

Thanatos

ISSN 2242-6280, vol. 1 2/2012

© Suomalaisen kuolemantutkimuksen seura

KIRJALLISUUSKATSAUS: VANHEMPIEN SELVIYTYMISTÄ EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN

Anna Liisa Aho & Sirkku Savolainen

Abstract

A literature Review: Factors that promote and prevent the coping of parents with a child's death

The purpose of this literature review is to describe factors that promote and prevent the coping of parents with the death of their child from the parents' point of view. The aim of the study is to get such knowledge of the parents' coping that can be used in the development of nursing practice. The data consists of scientific, peer-reviewed articles (n=20) that were analysed with inductive content analysis. Good treatment of the child's disease and facing the child's death, social support after the child's death, and active grieving were factors that promoted the parents' coping. Factors preventing the parents from coping were the unsatisfactory treatment of the child's disease and facing the child's death, missing or inconvenient social support after the child's death, and clinging to the grief. This literature review provides knowledge of the coping of parents to all who face a child's death. Challenges for the future are developing practice that takes parents' needs into consideration, developing different forms of social support, and developing interventions that promote parents' active grieving.

Kirjallisuuskatsauksen tausta ja tarkoitus

Suomen lapsikuolleisuusluvut ovat olleet jo pitkään maailman alhaisimpia (Stanton ym. 2006). Vuonna 2009 kohtuun kuolleiden lasten määrä oli 205 ja samana vuonna alle 20-vuotiaita lapsia kuoli 387 (Tilastokeskus 2011). Lapsen kuolemasta on kuitenkin kyse aina, kun lapsi kuolee ennen vanhempiaan.

Lapsen kuolema on vanhemmille elämän raskaimpia kokemuksia (Arnold ja Gemma 2008; Keesee ym. 2008). Sillä on pitkäaikainen, jopa elinikäinen, vaikutus vanhempien terveyteen, hyvinvointiin ja koko elämään. Vaikka osa vanhemmista saattaa pitkällä aikavälillä kokea myönteisiä muutoksia itsessään ja elämässään eli persoonallista kasvua (Hogan ym. 1996; Engelkemeyer & Marwit 2008), surun seurauksissa painottuvat kuitenkin kielteiset muutokset. Tällöin vanhempien kuolleisuusriski luonnollisin ja epäluonnollisin tavoin, kuten itsemurhien sekä alkoholin tai lääkkeiden liikakäytön seurauksena, lisääntyy. (Li ym. 2002; Li ym. 2003; Quin & Mortensen 2003; Li ym. 2004.) Lisäksi riski erilaisiin sairaalahoidon tarvetta ja työkyvyttömyyttä lisääviin fyysisiin ja psyykkisiin sairauksiin lisääntyy (Li ym. 2005; Stroebe ym. 2007). Lapsen kuolema muuttaa myös vanhempien identiteettiä, suhdetta muihin lapsiin, aiheuttaa paineita parisuhteen hyvinvoinnille ja muille sosiaalisille suhteille sekä muuttaa vanhempien arvomaailmaa (Aho 2010; Koskela 2011).

Lapsen kuoleman jälkeisten kielteisten seurauksien ennaltaehkäisyyn vuoksi vanhempien selviytymisen tukeminen on tärkeää. Stroeben ja Shutin (1999) mukaan surevien selviytymisprosessi on heilahtelua läheisen kuolemaa ja sitä ympäröivien asioiden sekä niistä johtuvien stressitekijöiden kohtaamisen ja välttelyn välillä. Surevan kohtaamat haasteet johtuvat varsinaisesta menetyksestä ja menetyksestä toipumisesta eli surun seurauksista johtuvista stressitekijöistä. Näiden haasteiden kohtaamisessa surevat käyttävät sekä menetykseen suuntautuneita eli menetettyyn henkilöön ja kuolemaa ympäröiviin olosuhteisiin ja tapahtumiin kohdistuvia että toipumissuuntautuneita eli elämän muutoksiin ja uusiin asioihin kohdistuvia selviytymiskeinoja. Menetyssuuntautuneita selviytymiskeinoja ovat muun muassa suhteiden ja siteiden katkaiseminen menetettyyn henkilöön tai/ja kuolemaa ympäröiviin olosuhteisiin, emotionaaliset reaktiot sekä sopeuttavien muutosten kieltäminen ja välttäminen. Toipumissuuntautuneissa selviytymiskeinoissa korostuvat surevan pyrkimykset irrottautua surustaan ja pyrkimykset kohdistaa ajatukset jokapäiväisen elämänsä uudelleen järjestelemiseen.

Surun välttäminen ja kieltäminen sekä uusien roolien, identiteetin ja ihmissuhteiden kehittäminen ovat esimerkkejä näistä selviytymiskeinoista (Stroebe & Schut 1999).

Surevien vanhempien selviytymistä edistävät tuki-interventiot ovat kohdistuneet pääosin sosiaalisen tuen lisäämiseen. Näyttö interventioiden vaikuttavuudesta vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin on jäänyt vähäiseksi, joskin vanhempien kokemukset niiden hyödyistä ovat olleet myönteisiä (Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008). Tutkimuksissa surevien vanhempien tuki-interventioiden kehittämisen lähtökohdat tulisi kuvata yksityiskohtaisesti interventioiden vaikuttavuuden ja toistettavuuden arvioinnin vuoksi (Jordan & Neimeyer 2003; Schut & Stroebe 2005; Flemming ym. 2008; Forbes 2009). Lisäksi interventioiden sisällön tulisi pohjautua kohderyhmän tarpeisiin (Murphy 2000; Currier ym. 2008). Kaiken kaikkiaan surevien vanhempien tukemisen ja tuki-interventioiden kehittämisen pohjaksi tarvitaan laaja-alaisesti tietoa vanhempien selviytymistä edistävistä keinoista tai tekijöistä, joita tässä artikkelissa tuotetaan. Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata vanhempien selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuskysymyksinä ovat: Mitkä tekijät edistävät vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen? Mitkä tekijät estävät vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen?

Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Katsauksen aineisto perustuu kaksivaiheisena toteutettuihin systemaattisiin hakuihin Cinahl-, Ovid Medline- ja Medic-tietokannoista vuosilta 2000–2010 (Tähtinen 2007). Haussa käytetyt hakusanat, hakuprosessin eteneminen ja aineiston valintakriteerit on esitetty taulukossa 1.

Hakusanojen ja tehtyjen rajausten avulla löydetyistä 396 artikkeleista tarkasteltiin ensin otsikkoa ja tiivistelmää, jonka perusteella hylättiin ne tutkimukset (320), jotka eivät käsitelleet tutkittavaa ilmiötä, eivät olleet tutkimusartikkeleita tai jotka eivät olleet saatavilla. Kokoteksti luettiin jäljelle jääneistä tutkimuksista (76), ja sen perusteella 36 tutkimusta valittiin tarkempaan analyysiin. Näistä tutkimuksista karsiutui pois 17 tutkimusta, koska niistä ei ilmennyt selkeästi, edistikö tai estikö kyseinen selviytymiskeino vanhempien selviytymistä. Lopulliseksi tutkimusaineistoksi muodostui 20 vertaisarvioitua tutkimusartikkelia, joista yksi löytyi käsihaulla.

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä (Kyngäs & Vanhanen 1999). Analyysiyksiköksi valittiin lause tai ajatuskokonaisuus. Aineistosta etsittiin tutkimuskysymysten mukaisesti vanhempien selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä, joiden mukaan aineisto pelkistettiin. Tutkimustuloksista saatiin 386 pelkistettyä ilmausta, jotka ryhmiteltiin sisällön mukaan vanhempien selviytymistä edistäviin tekijöihin (252 pelkistystä) ja vanhempien selviytymistä estäviin tekijöihin (134 pelkistystä). Pelkistysten ryhmittelyä jatkettiin muodostamalla aineistosta alaluokkia (67 kpl), jotka yhdistettiin edelleen yläluokiksi (26 kpl) ja pääluokiksi (6 kpl). Muodostetut luokat nimettiin aineistolähtöisesti (Kylmä & Juvakka 2007).

Tulokset

Vanhempien selviytymistä edistävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen

Vanhempien selviytymistä edistivät (taulukko 2) lapsen sairauden hoito ja kuoleman kohtaaminen, lapsen kuoleman jälkeinen sosiaalinen tuki ja sureminen.

Lapsen sairauden hoito ja kuoleman kohtaaminen

Vanhempien selviytymistä edistävään lapsen sairauden hoitoon ja kuoleman kohtamiseen sisältyivät vanhemman tyytyväisyys hoitoon, vanhemman mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon, läsnäolon mahdollistava ympäristö, vanhempien kohtaaminen sairaalahoidon aikana, tiedon saaminen hoidon aikana ja kuoleman kohtaaminen.

Vanhemman tyytyväisyys hoitoon sisälsi lapsen hyvän hoidon ja ammattitaitoisen henkilökunnan. Selviytymistä edistävään lapsen hyvään hoitoon liittyivät vanhemman kokemus lapsen hyvästä hoidosta (Meert ym. 2005; Aho ym. 2009; McCarthy ym. 2010), kokemus että kaikki mahdollinen tehtiin, ja että lapsen kuolema oli arvokas (Aho ym. 2009). Lisäksi lapsen riittävä kivunlievitys (Surkan ym. 2006; Aho ym. 2008), lapsen saama ravitsemusohjaus sekä lapsen ahdistuneisuuden ja muiden psyykkisten oireiden hyvä hoito (Surkan ym. 2006) sisältyivät lapsen hyvään hoitoon. Selviytymistä edistävään ammattitaitoiseen henkilökuntaan yhdistyivät vanhempien kokemus henkilökunnan ammatillisesta osaamisesta (Rini & Loriz 2007) ja ammattipätevyydestä (Surkan ym. 2006).

Vanhemman mahdollisuuteen osallistua lapsen hoitoon sisältyivät vanhemman pääsy lapsen luo, fyysinen kontakti lapsen kanssa ja hoitamiseen osallistuminen. Mahdollisuus vieraillla lapsen luona

aina vanhemman halutessa (Bellali & Papadatou 2006) ja rajoituksetta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005, 2008), lapsen hoitaminen (Aho ym. 2009) ja koskettaminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005; Bellali ja Papadatou 2006), vanhempien osallistuminen hoitopäätösten tekoon (Gold ym. 2007; Aho ym. 2009), hoitotoimenpiteissä paikalla tai lähellä oleminen ja hoitotoimenpiteistä tiedon saaminen (Meert ym. 2005) sekä hoitorituaalien suorittaminen (Rini & Loriz 2007) edistivät vanhempien selviytymistä.

Läsnäolon mahdollistavaan ympäristöön liittyivät soveltuvat tilat ja sairaalan palvelut. Soveltuviksi tiloiksi vanhemmat kokivat yksityisyyden, läheisyyden, läheisten läsnäolon ja lapsen hoitamisen mahdollistavat tilat (Meert ym. 2008). Lisäksi selviytymistä edistäväksi koettiin kuolemaan sopiva ympäristö ja erillinen fyysinen tila perheen yhdessäololle (Rini & Loriz 2007). Läsnäolon mahdollistavaksi ympäristöksi vanhemmat kokivat sairaalan palvelut, kuten parkkipaikan ja puhelimen (Meert ym. 2008).

Selviytymistä edistävä vanhempien kohtaaminen sairaalahoidon aikana sisälsi kiireettömän ilmapiirin, henkilökunnan osoittaman myötätunnon, vanhempien tarpeiden ymmärtämisen sekä henkilökunnan osoittaman kunnioituksen. Hoidon kiireettömyys (McHaffie ym. 2001; Aho ym. 2009), henkilökunnan läsnäolo (Aho ym. 2009) ja henkilökunnan antama aika vanhemmille (Rini & Loriz 2007) kuuluivat kiireettömään ilmapiiriin. Henkilökunnan myötätuntoinen suhtautuminen (McHaffie ym. 2001; Meert ym. 2005; Rini & Lopez 2007), empaattisuus, lämpö (Bellali & Papadatou 2006; Rini & Loriz 2007), vanhempien saama lohdutus (Bellali & Papadatou 2006), tuki surutyössä (Samuelsson ym. 2001; Gold ym. 2007) sekä vanhemmista ja koko perheestä välittäminen (McHaffie ym. 2001; Meert ym. 2005, 2007) liittyivät selviytymistä edistävään henkilökunnan osoittamaan myötätuntoon. Lisäksi siihen kuuluivat henkilökohtaisen kiinnostuksen osoittaminen (McHaffie ym. 2001), henkilökunnan omien tunteiden ilmaiseminen (Aho ym. 2009), huolehtivaisuus (Meert ym. 2005) ja isien huomioiminen sairaalassa (Aho ym. 2009). Vastaavasti vanhempien selviytymistä edistävään tarpeiden ymmärtämiseen sisältyivät vanhempien tarpeiden huomiointi (Bellali & Papadatou 2006), henkilökunnan ymmärrys vanhempien kokemuksesta (McHaffie ym. 2001) sekä vanhempien kuunteleminen ja keskustelut vanhempien kanssa (Aho ym. 2009). Myös neuvojen antaminen konkreettisissa asioissa, sairausloman ja lääkityksen järjestäminen (Aho ym. 2009), ammattilaisten tuen tarjoaminen (Surkan ym. 2006; Aho ym. 2009), vertaistuen järjestäminen ja omien yhteystietojen antaminen (Aho ym. 2006, 2009) olivat osa

selviytymistä edistävää vanhempien tarpeiden ymmärtämistä. Henkilökunnan osoittaman kunnioitukseen kuuluivat kunnioitus perhettä kohtaan (McHaffie ym. 2001) sekä kunnioitus ja arvostus kuolevaa tai kuollutta lasta kohtaan (Meert ym. 2005).

Vanhempien selviytymistä edistävä tiedon saaminen hoidon aikana sisälsi tiedon lapsen sairaudesta ja kuolemaan liittyvistä tekijöistä, tiedon saamisen sensitiivisesti sekä erilaisista lähteistä. Tiedon saaminen lapsen sairaudesta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Aho ym. 2009), hoidosta (Surkan ym. 2006; Aho ym. 2009), hoidon vaikutuksista, lapsen fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä (Surkan ym. 2006), ennusteesta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Surkan ym. 2006; Aho ym. 2009), kuoleman tapahtumasta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005; Rini & Loriz 2007), kuoleman jälkeisistä tapahtumista (Meert ym. 2005) sekä surusta, selviytymisestä ja puolisoiden erilaisesta surusta (Aho ym. 2009) edistivät vanhempien selviytymistä. Tiedon saamiseen sensitiivisesti kuuluivat vanhempien kanssa tiedon merkityksestä puhuminen (Meert ym. 2005) ja tiedon saaminen hellästi (Meert ym. 2005), suoraan (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005), arvostavasti (Surkan ym. 2006), totuudenmukaisesti (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005), oikeaan aikaan sekä ymmärrettävästi (Meert ym. 2005). Selviytymistä edistävään tiedon lähteisiin liittyivät henkilökunnan kanssa keskustelu (Surkan ym. 2006), kirjallisen surupaketin saaminen (Rini & Loriz 2007; Meert ym. 2008), tiedon saaminen lehdistä, kirjoista, videoista ja internetistä (Meert ym. 2008) sekä lääkärin antama tieto (Bellali & Papadatou 2006).

Kuoleman kohtaamiseen sisältyivät kuoleman väistämättömyyden hyväksyminen ja lapsen hyvästeleminen. Vanhemman mahdollinen valmistautuminen lapsen kuolemaan (Bellali & Papadatou 2006), tieto lapsen elinajasta (Surkan ym. 2006), kuoleman odottaminen (Wijngaards-de Meij ym. 2008), kuoleman hyväksyminen (Surkan ym. 2006; Aho ym. 2008) ja lapsen oma kuoleman hyväksyminen (Meert ym. 2006) yhdistyivät kuoleman väistämättömyyden hyväksymiseen. Selviytymistä edistävään lapsen hyvästelemiseen liittyivät ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa, mahdollisuus pidellä kuolevaa lasta (Aho ym. 2008), läsnäolo lapsen kuoleman aikana (Meert ym. 2005; Rini & Loriz 2007; Aho ym. 2008; Wijngaards-de Meij ym. 2008; Aho ym. 2009), jäähyväisten jättäminen (Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008; Wijngaards-de Meij ym. 2008; Aho ym. 2009), kuolleen lapsen näkeminen ja piteleminen (Laakso

& Paunonen-Ilmonen 2001; Gold ym. 2007) ja jäähyväisrituaaleihin osallistuminen (Aho ym. 2008,2009).

Lapsen kuoleman jälkeinen sosiaalinen tuki

Vanhempien selviytymistä edistävään lapsen kuoleman jälkeiseen sosiaaliseen tukeen sisältyivät yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen, perheenjäsenten keskinäinen tuki, sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki sekä vertaistuen saaminen ja antaminen.

Selviytymistä edistävä yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen sisälsi koetun läpikäymisen ammattilaisten kanssa ja kuolinsyyn vahvistumisen. Yhteydenotot hoitaneilta henkilöiltä ja henkilökunnan tapaaminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005; Aho ym. 2009), keskustelut tapahtuneesta jälkeinpäin, muistojen ja kokemusten jakaminen henkilökunnan kanssa, mahdollisuus antaa palautetta sekä tukea henkilökuntaa (McHaffie ym. 2001; Aho ym. 2009), psykologisen (Meert ym. 2005; Surkan ym. 2006; Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2009) ja ylimääräisen ammatillisen (Aho ym. 2009) tuen saaminen sisältyivät koetun läpikäymiseen ammattilaisten kanssa ja edistivät vanhempien selviytymistä. Kuolinsyyn vahvistumiseen liittyivät tiedon saaminen kuolinsyystä (Gold ym. 2007; Meert ym. 2007; Aho ym. 2009), oikean tiedon saaminen, tiedon saaminen suoraan, kysymyksiin vastausten saaminen (McHaffie ym. 2001; Aho ym. 2009) sekä vahvistus, että kaikki kuoleman estämiseksi oli tehty ja päätökset olivat oikeita (McHaffie ym. 2001).

Selviytymistä edistävään perheenjäsen keskinäiseen tukeen liittyivät kokemuksen jakaminen puolison ja lasten kanssa sekä puolison tarpeisiin vastaaminen. Hyväksi koettu suhde puolisoon (Samuelsson ym. 2001), puolisoitten välinen (Bellali & Papadatou 2006) ja puolisoilta saatu tuki (Aho ym. 2008) sekä puolison kanssa jaettu kokemus lapsen syntymästä, sairautenaikaisesta hoidosta ja kuolemasta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002) edistivät vanhempien selviytymistä. Lisäksi puolison kyky käydä tapahtunutta läpi, puolison kyky selviytyä ja perheen muiden lasten osallistuminen suruun (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, 2002) sekä perheenjäsenten yhdessä sureminen (Aho ym. 2009) kuuluivat selviytymistä edistävään kokemuksen jakamiseen puolison kanssa. Puolison tarpeisiin vastaaminen sisälsi puolison tukemisen (Samuelsson ym. 2001; Aho ym. 2009), taloustöissä ja lastenhoidossa auttamisen sekä oman ajan mahdollistamisen puolisolle (Aho ym. 2009).

Sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen sisälsi kokemuksen jakamisen sekä neuvot ja konkreettisen avun. Ystävien yhteydenotot (DiMarco ym. 2001), ystäviltä saatu lohdutus (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, 2002; Meert ym. 2008), vanhemman mahdollisuus puhua tapahtuneesta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; DiMarco ym. 2001; Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Meert ym. 2005), kortit, halaukset, yhdessä itkeminen (DiMarco ym. 2001), vanhempien rauhoittelu (Meert ym. 2005), ystävien ja läheisten antama tuki sekä läsnäolo (Samuelsson ym. 2001; DiMarco ym. 2001; Meert ym. 2005; Bellali & Papadatou 2006; Arnold & Gemma 2008; Meert ym. 2008) koettiin selviytymistä edistäväksi kokemuksen jakamiseksi. Työtovereilta saatu selviytymistä edistävä kokemuksen jakaminen oli koettua hyväksyntää (Samuelsson ym. 2001; Aho ym. 2009). Konkreettinen apu ja neuvot sisälsi omalta äidiltä saadut neuvot (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002), saadun konkreettisen avun (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, 2002; Meert ym. 2005; Aho ym. 2009) sekä huolenpidon ystäviltä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Aho ym. 2009).

Selviytymistä edistävään vertaistuen saamiseen ja antamiseen lapsen kuoleman jälkeen kuuluivat koetun läpikäyminen vertaisten kanssa ja avun tarjoaminen saman kokeneille. Vertaistuen saaminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Meert ym. 2005; Bellali & Papadatou 2006; Arnold ja Gemma 2008), sururyhmiin osallistuminen (Samuelsson ym. 2001; Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Arnold & Gemma 2008), samankokeneiden selviytymisen näkeminen, saman kokeneiden kanssa puhuminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, 2002) ja sureminen (Aho ym. 2009), informaation saaminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Aho ym. 2009), saman kokeneiden tuki koko perheelle (Aho ym. 2009) sekä vertaiskokemuksien lukeminen (Aho ym. 2008) liittyivät selviytymistä edistävään koetun läpikäymiseen vertaisten kanssa. Avun tarjoaminen saman kokeneille sisälsi vertaistuen antamisen, toisten vanhempien auttamisen (Aho ym. 2008, 2009) ja tukiryhmien perustamisen (Meert ym. 2005) .

Sureminen

Vanhempien selviytymistä edistävään suremiseen sisältyivät hengellisyys ja kuolemaan liittyvät rituaalit, muistot ja muistaminen, konkreettinen tekeminen sekä elämän jatkuminen.

Hengellisyteen ja kuolemaan liittyviin rituaaleihin kuuluivat uskonnollisuus, hengellisen elämän rituaalit, hautajaisjärjestelyt ja kuolemaan liittyvät rituaalit sekä kuoleman merkityksen etsiminen. Selviytymistä edistävään uskonnollisuuteen sisältyivät hengellisyys (Arnold & Gemma 2008), usko (Aho ym. 2008; Arnold & Gemma 2008), usko kuoleman jälkeiseen elämään (Arnold & Gemma 2008), ajatus siitä että lapsi on lähellä Jumalaa (Bellali & Papadatou 2006), seurakunnalta (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002) ja sairaalapastorilta saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen (Samuelsson ym. 2001) sekä Jumalan syyttäminen ja uskonasioiden torjuminen (Aho ym. 2008). Hengellisen elämän rituaaleihin yhdistyivät kaste tai nimen antaminen (Aho ym. 2008), rukoileminen, pyhien kirjoitusten lukeminen, hengelliset laulut, sairaalan kappelissa käyminen (Meert ym. 2005) sekä kirkon yhteisöt ja kirkolliset seremoniat (Bellali & Papadatou 2006). Selviytymistä edistäviin hautajaisjärjestelyihin ja kuolemaan liittyviin rituaaleihin sisältyivät hautaustoimiston positiivinen suhtautuminen vanhempien toiveisiin hautajaisten järjestämisessä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002), hautajaisjärjestelyistä keskusteleminen (Gold ym. 2007), hautajaisten järjestäminen ja niihin osallistuminen (Gold ym. 2007; Aho ym. 2008), ruumiin esillä pitäminen (Wijngaards-de Meij ym. 2008) ja muistotilaisuus (Meert ym. 2005). Kuoleman merkityksen etsimiseen liittyivät merkityksen antaminen lapsen kuolemalle (DiMarco ym. 2001), usko siihen, että lapsen kuolema ei ollut turha (Arnold ja Gemma 2008), tarkoituksen löytäminen lapsen elämälle (Meert ym. 2005) ja kuoleman rationalisointi (Bellali & Papadatou 2006).

Muistot ja muistaminen vanhempien selviytymistä edistävänä tekijänä sisälsi yhteyden säilyttämisen lapseen ja muistot. Lapsen läsnäolon vaistoaminen (Arnold & Gemma 2008), yhteyden säilyttäminen lapseen muistojen kautta (Meert ym. 2005), suhteen säilyttäminen kuolleeseen lapseen ja muiston pitäminen elävänä (Bellali & Papadatou 2006) liittyivät yhteyden säilyttämiseen lapseen. Muistoihin liittyivät muistot erityisistä tapahtumista (Meert ym. 2005), kuolemaan liittyvät muistot (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Bellali & Papadatou 2006), muistot lapsesta (Aho ym. 2008; Arnold & Gemma 2008), tietyt laulut, tietyt paikat (Arnold & Gemma 2008), muistoesineet (Samuelsson ym. 2001; Laakso ja Paunonen-Ilmonen 2001; Meert ym. 2005; Rini & Loriz 2007; Gold ym. 2007), vauvakirjat, videot (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001) ja valokuvat (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; DiMarco ym. 2001; Gold ym. 2007). Lisäksi valokuvalla hyvää yötä sanominen, kuoleman vuosipäivän viettäminen, hiustupsun mukana pitäminen (Arnold & Gemma 2008) ja haudalla käyminen (Aho ym. 2008) sisältyivät vanhempien selviytymistä edistäviin muistoihin.

Selviytymistä edistävä konkreettinen tekeminen sisälsi tunteiden ilmaisemisen, työn ja toiminnan, nautintoaineiden käyttämisen sekä vetäytymisen ja välttämisen. Tunteiden ilmaisemiseen liittyivät mahdollisuus ilmaista suruaan avoimesti ja omalla tavalla (Samuelsson ym. 2001), vihan purkaminen, huutaminen ja raivoaminen, ovien ja esineiden potkiminen, puhuminen, itkeminen, ajattelevuus sekä suorasanaisuus ja huumori (Aho ym. 2006, 2008). Selviytymistä edistävään työhön ja toimintaan kuuluivat työ itsessään (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008), kova fyysinen työ (Aho ym. 2006), lasten kanssa työskentely, opiskelu (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001), vapaaehtoistyö (Meert ym. 2005; Aho ym. 2008) ja hyväntekeväisyys (Meert ym. 2005). Lisäksi runojen kirjoittaminen (Arnold & Gemma 2008), harrastukset (Aho ym. 2006; Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008), lukeminen, kokemuksista ja tunteista kirjoittaminen, maalaaminen, musiikin kuuntelu, kotitöiden tekeminen, remontointi (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001) ja juokseminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Aho ym. 2006) sekä elävien olentojen vaaliminen (Arnold & Gemma 2008), luonnossa oleminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, Aho ym. 2008), tatuoinnin ottaminen, tiedon hankkiminen ja tutkimukseen osallistuminen (Aho ym. 2006, 2008) koettiin selviytymistä edistävinä. Nautintoaineiden käyttäminen selviytymistä edistävänä tekijänä sisälsi alkoholin (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Aho ym. 2006; Arnold & Gemma 2008) ja lääkkeiden (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001; Aho ym. 2008) käyttämisen. Vetäytymiseen ja välttämiseen liittyivät sosiaalisista suhteista eristäytyminen, yksinolo ja ajattelu, surun tunteiden välttäminen, kuoleman kieltäminen sekä poissaolo kuolintilanteesta (Aho ym. 2006, 2008), jotka toimivat vanhempien selviytymistä edistävinä tekijöinä.

Elämän jatkuminen sisälsi kokemuksen vanhemmuudesta, luopumisen, uuden lapsen ja tyhjän tilan täyttämisen. Kokemus hyvänä vanhempana olosta (Bellali & Papadatou 2006), seuraavat (Arnold & Gemma 2008) ja aikaisemmat lapset (Samuelsson ym. 2001) liittyivät selviytymistä edistävään kokemukseen vanhemmuudesta. Luopuminen sisälsi lapsen kuolemasta kuluneen ajan (Meert ym. 2005; Arnold & Gemma 2008; McCarthy ym. 2010) ja lapsen tarvikkeiden pois laittamisen vähitellen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001). Uusi lapsi sisälsi uuden adoptiolapsen (Bellali & Papadatou 2006), uuden lapsen (Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008) ja korvaavan lapsen hankkimisen (Arnold & Gemma 2008). Tyhjän tilan täyttämiseen yhdistyi tyhjän tilan täyttäminen

kuolleen lapsen elintenluovutuksella ja sen kokeminen elämän jatkajana (Meert ym. 2005; Bellali & Papadatou 2006).

Vanhempien selviytymistä estävät tekijät

Vanhempien selviytymistä estivät (taulukko 3) lapsen sairauden huono hoito ja kuoleman kohtaaminen, puuttuva tai epäsopiva sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeen ja suruun kiinni jääminen.

Lapsen sairauden huono hoito ja kuoleman kohtaaminen

Selviytymistä estävään lapsen sairauden huonoon hoitoon ja kuoleman kohtamiseen sisältyivät vanhemman tyytymättömyys hoitoon, vanhemman jääminen ulkopuoliseksi, henkilökunnan kyvyttömyys kohdata vanhemmat sairaalahoidon aikana, puutteellinen tiedon saanti hoidon aikana ja kuoleman kohtaaminen.

Vanhempien selviytymistä estävä vanhemman tyytymättömyys hoitoon sisälsi lapsen riittämättömän ja puutteellisen hoidon sekä epäluottamuksen henkilökuntaa ja hoitoa kohtaan. Lapsen riittämättömään ja puutteelliseen hoitoon liittyivät vanhemman käsitys siitä, että lapsi ei saanut riittävää apua, lapselta ei otettu kaikkia kokeita (Surkan ym. 2006), kivunlievitys oli riittämätöntä (Kreicbergs ym. 2005; Surkan ym. 2006; Aho ym. 2008), lapsen hoito oli piittaamatonta (Kreicbergs ym. 2005), lapsi ei saanut ravitsemusohjausta tai helpotusta ahdistuneisuuteen tai muihin psyykkisiin oireisiin (Surkan ym. 2006). Lisäksi vaikea lapsen kuoleman hetki (Kreicbergs ym. 2005), liiallinen lääkitys (Meert ym. 2005), lapsen huono elämänlaatu (McCarthy ym. 2010), lapsen ahdistuneisuus tai masentuneisuus ja virtsaamisongelmat (Jalmsell ym. 2010) yhdistyivät vanhempien kokemaan riittämättömään ja puutteelliseen hoitoon. Epäluottamus henkilökuntaa ja hoitoa kohtaan sisälsi vanhemman käsityksen henkilökunnan epäpätevyydestä (Surkan ym. 2006), vanhemman epäluottamuksen (Meert ym. 2005) ja tyytymättömyyden hoitoa kohtaan (Bellali & Papadatou 2006), erimielisyyden lapsen hoidosta (Aho ym. 2009) sekä vanhemman kokemuksen, että jotain meni vikaan kuoleman yhteydessä (Kreicbergs ym. 2005).

Vanhemman jääminen ulkopuolelle sisälsi vanhemman osallistumattomuuden lapsen hoitoon ja päätöksentekoon sekä mahdottomuuden hyvästellä lasta, mitkä koettiin selviytymistä estävänä.

Vanhemman huono mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon ja päätöksentekoon (Aho ym. 2008, 2009) sekä se, että vanhempi ei omasta halustaan osallistunut kuolevan lapsen hoitoon (Rini & Loriz 2007) yhdistyivät vanhemman osallistumattomuuteen lapsen hoitoon ja päätöksentekoon. Mahdottomuus hyvästellä lasta ilmeni siinä, että vanhempi ei pidellyt lasta kuoleman aikaan (Rini & Loriz 2007) tai kuoleman jälkeen (Gold ym. 2007), vanhempi ei ollut läsnä lapsen kuollessa (Bellali & Papdatou 2006; Rini & Loriz 2007; Aho ym. 2008, 2009) sekä sen, että vanhemmalla ei ollut mahdollisuutta olla kuolleen lapsen kanssa tai nähdä kuollutta lasta (Gold ym. 2007; Arnold & Gemma 2008).

Henkilökunnan kyvyttömyyteen kohdata vanhemmat liittyivät henkilökunnan kiire, välinpitämättömyys ja myötätunnon puute sekä henkilökunnan kyvyttömyys tunnistaa vanhempien tarpeet. Hoidon kiireinen ilmapiiri, rauhaton ympäristö (Aho ym. 2009) ja henkilökunnan poissaolo lapsen kuoleman aikaan (Kreicbergs ym. 2005) yhdistyivät henkilökunnan kiireeseen. Henkilökunnan tunteeton suhtautuminen (Bellali & Papdatou 2006; Rini & Loriz 2007), arvostavan suhtautumisen puute (Surkan ym. 2006), lääkärin kylmä suhtautuminen vanhempia kohtaan (Meert ym. 2007) sekä vanhempien huomiotta jättäminen ja emotionaalisen tuen puute kuuluivat henkilökunnan välinpitämättömyyteen ja myötätunnon puutteeseen. Lisäksi siihen sisältyivät henkilökunnan kyvyttömyys kohdata sureva vanhempi, välttelevä suhtautuminen, surun vähättely, keinotekoinen empatia, vaiteliaisuus ja negatiiviset ilmaukset (Aho ym. 2009). Henkilökunnan kyvyttömyyteen tunnistaa vanhempien tarpeet liittyivät seuraavat asiat: henkilökunta jätti liikaa vastuuta vanhemmalle (Aho ym. 2009), käyttäytyi rutiininomaisesti sekä noudatti yksioikoisesti toimintakäytäntöjä ja sääntöjä (Rini & Loriz 2007). Lisäksi konkreettisen tuen puute (Aho ym. 2009), yksityisyyden kunnioittamisen puute (Meert ym. 2005), vanhempien omien toimintojen, kuten ruokailun rajoittaminen lapsen huoneessa (Rini & Loriz 2007), vanhempien ja henkilökunnan välisen keskustelun rajoittaminen, psykologisen tuen tarjoamisen puute (Surkan ym. 2006) tai liian lyhyen sairausloman saaminen (Aho ym. 2009) liittyivät vanhempien selviytymistä estävään henkilökunnan kyvyttömyyteen tunnistaa vanhempien tarpeet.

Selviytymistä estävä puutteellinen tiedon saanti hoidon aikana sisälsi riittämättömän tiedon saamisen lapsen sairaudesta ja kuolemaan liittyvistä asioista sekä tiedon organisaatiolähtöisyyden. Tiedon puute (Meert ym. 2005; Aho ym. 2009) tai riittämätön tieto lapsen elinajasta (Bellali & Papadatou 2006; Surkan ym. 2006), hoidosta (Bellali & Papadatou 2006; Meert ym. 2007), hoidon

vaikutuksista, lapsen terveydestä (Surkan ym. 2006) tai elintenluovutuksesta (Bellali & Papadatou 2006) yhdistyivät riittämättömään tiedon saantiin. Tiedon organisaatiolähtöisyyteen liittyivät vastuun siirtäminen tiedon antamisesta ammattilaiselta toiselle (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002), lääketieteellisen ammattikielen käyttäminen, eri ammattilaisten antaman tiedon ristiriitaisuus (Meert ym. 2007) ja riittämätön tiedon kulku organisaatioiden välillä (Aho ym. 2009).

Selviytymistä estävään kuoleman kohtaamiseen liittyivät vanhemman valmistautumattomuus lapsen kuolemaan, kuoleman väistämättömyyden kieltäminen ja lapsen hyvästeleminen. Vanhemman epätietoisuus lapsen kuoleman lähestymisestä (Rini & Loriz 2007) tai elinajan vähyydestä (Surkan ym. 2006) ja vanhemman valmistautumattomuus lapsen kuolemaan (Rini ja Loriz 2007; McCarthy ym. 2010) liittyivät vanhemman valmistautumattomuuteen lapsen kuolemaan. Kuoleman väistämättömyyden kieltämiseen liittyivät lapsen kuoleman hyväksymättömyys (Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008) tai jäähyväisten jättämisen välttäminen (Aho ym. 2008). Selviytymistä estävään lapsen hyvästelemiseen yhdistyivät ajan viettäminen kuolevan lapsen kanssa, vanhemman läsnäolo kuolintilanteessa (Aho ym. 2008), ennakoiva suru (Aho ym. 2006) ja lapsen pitkä sairastamisaika (Kreicbergs ym. 2005).

Puuttuva tai epäsoviva sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeen

Vanhempien selviytymistä estävään puuttuvaan tai epäsoviivaan sosiaaliseen tukeen sisältyivät puutteellinen ja epäsoviva yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen, puutteellinen perheenjäsenten keskinäinen tuki sekä puuttuva tai epäsoviva tuki sukulaisilta, ystäviltä, työtovereilta ja vertaisilta.

Puutteellinen ja epäsoviva yhteys ammattilaisiin ilmeni riittämättömänä tai liian tiheänä yhteytenä ammattilaisiin ja viipyvästä tai puuttuvana tietona kuolinsyystä. Riittämättömään tai liian tiheään yhteyteen liittyi se, että sairaalaan ei ollut kontaktia (McHaffie ym. 2001; Aho ym. 2009) tai kontakti toteutui liian myöhään lapsen kuoleman jälkeen, sekä kokonaan puuttuva tai liian myöhään tuleva tuki (Aho ym. 2009), riittämättömät yhteystiedot (Aho ym. 2009), riittämätön kontakti hoitohenkilökuntaan (Kreicbergs ym. 2005) tai liian useat käynnit sairaalassa (McHaffie ym. 2001). Myös kuolinsyyn viipyminen (Rini & Loriz 2007; Aho ym. 2009) tai sen kokonaan puuttuminen (Gold ym. 2007) olivat selviytymistä estävää puutteellista tai epäsoviivaa yhteyttä ammattilaisiin.

Selviytymistä estävä puutteellinen perheenjäsenten keskinäinen yhteys sisälsi kyvyttömyyden jakaa kokemus perheenjäsenten kanssa sekä perheenjäsenten tukemisen. Kyvyttömyyteen jakaa kokemuksia perheenjäsenten kesken liittyivät henkilökunnan kyvyttömyys tunnistaa puolisoiden erilainen tarve käsitellä lapsen kuolemaa ja kyvyttömyys jakaa puolison surua (Bellali & Papadatou 2006), yksin kotona oleminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001), kyvyttömyys tukea perhettä (Aho ym. 2009), perheen sisäiset ristiriidat (Bellali & Papadatou 2006) sekä avioero (Arnold ja Gemma 2008). Perheenjäsenten tukeminen, johon sisältyivät puolison tukeminen (Aho ym. 2008), muiden lasten olemassaolo ja läheisten odotukset isän jaksamiselle (Aho ym. 2009), koettiin myös selviytymistä estävästi.

Puuttuvaan tai epäsopivaan tukeen sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta liittyivät myötätunnon puute, sosiaalisten suhteiden katkeaminen, konkreettisen avun puute tai avun saaminen. Sukulaisten, ystävien ja työtovereiden negatiivinen suhtautuminen vanhemman suruun (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002), itkun kieltäminen (DiMarco ym. 2001), ystävien välttelevä tai vähättelevä suhtautuminen (DiMarco ym. 2001; Bellali & Papadatou 2006; Aho ym. 2008, 2009), tapahtuneen kääntämisen positiiviseksi (DiMarco ym. 2001), jatkuva tapahtuneesta muistuttaminen (Aho ym. 2009) sekä kokonaan puuttuva läheisten tuki (Kreicbergs ym. 2005; Aho ym. 2009) liittyivät myötätunnon puutteeseen. Sosiaalisten suhteiden katkeamiseen liittyi ystävyys-suhteiden katkeaminen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Aho ym. 2006), pakko uusien ystävyys-suhteiden solmimiseen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002) sekä läheisten taholta tapahtuva eristäminen (Aho ym. 2006; Bellali & Papadatou 2006). Konkreettisen avun puute tai avun saaminen sisälsi käytännön tuen puuttumisen arkielämän vaikeuksissa (Bellali & Papadatou 2006) sekä konkreettisen avun saamisen läheisiltä (Aho ym. 2009).

Epäsopivaan tukeen vertaisilta sisältyi sururyhmään osallistuminen; sururyhmä itsessään tai kyvyttömyys ilmaista omaa suruaan sururyhmässä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2001, 2002), joka vaikutti vanhempien selviytymiseen estävästi.

Suruun kiinni jääminen

Suruun kiinni jäämiseen sisältyivät hengellisyys ja kuolemaan liittyvät rituaalit, muistot ja muistaminen, kuolemaan liittyvät kielteiset tunteet sekä vanhemman elämäntilanne.

Selviytymistä estävään hengellisyyteen ja kuolemaan liittyviin rituaaleihin kuuluivat hengellisen tuen puute sekä hautajaisjärjestelyihin ja kuolemaan liittyvät rituaalit. Hengellisen tuen puute ilmeni seurakunnan tuen puutteena (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002). Hautajaisjärjestelyihin ja kuolemaan liittyviin rituaaleihin sisältyi hautaustoimiston torjuva suhtautuminen vanhempien hautajaisjärjestelyihin ja hautajaisiin osallistumiseen (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2002; Aho ym. 2008, 2009).

Vanhempien selviytymistä estävänä tekijänä muistot ja muistaminen sisälsi muistoesineiden puuttumisen ja muistamisen. Muistoesineiden puuttumiseen liittyi se, että vanhempi ei saanut lapsesta valokuvaa (Gold ym. 2007) tai muita muistoesineitä (Arnold & Gemma 2008) tai vanhemmalle ei tarjottu lapseen liittyviä muistoesineitä (Gold ym. 2007). Muistamiseen sisältyivät haudalla käyminen, lapsen kuolemaan liittyvät muistot (Aho ym. 2008), kokemukset ja vuorovaikutus sekä kuolemaan liittyvät negatiiviset ajatukset (Bellali & Papadatou 2006) ja se, että uusi lapsi muistutti vanhempaa kuolleesta lapsesta (Aho ym. 2008).

Kuolemaan liittyvät kielteiset tunteet sisälsivät vihan, syyllisyyden ja tunteiden tukahduttamisen. Vihaan liittyivät viha henkilökuntaa kohtaan sekä viha ja katkeruus lapsen kuolemasta (Aho ym. 2006; Meert ym. 2007). Syyllisyyteen liittyivät itsesyytökset (Meert ym. 2005; Aho ym. 2006, 2008), vanhemman tuntema syyllisyys elintenluovutuksesta, kyvyttömyydestä estää lapsen kuolema (Bellali & Papadatou 2006), geenivirheistä (Aho ym. 2008) ja siitä, ettei vanhempi kysynyt lapsen tilasta (Rini & Loriz 2007) sekä syyllisyys positiivisista tunteista (Aho ym. 2006), kuoleman hyväksymisestä (Aho ym. 2008), uudesta lapsesta ja huonosta vanhemmuudesta (Bellali & Papadatou 2006). Tunteiden tukahduttamiseen liittyi tunteiden tukahduttaminen alkoholin ja lääkkeiden avulla ja surun tunteiden välttäminen (Aho ym. 2008).

Selviytymistä estävä vanhemman elämäntilanne sisälsi vanhempien sosioekonomisen aseman ja työstä poissa olemisen. Vanhempien sosioekonomiseen asemaan liittyivät kaupungissa asuminen, vanhemman korkea koulutus (Kreicbergs ym. 2005) ja taloudelliset vaikeudet (Aho ym. 2006; McCarthy ym. 2010). Työstä pois olemiseen sisältyivät työttömyys, pitkä työstä poissaolo ja pitkä sairausloma (Aho ym. 2006, 2008), jotka vaikuttivat selviytymistä estävästi.

Pohdinta

Katsauksen luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arviointia tehdään prosessin eri vaiheiden, tehtyjen valintojen ja tulosten raportoinnin kautta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistoa haettiin systemaattisesti terveystieteiden kannalta keskeisistä tietokannoista suomalaisten ja englanninkielisten asiasanojen avulla (Taulukko 1). Hakua päivitettiin prosessin aikana uudella haulla ja käsihaulla uusimman tutkimusaineiston saamiseksi. Tuloksia olisi saattanut rikastaa vielä useampien ja eri tieteiden tietokantojen käyttö. Hakuprosessi ja sen aikana tehdyt valinnat on artikkelissa kuvattu yksityiskohtaisesti Taulukossa 1.

Aineistoksi valittiin kaikki ne tutkimukset, jotka antoivat vastauksen tutkimuskysymyksiin. Kokotekstejä luettiin 76 ja niistä 20 tutkimuksesta löytyi vastaus tutkimuskysymyksiin. Kaikki aineistoon valitut tutkimukset olivat vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleita. Yksi valituista artikkeleista oli systemaattinen katsaus. Katsaukseen valituista artikkeleista viisi oli suomalaisten tutkijoiden kirjoittamia ja muut kansainvälisiä, mikä saattaa vaikuttaa tulosten hyödynnettävyyteen suomalaisessa yhteiskunnassa. Toisaalta on kuitenkin osoitettu, että vaikka suru on kulttuurisidonnaista, erityisesti suremisen rituaalien ja perinteiden kautta, siinä on yksilöllisiä eroja sekä kulttuurien sisällä että kulttuurien välillä (Rosenblatt 2008; Edwards ym. 2009).

Kaikki aineistoksi valikoidut tutkimukset arvioitiin kolmiportaisella (1 = huono, 2 = keskitasoinen, 3 = korkeatasoinen) asteikolla (Hannula ym. 2008; Melender & Häggman-Laitila 2010). Arvioitavat alueet olivat: tutkimuksen tausta ja kirjallisuuskatsaus, tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät, kohderyhmä, tutkimusasetelma, hoitotyön interventio ja sen tarkoitus, tutkimuksessa käytetyt mittarit, aineistonkeruu, analyysimenetelmä, luotettavuus, eettisyys, keskeiset tulokset, kliininen merkitys sekä tulosten sovellettavuus. Tutkimuksista 3 oli keskinkertaisia ja 17 korkeatasoisia, huonoksi arvioituja tutkimuksia ei ollut. Eniten tutkimuksissa oli puutteita eettisyyden, analyysimenetelmien ja luotettavuuden raportoinnissa. Kaikkia artikkeleita käytettiin samanarvoisesti.

Katsaukseen valituista tutkimuksista poimittiin tutkimuskysymysten mukaisesti vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät. Sisällönanalyysissä keskityttiin tutkimuksen ilmisältöön siten, että tutkimuksista tuli ilmetä selkeästi tekijöiden yhteys vanhempien selviytymiseen (Graneheim & Lundman 2004). Aineistosta saatiin runsaasti tutkimuskysymyksiin vastaavia

pelkistettyjä ilmaisuja. Luokittelun aikana alkuperäisaineistoon palattiin useamman kerran tarkistamaan ilmauksen asiayhteys, jolla haluttiin minimoida tulosten vääristymisen riski. Lopullinen aineiston luokittelu ja nimeäminen on tutkijoiden analyysin tulos. Analyysin tulokset on kuvattu sekä taulukoissa (2 ja 3) että yksityiskohtaisesti tekstinä viitaten alkuperäislähteeseen.

Katsauksessa on pyritty asioiden objektiiviseen tarkasteluun ja lähdeviitteiden läpinäkyvyyteen. Aineistoa on tarkasteltu mahdollisimman muuttumattomasti ja rehellisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002).

Suosituksia surevien vanhempien selviytymistä edistävästä tukemisesta

Kirjallisuuskatsaus tuotti runsaasti yksityiskohtaista tietoa vanhempien selviytymistä edistävästä ja estävästä tekijöistä lapsen kuoleman jälkeen. Katsauksen päätuloksena ilmeni, että vanhempien selviytymistä edistivät lapsen sairauden hoito ja kuoleman kohtaaminen, lapsen kuoleman jälkeinen sosiaalinen tuki ja sureminen. Vastaavasti vanhempien selviytymistä estäviä tekijöitä olivat lapsen sairauden huono hoito ja kuoleman kohtaaminen, puuttuva tai epäsopiva sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeen ja suruun kiinni jääminen.

Tuloksista ilmenee, että osin samat tekijät saattoivat toimia sekä vanhempien selviytymistä edistävästi että estävästi. Tämän katsauksen avulla saatu tulos vahvistaa kaksoisprosessimallia (Stroebe & Schut 1999), jossa surevien selviytymistä kuvataan jatkuvaksi aaltoliikkeeksi stressin kohtaamisen ja välttelyn välillä. Tilanteen muuttuessa surevat ottavat käyttöönsä uusia selviytymiskeinoja hyläten samalla edellisiä. Kirjallisuuskatsauksessa vanhempien selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä ei suhteutettu lapsen kuolemasta kuluneeseen aikaan, mikä olisi tuonut lisätietoa siitä, milloin eri tekijät ovat selviytymistä edistäviä tai estäviä. Koska tutkimusaineistot oli kerätty eri ajankohtina lapsen kuolemasta, voitaneen todeta, että eri ajankohtina sama selviytymiskeino toimii selviytymistä edistävänä ja toisessa tilanteessa selviytymistä estävänä.

Katsauksen tulokset osoittivat vahvasti sen, että jo lapsen sairauden aikaisella hoidolla ja terveydenhuoltohenkilöstön kohtaamisella on merkitystä lapsen kuoleman jälkeisessä vanhempien selviytymisessä. Tästä syystä jokaisen sairaan lapsen hoitoon on panostettava niin, että vanhemmat ovat tyytyväisiä siihen, heillä on mahdollisuuksia osallistua lapsen hoitoon ja siihen, että ympäristö on vanhempien läsnäolon mahdollistava. Tutkimuksien mukaan (Meert ym. 2005; Aho ym. 2006;

Koskela 2011) lapsen sairauden aikaiset huonot kokemukset ja lapsen hoitoon liittyvät epäselvyydet johtavat katkeruuteen ja vihaan terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan. Tällöin kielteiset tuntemukset hallitsevat vanhempien suruprosessia ja saattavat estää positiivisen muistosuhteen muodostumisen kuolleeseen lapseen. Vanhempien suru- ja selviytymisprosessin kannalta on erityisen tärkeää, että lapsen sairauden aikaisia mahdollisia tyytymättömyyden kokemuksia käsitellään avoimesti ammattihenkilöstön ja vanhempien välillä jo lapsen sairauden aikana.

Vanhempien tyytyväisyyttä lapsen hoitoon lisää tietoisuus ja osoitus siitä, että kaikki mahdollinen lapsen elossa pitämiseksi tehtiin. Lapsen hoitoon liittyvistä asioista tulee keskustella, ja tehdä niihin liittyviä ratkaisuja aina yhdessä vanhempien kanssa, sillä vanhempien selviytymistä edistää mahdollisuus osallistua lasta koskevien hoitojen päätöksentekoon. Päätöksissä vanhemmat tarvitsevat sekä tietoa että aikaa ymmärtää lapsen kuolemaan liittyvät tosiasiat. Eettistä vastuuta aktiivihoidon lopettamisesta ei kuitenkaan saa siirtää vanhemmille. Vanhemmat tarvitsevat myös varmuuden lapsen kivuttomasta kuolemasta sekä vahvistuksen, että kuolevan lapsen ahdistuneisuutta hoidetaan. Toisaalta tulokset osoittivat, että lapsen liiallinen kipulääkitys koetaan selviytymistä estävänä. Tieto lapsen oletetusta elinajasta antaa vanhemmille mahdollisuuksia valmistautua lapsen kuolemaan.

Kuolevaa lasta hoitavalle perheelle tulisi aina järjestää sairaalassa erillinen tila, jossa he voivat jättää rauhassa jäähyväisiä lapselleen heille tärkeiden perheenjäsenten kanssa. Kaikkien perheenjäsenten mahdollisuutta jäähyväisten jättämiseen olisi tuettava. Kuolevan lapsen hoitaminen, jäähyväisten jättäminen ja läsnäolo kuolinhetkellä on vanhemmille raskas tehtävä, johon kaikki vanhemmat eivät kykene. Kuitenkin se vähentää vanhempien katkeruutta ja syyllisyyttä siitä, että lapsen hyvästeleminen jäi tekemättä. Vanhempia tulisi tukea lapsen hyvästelemiseen, mutta myös heidän päätöstään kieltäytymisestä tulisi kunnioittaa. Mahdollisuuksia siihen tulisi antaa useita kertoja ennen hautaamista. Vanhemmille tulee kerätä myös erilaisia muistoja kuolevasta ja kuolleesta lapsesta ja muistaa heitä lapseen liittyvinä muistopäivinä esimerkiksi kortein ja kirjein.

Keskeisellä sijalla vanhempien selviytymisessä on heidän ja henkilökunnan välinen suhde ja sen toimivuus. Vaikka vanhempien selviytymistä edistetään lapsen sairauden aikana ja lapsen kuoleman jälkeen erilaisin selviytymistä edistävin puittein ja rutiinein sekä hyvällä lapsen hoidolla, on

henkilökunta itsessään asenteella, empatialla ja käyttäytymisellään keskeisin interventio vanhempien selviytymiseen. Vanhempien kohtaamisen tulisi olla vanhempia ja lasta kunnioittavaa, kiireetöntä, myötätuntoista, lohduttavaa sekä vanhempien ja lapsen tarpeet huomioonottavaa. Ammattihenkilöstön tulisi kiinnittää erityistä huomiota omaan verbaaliseen ja nonverbaaliseen kommunikaatioonsa. Välttelevä suhtautuminen, välinpitämättömyys ja myötätunnon puute välittyvät vanhemmille kielteisinä, kuten myös faktatietojen taakse piiloutuminen. Vanhempien selviytymistä edistävään tukeen liittyvät vanhempien kuunteleminen ja heidän kanssaan keskustelu. Vanhemmille tulee myös jakaa heidän tarpeidensa mukaisia neuvoja konkreettisista asioista sekä järjestää sairauslomaa ja tarvittavaa lääkitystä. Vanhempien lisäksi tukemisen tulee ulottua kuolevaan lapseen ja koko perheeseen. Kuolleen lapsen kunnioittava käsitteleminen ja hänen nimensä käyttäminen ovat keskeinen osa tätä kunnioitusta.

Vanhemmat tarvitsevat monenlaista tietoa kuolevan lapsen hoitoon ja lapsen kuolemaan liittyen. Tietoa tulee antaa lapsen sairaudesta ja kuolemaan liittyvistä tekijöistä, hoidosta ja sen vaikutuksista, ennusteesta, kuoleman tapahtumasta, kuoleman jälkeisistä tapahtumista sekä surusta, selviytymisestä ja puolisoiden erilaisesta surusta. Annetun tiedon tulee olla ristiriidatonta, totuudenmukaista, oikeaan aikaan ajoitettua ja ymmärrettävää. Tietoa tulee antaa useaan kertaan, eikä vastuuta tiedon antamisesta saa siirtää ammattilaiselta toiselle.

Ammattihenkilöstön tulee vahvistaa vanhempien ja perheenjäsenten sekä muun sosiaalisen verkoston keskinäistä tukea jo lapsen sairauden aikana, mutta myös lapsen kuoleman jälkeen. Samassa kriisitilanteessa olevien kyky tukea toinen toisiaan vähenee ja tällöin ulkopuolisen tuen tarjoaminen on tärkeää. Lapsen kuolema muuttaa vanhempien sosiaalisia suhteita vanhempien kokeman tuen puutteen ja tuen kohtaamattomuuden vuoksi. Läheiset ja ystävät tarvitsevat tietoa lapsen kuoleman jälkeisestä surusta sekä tietoa, miten he voivat tukea vanhempia.

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmille on tarjottava välitöntä ja pitkäaikaista organisaatiosta päin tapahtuvaa tukea. Vanhempien kokemuksen läpikäyminen ei ole mahdollista ilman yhteydenottoja ja tapaamisia. Kontaktia vanhempiin tulisi pitää säännöllisesti, ja myös siitä huolimatta, etteivät vanhemmat juuri sillä hetkellä jaksaisi tai haluaisi keskustella. Moniammatillista ja eri sektoreiden välistä yhteistyötä vanhempien tukemisessa tulisi tehdä aktiivisesti. Tietoa monimuotoisista vertaistuen mahdollisuuksista tulisi antaa mahdollisimman pian sekä suullisesti että kirjallisesti.

Vanhemmille tulisi antaa tietoa myös vanhempien selviytymistä edistävästä keinoista ja tukea heitä löytämään heidän omaa selviytymistään parhaiten tukeva keino. Uskonnollisuus, hengellisen elämän rituaalit, hautajaisjärjestelyt ja hautajaisiin liittyvät rituaalit sekä kuoleman merkityksen etsiminen toimivat vanhempien selviytymistä edistävinä tekijöinä. Vanhempien selviytymistä edistävät myös tunteiden ilmaiseminen tai tukahduttaminen, työ ja toiminta, nautintoaineiden käyttäminen tai välttäminen sekä vetäytyminen ja välttäminen. Lapsen elimien luovutusta tulisi suositella, sillä myös sitä kautta tapahtuva elämän jatkuminen edistää vanhempien selviytymistä.

Kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon avulla voidaan paremmin ymmärtää ja tukea vanhempien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Tietoa voidaan hyödyntää eri sektoreilla surevien vanhempien tukemisessa ja selviytymistä edistävien interventioiden kehittämisessä. Tietoa voidaan myös hyödyntää laaja-alaisesti eri ammattiryhmien koulutuksessa ja johtamisessa.

Liitteet

Taulukko 1. Kirjallisuushaun eteneminen

	Systemaattinen haku lokakuu 2010	Täydentävä haku tammikuu 2011	Käsihaku tammikuu 2011	Kriteerit ja rajaukset
Hakutulokset = 396	= 241	= 155		Hakujen rajaukset:
				Suomen- tai englanninkieli
Cinahl (neonatal and death) or (perinatal and death) or stillbirth or “sudden infant death” or sids or “death of a child”; sorrow or grief or bereavement or mourning; coping or “coping process” or “coping strategy” or “coping style”; parents or fathers or mothers	47	22		Systemaattinen haku: Julkaisuvuosi 2000-2010
Ovid Medline (child (exp.) or infant (exp.) or neonatal or perinatal) and (death (exp.) or stillbirth); bereavement (exp.) or sorrow or mourning; coping; parents (exp.)	139	133		Täydentävä haku: Julkaisuvuosi 2009-2010
Medic sorrow or bereavement or grief	55	-		
Otsikko ja abstrakti = 76	= 54	= 22		Sisäänottokriteerit: Tutkimusartikkeli

Anna Liisa Aho & Sirkku Savolainen: Kirjallisuuskatsaus - Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen

Cinahl	24	10			Saatavilla verkosta tai kirjastosta
Ovid Medline	25	12			Vanhemman omakohtainen
Medic	5	-			kokemus yhden tai useamman lapsen kuolemasta
Kokoteksti = 36	= 35	= 1			Sisäänottokriteeri:
Cinahl	21	1			Artikkelista löytyy vastaus tutkimuskysymyksiin
Ovid Medline	13	0			
Medic	1	-			
Analyysiin valitut = 20	= 18	= 1	= 1		Tarkennettu sisäänottokriteeri:
Cinahl	9	1			Vastaa kattavasti tutkimuskysymyksiin
Ovid Medline	8	0			
Medic	1	-			Poissulkukriteeri:
					Ei tuo aineistoon uutta

Taulukko 2. Vanhempien selviytymistä edistävät tekijät

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapsen hyvä hoito	Vanhemman tyytyväisyys hoitoon	Lapsen sairauden hoito ja kuoleman kohtaaminen
Ammattitaitoinen henkilökunta		
Pääsy lapsen luo	Vanhemman mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon	
Fyysinen kontakti lapsen kanssa		
Hoitamiseen osallistuminen	Läsnäolon mahdollistava ympäristö	
Soveltuvat tilat		
Sairaalan palvelut		
Kiireetön ilmapiiri	Vanhempien kohtaaminen sairaalahoidon aikana	
Henkilökunnan osoittama myötätunto, huolenpito ja välittäminen		
Vanhempien tarpeiden ymmärtäminen		
Henkilökunnan osoittama kunnioitus	Tiedon saaminen hoidon aikana	
Tiedon saaminen lapsen sairaudesta ja kuolemaan liittyvistä asioista		
Tiedon saaminen sensitiivisesti		
Tiedon saaminen erilaisista lähteistä	Kuoleman kohtaaminen	
Kuoleman väistämättömyyden hyväksyminen		
Lapsen hyvästeleminen	Yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen	Lapsen kuoleman jälkeinen sosiaalinen tuki
Koetun läpikäyminen ammattilaisten kanssa		
Kuoliinsyyn vahvistuminen	Perheenjäsenten keskinäinen tuki lapsen kuoleman jälkeen	
Kokemuksen jakaminen puolison ja lasten kanssa		
Puolison tarpeisiin vastaaminen**	Sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen	
Kokemuksen jakaminen sukulaisten, ystävien ja työtovereiden kanssa		
Neuvot ja konkreettinen apu sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta	Vertaistuen saaminen ja antaminen	
Koetun läpikäyminen vertaisten kanssa		
Avun tarjoaminen saman kokeneille	Hengellisyys ja kuolemaan liittyvät rituaalit	Sureminen
Uskonnollisuus		
Hengellisen elämän rituaalit	Muistot ja muistaminen	
Hautajaisjärjestelyt ja kuolemaan liittyvät rituaalit		
Kuoleman merkityksen etsiminen	Konkreettinen tekeminen	
Yhteyden säilyttäminen lapseen		
Muistot		
Tunteiden ilmaiseminen		
Työ ja toiminta	Elämän jatkuminen	
Nautintoaineiden käyttäminen		
Vetäytyminen ja välttäminen**		
Kokemus vanhemmuudesta		
Luopuminen		
Uusi lapsi		
Tyhjän tilan täyttäminen		

**Vain isillä

Taulukko 3. Vanhempien selviytymistä estävät tekijät

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	
Lapsen riittämätön tai puutteellinen hoito	Vanhemman tyytymättömyys hoitoon	Lapsen sairauden huono hoito ja kuoleman kohtaaminen	
Epäluottamus henkilökuntaa ja hoitoa kohtaan			
Vanhemman osallistumattomuus lapsen hoitoon ja päätöksentekoon	Vanhemman jääminen ulkopuoliseksi		
Vanhemmalla ei ollut mahdollisuutta hyvästellä lasta	Henkilökunnan kyvyttömyys kohdata vanhemmat sairaalahoidon aikana		
Henkilökunnan kiire			
Henkilökunnan välinpitämättömyys ja myötätunnon puute			
Henkilökunnan kyvyttömyys tunnistaa vanhempien tarpeet	Puutteellinen tiedon saanti hoidon aikana		
Riittämätön tiedon saanti lapsen sairaudesta ja kuolemaan liittyvistä asioista			
Tiedon organisaatiolähtöisyys	Kuoleman kohtaaminen		
Vanhemman valmistautumattomuus lapsen kuolemaan			
Kuoleman väistämättömyyden kieltäminen			
Lapsen hyvästeleminen	Puutteellinen ja epäsoviva yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen	Puuttuva tai epäsoviva sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeen	
Riittämätön tai liian tiheä yhteys ammattilaisiin lapsen kuoleman jälkeen			
Viipyvä tai puuttuva tieto kuolinsyystä			
Kyvyttömyys jakaa kokemus perheenjäsenten kesken			
Perheenjäsenten tukeminen**			
Sukulaisten, ystävien ja työtovereiden myötätunnon puute			Puuttuva tai epäsoviva tuki sukulaisilta, ystäviltä ja työtovereilta lapsen kuoleman jälkeen
Sosiaalisten suhteiden katkeaminen			
Konkreettisen avun puute tai avun saaminen			
Sururyhmään osallistuminen*			Epäsoviva tuki vertaisilta
Hengellisen tuen puute			Hengellisyys ja kuolemaan liittyvät rituaalit
Hautajaisjärjestelyt ja kuolemaan liittyvät rituaalit	Muistot ja muistaminen		
Muistoesineiden puuttuminen			
Muistaminen			
Viha	Kuolemaan liittyvät kielteiset tunteet		
Syällisyys			
Tunteiden tukahduttaminen**			
Sosioekonominen asema	Vanhemman elämäntilanne		
Työstä poissa oleminen**			

* Vain äideillä ** Vain isillä

Kirjallisuus

*Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet **

*Aho, AL., Tarkka, M-T., Åstedt-Kurki, P. & Kaunonen, M., 2006. Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 647-663.

*Aho, AL., Tarkka, M-T. & Kaunonen M., 2008. Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede*, 20, 203-214.

*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, 93-103.

*Arnold, J. & Gemma, PB., 2008. The continuing process of parental grief. *Death Studies* 32, 658-673.

*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, 883-917.

Currier, JM., Neimeyer, RA. & Berman, JS., 2008. The Effectiveness of Psychotherapeutic interventions for Bereaved Persons: A Comprehensive Quantitative Review. *Psychol Bull*, 134(5), 648–661.

*DiMarco, MA., Menke, EM., McNamara, T., 2001. Evaluating a support group for perinatal loss. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 26, 135-140.

Edwards, S., McCreanor, T., Ormsby, M., Tuwhangai, N. & Tipene-Leach, D., 2009. Maori men and the grief of SIDS. *Death Studies*, 33, 130–152.

Engelkemeyer, SM. & Marwit, SJ., 2008. Posttraumatic Growth in Bereaved Parents. *Journal of Traumatic Stress*, 21(3), 344–346.

Flenady, V. & Wilson, T., 2008. Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). *The Cochrane Library*, 23(1).

- Flemming, K., Adamson, J. & Atkin, K., 2008. Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing from randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 22, 123–131.
- Forbes, A., 2009. Clinical intervention research in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 557–568.
- Graneheim, UH. & Lundman, B., 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-12.
- *Gold, KJ., Dalton, VK. & Schwenk, TL., 2007. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(5), 1156-1166.
- Hannula, L., Kaunonen, M. & Tarkka, M-T., 2008. A systematic review of professional support interventions for breastfeeding. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1132-1143.
- Harvey, S., Snowdon, C. & Elbourne, D., 2008. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13, 341–356.
- Hogan, N., Morse, JM. & Tason, MC., 1996. Toward an experimental theory of bereavement. *Omega*, 33(1), 43–65.
- *Jalmsell, L., Kreicbergs, U., Onelöv, E., Steineck, G. & Henter, JI., 2010. Anxiety is contagious-symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents. *Pediatric Blood & Cancer*, 54, 751-757.
- Jordan, JR. & Neimeyer, RA., 2003. Does grief counseling work? *Death Studies*, 27, 765–786.
- Keesee, NJ., Currier, JM. & Neimeyer, RA., 2008. Predictors of grief Following the Death of One's Child: the Contribution of Finding Meaning. *Journal of Clinical Psychology*, 64(10), 1145–1163.
- Koskela, H., 2011. Lapseni elää aina sydämessäni. *Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muodostumisessa*. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 114. Porvoo. Bookwell Oy.
- *Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G. & Henter, JI., 2005. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 9162-9171.
- Kylmä, J. & Juvakka, T., 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L., 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11, 3-12.

- *Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M., 2001. Mothers' grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 69-77.
- *Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M., 2002. Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 176-185.
- Li, J., Hansen, D., Mortensen, PB. & Olsen, J., 2002. Myocardial Infarction in Parents Who Lost a Child. A Nationwide Prospective Cohort Study in Denmark. *Circulation*, 106, 1634–1639.
- Li, J., Johansen, C., Bønnum-Hansen, H., Stenager, E., Koch-Henriksen, N. & Olesen, J., 2004. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents. A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology*, 62, 726–729.
- 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, 1190–1196.
- Li, J., Precht, DH., Mortensen, PB. & Olsen, J., 2003. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, 361, 363–367.
- *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, 1321-1326.
- *McHaffie, HE., Laing, IA. & Lloyd, DJ., 2001. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition*, 84, F125-F128.
- *Meert, KL., Thurston, CS. & Briller, SH., 2005. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6, 420-427.
- *Meert, KL., Eggly, S., Pollack, M., Anand, KJ., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, CJL., Dean, JM., Willson, DF. & Nicholson, C., 2007. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatrics*, 151, 50-55.
- *Meert, KL., Briller, SH., Schim, SM. & Thurston, CS., 2008. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9, 623-628.

- Melender, H. & Häggman-Laitila, A., 2010. Näyttöön perustuvan toiminnan edistäminen hoitotyössä: katsaus koulutusinterventioiden vaikuttavuuteen. *Hoitotiede*, 22, 36-54.
- Murphy, SA., 2000. The use of research findings in bereavement programs: A case study. *Death Studies*, 24, 585–602.
- Quin, P. & Mortensen, PB., 2003 The impact of parental status the risk of complicated suicide. *Archives of General Psychiatry*, 60, 797–802.
- *Rini, A. & Loriz, L., 2007. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 272-282.
- Rosenblatt, PC., 2008. Recovery following bereavement: metaphor, phenomenology, and culture. *Death Studies*, 32, 6–16.
- *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, 124-130.
- Schut, H. & Stroebe, M., 2005. Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 140–147.
- Stanton, C., Lawn, JE., Rahman, H., Wilczynska-Ketende, K. & Hill, K., 2006. Stillbirth rates: delivering estimates in 190 countries. *Lancet*, 367, 1487–1494.
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W., 2007. Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960–1973.
- Stroebe, M. & Schut, H., 1999. The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
- *Surkan, PJ., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, U., Onelöv, E., Dickman, PW. & Steineck, G., 2006. Perceptions of inadequate health care and feelings of guilt in parents after the death of a child to a malignancy: a population-based long-term follow-up. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 317-331.
- Tilastokeskus. 2010. *Kuolleet 2009*. Suomen virallinen tilasto: väestö, [www-sivu]. Saatavilla osoitteessa: http://www.stat.fi/til/kuol/2009/kuol_2009_2010-04-15_fi.pdf [luettu 26.11.2011]
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 2004. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*. 2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Tähtinen, H., 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*, 10-45. Turku: Turun yliopisto.

*Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Den Bout, JV., Van der Heijden, PGM. & Dijkstra, I., 2008. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Studies*, 32,237-252.

Anna Liisa Aho on terveystieteiden tohtori ja työskentelee yliopistonlehtorina Tampereen yliopiston Terveystieteiden yksikössä. Hänen tutkimusaiheenaan on erityisesti lapsen kuoleman jälkeinen vanhempien suru, selviytyminen sekä vanhempien moniammatillinen tukeminen.

Sirkku Savolainen on kättilö, terveydenhoitaja, TtK ja TtM-opiskelija. Hän on työskennellyt Tampereen kaupungin kotihoidossa viimeisen kymmenen vuoden ajan, nykyisin esimiestehtävissä. Sirkku Savolainen kiinnostui suru-tutkimuksesta hoitotieteen opintojen aikana Tampereen yliopiston Terveystieteiden yksikössä.