 vrk) oli helppo luopua kuitenkin niin rakkaasta perheemme lapsesta ...

Tuen saaminen ja antaminen

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat saivat selviytymistä auttavaa tukea ammattilaisilta, puolisolta ja lapsilta, sukulaisilta, ystäviltä, saman kokeneilta sekä työkavereilta, kaukaisemmilta tuttavilta ja tuntemattomilta. Vanhempien selviytymistä auttava tuen saaminen ja antaminen sisälsi **tiedon saamisen, hoitoon ja käytäntöihin liittyvän tuen saamisen, surussa tuen saamisen, perheen kanssa yhdessä suremisen** sekä **samankokeneiden surun ja selviytymisen jakamisen**.

Selviytymistä auttava **tiedon saaminen** sisälsi kuolinsyyn selviämisen ja tiedon saamisen eri lähteistä. Kuoleman syyn selviämiseen liittyi ruumiinavaustulosten saaminen ja kuoleman syyn löytyminen. Eri lähteistä saatu tieto sisälsi sairauskertomuksen lukemisen, tiedon saamisen jälkitarkastuksessa, surujärjestöltä ja internetistä, kirjallisen surumateriaalin sekä lehtiartikkeleiden lukemisen.

... saatu tyhjentäviä vastauksia pojan terveydentilaan liittyen, faktat ovat selkaiset että niiden pohjalta on ollut hyvä luoda selitys sille, miksi asiat menivät kofti kuolemaa

Selviytymistä auttavaan **hoitoon ja käytäntöihin liittyvään tukeen** sisältyi sairaal-

assa ammattitaitoinen hoitaminen, läheisiltä käytännön asioissa avun saaminen ja tuen jatkuvuudesta huolehtiminen. Autta-vaan ammattitaitoiseen hoitamiseen liittyi alatiesynnytyksen mahdollistuminen, mahdollisuus valmistautua sektioon, kaiken mahdollisen lapsen hyväksi tekemisen sekä sairaalassa asioiden jouheva sujuminen. Käytännön asioissa läheisiltä avun saamiseen liittyi lasten ja kodin hoitamisessa avun saaminen, ruuan tuominen, hautajaisjärjestelyissä auttaminen. Tuen jatkuvuudesta huolehtimiseen liittyi ammattiavun ja vertaistuen piiriin ohjaaminen sekä yhteyden pitäminen.

Alkuaikoina, beti vauvan synnyttyä ystäväni oli läsnä, auttoi arkisissa asioissa, hautajaisjärjestelyissä, lastenhoidossa ja järjestelemällä minulle ammattiapua.

Surussa tuen saamiseen liittyi ammattilaisilta, puolisolta ja lapsilta, sukulaisilta, ystäviltä, saman kokeneilta sekä työkavereilta, kaukaisemmilta tuttavilta ja tuntemattomilta ihmisiltä saadut suruvalittelut, puhumisen mahdollistuminen, myötätunnon saaminen ja kunnioituksen osoittaminen. Auttavia suruvalitteluita olivat osan ottaminen, surulahjojen, kirjeiden, korttien, tekstiviestien, kukkien sekä läheisyyden saaminen sekä läsnä oleminen. Puhumisen mahdollistumiseen liittyi tuntemusten kuunteleminen, tapahtuneen läpikäyminen, työhön paluusta puhuminen, voinnin ja selviytymisen kysyminen. Auttavaan myötätuntoon sisältyi luonteva kanssakäyminen, hienotunteinen huolenpittäminen, positiivinen suhtautuminen, ymmärryksen, lohdutuksen, rakkauden ja turvan saaminen. Lisäksi siihen sisältyi tunteiden huomioiminen, ihmisten ajatuksissa oleminen, uuteen raskauteen ja tulevaisuuteen kannustuksen saaminen sekä rukoustuki. Auttavaan kunnioituksen osoittamiseen liittyi toiveiden, vanhemmuuden ja kuolleen lapsen kunnioittaminen sekä lapsen mainitseminen.

Muutama akuuttikäynti psykologilla pabimmalla hetkellä auttoi pääsemään hautomasta itsemurha-ajatuksia.

... sairaalassa kohdeltiin meitä niin hyvin, ja annettiin meille paljon aikaa ja myötätuntoa. ... Sitten tuntui hyvältä että niin moni lähetti kukkia ja kortteja, tuntui tosiaan että moni jakoi meidän surua.

Selviytymistä auttava **perheen kanssa yhdessä sureminen** sisälsi tapahtuneen jakamisen puolison kanssa ja perheen muiden lasten tukemisen. Tapahtuneen jakamisen puolison kanssa liittyi synnytyksessä mukana olo, lapsen vierellä valvominen, lapsen hautaan kantaminen, yhteisen ajan viettäminen, yhdessä ja samanlainen sureminen, muistojen jakaminen sekä vertaistukiryhmässä yhdessä käyminen. Lisäksi siihen liittyi puolison hyvinvoinnista huolehtiminen, puolisolalle tilan antaminen ja puolison tärkeänä pitäminen. Auttava perheen muiden lasten tukeminen sisälsi lasten kanssa tapahtuneesta puhumisen ja yhdessä olemisen, suremisen ja yhdessä eteenpäin menemisen.

... eikä kukaan muu pysty asiaa niin hyvin tajuamaan kuin lapsen isä. Mies, joka on valvonut vierellä ja kantanut esikoispoikansa hautaan.

Saman kokeneiden surun ja selviytymisen jakaminen sisälsi tapahtuneen jakamisen saman kokeneiden kanssa ja saman kokeneiden suruprosessin ja selviämisen näkemisen.

Tapahtuneen jakaminen saman kokeneiden kanssa sisälsi saman kokeneen synnytyksessä mukana olemisen, vertaistukiryhmään tai -leirille sekä internetin keskustelupalstalle osallistumisen, vertaistukijan kanssa ystäväystymisen, tulevasta kuulemisen, neuvojen saamisen sekä surujen ja ilojen jakamisen. Saman kokeneiden suruprosessin ja selviämisen näkemiseen sisältyi tietoisuus saman kokeneista sekä samankaltaisista ajatuksista ja tuntemuksista. Lisäksi siihen sisältyi toisten selviytymisen ja surun näkeminen sekä omakohtaisista kokemuksista ja ajatuksista kuuleminen.

... tukibenkilön nopea yhteydenotto antoi voimaa, kun ymmärsin että en ole

ainoa maailmassa, jolta on lapsi kuollut. Samalla näin että muutkin ovat selvinneet lapsen menetyksestä.

Sureminen

Vanhempien selviytymistä auttavaan suremiseen sisältyi **tilanteen käsitteleminen ja hyväksyminen, arjen eläminen ja välttäminen.**

Vanhempien selviytymistä auttava **tilanteen käsitteleminen ja hyväksyminen** sisälsi hyvästelemisen, syyttömyyden kokemisen, tunteiden kohtaamisen ja ilmaisemisen, muistot ja muistelemisen, yksin olemisen ja hiljentymisen, itsensä huomioimisen ja avun tarpeen myöntämisen. Auttavaan lapsen hyvästelemiseen yhdistyi kuolleen lapsen näkeminen, sylissä pitäminen ja laittaminen sekä kappeliin vieminen. Syyttömyyteen liittyi itse oikein toimiminen, välittömästi avun hankkiminen ja mahdottoisuus vaikuttaa lapsen kuolemaan. Tunteiden kohtaamiseen ja ilmaisemiseen sisältyi luvan antaminen suremiselle, erilaisten tunteiden kohtaaminen ja niiden voimakkuuden hyväksyminen sekä tunteiden näyttäminen ja käsitteleminen.

Piti tajuta myös se, että mitään oikotietä ole, kaikki tunteet on vain käytävä läpi ja kestettävä jotenkin ja että jollakin tavalla joskus helpottaa.

Muistoihin ja muisteleamiseen liittyi muistot odotusajasta, lapsesta, rauhallisesta kuolemasta ja tuskan häviämisestä lapsen ilmeestä sekä synnytyksen hyvänä kokeminen. Siihen liittyi myös lapsen ja yhteisten hetkien muisteleminen, muistoesineet, jalanjälkien tekeminen, lapsen tavaroiden ja valokuvien katselu, valokuva-albumin, leikekirjan ja internetin muistosisuvien tekeminen, haudalla tai muistolehdoissa käyminen, haudan hoitaminen sekä lapsen muistoksi kynttilän sytyttäminen.

Erityisen tärkeää on kaikkien muistojen tallentaminen. Päivien tai viikkojen pituisen vauvan elämän tallentaminen valokuvina, esinemuistot...

Auttavaan yksin olemiseen ja hiljentymiseen sisältyi suruajan viettäminen, ajatuksille ajan antaminen, lepääminen, hiljaisuudessa oleminen, meditointi ja rentoutuminen sekä surusta, lapsen menetyksestä, tuntemuksista, ajatuksista ja muistoista kirjoittaminen. Siihen liittyi myös työmatkojen yksin ajaminen, itsekseen asioiden läpikäyminen sekä yksin tunteiden purkaminen. Itsensä huomioiminen sisälsi itselle ajan ottamisen, itsensä kuuntelemisen, omasta terveydestä ja jaksamisesta huolehtimisen, omista menoista kiinnittämisen sekä laihduttamisen. Äideillä selviytymistä auttoi myös avuntarpeen myöntäminen, joka ilmeni heikkouden myöntämisenä sekä avuntarpeen ymmärtämisenä ja hyväksymisenä.

Oli vaikeaa hyväksyä se, että nyt ei tarvitse jaksaa olla vahva ja pärjätä yksin. Piti ymmärtää se, että näin kaubeassa tilanteessa saa olla heikko, eikä yksin selviäminen ole edes mahdollista.

Arjen eläminen auttavana tekijänä sisältyi arkirutiinien ylläpitämisen, elämän asioista nauttimisen (vain äideillä), elämänmuutokset, harrastamisen ja lemmikkien kanssa olemisen, opiskelun ja työn tekemisen, työstä poissaolemisen ja lääkehoidon. Arkirutiinien ylläpitäminen sisälsi arkirutiineihin palaamisen ja päivärytmistä kiinnittämisen sekä velvollisuuksista huolehtimisen. Äideillä elämän asioista nauttimiseen liittyi elämän perusasioiden kunnossa oleminen, itselle nautinnollisten asioiden tekeminen, huvituksiin osallistuminen sekä muista elämän asioista kuten kodista, hyvästä ruuasta ja vuodenaajoista nauttiminen. Auttaviin elämänmuutoksiin sisältyi läheisen vakava sairastuminen, naimisiin meneminen ja muuttaminen.

Harrastaminen ja lemmikkien kanssa oleminen sisälsi uuden harrastuksen aloittamisen, entisiin harrastuksiin palaamisen, liikunnan, ulkoilemisen, luonnossa olemisen ja runojen lukemisen. Lisäksi siihen liittyi lemmikkien hoitaminen, niiden kanssa harrastaminen ja seurusteleminen. Auttava opiskelu ja työn tekeminen sisälsi opiskelun ja uuden työn, töihin palaamisen, yrit-

täjänä toimimisen, töissä asioista innostumisen sekä töissä muutakin kuin kuolleen lapsen vanhempana olemisen.

Kotona ei tarvinnut olla täysin yksin vaan koira piti seurata ja toi rutiinia päivään. Töihin paluu on ollut lohduttavaa, tunne siitä että on prosessissa jo niin pitkällä että kykenee töihin ja kohtaamaan haasteita.

Työstä poissaolemiseen sisältyi työelämän vaatimuksista vapaana oleminen, vuosiloman, äitiysloman ja hoitovapaan pitäminen, sairauslomalla ja rauhassa kotona oleminen, voimien kerääminen sekä kotona ololla puolison arjen helpottaminen. Autta-vaan lääkehoitoon liittyvät masennus- ja mielialalääkitys.

... samoin 7 viikon sairausloma, silloin oli aikaa ajatella tapahtunutta, jota välittömästi lapsen kuoleman jälkeen ei ollut työtilanteen ja opiskelun vuoksi...

Suurperheemme arki ja rutiini ovat olleet kantavia voimavaroja. ... Onneksi saamme rakastaa ja helliä lapsiamme, kodissamme on kuitenkin kaikesta surusta huolimatta ollut elämää.

Välttämiseen liittyi ihmisten välttäminen (vain äideillä), surun välttäminen sekä muiden asioiden ajattelu ja tekeminen. Äitien selviytymistä auttavaan ihmisten välttämiseen sisältyi puolittujen, teennäisen keskustelun, utelioiden ihmisten ja vauvojen näkemisen välttäminen. Surun välttämiseen sisältyi surun torjuminen, aktiivinen unohtaminen, surulta ajan kieltäminen, tapahtuneen ajattelemisen välttäminen sekä kuoleman pohtimisen välttäminen. Muiden asioiden ajatteluun ja tekemiseen sisältyi ajatusten kohdentaminen muihin asioihin, tekemisen järjestäminen, konkreettisten asioiden kuten hääjärjestelyiden ja ulkomaanmatkan tekeminen, remontoiminen ja talon rakentaminen sekä television katsominen.

On ollut myös hyvä, että minulla on ollut surun keskellä muitakin asioita,

joihin on voinut välillä uppoutua niin, että koko aikaa ei ole tarvinnut surra.

Aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen

Vanhempien selviytymistä auttavaan aikaisempiin kokemuksiin ja tulevaisuuden uskoon liittyi **omien voimavarojen hyödyntäminen, vanhemmuuden säilyminen ja tulevaisuuteen suuntautuminen.**

Omien voimavarojen hyödyntäminen sisältyi oma asennoituminen ja aiemmat elämäkokemukset. Oma asennoituminen sisälsi halun selviytyä, positiivisen elämänsenteen ja uskon omalla asenteella vaikuttamiseen. Lisäksi siihen liittyi itselle ja toisille rehellisenä ja avoimena oleminen, vaikeuksien ja ihmisten kohtaaminen, hetken kerrallaan eläminen, paranemisen eteen työn tekeminen ja eteenpäin vievän voiman löytäminen päivittäin. Aiempiin elämäkokemuksiin liittyi aiemmat elämän vastoinkäymiset, aiempi kokemus läheisen kuolemasta ja surun etenemisestä, aiemmasta lapsen kuolemasta selviytyminen sekä aiempien lasten kautta hyvien kokemusten saaminen.

Vanhemmuuden säilyminen selviytymistä auttavana tekijänä sisälsi kuolleen lapsen vanhempänä olemisen (vain äideillä) ja muiden lasten olemassaolo. Äideillä kuolleen lapsen vanhempänä olemiseen sisältyi ylpeys lapsesta, lapselle hyvää yötä toivotaminen, lapsen merkkipäivien viettäminen ja puolisoitten tulevaan hautakiveen lapsen tietojen laittaminen. Muiden lasten olemassaoloon liittyi aikaisempien lasten elossa ja terveenä oleminen, olemassa olevista lapsista huolehtiminen, lasten tuoma ilon, energian ja rytmin elämään, lasten antama toivon ja syy elää sekä mahdollisuus lasten sylissä pitämiseen, hellimiseen ja rakastamiseen.

Auttava **tulevaisuuteen suuntautuminen** sisälsi luottamuksen uuteen raskauteen ja tulevaisuuteen uskomisen. Luottamus uuteen raskauteen sisälsi toivon uudesta, elävästä ja terveestä lapsesta, uskon uuteen raskauteen, luottamuksen uuden raskauden hyvin päättymiseen, uusien lapsettomuus-

hoitojen nopeasti alkamisen sekä uudessa raskaudessa lupauksen tarkasta seurannasta ja tuesta. Tulevaisuuteen uskomisen sisälsi tulevaisuuden suunnittelemisen, tulevaisuuteen luottamisen, uskon surun hyllyttämiseen, luottamuksen selviytymiseen ja ajan kulumisen.

Jonkinlainen usko siihen, että joskus vielä asiat ovat paremmin ja kipu helpottaa ajan kanssa.

Korkeampaan voimaan uskomisen

Vanhempien selviytymistä edistävään korkeampaan voimaan uskomiseen liittyi **hengellisyys ja kuoleman merkityksellisyden kokeminen.**

Vanhempien selviytymistä auttavaan **hengellisyyteen** liittyi sakramentit, usko Jumalaan ja kuoleman jälkeiseen elämään. Auttavaan uskonnollisiin sakramentteihin sisältyi lapsen kastaminen, muistotilaisuuden pitäminen, hautajaisten järjestäminen, hautajaisten kauniina kokeminen ja iltarukous. Usko Jumalaan sisälsi luottamuksen Jumalaan, Jumalan johdatukseen ja huolenpitoon sekä uskon kuolemaan. Auttava usko kuoleman jälkeisestä elämästä sisälsi toivon jälleennäkemiseen, uskon lapsen taivaassa, turvassa olemiseen ja lapsen hyvään oloon sekä lapsen läsnäoloon ja perheen suojelusenkelinä olemiseen.

...usko Jumalaan ja Hänen tarkoitukseensa, tieto siitä, että vauvalla on hyvä olla...

Äideillä **kuoleman merkityksellisyden kokemiseen** liittyi kokemuksen hyödyntäminen ja jakaminen sekä tapahtuneen tarkoituksellisuuteen uskomisen. Kokemuksen hyödyntämiseen sisältyi menetyksestä oppiminen ja opitun hyödyntäminen omassa työssä, lapsen kuolemasta julkisesti kertominen sekä samankokeneiden auttaminen. Tapahtuneen tarkoituksellisuuteen uskomisen sisälsi uskon siihen että lapsen sairaus ja kuolema ei ollut sattumaa.

Tieto siitä, että pystyn auttamaan kenties jotain muuta vanhempaa. Jos en sel-

viäisi kuka kertoisi meidän pojan tarinaa eteenpäin. Uskon että jotain suurta ja tärkeää tapahtuu vielä, koska saimme ritarimme pitää vain niin vähän aikaa.

Pohdinta

Tulosten mukaan vanhempien selviytymisessä auttoi lapsen kuoleman jälkeen kuoleman kohtaaminen, tuen saaminen ja antaminen, sureminen, aikaisemmat kokemukset ja usko tulevaisuuteen sekä korkeampaan voimaan uskominen. Vanhempien selviytymistä auttavia tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen oli runsaasti ja ne olivat yksilöllisiä. Tässä tutkimuksessa tiedonantajia oli paljon ja tuotettu tutkimusaineisto oli runsas, joten tulokset kuvaavat vanhempien selviytymisessä auttavia tekijöitä laajasti. Aineiston analyysissä ja tulosten kuvaamisessa on pyritty säilyttämään aineiston induktiivisuus ja rikkaus.

Tutkimus tuki aikaisempia tuloksia siitä, että tapahtumat ja hoito jo ennen lapsen kuolemaa (Rini & Loriz 2007, Aho ym. 2009, McCarthy ym. 2010) ovat merkityksellisiä vanhempien selviytymisen kannalta. Lisäksi mahdollisuus valmistautua lapsen kuolemaan on auttava tekijä. Valmistautumista auttaa se, että lapsen tulevasta kuolemasta kerrotaan rehellisesti ja että kaikkiin kysymyksiin vastataan. Vanhempien olisi tärkeää olla tietoisia myös kohtukuoleman mahdollisuudesta, esimerkiksi neuvolan kautta. Lapsen kuoleman lähestyessä lapsen kivun hoidosta on huolehdittava ja varmistettava, että kuolintilannetilanne on rauhallinen.

Tutkimustulokset osoittivat, että monenlaisen ja eri tahoilta osoitetun tuen saaminen ja antaminen auttoi vanhempia selviytymään. Tulos on samansuuntainen aikaisempien suruun liittyvien tutkimustulosten kanssa (Arnold & Gemma 2008, Aho ym. 2009). Vanhempien kokemus siitä, että he itse ja kaikki hoitoon osallistuneet ovat tehneet kaiken mahdollisen lapsen hyväksi ja kuoleman estämiseksi, on vanhempien selviytymisen kannalta tärkeää. Tutkimustulokset osoittavat runsaasti erilaisia auttavia

tuen keinoja, joita voidaan terveydenhuollon eri sektoreilla toteuttaa vanhempien tukemisessa. Yhteistä auttavassa tuessa on puhumisen mahdollistuminen ja myötätunnon saaminen huolimatta siitä kuka tuen antajana on. Toisaalta tulokset osoittivat erityisiä auttavia tuen muotoja, jotka kohdistuivat vain esimerkiksi puolisoon tai perheen muihin lapsiin. Aikaisemmat tutkimukset (mm. Aho 2010) osoittavat, että vanhemmat kokevat omalta lähiperheeltä saadun tuen tärkeimmäksi, mutta tämän tutkimuksen kautta saadaan tietoa siitä, mikälainen tuki on auttavaa. Kaikkiaan surevien vanhempien kohtaamisen tulee olla myötätuntoista ja kiireetöntä. Vertaistuen erityinen merkitys nousi esiin tutkimustuloksissa, kuten muiden samankaltaisista kokemuksista ja selviytymisestä kuulemisessa. Vanhemmille tulee antaa tietoa kuoleman syystä, surusta ja ammattiavun sekä vertaistuen mahdollisuudesta.

Tutkimustulokset osoittivat, että vanhempien selviytymistä auttaa myös sureminen, sisältäen tilanteen käsittelemisen ja hyväksymiseen liittyvät asiat, arjen elämisen ja välttämisen. Tutkimustulokset vahvistavat aikaisempaa teoriaa siitä, että surevat käyttävät sekä surun kohtaamiseen että sen välttämiseen (Stroebe & Schut 1999) liittyviä selviytymiskeinoja, jotka auttavat heidän selviytymistä. Toisaalta vanhempien selviytymistä auttoi lapsen kuoleman ja siihen liittyvien tunteiden käsitteleminen ja välttäminen. Kuitenkin tutkimustuloksista ilmenee myös se, että osa vanhemmista selviytyy välttelemällä asian kohtaamista ja siitä puhumista. Tutkimustulokset eivät anna tietoa siitä, minä ajankohtana lapsen kuolemasta vanhemmat käyttävät välttämistä tai kohtaamista. Terveydenhuollossa saattaa olla vaikea tunnistaa vanhempien tarpeita puhua tai vetäytyä. Tulokset osoittavat kuitenkin, että vanhemmille tulisi antaa mahdollisuus kuolleeseen ja kuolevan lapsen hyväksymiseen sekä varoa syyttämästä heitä lapsen kuolemasta.

Paluu arkielämään, rutiinien hoitaminen, muista elämän asioista nauttiminen ja päivien täyttäminen tekemisellä tulee nähdä vanhempien selviytymistä auttavana pitä-

mättä vanhempaa kuitenkin selviytyneenä. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemman sairausloman tarve tulee huomioida ja mahdollistaa riittävä aika toipumiselle ja toisaalta taas vanhemman ollessa valmis, hänen paluutaan työelämään tai opiskeluun tulee tukea.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhempien selviytymistä auttaa vahva usko selviytymiseen sekä aikaisempien, myös vaikeiden, elämäntapahtumien kokeminen voimavarana, samoin kuin mahdollisuus olla edelleen vanhempi. Toivo uudesta raskaudesta ja uudesta lapsesta auttaa vanhempia selviytymään, uuden raskauden aikana vanhemmat tarvitsevat kuitenkin erityistä tukea. Vanhempien hengellisen elämän tukeminen sekä mahdollisuus osallistua ammattilaisten koulutukseen sekä toisten vanhempien auttaminen voivat edistää vanhemman selviytymistä.

Tutkimustulokset osoittivat, että vanhempien selviytymistä auttavat tekijät erosivat jossain määrin äitien ja isien välillä. Mitkään auttavista tekijöistä eivät kuitenkaan olleet ainoastaan isien selviytymistä auttavia, sen sijaan avun tarpeen myöntäminen, elämän asioista nauttiminen, ihmisten välttäminen, kuolleen lapsen vanhempana oleminen, kokemuksen hyödyntäminen ja jakaminen sekä tapahtuneen tarkoituksellisuuteen uskominen ilmenivät vain äideillä. Lapsen kuoleman merkityksellisenä kokeminen, johon sisältyy oman kokemuksen hyödyntäminen ja jakaminen sekä tarkoituksen etsiminen lapsen elämästä kuvattiin vain äideillä selviytymistä auttavasti. Aikaisemmissa tutkimuksissa merkityksen liittäminen lapsen kuolemaan (Arnold & Gemma 2008, Parker & Dunn 2011) on edistänyt molempien vanhempien selviytymistä. Äitien selviytymistä auttoi tämän tutkimuksen mukaan myös avuntarpeen myöntäminen, kuolleen lapsen vanhempana oleminen sekä elämän asioista nauttiminen. Lisäksi äideillä puolittuttujen ihmisten ja epämuka-

vien tilanteiden välttäminen auttoi selviytymisessä ja sekä äideillä että isillä myös surun tunteiden välttäminen. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan välttäminen on toiminut selviytymistä edistävästi (Aho ym. 2008, Hunt & Greeff 2011), joskin äitien osalta on myös päinvastaisia tuloksia (Parker & Dunn 2011).

Tutkimus antoi äitien ja isien selviytymisessä auttavista tekijöistä yksityiskohtaista tietoa, jota voidaan hyödyntää surevien tukemisessa ja erilaisten tuki-interventioiden kehittämisessä sekä hoitotyön koulutuksessa. Tietoa voivat hyödyntää myös kaikki surevia vanhempia joko työssään tai muissa tilanteissa kohtaavat. Tietoa erilaisista selviytymistä auttavista keinoista tulee antaa myös sureville vanhemmille itselleen ja tukea heitä löytämään itselleen parhaiten soivia auttavia keinoja.

Tässä tutkimuksessa tiedonantajina toimivat äidit ja isät, joilta oli kuollut kolmevuotias tai sitä nuorempi lapsi, mukaan lukien kohtukuolemat yli 22 raskausviikolla. Kohtukuoleman oli kokenut noin 60 % vanhemmista. Tutkimus lisää ymmärrystä elävänä syntyneen lapsen kuolemasta ja kohtukuolemasta selviytymisessä. Tutkimuksen tiedonantajissa ei ollut mukana vanhempia jotka olivat kokeneet raskauden keskeyttämisen geneettisistä syistä. Jotta ilmiöstä saadaan entistä laajempi kuva, olisi heidän selviytymisessä auttavia tekijöitä hyvä selvittää jatkotutkimuksessa. Tutkimuksessa tuli ilmi että jo lapsen kuolemaa edeltävillä ja kuoleman aikaisilla tapahtumilla ja hoidolla on merkitystä vanhempien selviytymisessä. Sairaaloiden erilaisten hoitokäytäntöjen yhteyttä vanhempien selviytymiseen olisi myös hyvä jatkossa tutkia.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: SS, ALA, MK, aineistonkeruu: ALA, aineiston analysointi: SS, ALA, käsikirjoituksen kirjoittaminen ja kommentointi: SS, ALA, MK

LÄHTEET

- Aho AL. 2010. *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampereen Yliopistopaino Oy, Tampere.
- Aho AL & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.
- Aho AL & Savolainen S. 2012. Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Thanatos* 1 (2). <http://thanatos-journal.com/2012/12/11/thanatos-vol-22012/> 10.2.2013.
- Aho AL, Tarkka M-T, Astedt-Kurki P & Kaunonen M. 2009. Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Men's Health* 3 (2), 93–103.
- Aho AL, Tarkka M-T & Kaunonen M. 2008. Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 20 (4), 203–214.
- Arnold J & Gemma PB. 2008. The continuing process of parental grief. *Death Studies* 32 (7), 658–673.
- Azaiza F, Ron P, Shoham M & Tinsky-Roimi T. 2011. Death and Dying Anxiety Among Bereaved and Nonbereaved Elderly Parents. *Death Studies* 35 (7), 610–624.
- Beck AM & Konnert CA. 2007. Ethical issues in the Study of Bereavement: The Opinions of bereavement Adults. *Death Studies* 31 (9), 738–799.
- Bellali T & Papadatou D. 2006. Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies* 30 (10), 883–917.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112.
- Greeff AP, Vansteenwegen A & Herbiest T. 2011. Indicators of Family Resilience After the Death of a Child. *Journal of Death and Dying* 63 (4), 343–358.
- Harper M, O'Connor R, Dickson A & O'Carroll R. 2011. Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child – An interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine* 16 (2), 203–214.
- Hunt S & Greeff AP. 2011. Parental Bereavement: A Panoramic View. *Journal of Death and Dying* 64 (1), 41–63.
- Koskela H. 2011. *Lapseni elää aina sydämessäni. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muodostumisessa*. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 114. Bookwell Oy, Porvoo.
- Kuula A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen bankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3–12.
- Laakso H & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Mothers' grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing* 36 (1), 69–77.
- Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J & Mortensen PB. 2005. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *New England Journal of Medicine* 352 (12), 1190–1196.
- McCarthy MC, Clarke NE, Ting CL, Conroy R, Anderson VA & Heath JA. 2010. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine* 13 (11), 1321–1326.
- Parker BS & Dunn K. 2011. The Continued Lived Experience of the Unexpected Death of a Child. *Journal of Death and Dying* 63 (3), 221–233.
- Rini A & Loriz L. 2007. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing* 22 (4), 272–282.
- Samuelsson M, Rådestad I & Segesten K. 2001. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth: Issues in Perinatal Care* 28 (2), 124–130.
- Stroebe M & Schut H. 1999. The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies* 23 (3), 197–224.
- Stroebe M, Schut H & Stroebe W. 2007. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370 (9603), 1960–1973.
- SVT 2012. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolleet (verkkojulkaisu). ISSN=1798-2529. Tilastokeskus, Helsinki. <http://www.stat.fi/til/kuol/tau.html> 26.11.2012.
- THL 2012. Suomen virallinen tilasto (SVT): Perinataalitalasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2011. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Helsinki. http://www.thl.fi/tilastoliite/tilastoraportit/2012/Tr20_12.pdf 26.11.2012.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*. 2. painos. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Umphrey LR & Cacciatore J. 2011. Coping with the Ultimate Deprivation: Narrative Themes in Parental Bereavement Support Group. *Journal of Death and Dying* 63 (2), 141–160.

Sirkku Savolainen, TtM, johtava kotihoidon esimies, Tampereen kaupunki, Avopalvelut, Kotihoito, PL 487, 33101 Tampere, sähköposti: sirkku.savolainen@tampere.fi

Marja Kaunonen, TtT, professori (ma.), Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: marja.kaunonen@uta.fi

Anna Liisa Aho, TtT, yliopisto-opettaja, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: anna.l.aho@uta.fi