

Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin

Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida vertaistuen vaikutusta lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin ja kuvata surureaktioihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tavoitteena on tuottaa tietoa vertaistuen vaikuttavuudesta surevien vanhempien tukemisessa. Tutkimuksen otoksena on Käpy – Lapsikuolemaperheet ry:n järjestämään perheviikonloppuun vuoden 2008 marraskuun ja vuoden 2011 toukokuun välisenä aikana osallistuneet äidit ja isät. Tutkimusaineisto kerättiin kaksi viikkoa ennen perheviikonloppua ja kaksi viikkoa sen jälkeen kyselylomakkeella, joka sisälsi vanhempiin, perheeseen ja kuolleeseen lapseen liittyviä taustakysymyksiä ja surureaktiomittarin. Aineisto analysoitiin tilastollisia menetelmiä käyttäen. Vanhempien surureaktioissa oli eroja ennen ja jälkeen perheviikonlopun, mutta vain hajanaisuus (disorganization) eli surevan ajatteluun ja muistiin liittyvät asiat erosi tilastollisesti merkitsevästi. Lapsen kuoliinällä, lapsen kuolemasta kuluneella ajalla, vanhempien koetulla terveydentilalla ja perheen muiden lasten lukumäärällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys vanhempien surureaktioihin. Äitien surureaktiot olivat voimakkaampia kuin isien.

ANNA LIISA AHO, TIINA KUISMIN, MARJA KAUNONEN

JOHDANTO

Lapsen kuolema aiheuttaa voimakkaan ja pitkäkestoisen suru- ja selviytymisprosessin vanhemmille (Dyregrov ja Dyregrov 1999, Wing ym. 2001, Arnold ja Gemma 2008, Koskela 2011). Siihen sisältyy emotionaalisia, fyysisiä, kognitiivisia, sosiaalisia, hengellisiä ja olemassaoloon liittyviä tuntemuksia, reaktioita sekä muutoksia (Hogan ym. 1996, Väisänen 1996, Hogan ym. 2001, Neimeyer ja Hogan 2001, Stroebe ym. 2007, Dyregrov ja Dyregrov 2008, Aho 2010). Lisäksi vanhempien omaan identiteettiin, elämään, tulevaisuuteen ja sosiaaliseen ympäristöön liittyvien asioiden tarkoituksien ja merkityksien etsiminen ja niiden uudelleen rakentaminen liittyvät keskeisesti suru- ja selviytymisprosessiin (Hogan ym. 2001, Neimeyer ja Hogan 2001, Wheeler 2001, Davies 2006, Stroebe ym. 2007).

Vaikka suru on yksilöllinen ja dynaaminen prosessi ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja pysy-

västi surevaan ja hänen elämäänsä vaikuttava (Hogan ym. 1996, Hogan ym. 2001), useat tutkijat (Hogan ym. 1996, Väisänen 1996, Stroebe ym. 2007) ovat havainneet suruun sisältyvän myös monille yhteisiä piirteitä, joita mitataan surua arvioivilla indikaattoreilla (Neimeyer ja Hogan 2001). Hogan ym. (1996, 2001) kuvaavat suruprosessia useiden ulottuvuuksien mukaan ja persoonallisen kasvun teoriana (Hogan ja Schmidt 2002). Näistä ulottuvuuksista epätoivo (despair), paniikkikäyttäytyminen (panic behavior), syytely ja viha (blame and anger), irrallisuus (detachment), hajanaisuus (disorganization) kuvaavat kielteistä surua ja persoonallisen kasvun (personal growth) ulottuvuus surun aiheuttamia positiivisia muutoksia ja selviytymistä.

Vanhempien tukeminen ja vaikuttavien tukkeinojen etsiminen tutkimuksellisin keinoin on perusteltua lapsen kuoleman aiheuttamien kielteisten seurausten ennaltaehkäisemiseksi. On ha-

vaittu, että vanhempien kuolleisuusriski luonnollisin ja epäluonnollisin tavoin, kuten itsemurhien sekä alkoholin tai lääkkeiden liikkakäytön seurauksena, lisääntyy (Laakso 2000, Li ym. 2002, 2003, 2004, Quin ja Mortensen 2003). Lisäksi riski erilaisiin sairaalahoitoon tarvetta ja työkyvyttömyyttä lisääviin sairauksiin lisääntyy (Li ym. 2005, Stroebe ym. 2007, Aho 2010). Lapsen kuolema tuo kielteisiä muutoksia myös vanhempien identiteettiin (Bellali ja Papadatou 2006, Gudmundsdottir 2009, Koskela 2011), hengellisiin ja ihmisen olemassaoloa koskeviin asioihin (Wheeler 2001, Kavanaugh ja Hershberger 2005, Koskela 2011), vanhemmuuden kokemiseen ja rooliin (Worth 1997, Arnold ja Gemma 2008, Barreira ym. 2009) sekä parisuhteeseen (deMontigny ym. 1999, Glaser ym. 2007, Arnold ja Gemma 2008, Cacciatore ym. 2008). Lisäksi vanhempien epävarmuus elämää ja siihen liittyviä asioita kohtaan lisääntyy (Wheeler 2001, Wood ja Milo 2001, Ryuko ja Setsuko 2004, Arnold ja Gemma 2008, Koskela 2011). Useat tutkimukset osoittavat, että puolison lisäksi läheiset ovat tärkeä tuki vanhemmalle lapsen kuoleman jälkeen, mutta vanhempien suhteet perheen ulkopuolisiin ihmisiin saattavat myös etäännyä ja jopa katketa kokonaan lapsen kuoleman jälkeen (de Montigny ym. 1999, Kavanaugh ym. 2004, Aho 2010). Sosiaalisten suhteiden muutosten ja tutkimusten osoittaman vanhempien vertaistuesta saatujen positiivisten selviytymiskokemusten vuoksi vertaistuen järjestäminen vanhemmille on tärkeää. (Murray ym. 2000, Hogan ja Schmidt 2002, Aho 2007, White ym. 2008, Parviainen ym. 2012).

Vertaistuki on vastavuroista sosiaalista tukea, jota annetaan ja saadaan keskenään samankaltaisessa tilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten välillä (Nylund 2005, Dyregrov ja Dyregrov 2008, Laimio ja Karnell 2010). Vertaistukea voidaan antaa ja saada yksilö- tai ryhmätukena. Sitä voidaan organisoida järjestön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta, tai se voi toteutua ilman taustayhteisöä (Dyregrov ja Dyregrov 2008, Jyrkämä ja Huuskonen 2010, Laimio ja Karnell 2010). Vertaistuki on tutkimusten mukaan vähentänyt vanhempien yksinäisyyden tunnetta sekä mahdollistanut heille ajan ja paikan käsitellä ja ilmaista suruaan (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Dyregrov ja Dyregrov 2008, Aho 2010, Parviainen ym. 2012). Se on auttanut vanhempia puhumaan lapsen kuolemasta, tunnistamaan ja ilmaisemaan suruun liittyviä tunteita sekä

jakamaan niitä muiden kanssa. Vertaisista on voinut muodostua myös uusi sosiaalinen verkosto vanhemmille (Väisänen 1996, Worth 1997, Wood ja Milo 2001, Geron ym. 2003, Parviainen ym. 2012).

Tutkimusnäyttöä vertaistuen vaikutuksista vanhempien surureaktioihin on kuitenkin vähän saatavilla. Olemassa oleva tutkimus painottuu vertaistukiryhmään osallistumisesta satuaan hyötyyn (Heiney ym. 1995, Reilly-Smorawski ym. 2002) tai toisaalta yhdeltä henkilöltä saadun vertaistuen antamaan hyötyyn (Aho 2010, Parviainen ym. 2012). Tarvitaan lisätietoa eri tavoin annetun tai järjestetyn vertaistuen vaikuttavuudesta, jotta voidaan kehittää tutkimusnäyttöön perustuvia keinoja edistää vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeisessä kriisitilanteessa.

Vuonna 2009 Suomessa syntyi kuolleena 205 lasta ja alle vuoden iässä kuoli 160 lasta. Iältään 1–4 -vuotiaita lapsia kuoli samana vuonna 26, iältään 5–9 -vuotiaita 20, iältään 10–14 -vuotiaita 35 ja iältään 15–19 -vuotiaita 146. Yleisimpiä syytä pikkulapsikuolleisuuteen ovat perinataalikaikautena alkaneet tilat, synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet. Iältään vanhemmissa ryhmissä kuolinsyynä ovat muun muassa synnynnäiset epämuodostumat ja poikkeavuudet, kasvaimet, myrkytykset, tapaturmat ja väkivalta sekä itsemurhat (Tilastokeskus 2011a ja b).

VANHEMPIEN SURU JA SIIHEN YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT

Vanhempien suruun lapsen kuoleman jälkeen liittyy ensireaktioiden, kuten shokin, kieltämisen, epäuskon ja ahdistuksen, jälkeen emotionaalisia, fyysisiä, kognitiivisia, sosiaalisia, hengellisiä ja ihmisen olemassaoloon liittyviä reaktioita ja muutoksia. Yleisimpiä tunnereaktioita ovat tuska, kipu, ikävä, kaipaus, suru, viha, suuttumus, syyllisyys, itesyytökset, katkeruus, ahdistus, pelko ja masennus. (Väisänen 1996, Hogan ym. 2001, Neimeyer ja Hogan 2001, Wheeler 2001, Stroebe ym. 2007, Dyregrov ja Dyregrov 2008, Koskela 2011.) Fyysisinä ja ruumiillisina tuntemuksina ilmenee kipua, pahaa oloa, väsymystä, vapinaa, päänsärkyä, unettomuutta, vatsakipuja. Sosiaalisina tuntemuksina ilmenee yksinäisyyttä ja eristäytymisen tarvetta. (Laakso 2000, Aho 2010, Koskela 2011.) Kielteisten reaktioiden lisäksi vanhempien suruun saattaa sisältyä myönteisiä tunteita ja kokemuksia, kuten iloa, rauhaa, helpotusta, onnellisuutta, vahvistumista, voi-

maantumista ja henkistä kasvua (Hogan ym. 1996, Laakso 2000, Wood ja Milo 2001, Koskela 2011). Äitien surureaktioita kuvataan yleensä voimakkaammiksi ja pitkäkestoisemmiksi kuin isien. Myös päinvastaisia tutkimustuloksia on saatu (Wing ym. 2001).

Vanhempien suru lapsen kuoleman jälkeen ei ole vain joukko erilaisia reaktioita, vaan siihen liittyy keskeisesti myös identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen sekä sosiaaliseen ympäristöön liittyvien asioiden tarkoituksien ja merkityksien etsiminen ja niiden uudelleen rakentaminen (Hogan ym. 2001, Neimeyer ja Hogan 2001, Wheeler 2001, Davies 2006). Hogan ym. (1996, 2001) mukaan suruprosessiin sisältyy erilaisia ulottuvuuksia ja persoonallista kasvua (Hogan ja Schmidt 2002). Ulottuvuuksista epätoivo, paniikkikäyttäytyminen, syytely ja viha, irrallisuus, hajaannus kuvaavat kielteistä surua ja persoonallisen kasvun ulottuvuus positiivisia muutoksia (Hogan ym. 2001, Hogan ja Schmidt 2002). Epätoivon ulottuvuus kuvaa eniten surun emotionaalista piirteitä ja stressiä, kuten lapsen menetykseen liittyvää tuskaa ja ikävää sekä elämän pirstoutumiseen liittyviä tuntemuksia. Siihen sisältyvät shokki, epäusko, ahdistus, toivottomuus, syyllisyys sekä kuolleen etsiminen ja kaipaaminen. Paniikkikäyttäytyminen sisältää pelon ja paniikin tunteet sekä surun aiheuttamat fyysiset ja somaattiset reaktiot ja oireet. Syytely ja viha-
ulottuvuus sisältää komplisoituneen surun piirteitä, kuten katkeruuden, kaunaisuuden, kostonhalun, syyttämisen sekä muiden vahingoittamisen halun. Irrallisuuden ulottuvuus sisältää surevan itsessään kokemat muutokset, kuten itseluottamuksen ja -tuntemuksen menetyksen ja muutokset suhteessa muihin ihmisiin, kuten eristäytymisen ja läheisyyden välttämisen. Hajaannuksen ulottuvuus sisältää surevan ajatteluun ja muistiin liittyviä asioita, kuten keskittymiskyvyn ja muistitoimintojen heikkenemisen. Persoonallinen kasvu kuvaa surevan hengelliseen ja olemassaoloon liittyviä asioita sekä parempaa selviytymistä elämässä, kuten paremmaksi ihmiseksi tulemista, parempaa elämän ymmärtämistä, lisääntyntä myötätunnon kokemista toisia kohtaan, surun vuoksi vahvistumista sekä anteeksiantavaisuuden ja kärsivällisyyden lisääntymistä itseä ja toisia kohtaan.

Monet tekijät ovat yhteydessä vanhempien surun voimakkuuteen ja keston, mutta näyttö niiden yhteydestä on osittain ristiriitaista. Lähtään vanhempien vanhempien kokemat surureaktiot

on joissakin tutkimuksissa todettu voimakkaammiksi kuin nuorempien vanhempien kokemat (Lang ja Gottlieb 1993, Laakso 2000, Elklit ja Gudmundsdottir 2006). Toisaalta aina ei ole saatu näyttöä iän yhteydestä vanhempien surureaktioihin (Wijngaards-de Meij ym. 2005, Aho 2010). Korkeammin koulutetuilla ja suuremman työtuntimäärän tekevillä vanhemmilla on todettu vähäisemmät surureaktiot kuin alhaisemmin koulutetuilla tai vähäisemmän työtuntimäärän tekevillä (Birenbaum ym. 1996, Laakso 2000, Wijngaards-deMeij ym. 2005, Elklit ja Gudmundsdottir 2006, Kreicbergs ym. 2007). Vanhempien siviilisäädyn vaikutuksista surureaktioihin ei ole selkeää näyttöä, mutta puolisoiden välisen suhteen laadulla on yhteyttä surun voimakkuuteen (Samuelsson ym. 2001, Kamm ja Vadenbergin 2001, Kreicbergs ym. 2007). Useamman lapsen vanhemmilla surureaktiot on todettu vähäisemmiksi kuin vanhemmilla, joilta on kuollut ainut lapsi (Dyregrov ym. 2003, Wijngaards-deMeij ym. 2005, Elklit ja Gudmundsdottir 2006). Toisaalta useiden lapsien äideillä on myös osoitettu enemmän epätoivoa ja paniikkikäyttäytymistä kuin äideillä, joilta kuoli ainoa lapsi (Laakso 2000). Kuolleen lapsen sukupuolen yhteydestä suruun ja selviytymiseen on vähän tietoa. Kuitenkin eräät tutkimukset (Hazzard ym. 1992, Elklit ja Gudmundsdottir 2006) osoittavat isien surevan syvällisemmin ja voimakkaammin poikaa kuin tyttöä.

Vanhempien surureaktiot on osoitettu voimakkaammiksi traumaattisen kuoleman kuin lapsen odotetun kuoleman jälkeen (Laakso 2000, Dyregrov ym. 2003, Seecharan ym. 2004, Wijngaards-de Meij ym. 2005, Elklit ja Gudmundsdottir 2006, Stroebe ym. 2007, Arnold ja Gemma 2008, Keese ym. 2008, Wijngaards-de Meij ym. 2008, Feigelman ym. 2008–2009). Toisaalta eroa lapsen kuolinsyyn tai kuoleman ennakoimisen välillä suhteessa vanhempien surureaktioihin ei aina ole löydetty (Dyregrov ym. 2003) tai niistä on päinvastaisia tutkimustuloksia (Hogan ym. 2001, Murphy ym. 2003).

Lapsen kuoliniällä ei ole todettu lineaarista yhteyttä vanhempien surureaktioiden voimakkuuteen (Rubin ja Malkinson 2001, Bennet ym. 2005, Wijngaards-de Meij ym. 2005, Callister 2006). Kuitenkin osa tutkimuksista osoittaa vanhempien surureaktioiden olevan voimakkaampia iältään vanhemman lapsen kuoleman jälkeen (mm. Laakso 2000, Wijngaards-de Meij ym. 2005, Keese ym. 2008). Toisaalta kohtukuolema

aiheuttaa pitkäaikaisempia-surureaktioita ja lapseen kohdistuvan kiintymyssuhteen ja muistojen puuttumisen vuoksi erilaista surua-kuin vastasyntyneenä tapahtunut kuolema (Schaap ym. 1997, Bennet ym. 2005). Vanhempien terveydentilan yhteydestä suruun on vähän tietoa. Kuitenkin vanhempien huono terveydentila, stressi ja huono itsetunto ovat näyttäneet lisäävän surua, ahdistuneisuutta ja traumareaktioita lapsen kuoleman jälkeen (Zeanah ym. 1995, Murphy 2000, Wood ja Milo 2001, Aho 2010).

Lapsen kuolemasta kulunut aika näyttää vaikuttavan surun voimakkuuteen (Dyregrov ja Dyregrov 1999, Kamm ja Vandenberg 2001, Vance ym. 2002, Elklit ja Gudmundsdottir 2006, Engelkemeyer ja Marwit 2008, Keesee ym. 2008), vaikka vanhempien suru on todettu pitkäkestoiseksi, jopa läpi elämän jatkuvaksi (Arnold ja Gemma 2008, Koskela 2011).

VERTAISTUKI JA SEN MERKITYS VANHEMPIEN SURUSSA SELVIYTYMISESSÄ

Surevien vanhempien saamaa ja antamaa vertaistukea ja sen vaikutuksia on tutkittu pääosin vertaistukiryhmiin osallistumisen näkökulmasta (Heiney ym. 1995, Harmanen 1997, Murphy ym. 2000, DiMarco ym. 2001, Reilly-Smorawski ym. 2002) tai yksilövertaistuen saamisen näkökulmasta (Aho 2010, Nikkola 2012, Parviainen ym. 2012). Sen sijaan systemaattinen kirjallisuuskatsaus osoitti, että vertaistuen vaikutusta perheviikonloppuihin osallistumisen näkökulmasta ei ole aikaisemmin tutkittu. Murphyn ym. (2002) tutkimus osoitti, että vertaistukiryhmiin osallistuminen vaikutti myönteisesti vanhempien ahdistukseen ja PTSD (posttraumaattinen stressi) -oireisiin (Murphy ym. 2002). Lisäksi yksilövertaistuen saamisen on havaittu vähentävän vanhempien surureaktioita ja lisännyt isien kokemusta persoonallisesta kasvusta (Aho 2010).

Vanhempien kokemusten mukaan vertaistuki on myönteistä ja heidän selviytymistään edistävää tukea. Myönteisenä koettu vertaistuki on ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta (Parviainen ym. 2012). Siihen sisältyy muun muassa tunteiden tarkastelua ja ilmaisemista, surun jakamista ja yhdessä suremista, yhteisen kokemuksen ymmärtämistä, tiedon, konkreettisen tuen ja toivon saamista (Aho ym. 2007, Parviainen ym. 2012). Vertaistukiryhmiin osallistuminen tai yksilövertaistuen saaminen on mahdollistanut vanhemmille yhteyden saman kokeneisiin, vähentänyt yksinäisyyden tunnetta sekä mahdollistanut heille

ajan ja paikan käsitellä ja ilmaista suruaan (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, Geron ym. 2003, Dyregrov ja Dyregrov 2008, Aho 2010, Parviainen ym. 2012). Se on myös auttanut kiintymyssuhteen ylläpitämistä kuolleen lapseen (McCreight 2004). Vertaistuki on auttanut vanhempia puhumaan omista tunteistaan ja omasta kokemuksestaan, auttanut tunnistamaan ja ilmaisemaan suruun liittyviä tunteita sekä jakamaan niitä muiden kanssa. Muiden vanhempien kokemusten kuunteleminen on auttanut vanhempien omassa ongelmissa (Väisänen 1996, Worth 1997, Wood ja Milo 2001, Geron ym. 2003). Parviaisen ym. (2012) mukaan erityisesti saman kielen puhuminen ilman useaan kertaan selittämistä on koettu vertaistuessa hyvänä. Myös tieto muiden vanhempien selviytymisestä on luonut toivoa vanhempien omasta selviytymisestä (Arnold ja Gemma 2008.)

Vertaistuen eduksi vanhemmat ovat kokeneet sen, että vertaisten kanssa kykenee puhumaan vaikeista asioista ja sellaisista, joita ei muiden läheisten kanssa ole voinut puhua (Laakso 2000, Aho 2010). Sururyhmässä vanhemmat voivat pohtia lapsen kuoleman merkitystä läpikotaisin ja pohtia sen vaikutuksia heidän myöhempään elämäänsä (Umphrey ja Cacciatore 2011). Vertaistuen etuna on myös se, että vertaisten kanssa voidaan puhua samasta asiasta useita kertoja ja voidaan ilmaista kaikenlaisia tunteita, myös iloitaa ja nauraa ilman väärinymmärryksiä (Dyregrov ja Dyregrov 2008).

Tutkimukset osoittavat, että isien ja äitien osallistumisessa vertaistukiryhmiin on eroja. Äidit osallistuvat ryhmiin ja myös hakevat vertaistukea muulla tavoin enemmän kuin isät. (Harmanen 1997, Laakso 2000, Aho 2010, Nikkola ym. 2012, Parviainen ym. 2012.) Siitä huolimatta myös isät ovat kokeneet saman kokeneiden tuen jopa ainoana auttavana tukena puolisolta saadun tuen lisäksi. Isien saaman tuen on havaittu olevan vastavuoroista, konkreettista apua esimerkiksi lastenhoidossa ja hautajaisjärjestelyissä. (Aho 2010.) Isät ovat kokeneet tärkeänä myös sen, että puolisoilla oli mahdollisuus puhua muiden kanssa kuin vain keskenään. Ryhmiin osallistumisen on havaittu lisänneen avointa kommunikaatiota puolison kanssa ja vahvistaneen parisuhdetta. (Murphy 2000, Reilly-Smorawski ym. 2002, McCreight 2004.) Reilly-Smorawski ja Armstrongin (2002) tutkimuksessa miehet olivat kokeneet tarinoiden kertomisen toisille miehille ryhmässä helpottavaksi ja olivat pystyneet ilmaisemaan su-

rua ja toistensa surua todistaessaan tunsivat itsensä vähemmän yksinäisiksi.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida vertaistuen vaikutusta vanhempien surureaktioihin ja kuvata vanhempien surureaktioihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tässä tutkimuksessa vertaistuella tarkoitetaan Käpy ry:n perheviikonlopusta saatua tukea. Tutkimuksen tuottaman tiedon perusteella tullaan etsimään keinoja vanhempien selviytymisen tukemiseksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten vanhempien surureaktiot eroavat ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen?
2. Miten isien ja äitien surureaktiot eroavat ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen?
3. Miten taustamuuttajat ovat yhteydessä vanhempien surureaktioihin ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen?

TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT

Tutkimusaineisto koostuu neljään perheviikonloppuun vuoden 2008 marraskuun ja vuoden 2011 toukokuun välisenä aikana osallistuneiden lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien vastauksista kyselyyn. Tutkimusasetelma oli kvasi-kokeellinen, jossa tehtiin yksi mittaus ennen interventiota ja toinen sen jälkeen. Ennen perheviikonloppuja tutkimukseen osallistui 43 isää ja 67 äitiä (N = 110) ja perheviikonloppujen jälkeen tutkimukseen osallistui 27 isää ja 46 äitiä (N = 73). Ennen perheviikonloppua lähetettyyn kyselyyn vastaamatta jättäneille vanhemmille ei lähetetty seurantakyselyä. Ennen perheviikonloppua kysyttäessä hieman yli puolet vanhemmista (57 %) oli osallistunut Käpy ry:n järjestämiin perheviikonloppuihin aikaisemmin. Muulla tavoin järjestettyyn vertaistuki- ja sururyhmätöimintaan oli osallistunut 76 % vanhemmista. Useat vanhemmat (72 %) olivat saaneet myös muulla tavoin vertaistukea saman kokeneilta vanhemmilta. Valtaosa (77 %) ei ollut osallistunut muun organisaation järjestämille leireille (Taulukko 1).

Käpy – Lapsikuolemaperheet ry:ltä pyydettiin lupa tutkimuksen toteuttamiseen ja tutkimukseen osallistuvilta vanhemmilta pyydettiin tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Vanhempia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta

ja sen toteuttamisesta sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan. Tiedottamisessa korostettiin, ettei tutkimukseen osallistumattomuus vaikuta heidän yhdistykseltä saamaansa tukeen. Tutkimukseen osallistuvilla vanhemmilla oli mahdollisuus saada tutkijalta lisätietoa tutkimuksesta tai tarvittaessa keskustella tutkimuksen aiheuttamista tuntemuksista. (Kuula 2006)

PERHEVIKONLOPPU-INTERVENTIO

Käpy – Lapsikuolemaperheet ry on vertaistukiyhdistys, joka tukee eri tavoin lapsen kuoleman kokeneita perheitä. Yhdistyksen yksi vertaistukitoimintamuoto on perheviikonloppujen järjestäminen eri puolella Suomea. Niihin voivat osallistua vanhemmat ja kuolleen lapsen sisarukset. Perheviikonloppu sisältää vertaisten ohjaamia pienryhmäkeskusteluja ja teemaryhmiä, joista vanhemmat valitsevat ryhmän mihin osallistuvat (Taulukko 2). Pienryhmissä vanhemmat on jaettu ryhmiin mahdollisimman samankaltaisen lapsen kuoliniän tai -tavan mukaan. Ryhmäkeskustelut alkavat ryhmänvetäjien esittelyllä ja yhteisten sääntöjen (mm. vaitiolo velvollisuus, toisten mielipiteiden kunnioittaminen, puheenvuorojen tasapuolisuus, oikeus kuuntelijana olemiseen, uskonnollisten tai/ja poliittisten mielipiteiden ilmaise-matta jättäminen) sopimisella. Ryhmäkeskustelut etenevät ryhmään osallistuvien vanhempien esittelyllä ja lapsen kuoleman sekä siihen liittyvien kokemusten kertomisella. Keskustelut ovat vapaamuotoisia ja niissä ryhmänvetäjät jakavat tarvittaessa puheenvuoroja. Lisäksi perheviikonlopun ohjelmaan sisältyy koko perheen yhteinen muistohetki, yöllinen muistohetki ja vapaata yhdessäoloa. Koko perheen muistohetken sisältyy mm. yhteislauluja tai muuta musiikkiesitystä, runoja, kynttilän sytyttäminen tai ilmapallojen lähettäminen kuolleen lapselle/sisarukselle. Yöllinen muistohetki on järjestetty vain vanhemmille ja se sisältää musiikkia ja runoja. Yöllisen muistohetken aikana vanhemmat pysähtyvät muistelemaan lastaan ja voivat ilmaista tunteitaan avoimesti. Vapaa yhdessäolo sisältää ulkoilua, yhteispelejä, runopolkua, makkaranpaistoa ja saunomista (Käpy 2011).

AINEISTON KERUU

Tutkimusaineisto kerättiin kaksi viikkoa ennen perheviikonloppua ja kaksi viikkoa sen jälkeen kyselylomakkeella, joka lähetettiin kaikille perhe-

Taulukko 1.
Vanhempiin, perheeseen ja kuolleeseen lapseen liittyvät taustamuuttajat

Taustamuuttajat	Ennen (n = 110)		Jälkeen (n = 73)	
	n	%	n	%
Vastaajan sukupuoli				
Mies	43	39	27	37
Nainen	67	61	46	63
Ikä				
Alle 30	18	16		
30–39	58	53		
40–49	29	26		
50 tai yli	5	5		
Peruskoulutus				
Kansa- tai kansalaiskoulu	3	3		
Keskikoulu tai peruskoulu	46	42		
Lukio	61	56		
Ammatillinen koulutus				
Ammatti- tai muita kursseja	6	6		
Koulutason tai toisen asteen ammatillinen tutkinto	32	29		
Opistotason ammatillinen tutkinto	23	21		
Ammattikorkeakoulututkinto	16	15		
Akateeminen tutkinto	31	28		
Sosioekonominen asema				
Työelämässä	71	65		
Ei työelämässä	39	36		
Siviilisäät				
Avoliitto	93	85		
Avoliitto	11	10		
Naimaton	2	2		
Eronnut	4	4		
Perheessä muita lapsia				
Kyllä	96	93		
Ei	7	7		
Tämän hetkinen terveydentila				
Erittäin huono tai melko huono	8	7	5	7
Tyydyttävä	29	27	17	23
Melko hyvä tai erittäin hyvä	72	66	51	70
Kuolleen lapsen sukupuoli				
Poika	60	55		
Tyttö	50	46		
Kohtukuolema				
Kyllä	50	46		
Ei	60	55		
Kohtukuoleman raskausviikot				
22- 36	27	57		
yli 37	20	43		
Kuolleen lapsen ikä				
Alle yksi vuotiaat	40	63		
Yli yksi vuotiaat	24	36		
Tieto lapsen kuolemasta				
Ennakkovaroituis	32	30		
Ei ennakkovaroitusta	77	71		
Lapsen kuolinsyy				
Sairaus	63	60		
Tapaturma	27	26		
Ei tiedossa	16	15		
Kuolemasta kulunut aika				
0–5 kk	16	15	5	7
6 kk–1 vuosi	14	13	12	17
1 vuosi tai enemmän	78	72	55	76
Aikaisemmat osallistumiset Käpy ry perheviikonloppuun				
Kyllä	63	57		
Ei	47	43		
Aikaisemmat osallistumiset muuhun vertaistukiryhmätoimintaan				
Kyllä	74	76		
Ei	23	24		
Muulla tavoin saatu vertaistuki samankokeneilta vanhemmilta				
Kyllä	78	72		
Ei	30	28		

viikonloppuun ilmoittautuneille vanhemmille perheviikonloppua ennen ja sen jälkeen postitse kotiin. Vanhemmat palauttivat ennen perheviikonloppua saamansa kyselylomakkeen postitse tutkijalle tai toivat sen tullessaan perheviikonloppuun. Perheviikonloppun jälkeen lähetetyn kyselylomakkeen vanhemmat palauttivat suoraan tutkijalle. Vanhempien yhteystiedot saatiin KÄPY ry:ltä.

Kyselylomake sisälsi Hoganin (HGRC) surureaktiomittarin ja vanhempia, perhettä ja kuollutta lasta kuvaavia taustamuuttujia. Vanhemmilta kysyttiin sukupuolta (mies, nainen), ikää (vuosina), peruskoulutusta (kans- tai kansalaiskoulu, keskikoulu tai peruskoulu, lukio), ammatillista koulutusta (ei ammatillista koulutusta, ammattitai muita kurseja, koulutason tai toisen asteen ammatillinen tutkinto, opistotason ammatillinen tutkinto, ammattikorkeakoulututkinto, akateeminen tutkinto), sosioekonomista asemaa (kokopäivätyössä kodin ulkopuolella, osapäivätyössä kodin ulkopuolella, työttömänä tai lomautettuna, työkyvyttömyyseläkkeellä, sairauslomalla, koti-isä/kotiäiti, opiskelija), siviilisäätystä (avioliitto, avoliitto, naimaton, eronnut, leski), koettua terveydentilaa (erittäin huono, melko huono, tyydyttävä, melko hyvä, erittäin hyvä), vanhempien osallistumista perheviikonloppuun tai muuhun vertaistukiryhmätoimintaan (kyllä, en ole osallistunut) tai muulla tavoin saatua vertaistukea (en ole saanut, kyllä olen saanut). Perheeseen liittyvinä taustamuuttujina kysyttiin perheen muiden lasten lukumäärää. Kuolleeseen lapseen liittyvinä taustamuuttujina kysyttiin sukupuolta (poika, tyttö), kuolleen lapsen ikää (vuosina tai raskausviikkoina), ennakkotietoa lapsen kuolemasta (ei ennakkovaroitusta, muutama tunti, muutama päivä, viikko, muutama viikko, muutama kuukausi, yli puoli vuotta), lapsen kuolinsyytä (sairaus, tapaturma, ei tiedossa) ja kuolemasta kulunutta aikaa. Vanhempien surureaktioita mitattiin Yhdysvalloissa kehitetyllä surureaktiomittarilla (HGRC) (Hogan 1998, Hogan ym. 2001). HGRC-mittari sisältää 61 suruun liittyvää väittämää, jotka muodostavat kuusi surua mittaavaa ulottuvuutta: epätoivo (despair), paniikkikäyttäytyminen (panic behavior), persoonallinen kasvu (personal growth), syytely ja viha (blame and anger), irrallisuus (detachment) ja hajanaisuus (disorganization). Vastausvaihtoehdot esitettiin 5-portaisella asteikolla, josta vanhemmat valitsivat, kuinka hyvin väittämä kuvaa heidän käytöstään välillä 1 = *ei kuvaa minua ollenkaan* tai 5 = *kuvaa minua*

todella hyvin. Mittari on suomennettu tätä tutkimusta varten takaisinkääntömenetelmällä (White ja Elander 1992) ja se on validoitu aikaisemmin suomalaisessa surututkimuksessa (Laakso 2000, Kaunonen 2000, Aho 2010).

AINEISTON ANALYYSI

Aluksi tallennusvirheiden poissulkemiseksi ja korjaamiseksi muuttujista tarkasteltiin suorat jakaumat. Nominaaliasteikolliset selittävät muuttajat luokiteltiin uudelleen välttämällä hyvin pieniä luokkia (Taulukko 1). Vanhempiin liittyvistä taustamuuttujista ikä luokiteltiin neliluokkaiseksi, vanhempien sosioekonominen asema luokiteltiin kaksiluokkaiseksi (työelämässä, ei työelämässä) ja koettu terveydentila kolmiluokkaiseksi yhdistäen luokat erittäin huono ja melko huono sekä melko hyvä ja erittäin hyvä. Perheeseen liittyvä taustamuuttuja muiden lasten lukumäärä luokiteltiin kahteen ryhmään (kyllä, ei). Kuolleeseen lapseen liittyvistä taustamuuttujista kuolleen lapsen ikä luokiteltiin kahteen ryhmään (alle yksivuotiaat, yli yksivuotiaat). Ennakkotieto lapsen kuolemasta luokiteltiin kaksiluokkaiseksi (ei ennakkovaroitusta, ennakkovaroitusta). Lisäksi lapsen kuolemasta kulunut aika luokiteltiin kolmiluokkaiseksi (0–5 kk, 6 kk–1-vuosi, 1-vuosi tai enemmän). Tutkimusaineiston kuvailussa käytettiin frekvenssi- ja prosenttijakaumia keskiarvoja, keskihajontaa, mediaania (Md) sekä ylä- ja alakvartiileita (Q1, Q3).

HCGR-mittarin väittämistä muodostettiin summat ja niiden normaalijakautuneisuutta tarkasteltiin Kolmogorov-Smirnovin testillä. Summuuttajat muodostettiin surureaktiomittarin väittämistä (61 väittämää) ja summamuuttujien arvot jaettiin kyseisen summan muuttujien lukumäärällä. Näin saatiin keskenään vertailukelpoisia arvoja huolimatta summaan kuuluvien yksittäisten muuttujien lukumäärien eroista. Cronbachin alfa-arvot vaihtelivat perheviikonloppua ennen välillä 0.80–0.82 ja sen jälkeen välillä 0.83–0.90. Pienen aineiston ja muuttujien jakaumien osittaisen vinouden vuoksi aineiston analysoinnissa käytettiin epäparametrisiä testejä. (Heikkilä 2002.) Pienen aineiston vuoksi eri perheviikonloppuihin osallistuneiden vanhempien vastaukset yhdistettiin ja ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin vain ennen ja jälkeen perheviikonloppuun.

Taustamuuttujien yhteyttä surudimensioihin tarkasteltiin Mann-Whitney U-testillä ja Kruskal-Wallis testillä. Vanhempien surureaktioiden

erojen vertailuun ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen käytettiin Wilcoxon testiä. Isien ja äitien surureaktioiden eroja perheviikonloppua ennen ja sen jälkeen tutkittiin Mann-Whitney U-testillä. Perheviikonloppuun sisältyvistä tapahtumista (Taulukko 2) ja niistä saadun tuen määrästä laskeettiin keskiarvot ja keskihajonnat. Tutkimusaineisto analysoitiin SPSS -ohjelman avulla.

TULOKSET

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJIIEN TAUSTATIEDOT

Tutkimukseen osallistui perheviikonloppua ennen 110 lapsen kuoleman kokenutta vanhempaa (Taulukko 1). Kaksi viikkoa perheviikonloppun jälkeen toteutettuun kyselyyn vastasi heistä 73. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli äitejä. Noin puolet (53 %) ensimmäiseen kyselyyn vas-

tanneista oli 30–39 vuotiaita. Heistä yli puolella (56 %) oli peruskoulutuksena lukio ja ammatillisena koulutuksena noin kolmanneksella (29 %) oli koulutason tai toisen asteen ammatillinen tutkinto tai akateeminen tutkinto (28 %). Vastaajista 65 % oli työelämässä. Valtaosa (85 %) oli avioliitossa ja perheessä oli myös muita lapsia (93 %). Lapsista 46 % oli kuollut kohdussa ja 55 % oli syntynyt elävänä. Kuolleista lapsista 63 % oli kuollut vuoden iässä tai nuorempana. Vanhemmista 77 % ei ollut saanut ennakkovaroitusta lapsen kuolemasta. Yli puolet (60 %) lapsista kuoli johonkin sairauteen. Vanhemmista kolme neljästä (72 %) ilmoitti kuolemasta kulu-neen aikaa yhden vuoden tai enemmän. Perheviikonloppua ennen kaksi kolmasosaa (66 %) ja sen jälkeen hieman useampi (70 %) koki terveyden-tilansa melko hyväksi tai erittäin hyväksi.

Taulukko 2.

Perheviikonloppun toimintaan osallistuminen ja saadun tuen määrä perheviikonloppun jälkeen arvioituna (n = 72)

Tapahtuma	n	Keskiarvo	Keskihajonta
Pienryhmäkeskustelut	73	4.36	1.11
Teemaryhmät			
Isien suru	12	4.25	0.62
Äitien suru	21	4.14	1.39
Lapsen suru	15	4.00	1.13
Parisuhderyhmä	14	3.50	1.23
Ainoan lapsen menetys	7	3.57	1.72
Sairaana lapsen menetys	10	4.10	1.29
Psykologin keskusteluryhmä	29	3.90	1.47
Koko perheen muistohetki	71	4.31	1.20
Yöllinen muistohetki	55	4.53	1.29
Perheviikonlopusta saadun tuen määrä	n	%	
Ei ollenkaan	1	1	
Erittäin vähän tai vähän	6	8	
Kohtalaisesti	18	25	
Paljon tai erittäin paljon	48	66	

Taulukko 3.

Vanhempien surureaktioiden erot ennen ja jälkeen perheviikonloppun

Surudimensiot	Ennen (n = 110)		Jälkeen (n = 73)		p – arvo
	Md	Q1–Q3	Md	Q1– Q3	
Epätoivo	2.00	1.62–2.54	2.15	1.62–2.54	0.828
Paniikkikäyttäytyminen	2.18	1.55–2.59	2.07	1.71–2.71	0.763
Persoonallinen kasvu	2.71	2.33–3.33	2.67	2.33–3.25	0.609
Syyttely & Viha	2.00	1.43–2.43	2.00	1.43–2.57	0.122
Irrallisuus	2.00	1.38–2.50	2.00	1.56–2.50	0.247
Hajanaisuus	2.43	1.86–2.86	2.14	1.57–2.57	<0.001 ¹

¹ tilastollisesti merkitsevä lihavoitu

VANHEMPIEN SAAMA TUKI JA SURUREAKTIOIDEN EROT ENNEN PERHEVIIKONLOPPUA JA SEN JÄLKEEN

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista noin kolmannes (66 %) oli perheviikonlopun jälkeen tehdyn kyselyn mukaan saanut kokonaisuudessaan tukea paljon tai erittäin paljon. Eniten perheviikonlopussa osallistuttiin pienryhmäkeskusteluihin (n = 73) ja vähiten ainoan lapsen menetystä käsittelevään ryhmään (n = 7). Kaikki perheviikonlopun ohjelmaan kuuluvat sisällöt koettiin vähintäänkin paljon tai erittäin paljon tukeväksi (vaihteluväli 3.50–4.53). Eniten tukeväksi koettiin yöllinen muistohetki (keskiarvo 4.53) ja vähiten parisuhderyhmä (keskiarvo 3.50) (Taulukko 2).

Vanhempien surun ulottuvuuksista hajanaisuus erosi tilastollisesti erittäin merkitsevästi ($p < 0.001$) perheviikonloppua ennen (Md = 2.43, Q1 = 1.86, Q3 = 2.86) ja sen jälkeen (Md = 2.14, Q1 = 1.57, Q3 = 2.57). Vanhempien hajanaisuus väheni perheviikonlopun jälkeen. Muut vanhempien surua kuvaavat ulottuvuudet eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi perheviikonloppua ennen ja sen jälkeen (Taulukko 3).

ISIEN JA ÄITIEN SURUREAKTIOIDEN EROT PERHEVIIKONLOPPUA ENNEN JA SEN JÄLKEEN

Isien ja äitien surureaktiot erosivat toisistaan ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen (Taulukko 4). Äidit kokivat ennen perheviikonloppua tilastollisesti merkitsevästi enemmän epätoivoa ($p < 0.001$), paniikkikäyttäytymistä ($p < 0.001$), syyttelyä ja vihaa ($p < 0.001$), irrallisuutta ($p < 0.001$) tai hajanaisuutta ($p = 0.010$) kuin isät.

Myös perheviikonlopun jälkeen äidit kokivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän epätoivoa ($p < 0.001$), paniikkikäyttäytymistä ($p = 0.001$) syyttelyä ja vihaa ($p < 0.001$) irrallisuutta ($p = 0.003$) tai hajanaisuutta ($p = 0.014$) kuin isät. Sen sijaan persoonallisessa kasvussa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa isien ja äitien välillä ennen perheviikonloppua ($p = 0.214$) tai sen jälkeen ($p = 0.087$).

TAUSTAMUUTTUIJEN YHTEYS VANHEMPIEN SURUREAKTIOIHIN ENNEN JA JÄLKEEN PERHEVIIKONLOPPUN

Lapsen kuoliniällä ($p = 0.015$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys epätoivon kokemiseen ennen perheviikonloppua. Vanhemmat, joiden lapsi oli kuollessaan yli yksivuotias, kokivat epätoivoa enemmän, kuin vanhemmat, joiden lapsi oli kuollessa alle yhden vuoden ikäinen (Taulukko 5).

Taulukko 4.

Äitien ja isien surureaktioiden erot ennen ja jälkeen perheviikonloppun

Summamuuttuja	Äidit ennen			Isät ennen			Erot ennen		Äidit jälkeen			Isät jälkeen			Erot jälkeen	
	Md	Q1–Q3	U	Md	Q1–Q3	U	Mann-Whitney U	p ¹	Md	Q1–Q3	U	Md	Q1–Q3	U	Mann-Whitney U	p ¹
Epätoivo	2.38	1.81–2.77	1.69	1.46–2.00	710.0	$p < 0.001$	2.38	1.96–2.69	1.62	1.31–2.15	290.5	$p < 0.001$	1.31–2.15	290.5	$p < 0.001$	
Paniikkikäyttäytyminen	2.36	1.89–3.00	1.64	1.36–2.36	763.5	$p < 0.001$	2.43	1.86–2.93	1.79	1.36–2.21	333.0	0.001	1.36–2.21	333.0	0.001	
Persoonaallinen kasvu	2.67	2.13–3.21	2.83	2.50–3.33	1177.5	0.214	2.50	2.08–3.25	2.83	2.42–3.25	449.5	0.087	2.42–3.25	449.5	0.087	
Syyttely ja viha	2.14	1.64–2.43	1.50	1.14–2.14	844.5	$p < 0.001$	2.29	1.64–2.79	1.57	1.14–2.00	348.5	0.001	1.14–2.00	348.5	0.001	
Irrallisuus	2.13	1.63–2.75	1.50	1.13–2.00	795.5	$p < 0.001$	2.13	1.69–2.69	1.63	1.38–2.00	366.0	0.003	1.38–2.00	366.0	0.003	
Hajanaisuus	2.71	2.07–3.14	2.00	1.57–2.43	993.0	0.010	2.29	1.64–2.79	1.86	1.57–2.14	387.0	0.014	1.57–2.14	387.0	0.014	

¹ tilastollisesti merkitsevä lihavoitu

Taulukko 5.
Taustamuuttujien yhteys surureaktioihin ennen ja jälkeen perheviikonlopun

Taustamuuttuja	Epätoivo		Paniikki-käyttäytyminen		Persoonallinen kasvu		Syytely ja viha		Irrallisuus		Hajanaisuus		
	Md	(Q1, Q3)	P	Md	(Q1, Q3)	P	Md	(Q1, Q3)	P	Md	(Q1, Q3)	P	
Ennen													
Koettu terveydentila¹			<0.001			0.006						0.007	
Erittäin huono tai melko huono	3.00	(2.58–4.00)		3.07	(2.58–3.82)		3.00	(2.43–3.14)		3.00	(2.44–3.00)	3.71	(2.3–4.14)
Tyydyttävä	2.46	(2.00–3.00)		2.43	(2.07–2.45)		2.43	(2.14–2.71)		2.25	(1.88–2.25)	2.71	(2.29–4.3)
Melko hyvä tai erittäin hyvä	1.77	(1.46–2.38)		1.93	(1.41–2.45)		1.71	(1.25–2.14)		1.69	(1.34–2.25)	2.14	(1.57–2.71)
Kuolleen lapsen ikä²			0.015										
Alle yksivuotiaat	1.96	(1.56–2.44)											
Yhden vuotiaat	2.46	(1.94–2.92)											
Aika													
0–5 kk													
6 kk– 1 vuosi							2.25	(2.00–2.75)					
1 vuosi tai enemmän							2.63	(2.31–3.17)					
							3.0	(2.42–3.46)					
Jälkeen													
Koettu terveydentila¹			<0.001			0.003						0.004	
Erittäin huono tai melko huono	2.69	(2.65–3.73)		3.14	(2.46–2.66)		2.64	(2.21–3.25)		3.38	(2.38–4.06)	3.14	(2.43–4.07)
Tyydyttävä	2.38	(1.85–2.69)		2.21	(1.93–2.50)		2.00	(1.86–2.86)		2.71	(1.75–2.75)	2.29	(2.00–2.43)
Melko hyvä tai erittäin hyvä	1.96	(1.37–2.38)		1.89	(1.43–2.66)		1.71	(1.29–2.43)		1.88	(1.38–2.25)	1.93	(1.54–2.46)
Perheessä muita lapsia²			0.034										
Kyllä	2.00	(1.43–2.43)											
Ei	2.64	(1.96–3.36)											

¹ Kruskal-Wallis testi

² Mann-Whitney U-testi

Lapsen kuolemasta kuluneella ajalla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($p = 0.007$) persoonalliseen kasvuun ennen perheviikonloppua. Eniten persoonallista kasvua olivat kokeneet vanhemmat, joiden lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa yli vuosi ($Md = 3.0$, $Q1 = 2.42$, $Q3 = 3.46$).

Vanhempien koetulla terveydentilalla ennen perheviikonloppua (Taulukko 5) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys epätoivoon ($p < 0.001$), paniikkikäyttäytymiseen ($p = 0.006$), syyttelyyn ja vihaan ($p = 0.010$), irrallisuuteen ($p = 0.002$) ja hajanaisuuteen ($p = 0.007$). Myös perheviikonloppun jälkeen terveydentilalla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys epätoivon ($p < 0.001$) kokemukseen, paniikkikäyttäytymiseen ($p = 0.003$), irrallisuuteen ($p < 0.001$) ja hajanaisuuteen ($p = 0.004$). Vähiten epätoivoa, paniikkikäyttäytymistä, syyttelyä ja vihaa, irrallisuutta ja hajanaisuutta kokivat vanhemmat, joiden koettu terveys oli melko hyvä tai erittäin hyvä ennen perheviikonloppua ja sen jälkeen.

Perheen muiden lasten lukumäärällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys epätoivoon vain perheviikonloppua jälkeen (Taulukko 5). Enemmän epätoivoa kokivat vanhemmat, joilla ei ollut muita lapsia kuolleen lapsen lisäksi ($p = 0.034$). Muilla taustamuuttujilla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä vanhempien surureaktioihin ennen perheviikonloppua tai sen jälkeen.

POHDINTA

TULOSTEN TARKASTELUA

Vanhempien surureaktioissa oli eroja perheviikonloppua ennen ja sen jälkeen, mutta vain hajanaisuutta kuvaavassa surudimensiossa oli tilastollisesti merkitsevä ero siten, että se väheni vanhemmilla perheviikonloppua jälkeen. Hajanaisuuden ulottuvuus sisältää surevan ajatteluun ja muistiin, kuten keskittymiskyvyn ja muistitoimintojen heikkenemiseen liittyviä asioita (Hogan ym. 1996). Todennäköisesti perheviikonlopussa käydyt keskustelut lapsen kuolemaan liittyvistä tapahtumista ovat auttaneet vanhempia palauttamaan mieleen lapsen kuolemaan liittyviä konkreettisia asioita, jotka ovat olleet aikaisemmin muistamattomissa. Keskustelut vertaisten kanssa ovat auttaneet myös siinä, että arkielämään liittyviä tehtäviä ei ole koettu niin ylivoimaisina kuin ennen perheviikonloppua.

Huolimatta perheviikonloppua vaikutuksien vähäisestä muutoksesta vanhempien surureaktioissa vanhemmat kokivat perheviikonlopusta

saadun vertaistuen merkittäväksi. Miltei 70 prosenttia vanhemmista koki saaneensa perheviikonlopusta tukea paljon tai erittäin paljon. Tulokset osoittavat, että perheviikonlopusta saatu vertaistuki on tärkeää vanhemmille ja siihen osallistumista tulee suosittelua. Eniten tukevaksi vanhemmat kokivat yöllisen muistohetken ja koko perheen yhteisen muistohetken. Näissä vanhemmilla on ollut mahdollisuus ilmaista avoimesti tunteitaan ja rauhoittua muistelemaan kuollutta lastaan. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa erityisesti avoin tunteiden ilmaiseminen ja kaikenlaisten tunteiden ilmaiseminen on esitetty vertaistuen hyödyksi (Parviainen ym. 2012, Umphrey ja Cacciatori 2011). Suomalaisen surukulttuuriin yhdistyy hillitty tunteiden ilmaiseminen. Suurkatastrofien, esimerkiksi Jokelassa vuonna 2007 ja Kauhajoella vuonna 2008 tapahtuneiden kouluampumisten, yhteydessä suomalaiset ovat kuitenkin kokoontuneet viettämään yhdessä erilaisia muistohetkiä kuolleiden omaisten kanssa huolimatta siitä, että he eivät ole välttämättä tunteneet kuolleita tai heidän omaisiaan. Tämä on mahdollistanut suomalaisille omien tunteiden ja surujen tai murheiden ilmaisemisen. Sureville omaisille on avoimen tunteiden ilmaisemisen lisäksi mahdollistunut yhteisöllisen tuen saaminen. Yksittäisissä lapsen kuolemista vanhempien suru ja siitä selviytyminen jää yksityisemmäksi, lukuun ottamatta kuolintapauksia jotka saavat mediahuomiota. Yhteiskunnassamme olisi tärkeää kohdistaa enemmän tukea kaikille vanhemmille lapsen kuolinsyystä riippumatta. Vanhemmat tarvitsevat mahdollisuuksia avoimeen surun ilmaisemiseen sekä tilaisuuksia kuolleesta lapsesta ja omista tunteistaan puhumiseen pitkään lapsen kuoleman jälkeen.

Isien ja äitien surureaktiot erosivat toisistaan perheviikonloppua ennen ja sen jälkeen. Äideillä oli sekä perheviikonloppua ennen että sen jälkeen tilastollisesti merkitsevästi enemmän epätoivoa, paniikkikäyttäytymistä, syyttelyä ja vihaa, irrallisuutta sekä hajanaisuutta kuin isillä. Sen sijaan persoonallisessa kasvussa ei ollut eroa isien ja äitien välillä ennen perheviikonloppua tai sen jälkeen. Tutkimustulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tuloksien kanssa vanhempien surureaktioiden voimakkuuden eroista, jotka ovat kuitenkin vähäisiä (Wing ym. 2001). Surureaktioiden voimakkuus ei välttämättä kerro todellista eroa vanhempien surussa, sillä miesten suruun liittyy tarve vähätellä ja tukahduttaa omia tunteitaan. Myös isien vahvan miehen rooli suhteessa

puolisoihin ja perheeseen saattaa vaikuttaa isien surun vähätteleminen (Badenhorst ym. 2006, Aho ym. 2007). Toisaalta isillä ilmenneet surun kielteiset seuraukset, kuten alkoholin ja lääkkeiden liikakäyttö sekä itsemurhayritykset ilmentävät isien voimakasta surua (mm. Aho 2010).

Vanhempien surureaktioihin oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä lasten kuolinikä, lapsen kuolemasta kulunut aika ja vanhempien koettu terveydentila ennen perheviikonloppua. Tulosten mukaan yli yksivuotiaan lapsen kuoleman kokee vanhemmat kokivat ennen perheviikonloppua enemmän epätoivoa kuin vanhemmat, joilta oli kuollut alle yksivuotias lapsi. Lapsen kuoliniän yhteydestä surureaktioihin on saatu aiemmin samansuuntaisia tutkimustuloksia (Rubin ja Malkinson 2001, Bennet ym. 2005, Wijngaards-de Meij ym. 2005, Callister 2006). Tässä tutkimuksessa oli yllättävää se, että yhteyttä lapsen kuoliniän ja surureaktioiden välillä ei ollut enää perheviikonlopun jälkeen. Saattaa olla, että perheviikonlopussa iältään vanhemman lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien tapaaminen on vähentänyt iältään nuoremman lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioiden voimakkuutta perheviikonlopun jälkeen. Lapsen kuoliniän ja vanhempien surureaktioiden välisestä eroista tarvitaan lisätutkimusta.

Tutkimustulokset osoittivat, että eniten persoonallista kasvua kokivat vanhemmat, joiden lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa yli vuosi. Tulokset vahvistavat aikaisempien tutkimusten tuloksia, joiden mukaan lapsen kuolemasta kulunut aika lisää vanhempien persoonallista kasvua eli selviytymistä (Laakso 2000, Aho 2010). Lapsen kuolemasta kulunut aika on todettu myös keskeiseksi surun voimakkuuteen yhteydessä olevaksi tekijäksi (Dyregrov ja Dyregrov 1999, Kamm ja Vandenberg 2001, Vance ym. 2002, Keese ym. 2008). Kuitenkin vanhempien suru on todettu syvälliseksi huolimatta kuolemasta kulu-neesta ajasta (Arnold ja Gemma 2005) ja lapsi saattaa olla psykologisesti läsnä vanhemman elämässä hyvin pitkään (Dyregrov ja Dyregrov 1999, Koskela 2011). Tässä tutkimuksessa lapsen kuolemasta kulunut aika ei ollut yhteydessä kielteisten surudimensioiden kanssa.

Vanhempien koetulla terveydentilalla oli ennen ja jälkeen perheviikonlopun ennen yhteyttä kaikkiin surudimensioihin lukuun ottamatta persoonallista kasvua. Vähiten surureaktioita kokivat vanhemmat, joiden koettu terveys oli melko hyvä tai erittäin hyvä ennen perheviikonloppua ja

sen jälkeen. Vanhempien koetun terveydentilan yhteydestä surureaktioihin on myös aikaisempaa tutkimusnäyttöä (Murphy 2000, Wood ja Milo 2001, Aho 2010). Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien koettu terveydentilaa ei muuttunut olennaisesti ennen ja jälkeen perheviikonlopun.

Perheviikonlopun jälkeen enemmän epätoivoa kokivat ne vanhemmat, joilla ei ollut muita lapsia kuolleen lapsen lisäksi. Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että muita lapsia omaavien vanhempien surureaktiot ovat vähäisemmät kuin vanhempien, joilta on kuollut ainut lapsi (Dyregrov ym. 2003, Wijngaards-deMeij ym. 2005, Elk-lit ja Gudmundsdottir 2006). Lisäksi on todettu, että lasten olemassaolo auttaa vanhempia selviytymisessä, vaikka heistä huolehtiminen koetaan myös raskaana surun keskellä (Laakso 2000, Aho 2010). Perheviikonloppuun osallistuminen saattaa lisätä ainoan lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien epätoivoa siitä syystä, että lapsettomat vanhemmat kohtaavat siellä perheitä, joissa on muita lapsia.

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi edellyttää, että tutkimus on toteutettu tieteelliselle tutkimukselle asetettujen kriteerien mukaan (Heikkilä 2002). Tässä tutkimuksessa intervention vaikutuksen arvioinnissa käytettiin kvasikokeellista asetelmaa. Surevien tuki-interventiotutkimuksien keskeinen ongelma on intervention vaikutuksien piiloutuminen tutkimusten metodologisten puutteiden varjoon. Aikaisempien interventiotutkimuksien luotettavuuskysymyksiä ovat olleet erityisesti osallistujien valikoituminen, alhainen osallistujien määrä, validoimattomat mittarit, väliintulevien muuttujien kontrollin puute, mittauksen ajankohta sekä puutteellinen intervention sisällön kuvaaminen ja implementointi (Jordan ja Neimeyer 2003, Schut ja Stroebe 2005, Harvey ym. 2008). Seuraavassa tarkastellaan kutakin näistä luotettavuuskysymyksistä.

Perheviikonloppuun voivat hakea kaikki lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat lapsen kuolinsyystä tai kuoliniästä riippumatta. Tutkimusaineisto rajoittui kuitenkin pikkulapsikuolleisuuteen, mikä on kylläkin yhdensuuntainen Suomen lapsikuolleisuustilastojen kanssa (Tilastokeskus 2011a ja b). Kohderyhmän ulkopuolelle on saatanut jäädä iältään vanhemman lapsen kuoleman kokeneita vanhempia, sillä Käpy ry:n toiminta mielletään vielä kätkytkuoleman ja pikkulapsikuoleman kokeneille vanhemmille kuuluvaksi,

vaikka yhdistys on laajentanut toimintaansa perheisiin, joilta on kuollut iältään vanhempi lapsi tai lapsen kuolinsyy on ollut muu kuin kätkytkuolema (Käpy 2011). Toisaalta itsemurhan tehneiden lasten ja nuorten läheiset saattavat hakea vertaistukea Itsemurhan tehneiden läheiset ry:stä ja Henkirikoksen uhrien läheiset ry:stä.

Kyselylomakkeen pituus ja siihen vastaaminen henkisesti raskaassa elämäntilanteessa ovat voineet vähentää vanhempien vastaamisaktiivisuutta. Vastaamatta jättäneille vanhemmille ei lähetetty kyselyä uudelleen, mikä on osaltaan saattanut vaikuttaa vastausten määrään; kuitenkin kato oli seurantakyselyssä melko pieni (34 %). Vanhemmat vastasivat kyselyyn kotona ja palauttivat kyselyn joko perheviikonlopussa tai postitse suoraan tutkijalle. Näin vanhemmat ovat voineet vastata kyselylomakkeisiin avoimesti eikä heidän ole tarvinnut olla huolissaan siitä, että vastaukset vaikuttavat heidän yhdistykseltä saamaansa tukeen. Katoanalyysia ei tutkimuksessa voida luotettavasti tehdä.

Vanhempien surureaktioiden mittaamisessa käytettiin HGRC-surureaktiomittaria, jota on kansainvälisissä surututkimuksissa käytetty paljon ja jonkin verran myös Suomessa (Kaunonen 2000, Laakso 2000, Aho 2010). Mittarin etuna pidetään sitä, että se ei mittaa ainoastaan suruun liittyviä oireita ja reaktioita vaan surun kokonaisvaltaisuutta ja myös persoonallista kasvua (Neimeyer ja Hogan 2001, Jordan ja Neimeyer 2003). Mittari on todettu myös reliabiliteetin ja validiteetin osalta toimivaksi (Hogan ym. 2001). Reliabiliteettitestien mukaan mittari toimi myös tässä tutkimuksessa.

Perheviikonloppuintervention vaikutuksen arvioinnissa käytettiin ennen ja jälkeen -tutkimusasetelmaa, jonka avulla haettiin surureaktioiden eroa. Perheviikonlopusta saadun vertaistuen vaikuttavuutta mitattiin kuitenkin jo kahden viikon kuluttua, mikä saattaa olla liian lyhyt aika osoittamaan vertaistuen vaikutusta. Toisaalta tulokset kuvaavat lyhyellä aikavälillä mitattuna paremmin nimenomaan perheviikonlopusta johtuvien surureaktioiden muutosta ilman väliintulevien muuttujien, kuten muualta saadun vertaistuen, vaikutusta. Jatkotutkimusta tarvitaan vertaistuen vaikuttavuudesta seuranta-ajan kestäessä pidempään. Tässä tutkimuksessa väliintulevina muuttujina pyrittiin kontrolloimaan mahdollisimman laajasti niitä asioita (taustamuuttujat, Taulukko 1), jotka ovat aikaisemmissa tutkimuksissa osoittautuneet suruun yhteydessä oleviksi teki-

jöiksi (Jordan ja Neimeyer 2003, Flemming ym. 2008).

Vertaistukea sisältävä perheviikonloppu-interventio on tutkimuksessa kuvattu mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Perheviikonlopun ohjelma on pysynyt tutkimuksen aikana hyvin samanlaisena, mikä lisää tuki-intervention vaikutusta arvioivien tutkimustulosten yhdenmukaisuutta ja luotettavuutta (deCinque ym. 2004, Currier ym. 2008) huolimatta siitä, että aineisto kerättiin neljään eri perheviikonloppuun osallistuvilta vanhemmilta. Kuitenkin intervention yhdenmukaisuuteen vaikuttaa perheviikonloppuun osallistuvien vertaistukiryhmien ohjaajien ja muiden osallistujien vaihtuvuus tutkimusajankohtina, jolloin henkilökohtaiset ominaisuudet ja ryhmänohjaustaidot ovat saattaneet vaikuttaa perheviikonlopusta saatun vertaistukeen (Harvey ym. 2008).

Perheviikonloput ovat Käpy ry:n vakiintunut toimintamuoto, joten intervention sisältö ja toimintakäytänteet eivät muuttuneet tämän tutkimuksen aikana. Tulokset antavat kuitenkin tietoa siitä, mitkä intervention osa-alueet koettiin eniten auttavina.

EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimustyön eettiset kysymykset korostuvat tutkittaessa ihmisten kokemuksiin liittyviä arkaluontoisia aihealueita. Tällöin tulee huomioida tarkasti tutkimuksen päämäärä hyvän edistämisestä ja osallistujille mahdollisesti aiheutuvat riskit (Cook 2001, Stroebe ym. 2003). Tässä tutkimuksessa eettisyys otettiin huomioon tutkimusprosessin eri vaiheissa pyrkien noudattamaan tutkimukselle asetettuja eettisiä periaatteita (ETENE 2011 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, Kuula 2006). Tutkimusaiheen valinta oli eettisesti perusteltu, sillä aiheesta on vähän aikaisempaa tutkimusta ja yhteiskunnassamme tarvitaan tietoa vertaistuen vaikuttavuudesta.

Lupa tutkimuksen toteuttamiseen sekä perheviikonloppuun osallistuvien vanhempien yhteystiedot kyselylomakkeiden lähettämistä varten saatiin KÄPY-lapsikuolemaperheet ry:ltä. Kyselylomakkeet koodattiin vanhempien tunnistetiedoilla seuranta-aineiston keräämiseksi, mutta uusintakyselyä ei tutkimuksessa lähetetty, koska haluttiin kunnioittaa surevien vanhempien päätöstä olla osallistumatta tutkimukseen (Stroebe ym. 2003). Kyselylomakkeeseen vastaaminen toimi vanhempien tietoisena suostumuksena tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimusaineistot ja

tutkimukseen osallistuvista vanhemmista koostunut rekisteri on säilytetty lukitussa tilassa (Kuula 2006). Tiedonantajien pienen määrän ja aiheen sensitiivisyyden vuoksi vanhempien anonymiteettiä pyrittiin suojaamaan koko tutkimusprosessin ajan tarkasti. Vanhemmat olivat tietoisia siitä, että tutkimuksen tulokset julkaistaan, mutta heidän henkilökohtaisia tietojaan ei voida identifoida niistä. Heillä oli tietoa myös mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen halutessaan ja tutkijan yhteystiedot mahdollisten lisäkysymysten varalta.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Perheviikonlopun aikana saadun vertaistuen vaikutus vanhempien surureaktioihin jäi vähäiseksi, mutta kuitenkin hajanaisuus eli vanhempien muistiin, ajatteluun ja keskittymiseen liittyvät asiat vähenivät perheviikonlopun jälkeen. Lisäksi vanhemmat kokivat perheviikonlopusta saadun vertaistuen paljon tai erittäin paljon tukea antavana.

Vanhempien surureaktioissa on eroa. Äitien surureaktiot ovat voimakkaampia kuin isien.

Kuitenkin molemmat vanhemmat kokevat samankaltaista persoonallista kasvua lapsen kuoleman jälkeen. Vanhempien surureaktioihin ovat yhteydessä lasten kuolinikä, lapsen kuolemasta kulunut aika, vanhempien koettu terveydentila ja perheen muiden lasten lukumäärä. Voimakkaampia surureaktioita kompensoi iältään vanhemman lapsen kuolema, lyhyt aika lapsen kuolemasta, huonoksi koettu terveydentila ja muiden lasten puute. Lapsettomat vanhemmat tulisi huomioida perheviikonlopussa, sillä ainoan lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat saattavat kokea itsensä ulkopuolisiksi niihin vanhempiin nähden, joilla on muita lapsia. Erityisesti pienryhmäkeskusteluissa tulisi huomioida se, että muiden lasten surusta järjestetään sitä tarvitseville vanhemmille oma teemaryhmä.

Perheviikonlopun ohjelmassa tulee säilyttää muistohetkiä, jotka mahdollistavat kuolleen lapsen muistelemisen ja tunteiden ilmaisemisen. Myös pienryhmäkeskustelut ja erilaiset teemaryhmien järjestäminen on tärkeää, sillä vanhemmat voivat valita omien tarpeiden mukaisen keskusteluryhmän.

Aho, AL, Kuismin T, Kaunonen M. The effects of peer support on the grief reactions of parents who have experienced a child's death *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine* 2013;50:21–37

The aim of the study is to evaluate the effect of peer support on the grief reactions of parents who have experienced a child's death and to determine factors connected to parents' grief reactions. The aim is to shed light on the effectiveness of peer support in supporting grieving parents. The data consists of the responses of mothers and fathers who attended a family weekend (between the years 2008 and 2011) organized by KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry (association for families who have lost a child). The data were gathered using a questionnaire given to the parents two weeks before and two weeks after the family weekend. The questionnaire included background

questions about parents, family and the dead child and a grief reaction indicator. Statistical methods were used to analyse the data. There were differences in the grief reactions of the parents before and after the family weekend, but only the difference in disorganization was statistically significant. The child's age of death, time passed since the death, the parents' self-rated health and the number of other children in the family had statistically significant connections to the grief reactions of the parents. The mothers' grief reactions were stronger than those of the fathers.

KIRJALLISUUS

- Aho AL. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Acta Universitatis Tamperensis 1551. Juvenes Print, Tampere 2010.
- Aho AL, Tarkka MT, Åsted-Kurki P, Kaunonen M. Father's experience of social support after the death of a child. *AJMH* 2007;3:93–103.
- Arnold J, Gemma P, Buschman C, Cushman LF. Exploring parental grief: Combining quantitative and qualitative measures. *Arch of Psychiatric Nursing* 2005;19:245–255.
- Arnold J, Gemma PB. The continuing process of parental grief. *Death Stud* 2008;32:658–73.
- Badenhorst W, Riches S, Turton P, Hughes P. The psychological effect of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. *J Psychosom Obstetrics & Gynaecol* 2006;27:245–256.
- Barrera M, O'Connor K, Mammone D, Agostino N, Pencer L, Nicholas D, Jovcevska V, Tallet S, Schneiderman G. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Stud* 2009;33:497–520.
- Bellali T, Papadou D. Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Stud* 2006;30:883–917.
- Bennet SM, Sarnoff Lee B, Litz BT, Magnuen S. The scope and impact of perinatal loss: Current status and future directions. *Professional Psychology: Research and Practice* 2005;36:180–187.
- Birebaum LK, Stewart BJ, Phillips DS. Health status of bereaved parents. *Nurs Res* 1996;45:105–109.
- Cacciatore J, DeFrain J, Jones KLC, Jones H. Stillbirth and the couple: A gender-based exploration. *J Fam Soc Work* 2008;11:351–372.
- Callister LC. Perinatal loss. A family perspective. *J Perinat Neonat Nurs* 2006;20:227–234.
- Cook AS. The dynamics of ethical decision making in bereavement research Teoksessa Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. (toim.) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. American Psychological Association, Washington, DC 2001, 89–118.
- Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *Psychol Bull* 2008;134:648–661.
- Davies DE. New understandings of parental grief: literature review. *J Adv Nurs* 2006;46:506–513.
- deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Lucas R. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristic of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *J Paediatric Child Health* 2004;40:131–135.
- de Montigny F, Beaudet L, Dumas L. A baby has died: The impact of perinatal loss on family social networks. *JOGNN* 1999;28:151–156.
- DiMarco MA, Menke EM, McNamara T. Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN* 2001;26:135–140.
- Dyregrov A, Dyregrov K. Long-term impact of sudden infant death: A 12- to 15-year follow-up. *Death Stud* 1999;23:635–661.
- Dyregrov K, Dyregrov A. *Effective grief and bereavement support. The role of family, friends, colleagues, Schools and Support Professionals*. Jessica Kingsley Publishers, London, UK 2008.
- Dyregrov K, Nordanger D, Dyregrov A. Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS, and accidents. *Death Stud* 2003;27:143–165.
- Elklit A, Gudmundsdottir DB. Assessment of guidelines for good psychosocial practice for parents who have lost an infant through perinatal or postnatal death. *Nordic Psychology* 2006;58:315–330.
- Engelkemeyer SM, Marwit SJ. Posttraumatic growth in bereaved parents. *J Trauma Stress* 2008;21:334–346.
- ETENE 2011 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta. Saatavilla: <http://www.etene.fi>. [Luettu 6.11.2011].
- Feigelman W, Jordan JR, Gorman BS. How they died, time since loss, and bereavement outcomes. *Omega* 2008–2009;58:251–273.
- Flemming K, Adamson J, Atkin K. Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing from randomized controlled trials. *Palliat Med* 2008;22:123–131.
- Geron Y, Ginzburg K, Solomon Z. Predictors of bereaved parents' satisfaction with group support: An Israeli perspective. *Death Stud* 2003;27:405–429.
- Glaser A, Bucher HU, Moergeli H, Fauchère JC, Buechi S. Loss a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Med Wkly* 2007;137:392–401.
- Gudmundsdottir M. Embodied Grief: Bereaved parent's narratives of their suffering body. *Omega* 2009;59:253–269.
- Harmanen, E. *Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmänohjaajan näkökulmasta Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa*. Gummerus kirjapaino Oy, Saarijärvi 1997.
- Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Semin Fetal & Neonatal Med* 2008;13:341–356.
- Hazzard A, Weston J, Gutterres C. After Child's death: Factors related to parental bereavement. *J Dev Behav Pediatr* 1992;13:24–30.
- Heikkilä T. *Tilastollinen tutkimus*. Edita Prima Oy, Helsinki 2002.
- Heiney S, Ruffin J, Goon-Johnson K. The effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *JOPON* 1995;12:51–58.
- Hogan NS, Greenfield DB, Schmidt LA. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Stud* 2001;21:1–31.

- Hogan N, Morse JM, Tason MC. Toward an experimental theory of bereavement. *Omega* 1996;33:43–65.
- Hogan N, Schmidt LA. Testing the grief to personal growth mode using structural equation modeling. *Death Stud* 2002;26:615–634.
- Jordan JR, Neimeyer RA. Does grief counseling work? *Death Stud* 2003;27:765–786.
- Jyrkämä O, Huuskonen P. Ammatillaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa Laatikainen T. (toim). Vertaistoiminta KANNATTAA: Asumispalvelusäätiö ASPA, SOLVER palvelut Oy 2010, 81–86.
- Kamm S, Vandenberg B. Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Stud* 2001;25:569–582.
- Kaunonen M. Support for a family in grief. *Acta Universitatis Tamperensis* 731. Vammalan Kirjapaino Oy, Vammala 2000.
- Kavanaugh K, Hershberger P. Perinatal loss in low-income African American parents. *JOGNN* 2005;34:595–605.
- Kavanaugh K, Trier D, Korzer M. Social support following perinatal loss. *J Fam Nurs* 2004;10:70–92.
- Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *JCO* 2007;25:3307–3312.
- Koskela H. Lapseni elää aina sydämessäni. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. 114/ Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja. Bookwell Oy, Porvoo 2011.
- Keesee NJ, Currier JM, Neimeyer RA. Predictors on grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *J Clin Psycho* 2008; 64:1145–1163
- Kuula A. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere 2006.
- Käpy ry. 2011. www.käpy.fi. [Luettu 6.11.2011].
- Laakso H. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. *Acta Universitatis Tamperensis* 724. Vammalan kirjapaino Oy, Vammala 2000.
- Laimio A, Karnell S. VERTAISTOIMINTA-kokemuksellista vuorovaikutusta Teoksessa Laatikainen T. (toim). Vertaistoiminta KANNATTAA: Asumispalvelusäätiö ASPA, SOLVER palvelut Oy 2010, 9–18.
- Lang A, Gottlieb L. Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Stud* 1993;17:233–255.
- Li J, Hansen D, Mortensen PB, Olsen J. Myocardial infarction in parents who lost a child. A nationwide prospective cohort study in Denmark. *Circulation* 2002;106:1634–1639.
- Li J, Johansen C, Bønnum-Hansen H, Stenager E, Koch-Henriksen N, Olesen J. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents. A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology* 2004;62: 726–729.
- Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *NEJM* 2005;352:1190–1196.
- Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet* 2003;361:363–67.
- McCreight BS. A Grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociol Health Illn* 2004;26:326–350.
- Murphy SA. The use of research findings in bereavement programs: A case study. *Death Stud* 2000;24:585–602.
- Murphy SA, Johnson LC, Lohan J, Tapper VJ. Bereaved parents' use of individual, family, and community resources 4 to 60 months after a child's violent death. *Fam Community Health* 2002;25:71–82.
- Murphy SA, Tapper VJ, Johnson IC, Lohan J. Suicide ideation among parents bereaved by the violent death of their children. *Issues Ment Health Nurs* 2003;24:5–25.
- Murray JA, Terry DJ, Vance JC, Battistutta D, Connolly Y. Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Stud* 2000;24:275–305.
- Neimeyer RA, Hogan NS. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. Teoksessa Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. (toim). Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care. American Psychological Association, Washington, DC 2001, 89–118.
- Nikkola I, Kaunonen M, Aho AL. Mother's experience of the support from a bereavement follow-up intervention after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2012;26:417.
- Nylund M. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä Teoksessa Nylund M, Yeung AB. Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere 2005, 195–213.
- Quin P, Mortensen P B. The impact of parental status the risk of complicated suicide. *Arch Gen Psychiatry* 2003;60:797–802.
- Parviainen K, Kaunonen M, Aho AL. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 2012;24:150–162.
- Reilly-Smorawski B, Armstrong A, Catlin E. Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Stud* 2002;26:21–37.
- Rubin SS, Malkinson R. Parental response to child loss across the life cycle: Teoksessa Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. (toim). Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care, American Psychological Association, Washington, DC 2001, 89–118.
- Ryuko K, Setsuko K. A study of the grief process of fathers who lost a child to childhood cancer. *J Jpan Acad Nurs Scien* 2004;24:55–64.

- Samuelsson M, Råderstad I, Segesten K. A waste of life: Father's experience of losing a child before birth. *Birth* 2001;28:124–130.
- Schut H, Stroebe M. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med* 2005;8:140–147.
- Schaap AHP, Wolh H, Bruinse HW, Barkhof-Van de Lande S, Treffers PE. Long-term impact of perinatal bereavement. Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *EJOG* 1997;75:161–167.
- Seesharan GA, Anderen EM, Norris K, Toce SS. Parent's assessments of quality of care and grief following a child's death. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:515–518.
- Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 2007;370:1960–1973.
- Stroebe M, Stroebe W, Schut H. Bereavement Research: methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med* 2003 17:235–240.
- Tilastokeskus 2011a. Alle vuoden iässä kuolleet ja kuolleena syntyneet kuolemansyyn mukaan. www.tilastokeskus.fi [Luettu 6.11.2011].
- Tilastokeskus 2011b. Kuolleet iän, sukupuolen ja kuolemansyyn (72-luokk.luokitus) mukaan vuonna 2009. www.tilastokeskus.fi. [Luettu 6.11.2011].
- Umpfrey L R, Cacciatore J. Coping with ultimate deprivation: Narrative themes in a parental bereavement support group. *Omega: Journal of Death & Dying* 2011;63:141–60.
- Vance JC, Boyle FM, Najman JM, Thearle MJ. Couple distress after sudden infant perinatal death: A 30-month follow up. *J Paediatr Child Health* 2002;38:368–372.
- Väisänen L. Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. *Acta Universitatis Ouluensis D* 398, Oulu 1996.
- Wheeler I. Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Stud* 2001; 25:51–66
- White M, Elander G. Translation of an instrument. *Scand J Caring Sci* 1992;6: 161–164.
- White DL, Walker AJ, Richards LN. Intergenerational family support following infant death. *Int J Aging Hum Dev* 2008; 67:187–208.
- Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Stroebe W, Schut H, Van Den Bout J, Van Der Heijden P G, Dijkstra I. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parent's grief. *Death Stud* 2008;32:237–252.
- Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, Van Den Bout J, Van Der Heijden P G, Dijkstra I. Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief versus depression. *J Consult Clin Psychol* 2005;72:617–623.
- Wing DG, Burge- Callaway K, Clance PR, Armistead L. Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy* 2001;38:63–73.
- Wood J, Milo E. Father's grief when a disabled child dies. *Death Stud* 2001; 25:635–661.
- Worth N. Becoming a father to a stillborn child. *Clin Nurs Res* 1997;6:71–89.
- Zeanah D, Danis B, Hirshberg L, Dietz L. Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. *IMHJ* 1995;2:80–93.

ANNA LIISA AHO

TtT, yliassistentti

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tiedekeskus

TIINA KUISMIN

TtM

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

MARJA KAUNONEN

TtT, professori

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede,

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tiedekeskus