Tampereen yliopisto

NIINA KESKINEN

# Internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutus läheisen kuoleman kokeneiden suruun ja selviytymiseen

Tampereen yliopiston väitöskirjat 805

Tampereen yliopiston väitöskirjat 805

NIINA KESKINEN

# Internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutus läheisen kuoleman kokeneiden suruun ja selviytymiseen

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi
Tampereen yliopiston Arvo-rakennuksen
Jarmo Visakorpi -salissa, Arvo Ylpön katu 34,
Tampere, 16.6.2023, klo 13

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

| | | |
|---|---|---|
| *Vastuuohjaaja ja Kustos* | Dosentti Anna Liisa Aho<br>Tampereen yliopisto<br>Suomi | |
| *Ohjaaja* | Psykologian tohtori Saija Helmi<br>Tampereen yliopisto<br>Suomi | |
| *Esitarkastajat* | Professori Katja Joronen<br>Turun yliopisto<br>Suomi | Dosentti Tella Lantta<br>Turun yliopisto<br>Suomi |
| *Vastaväittäjä* | Professori Hannele Turunen<br>Itä-Suomen yliopisto<br>Suomi | |

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Copyright ©2023 tekijä

Kannen suunnittelu: Roihu Inc.

ISBN 978-952-03-2908-2 (painettu)
ISBN 978-952-03-2909-9 (verkkojulkaisu)
ISSN 2489-9860 (painettu)
ISSN 2490-0028 (verkkojulkaisu)
http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-2909-9

HIILINEUTRAALI PAINOTUOTE
ClimateCalc CC-000025/FI
PunaMusta Printing

Tampereen yliopiston painetuissa väitöskirjoissa on kompensoitu painatuksesta aiheutuneet hiilidioksidipäästöt.

PunaMusta Oy – Yliopistopaino
Joensuu 2023

# KIITOKSET

Väitöskirjamatkani on ollut mielenkiintoinen ja ajatuksia herättävä. Suru ja siitä selviytyminen on sensitiivinen tutkimusaihe, jonka parissa aloitin jo pro gradu -tutkielmani. Silloin kohtasin eräässä Facebookin keskusteluryhmässä lapsen kuoleman kokeneen äidin julkaisun, jossa hän oli jakanut omasta tuskastaan valokuvan synkästä metsästä. Valokuvan oikealla puolella pilkotti pieni valo vihreän metsän takana ja vasemmalla puolella hyvin pelottava, synkkä ja vaikeakulkuinen maasto. Metsä sisälsi paljon pieniä yksityiskohtia, joita katsoja ei välttämättä ensimmäisellä silmäyksellä hahmottanut. Sureva äiti kirjoitti kuvatekstiin: ”Tämä kuva kertoo teille kaiken.” Tuolloin ymmärsin, että valokuva todella kertoo tämän äidin surusta ja selviytymisestä paljon enemmän kuin me ulkopuoliset edes pystymme valokuvasta näkemään ja ymmärtämään. Väitöskirjamatkani aikana tämä tunne on vahvistunut. Sureville on tärkeää jakaa valokuvia sellaisista tunteistaan, joita he eivät välttämättä pysty pukemaan sanoiksi.

Sydämelliset kiitokset väitöskirjatyöni vastuuohjaajalle dosentti Anna Liisa Aholle, jonka ammattitaitoinen ja selkeä ohjaus sekä kannustavat sanat ovat motivoineet minua matkallani. Haluan osoittaa kiitokseni myös toiselle ohjaajalleni psykologian tohtori Saija Helmelle, jonka hyvät huomiot tutkimuksen eri vaiheissa auttoivat viemään työtäni eteenpäin. Erityinen kiitos myös seurantaryhmään kuuluneelle professori Marja Kaunoselle, joka on tarjonnut arvokasta asiantuntemustaan ja tukeaan hyvin tiiviisti koko tämän matkan ajan. Tilastotieteen asiantuntijuudesta osoitan kiitokset Heini Huhtalalle.

Kiitän esitarkastajiani professori Katja Jorosta ja dosentti Tella Lanttaa syvällisestä perehtymisestä väitöskirjatutkimukseeni ja rakentavista kommenteistanne, jotka auttoivat selkiyttämään ja viimeistelemään työni.

Lämpimät kiitokset kaikille tutkimukseen osallistuneille sureville vastauksistanne ja myös kannustavista kommenteista, joita sain teiltä yksityisviesteillä. Kiitos yhteistyöjärjestöille, jotka auttoivat rekrytoimaan tutkimukseen vapaaehtoisia. Kiitän valokuvaterapeuttisten interventioryhmien moderaattoria Liisa Salmenperää asiantuntevasta pienryhmäohjauksesta ja tutkimukseni mahdollistumisesta ammattitaitoisesti.

Tutkimusprosessin aikana saamani vertaistuki on ollut äärimmäisen tärkeää. Haluan kiittää rakkaita työkavereitani, jotka ovat kannustaneet ja tsempanneet koko

tutkimusmatkani aikana. Teidän kanssanne on ollut helppo jakaa ajatuksia ja saada tutkimusprosessiin myös uutta näkökulmaa matkan edetessä. Kiitän myös yliopiston tohtoriopiskelijoiden seminaariryhmää hyvistä keskusteluista ja esittämistänne kommenteista.

Väitöskirjatutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Suomen kulttuurirahaston Etelä-Pohjanmaan rahasto, Suomen sairaanhoitajat ry, Lapuan Naisyhdistys ry, Seinäjoen ammattikorkeakoulu ja Tampereen yliopisto. Nöyrät kiitokset taloudellisesta tuesta, joka mahdollisti valokuvaterapeuttisen intervention toteuttamisen ja tutkimustyön tekemisen.

Kiitän vanhempiani, jotka ovat kannustaneet tutkimusprosessin aikana ja välillä mahdollistaneet myös kirjoittamisen rauhallisemmassa ympäristössä. Lämpimät kiitokset myös appivanhemmilleni, veljelleni ja hänen perheelleen, mieheni sisaruksille perheineen ja muille läheisille ja ystävilleni. Olette kannustaneet minua tutkimusmatkani aikana ja tuoneet elämääni myös muutakin sisältöä.

Antti, olet ollut tärkein tukijani tutkimusprosessini aikana. Olet ollut kiinnostunut tutkimustyöstäni ja mahdollistanut työn etenemisen ottamalla ajoittain enemmän vastuuta arjen pyörittämisestä. Miro, Oona ja Aada, olette auttaneet löytämään tasapainon tutkimustyön ja muun elämän välillä. Kiitos, että olette jaksaneet tutkimustyöhön uppoutunutta äitiä ja täyttäneet myös elämääni muillakin asioilla. Teitä on kovasti kiinnostanut työpöytäni äärellä vieraillessanne, koska kirja oikein valmistuu; nyt se on valmis.

Seinäjoella 25.4.2023

Niina Keskinen

# TIIVISTELMÄ

Läheisen kuolema on yksi vaikeimmista ihmisten kokemista tapahtumista, josta aiheutuneet suru ja selviytymisprosessi ovat hyvin yksilöllisiä. Sureminen ja surun ilmaiseminen on siirtynyt 2020-luvulla yhä enemmän internetiin ja sosiaalisen median sivustoille, joissa läheisen kuoleman kokeneet eli surevat saavat vertaistukea maantieteellisistä etäisyyksistä ja aikatauluista riippumatta. Valokuvat ovat keino surun käsittelyyn: niiden avulla muistellaan kuollutta läheistä, kuvaillaan tunteita ja rakennetaan omaa surutarinaa, kun sanat eivät riitä kuvailemaan tunteita. Valokuvien ja internetin selviytymistä edistävien vaikutusten vuoksi internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention kehittäminen ja testaaminen sureville on perusteltua.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla, kehittää valokuvaterapeuttinen interventio ja arvioida internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin ja surussa selviytymiseen. Lisäksi tutkimuksessa kuvataan surevien kokemuksia interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa valokuvien jakamisen merkityksestä sureville sekä valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksista ja kokemuksista, joita voidaan hyödyntää surevien hyvinvoinnin edistämisessä hoitotyössä.

Tutkimus toteutettiin kolmessa eri vaiheessa. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kehitettiin ja toteutettiin valokuvaterapeuttinen interventio. Intervention lähtökohdaksi kuvattiin lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla. Tutkimusaineistoksi kerättiin avoimelle keskustelupalstalle jaetut kuvat, valokuvat ja niiden kuvatekstit (n=229) viiden vuoden ajalta ja ne analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Valokuvaterapeuttinen interventio kehitettiin lähtökartoitustutkimuksen ja asiantuntijayhteistyön pohjalta. Tutkimus toteutettiin kvasikokeellisella tutkimusasetelmalla, jossa osallistujat saivat itse valita osallistuvatko interventio- vai kontrolliryhmään. Interventioryhmään ja kontrolliryhmään rekrytoitiin vapaaehtoisia Facebookin surуryhmien ja viiden suomalaisen surujärjestön kautta. Neljä viikkoa kestävä teemoitettu valokuvaterapeuttinen interventio toteutettiin Facebookin kahdeksassa valokuvaterapeuttisessa ryhmässä (n=101). Tutkimuksen toisessa vaiheessa arvioitiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta surevien surureaktioihin ja selviytymiseen. Tutkimusaineisto

kerättiin sähköisen kyselyn avulla interventio- (n=101) ja kontrolliryhmältä (n=55) seurantatutkimuksena: alkumittauksella ennen intervention aloitusta, jälkimittauksella intervention jälkeen ja seurantamittauksella kolmen kuukauden kuluttua interventiosta. Intervention vaikutusta arvioitiin likert-asteikollisella (1–5) surureaktiomittarilla (Hogan Grief Reactions Checklist) ja likert-asteikollisella (1–4) selviytymismittarilla (COPE). Surureaktioiden ja selviytymiskeinojen muutoksia on verrattu niiden tutkimukseen osallistujien osalta, jotka vastasivat alkumittauksen lisäksi toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Aineistoa kuvailtiin frekvenssi- ja prosenttijakaumilla, mediaaneilla ja ala- ja yläkvartiileilla, sekä analysoitiin ristiintaulukoinnilla, $\chi^2$-testillä, Fisherin testillä ja Mann-Whitney U testillä. Tutkimuksen kolmannessa vaiheessa kuvattiin interventioon osallistuneiden (n=101) surevien kokemuksia valokuvaterapeuttisesta interventiosta, jotka kerättiin heti intervention jälkeen suoritettavan jälkimittauksen yhteydessä sähköisellä lomakkeella. Kokemuksia kuvailtiin frekvenssi- ja prosenttijakaumilla ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Ensimmäisen vaiheen lähtökartoitustutkimuksen mukaan lapsen kuoleman kokeneet jakoivat Facebookin sururyhmässä valokuvia suruprosessin aikaisista tunnetiloista, menetykseen sopeutumisesta, muistojen tärkeydestä ja merkkipäivien herättämistä ajatuksista. Tutkimuksen toisessa vaiheessa arvioitiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta surevien surureaktioihin ja selviytymiseen. Siinä ilmeni, että internetin kautta toteutettavaan valokuvaterapeuttiseen interventioon hakeutui voimakkaammin surevia läheisiä, koska heidän surureaktionsa olivat voimakkaampia kuin kontrolliryhmällä ennen intervention aloittamista eivätkä he myöskään hyväksyneet omaa tilannettaan yhtä hyvin kuin kontrolliryhmäläiset. Kolme kuukautta intervention jälkeen paniikkikäyttäytyminen oli kuitenkin vähentynyt merkittävästi interventioon osallistuneilla ja heidän persoonallinen kasvunsa oli vahvempaa kuin kontrolliryhmällä. Interventioryhmään osallistuneet ottivat käyttöönsä suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja intervention jälkeen kontrolliryhmää enemmän. Toisaalta interventioryhmän päihteiden käyttö lisääntyi kontrolliryhmään verrattuna enemmän intervention jälkeen. Tutkimuksen kolmannessa vaiheessa valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemuksista muodostettiin synteesi, jonka mukaan toimiva valokuvaterapeuttinen interventio on vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn.

Surevien tukemiseen tulisi edelleen kehittää internetin kautta toteutettavia interventioita, koska suurin osa valokuvaterapeuttiseen interventioryhmään osallistuneista koki, että valokuvaterapeuttinen ryhmä oli auttanut heitä. Tulevaisuudessa valokuvaterapeuttisessa interventiossa tulisi korostaa selviytymistä edistäviä tekijöitä ja ottaa huomioon myös selviytymistä estävien tekijöiden minimointi.

# ABSTRACT

The death of a loved one is one of the most difficult experiences in a person's life, and the resulting grief and coping process are highly individual. In the 2020s, grief and expressions of grief are increasingly processed on the internet and on social media sites, which enable people who have suffered the loss of a loved one, i.e. the bereaved, to receive peer support despite geographical distances and schedules. Photographs can be utilised as a tool in processing grief: loved ones use them to reminisce about the deceased person, describe their emotions and construct their own grief narrative when struggling to express their feelings in words. The effects of photographs and the internet on promoting coping give reason to develop and test an internet-based photography therapy intervention for persons who have lost a loved one.

The purpose of this study is to describe the grief of loved ones who have experienced the death of their child based on photographs they have shared in a Facebook group, develop a photography therapy intervention and assess the impact of the online photography therapy intervention on the grief reactions and coping with the grief among the bereaved loved ones. The study also describes the participants' experiences of the intervention. The aim is to produce knowledge of the importance of sharing photographs for the bereaved and the impacts and experiences related to the photography therapy intervention, which can be utilized in promoting the welfare of grieving individuals in nursing.

The study was carried out in three phases. The first phase included developing and implementing a photography therapy intervention. The starting point of the intervention was descriptions of the grief of loved ones who had experienced the death of their child expressed through photographs shared in a Facebook group. The research data comprised images posted on an open discussion forum, photographs and their captions (n=229) covering a five-year period. The data were analysed using inductive content analysis. The photography therapy intervention was developed based on a baseline survey and expert cooperation. The study was conducted using a quasi-experimental design, in which participants were given the choice of participating in an intervention or comparison group. Participants for the intervention and comparison groups were recruited through Facebook grief groups and five Finnish

grief organisations. The intervention was built around themes, had a duration of four weeks and was carried out in eight photography therapy groups on Facebook (n=101). The second research phase included assessing the effect of the photography therapy intervention on the grief reactions and coping of the bereaved individuals. The research data were collected with an electronic questionnaire from the intervention (n=101) and comparison group (n=55) in a follow-up study including a baseline measurement before starting the intervention, a post-intervention measurement at the end of the intervention, and a follow-up measurement at three months after the intervention. The impacts of the intervention were assessed using the Hogan Grief Reactions Checklist on a Likert scale (1–5) and the Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (COPE) on a Likert scale (1–4). Comparisons of the changes in the grief reactions and coping methods have been made for those participants who responded to the baseline survey as well as the second or third measurement. The data were described using frequency and percentage distributions, medians and upper and lower quartiles, and analysed using cross-tabulation and the $\chi^2$ test, Fisher´s test and the Mann–Whitney U test. The third research phase involved describing the experiences from photography therapy intervention of the grieving individuals who participated in the intervention (n=101), which were collected immediately after the intervention using an electronic survey. The experiences were described using frequency and percentage distributions and analysed using the inductive content analysis method.

In the first phase of the study found that loved ones who had experienced the death of a child shared photos in a Facebook group the emotions arising during the grief process, adjustment to the loss, the importance of memories and sharing thoughts related to milestones. In the second phase assessing the effect of the photography therapy intervention on the grief reactions and coping of the bereaved individuals. It was found that persons experiencing more intense grief were most likely to participate in the photography therapy intervention carried out online as, compared to the comparison group, their grief reactions were stronger in all the grief reactions included in the Grief Reactions Checklist prior to the intervention and they were also less likely than the comparisons to have come to terms with their situation. However, three months after the intervention, panic behaviour had declined significantly in the intervention participants', and they experienced stronger personal growth compared to the comparison group. The participants of the intervention group applied more coping methods related to planning than the members of the comparison group. On the other hand, after the intervention, substance use increased more in the intervention group than in the comparison. In the third phase,

a synthesis was formed based on the experiences of the participants of the photography therapy intervention. According to the synthesis, an effective photography therapy intervention provides an interactive and structured approach to processing grief.

In the future, online interventions should be further developed to support grieving individuals, as the majority of the participants in the photography therapy intervention group felt that the photography therapy group had helped them in the process. Future photography therapy interventions should put emphasis on factors that promote coping and pay attention to minimising those that prevent coping.

# SISÄLLYS


1 JOHDANTO ..... 17

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT ..... 20

2.1 Suruprosessi läheisen kuoleman jälkeen ..... 22
2.1.1 Suru normaalina ilmiönä ..... 22
2.1.2 Surevien sureaktiot ..... 24

2.2 Selviytymisprosessi läheisen kuoleman jälkeen ..... 28
2.2.1 Surussa selviytymisen määrittelyä ..... 28
2.2.2 Surevien selviytymiskeinot ..... 31

2.3 Suru- ja selviytymisprosessi eri kuolinsyiden näkökulmasta ..... 43
2.3.1 Äkillinen kuolema ..... 43
2.3.2 Ennakoitu kuolema ..... 45

2.4 Suru- ja selviytymisprosessi eri perheenjäsenten näkökulmasta ..... 46
2.4.1 Lapsen kuolema ..... 46
2.4.2 Aikuisen lapsen kuolema ..... 48
2.4.3 Puolison kuolema ..... 49
2.4.4 Vanhemman kuolema ..... 50
2.4.5 Sisaruksen kuolema ..... 53
2.4.6 Lapsenlapsen kuolema ..... 55

2.5 Surun käsittely internetissä ja internetin kautta toteutetut interventiot sureville ..... 56
2.5.1 Sosiaalisen median surumalli ..... 56
2.5.2 Internet surun käsittelyssä ..... 57
2.5.3 Facebook surun käsittelyssä ..... 59
2.5.4 Internetin surupalveluja käyttävät surevat ..... 61
2.5.5 Internetissä tapahtuvan surun käsittelyn hyödyt ..... 64
2.5.6 Internetissä tapahtuvan surun käsittelyn haitat ..... 70
2.5.7 Internetin kautta toteutetut interventiot sureville ..... 73

2.6 Surun käsittely valokuvien avulla ..... 76
2.6.1 Valokuvien historiaa surun käsittelyssä ..... 76
2.6.2 Valokuvat surun käsittelyssä nykyään ..... 77
2.6.3 Valokuvien tuomat hyödyt ja haitat surun käsittelyssä ..... 78

2.7 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista ..... 80

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT ..... 83

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS ..... 85

4.1 Tutkimusasetelma ..... 85
4.2 Vaihe I: Intervention kehittäminen ja toteuttaminen ..... 87
4.3 Vaihe II: Intervention vaikutusten arvioiminen ..... 92
4.4 Vaihe III: Kokemukset interventiosta ..... 97

5 TULOKSET ..... 99
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot ..... 99
5.2 Vaihe I: Intervention kehittäminen ..... 102
5.3 Vaihe II: Intervention vaikutus surureaktioihin ja selviytymiseen ..... 103
5.4 Vaihe III: Kokemukset interventiosta ..... 105
5.5 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista ..... 107

6 POHDINTA ..... 108
6.1 Tutkimuksen eettisyys ..... 108
6.2 Tutkimuksen luotettavuus ..... 110
6.2.1 Kvasikokeellisen tutkimuksen luotettavuus ..... 110
6.2.1 Laadullisen tutkimuksen luotettavuus ..... 113
6.3 Tulosten tarkastelu ja tulosten hyödyntäminen ..... 115
6.4 Johtopäätökset ..... 124
6.5 Jatkotutkimusehdotukset ..... 125

LÄHTEET ..... 126

JULKAISUT ..... 151

## *Kuvioluettelo*

**Kuvio 1.** Kuvaus tiedonhankintaprosessista ..... 21

**Kuvio 2.** Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista ..... 82

**Kuvio 3.** Valokuvaterapeuttisen intervention viikkoteemat ..... 88

**Kuvio 4.** Valokuvaterapeuttisen intervention toteutus ..... 91

**Kuvio 5.** Valokuvaterapeuttisen intervention vaikutus interventio- ja kontrolliryhmän surureaktioihin ja selviytymiskeinoihin ..... 104

**Kuvio 6.** Valokuvaterapeuttinen interventio on vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn ..... 106

## *Taulukkoluettelo*

**Taulukko 1.** Tutkimukseen osallistujat, aineistonkeruu- ja aineistonanalyysimenetelmät ..... 86

**Taulukko 2.** Arviointivaiheessa käytetyt mittarit ..... 95

**Taulukko 3**. Osallistujien taustatiedot ..... 100

**Taulukko 4.** Suruun saatu tuki läheisen kuoleman jälkeen ja eniten tukea antanut sosiaalinen verkosto ..... 102

# ALKUPERÄISJULKAISUT

Julkaisu I Keskinen, N., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2019). How loved ones express grief after the death of a child by sharing photographs on Facebook. *Journal of Loss and Trauma,* 24(7), 609-624.

Julkaisu II Keskinen, N., Helmi, S., Kaunonen, M., Huhtala, H., & Aho, A. L. (2023). An internet-based photography therapy intervention into the grief of persons who have lost a loved one. *Mortality.* (Hyväksytty julkaistavaksi)

Julkaisu III Keskinen, N., Kaunonen, M., Helmi, S., & Aho, A. L. (2023). Internetissä toteutettavan valokuvaterapeuttisen intervention vaikutukset läheisen kuoleman kokeneiden selviytymiseen. *Hoitotiede, 35(2), 116 – 132.*

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajilta lupa.

# 1 JOHDANTO

Vuonna 2021 Suomessa kuoli 57 600 ihmistä. Yleisimpiä kuolinsyitä olivat verenkiertoelinten sairaudet (33 %), kasvaimet (24 %) ja muistisairaudet (20 %). Näiden lisäksi kuolemaan on voinut johtaa yllättävä tapaturma (4 %), alkoholiperäiset syyt (3 %) tai itsemurha (1 %). Vuonna 2021 kuolleena syntyneitä lapsia oli 123 ja tämän lisäksi 89 alle 1-vuotiasta kuoli yleisimpiin kuolinsyihin, joita olivat perinataalisyyt ja synnynnäiset epämuodostumat (70 %). Samana vuonna Suomessa 1–14-vuotiaista lapsista kuoli 72, joiden yleisimmät kuolinsyyt olivat kasvaimet, hermoston sairaudet ja tapaturmat. (Tilastokeskus 2022.)

Läheisen ihmisen menettäminen on tuskallinen kokemus, josta seuraa kuolleen läheisille surua (Carmack & Degroot 2014; Treml ym. 2022). Suru on terve reaktio läheisen ihmisen kuolemaan (Itkonen 2018), mutta surevien suruprosessi ja käytettävät selviytymiskeinot ovat hyvin yksilöllisiä (Currie ym. 2019; Kakar & Oberoi 2016). Surevat hyödyntävät selviytymisessään erilaisia selviytymismalleja, jotka vaihtelevat suruprosessin aikana (Stroebe & Schut 1999).

Suurin osa surevista selviää surussaan läheistensä tuen avulla tai ilman ammattiapua (Sawyer ym. 2022; Treml ym. 2022). Suru voi myös pitkittyä tai komplisoitua (Itkonen 2018). Surevilla on myös korkeampi riski erilaisten mielenterveysongelmien kehittymiselle (Baumann ym. 2022), jotka voivat ilmetä jopa vuosikymmeniä läheisen kuoleman jälkeen (Burden ym. 2016). Surevilla voi olla vaikeuksia myös surun ilmaisemisessa (Mayton & Wester 2019), tai he saattavat kokea, etteivät ole saaneet tarvitsemaansa apua perheeltään tai julkisista palveluista (Titlestad ym. 2021). Tällöin hoitotyössä surussa selviytymistä tulee tukea, jotta surevat eivät altistuisi pitkäkestoiselle surulle (Bylund-Grenklo ym. 2021).

Digitaalinen kommunikointi internetissä on muuttanut radikaalisti surevien mahdollisuuksia selviytyä ja kommunikoida surusta eri tavoilla (Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015; Westerlund 2020; Willis & Ferrucci 2017). Surevat ovat löytäneet sosiaalisen median, jossa he voivat luoda ja suorittaa kuoleman rituaaleja, muistella sekä säilyttää siteen kuolleen läheisen kanssa (Bovero ym. 2020; Moyer & Enck 2020). Sosiaalisen median surumallin mukaan surevat jakavat sosiaalisessa mediassa tietoa perheen tai ystävien kesken, aloittavat dialogeja, keskustelevat kuolemasta ja

surusta muiden kanssa tai muistelevat kuollutta läheistä sekä pitävät häneen yhteyttä (Moore ym. 2019). Internetin surunryhmät ovat erityisen suosittu vertaistuen muoto (Gold ym. 2021). Saman kokeneet tarjoavat sureville internetin kautta tukea ja tilaa puhua avoimesti menetyksestä ja sen seurauksista (Burden ym. 2016; Dahdah ym. 2019; Gold ym. 2021; Hata & Kawahara 2017). Surunryhmien tarjoama vuorovaikutus surevien välillä on erityistä, josta osa surevista hyötyy enemmän kuin toiset (Fullwood ym. 2019).

Internetin surunryhmissä tuotetut surukertomukset ovat usein sekoitus tekstiä ja visuaalisia elementtejä. Valokuvia voidaan käyttää esittelemään ainutlaatuisia tarinoita ja koettuja tunteita, kun tarinan jakaminen on liian tuskallista tai tunteille ei löydy sanoja. (Mayton & Wester 2019.) Valokuvat auttavat pitämään kiinni yhteisistä muistoista (Harris & Edmonds 2015), ja ne voivat olla myös ainoa konkreettinen muisto kuolleesta läheisestä (Ramirez ym. 2019). Valokuvat tarjoavat usein myös tavan puhua omasta surusta (Kim ym. 2021; Ramirez ym. 2019). Valokuvien on todettu auttavan surussa selviytymisessä (de Mönnink 2019; Mowll ym. 2017; Ramirez ym. 2019; Tovey & Turner 2020), surun tunteiden tunnistamisessa, kuoleman todellisuuden hahmottamisessa ja tilanteen kohtaamisessa (Harris & Edmonds 2015).

Hoitotyössä käytetään interventioita, jotka perustuvat tutkittuun tietoon (Eriksson ym. 2016). Hoitotyön interventioiden kehittäminen ja testaaminen on välttämätöntä, koska niillä voidaan vaikuttaa ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin. Käyttäytymisen muutokseen tähtääviä interventioita pidetään terveydenhuollossa tärkeinä, koska niillä voidaan tukea ihmisiä ja saada heidät toimimaan aktiivisena oman hyvinvointinsa parantamisessa. (Gitlin & Czaja 2015.) Koska internetin surusivustot ovat suosittu tapa hakea tukea (Bailey ym. 2017; Lestienne ym. 2021) ja valokuvat auttavat surun käsittelyssä (Ramirez ym. 2019; Tovey & Turner 2020), on perusteltua tutkia näiden surussa selviytymistä edistävien tekijöiden vaikutusta samassa interventiossa. Internetin kautta toteutettujen interventioiden etuna on matalan kynnyksen tuki (Welzel ym. 2021), kustannustehokkuus (Andersson ym. 2014; Eisma ym. 2015; Litz ym. 2014; Kersting ym. 2013), ajallinen (Bailey ym. 2017; Bartone ym. 2019; Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021; Lestienne ym. 2021; Robinson & Pond 2019; Westerlund 2020) ja maantieteellinen riippumattomuus (Eisma ym. 2015; Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021; Lestienne ym. 2021; Wagner ym. 2020a). Ottaen huomioon yksilölliset erot surun kokemisessa (Eisma ym. 2015) ja internetin surunryhmien räjähdysmäinen kasvu on tärkeää tietää enemmän internetin kautta toteutettavien interventioiden vaikuttavuudesta sureville (Burden ym. 2016; Eisma ym. 2015; Gitlin & Czaja 2015; Robinson & Pond 2019), jotta niitä voitaisiin hyödyntää parhaalla mahdollisella tavalla hoitotyössä.

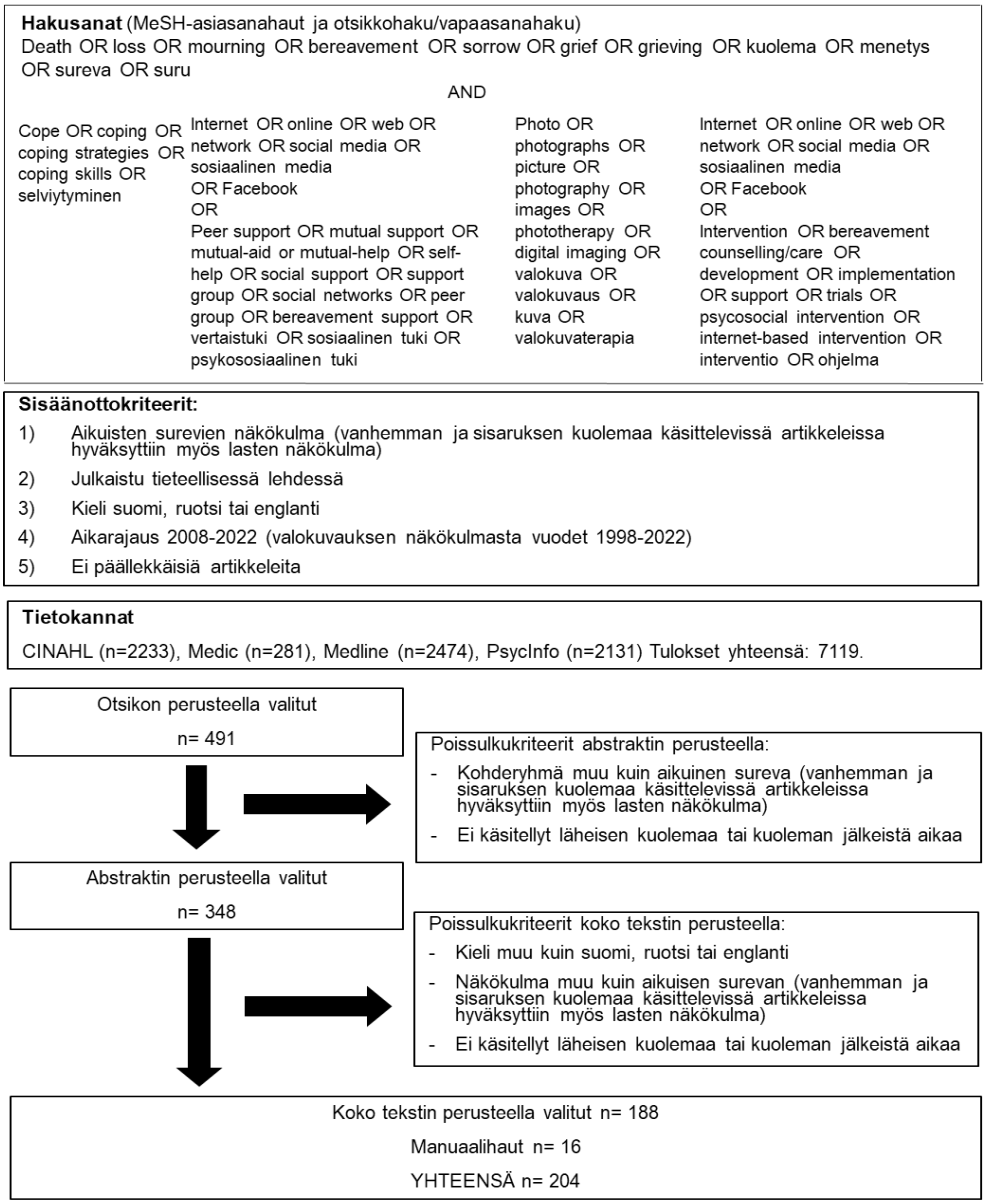
Internetin kautta toteutettavan valokuvaterapeuttisen intervention kehittämistä käsittelevässä hoitotieteellisessä väitöskirjassa pyritään lisäämään surevien hyvinvointia hoitotyön keinoin internetin ympäristössä (Eriksson ym. 2016). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla, kehittää valokuvaterapeuttinen interventio ja arvioida internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin ja surussa selviytymiseen. Lisäksi tutkimuksessa kuvataan surevien kokemuksia interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa valokuvien jakamisen merkityksestä sureville ja valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksista ja kokemuksista, joita voidaan hyödyntää surevien hyvinvoinnin edistämisessä hoitotyössä.

# 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Väitöskirjatutkimukseen haluttiin mahdollisimman laaja kuvaus surureaktioista ja surusta selviytymisestä, surun käsittelystä internetin kautta, surun käsittelystä valokuvien avulla ja erilaisista internetin kautta toteutetuista suruinterventioista. Tiedonhaku väitöskirjan yhteenveto-osaan tehtiin loppuvuonna 2022. Haut suoritettiin CINAHL-, Medic-, Medline- ja PsycInfo-tietokannoista. Hakuun otettiin mukaan vuosien 2008–2022 aikana julkaistut tieteelliset artikkelit. Haku tehtiin ensin kattamaan artikkelit kymmenen vuoden ajalta, koska haluttiin mukaan mahdollisimman ajantasaista tietoa. Kuitenkin huomattiin, että jotkin yhteenvedon näkökulmat jäivät tällä aikarajauksella suppeiksi ja haut laajennettiin koskemaan vuosia 2008–2022. Valokuvien hyödyntämisestä surussa otettiin mukaan vuosina 1998–2022 ilmestyneet artikkelit, koska aiheesta löytyi vain vähän tutkimusta. Hakusanoina käytettiin suomenkielisiä *kuolema, menetys, sureva, suru, selviytyminen, internet, sosiaalinen media, Facebook, vertaistuki, sosiaalinen tuki, psykososiaalinen tuki, valokuva, valokuvaus, kuva, valokuvaterapia, interventio, ohjelma* tai vastaavia englanninkielisiä hakusanoja *death, loss, mourning, bereavement, sorrow, grief, grieving, cope, coping, coping strategies, coping skills, internet, online, web, network, social media, peer support, mutual support, mutual-aid, mutual-help, self- help, social support, support group, social networks, peer group, bereavement support, photo, photographs, picture, photography, images, phototherapy, digital imaging, intervention, bereavement counselling, bereavement care, development, implementation, support, trials, psychosocial intervention, internet-based intervention.* Hakusanoina käytettiin erilaisia lyhennelmiä ja niitä yhdisteltiin ”and”- ja ”or”-toiminnoilla (kuvio 1).

Hakujen tuloksena saatiin yhteensä 7119 viitettä, minkä jälkeen otsikon perusteella valittiin mukaan 491 artikkelia. Abstraktin perusteella mukaan valikoitui 348 artikkelia. Tässä vaiheessa jätettiin pois artikkelit, jotka käsittelivät muita kuin surevaa aikuista (vanhemman ja sisaruksen kuolemaa käsittelevissä artikkeleissa hyväksyttiin myös lasten näkökulma) tai ei käsitellyt läheisen kuolemaa tai kuoleman jälkeistä aikaa. Koko tekstin perusteella mukaan valikoitui 188 artikkelia. Poissulkukriteerit koko tekstin perusteella oli kieli muu kuin suomi, ruotsi tai englanti, näkökulma ei ollut aikuisen surevan (vanhemman ja sisaruksen kuolemaa käsittelevissä artikkeleissa hyväksyttiin myös lasten näkökulma) tai ei käsitellyt läheisen kuolemaa tai kuoleman jälkeistä aikaa. Lisäksi tehtiin manuaalihakuja löydettyjen julkaisujen lähdeluettelojen

pohjalta. Manuaalihauilla täydennettiin myös eri kuolinsyiden ja perheenjäsenten näkökulmaa suruun ja selviytymiseen. Manuaalihakujen tuloksena mukaan valikoitui 16 artikkelia. Tutkimuksen lähtökohdat pohjautuvat valittuihin 204 artikkeliin (kuvio 1). Kaikki valitut artikkelit luettiin läpi ja yhteenvetoon poimittiin aihepiirin kannalta keskeinen aineisto.




**Kuvio 1.** Kuvaus tiedonhankintaprosessista

## 2.1 Suruprosessi läheisen kuoleman jälkeen

### 2.1.1 Suru normaalina ilmiönä

Läheisen kuolema ja siitä seurannut suru on yksi vaikeimmista ja tuskallisimmista ihmisten elämänkokemuksista (De Stefano ym. 2021; Egnoto ym. 2014; Kakar & Oberoi 2016). Suru on normaali reaktio läheisen kuolemaan, ja surevan tulee saada tilaa ilmaista ja tuntea surua yksilöllisesti (Itkonen 2018). Surevat kokevat hyvin yksilöllisesti erilaisia surureaktioita ja tunteita (Delor ym. 2021; Itkonen 2018; Sharpe ym. 2013), eikä surua voi kiirehtiä tai pyrkiä siitä eroon (Itkonen 2017; Itkonen 2018). Mikäli sureva ei saa riittävää aikaa ja tukea omalle suruprosessilleen, se voi olla haitallista hänen hyvinvoinnilleen (Stiffler ym. 2017).

Suru on läheisen menetykseen liittyvää emotionaalista kärsimystä (De Stefano ym. 2021; Egnoto ym. 2014; Guclu ym. 2021), ja sitä pidetään fysiologisena ja vaistonvaraisena reaktiona, joka voi aiheuttaa surevalle vakavia psykologisia oireita (De Stefano ym. 2021). Surulla on vaarana pitkittyä ja komplisoitua, mihin voi vaikuttaa menetyksen luonne, omat voimavarat, sosiaalinen tuki ja ympäristötekijät (Itkonen 2018). Pitkittyneen surun oireita ovat muun muassa vaikeus hyväksyä läheisen kuolema, katkeruus ja jatkuva kaipauksen tunne (Djelantik ym. 2020). Pitkittynyt suru saattaa altistaa unihäiriöille, elämänlaadun heikentymiselle, masennukselle ja jopa itsemurha-ajatuksille (Sekowski & Prigerson 2022; Treml ym. 2022). Joka kymmenes sureva aikuinen on vaarassa ajautua tilaan, jossa suru pitkittyy, ja terveydenhuollossa onkin tärkeää tunnistaa ja tarjota hoitoa sitä tarvitseville (Lundorff ym. 2017).

Surun voimakkuus ja kesto on hyvin yksilöllistä. Kuitenkin surevat kuvailevat surun voimakkuuden vähenevän ajan myötä (Currie ym. 2019; Inna 2014; Stevenson ym. 2017; Wender 2012). Jotkut ihmiset surevat lyhyen aikaa, toiset surevat pidempään ja toiset surevat intensiivisesti läpi elämän (Guclu ym. 2021). On kuitenkin esitetty, että vaikka surun voimakkuus vaihtelee, se integroituu osaksi surevan elämää yleensä yhden vuoden kuluessa kuolemasta (De Stefano ym. 2021). Myös surevat kuvaavat suruaan voimakkaimmaksi kuoleman jälkeisenä vuotena (Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017). Surevien mukaan surusta ei koskaan pääse yli, mutta sen kanssa oppii elämään (Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018) ja menetykseen liittyvät tuskalliset tunteet tulevat siedettävämmiksi vuosien myötä (Currie ym. 2019; Wender 2012).

Suru on dynaamista, mikä tarkoittaa tunteiden vaihtuvuutta ajan ja erilaisten tilanteiden myötä (Inna 2014; Itkonen 2018; Saltzman 2019). Sureminen saattaa olla

aaltoilevaa, tunteet voivat vaihdella päivittäin tai tunteet voivat nousta pintaan jonkun vaikutteen herättämänä (Inna 2014; Virta 2017). Lisäksi suru saattaa nousta uudelleen pintaan muiden elämässä tapahtuvien menetysten tai elämänkriisien aikana (Virta 2017). Suru saattaa voimistua muistojen herättämistä asioista (Hunt & Greeff 2012) ja merkkipäivien, kuten vuosipäiväjuhlien, normaaleiden virstanpylväiden (valmistumisjuhlat, naimisiinmeno) ja yhteiskunnallisten tapahtumien, kuten äitienpäivien tai isänpäivien, lähellä useiden vuosien ajan (Currie ym. 2019; Gordon & McElvaney 2022; Guclu ym. 2021; Saltzman 2019; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017; Virta 2017; Wender 2012), sillä ne muistuttavat toiveista ja unelmista, jotka murskaantuivat läheisen kuollessa (Wender 2012). Nämä ajankohdat voivat saada aikaan kaksijakoisen tunteen, kuten suuren ilon valmistujaisjuhlassa, mutta samanaikaisesti kuolleen läheisen kaipauksen (Saltzman 2019). Suru on prosessi, joka kehittyy ajan myötä ja jonka aikana surevat käyvät läpi erilaisia tunteita (Currie ym. 2019; Hunt & Greeff 2012). Surevat kohtaavat arvaamattomia tunteiden muutoksia, jotka saattavat lamauttaa ja joihin voi kuulua myös traumaattisten yksityiskohtien uudelleen kokeminen (Gordon & McElvaney 2022; Guclu ym. 2021; Mayton & Wester 2019; Stevenson ym. 2017; Titlestad ym. 2021; Wender 2012).

Sureminen eli surun ilmaiseminen ei tarkoita kiintymyssuhteen katkaisemista kuolleeseen läheiseen, vaan suhteen muotoutumista muistosuhteeksi (Itkonen 2017). Surevat pyrkivät säilyttämään yleensä jatkuvat siteet kuolleeseen läheiseensä ja läheisen muistoon (Cacciatore & Flint 2012; De Stefano ym. 2021; Inna 2014; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017; Wender 2012). Näin surevat pyrkivät varmistamaan, ettei kuolleita unohdeta koskaan (Bellhouse ym. 2018; Fernández-Basanta ym. 2020; Kim ym. 2021; Soares ym. 2020; Wender 2012). Myös Klassin (2006) mukaan suru on prosessi, jossa kuolleesta läheisestä irtautumista ei pidetä tavoiteltavana tilana eivätkä surevat katkaise tunnesiteitään kuolleeseen läheiseen. Surevat etsivät jatkuvasti tapoja pysyä henkisesti yhteydessä kuolleeseen läheiseen säilyttämällä läheisen omaisuutta, muistelemalla häntä valokuvien avulla (Fernández-Basanta ym. 2020; Inna 2014; Richardson 2014), järjestämällä muistotilaisuuksia (De Stefano ym. 2021), puhumalla kuolleesta läheisestä tai hänen kanssaan (De Stefano ym. 2021; Fernández-Basanta ym. 2020; Inna 2014; Stevenson ym. 2017) ja suorittamalla rituaaleja, kuten vierailemalla hautapaikalla (De Stefano ym. 2021; Stevenson ym. 2017) tai sytyttämällä kynttilän (Fernández-Basanta ym. 2020). Yhteyttä voidaan pitää myös unien ja erilaisten tulkittujen merkkien avulla (De Stefano ym. 2021; Haase & Johnston 2012; Inna 2014; Virta 2017). Läheiseen jatkuvan siteen säilyttäminen voi olla myös jonkin pysyvämmän muiston luominen, kuten tatuointi, puun istuttaminen (Fernández-Basanta ym. 2020) tai rahaston perustaminen läheisen nimiin (Stevenson

ym. 2017). Siteiden säilyttäminen kuolleeseen läheiseen saattaa kuitenkin näyttäytyä surevalle myös haitallisena pitkällä aikavälillä. Siteiden säilyttäminen vainajan kanssa voi olla kuolemaan mukautuva keino surun jälkeen, mutta siihen saattaa myöhemmässä vaiheessa liittyä lisääntynyttä psyykkistä ahdistusta. (Uchida ym. 2022.)

### 2.1.2 Surevien surureaktiot

Hogan ym. (2001) löysivät kuusi surua mittaavaa ulottuvuutta, joita surevat kohtaavat normaalissa suruprosessissaan. Surevien surureaktiot on esitelty alla Hoganin ym. (2001) surun ulottuvuuksien mukaisesti.

*Epätoivo*

Hoganin ym. (2001) mukaan suruun sisältyy keskeisesti epätoivo, joka kuvaa toivottomuutta, surua ja rakkaan kaipaamista. Olo tunnetaan tyhjäksi välittömästi kuoleman jälkeen, mikä ilmenee lamaannuttavana passiivisuutena (Creighton ym. 2013; Currie ym. 2019; Haase & Johnston 2012) ja automaattisesti vain arkielämää suorittavana ensimmäisten kuukausien aikana (Doherty & Scannell-Desch 2021). Koetaan emotionaalisia reaktioita, kärsimystä ja masennusta (Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013; Dutra ym. 2018; Haase & Johnston 2012; Hunt & Greeff 2012; Kakar & Oberoi 2016; Ng ym. 2016; Pulkkinen 2016; Silverman & Thomson 2018; Soares ym. 2020; Tatterton & Walshe 2019; Titlestad ym. 2021; Walker 2017). Osalla saattaa olla jopa itsemurha-ajatuksia (Burden ym. 2016; Currie ym. 2019; Silverman & Thomson 2018).

Läheisen kuoleman jälkeen koetaan järkytystä (Doherty & Scannell-Desch 2021; Haase & Johnston 2012; Hunt & Greeff 2012; Virta 2017) esimerkiksi silloin, kun odotukset eivät täyttyneet, kuten läheinen ei selvinnytkään odotuksista huolimatta syövästä (Hunt & Greeff 2012). Myös epäuskon tunteet (Doherty & Scannell-Desch 2021; Tatterton & Walshe 2019; Virta 2017; Walker 2017), hallitsemattomat tunteenpurkaukset, kuten itku (Creighton ym. 2013), ja ahdistus ovat yleisiä surun kokemisen muotoja (Chami & Pooley 2021; Haase & Johnston 2012; Hunt & Greeff 2012). Ahdistusta saattavat nostaa tilanteet tai asiat, joita on vaikea käsitellä, kuten vuosipäivät, muistoesineet tai perheessä olevat lapset, jotka muistuttavat läheisen kuolemasta (Chami & Pooley 2021; Haase & Johnston 2012; Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018).

*Paniikkikäyttäytyminen*

Hoganin ym. (2001) mukaan suruprosessiin liittyvä paniikkikäyttäytyminen voi ilmetä fysiologisina, kuten pelkoon liittyvinä hermoston ylivirittyneisyytenä, ja somaattisina oireina, kuten väsymyksenä, päänsärkynä, vatsakipuna ja selkäkipuna. Osa kuvaa fyysisiä oireita (Currie ym. 2019; Hunt & Greeff 2012; Pulkkinen 2016), kuten pahoinvointia, huimausta (Titlestad ym. 2021), hengitysvaikeuksia sekä hallitsematonta tärinää (Virta 2017). Myös fyysiset kivut voivat lisääntyä (Burden ym. 2016; Hunt & Greeff 2012), mikä voi johtaa terveydellisten haasteiden ja terveydenhuoltopalvelujen käytön lisääntymiseen (Burden ym. 2016). On yleistä, että ruokahaluttomuutta voi esiintyä (Inna 2014; Virta 2017; Wender 2012) ja sen myötä laihtumista (Inna 2014). Lisäksi tutkimuksissa on raportoitu unihäiriöistä, väsymyksestä (Aho 2010; Burden ym. 2016; Currie ym. 2019; Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Titlestad ym. 2021; Virta 2017; Wender 2012), painajaisunista (Aho 2010; Inna 2014; Virta 2017) sekä fyysisestä uupumisesta (Burden ym. 2016; Inna 2014). Osa saattaa myös kuulla kuolleen läheisen ääniä kuoleman jälkeen (Currie ym. 2019).

*Persoonallinen kasvu*

Hoganin ym. (2001) mukaan suruprosessiin liittyy myös myönteistä persoonallista kasvua, joka tarkoittaa henkistä ja olemassaoloon liittyvää tietoisuutta, välittämistä, myötätuntoa, anteeksiantavuutta, toiveikkuutta ja suvaitsevaisuutta itseään ja muita kohtaan. Surevalla saattaa olla toivoa tulevaisuudesta, he ovat päästäneet irti surusta tai surussa on tapahtunut käännekohta, jossa epätoivon intensiteetti on saavuttanut huippunsa ja on vähenemässä.

Läheisen menetys voi johtaa myös myönteisiin muutoksiin (Oginska-Bulik & Kobylarczyk 2019). Osa kokee henkilökohtaista kasvua menetyksen jälkeen (Currie ym. 2019; Doherty & Scannell-Desch 2021; Hunt & Greeff 2012) ja saatetaan havaita, että surukokemuksesta on seurannut myös jotain hyvää (Hunt & Greeff 2012). Osa kuvailee voimakkaasta surusta huolimatta kypsyneensä ja kasvaneensa vahvemmiksi henkisesti prosessin aikana (Currie ym. 2019; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Walker 2017). Pyritään ajattelemaan positiivisesti (Inna 2014), ja saatetaan kokea, että yhteinen menetys on lähentänyt perhettä (Dutra ym. 2018; Stevenson ym. 2017).

Läheisen menetykseen voi liittyä myös elämän uudelleen arvostaminen. Tällöin nähdään elämässä uusi mahdollisuus ja ylläpidetään positiivisia elämänmuutoksia. (Creighton ym. 2013; Doherty & Scannell-Desch 2021; Oginska-Bulik & Kobylarczyk 2019; Walker 2017.) Jotkut tuntevat olevansa vähemmän materialistisia kuin

ennen läheisen kuolemaa eivätkä pidä enää elämässään mitään itsestäänselvyytenä (Burden ym. 2016; Doherty & Scannell-Desch 2021). Surevilla saattaa olla halu auttaa toisia, ja he saattavat hakeutua tekemään vapaaehtoistyötä tai ottavat muun aktiivisen roolin muiden auttamisessa. Kuoleman ja suruprosessin nähdään tuoneen myös itsevarmuutta, ja he kokevat saaneensa voimaa prosessin aikana. (Doherty & Scannell-Desch 2021.) Näyttääkin siltä, että surevat voivat kehittää omaa sietokykyään suruprosessin aikana (Burden ym. 2016).

*Syyttely ja viha*

Hoganin ym. (2001) mukaan syyttely ja viha kuvastavat surevan suruprosessin aikaisia katkeruuden tunteita, vihamielisyyttä ja kostonhimoisia tunteita. Surevat saattavat ilmaista suruaan ja epätoivoaan vihana (Creighton ym. 2013; Pulkkinen 2016; Youngblut & Brooten 2018). Syyttely ja viha ovat normaaleja surureaktioita, mutta voivat toimia myös selviytymiskeinoina. Vihan tunteet voivat kohdistua Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan (Aho 2010; Hunt & Greeff 2012; Virta 2017), terveydenhuoltoon tai hoitohenkilökuntaan, koska heidän koetaan toimineen epäpätevästi tai epäystävällisesti (Aho 2010; Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018; Titlestad ym. 2021; Walker 2017). Saatetaan kokea myös syyllisyyttä tapahtuneesta ja epäonnistumista läheisen suojelemisessa (Alarcão ym. 2008; Lambert ym. 2022; Nurminen 2017; Sharpe ym. 2013; Titlestad ym. 2021; Virta 2017). Vihaa voidaan kokea myös kuollutta kohtaan ja syyttää häntä kuolemasta (Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018; Walker 2017). Varsinkin itsemurhatilanteessa viha voi kohdistua itsemurhan tehneeseen (Cipolletta ym. 2022; Gordon & McElvaney 2022; Inna 2014; Lester 2012; Pritchard & Buckle 2018), koska hänen koetaan hylänneen muut ja jättäneen heidät vaille vastauksia (Inna 2014). Osa kokee raivoa ja jopa kostonhalua läheisensä kuoleman johdosta (Creighton ym. 2013). Vihan ja syyttelyn kohteena voivat olla toiset lähipiirissä olevat, jos sureva syyttää heitä läheisen itsemurhasta (Cipolletta ym. 2022; Gordon & McElvaney 2022; Inna 2014), henkirikoksissa koetaan vihaa ja raivoa henkirikoksen tekijää (Sharpe ym. 2013; Virta 2017) ja vastaavasti päihdekuolemissa päihdepalvelujen huonoa saatavuutta kohtaan (Lambert ym. 2022; Titlestad ym. 2021).

*Irrallisuus*

Hoganin ym. (2001) mukaan irrallisuus, pitää sisällään hellyyden välttelyä, muista eristäytymistä ja muuttunutta identiteettiä, vieraantumista ihmisestä, joka oli ennen

kuolemaa, ja vaikeuksia tunnistaa itseään. Tässä prosessissa menetetään vanha minä, ja siinä kehittyy ajan myötä uusi itsetunto ja identiteetti.

Surevat saattavat kokea tarvetta sosiaaliseen eristäytymiseen (Burden ym. 2016; Currie ym. 2019; De Stefano ym. 2021; Dutra ym. 2018; Mayton & Wester 2019; Titlestad ym. 2021; Varga & Paulus 2014). Toisaalta voi olla myös käsitys, että yhteiskunta odottaa surevilta hillittyä suremista, joka saa heidät välttelemään sosiaaliseen kanssakäymiseen osallistumista ja palaamaan tähän vasta, kun kokevat kykenevänsä hallitsemaan suruaan (Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013). Erityisesti miehet kokevat, että heidät on kasvatettu piilottamaan surunsa ja olemaan vahvoja. Miehet myös tunnistavat, että hillityllä käytöksellään ja surun piilottamisella he myös pyrkivät suojelemaan itseään. (Creighton ym. 2013.) Osa haluaa näyttää pärjäävänsä hyvin ja peittää tunteensa (Mayton & Wester 2019).

Vieraantuminen omista sosiaalisista verkostoista ja ihmissuhteiden katkeaminen on sureville tyypillistä (Evans & Abrahamson 2020; Lester 2012; Mayton & Wester 2019; Pritchard & Buckle 2018). Osa haluaa välttää tilanteita, jotka muistuttavat heitä omasta menetyksestään (Burden ym. 2016; Stevenson ym. 2017). Surevilla saattaa olla taipumus sulkea ihmiset pois omasta elämästään tai välttää surunsa paljastamista (Currie ym. 2019; Titlestad ym. 2021). Toisaalta saatetaan kokea, että muut ihmiset kokevat epämiellyttävänä keskustelun menetyksestä heidän kanssaan, ja siksi he voivat vältellä muita (Bellhouse ym. 2018; Hunt & Greeff 2012). Myös muiden ihmisten loukkaavien kommenttien ja tunteettomien ilmauksien pelko saattaa johtaa ihmisten välttelemiseen (Hunt & Greeff 2012). Toisinaan ei haluta paljastaa omaa menetystä, kuten keskenmenoa, mikä heikentää sosiaalista tuen saantia ja voi pitkällä aikavälillä myös johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen (Bellhouse ym. 2018). Itsemurhaan, päihdekuolemaan ja henkirikokseen saattaa liittyä häpeän tunnetta (Gordon & McElvaney 2022; Lambert ym. 2022; Nurminen 2017; Pitman ym. 2018; Sharpe ym. 2013; Titlestad ym. 2021; Virta 2017; Westerlund 2020). Monissa tapauksissa läheisen kuoleman todellinen syy halutaan pitää salassa, vaikka vaikeneminen voi samalla evätä mahdollisuuden ymmärtää menetystä ja jakaa muistoja (Evans & Abrahamson 2020).

Läheisen menettäminen edellyttää identiteetin uudelleenrakentamista samalla, kun käsitellään menetyksen luomaa tyhjyyttä ja muotoillaan uutta elämää ilman läheistä (Burden ym. 2016; Dahdah ym. 2019; Pritchard & Buckle 2018; Stiffler ym. 2017). Läheisen kuolema saattaa aiheuttaa myös perheympäristön ja perherakenteen muutoksen, kun perheestä kuolee tietyn roolin omaava (esimerkiksi puoliso, perheen elättäjä) ihminen (Dutra ym. 2018). Läheisen kuolema muuttaa elämää, ja kuolema saattaa olla surevalle elämän käännekohta, joka jakaa elämän ennen läheisen kuolemaa ja kuoleman jälkeiseen aikaan (Mayton & Wester 2019; Stevenson ym. 2017).

Menetyksen myötä arvioidaan uudelleen omia prioriteetteja ja omaa elämää kokonaisuudessaan (Mayton & Wester 2019).

*Hajanaisuus*

Hoganin ym. (2001) mukaan hajanaisuus kuvaa kognitiivisia muutoksia, keskittymisvaikeuksia, sekä haasteita uuden tiedon oppimisessa ja vanhojen asioiden muistamisessa. Suru aiheuttaa käyttäytymiseen liittyviä ja kognitiivisia reaktioita, kuten muistin ja keskittymiskyvyn menetystä (Burden ym. 2016; Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017; Varga & Paulus 2014; Virta 2017). Tapahtumien keskeisiä piirteitä voi olla vaikea muistaa (Virta 2017; Walker 2017) tai saattaa esiintyä sekavia ajatuksia ja puheita (Creighton ym. 2013). Surevat voivat olla toimintakyvyttömiä läheisen kuoleman jälkeen (Varga & Paulus 2014; Wender 2012). Elämän perusasioista selviytyminen voi olla haasteellista, ja usein itsestä huolehtiminen unohtuu (Inna 2014; Virta 2017). Töissä saatetaan olla fyysisesti ja henkisesti uupuneita (Burden ym. 2016; Varga & Paulus 2014; Virta 2017) tai vietetään päiviä sängyssä ja ollaan täysin kyvyttömiä työssäkäyntiin, mistä voi seurata taloudellisia ongelmia (Varga & Paulus 2014; Wender 2012). Myös taloudenhoidollisista tehtävistä suoriutuminen voi olla vaikeaa (Varga & Paulus 2014; Wender 2012). Suruprosessin aikana hetkellinen reipastuminen, kuten hautajaisten järjestäminen, on mahdollista, mutta tätä voi seurata lamaantuminen (Virta 2017).

## 2.2 Selviytymisprosessi läheisen kuoleman jälkeen

### 2.2.1 Surussa selviytymisen määrittelyä

Läheisen menetyksen käsittely on välttämätöntä, ja erilaiset tunteet kuuluvat tähän selviytymisprosessiin (Kahler ym. 2021). Selviytymisprosessin aikana surevat hyödyntävät erilaisia selviytymismalleja (Stroebe & Schut 1999) ja selviytymiskeinoja, jotka ovat yksityiskohtaisempia menetelmiä selviytymismallien sisällä. Suruprosessi on yksilöllinen ja ainutlaatuinen prosessi, joka kehittyy ajan myötä ja riippuu käytettävissä olevista tukiresursseista ja selviytymiskeinoista (Currie ym. 2019; Kakar & Oberoi 2016). Surevat opettelevat elämään uutta normaalia jatkuvan tunteiden vuoristoradan keskellä (Mayton & Wester 2019), ja varsinkin miesten on raportoitu tuntevan epävarmuutta siitä, kuinka suruun tulee reagoida (Creighton ym. 2013).

Käytetyt selviytymiskeinot riippuvat kulttuurisista, sosiaalisista ja yksilöllisistä tekijöistä, ja selviytymiskeinot voivat vaihdella läpi suruprosessin (Fernández-Basanta ym. 2020). Surusta selviytymisessä voi mennä vuosia, eikä sillä ole välttämättä selkeää päätepistettä (Itkonen 2017). Osalla saattaa olla samanaikaisesti myös useiden elämässään koettujen menetysten käsittelemistä (Currie ym. 2019). Surevilla voi olla vaikeuksia löytää hyvää selviytymiskeinoa ensimmäisten kuukausien jälkeen kuolemasta (Bylund-Grenklo ym. 2021). Sellaisen sosiaalisen ympäristön löytäminen, jossa voi puhua, kokea tunteita ja muuttaa menetykseen liittyviä kokemuksia, on välttämätöntä surun kohtaamiseksi ja elämänlaadun palautumiseksi menetyksen jälkeen (Frizzo ym. 2017).

Tämän tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana käytetään surussa selviytymisen kaksoisprosessimallia (Dual Process Model, DPM), joka on yleisesti tunnistettu ja käytetty (Stroebe & Schut 1999). Kaksoisprosessimalli korostaa, että surussa selviytyminen edellyttää kahta rinnakkaista prosessia, menetyssuuntautunutta ja toipumissuuntautunutta selviytymismallia. Nämä molemmat suuntautumismallit sisältävät erityyppisiä stressitekijöitä (Stroebe & Schut 1999). Menetyssuuntautuneisuus viittaa itse menetyskokemuksen käsittelemiseen. Surevat keskittyvät siteen ylläpitämiseen kuolleen läheisen kanssa, muistelevat kuolemaa ympäröiviä olosuhteita, kuollutta läheistä ja hänen elämäänsä. He kaipaavat ja surevat kuollutta läheistään, ja tähän liittyy monenlaisia tunnereaktioita, miellyttävästä muistelemisesta tuskalliseen kaipaukseen. (Stroebe & Schut 1999.) Menetyssuuntautuneisuus hallitsee voimakkaammin surevan selviytymisprosessia varhaisessa vaiheessa (Chami & Pooley 2021; Lundorff ym. 2019; Stroebe & Schut 1999). Toipumissuuntautunut selviytymismalli sopeutuu ja keskittyy enemmän muutoksiin, jotka ovat menetyksen seurauksia. Surevan tulee koota elämänsä uudelleen, rakentaa uutta identiteettiä tai oppia hallitsemaan erilaisia tehtäviä, joita kuollut läheinen on aiemmin hoitanut. Myös tähän suuntautumiseen kuuluu monia emotionaalisia reaktioita, jotka voivat liittyä epätoivoisesta pelosta siihen, miten selviytyy uudessa tilanteessa tai jopa helpotuksesta ja ylpeydestä, kun onkin selviytynyt hyvin. (Stroebe & Schut 1999.) Surevat siirtyvät enemmän kohti toipumissuuntautunutta selviytymistä ajan myötä (Chami & Pooley 2021; Lundorff ym. 2019). Kaksoisprosessimallin mukaan surevat kuitenkin siirtyvät dynaamisesti menetyssuuntautuneen ja toipumissuuntautuneen selviytymismallin välillä läpi suru- ja selviytymisprosessin. Näin sureva kohtaa ja toisinaan välttää erilaisia stressitekijöitä surussaan, mikä varmistaa sopeutumisen menetykseen ja elämään ilman kuollutta läheistä. Selviytymisessä saatetaan tarvita ajoittain irtaantumista sillä hetkellä käytetystä selviytymismallista ja sen aiheuttamista stressitekijöistä, jolloin saatetaan siirtyä toiseen selviytymismalliin. (Stroebe & Schut 1999.) Heilahtelu näiden

selviytymismallien välillä on normaalia ja välttämätöntä selviytymisen kannalta (Crunk ym. 2021). Mikäli sureva juuttuu liiallisesti kuolleen läheisen kaipaamiseen ja menetyssuuntautuneeseen selviytymiseen tai toisaalta välttää kohtaamasta menetyksen todellisuutta, tukahduttaa surua ja toimii lähinnä toipumissuuntautuneesti, heilahtelu selviytymismallien välillä on silloin ongelmallista (Burden ym. 2016; Lundorff ym. 2019).

Tutkimusten mukaan näyttää siltä, että surevat, jotka käyttävät toipumissuuntautunutta selviytymistä ja hallitsevat selviytymismallien välisen heilahtelun, selviytyvät paremmin surun tunteen kanssa (Lundorff ym. 2019). Menetyssuuntautuneen selviytymisen käyttäminen on puolestaan liitetty huonompaan selviytymiseen ja korkeampaan suruun (Buqo ym. 2022; Lundorff ym. 2019).

Enemmän toipumissuuntautunutta selviytymistä käyttävät surevat sopeutuvat menetykseen paremmin kuin menetyssuuntautuneet sekä suruprosessin alussa että myöhemmin (Lundorff ym. 2019). Surevat käsittelevät tapahtumia ja kokevat menetykseen liittyviä tunteita toisinaan aktiivisesti, kun taas toisinaan he voivat kokea tarvetta ottaa niihin etäisyyttä ja pyrkivät jatkamaan elämää kuten ennen (Stevenson ym. 2017; Stiffler ym. 2017). Tunteiden kokemisen välttämisellä voi olla myönteisiä vaikutuksia, koska se voi vähentää emotionaalista kuormitusta ja auttaa keskittymään johonkin muuhun kuin läheisen kuolemaan ja siitä aiheutuneeseen suruun tarjoamalla surevalle välttämättömän hengähdystauon (Ryckebosch-Dayez ym. 2016). Chamin ja Pooleyn (2021) mukaan surevat, jotka eivät ole kyenneet käyttämään tukea perheeltä tai vertaisilta, osallistuvat enemmän menetyssuuntautuneeseen selviytymiseen ja kokevat suurempaa surun intensiteettiä. Mikäli surevalla on mahdollisuus hyödyntää sosiaalista tukea, sitä enemmän he hyödyntävät toipumissuuntautunutta selviytymistä ja sitä alhaisempi on heidän surun intensiteettinsä. On myös esitetty, että runsas menetyssuuntautunut selviytyminen, kuten jatkuva kuolleen läheisen muisteleminen, on haitallinen selviytymiskeino, koska pelkästään menetykseen keskittyminen on surevien mukaan uuvuttavaa (Currie ym. 2019). Toisaalta myös yksinomaan toipumissuuntautunut selviytyminen, kuten menetyksen ajattelun ja siihen liittyvien tunteiden kokemisen välttäminen, saattaa häiritä surun käsittelyä ja menetyksen hyväksymistä ja lisätä riskiä komplisoituneeseen (Djelantik ym. 2020; Lipp & O'Brien 2022) ja pitkittyneeseen suruun (Bylund-Grenklo ym. 2021).

### 2.2.2 Surevien selviytymiskeinot

Carver (1997) löysi 14 osiota, jotka kuvaavat surevien selviytymiskeinoja. Surevien käyttämät selviytymiskeinot on esitelty alla Carverin (1997; 2018) selviytymisosioiden mukaisesti.

*Häiriintyminen ja kieltäminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan häiriintymisen selviytymiskeinossa sureva siirtää huomion menetyksestä ja ryhtyy tekemään töitä tai jotain muuta ajatellakseen tapahtumaa vähemmän tai pitääkseen ajatuksensa poissa tapahtuneesta. Kieltämisessä sureva sanoo itselleen, että tämä ei ole totta tai kieltäytyy uskomasta tapahtunutta. Häiriintyminen, eli huomion siirtäminen, saattaa olla negatiivinen selviytymiskeino, mikäli sen tarkoituksena on välttäminen. Se voi altistaa komplisoituneelle surulle, tunteiden tukahduttamiselle (Burden ym. 2016; Eisma & Stroebe 2021; Fernández-Basanta ym. 2020; Inna 2014) ja lisätä psyykkisten ongelmien riskiä pitkällä aikavälillä (Burden ym. 2016). Toisaalta nämä selviytymiskeinot voivat auttaa säätelemään surun oireita (Wenn ym. 2019). Mikäli läheisen jättämä tyhjyys on liian ahdistavaa, surevat osallistuvat usein toimintaan, joka mahdollistaa ajatusten siirtämisen muualle. Välttämisen selviytymiskeinot (häiriintyminen ja kieltäminen) saattavat siten myös tehokkaasti edistää lyhytaikaista selviytymistä. (Ryckebosch-Dayez ym. 2016.)

Surevat pyrkivät välttämään ahdistavia muistoja, jolloin he saattavat vältellä ihmisiä ja omaa suruaan ja pyrkivät tekemään tai ajattelemaan muita asioita (Fernández-Basanta ym. 2020; Savolainen ym. 2013; Stevenson ym. 2017). Huomion kääntäminen pois surusta (Stevenson ym. 2017) ja kiireisenä pysyminen auttavat menetyksestä selviytymisessä, voimakkaiden tunteiden välttämisessä ja elämässä eteenpäin siirtymisessä (Currie ym. 2019; Fernández-Basanta ym. 2020; Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Wenn ym. 2019). Surevat voivat pyrkiä aktiivisesti järjestämään elämäänsä toimintaa, kuten matkoja tai uusia harrastuksia (Creighton ym. 2013). Ajatuksia voidaan suunnata muualle viettämällä aikaa sosiaalisen verkoston kanssa, suorittamalla päivittäisiä rutiineja tai vaihtamalla aiemman rutiinin (Fernández-Basanta ym. 2020). Työ saatetaan kokea myös hyödylliseksi selviytymiskeinoksi (Fernández-Basanta ym. 2020; Lockton ym. 2021; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017), joka pitää surevat kiireisenä ja auttaa viemään ajatuksia välillä pois surusta (Stevenson ym. 2017).

Voimakkaan surun tunteen kanssa eläminen saattaa olla haastavaa. Tällöin menetystä halutaan käsitellä yksin, halutaan pitää etäisyyttä ja vältellä kuolleesta läheisestä muistuttavia tilanteita (Hunt & Greeff 2012; Stevenson ym. 2017; Van 2013). Myös kuolleeseen läheiseen liittyvät esineet, kuten valokuvat, voivat aiheuttaa liikaa tuskaa ja stressiä. Tällöin voidaan välttää näiden esineiden katsomista tai laittaa esineet piiloon, mikä voi muuttaa olon hetkellisesti paremmaksi (Ryckebosch-Dayez ym. 2016; Stevenson ym. 2017).

Välttäminen saattaa ilmetä myös tosiasian kieltämisenä ja teeskentelynä, ettei kuolemaa olisi tapahtunut (Hunt & Greeff 2012; Inna 2014), tai yhteyden katkaisemisena kuolleeseen läheiseen tai hänen olemassaolonsa kieltämisenä (Fernández-Basanta ym. 2020). Surevat saattavat kieltää itseltään, että itsemurha on tapahtunut tarkoituksella (Dutra ym. 2018; Inna 2014), ja suostua uskomaan sen vasta, kun se todistetaan tapahtuneeksi (Inna 2014). Henkirikoksen jälkeen itseä voidaan suojata rikospaikan välttämisellä (Virta 2017). Surun tukahduttaminen ja surun tunteen ilmaisun välttäminen ovat yleisiä surun kokemisen välttämisen keinoja (Burden ym. 2016; Inna 2014; Tatterton & Walshe 2019).

*Aktiivinen selviytyminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan aktiivisessa selviytymisessä sureva keskittää voimavaransa tehdäkseen asialle jotain tai ryhtyy suoraan toimintaan parantaakseen tilannetta. Suru vaatii ponnistelua ja jatkuvaa aktiivisuutta, jotta eteenpäin pääseminen mahdollistuu (Silverman & Thomson 2018; Mayton & Wester 2019). Surevat kuvailevat selviytymisprosessin etenevän ahdistuneisuudesta aktiiviseen selviytymiseen (Ng ym. 2016). Osa kokeilee aktiivisesti useita selviytymiskeinoja ja päättävät sen jälkeen, ovatko ne hyödyllisiä vai eivät. Heillä saattaa olla tarve saada aikaan muutos surun jälkeen (Walker 2017), vaikka aluksi voi olla vaikeuksia etsiä aktiivisesti resursseja ja löytää sopivia työkaluja surun käsittelemiseen (Stevenson ym. 2017). Kuoleman jälkeisessä selviytymisessä auttaa tilanteen käsitteleminen, jolloin surevat antavat luvan suremiselle ja erilaisten tunteiden kohtaamiselle (Savolainen ym. 2013).

Monet surevat ovat havainneet, että surun tunteiden voimakkuus vähenee ajan myötä, kun aktiivisuus arkielämässä lisääntyy (Stevenson ym. 2017). Jotkut saattavat tarvita aktiviteetteja selviytymiskeinokseen, joita voivat olla esimerkiksi lukeminen, kirjoittaminen, elokuvien katsominen, ulkoilu ja erilaiset harrastukset tai vapaaehtoistyö (Honeycutt & Praetorius 2016; Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Kim ym. 2021; Savolainen ym. 2013; Silverman & Thomson 2018). Liikunta on aktiivinen selviytymiskeino (Inna 2014), joka auttaa käsittelemään tunteita, lievittää masennuksen

oireita ja antaa energiaa (Burden ym. 2016). Samoin matkustelu ja retkeily (Silverman & Thomson 2018), ajanvietto lemmikkien kanssa tai töihin palaaminen (Savolainen ym. 2013) tuovat aktiivisuutta ja muuta ajateltavaa elämään. Surussa selviytymisessä edesauttaa arkirutiinien ja perheen normaalin päivärytmin ylläpitäminen (Inna 2014; Ng ym. 2016; Savolainen ym. 2013). Tärkeinä selviytymiskeinoina pidetään elämän muista asioista nauttimista, johon liittyy elämän perusasioiden kunnossa oleminen, kyky osallistua itselle nautinnollisten asioiden tekemiseen sekä kyky nauttia hyvästä ruuasta ja vuodenajoista (Savolainen ym. 2013).

Suru voi motivoida osallistumaan terveydenhuollon palveluiden kehittämiseen ja tutkimusprojekteihin tai tarjoamaan vertaistukea. Yhteiskunnallisen osallistumisen kautta tarjoutuu mahdollisuus auttaa parantamaan muiden surevien ja heidän perheidensä hoitoa (Burden ym. 2016). Lohtua voivat tuoda myös erilaiset surурituaalit, kuten haudalla käynti tai merkkipäivien perinteet (Bergstraesser ym. 2015). Surevat pyrkivät aktiivisesti jäsentämään omia ajatuksiaan, jotta menetystä on helpompi ymmärtää (Van 2013). Luetaan surua käsittelevää kirjallisuutta ja pyritään selvittämään, kuinka suruprosessissa selviydytään paremmin (Bergstraesser ym. 2015). Lisäksi etsitään käytännön tukea (Cipolletta ym. 2022) ja ulkopuolista tukea, jottei kuormitettaisi läheisiä liikaa (Bergstraesser ym. 2015; Hunt & Greeff 2012; Silverman & Thomson 2018). Osa saattaa ottaa hoivaajan roolin, jolloin otetaan huolehtimisvastuuta ystävistä ja perheestä (Creighton ym. 2013). Lisäksi voidaan etsiä aktiivisesti vastauksia läheisen kuolemaa koskeviin kysymyksiin (Cipolletta ym. 2022; Dutra ym. 2018; Gordon & McElvaney 2022; Hunt & Greeff 2012; Pritchard & Buckle 2018; Titlestad ym. 2021; Scocco ym. 2019; Virta 2017; Walker 2017).

Läheisen kuoleman jälkeen selviytyminen arkirutiineista voi olla haastavaa, ja surevat luottavat toisiinsa ja ystäviinsä tarjotakseen ja saadakseen keskinäistä apua, jota kuollut läheinen on ennen antanut arkielämään (Hata & Kawahara 2017). Surevat saattavat joutua kamppailemaan surun tunteidensa kanssa samalla, kun heidän täytyy aktiivisesti jatkaa elämäänsä eteenpäin ja huolehtia lapsista tai yhdistää perhevelvollisuudet työn tai koulun ohella (Doherty & Scannell-Desch 2021).

Surevat joutuvat rakentamaan elämäänsä uudelleen läheisen kuoleman jälkeen (Currie ym. 2019; Dutra ym. 2018). Elämän muuttaminen saattaa toimia yhtenä keinona selviytyä menetyksestä, mikä tarkoittaa esimerkiksi myönteisiä uramuutoksia (Currie ym. 2019). Osa kokee, että ympäristön, kaupungin ja kodin vaihtaminen menetyksen jälkeen auttaa selviytymisessä (Dutra ym. 2018; Inna 2014; Nurminen 2017; Virta 2017). Puhumista käytetään myös yhtenä aktiivisena selviytymiskeinona (Fernandez-Basanta ym. 2021; Inna 2014; Stevenson ym. 2017). Puhumalla käsitellään kokemuksia ja menetyksen tunteita muiden kanssa (Stevenson ym. 2017). Usein

surusta keskustellaan luotettaviksi koettujen ihmisten kanssa, joita ovat muun muassa kumppanit, muu perhe, ystävät ja samanlaisen kokemuksen läpikäyneet (Fernandez-Basanta ym. 2021).

*Aineiden käyttäminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan aineiden käyttämisellä tarkoitetaan päihteiden eli alkoholin, lääkkeiden tai huumeiden käyttöä, joiden avulla pyritään lievittämään tai helpottamaan menetyksen aiheuttamia tunteita ja oireita, jotta päästäisiin tilanteen yli tai tunnettaisiin olo paremmaksi. Päihteiden käyttö saattaa lisääntyä surevilla (Aho 2010; Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013; D'Alton ym. 2022; Edwards ym. 2009; Inna 2014; Lipp & O'Brien 2022; Pitman ym. 2018; Sharpe ym. 2013; Varga & Paulus 2014), ja sitä on yleisimmin raportoitu miehillä (Aho 2010; Burden 2016; Creighton ym. 2013; Edwards ym. 2009). Useiden tutkijoiden (Creighton ym. 2013; Edwards ym. 2009; Inna 2014; Sharpe ym. 2013; Varga & Paulus 2014) mukaan rajalliset vaihtoehdot surun käsittelyyn ja ilmaisemiseen saavat surevat usein käyttämään päihteitä, joilla yritetään välttää tunteiden kokemista tai lievittää niitä. Toisaalta päihteitä voidaan käyttää myös siksi, että ne helpottavat surevia puhumaan kuolemasta (Pitman ym. 2018). Pitkäaikainen päihteiden käyttö saattaa kuitenkin altistaa suruprosessin pitkittymiselle ja vaikeutumiselle (Lipp & O'Brien 2022).

*Emotionaalinen tuki*

Carverin (1997; 2018) mukaan emotionaalisella tuella tarkoitetaan mahdollisuutta saada henkistä tukea, lohdutusta ja ymmärrystä muilta ihmisiltä. Emotionaalinen tuki edistää positiivisten muutosten syntymistä, erityisesti oman elämän arvostamista (Oginska-Bulik & Kobylarczyk 2019). Sosiaalisen verkoston tuki ja kyky havaita, tunnistaa ja ymmärtää surevan surua on välttämätön henkisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi menetyksen jälkeen (Oexle & Sheehan 2020; Soares ym. 2020). Surevat arvostavat vahvaa sosiaalista tukea omaan suruunsa ja mahdollisuutta puhua menetyksestä (Cipolletta ym. 2022; Dutra ym. 2018; Savolainen ym. 2013; Stevenson ym. 2017). Surevat korostavat tarvetta kertoa omaa ainutlaatuista tarinaansa kuuntelevalle henkilölle. Tuomitsematon kuuntelija lisää tunnetta hyväksymisestä ja kunnioituksesta. (Doherty & Scannell-Desch 2021; Stevenson ym. 2017.) Asiasta puhumattomuus voi olla yksi selviytymisen esteistä, koska surevien on tärkeä puhua kuolemasta ja omista tunteistaan (Soares ym. 2020).

Surussa selviytymisessä pidetään tärkeänä ja auttavana tekijänä surun ja selviytymisen jakamista vertaisten kanssa (Bellhouse ym. 2018; Currie ym. 2019; Hata &

Kawahara 2017; Hunt & Greeff 2012; Lockton ym. 2021; Savolainen ym. 2013; Silverman & Thomson 2018; Soares ym. 2020; Stevenson ym. 2017; Van 2013). Kokemusten jakaminen parantaa surevien kykyä selviytyä paremmin kuin muut selviytymiskeinot (Van 2013). Kun surua jaetaan muiden kanssa, ymmärretään, ettei olla ainoita, jotka ovat kokeneet saman tilanteen. Surun tunteen jakaminen vertaisten kanssa voi vähentää yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteita, sillä vertaisen voi olla helpompi ymmärtää ja hyväksyä tunteita kuin ei-vertaisen. (Bellhouse ym. 2018; Fernández-Basanta ym. 2020; Hata & Kawahara 2017; Soares ym. 2020; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017.) Saman kokeneet eivät todennäköisesti tuo esiin loukkaavia asioita, joita surevat kokevat muilta ihmisiltä päivittäisessä elämässään (Currie ym. 2019; Stevenson ym. 2017).

Puolisoiden tuki on surussa tärkeää (Bellhouse ym. 2018; Bergstraesser ym. 2015; Inna 2014; Savolainen ym. 2013; Stevenson ym. 2017; Van 2013). Puolison tuki korostuu usein ajan myötä, kun muun sosiaalisen ympäristön halukkuus puhua läheisen kuolemasta vähenee (Bergstraesser ym. 2015). Surevat arvostavat myös perheen (Bellhouse ym. 2018; Doherty & Scannell-Desch 2021; Fernández-Basanta ym. 2020; Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Savolainen ym. 2013; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017; Titlestad ym. 2021; Van 2013; Youngblut & Brooten 2018) ja ystävien tukea (Bellhouse ym. 2018; Doherty & Scannell-Desch 2021; Dutra ym. 2018; Inna 2014; Savolainen ym. 2013; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017; Titlestad ym. 2021; Youngblut & Brooten 2018). Surevat kuvaavat myönteisiä sosiaalisen tuen kokemuksia erityisesti niiltä ystäviltä ja perheiltä, jotka tunnustavat heidän surunsa, osoittavat empatiaa ja kuuntelevat heitä (Bellhouse ym. 2018; Currie ym. 2019). Ansiotyössä olevat voivat saada tukea suruunsa työnantajalta ja työtovereilta (Inna 2014; Lockton ym. 2021; Stevenson ym. 2017). Toisaalta saatetaan myös kokea, että surusta ei voi keskustella sosiaalisen verkoston kanssa (Bellhouse ym. 2018), ja osa osallistuukin kasvokkain kokoontuvaan tai internetin kautta kokoontuvaan vertaistukiryhmään (Fernández-Basanta ym. 2020; Hata & Kawahara 2017; Silverman & Thomson 2018). Jotkut hakeutuvat myös ammatillisen neuvonnan ja terapian piiriin (Dutra ym. 2018; Silverman & Thomson 2018).

Muut ihmiset surevan ympärillä voivat helpottaa, mutta myös haitata surevan selviytymisprosessia (Soares ym. 2020). Vaikka osa kertoo läheisen kuoleman lähentäneen suhdetta läheisiin (Burden ym. 2016), saattavat puolison ja perheen väliset erot suremisessa tuoda haasteita selviytymiseen (Currie ym. 2019). Yhteensopimattomat selviytymiskeinot voivat johtaa surevien välisiin jännitteisiin (Bergstraesser ym. 2015; Burden ym. 2016; Fernández-Basanta ym. 2020). Eri tavat käsitellä surua saattavat satuttaa tai loukata (Currie ym. 2019) ja johtaa parisuhteen ongelmiin ja jopa

avioeroihin (Burden ym. 2016). Surevat saattavat kokea, että heidän kumppaninsa eivät täysin ymmärrä kuoleman vaikutusta heihin tai kokevat kuoleman vaikuttaneen eri tavalla puolisoon (Bellhouse ym. 2018).

Ajoittain saatetaan kokea, että myös ystävät, perheenjäsenet ja muut ihmiset ympärillä eivät ymmärrä surua tai pysty tukemaan surussa toivotulla tavalla (Bellhouse ym. 2018; Halliwella & Franken 2016; Inna 2014; Varga & Paulus 2014; Walker 2017), mikä voi johtaa loukkaantumiseen ja pettymykseen (Bellhouse ym. 2018). Muut sukulaiset voivat olla tunteellisia, jolloin surevan on lohdutettava heitä saamatta tukea oman surun käsittelyyn (Currie ym. 2019). Ihmiset voivat olla myös huonosti valmistautuneita käsittelemään surevien tunnereaktioita (Mayton & Wester 2019). Surevat saattavat loukkaantua, kun menetyksestä keskustelemista (Bellhouse ym. 2018; Gold ym. 2012; Soares ym. 2020; Varga & Paulus 2014) ja heidän tapaamistaan menetyksen jälkeen vältellään tai kun heitä kohtaan käyttäydytään ajattelemattomasti (Hunt & Greeff 2012). Surevan surua saatetaan jopa vähätellä, tai tunteen syvyyttä ei ymmärretä (Inna 2014). Muut saattavat yrittää myös hillitä surevan ahdistusta joko vaihtamalla puheenaiheen johonkin positiivisempaan tai yrittämällä pakottaa surevaa iloisemmalle mielelle (Kahler ym. 2021). Läheisen kuoleman jälkeen emotionaalinen tuki on yleensä suurinta, mutta surevat kokevat tuen hiipuvan ja heikkenevän sen jälkeen oleellisesti. He saattavat kokea jäävänsä yksin emotionaalisen tuen hiipuessa ajan kuluessa kuoleman jälkeen. (Gordon & McElvaney 2022.) Surevan lähipiiri voi myös olettaa, että surussa pitäisi päästä jo eteenpäin (Halliwella & Franken 2016; Varga & Paulus 2014). Mikäli sosiaaliset verkostot eivät rohkaise avoimeen tunteiden näyttämiseen ja kannustavat mahdollisimman nopeaan toipumiseen, surevat voivat kokea jääneensä suruprosessissaan jumiin (Kahler ym. 2021). Näistä tilanteista johtuen muut saattavat jopa rajoittaa surevien halua olla rehellisiä ja avoimia läheisen menetyksestä ja heidän kokemastaan surusta (Hata & Kawahara 2017).

Ilman sosiaalista tukea voidaan jäädä myös siksi, että ystävät ja perhe eivät tiedä, kuinka tukea surevaa, tai muut eivät kestä surua ja hylkäävät surevan siksi (Bellhouse ym. 2018; Inna 2014). Toisaalta voidaan kokea, että ihmiset ovat epävarmoja eivätkä tiedä, mitä sanoa, minkä tulkitaan olevan osoitus siitä, etteivät he halua satuttaa surevaa (Titlestad ym. 2021). Sosiaaliselta verkostolta voidaan joutua kuulemaan kommentteja, jotka on tarkoitettu hyödyllisiksi mutta ovat lopulta loukkaavia ja vahingollisia (Currie ym. 2019). Myös sureva itse saattaa vältellä menetystarinan uudelleenkertomista, koska voi siten välttää toisten negatiivisia tai ei-tukevia kommentteja (Fernandez-Basanta ym. 2021). Mikäli suhteet perheenjäseniin ovat kireät jo ennen läheisen kuolemaa, voi näiden perheenjäsenten läsnäolo aiheuttaa ahdistusta myös kuoleman jälkeen (Hunt & Greeff 2012). Osa kokee, että heidän suhteensa ystäviin

ja perheeseen muuttuu läheisen kuoleman jälkeen ja heidän on asetettava rajoja sille, kuinka paljon energiaa he laittavat näihin suhteisiin (Stevenson ym. 2017). Surevat hakeutuvat sellaisten ihmisten seuraan, jotka aidosti kuuntelevat, välittävät ja ottavat kantaa heidän kokemaansa suruun (Inna 2014).

*Välineellinen tuki*

Carverin (1997; 2018) mukaan välineellisen tuen käyttämisessä surevat saavat tai oma-aloitteisesti hakevat apua ja neuvoa toisilta ihmisiltä. Kuoleman jälkeisessä selviytymisessä auttaa tiedon ja käytäntöihin liittyvän tuen saaminen. Lisäksi selviytymistä edesauttaa avuntarpeen ymmärtäminen, myöntäminen ja hyväksyminen. (Savolainen ym. 2013.) Surevat arvostavat muiden ihmisten antamia neuvoja omaan suruprosessiinsa (Hunt & Greeff 2012), ja he hyödyntävät selviytymiskeinonaan lisätiedon hankkimista, jotta voisivat paremmin tukea omaa selviytymistään (Lockton ym. 2021; Oginska-Bulik & Kobylarczyk 2019). Surevat yrittävät yleensä ymmärtää läheisen kuolemaa ja hakea tietoa siitä (Nurminen 2017; Scocco ym. 2019; Soares ym. 2020; Stevenson ym. 2017). Monet ponnistelevat saadakseen lisätietoa läheisen kuolemaan liittyvistä tapahtumista ja käyttävät aikaansa suruun ja kuoleman jälkeiseen elämään liittyviin asioihin tutustumalla, jotta pystyisivät ymmärtämään paremmin prosessia (Currie ym. 2019). Suurin osa lisätukea tarvitsevista hakevat sitä aktiivisesti erilaisten palveluiden, kuten sururyhmien (Fernández-Basanta ym. 2020; Hata & Kawahara 2017; Silverman & Thomson 2018), sosiaalityöntekijöiden, psykologien tai sairaanhoitajien kautta (Dutra ym. 2018; Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017).

*Käytöksellinen irrottautuminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan käytöksellisessä irrottautumisessa sureva on luopunut pyrkimyksistä selviytyä ja sopeutua tilanteeseen. Kaikki eivät välttämättä pyri ymmärtämään, hyväksymään ja sopeutumaan läheisen kuolemaan (Stevenson ym. 2017). Osa kokee, että tapahtumat tapahtuvat jostain syystä ja ovat hallitsemattomia eikä niihin voi itse vaikuttaa (Van 2013; Virta 2017). Toisinaan ei tiedetä, miten vähennettäisiin ahdistusta, joten saatetaan antaa ajan kulua ja odotetaan, että ahdistus vähenee itsestään (Ryckebosch-Dayez ym. 2016). Erilaiset selviytymiskeinot saattavat olla uuvuttavia, ja surusta selviytyminen saattaakin tapahtua spontaanisti silloin, kun sitä vähiten odotetaan (Wenn ym. 2019). On yleisesti hyväksyttävää ja ymmärrettävää, että suremisesta tarvitaan hetkellistä irrottautumista siirtämällä huomio muihin

asioihin ja tekemällä mielekkäitä asioita, kuten käydä ravintolassa tai elokuvissa (Bergstraesser ym. 2015).

*Tunteiden purkaminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan tunteiden purkamisella tarkoitetaan hermostuneisuuden tai negatiivisten tunteiden ilmaisua. Vihan tunteiden ilmaiseminen on normaali reaktio suruun (Creighton ym. 2013; Youngblut & Brooten 2018), mutta syyttely ja vihan ilmaiseminen voivat olla myös surun selviytymiskeino. Vihan tunteet voivat kohdistua kuolleeseen (Cipolletta ym. 2022; Lester 2012; Pritchard & Buckle 2018), terveydenhuoltoon (Aho 2010; Hunt & Greeff 2012; Lambert ym. 2022; Silverman & Thomson 2018; Titlestad ym. 2021; Walker 2017), Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan (Aho 2010; Hunt & Greeff 2012; Virta 2017). Vihan ja syyttelyn tunteet voivat kohdistua myös toisiin ihmisiin, joiden koetaan olevan vastuussa kuolemasta (Cipolletta ym. 2022; Gordon & McElvaney 2022; Inna 2014; Sharpe ym. 2013; Virta 2017). Ajoittain saatetaan myös kokea, että ystävät, perheenjäsenet tai yhteisön jäsenet eivät ymmärrä tai ole tukena (Hunt & Greeff 2012; Walker 2017). Osa voi suuttua ystävilleen tai perheenjäsenilleen ja katkaisee välinsä heihin ymmärryksen puutteen vuoksi (Ng ym. 2016; Silverman & Thomson 2018). Tunteiden purkautuminen voi näkyä ympäristöön kohdistuvana esineiden hajottamisena (Virta 2017), huutamisena, raivoamisena ja hallitsemattomana itkemisenä (Creighton ym. 2013; Inna 2014; Virta 2017). Vihaa voidaan kokea myös, jos muut ihmiset tahattomasti provosoivat surevien tunnepurkauksia (Mayton & Wester 2019).

*Myönteinen uudelleen tulkinta*

Carverin (1997; 2018) mukaan myönteinen uudelleen tulkinta tarkoittaa, että menetystä on yritetty tarkastella toisessa valossa, jotta se näyttäisi myönteisemmältä, tai on pyritty löytämään tapahtuneesta myönteisiä puolia. Vaikka läheisen kuolema on äärimmäisen tuskallinen kokemus, surevat pystyvät kuitenkin usein näkemään surukokemuksesta seuranneen jotain hyvää (Hunt & Greeff 2012; Pulkkinen 2016; Stevenson ym. 2017). Surevat esimerkiksi mainitsivat tuntevansa vähemmän ahdistusta ja olevansa luottavaisempia elämäänsä, koska tietävät, ettei mitään pahempaa voisi enää tapahtua, koska he ovat jo kohdanneet pahimman mahdollisen (Stevenson ym. 2017). Kuolemasta tai läheisen elämästä pyritään näkemään ja muistamaan hyviä asioita, kuten kroonista sairautta sairastavan kärsimyksen päättyminen tai läheisen lyhyt sairastamisaika tai turvallisessa paikassa kuoleminen (Savolainen ym. 2013).

Selviytymisessä auttaa myös kiitollisuus kuolleen läheisen hyvästä elämästä (Savolainen ym. 2013; Virta 2017). Toisaalta voidaan olla myös hämmentyneitä omista tunteista. Esimerkiksi päihdekuoleman yhteydessä on tasapainoteltava kuolleesta läheisestä jääneiden muistojen kanssa, sillä surevilla on muistoja myönteisistä hetkistä ennen riippuvuutta, mutta myös negatiivisia muistoja riippuvuudesta kärsineestä läheisestä. Nämä kaksi muistoa on sovitettava emotionaaliseen tasapainoon kuoleman jälkeen. (Lambert ym. 2022.)

Selviytymistä auttavana tekijänä koetaan kuoleman merkityksellisyyden kokemisen (Savolainen ym. 2013). Menetykselle etsitään merkitystä, jotta sitä voidaan ymmärtää (Fernández-Basanta ym. 2020; Lambert ym. 2022; Stevenson ym. 2017), jolloin sille löydetään jotain tarkoituksellisuutta ja surun kokemuksesta voidaan löytää hyötyjä tai myönteisiäkin puolia (Stevenson ym. 2017). Itsemurhatilanteessa saatetaan nähdä itsemurhan tehneen kärsimyksen loppuminen ja sen ymmärtäminen (Gordon & McElvaney 2022). Surutaakka voi myös kevetä itsemurhan seurauksena, mikäli itsemurhayritykset ovat rasittaneet henkisesti perhettä jo aikaisemmin (Inna 2014). Päihdekuolemaan voi liittyä myös helpotusta, koska kuolema on saattanut olla pelätty ja odotettavissa (Lambert ym. 2022; Titlestad ym. 2021). Aktiivisen päihteidenkäytön kanssa eläminen on saattanut myös olla kaoottista ja stressaavaa, ja surevat ovat voineet kokea jatkuvaa huolta päihteiden käyttäjän hyvinvoinnista (Lambert ym. 2022; Titlestad ym. 2021). Läheisen kuolema on saattanut tuoda perheeseen takaisin turvallisuuden tunteen, jota helpottaa tieto läheisen olevan nyt turvassa (Lambert ym. 2022). Toisaalta henkirikoksen jälkeen saatetaan olla myös helpottuneita läheisen kärsimyksen päättymisestä, mikäli väkivaltaa oli ollut jo aikaisemmin (Virta 2017). Helpotusta voi tuottaa myös ajatus siitä, ettei surmattu joutuisi elämään invalidisoituneena, vaan kuolema tuli nopeasti (Virta 2017; Wellman 2014).

Läheisen kuolemasta saatetaan nähdä myös positiivisia muutoksia surevan elämään, kuten kiireisen elämän hidastamista, työnteon vähentämistä, omaan itseensä keskittymistä ja oman kuolemanpelon väistymistä (Stevenson ym. 2017). Muiden saman kokeneiden auttaminen koetaan myös tärkeänä (Hunt & Greeff 2012; Stevenson ym. 2017) ja koetaan antavan läheisen elämälle suuremman tarkoituksen, mikä auttaa myös menetyksen ymmärtämisessä (Stevenson ym. 2017). Surevat saattavat pyrkiä elämään onnellista elämää, koska tietävät sen olevan myös kuolleen läheisen toive (Kim ym. 2021). Läheisen kuoleman jälkeen saatetaan tehdä uusia oivalluksia, jotka tuovat positiivisia ajatuksia (Currie ym. 2019) ja tulevaisuus nähdään myönteisenä (Hunt & Greeff 2012). Ympärillä olevaa rakkautta voidaan arvostaa enemmän (Hunt & Greeff 2012), ja esimerkiksi lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat voivat kokea rakastavansa muita lapsiaan vieläkin enemmän (Currie ym. 2019). Surevat

myös hyödyntävät omaa positiivista elämänasennettaan, mahdollisuuksia omalla asenteella vaikuttamiseen ja omaa eteenpäin vievää voimaa selviytymisessä (Nurminen 2017; Savolainen ym. 2013; Virta 2017). Oma elämänhalu, taito käsitellä omaa surua ja myös ilon aiheiden löytyminen auttavat selviytymisessä (Nurminen 2017; Virta 2017), vaikka surevat voivat kokea samalla myös syyllisyyttä ilon kokemisesta ja elämästä nauttimisesta (Pulkkinen 2016; Virta 2017). Toisaalta myös surevan sosiaalinen verkosto voi viestittää, ettei sureva saa olla iloinen tai ilmaista positiivisia tunteita, koska hänen läheisensä on äskettäin kuollut (Stevenson ym. 2017).

*Suunnittelu*

Carverin (1997; 2018) mukaan suunnittelussa mietitään, mihin toimiin tulisi ryhtyä, tai yritetään löytää jokin toimintatapa, jotta surulle voidaan tehdä jotain. Surevat suunnittelevat usein tulevaisuuttaan luottavaisesti ja luottavat surun helpottamiseen ja omaan selviytymiseen (Fernández-Basanta ym. 2020; Savolainen ym. 2013). Mitä enemmän saadaan vertaistukea tai tukea perheeltä, sitä paremmin pystytään rakentamaan elämää uudelleen (Chami & Pooley 2021). Läheisen kuolema saattaa vaikuttaa haluun luoda itselle parempi elämä tai muuttaa maailmaa (Haase & Johnston 2012). Tulevaisuuden suunnittelun koetaan auttavan, mutta se on myös haastavaa. Usein halutaan aloittaa uusi elämä muuttamalla toiseen taloon tai hankkimalla lisää lapsia. Pohditaan myös perhe-elämän muokkaamista ja vanhemmuuteen panostamista. (Bergstraesser ym. 2015.) Myös uuden suhteen löytäminen, ammatin vaihtaminen tai koulutuksen lisääminen on joillakin tulevaisuuden haaveina (Haase & Johnston 2012). Surevat suunnittelevat myös, mitä he tekisivät ratkaistakseen käytännön ongelmia, kuten talousasioiden hoitamisen, ja tämä suunnittelu itsessään tuo jo helpotusta heidän elämäänsä (Ryckebosch-Dayez ym. 2016).

*Huumori*

Carverin (1997; 2018) mukaan huumorin käytössä surusta ja kuolemasta on tehty pilaa tai laskettu niistä leikkiä. Huumoria voidaan käyttää selviytymiskeinona, jolla voidaan hallita epämukavia tilanteita (Booth-Butterfield ym. 2014; South ym. 2022), vaihtaa keskustelun aihetta tai keskustelun suuntaa kepeämmäksi tai toisaalta sillä voidaan lykätä vakavia keskusteluja (South ym. 2022). Surua voidaan peittää huumorin tai sarkasmin avulla (Hunt & Greeff 2012; Lipp & O'Brien 2022; South ym. 2022) tai huumoria voidaan käyttää myös itseään halventavasti ja esitellä omaa suruaan halventavaan sävyyn (South ym. 2022). Huumori voi myös näyttäytyä positiivisena

selviytymiskeinona, jolloin läheisen kuolema on hyväksytty ja pyritään välttämään masentavia tunteita (Lipp & O'Brien 2022) ja edistämään positiivista vuorovaikutusta muiden kanssa (Booth-Butterfield ym. 2014). Erityisesti huumorintajuiset persoonat käyttävät naurua, hymyä ja positiivisia tunteita selviytymiskeinoina. Surevat kokevat, että huumorin käyttö liittyy parempaan selviytymiskykyyn sekä negatiivisten fyysisten ja henkisten oireiden vähentymiseen. (Booth-Butterfield ym. 2014.)

*Hyväksyminen*

Carverin (1997; 2018) mukaan hyväksyminen tarkoittaa, että on oppinut elämään menetyksen kanssa tai on hyväksynyt tapahtuneen. Surevilla esiintyy hyväksymisen ja eteenpäin siirtymisen selviytymiskeinoja (Fernández-Basanta ym. 2020; Pritchard & Buckle 2018; Savolainen ym. 2013), jolloin he näkevät tulevaisuudessaan myös jotain muutakin kuin surua, ja se tuo heille toivoa (Pritchard & Buckle 2018). Osa saattaa myös päättää, että on parasta vain hyväksyä läheisen kuolema ja panostaa selviytymiseen (Bakker & Jenell 2013; Van 2013). Hautajaiset ja läheisen kuoleman jälkeen seuraava syntymäpäivä katsottiin olevan eräänlaisia fyysisiä välietappeja katseiden suuntaamiselle eteenpäin (Fernández-Basanta ym. 2020). Monista tuntuu, että vaikka suruprosessi jatkuu edelleen, he voivat jatkaa silti elämässään eteenpäin (Hata & Kawahara 2017).

*Uskonto*

Carverin (1997; 2018) mukaan uskonnon hyödyntämisessä selviytymiskeinona sureva on yrittänyt hakea lohtua uskonnosta tai hengellisistä asioista tai hän on rukoillut tai mietiskellyt. Suru saattaa johtaa enemmän uskonnollisten selviytymiskeinojen käyttöön, ja uskonto näyttäytyykin surevien selviytymisessä usealla eri tavalla (Cipolletta ym. 2022; Kokou-Kpolou ym. 2017). Läheisen kuoleman jälkeisessä selviytymisessä auttaa Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan uskominen (Currie ym. 2019; Dutra ym. 2018; Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Kokou-Kpolou ym. 2017; Ng ym. 2016; Savolainen ym. 2013). Uskonto saattaa lievittää surun aiheuttamaa kärsimystä (Burden ym. 2016; Kokou-Kpolou ym. 2017) ja auttaa myös hyväksymään tilanteen paremmin (Burden ym. 2016). Uskonnollisilla rituaaleilla saadaan turvaa omaan suruun (Doherty & Scannell-Desch 2021; Kokou-Kpolou ym. 2017), ja ne auttavat surun säätelyssä (Kokou-Kpolou ym. 2017).

Hengelliset tai eksistentiaaliset uskomukset auttavat ymmärtämään läheisen kuoleman merkitystä (Degroot 2012; Kokou-Kpolou ym. 2017; Stevenson ym. 2017).

Joskus saatetaan uskoa läheisen elämän ja kuoleman palvelevan jotakin Jumalan tai muun korkeamman voiman suurempaa tarkoitusta (Fernández-Basanta ym. 2020; Hunt & Greeff 2012; Stevenson ym. 2017). Menetyksen tarkoitus saatetaan kokea kaksijakoisesti: kuolleen läheisen elämän ei pitäisi olla merkityksetöntä, mutta samaan aikaan se voi vähätellä menetyksen syvyyttä ikään kuin syy oikeuttaisi kuoleman (Bakker & Jenell 2013).

Erityisen hyödyllisiksi kuvatut hengelliset käytännöt ovat enimmäkseen henkilökohtaisia, kuten kirjoittaminen, uskonnollisten tekstien lukeminen, rukoilu tai luonnossa hiljentyminen (Bakker & Jenell 2013; Kim ym. 2021). Hengellisiin selviytymiskeinoihin sisältyy vahva kiinnostus kuolemanjälkeiseen elämään. Surevat ilmaisevat toivoa, että he voisivat nähdä kuolleet läheisensä myöhemmässä elämässä. (Hunt & Greeff 2012; Pritchard & Buckle 2018.) Surussa luotetaan Jumalan tai muun korkeamman voiman johdatukseen ja huolenpitoon, jälleennäkemiseen taivaassa ja läheisen hyvään ja turvalliseen oloon taivaassa (Savolainen ym. 2013).

Joskus takerrutaan Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan tavalla, jolloin uskolla on vahva rooli toipumisessa ja asian käsittelyssä (Dutra ym. 2018). Ymmärtääkseen kuolemaa jotkut hakevat tukea myös hengellisiltä neuvojilta (Stevenson ym. 2017). Osa turvautuu uskontoon ja osa luopuu uskonnosta riippuen siitä, ovatko uskonnon antamat vastaukset lohduttavia vai eivät heidän suruprosessissaan (Fernández-Basanta ym. 2020). Osa saattaa tulla lähemmäs Jumalaa tai muuta korkeampaa voimaa ja kasvaa hengellisesti läheisen menetyksen jälkeen (Currie ym. 2019). Aikaisempi usko Jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan halutaan säilyttää, mutta sitä ei välttämättä aina pystytä säilyttämään (Bakker & Jenell 2013). Joskus kohdataan hengellistä kärsimystä, kun yritetään saada järkeä ja syitä läheisen menetykseen (Currie ym. 2019). Uskonnollisuus saattaa näyttäytyä vihana ja syyttelynä, koska koetaan Jumalan tai muun korkeamman voiman hylänneen tai rankaisseen kuolemalla (Bakker & Jenell 2013; Burden ym. 2016; Fernández-Basanta ym. 2020; Hunt & Greeff 2012; Kokou-Kpolou ym. 2017). Suurin syy uskonnolliseen hämmennykseen on täyttämättä jääneet odotukset siitä, että korkeampi voima suojelisi, rukous olisi tehokasta tai ihmisen usko tai hyvä käytös palkittaisiin (Bakker & Jenell 2013). Huntin ja Greeffin (2012) mukaan anteeksiantaminen Jumalalle tai muulle korkeammalle voimalle, muille ja itselle nähdään olevan avaintekijä menetyksen jälkeen. Surevat korostavat anteeksiannon tärkeyttä riippumatta siitä, pystyvätkö he antamaan anteeksi vai eivät.

Carverin (1997; 2018) mukaan itsensä syyttämisen selviytymiskeinolla tarkoitetaan sitä, että sureva on kritisoinut itseään tai syyllistänyt itseään tapahtuneesta. Syyttely on normaali surureaktio (Hogan ym. 2001), mutta voi toimia myös selviytymiskeinona. Surevat saattavat tuntea vihaa, turhautumista, häpeää ja syyllisyyttä siitä, että heidän itsensä olisi pitänyt toimia toisella tavalla tai etteivät ole pystyneet suojelemaan läheistään ja estämään hänen kuolemaansa (Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013; Evans & Abrahamson 2020; Kakar & Oberoi 2016; Kim ym. 2021; Lambert ym. 2022; Lester 2012; Mayton & Wester 2019; Mitchell ym. 2012; Ng ym. 2016; Nurminen 2017; Pritchard & Buckle 2018; Pulkkinen 2016; Silverman & Thomson 2018; Soares ym. 2020; Stevenson ym. 2017; Titlestad ym. 2021; Walker 2017; Wender 2012). Jotkut kuvailevat voimakasta syyllisyyttä keskeneräisistä asioista, jotka jäivät kuolleen kanssa tekemättä tai hänelle sanomatta (Creighton ym. 2013; Hunt & Greeff 2012). Saatetaan katua myös joitain tilanteita, jotka tapahtuivat läheisen ollessa vielä elossa (Hunt & Greeff 2012; Walker 2017), vähiin jäänyttä aikaa läheisen kanssa (Burden ym. 2016; Hunt & Greeff 2012; Kim ym. 2021; Walker 2017) tai sitä, ettei oltu paikalla kuoleman hetkellä tai nähty ruumista kuoleman jälkeen, tai suruprosessin aikana tehtyjä päätöksiä (Hunt & Greeff 2012; Walker 2017).

## 2.3 Suru- ja selviytymisprosessi eri kuolinsyiden näkökulmasta

### 2.3.1 Äkillinen kuolema

Äkillisellä ja odottamattomalla kuolemalla voi olla erilaisia seurauksia sureville kuin kuolemalla, joka on odotettu ja johon on ollut aikaa valmistautua. Äkillisissä kuolemantapauksissa kuoleman luonteella voi olla myös vaikutusta, ja henkirikokset, itsemurhat tai äkillisistä luonnollisista syistä johtuvat kuolemat herättävät keskenään erilaisia tunteita. (Lester 2012.) Äkillisen kuoleman yhteydessä saatetaan kokea enemmän järkytystä, shokkia ja epäuskoa kuin ennakoidussa kuolemassa (Doherty & Scannell-Desch 2021; Silverman & Thomson 2018). Lisäksi koetaan katkeruutta, koska ei ole ollut mahdollisuutta sanoa hyvästejä tai muita tärkeiksi koettuja asioita (Perluxo & Francisco 2018; Virta 2017). Surureaktiot voivat olla äkillisessä kuolemassa pysyvämpiä, kun taas ennakoidussa kuolemassa oireet vähenevät merkittävästi ajan kuluessa (Kokou-Kpolou ym. 2017).

Itsemurha-, päihde- ja henkirikoskuolemat ovat usein äkillisiä kuolemia (Dutra ym. 2018; Lambert ym. 2022; Virta 2017). Vaikka tiedetäänkin, että läheisellä on itsemurha-ajatuksia, ei välttämättä silti uskota, että hän tappaa itsensä (Dutra ym. 2018). Myös henkirikoksen tapahtumista omassa elämässä on vaikea uskoa, ja surevat tuntevat erityistä järkytystä saatuaan kuolinviestin (Virta 2017). Henkirikoksen jälkeen koetaan suurta vääryyttä, koska kuolema on luonnoton (Alarcão ym. 2008; Virta 2017; Wellman 2014) ja se tapahtuu epäinhimillisen julmuuden vuoksi (Alarcão ym. 2008). Päihdekuolemissa surevista tuntuu, ettei heillä ole oikeutta surra kuollutta läheistään, koska muut tuntuvat ajattelevan läheisen ansainneen kuoleman omalla käyttäytymisellään (Lambert ym. 2022; Titlestad ym. 2021). Itsemurhalle läheisen menettämisellä saattaa olla syvällisempiä vaikutuksia sureviin kuin luonnollisella kuolemalla ja aiheuttaa suurempaa henkistä kärsimystä (Lester 2012). Itsemurhakuolema voi johtaa monimutkaisiin ja voimakkaisiin tunnereaktioihin (Lester 2012), järkytykseen ja shokkireaktioon (Dutra ym. 2018). Henkirikoksen jälkeen koetaan monimutkaisempaa surua kuin luonnollisessa kuolemassa (Burke & Neimeyer 2014). Henkirikos ja päihdekuolema saattavat johtaa pitkittyneen surun oireisiin (Titlestad ym. 2022; Treml ym. 2022). Itsemurhan yhteydessä suruun voi liittyä huolta myös oman mielenterveyden puolesta, ja se voi lisätä itsetuhoisia ajatuksia, koska saatetaan kokea oman itsemurhan olevan myös oikeutettu (Inna 2014). Henkirikos näyttää lisäävän vaikeutta hyväksyä läheisen kuolema (Alarcão ym. 2008; Burke & Neimeyer 2014; Djelantik ym. 2020), ja saatetaan pelätä myös itse henkirikoksen uhriksi joutumista (Sharpe ym. 2013).

Itsemurhan, päihdekuoleman tai henkirikoksen jälkeistä surua vaikeuttaa häpeän tunne ja leimautuminen, jotka aiheuttavat sosiaalista eristäytymistä (Gordon & McElvaney 2022; Lambert ym. 2022; Nurminen 2017; Pitman ym. 2018; Sharpe ym. 2013; Titlestad ym. 2021; Virta 2017). Henkirikoksen yhteydessä häpeää voidaan kokea erityisesti, mikäli henkirikos on ollut perheen sisäinen (Aldrich & Kallivayalil 2016). Aikaisemmat sosiaaliset suhteet voivat hiljentyä tai jopa katketa (Lambert ym. 2022; Nurminen 2017). Ihmiset voivat olla varovaisia kuoleman ottamisessa esille (Pitman ym. 2018). Kuolema saattaa olla vaikeasti lähestyttävä aihe, josta muut ihmiset eivät välttämättä halua puhua (Evans & Abrahamson 2020; Gordon & McElvaney 2022; Inna 2014). Toisaalta voi tulla myös tarve itse vetäytyä pois omista sosiaalisista verkostoista häpeän tunteen vuoksi (Lambert ym. 2022). Ympäristöltä voi tulla halveksuntaa ja ajattelemattomia kommentteja (Lambert ym. 2022; Nurminen 2017), ja totuus kuolinsyystä voidaan siksi jättää tarkoituksella kertomatta (Nurminen 2017). Voidaan kokea, ettei kuolemasta voi puhua avoimesti sen leimaavasta luonteesta

johtuen, tai pitää salata kuoleman todellinen syy (Pitman ym. 2018) tai voidaan jopa toivoa, että läheinen olisi kuollut muulla tavalla (Gordon & McElvaney 2022).

Äkillisissä kuolemissa on myös riski ihmisten sopimattomaan uteliaisuuteen, juoruamiseen ja vääristyneisiin mielikuviin, jotka saattavat ahdistaa surevia (Aldrich & Kallivayalil 2016; Inna 2014; Pitman ym. 2018; Virta 2017). Toisaalta surevat kokevat selviytymisen edistäväksi tekijäksi häpeästä vapautumisen, jolloin he ymmärtävät, että ovat tehneet kaikkensa auttaakseen läheistään eivätkä voineet estää kuolemaa (Nurminen 2017). Tällöin he pitävät kuolleen muistoa yllä järjestämällä muistotapahtumia ja pitäen kuolleen keskusteluissaan tarkoituksella esillä toisten kommenteista huolimatta (Gordon & McElvaney 2022).

### 2.3.2 Ennakoitu kuolema

Useimmat surevat kokevat, että etukäteistieto parantumattomasta sairaudesta saattaa hieman puskuroida kuoleman jälkeistä shokkia, koska kuolemaan on osattu jo varautua (D'Alton ym. 2022; Doherty & Scannell-Desch 2021; Perluxo & Francisco 2018) ja surevilla on ollut mahdollisuus keskustella läheisensä kanssa tulevasta kuolemasta (Perluxo & Francisco 2018). Ennakoidussa kuolemassa surevalla on mahdollisuus osallistua läheisen hoitoon ja jättää jäähyväiset, jotka näyttävät liittyvän merkittävästi alhaisempaan surun tasoon (Bronsema ym. 2022), vähentävän ahdistusta kuoleman jälkeen ja auttavan toisaalta myös hyväksymään surua (D'Alton ym. 2022). Saatetaan myös löytää sairauteen liittyviä etuja, kuten mahdollisuuden tutustua läheiseen paremmin sairauden aikana (Stevenson ym. 2017). Toisaalta ennakoitavissa olevien kuolemien on todettu joissakin tapauksissa lisäävän riskiä pitkittyneen surun oireisiin verrattuna äkillisesti tapahtuneisiin kuolemiin. Tämä saattaa selittyä surevan kokemalla rasituksella sairauden aikana ennen kuolemaa. Ennakoidut kuolemat johtuvat usein erilaisista sairauksista, ja surevat ovat saattaneet toimia pitkään kuolevan potilaan hoitajana tai tukena sairauden aikana. Tämä on voinut rasittaa surevia jo ennen kuolemaa henkisesti, fyysisesti, taloudellisesti ja sosiaalisesti, jolloin suruprosessi voi olla erityisen haastavaa. (Treml ym. 2022.)

## 2.4 Suru- ja selviytymisprosessi eri perheenjäsenten näkökulmasta

### 2.4.1 Lapsen kuolema

Lapsen kuolema on yksi traumaattisimmista kokemuksista perheessä (Stiffler ym. 2017; Wender 2012). Lapsen kuolema koetaan epänormaaliksi ja paljon tuskallisemmaksi muihin menetyksiin verrattuna (Hunt & Greeff 2012), koska se on luonnonjärjestyksen vastaista (Wender 2012). Vanhemmat kokevat velvollisuutta ja vahvaa emotionaalista tarvetta hoitaa ja suojella lapsiaan (Hunt & Greeff 2012; Wender 2012), ja lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat kokevat epäonnistuneensa tässä tehtävässä (Alarcão ym. 2008; Mitchell ym. 2012; Nurminen 2017; Sharpe ym. 2013). Vanhemman surun syvyys ja kesto lapsen kuoleman jälkeen usein järkyttävät ja yllättävät muut (Wender 2012). Lapsen kuoleman kokeneet saattavat vältellä sosiaalisia tilanteita, joissa on muita lapsia (Hunt & Greeff 2012; Van 2013). Vanhemmat sijoittavat suuren osan tulevaisuuden toiveistaan lapsiin, ja lapsen kuoleman myötä osa vanhempien toiveista ja unelmista murskautuu (Wender 2012). Lapsen kuolemalla voi olla tuhoisia psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, ja sillä on jatkuva vaikutus jo olemassa oleviin tai myöhemmin syntyneisiin lapsiin (Burden ym. 2016; Ramirez ym. 2019; Stiffler ym. 2017).

Surevat vanhemmat tuntevat pelkoa kuolemanjälkeiseen elämään sopeutumisesta ja pelätessään uusia menetyksiä (Hunt & Greeff 2012; Virta 2017; Wender 2012). Mikäli perheessä on pieniä lapsia, vanhemmilla on huoli ensisijaisesti lasten selviytymisestä (Silverman & Thomson 2018; Stevenson ym. 2017). Surevat vanhemmat voivat olla ylivarovaisia jäljelle jääneiden tai myöhemmin syntyvien lasten kanssa tai olla huolissaan muiden ihmisten lapsista (Burden ym. 2016; Wender 2012). Usein vanhemmat kokevat ahdistusta, kun kohtaavat muiden lasten kanssa normaaleja lapsuuden tapahtumia tai sairauksia, ja he tuntevat voimakasta pelkoa siitä, että he saattavat menettää myös toisen lapsensa (Burden ym. 2016; Titlestad ym. 2021; Wender 2012). Nämä pelot voivat johtaa elossa olevien lasten ylisuojeluun, kuten iänmukaisen toiminnan rajoittamiseen (Wender 2012).

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmilla saattaa olla vaikeuksia hahmottaa omaa identiteettiään, koska eivät olekaan enää yhteiskunnan silmissä vanhempia (Burden ym. 2016; De Stefano ym. 2021; Stevenson ym. 2017). Varsinkin jos kuollut lapsi oli vanhempien ainoa lapsi, vanhemman identiteetti voi murentua ja muuttua radikaalisti (Mitchell ym. 2012). Surevien vanhempien identiteetti saattaa muuttua lapsen

kuoleman jälkeen vanhemman ja sairaan lapsen hoitajan roolista joksikin toiseksi (De Stefano ym. 2021; Kim ym. 2021; Stevenson ym. 2017; Titlestad ym. 2021). Surevien vanhempien mukaan heidän tulee tottua uudelleen myös toisiinsa puolisoina esimerkiksi lapsensa pitkän ja raskaan sairauden jälkeen. Läheisyys ja seksuaalisuus ovat usein jääneet kokonaan huomioimatta, ja vanhemmat ovat tottuneet tukahduttamaan omia tarpeitaan. (Bergstraesser ym. 2015.)

Perheen elossa olevat lapset tuovat usein ilon ja rytmin elämään sekä antavat vanhemmille toivon ja syyn elää (Savolainen ym. 2013). Vanhemmat kokevat lapset tärkeäksi tuen lähteeksi (Currie ym. 2019; Kim ym. 2021; Nurminen 2017; Savolainen ym. 2013; Soares ym. 2020; Stevenson ym. 2017). Perheen muista lapsista huolehtiminen ja heidän hyvinvointinsa turvaaminen pitävät vanhemmat kiireisinä ja auttavat selviytymisessä (Doherty & Scannell-Desch 2021; Fernández-Basanta ym. 2020; Kim ym. 2021; Nurminen 2017; Savolainen ym. 2013; Silverman & Thomson 2018; Soares ym. 2020). Toisaalta vanhemmilla saattaa olla tunne, että heidän tulee huolehtia muusta perheestä, vaikka tuntevatkin olevansa kykenemättömiä huolehtimaan perheestään oman surunsa keskellä (Gordon & McElvaney 2022).

Vanhemmilla saattaa olla yhteensopimattomat surutyylit, jolloin heillä on keskenään hyvin erilainen tapa surra ja selviytyä (Bergstraesser ym. 2015). Vaikka lapsen kuoleman kokeneilla vanhemmilla on yksilöllisiä eroja selviytymiskeinoissa, useat parit kokevat lapsen kuoleman lähentäneen heitä. He ovat oppineet myös hyväksymään surussa selviytymisen eroavaisuudet ja saamaan toisistaan tukea silloinkin, kun heidän sosiaalisen ympäristönsä halukkuus puhua lapsen sairaudesta ja kuolemasta vähenee. (Bergstraesser ym. 2015.) Mikäli toinen vanhempi haluaisi puhua menetyksestä mutta kumppani ei välttämättä halua, voi tämä tuoda myös ristiriitoja perheen sisällä ja surevien välille (Stevenson ym. 2017). Äidin side lapseen koetaan olevan isää vahvempi ja saattaa olla syynä stressaaviin selviytymiseroihin vanhempien välillä. Äidit saattavat etsiä sosiaalista tukea ja mahdollisuuksia vaihtaa kokemuksiaan ja muistojaan, kun taas isät saattavat kieltää hyötyvänsä sosiaalisesta tuesta ja puhumisesta. (Bergstraesser ym. 2015.) Keskenmenon kokeneiden saattaa olla haastavaa ilmaista omaa suruaan ja saada omaan suruunsa tukea, koska kaikki sukulaiset ja ystävät eivät välttämättä vielä tienneet raskaudesta tai he kokevat, että muut eivät tunnusta vauvan olemassaoloa eikä vauva ole ollut todellinen muille kuin heille (Bellhouse ym. 2018). Kuolleena syntyneiden lasten äidit voivat syyttää itseään ja omaa kehoaan vauvan kuolemasta (Burden ym. 2016).

### 2.4.2 Aikuisen lapsen kuolema

Minkä tahansa ikäisen lapsen kuolema on erittäin tuskallista vanhemmille (Wender 2012). Erilaisista elämänvaiheista johtuen iäkkäämmät kokevat surun eri tavalla kuin nuoremmat, koska he odottavatkin kohtaavansa kuolemaa ja selviytyvänsä sisaruksiensa, ystäviensä ja jopa puolisonsa kuolemasta (De Stefano ym. 2021), mutta aikuisen lapsen kuolema lisää suruun monimutkaisuutta (Mitchell ym. 2012; Youngblut & Brooten 2018). Kasvava elinajanodote huomioon ottaen on todennäköistä, että iäkkäät ihmiset joutuvat kohtaamaan aikuisen lapsensa vakavan sairauden ja saattavat elää myös aikuista lastaan pidempään (De Stefano ym. 2021). Mikäli lapsi kuolee vanhemmalla iällä ja on ehtinyt elää jo omaa elämäänsä ennen kuolemaansa, vanhemmat voivat saada lohtua lapsensa saavutuksista ennen kuolemaansa (Hunt & Greeff 2012). Toisaalta iäkkäät vanhemmat kokevat syyllisyyttä aikuisen lapsen kuolemasta ja pitävät sitä epäoikeudenmukaisena, koska kuolema tuntuu luonnottomalta (De Stefano ym. 2021). Vanhemmalla iällä lapsensa menettäneet vanhemmat pyrkivät pitämään kuolleeseen lapseensa jatkuvan siteen, ja he saattavat pitää kiinni aikuisen lapsensa mielipiteistä ja etsivät siteen jatkumisen merkkejä myös fyysisten ilmentymien muodossa, joita voivat olla samankaltaisuudet lapsenlapsissa (De Stefano ym. 2021).

Iäkkäämmillä vanhemmilla saattaa olla huoli lapsensa kuoleman jälkeen mahdollisten lastenlasten selviytymisestä ja heistä huolehtimisesta (Nurminen 2017; Virta 2017; Wright 2022). Osa voi ottaa myös orvoksi jääneiden lastenlastensa huoltajuuden, mikä voi altistaa heidät taloudellisiin vaikeuksiin (Wright 2022). Identiteetti ja rooli saattavat myös muuttua aikuisen lapsen kuoleman jälkeen esimerkiksi lastenlasten suhteen (De Stefano ym. 2021). Oman lapsen kuolema vanhemmalla iällä saattaa tarkoittaa toisaalta myös menetettyä mahdollisuutta saada lapsenlapsia (Virta 2017).

Aikuisen lapsen kuolema voi horjuttaa arkielämän perustaa ja tulevaisuudenkuvia, koska lapsi ei ole enää turvaamassa ikääntyvän vanhemman tulevaisuutta ja huolenpitoa (De Stefano ym. 2021). Iäkkäämmillä vanhemmilla on suurempi riski fyysisiin sairauksiin ja kuolleisuuteen. Myös laitoshoitoon joutumisen riski kasvaa aikuisen lapsen kuoleman jälkeen, koska kuollut lapsi ei ole enää huolehtimassa. (Wright 2022.) Iäkkäämmät vanhemmat osallistuvat harvemmin rituaaleihin, jotka voivat auttaa menetyksen käsittelyssä, kuten hautajaisten järjestämiseen, koska vainajan mahdollinen puoliso ottaa yleensä tällaiset vastuut hoitaakseen (De Stefano ym. 2021). Iäkkäämmät vanhemmat kokevat suurempaa yksinäisyyttä ja eristäytymistä kuin nuoremmat vanhemmat (Wright 2022). Oman lapsen kuolemasta on vaikeampi selviytyä iäkkäämpänä, koska heillä on vähemmän sosiaalista verkostoa ja mahdollisuuksia

siirtää huomiota toisaalle esimerkiksi työn kautta löytääkseen tilapäisesti helpotusta surulleen. Iäkkäämmät vanhemmat saavat yleensä myös vähemmän tukea muilta ihmisiltä, koska muut eivät välttämättä tunnista heitä sureviksi. Lisäksi terveys- ja liikuntavaikeudet voivat estää heitä osallistumasta sururyhmiin tai muihin tukimuotoihin. (De Stefano ym. 2021.)

### 2.4.3 Puolison kuolema

Puolison tai pitkäaikaisen kumppanin menetyksellä on merkittävä vaikutus leskien hyvinvointiin psykologisesti, fyysisesti, sosiaalisesti, henkisesti ja taloudellisesti (Doherty & Scannell-Desch 2021; Hata & Kawahara 2017; Silverman & Thomson 2018). Lesket kokevat identiteetin menetyksen, koska ovat saattaneet jakaa elämänsä vuosikymmeniä puolisonsa kanssa eivätkä enää tiedä, keitä ovat ilman puolisoa (Haase & Johnston 2012; Ryckebosch-Dayez ym. 2016; Silverman & Thomson 2018). Leskien mukaan puolison kuolema muuttaa heidän identiteettinsä parisuhteesta yksineläjäksi (Haase & Johnston 2012; Silverman & Thomson 2018), mikä saattaa johtaa myös vieraantumiseen muista pariskunnista (Silverman & Thomson 2018). Osa leskistä huomaa myös puolison kuoleman jälkeen oman identiteettinsä olleen voimakkaasti kytköksissä edesmenneeseen puolisoon (Haase & Johnston 2012). Leskien elämä muuttuu puolison kuoleman jälkeen, ja he voivat menettää puolison myötä avun kotitöissä, vanhemmuudessa ja myös sosiaalisten suhteiden hoitamisessa. Tällöin he voivat joutua opettelemaan kotitöitä ja uutta roolia perheen sisällä. Lesket saattavat kaivata ajoittain puolisonsa mielipidettä lapsia koskeviin päätöksiin ja käytännön asioihin. (Silverman & Thomson 2018.) Toisaalta saatetaan havahtua mahdollisuuteen aloittaa uusi elämä ja tartutaan mahdollisuuteen tutustua uuteen identiteettiin (Haase & Johnston 2012; Hata & Kawahara 2017). Osa leskistä kuitenkin kokee, että on vielä voimakkaasti sitoutunut edesmenneeseen puolisoonsa, vaikka aloittaakin uusia suhteita ja jatkaa elämäänsä (Haase & Johnston 2012).

Lesket voivat joutua opettelemaan raha-asioiden hoitamista (Silverman & Thomson 2018), ja joillakin voi olla vaikeuksia käsitellä läheisen kuoleman aiheuttamia taloudellisia ongelmia (Burden ym. 2016; Chami & Pooley 2021; Doherty & Scannell-Desch 2021; Dutra ym. 2018; Ng ym. 2016; Virta 2017). Leskille saattaa tulla myös muuttunut suhde kotiin puolison kuoleman jälkeen. Osa ei halua mennä enää kotiin ja jäädä sinne asumaan, koska ympäristö muistuttaa edesmenneestä puolisosta. (Silverman & Thomson 2018.) Lesket kokevat, että heistä on tullut puolison kuoleman jälkeen myötätuntoisempia ja empaattisempia muita ihmisiä kohtaan, koska ovat

oppineet paljon omista kokemuksistaan (Burden ym. 2016; Doherty & Scannell-Desch 2021; Silverman & Thomson 2018; Walker 2017). Leskien mukaan myös heidän herkkyytensä havaita toisten ihmisten kärsimys ja tarpeet voi kasvaa puolison kuoleman jälkeen (Doherty & Scannell-Desch 2021) ja he pystyvät ilmaisemaan tunteitaan paremmin (Silverman & Thomson 2018).

Leskeksi jäänyt saattaa tuntea olonsa myös yksinäiseksi ja sosiaalisen elämän heikentyneeksi (Chami & Pooley 2021; Freak-Poli ym. 2022; Ryckebosch-Dayez ym. 2016). Jotkut eivät voi jatkaa vapaa-ajan toimintaa tai harrastuksia, joita ovat tehneet puolisonsa kanssa. Lesket myös kaipaavat fyysistä läheisyyttä puolisonsa kuoleman jälkeen (Silverman & Thomson 2018), ja osa kokee tulleensa kuolleen puolisonsa hylkäämäksi (Ng ym. 2016). Toisaalta puolison kuolema voi myös lisätä vuorovaikutusta muihin ihmisiin (Freak-Poli ym. 2022), ja he ovat voineet uudistaa tai elvyttää suhteitaan ystäviinsä, ja perheeseensä tai viettää enemmän aikaa lastensa kanssa (Silverman & Thomson 2018).

Perheen lapset voivat auttaa pysymään kiinni arjessa ja selviytymään surussa (Doherty & Scannell-Desch 2021; Silverman & Thomson 2018). Lapset ovat heidän merkittävä voimavaransa ja antavat valtavan ylpeyden tunteen (Doherty & Scannell-Desch 2021). Lesken voimakas suru saattaa vaikuttaa hänen suhteeseensa appivanhempiinsa. He saattavat hakea tukea ja kääntyä puolison kuoleman jälkeen enemmän oman synnyinperheensä, kuin puolison sukulaisten puoleen (Ng ym. 2016). Iäkkäillä leskillä on vähemmän velvollisuuksia ja enemmän vapaa-aikaa kuin nuoremmilla leskillä, joten heillä on myös enemmän aikaa muistella kuollutta puolisoa (Ryckebosch-Dayez ym. 2016). Jatkuvia siteitä kuolleeseen puolisoon pyritään pitämään yllä ja kotiympäristöstäkin löydetään helposti puolison ylläpitämiä arkielämän käytäntöjä, kuten verhojen vaihtaminen vuodenaikojen mukaan, jotka muistuttavat läheisen jatkuvasta läsnäolosta (Richardson 2014).

### 2.4.4 Vanhemman kuolema

Vanhemman menettäminen nuoremmalla iällä on harvinaisempaa nykyään, joten surevilla lapsilla tai nuorilla voi olla vähemmän ikätovereita, joilla on samanlainen kokemus ja jotka voisivat tarjota vertaistukea (Leopold & Lechner 2015). Riippumatta siitä, onko vanhemman kuolema odotettu vai tullut yllätyksenä, se on myös aikuisille lapsille järkyttävää ja surullista (Porter & Claridge 2021). Lasten ja nuorten on tärkeää saada iänmukaista psykososiaalista tukea ja selkeää informaatiota vanhempien sairauden, kuoleman ja surunsa aikana (Bylund-Grenklo ym. 2021; Jessop ym. 2022), koska

avoin kommunikointi vähentää pitkittyneiden suruoireiden riskiä (Angelhoff ym. 2021). Aikuistuvan nuoren normaaliin kehitykseen kuuluu siirtymävaihe kohti aikuisuutta ja vanhemmista irtaantuminen, jolloin heidän elämässään tapahtuu kognitiivisia, fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia muutoksia. Vanhemman kuolemaan johtanut sairaus ja kuolema voivat olla nuorelle stressaavia elämäntapahtumia, jolla voi olla vaikutuksia normaaliin kehitykseen. Nuoren kehityskausi voi olla myrskyisä ja haastava, ja nuori voi olla erityisen haavoittuvainen, kun hän joutuu kohtaamaan siinä kehitysvaiheessa samanaikaisesti vanhemman kuoleman. (Jessop ym. 2022; Kamis ym. 2022.) Koska nuorten kehitysvaihe voi tehdä heistä herkkiä emotionaalisille stressitekijöille, he voivat käyttää enemmän selviytymiskeinojen vaihtelua, koska pystyvät käsittelemään vanhemman kuolemaa vain lyhyen aikaa kerrallaan (Bylund-Grenklo ym. 2021).

Vanhemmalla iällä vanhempien menettämiseen on enemmän aikaa valmistautua. Se koetaan myös luonnollisena osana elämää, ja sen jokainen ihminen tulee kokemaan vanhemmiten. (Leopold & Lechner 2015.) Kuitenkin lapset tuntevat syvää kiintymystä vanhempiaan kohtaan, ja vanhempien kuolemalla myös aikuisiässä voi olla lukuisia kielteisiä vaikutuksia henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin (Marks ym. 2007). Aikuiset lapset voivat olla tärkeitä vanhempiensa hoitajia ja huoltajia viimeisinä vuosina. Tämä voi aiheuttaa aikuisille lapsille haasteita työelämässä ja taloudelliseen tilanteeseen myös vanhemman kuoleman jälkeen. Vanhempiaan hoitavilla lapsilla voi olla vähemmän aikaa panostaa työelämässä etenemiseen, ja jotkut saattavat lyhentää työaikaansa tai ottaa palkatonta vapaata selviytyäkseen. (Vangen 2021.) Myös nuorilla aikuisilla voi olla vanhemman kuoleman jälkeen taloudellisia haasteita, ja he voivat joutua jättämään jopa opiskelunsa kesken ja hakeutumaan palkkatöihin (Porter & Claridge 2021). Aikuisilla lapsilla voi olla haasteita löytää itselleen aikaa surra, koska vanhemman kuoleman jälkeinen aika voi olla kiireistä. Aikuisena vanhemman kuoleman jälkeen tulee järjestellä kuolleen vanhemman asioita ja pystyä hoitamaan omaa elämää samaan aikaan, kuten palata omaan työhön mahdollisimman nopeasti. (Porter & Claridge 2021.)

Vaikka osa vanhemman menettäneistä kokee myös positiivista kasvua (Jessop ym. 2022), vanhemman kuolema tuo myös negatiivisia vaikutuksia (Leopold & Lechner 2015). Toisen tai molempien vanhempien kuoleminen liittyy yleensä naisten huonompaan psyykkiseen hyvinvointiin ja miesten huonompaan fyysiseen terveyteen verrattuna muihin samanikäisiin, joilla on molemmat vanhemmat elossa (Marks ym. 2007). Vanhemman kuoleman jälkeen lapsilla ja nuorilla on huomattavasti todennäköisemmin vakavaa masennusta verrattuna muihin omanikäisiin (Brent ym. 2009; Gray ym. 2011), ja se lisää masennuksen riskiä jopa vuosikymmeniä myöhemmin

(Kamis ym. 2022). Lapsilla ja nuorilla todetaan vanhemman kuoleman jälkeen useammin psykiatrisia sairauksia kuin toisilla saman ikäisillä (Haapea ym. 2022). Toisaalta taas Tebekan ym. (2016) tutkimuksessa ei voitu osoittaa, että vanhempien kuolemaan lapsuudessa tai teini-iässä liittyisi kohonnut riski sairastua mielenterveyshäiriöihin. Myös alkoholin tai päihteiden väärinkäyttö vanhemman kuoleman jälkeen oli yleisempää vanhemman kuoleman kokeneilla kuin muilla samanikäisillä nuorilla (Brent ym. 2009). Vanhemman kuoleman kokeneet nuoret aikuiset ilmoittavat lisääntyneestä psyykkisestä ahdistuksesta ja itsensä vahingoittamisen riskistä (Jessop ym. 2022). Vanhempansa itsemurhalle menettäneillä lapsilla on korkeampi riski itsemurhayrityksiin ja kuolla itsemurhaan verrattuna muihin kuolinsyihin vanhempansa menettäneillä lapsilla (Calderaro ym. 2022; Guldin ym. 2015). Vanhemman kuoleman kokeneet aikuiset raportoivat myös onnellisuuden ja itsetunnon heikkenemisestä, masennusoireiden lisääntymisestä ja psyykkisen hyvinvointinsa laskusta verrattuna aikuisiin, joiden vanhemmat ovat vielä elossa (Marks ym. 2007).

Vanhemman kuoleman jälkeen lapset voivat tuntea erilaisia tunteita. Lapset voivat olla helpottuneita vanhemman kuoleman jälkeen, jos taustalla on ollut pidempikestoinen sairaus. Toisaalta he voivat olla turhautuneita ja tuntea vihaa vanhempaansa kohtaan, koska vanhempi ei pitänyt itsestään parempaa huolta tai hoitanut itseään paremmin mahdollisen sairauden aikana. Vihan tunteita koetaan myös siitä, että vanhempi ei ole enää tukemassa ja todistamassa omia tärkeitä virstanpylväitä tulevaisuudessa, kuten ammattiin valmistumista, naimisiinmenoa tai lasten saamista. (Porter & Claridge 2021.) Toisaalta vihaa voidaan tuntea terveydenhuoltoa ja sen vanhemmalle tarjoamaa riittämätöntä palvelua kohtaan (Jessop ym. 2022). Lapset voivat kokea myös syyllisyyden ja katumuksen tunteita, koska kokevat, että olisivat voineet tehdä enemmän vanhempansa hyväksi, viettää enemmän aikaa hänen kanssaan tai käydä useammin tervehtimässä häntä (Porter & Claridge 2021).

Lasten identiteetti muuttuu vanhempien kuoleman jälkeen. Mikäli lapsi kokee vanhemman kuoleman nuorena ja odottamattomasti, hänen tulee pystyä aikuistumaan nopeammin kuin muiden samanikäisten nuorten (Porter & Claridge 2021). Vanhempien tehtävänä on auttaa lapsiaan elämän alkuun ja tukea elämän risteyskohdissa. Lapset oppivat vanhemmiltaan asioita koko aikuisiän, ja he olettavat vanhempiensa auttavan sekä saattavat turvautua vanhempiensa apuun ja neuvoihin vielä aikuisiässäkin. (Porter & Claridge 2021.) Vaikka aikuisuuteen liittyykin irtaantuminen omista vanhemmista ja itsenäistyminen, lapset eivät välttämättä ole valmiita ottamaan elämää vastaan ilman vanhempaansa (Porter & Claridge 2021). Vanhemman menettäminen on erityisen vaikeaa, kun lapsi etsii muutenkin omaa identiteettiään ja kokee epävarmuutta oman paikkansa löytymisestä elämässään (Porter & Claridge 2021).

Vanhemman kuoleman jälkeen lapset voivat pyrkiä kunnioittamaan ja täyttämään kuolleen vanhempansa toiveita, esimerkiksi opiskeluissa menestymisessä (Porter & Claridge 2021). Myös tulevaisuuden suunnitelmat voivat muuttua vanhemman kuoleman jälkeen, ja aikaisemmin tehty suunnitelma omalle elämälle voi muuttua (Porter & Claridge 2021).

Perheen dynamiikka voi muuttua toisen vanhemman kuoleman jälkeen. Osa lapsista viettää vanhemman kuoleman jälkeen enemmän aikaa perheensä kanssa, ja kuolema voi lähentää suhdetta eloonjääneeseen vanhempaan ja myös muuhun perheeseen (Bylund-Grenklo ym. 2021; Porter & Claridge 2021). Eloonjäänyt vanhempi koetaan keskeiseksi selviytymisen edistäjäksi, vaikka toisaalta toisen vanhemman kuolema voi myös etäännyttää lapsen suhdetta eloonjääneeseen vanhempaan (Porter & Claridge 2021). Lapsi voi myös piilottaa omaa suruaan toisen vanhemman suojelemiseksi (Bylund-Grenklo ym. 2021). Myös suhteet sisarusten kanssa voivat lähentyä vanhemman kuoleman jälkeen (Hank 2021; Porter & Claridge 2021) ja pysyä läheisinä seuraavien vuosien ajan (Hank 2021). Toisaalta sisarusten konfliktien esiintymistiheys on suurempi ensimmäisen vanhemman kuoleman jälkeen (Hank 2021) ja joku sisaruksista voi pyrkiä täyttämään kuolleen vanhemman paikan, mikä voi häiritä myös sisarussuhteita (Porter & Claridge 2021). Vanhemman kuoleman myötä yhteydenpito kuolleen vanhemman sukulaisiin voi myös vähentyä (Porter & Claridge 2021).

### 2.4.5 Sisaruksen kuolema

Sisarusten tapa reagoida kuolemaan vaihtelee ikäkehityksen mukaan, ja se muuttuu sisarusten kypsyessä (Wender 2012). Sisaruksilla on erityinen rooli lapsen kasvussa ja kehityksessä. Sisarukset jakavat perheen salaisuudet, ja heillä on myös rooli toistensa suojelemisessa kodin ulkopuolella. Eloonjääneet sisarukset voivat kokea syvää surua tämän erityisen suhteen menetyksestä. (Halliwella & Franken 2016; Wender 2012.) Toisaalta sisarukset voivat kokea, että heidän pitää elää elämäänsä myös kuolleen sisaruksensa edestä (Burden ym. 2016).

Sisaruksen kuolema vaikuttaa perheen rakenteeseen ja muuttaa myös vanhempien suhtautumista eloon jääneitä sisaruksia kohtaan. Vanhempien ahdistus vaikuttaa elossa olevan sisaruksen ja vanhemman väliseen kommunikaatioon, mikä vaikuttaa sisaruksen surussa selviytymiseen. (D'Alton ym. 2022.) Kuolleen lapsen sisarukset jäävät usein huomiotta, koska vanhemmat ovat surun keskipisteenä (Inna 2014; Wender 2012). Eloon jääneet sisarukset kokevat usein jatkuvaa henkisen tuen

puutetta ja voivat tuntea olevansa surussaan hylättyjä (Wender 2012). Vanhemmat saattavat olla uppoutuneita omaan suruunsa ja tuskaansa, etteivät pysty tarjoamaan tukea eloonjääneille lapsilleen (Hunt & Greeff 2012; Inna 2014; Wender 2012). Toisaalta vanhemmat voivat myös kokea, etteivät he tiedä, kuinka puhua menetyksestä muiden lastensa kanssa (Hunt & Greeff 2012; Stevenson ym. 2017). Monet sisarukset liittyvät verkkotukiryhmiin hakemaan tukea suruunsa, koska kokevat, että heidän perheensä ja ystävänsä eivät ymmärrä heidän kärsimystään (Halliwella & Franken 2016). Muiden lasten menettämisen pelko voi johtaa vanhemmilta eloon jääneen sisaruksen ylisuojeluun. Tämä voi tuoda sisarukselle käyttäytymisongelmia, mikä johtuu tarpeesta päästä irti vanhemman tukahduttavasta ylisuojelusta. (Wender 2012.)

Osa sisaruksista piilottaa surunsa ja tuntee painetta pysyä vahvana vanhempiensa vuoksi (Halliwella & Franken 2016; Inna 2014). Sisarukset saattavat kokea, etteivät ole oikeutettuja suremaan, koska lapsen menettäminen on tuskallisempaa kuin mikään muu menetys ja vanhemman suru on etusijalla omaan suruun nähden (Halliwella & Franken 2016). On myös yleistä, että sisaruksensa menettänyt voi ottaa aktiivisesti vanhemman roolin, koska vanhemmat ovat uppoutuneita omaan suruunsa (Wender 2012).

Syyllisyydentunteet voivat olla myös voimakkaita sisaruksilla, jotka ovat kokeneet voimakasta sisarusten välistä kilpailua. Ennen kuolemaa sisaruksella on saattanut olla negatiivisia tunteita vainajaa kohtaan, tai riitojen aikana on saatettu lausua jotain, mitä ei saa enää sanomattomaksi. (Wender 2012.) Syyllisyys saattaa nousta pintaan myös vanhempien kohdistamien syytösten vuoksi tai tunteesta, olisiko omalla toiminnalla voinut vaikuttaa kuolemaan, varsinkin itsemurhatapauksissa. Toisaalta syyllisyyttä saatetaan kokea myös oman elämän jatkumisesta. (Inna 2014.) Sisarukset voivat olla myös kateellisia ja vihaisia vanhempien ja muiden perheenjäsenien muistellessa ja ihannoidessa kuollutta sisarusta ja reagoida siihen kapinallisella käyttäytymisellä (Wender 2012).

Sisaruksen kuoleman jälkeen oman identiteetin kanssa saattaa olla haasteita varsinkin, jos on menettänyt ainoan sisaruksensa (D'Alton ym. 2022; Inna 2014). Eloonjäänyt sisarus voi kokea lisääntynyttä vastuuta, jos jää perheen ainoaksi lapseksi (Inna 2014). Sisarukset sopeutuvat kuolemaan paremmin, kun he tuntevat jatkuvan siteen kuolleen sisaruksen kanssa. Jatkuvaa sidettä voidaan ylläpitää muun muassa vainajan vaatteiden käyttämisellä, hänen vuoteessa nukkumisella ja keskustelulla hänen kanssaan kuoleman jälkeenkin. (D'Alton ym. 2022.)

### 2.4.6 Lapsenlapsen kuolema

Isovanhempien ja lapsenlapsen välillä on usein ainutlaatuinen ja merkittävä ystävyyssuhde (Tatterton & Walshe 2019). Elinajanodotteen yleisen pidentymisen vuoksi on yleistymässä, että isovanhemmat saattavat kokea myös lapsenlapsen kuoleman (Tatterton & Walshe 2019). Lapsen menettäminen on tuhoisaa paitsi vanhemmille, mutta myös isovanhemmille (Youngblut & Brooten 2018). Isovanhemmat voivat kokea syyllisyyttä lapsenlapsen kuolemasta, koska kokevat kuoleman tulleen epäluonnollisessa järjestyksessä lapsenlapsen kuollessa ennen heitä (Tatterton & Walshe 2019). Lapsenlapsensa kuoleman todistaminen tuo isovanhemmille myös avuttomuuden tunteita, koska he eivät tiedä, miten auttaa lastaan ja hänen perhettään (Lockton ym. 2021; Tatterton & Walshe 2019). Isovanhemmat tasapainottelevat usein halutessaan auttaa aikuisia lapsiaan lapsenlapsensa kuoleman jälkeen anastamatta vanhempien vastuita ja päätöksiä kuolleen lapsen suhteen (Youngblut & Brooten 2018).

Isovanhempien identiteetti vaihtelee lapsenlapsen kuoleman jälkeen vanhemman ja isovanhemman roolin välillä, koska lapsenlapsen kuoleman aiheuttaman kivun lisäksi isovanhemmat tuntevat kipua myös vanhempina. Isovanhemmat ovat huolissaan lapsiensa tuskasta enemmän kuin omasta surustaan ja ilmaisevat haluavansa ottaa tuskan pois lapsiltaan. Vaikka isovanhempien identiteetti vaihtelee vanhemman ja isovanhemman roolin välillä, ensisijainen rooli on usein kuitenkin vanhemmuus. (Tatterton & Walshe 2019.) Isovanhempien rooli saattaa myös muuttua lapsen kuoleman jälkeen perheessä. He saattavat etääntyä lapsensa perheestä lapsenlapsen kuoleman jälkeen, vaikka heillä on saattanut aiemmin olla merkittävä ja aktiivinen rooli perheessä. (Tatterton & Walshe 2019.) Isovanhemmat haluavat olla lapsenlapsen kuoleman kohdatessaan vahvoja ja suojella perhettään. Isovanhemmat voivat piilottaa ja tukahduttaa oman surunsa ja asettaa lapsen tarpeet etusijalle, jotta voisivat suojella omaa lastaan lisätuskalta. (Lockton ym. 2021; Tatterton & Walshe 2019.) Mikäli isovanhemmilla ei ole vahvaa sosiaalista tukiverkostoa, he tuntevat itsensä entistä eristäytyneemmäksi surunsa aikana (Lockton ym. 2021). Ennen lapsenlapsen kuolemaa he ovat saattaneet asettaa perheen tarpeet omien tarpeiden edelle, ja kun tämä rooli tulee väistymään kuoleman jälkeen, he joutuvat käsittelemään omia tunteitaan usein yksin (Tatterton & Walshe 2019). Yhteiskunnalla ei välttämättä ole tarjota heille tukea lapsenlapsen menettämisen yhteydessä (Dutra ym. 2018).

## 2.5 Surun käsittely internetissä ja internetin kautta toteutetut interventiot sureville

### 2.5.1 Sosiaalisen median surumalli

Mooren ym. (2019) mukaan sosiaalisen median surumalli kuvaa sosiaalisen median sivustoilla suremisessa käytettävää yksisuuntaista viestintää, kaksisuuntaista viestintää tai viestintää kuolleen läheisen kanssa. Sosiaalisen median surumallin toiminnot ovat riippuvaisia siitä, kenen kanssa sureva haluaa kommunikoida, ja surumallin vaiheet voivat toteutua myös rinnakkain.

Sosiaalisen median surumallin mukaan surevat voivat käyttää sosiaalista mediaa yksisuuntaisten viestien lähettämiseen läheisen kuolemasta ja kuolemaan liittyvistä tiedoista, jolloin he ilmoittavat tietoja yhdellä massaviestillä kasvokkain tapahtuvan keskustelun sijaan (Bovero ym. 2020; Chapple & Ziebland 2011; Moore ym. 2019; Rossetto ym. 2015). Tällöin ei välttämättä tarvitse kommunikoida henkilökohtaisesti tai toistaa surutarinaa muille ihmisille (Moore ym. 2019; Rossetto ym. 2015). Massaviesti sosiaaliseen mediaan voidaan kokea myös nopeampana vaihtoehtona kuin perinteisemmät viestintäkeinot (Chapple & Ziebland 2011; Hoffman ym. 2021). Massaviestin lähettäminen on surevalle usein ensimmäinen askel, jolla annetaan itselle lupa ilmaista surua (Moore ym. 2019).

Sosiaalisen median surumalliin kuuluu myös kaksisuuntainen kommunikointi (Moore ym. 2019), joka mahdollistaa surun jakamisen muiden kanssa. Tarinoiden, valokuvien ja videoiden jakaminen auttaa selviytymisprosessissa. Koskettavat viestit, kommentit ja muistot toisilta ihmisiltä koetaan hyödyllisenä, ja yhteinen muistelu voi auttaa välttämään yksinäisyyttä hetkellisesti (Moore ym. 2019). Osalla on käytettävissä myös muita viestintätapoja läheistensä kanssa, kuten puhelut tai tapaamiset, jolloin surun käsittely sosiaalisessa mediassa voi toimia paitsi ajan myös tunteiden säätelyn apuvälineenä (Egnoto ym. 2014). Sosiaalisessa mediassa voidaan olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa itselle sopivaan tahtiin, ja sureva voi halutessaan jättää huomiotta liian tunteita herättävät kysymykset tai keskustelut. Sureville on kuitenkin tärkeää, että he saavat julkaisuunsa tykkäyksiä ja kommentteja, mikä tuo heille tunteen ihmisten välittämisestä. (Moore ym. 2019.)

Surevat hyödyntävät sosiaalisen median surumallin mukaista kaksisuuntaista kommunikointia suruyhteisöön, jossa yhteisön jäsenet surevat omia henkilökohtaisia menetyksiään. Tällöin suruyhteisön jäsenet eivät ole olleet surevan sosiaalisessa piirissä ennen läheisen kuolemaa (Gamba 2018; Moore ym. 2019). Sosiaalinen media

voi lisätä ymmärrystä suruprosessin normaaliudesta ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta, kun ryhmässä kohdataan saman kokeneita eri puolilta maailmaa (Moore ym. 2019).

Sosiaalista mediaa hyödynnetään surumallin mukaisesti myös kommunikointiin kuolleen läheisen kanssa, jolloin kuollut läheinen jatkaa elämäänsä virtuaalisesti ja surevan elämässä sosiaalisen median keskustelun kautta (Moore ym. 2019). Kuollut läheinen halutaan muistaa kuoleman jälkeen ja pyritään varmistumaan, ettei häntä unohdeta täysin. Yhteydenpidosta kuolleiden kanssa saadaan lohtua (Irwin 2015; Willis & Ferrucci 2017), joka voi helposti jatkua sosiaalisessa mediassa, koska vainajan muistelua mahdollistavat sivustot ovat saatavilla internetissä milloin tahansa (Christensen ym. 2017; Irwin 2015). Walterin ym. (2012) mukaan sosiaalisen median sivustoilla keskustelu kuolleiden läheisten kanssa on nykyään normaalia. Aikaisemmin kuolleiden oletettiin olevan taivaassa, mutta nyt kuolleet läheiset tavoittaa kyberavaruudesta. Kuolleiden kanssa käytävät keskustelut sosiaalisen median kautta eivät ole yksityisiä. Surevat eivät kuitenkaan hämmenny keskustellessaan kuolleelle tai olettaessaan tämän kuuntelevan, vaikka yleisöä olisikin. (Walter ym. 2012.) Kuolleiden pitäminen näkyvillä sosiaalisessa mediassa on tapa jatkaa heidän elämäänsä. Vaikka tämä virtuaalinen läsnäolo antaa eläville mahdollisuuden jatkaa yhteyttä kuolleisiin ja vähentää poissaolon aiheuttamaa kärsimystä, se voi aiheuttaa myös tiettyjä ongelmia. Vuorovaikutus ei ole enää kahden yksilön välistä tiedonvaihtoa, vaan siitä on tullut yksipuolista. (Dilmac 2018.) Sosiaalisen median myötä yhteys ja keskustelu vainajan kanssa jatkuvat tuonpuoleisessa elämässä. Surevat kirjoittavat kokemuksista, joihin he toivovat vainajan saaneen osallistua, tai kertomuksia päivittäisistä toiminnoista. Jotkut surevat toivovat, että vainaja voisi olla paikalla näkemässä tai kokemassa jotain erityistä, ja toiset kertovat vainajalle, mitä he kaipaavat tai rakastavat hänessä. (Irwin 2015.)

### 2.5.2 Internet surun käsittelyssä

Digitaalisen surun käsittelyn ensimmäisessä vaiheessa avattiin ensimmäinen surulle omistettu verkkosivusto World Wide Cemetery vuonna 1995. Sen perusti kanadalainen insinööri Michael Kibbee, joka syöpädiagnoosin saatuaan toivoi voivansa tarjota muillekin mahdollisuuden kommunikoida ja jakaa läheisen menetykseen liittyviä ajatuksia ja tunteita. Myöhemmin on avattu useita vastaavia sivustoja ja kehitetty muun muassa virtuaalisia hautausmaita. (Gamba 2018.)

Digitaalisen surun käsittelyn toinen vaihe ajoittuu Web 2.0:n leviämiseen, joka tarjosi uusia alustoja sisällön luomiseen ja jakamiseen. Nämä alustat tunnetaan paremmin sosiaalisten verkostojen eli sosiaalisen median sivustoina, joissa on mahdollista jakaa sisältöä monipuolisesti esimerkiksi tekstinä, videoina, valokuvina tai äänitiedostoina. Sisällöllisesti sivustot laajenivat, ja myös kuolema ja suru ovat löytäneet niissä paikkansa. Digitaalisen surun toisen vaiheen aikana on kehitetty muun muassa Facebook, Twitter ja YouTube ja myös QR-koodit, joita käytetään esimerkiksi muistojuhlissa. (Gamba 2018.) Virtuaaliset hautausmaat ja online-muistomerkkien julkaiseminen aloitettiin 1990-luvun puolivälissä, mutta vasta 2000-luvulla niistä tuli riittävän vuorovaikutteisia, jotta jokainen sureva tai vierailija voi tuoda omia kokemuksiaan esille ja lisätä materiaalia (Walter 2015).

Internetsivustojen hyödyntäminen on lisääntynyt merkittävästi ja varsinkin sosiaalisesta mediasta on tullut monelle olennainen osa elämää, jossa on mahdollisuus tavoittaa muita saadakseen tukea ja ilmaistakseen surua (Bovero ym. 2020; Kakar & Oberoi 2016). Sosiaalisen median laaja käyttö on tuonut muutoksia perinteisiin surukäytäntöihin, ja ne tuovat kuoleman takaisin jokapäiväiseen elämään, mihin perinteiset tiedotusvälineet, kuten televisio ja virtuaaliset hautausmaat, eivät ole pystyneet (Mitchell ym. 2012; Sabra 2017; Walter ym. 2012). Internet on muodostanut uuden lähestymistavan kuolemaan; kuollut jää elämään virtuaalisesti (Dilmac 2018). Tunneilmaisut, jotka ovat olleet aikaisemmin yksityisiä sururituaaleja, ovat laajentuneet koskemaan sosiaalista mediaa (Walter ym. 2012). Internet on muuttunut vähitellen tilaksi, jossa tunteita ei enää piiloteta, vaan niitä ilmaistaan avoimesti (Dilmac 2018).

Sosiaalisuus ja vuorovaikutuksen tarve muiden kanssa on surevalle luontaista (Egnoto ym. 2014). Nykyään ihmiset ilmaisevat itseään ja ylläpitävät sosiaalisia suhteitaan ystäviin, perheenjäseniin ja muihin sosiaalisen median käyttäjiin internetissä (Brubaker ym. 2013; Egnoto ym. 2014; Frizzo ym. 2017; Kakar & Oberoi 2016; Walter ym. 2012). 1900-luvun lopun digitaalisen surun ensimmäinen vaihe mahdollisti surun julkisuuden, mutta 2000-luvun sosiaalinen media mahdollistaa surun yhteisöllisyyden (Walter ym. 2012). Surun jakaminen internetissä tuo surun yhteisölliseksi kokemukseksi, jossa jakaminen, vertaistuki ja ymmärtäminen voivat hieman keventää surun taakkaa (Christensen & Gotved 2015; Mitchell ym. 2012). Facebookin ja muiden sosiaalisten median sivustojen tulo on synnyttänyt digitaalisia alustoja, jotka mahdollistavat sureville tilan jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan surustaan muiden kanssa (Kakar & Oberoi 2016; Moyer & Enck 2020). Sosiaalisessa mediassa tuotetut surukertomukset ovat harvoin yksinomaan tekstillisiä; sen sijaan ne usein esittelevät sekoituksen teksti- ja visuaalisia elementtejä vaihtelevina yhdistelminä (Gamba 2018; Walter ym. 2012). Sureminen sosiaalisessa mediassa on erittäin yleistä (Egnoto ym.

2014). Varsinkin nuoret kokevat, että heidän elämänsä on muutenkin paljon sosiaalisen median ympärillä, joten se on luonnollinen tapa kommunikoida kuolleen ystävän ja muiden häntä surevien kanssa (Stein ym. 2018).

### 2.5.3 Facebook surun käsittelyssä

Facebook on yksi tunnetuimmista ja käytetyimmistä sosiaalisen median sivustoista ja yksi niistä harvoista, jotka kehittävät kuolleiden käyttäjien profiilisivujen hallintaa (Bovero ym. 2020). Facebook on maailman aktiivisin sosiaalisen median alusta. Facebookilla on lähes kolme miljardia aktiivista käyttäjää kuukaudessa, joten noin 37 prosenttia kaikista maapallon ihmisistä käyttää Facebookia nykyään. Facebookin käyttäjistä 43 prosenttia on naisia ja 57 prosenttia miehiä. Facebookin käyttäjien mediaani-ikä on 31 vuotta, ja Suomessa on noin kolme miljoonaa käyttäjää. (Global Social Media Statistics 2022.) Facebookilla on tärkeä rooli sosiaalisen median alustana surevien suruprosessissa, koska siellä voi suorittaa samanlaisia rituaaleja, joita on suoritettu tähän asti kasvokkain (Perluxo & Francisco 2018). Facebookia pidetään sopivana alustana suruprosessin jakamiseen ja kuolleen läheisen muisteluun. Blowerin ja Sharmanin (2021) tutkimuksesta ilmenee, että yli 70 prosenttia surevista ilmaisi jollakin tavalla omaa suruaan Facebookissa. Facebook on laajentunut käyttäjien jokapäiväiseen elämään, ja siellä voi jakaa tunteita ja yksityiskohtia arkipäiväisestä elämästä (Brubaker ym. 2013; Christensen & Gotved 2015). Käyttäjät ilmaisevat suruaan yleensä tilapäivitysten, seinäpostausten ja kommenttien avulla (Brubaker ym. 2013).

Facebook tarjoaa erilaisia keinoja surulle ja läheisen muistelulle (Haverinen 2014; Sabra 2017). Facebookissa ihmisillä on profiilisivu, jota kutsutaan myös seinäksi. Facebookin käyttäjät voivat määrittää, onko heidän seinänsä julkinen vai yksityinen ja voivatko muut käyttäjät lähettää viestejä tai kuvia seinälle. Facebookin seinä edustaa ihmisen sosiaalista identiteettiä, sillä ihmiset voivat määrittää, mitä sisältöä muut käyttäjät voivat nähdä. Vaikka Facebook-seinä ei aina ole tarkka kuvaus yksilöstä, se on kuitenkin kasvot, joka esitetään maailmalle, ja kuolleen Facebookin identiteettiä saatetaan surra kuoleman jälkeen. (Haverinen 2014; Moyer & Enck 2020.) Yksi vaihtoehto surun ilmaisemiselle ja läheisen muistelulle on vainajan oma aktiivinen profiilisivu, joka tarjoaa saman vuorovaikutuksen kuin käyttäjän ollessa elossa (Sabra 2017). Vainajan Facebook-profiili voidaan jättää ennalleen, tai kuolleen perheenjäsenet tai ystävät voivat hallita sitä (Blower & Sharman 2021; Sabra 2017; Gamba 2018). Facebookin käyttäjät voivat vierailla vainajan profiilisivulla ja lukea muiden viestejä,

katsoa videoita, meemejä ja kuvia ja tutkia ryhmiä, joihin kuollut on ollut liittyneenä eläessään (Gamba 2018; Moyer & Enck 2020). Vainajalle lähetetyt viestit tämän Facebookin profiilissa käsittelevät yleensä kolmea teemaa: kuolemaa, vainajan muistelua ja yhteydenpidon jatkamista vainajaan. Kuoleman käsittelyyn ja kuolleen muisteluun liittyvät viestit ovat usein huipussaan heti kuoleman jälkeen, minkä jälkeen kuolleelle henkilölle osoitetut ja yhteyden jatkamiseen liittyvät viestit ovat tyypillisiä. (Bouc ym. 2016.)

Surun ilmaisut ovat yleisiä myös vainajan kunniaksi perustetuilla yksityisillä tai julkisilla muistosivuilla ja muistoryhmissä (Blower & Sharman 2021; Sabra 2017). Tapahtuma-sivu voidaan luoda kuolleen läheisen syntymäpäivien, vuosipäivien tai muiden juhlapäivien kunniaksi (Sabra 2017). Facebookissa jäsen voi itse luoda ryhmän, sivun tai tapahtuman (Irwin 2015). Näitä voidaan käyttää myös surutyössä kommunikointiin muiden kanssa, kokemusten jakamiseen, kuolleen läheisen muistelemiseen ja yhteyden jatkamiseen vainajan kanssa (Degroot 2012; Irwin 2015; Westerlund 2020). Nykyään Facebookissa voi luoda myös viestejä ja tervehdyksiä, jotka aktivoituvat jonkun uskotun ystävän toimesta tilin omistajan kuollessa.

Yksi vaihtoehto surun käsittelylle Facebookissa ovat sururyhmät, jotka ovat suosittuja vertaistuen lähteitä ja yleinen menetyksen käsittelyä tukeva alusta sureville (Gold ym. 2021; Lubas & De Leo 2014). Tutkimusta Facebook-sivustojen sururyhmistä ja niiden toimivuudesta on kuitenkin vielä vähäisesti. Sururyhmät tarjoavat yhteisöjä erilaisiin kuolintapauksiin, kuten itsemurhaan, henkirikokseen ja vanhemman, lapsen, ystävän tai lemmikin menetykseen (Degroot 2012; Swartwood ym. 2011). Ryhmissä jäsenet voivat ladata valokuvia ja lähettää viestejä ryhmän seinälle, joka muistuttaa online-ilmoitustaulua (Degroot 2012). Vertaistukiryhmät pyrkivät pääasiassa tarjoamaan helpotusta ja jakamaan surevien kesken omia tunteita, kun taas ammatillisen hoidon tavoitteena on saada aikaan terapeuttinen muutos tunteissa tai käyttäytymisessä. Osallistujat voivat liittyä ryhmään ja poistua siitä milloin tahansa. (Pector 2012.) Aikarajoitettuja, suljettuja ryhmiä, jotka ovat homogeenisia esimerkiksi koetun menetyksen ja surun tyypin (esim. kumppanin/puolison menetys, lapsen menetys) mukaisesti, suositellaan osallistujille maksimaalisen hyödyn saamiseksi (Gibson ym. 2020). Ryhmien muodot voivat vaihdella suuresti, koska ne vaihtelevat rakenteeltaan, pituudeltaan ja ohjaajan roolin mukaan. Nykyään olemassa olevat sururyhmät ovat usein valvottuja, ja näissä ryhmissä jäsenet kommunikoivat keskenään verkkojulkaisujen kautta, joita muut jäsenet voivat lukea milloin tahansa. (Lubas & De Leo 2014.)

Surevien mukaan sururyhmän tärkeitä toimintoja ovat suljettu luonne, jaettujen kokemusten runsaus sekä mahdollisuus jatkuvaan ja välittömään pääsyyn

digitaalisten ja mobiiliteknologioiden avulla (Christensen ym. 2017). Sureville näyttäisi olevan tärkeää, että sururyhmä on suljettu, jolloin he voivat turvallisesti pohtia, keskustella ja jakaa asioita, joita pidetään vaiettuina tai kiellettyinä aiheina ryhmän ulkopuolella (Christensen ym. 2017; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). Suljetussa ryhmässä voidaan ilmaista tunteita vapaasti ja uskalletaan kirjoittaa asioista, joita ei luultavasti kirjoitettaisi muualle ilman huolta siitä, että saattaisi tulla tuomituksi (Christensen ym. 2017; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015).

Facebookin suljetuissa sururyhmissä jäsenet joutuvat paljastamaan henkilöllisyytensä, jotta he pääsevät ryhmään. Sururyhmiä voivat johtaa tai hallinnoida moderaattorit (Gold ym. 2016; Lubas & De Leo 2014), jotka valvovat ryhmän toimintaa. Usein suljetussa Facebook-ryhmässä moderaattorit suojelevat ryhmää varmistamalla, että surevan profiili on aito ja hän on ryhmän kohdehenkilö. Lisäksi moderaattorit seuraavat myös ryhmän vuorovaikutusta. Mikäli ryhmään liittynyt jäsen ei sovi ryhmän identiteettiin tai käyttäytyy epäasiallisesti, hänet voidaan poistaa ryhmästä tai pyydetään siirtymään sopivampaan ryhmään. (Yeshua-Katz & Hård af Segerstad 2020.) Surevien mukaan moderoiduissa sururyhmissä ilmapiiri on pääsääntöisesti hyvää ja sopimatonta käytöstä ei esiinny (Kramer ym. 2015). Ammatillinen moderaattori lisää turvallisuuden tunnetta (Elder & Burke 2015; Gold ym. 2016). Goldin ym. (2012) tutkimuksessa 75 prosenttia surevista koki, että internetkeskusteluilla tulisi olla moderaattori. Lisäksi 89 prosenttia toivoi, että terveydenhuollon työntekijät osallistuisivat ryhmien keskusteluihin. Moderaattoreiden tehtävänä on estää sopimatonta käytöstä ryhmissä kommunikoimalla ryhmän odotuksista selkeästi ja tarjota vaihtoehtoisia palveluita niitä kaipaaville (Gibson ym. 2020). Moderaattorit voivat auttaa vähentämään kiusaamisen tai muun sopimattoman vuorovaikutuksen, kuten kilpailevan surun, riskiä muistuttamalla ryhmän tarkoituksesta ja odotuksista ja ohjaamalla keskustelua uudelleen (Gibson ym. 2020). Moderaattoreiden rooli on tärkeä, ja heidän on varmistettava internetin sururyhmissä, ettei surevien viestejä ole tarkoitettu loukkaamaan tai ärsyttämään muita surevia (Gibson ym. 2020; Lestienne ym. 2021). Joskus surevat voivat silti kokea, että moderaattorit eivät tee tarpeeksi auttaakseen ryhmän jäseniä heidän tuskassaan (Bailey ym. 2017).

### 2.5.4 Internetin surupalveluja käyttävät surevat

Nykyään internetin tarjoamat vaihtoehdot surun käsittelylle avaavat lisävaihtoehtoja sureville (Hartig & Viola 2016; Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Internetin sururyhmät

ovat tehokas keino laajentaa surupalveluja perinteisten kasvokkain saatavien tukiryhmien lisäksi (Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021).

Monet internetin sururyhmään osallistuneet osallistuvat myös kasvokkain kokoontuviin sururyhmiin (Bailey ym. 2017; Chapple & Ziebland 2011; Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2016). Kasvokkain saatava tuki ei näytä vähentävän surevien tarvetta hakeutua lisäksi myös internetin tarjoamiin sururyhmiin (Feigelman ym. 2008). Internetin sururyhmiin hakeutuvat näyttävät Feigelmanin ym. (2008) tutkimuksen mukaan olevan masentuneempia, sosiaalisesti eristäytyneempiä ja itsetuhoisempia kuin kasvokkain tukiryhmään osallistuvat. Kasvokkain ja internetin kautta saatavaa tukea suruun on jonkin verran vertailtu aikaisemmissa tutkimuksissa. Internetin kautta saatava tuki koetaan joskus paremmaksi kuin kasvokkain saatava tuki (Gold ym. 2012). Surevat kokivat internetin sururyhmät parhaana apuna, vaikka osallistuivat myös kasvokkain kokoontuviin ryhmiin (Feigelman ym. 2008). Myös Kramerin ym. (2015) tutkimuksessa itsemurhalle läheisensä menettäneet raportoivat masennusoireiden vähentyneen ja hyvinvoinnin lisääntyneen enemmän 12 kuukauden aikana vain internetin tukiryhmään osallistuneilla verrattuna kasvokkain tapahtuvaan tukiryhmään. Toisaalta Gold ym. (2016) vertasivat internetin kautta vertaistukea saaneiden ja kasvokkain vertaistukea saaneiden äitien masennuksen oireita eivätkä havainneet ryhmien masennustasoissa eroja.

Internetin sururyhmien lisääntynyttä käyttöä näyttää selittävän se, etteivät surevat koe saavansa tukea ja lohtua muualta, esimerkiksi perheeltä ja ystäviltä (Bartone ym. 2019; Feigelman ym. 2008; Elder & Burke 2015; Gibson ym. 2020; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015; Robinson & Pond 2019; Varga & Paulus 2014; Wagner ym. 2006), tai surevat voivat olla haluttomia hakemaan suruunsa apua ystäviltä, perheeltä ja ammattilaisilta (Bailey ym. 2017). Suurin osa käyttää surusivustoja riippumatta siitä, miten he ovat käyttäneet muita avun muotoja (Westerlund 2020).

Feigelmanin ym. (2008) tutkimuksessa noin puolet tutkimukseen osallistuvista käyttivät viikossa kuusi tuntia tai enemmän internetin sururyhmään osallistumiseen. Baileyn ym. (2017) tutkimuksessa yli puolet osallistujista käyttivät aikaa vain kaksi tuntia tai vähemmän, 20 % surevista viettivät aikaa 3-5 tuntia ja 23 % yli kuusi tuntia viikossa surusivustoilla. Internetin sururyhmät tarjoavat jäsenille lähes rajattoman osallistumismahdollisuuden, ja kasvokkain saatavien palveluiden on vaikea kilpailla näin intensiiviseen osallistumiseen mahdollistavan foorumin kanssa. Internetin sururyhmiin liittyy yleensä enemmän naisia kuin miehiä (Feigelman ym. 2008; Lestienne ym. 2021; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Westerlund 2020; Zuelke ym. 2021). Feigelmanin ym. (2008) mukaan nuoret yksinasuvat surevat, joilla oli alhaisemmat tulot tai alhainen koulutus, osallistuivat todennäköisemmin internetin kautta toteutettuihin

sururyhmiin kuin kasvokkain kokoontuviin. Toisaalta Zuelken ym. (2021) tutkimuksessa osallistujien koulutustason osoitettiin olevan korkea internetin surusivustoilla. Suurin osa surevista käyttää surussaan joitain surusivustoja, ja viestien lukeminen on yleisin toiminta. Käyttäjien kävijämäärä oli korkeampi internetin sururyhmissä kuin muistosivustoilla. (Westerlund 2020.)

Eniten internetissä saatavilla olevia sururyhmiä käytetään heti läheisen kuoleman jälkeen (Chapple & Ziebland 2011; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015; Lestienne ym. 2021; Perluxo & Francisco 2018; Westerlundin 2020), ja myös surevat itse arvioivat, että niistä on eniten apua äskettäin läheisen kuoleman kokeneille (Gold ym. 2012). Kuitenkin Feigelmanin ym. (2008) mukaan menetyksestä kulunut aika ei näytä vaikuttavan surusivustoille osallistumiseen. Silti äidit, joiden lapset olivat kuolleet jo kauemman aikaa sitten (yli 5 vuotta), näkevät Facebookissa enemmän negatiivisia kuin positiivisia puolia, kun taas äskettäin lapsensa menettäneet äidit (alle 5 vuotta) ilmoittivat enemmän Facebookin käytön myönteisistä puolista suruunsa (Perluxo & Francisco 2018). Internetin sururyhmässä olevista keskenmenon kokeneista naisista vain puolet elivät ensimmäistä suruvuottaan ja huomattavalla osalla menetyksestä oli kulunut useita vuosia, joten osa surevista saattaa tarvita pitkäkestoisempaa tukea (Gold ym. 2012).

Menetyksestä kulunut aika vaikuttaa myös internetin sururyhmissä keskusteltaviin aiheisiin. Äskettäin läheisen kuoleman kokeneiden viestit saattavat olla epäselviä ja surun ja vihan tunteisiin keskittyviä. Heidän epätoivoinen viestittelynsä ryhmään voi myös tapahtua kaikkina vuorokauden aikoina (Elder & Burke 2015; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015), jolloin linjoilla ei välttämättä ole ketään tukijaa. Suruprosessissaan pidemmällä olevat ovat usein seesteisemmässä vaiheessa ja keskittyvät viesteissään siihen, kuinka heidän surunsa on muuttunut ja mitkä asiat auttavat heitä selviytymisprosessissa (Elder & Burke 2015). Surevien elämä saattaa olla kaoottista heti kuoleman jälkeen, ja joskus on mahdollista muistella tätä aikaa vasta monen vuoden kuluttua (Aho ym. 2012). Westerlundin (2020) mukaan lapsensa kuoleman kokeneet eivät liittyneet sururyhmään tai muistosivustoon yhtä todennäköisesti kuin osallistujat, jotka olivat menettäneet jonkun muun läheisen. Lapsen menettäneillä on kuitenkin todettu korkeampi aktiivisuus surusivujen käyttöön (Lestienne ym. 2021; Westerlund 2020).

Suru saattaa voimistua tiettyinä vuodenaikoina ja merkkipäivinä, kuten lomilla, menetyksen vuosipäivänä ja äitien- ja isänpäivinä. Surun voimistuminen tiettyinä ajanjaksoina voi vaikuttaa surusivustoihin osallistumiseen ja tarpeeseen käsitellä tapahtumaa ryhmän kanssa. (Elder & Burke 2015.) Surevat arvostavat sitä, että internetin sururyhmiin on jatkuva ja välitön pääsy riippumatta ajasta ja paikasta ja siellä

tavoittaa monta ihmistä kerralla (Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). Surevat kannattelevat toisiaan erityisinä päivinä, ja myös onnittelut näinä erityispäivinä ovat yleisiä (Aho ym. 2012).

### 2.5.5 Internetissä tapahtuvan surun käsittelyn hyödyt

*Turvallisen paikan löytäminen surun käsittelyyn*

Internetin surusivustot ovat yksi harvoista paikoista, joissa voidaan keskustella turvallisesti ja vapaasti omasta surusta, koska siellä on tuomitsematon yleisö (Bartone ym. 2019; Carmack & Degroot 2014; Chami & Pooley 2021; Chapple & Ziebland 2011; Christensen ym. 2017; Elder & Burke 2015; Gibson ym. 2020; Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021; Pector 2012; Perluxo & Francisco 2018). Suljettua suruyhteisöä arvostetaan, koska se antaa mahdollisuuden tuntea olonsa riittävän turvalliseksi kokemuksien jakamiseen ja surusta selviytymiseen (Christensen ym. 2017; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). Sururyhmissä on turvallista keskustella myös yleisesti vältellyistä ja arkaluonteisista asioista (kuten häpeän tunteesta), joista ei välttämättä keskustella kasvotusten (Feigelman ym. 2008; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021; Paulus & Varga 2015). Internetissä on lisäksi paremmin aikaa jäsentää vaikeita ajatuksia ennen niiden ilmaisemista kirjoittamalla (Gold ym. 2012).

*Vertaistuki ja emotionaalisen tuen löytäminen*

Internetin sururyhmiin hakeudutaan niiden ympärivuorokautisen saatavuuden (Bartone ym. 2019; Bailey ym. 2017; Chapple & Ziebland 2011; Feigelman ym. 2008; Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021; Lestienne ym. 2021; Lubas & De Leo 2014; Paulus & Varga 2015; Robinson & Pond 2019; Westerlund 2020) ja maantieteellisen riippumattomuuden vuoksi (Eisma ym. 2015; Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021; Kersting ym. 2011; Lestienne ym. 2021; Wagner ym. 2006; Wagner ym. 2020a). Internetiä on helppo käyttää kotoa tai töistä (Bartone ym. 2019; Gold ym. 2012; Wagner ym. 2020a). Internetin sururyhmät tarjoavat helposti saatavilla olevaa tukea niille, joiden voi olla vaikeaa löytää kasvokkain saatavaa tukiryhmää silloin, kun he tarvitsevat apua (Gibson ym. 2020; Gold ym. 2021; Robinson & Pond 2019; Schotanus-Dijkstra ym. 2014).

Surevat käyttävät internetissä aikaansa tuen etsimiseen ja kokemusten jakamiseen (Lestienne ym. 2021). Internetin kautta saadaan paljon emotionaalista tukea (Aho

ym. 2012; Feigelman ym. 2008; Haverinen 2014; Hoffman ym. 2021; Robinson & Pond 2019; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Stein ym. 2018; Swartwood ym. 2011; Westerlund 2020). Surevien mukaan heidän hyvinvointiaan on tuettu internetissä osoittamalla myötätuntoa, lohduttamalla, toivomalla voimia, rohkaisemalla pitämään huolta itsestään tai osoittamalla sympatiaa (Aho ym. 2012; Perluxo & Francisco 2018; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Swartwood ym. 2011).

Kokemuksien jakamista pidetään arvokkaana sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet samanlaisen menetyksen (Aho ym. 2012; Chami & Pooley 2021; Chapple & Ziebland 2011; Davidson & Letherby 2014; Elder & Burke 2015; Feigelman ym. 2008; Gamba 2018; Gold ym. 2012; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021; Moyer & Enck 2020; Pector 2012; Robinson & Pond 2019; Séjourné ym. 2016; Varga & Paulus 2014; Westerlund 2020). Keskustelut auttavat ymmärtämään, etteivät he ole yksin menetyksensä ja surunsa kanssa (Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Gold ym. 2022; Perluxo & Francisco 2018). Vaikka muut surevan lähipiirissä olevat eivät ehkä ymmärrä surukokemusta, koetaan, että internetryhmän jäsenet ymmärtävät (Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2022; Paulus & Varga 2015; Westerlund 2020).

Internetissä käydyissä keskusteluissa kuvataan yhteisöllisyyden tunnetta, ja surevat kertovat nauttivansa omien tarinoidensa jakamisesta ja muiden tarinoiden lukemisesta (Aho ym. 2012; Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021). Surevat pitävät tärkeänä myös sitä, että he saavat auttaa muita surua kokevia, koska heitäkin on aikanaan autettu ja tuettu (Bailey ym. 2017; Gold ym. 2021; Gold ym. 2022). Olo koetaan myös vähemmän yksinäiseksi verkkokeskustelujen jälkeen (Bailey ym. 2017; Elder & Burke 2015; Gold ym. 2012; Gold ym. 2016; Gold ym. 2021; Gold ym. 2022; Van der Houwen ym. 2010), ja surusivustoilla voi syntyä myös ystävyyssuhteita surevien välille (Aho ym. 2012; Schotanus-Dijkstra ym. 2014).

*Tiedon jakaminen ja saaminen*

Surevat pitävät tärkeänä internetin sururyhmissä tiedollisen tuen saamista (Aho ym. 2012; Chapple & Ziebland 2011; Elder & Burke 2015; Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2012; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021; Pector 2012; Perluxo & Francisco 2018; Robinson & Pond 2019) ja tiedon jakamista (Feigelman ym. 2008; Lestienne ym. 2021; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Swartwood ym. 2011; Westerlund 2020). Internetin sururyhmien apua arvostetaan, koska se on helposti saatavilla aina selviytymisongelmien ilmetessä (Feigelman ym. 2008). Surusivustoilta etsitään tietoa suruprosessista, kuinka kertoa muille kuolemasta tai muista käytännön asioista (Lestienne

ym. 2021). Tietoa saadaan myös erilaisista selviytymiskeinoista (Elder & Burke 2015; Gold ym. 2012; Swartwood ym. 2011) ja suruprosessin muuttuvasta luonteesta (Elder & Burke 2015; Swartwood ym. 2011).

Surevat pitävät tärkeänä tarjota myös muille sureville apua vastaamalla viesteihin ja tarjoamalla tukea (Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2022; Lestienne ym. 2021). Internetin sururyhmissä jaetaan suosituksia ammattiavun ja vertaistuen hakemisesta (Aho ym. 2012; Elder & Burke 2015; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Swartwood ym. 2011). Tietoja vaihdetaan myös erilaisista tapahtumista, tukimateriaaleista (Aho ym. 2012) sekä lääketieteellisistä julkaisuista (Aho ym. 2012; Gold ym. 2012). Myös suosituksia kirjoista, musiikista, internetin linkeistä ja runoudesta jaetaan toisille (Elder & Burke 2015; Lestienne ym. 2021; Schotanus-Dijkstra ym. 2014; Swartwood ym. 2011). Surevat saattavat saada tietonsa läheisensä kuolemasta suoraan Facebookista (Bovero ym. 2020), mutta he kokevat myös läheisen kuolemaa koskevan tiedon levittämisen helposti massaviestillä yhdeksi tärkeäksi ominaisuudeksi (Chapple & Ziebland 2011; Haverinen 2014; Hoffman ym. 2021).

Lähettäessään viestejä sururyhmään surevien ei välttämättä tarvitse pyytää neuvoja, vaan he saattavat vain kertoa ongelmistaan ryhmälle, mikä jo itsessään helpottaa heitä (Varga & Paulus 2014). Usein muut surevat sisällyttävät neuvoja omiin viesteihinsä (Paulus & Varga 2015; Schotanus-Dijkstra ym. 2014), mistä toiset ovat kiitollisia (Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Monet etsivät vastauksia kysymyksiinsä, ja osana suruprosessia yritetään ymmärtää kuolemaa ja haetaan selitystä sille (Degroot 2012; Krysinska & Andriessen 2015; Schotanus-Dijkstra ym. 2014).

*Surusivustojen käyttäminen muisteluun*

Surusivustoja käytetään paikkana muistella kuollutta läheistä (Feigelman ym. 2008; Lestienne ym. 2021; Moyer & Enck 2020; Perluxo & Francisco 2018; Robinson & Pond 2019; Rossetto ym. 2015; Stein ym. 2018; Varga & Varga 2021). Viestejä lähetetään kunnianosoituksena erityisesti erityispäivinä, kuten syntymäpäivinä ja kuoleman vuosipäivinä (Elder & Burke 2015; Moyer & Enck 2020; Stein ym. 2018; Varga & Varga 2021) ja myös näistä muistopäivistä selviytymisestä (Feigelman ym. 2008; Westerlund 2020). Surevat voivat jakaa tarinoita tai kuvia ja muistelevat siten läheistään (Degroot 2012; Gamba 2018; Hoffman ym. 2021; Krysinska & Andriessen 2015; Paulus & Varga 2015). Usein muistelussa korostetaan positiivisuutta, romantisoidaan kuolleen elämää ja suojellaan kuolleen mainetta (Degroot 2012). Yleensä muistellaan ja kiitetään kuolleen läheisen kanssa luoduista yhteisistä muistoista (Degroot 2012) tai muistellaan kuolemaan liittyviä yksityiskohtia (Schotanus-Dijkstra

ym. 2014). Toisten muisteluja seuraamalla voidaan oppia tuntemaan kuollutta läheistä vieläkin paremmin (Rossetto ym. 2015), ja se voi tuoda myös lohdutusta (Perluxo & Francisco 2018).

Läheisen muisteleminen voi olla esimerkiksi musiikkia tai kuvia, joissa on läheiselle omistettuja lauseita. Jakamalla tunteita Facebookissa voidaan rakentaa vahvempia ja pitkäkestoisia muistoja. (Perluxo & Francisco 2018.) Facebook voi toimia eräänlaisena julkisena päiväkirjana, josta toiset voivat lukea, miten sureva ilmaisee suruaan ja käsittelee tunteitaan (Rossetto ym. 2015). Helpotusta suruun saatetaan hakea kuolleen vanhasta sosiaalisen median tilistä, mistä saadaan lohtua katsomalla vanhoja viestejä ja kuvia (Hoffman ym. 2021; Perluxo & Francisco 2018). Läheisen elämän ja tarinoiden jakaminen auttaa surussa selviytymisessä ja on terapeuttista (Gamba 2018; Paulus & Varga 2015; Perluxo & Francisco 2018). Kuolemaan liittyvien tunteiden välittäminen on tärkeä osa surun prosessointia, ja digitaalisten työkalujen avulla surevat voivat ilmaista tunteitaan ja saada surun muuttumaan muistoksi (Gamba 2018).

*Surusivustojen käyttäminen erilaisten tunnetilojen ilmaisuun*

Surusivustoilla saatetaan kuvailla vaikeasti hallittavia tunnekokemuksia (Varga & Paulus 2014), jotka näkyvät tunnepitoisina surun ilmaisuina (Degroot 2012; Perluxo & Francisco 2018; Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Tunnepitoisia viestejä lähetetään usein välittömästi läheisen kuoleman jälkeen (Chapple & Ziebland 2011; Degroot 2012; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015; Krysinska & Andriessen 2015; Lestienne ym. 2021; Perluxo & Francisco 2018; Westerlundin 2020) ja näitä tunteita ilmaistaan usein aluksi kuolleen läheisen profiilissa (Perluxo & Francisco 2018). Myöhemmin tunteiden ilmaukset yleensä siirretään surevan omaan profiiliin, jolloin kuolleen läheisen profiiliin tallennetaan toimintaa vain erityispäivinä tai juhla-aikoina (Perluxo & Francisco 2018).

Tunteita jaetaan omasta ahdistuksesta (Aho ym. 2012) ja kaipauksesta kuollutta läheistä kohtaan (Degroot 2012; Krysinska & Andriessen 2015; Moyer & Enck 2020). Lisäksi ilmaistaan usein myös surun, kivun, yksinäisyyden, syyllisyyden, katumuksen, vihan, ahdistuksen, levottomuuden, pettymyksen ja voimattomuuden tunteita (Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Vaikka internetin sivustot mahdollistavat tunteiden, kuten syyllisyyden, häpeän ja vihan, ilmaisemisen (Krysinska & Andriessen 2015; Lestienne ym. 2021; Varga & Paulus 2014), jakavat surevat sosiaalisessa mediassa toisaalta viestejä myös rakkaudesta, onnellisuudesta, kiitollisuudesta ja ylpeydestä (Krysinska & Andriessen 2015; Schotanus-Dijkstra ym. 2014).

*Surun muutosten näkeminen ajan myötä*

Surun koetaan helpottuvan, kun sitä käydään läpi internetin surusivustoilla (Hartig & Viola 2016). Suurimmalla osalla voimakkaat negatiiviset tunteet haalistuvat ajan myötä (Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Surevat raportoivat vähemmän psyykkisestä kärsimyksestä internetin sururyhmiin liittymisen jälkeen, ja tämä hyöty kasvoi ajan myötä. Surevat, jotka olivat ryhmässä vuoden tai pidempään, luonnehtivat suruaan lievemmäksi verrattuna niihin, jotka olivat lyhyemmän ajan ryhmässä. (Hartig & Viola 2016.)

Muiden viestien lukeminen saattaa herättää uusia tunteita tai ymmärrystä omasta menetyksestä (Gold ym. 2021). Internetin yhteisössä on monenlaisia kokemuksia ja suruprosesseja riippumatta läheisen menetyksen jälkeen kuluneesta ajasta. Ryhmässä nähdään, kuinka muut käyvät läpi suruaan, ja se muistuttaa siitä, kuinka suru voi muuttua ja suruprosessissa voi päästä eteenpäin. (Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015.) Joskus oma menetys nähdään uudessa perspektiivissä, kun nähdään toisilla olevan vielä vaikeampia tilanteita kuin itsellä (Gold ym. 2012; Gold ym. 2022). Etäännyttyään surustaan ja tuntiessaan olonsa paremmaksi surevat eivät enää halua altistua surun tunteille, vaan jatkavat elämää ilman surusivustoja (Kramer ym. 2015). Toisaalta osa voi jäädä seurailemaan sivustoa kymmeniksi vuosiksi ja he saattavat tarvita tukea pidempään (Gold ym. 2012).

*Jatkuvien siteiden ylläpitäminen vainajaan*

Kuolleeseen läheiseen ylläpidetään jatkuvia siteitä internetin surusivustojen kautta (Degroot 2012; Irwin 2015; Krysinska & Andriessen 2015; Moyer & Enck 2020; Rossetto ym. 2015; Stein ym. 2018; Varga & Varga 2021) lähettämällä hänelle viestejä (Degroot 2012; Irwin 2015). Jotkut kokevat, että kuollut läheinen tarkastelee Facebookia taivaasta, mikä on tapa ymmärtää nykyinen tilanne ja visualisoida, mitä kuollut läheinen tekee tällä hetkellä (Degroot 2012). Jatkuvia siteitä voidaan ylläpitää myös vierailemalla kuolleen läheisen Facebook-profiilissa (Bovero ym. 2020). Facebook mahdollistaa kuolleen läheisen aktiivisen läsnäolon surevan elämässä. Internetin surusivustoille kokoontuu laajempi yhteisö, ja heidän julkaisunsa rakentavat kuolleen läheisen verkkoidentiteettiä ja elämäntarinaa. Tämä rakentaminen auttaa surevia ymmärtämään kuolleen läheisen kuolemaa ja elämää. (Bell ym. 2015.)

Yksisuuntainen kommunikointi surevalta kuolleelle läheiselle on ainutlaatuinen viestintämuoto, jota tapahtuu paljon Facebookissa (Degroot 2012). Kommunikointi kuolleen läheisen kanssa ja suhteen ylläpitäminen kuolleen läheisen ystäviin

Facebookin kautta näyttävät auttavan suruprosessissa (Bell ym. 2015). Useat surevat toivottavat tärkeinä päivämäärinä kuolleelle läheiselle onnitteluja (Degroot 2012; Elder & Burke 2015; Moyer & Enck 2020; Stein ym. 2018) ja päivittivät tietoja heidän elämässään tapahtuneista asioista (Degroot 2012). Surevat toivovat myös jälleennäkemistä kuolleen läheisen kanssa lähettämissään viesteissä (Degroot 2012; Krysinska & Andriessen 2015).

*Oman surukokemuksen normalisointi*

Surun normalisoinnin tarve voi saada surevia hakemaan tukea internetistä (Varga & Paulus 2014). Sosiaalinen media toimii ympäristönä, jossa on hyväksyttävää puhua kuolleesta läheisestä ja suru voidaan normalisoida. Keskustelut auttavat ymmärtämään, että heidän tunteensa ja surureaktionsa ovat normaaleja. (Gold ym. 2012; Gold ym. 2016; Moyer & Enck 2020; Swartwood ym. 2011; Paulus & Varga 2015; Robinson & Pond 2019; Varga & Paulus 2014.) Joskus lähipiiri voi pitää surevan suruprosessia poikkeavana (Paulus & Varga 2015) ja surevat voivat jäädä miettimään, onko heidän tunteensa ja suruprosessinsa normaalia. Toiset surevat rohkaisevat surevaa luopumaan olettamuksistaan suruprosessista, jättämään huomioimatta muiden vaatimukset ja hakemaan tukea muilta surevilta. Muut surevat kannustavat päättymättömään suruprosessiin, jossa surua ei tuomita eikä rajoiteta. (Gold ym. 2012; Swartwood ym. 2011.)

*Toivon saaminen tulevaisuuteen*

Internetin sururyhmien koetaan auttavan selviytymään surusta (Elder & Burke 2015; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). Sururyhmät tuovat varmuutta siitä, että surusta selvitään, koska muutkin ovat selvinneet (Gold ym. 2012). Muilta surevilta saadaan hyviä vinkkejä selviytymiseen (Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2012; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). He tuovat toisilleen valoa, tukevat toisiaan ja kokevat trauman jälkeistä kasvua, ja osa löytää tarkoitusta ja onnea menetyksestään huolimatta (Elder & Burke 2015). Surusivustojen kautta herää toivo (Elder & Burke 2015; Swartwood ym. 2011), ja osa ryhmäläisistä kokee, että ovat saaneet myös apua masennukseen ja epätoivoon (Feigelman ym. 2008).

### 2.5.6 Internetissä tapahtuvan surun käsittelyn haitat

Surevat ilmaisevat myös kritiikkiä internetin surusivustoja kohtaan (Kramer ym. 2015), vaikkakin kielteiset vaikutukset ovat harvinaisia (Lestienne ym. 2021). Kun läheisen kuolemasta on kulunut yli viisi vuotta, on havaittu, etteivät surevat koe surusivustoja yhtä tärkeiksi kuin ajallisesti lähempänä kuolemaa ja niissä voidaan nähdä enemmän kielteisiä kuin myönteisiä puolia (Perluxo & Francisco 2018).

*Kommunikaatio-ongelmat*

Internetin surusivustoilla saattaa ilmetä kommunikaatio-ongelmia (Robinson & Pond 2019), kuten ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa muutenkin. Sivustoilla voi olla ihmisiä, jotka kylvävät eripuraa ja tarkoituksella herättävät tunnereaktioita häiritsemällä keskustelua (Bailey ym. 2017; Davidson & Letherby 2014; Walter ym. 2012). Lisäksi voi esiintyä vihamielisiä tai sopimattomia kommentteja (Fullwood ym. 2019; Moore ym. 2019; Pector 2012; Perluxo & Francisco 2018; Rossetto ym. 2015; Walter ym. 2012), jotka saattavat näyttäytyä kilpailevana suruna (Gibson ym. 2020; Rossetto ym. 2015), kuten toisten surun vähättelynä ja surun vertailuna kuolinsyyn ja kuolinajan mukaan. Osa saattaa kokea, että surun jakaminen internetissä on persoonatonta eikä sisällä syvimpien kokemusten jakamista (Perluxo & Francisco 2018). Internetin kautta käytävässä keskustelussa voi tulla myös väärintulkintaa (Pector 2012; Perluxo & Francisco 2018). Internetissä ei nähdä toisten ilmeitä tai kuulla äänensävyjä, joten kirjoittaminen voidaan helposti ymmärtää väärin. Keskusteluissa täytyy luottaa pelkästään kirjalliseen viestintään, ja tällöin voi olla vaikea saada selville osallistujan tunteita tai arvioida tahattomia loukkauksia. (Elder & Burke 2015; Perluxo & Francisco 2018.) Internetin sururyhmät ovat voimavara äskettäin kuoleman kokeneille, ja pidemmällä suruprosessissaan olevilla saattaa olla vaikeuksia sopeutua ryhmään, koska heidän omasta menetyksestään on kauemmin aikaa ja he kokevat olonsa ulkopuolisiksi (Gold ym. 2021).

Surevilla ei välttämättä ole tilaa kokea surua yksityisesti, koska ihmiset ottavat yhteyttä myös uteliaisuuttaan ja tavoittavat hänet sosiaalisen median kautta (Hoffman ym. 2021). Internetin kautta saadaan ajoittain osanoton ilmauksia, jotka eivät tunnu vilpittömiltä, eivätkä surevat välttämättä edes tunne viestittelijää tai toivotuksesta jää puuttumaan läheisyys (Hoffman ym. 2021; Sabra 2017). Myös sosiaalisen median keskusteluissa muut ihmiset voivat suurennella omaa suhdettaan kuolleeseen, ja se voi kääntyä kilpailuksi siitä, kuka tunsi hänet parhaiten (Hoffman ym. 2021).

Kuolleesta läheisestä saatetaan kirjoittaa myös virheellisiä tietoja, joita surevan täytyy yrittää korjata (Hoffman ym. 2021; Moore ym. 2019; Rossetto ym. 2015).

Sosiaalisen median muilla käyttäjillä voi olla oletuksia siitä, miten surua tulisi sosiaalisessa mediassa jakaa. Sureva saa kertoa surustaan, mutta säännellysti siten, ettei ilmaisuja esitetä häiritsevällä tavalla. Odottamattomien, traagisten, pienten lasten vanhempien kuoleman tai nuorten aikuisten kuolemien jälkeen suvaitaan näkyvämpi surun jakaminen, kun taas odotettavissa olevien kuolemien kohdalla surevien oletetaan surevan vaatimattomammin. (Sabra 2017.) Myös suruhierarkiassa lähisukulaisilla tulkitaan olevan suurempi vapaus ilmaista suruaan ja tunteitaan (Sabra 2017), vaikka emotionaalinen suhde surevaan onkin tärkein. Mitä vahvempi tai läheisempi suhde surevalla on kuolleeseen läheiseen, sitä enemmän muut käyttäjät sietävät poikkeamia perinteisistä surun ja kommunikoinnin etiketeistä sosiaalisessa mediassa. Mikäli sureva poikkeaa näistä oletuksista, hänen suruaan pidetään liian hallitsevana ja hänen oletetaan käsittelevän nämä tunteensa perheen, läheisten ystävien tai terapian avulla. (Sabra 2017.) Muut ihmiset voivat siis pitää negatiivisena liiallista jakamismäärää sivustolle ja epäsopivan sisällön tai kuvien paljastamista (Perluxo & Francisco 2018). Jotkut sosiaalisen median käyttäjät saattavat pitää ylipäätään sopimattomana jakaa menetyksen aiheuttamaa surua muille, koska se on niin intiimi ja henkilökohtainen aihe (Rossetto ym. 2015; Sabra 2017).

Osa haluaa olla vuorovaikutuksessa muiden surevien kanssa osallistumatta itse aktiivisesti keskusteluun (Aho ym. 2012; Bailey ym. 2017; Kramer ym. 2015). Hiljaiset sururyhmän jäsenet saattavat kuitenkin aiheuttaa haastetta, koska pelätään, että heidän joukossaan saattaa olla uteliaita tirkistelijöitä (Aho ym. 2012). Toisaalta jotkut eivät julkaise mitään, koska koetaan, ettei ole mitään hyödyllistä lisättävää, koska muut jäsenet ovat jo sanoneet, mitä haluttaisiin sanoa (Fullwood ym. 2019).

Sosiaalisen median keskustelun seuraaminen voi sisältää myös haasteita. Sosiaalisessa mediassa useita keskusteluja eri jäsenten välillä voidaan käydä samanaikaisesti, ja nämä voivat aiheuttaa hämmennystä ja stressiä osallistujille, joille internetin chat-protokolla on vieraampi. Suuremmissa ryhmissä haasteet lisääntyvät ja asiantunteva moderaattori voi auttaa varmistamaan, että kaikkien kommentit huomioidaan. (Elder & Burke 2015.) Surevat kokevat haastavaksi, mikäli eivät saa viesteihinsä vastausta (Elder & Burke 2015; Feigelman ym. 2008; Kramer ym. 2015). Ajoittain saatetaan myös kokea, että surusivustoilla käydään liian vähän keskustelua, viestejä toivottaisiin enemmän tai keskustelu on liian negatiivista (Kramer ym. 2015). Myös toistoa saattaa keskusteltavista aiheista olla paljon, tai voidaan olla harmissaan siitä, että kaikkia keskusteluaiheita ei käsitellä kokonaan (Feigelman ym. 2008).

*Tekniset ongelmat*

Internetryhmiin osallistumisessa on raportoitu myös teknisiä ongelmia (Robinson & Pond 2019). Tekniset ongelmat voivat joskus häiritä, kun yhteydet ovat hitaita tai epäluotettavia (Bartone ym. 2019). Ongelmia voi liittyä myös ohjelmistoon, jos sen käyttö ei ole ennestään tuttua (Fullwood ym. 2019). Myös surusivuston rakenne saattaa olla sekava, mikä haittaa surevien osallistumista (Kramer ym. 2015).

*Kielteisten tunteiden lisääntyminen*

Surun käsittely sosiaalisessa mediassa saattaa lisätä ahdistavia tunteita (Robinson & Pond 2019). Blowerin ja Sharmanin (2021) mukaan Facebookin surun ilmaisuihin osallistuneet ilmoittavat suuremmasta ahdistuksesta ja stressistä verrattuna sureviin henkilöihin, jotka eivät ilmaisseet suruaan Facebookissa. Toisten viestien ja tarinoiden lukeminen voi aiheuttaa hetkellistä mielialan laskua (Bailey ym. 2017; Chapple & Ziebland 2011; Kramer ym. 2015; Moyer & Enck 2020), ja olo voidaan kokea surullisemmaksi surusivuston käytön jälkeen (Gold ym. 2021; Gold ym. 2022; Moyer & Enck 2020; Robinson & Pond 2019). Sivuston negatiivinen ilmapiiri voi tuntua masentavalta (Kramer ym. 2015) tai suru voi voimistua, kun näkee muiden juuttuneen suruunsa (Feigelman ym. 2008). Tarinoiden lukeminen voi tuoda mieleen henkilökohtaisia muistoja, avata vanhoja haavoja ja muistuttaa menetyksestä ja kivun läsnäolosta (Gold ym. 2021; Gold ym. 2022). Viestien tai kuvien katsominen voi palauttaa mieleen muistoja, joiden aktiivista muistelua haluaisi välttää (Moore ym. 2019; Moyer & Enck 2020), tai toisten lisäämät kuvat tai videot kuolleesta läheisestä saattavat näyttää kuolleen toisessa valossa kuin sureva toivoisi (Perluxo & Francisco 2018). Samankaltaiset tilanteet ja tunteet muiden surevien elämässä voivat herättää voimakkaita tunteita, vaikka nämä yhtäläisyydet ovat juuri sitä, mitä surevat etsivät (Kramer ym. 2015). Myös kuolleen läheisen Facebook-profiilisivun jatkuva näkyvyys voi ahdistaa. Joillekin sureville kuolleen läheisen valokuvien, menneiden keskustelujen, yhteisten muistojen ja syntymäpäivämuistutusten näkeminen päivittäisessä uutissyötteessä voi herättää enemmän surua. (Bovero ym. 2020; Moyer & Enck 2020.)

*Surun pitkittyminen*

Internetin surusivuston aktiivinen seuraaminen voi lisätä riskiä surun pitkittymiseen (Gibson ym. 2020; Robinson & Pond 2019; Westerlund 2020). Jotkut kiintyvät kuolleiden läheistensä virtuaaliseen läsnäoloon internetissä, ja he viettävät siellä paljon

aikaa (Bell ym. 2015). Internetin surutyhmä voi olla tuen lähde, mutta se voi myös vallata liian ison osan elämästä (Chapple & Ziebland 2011). Surusivustojen seuraaminen voi myös vaikeuttaa elämää. Osa tunnistaa viettäneensä liian paljon aikaa surusivustoilla, mikä on aiheuttanut muiden päivittäisten asioiden tekemisen lopettamisen. (Bailey ym. 2017.) Facebookissa menneisyys ja läheisen kuolemaan liittyvät muistot ovat vain muutamalla napsautuksella palautettavissa mieleen, ja läheiseen liittyvää materiaalia saattaa tulla vastaan myös haluamatta. Ei ole kuitenkaan varmaa, onko surevien hyödyllistä osallistua toistuvasti menetyksestä muistuttavaan ja asioita mieleen palauttavaan prosessiin. (Bell ym. 2015; Lipp & O'Brien 2022; Rossetto ym. 2015.) Kun surevat näkevät menetykseen ja suruun liittyvää sisältöä jatkuvasti, surun käsittely Facebookissa voi viivästyttää, häiritä tai pahentaa suruprosessia (Lipp & O'Brien 2022; Sabra 2017). Pitkäaikainen kuolleen läheisen muistelu voi myötävaikuttaa psyykkiseen ahdistukseen ja heikentyneeseen emotionaaliseen hyvinvointiin, mikä voi vaikeuttaa surevien eteenpäin pääsemistä surussa (Hartig & Viola 2016; Mitchell ym. 2012; Perluxo & Francisco 2018) ja haluttomuuteen päästää irti kuolleesta läheisestä (Westerlund 2020). Internetin surusivustot voivat myös tulla hyvin pyhiksi, jolloin niiden menetys saattaa olla surevalle lähes yhtä traagista kuin itse kuolema (Bell ym. 2015).

### 2.5.7 Internetin kautta toteutetut interventiot sureville

Aikaisemmin on tutkittu kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiin perustuvien interventioiden vaikutuksia internetin kautta toteutettuna (Andrews ym. 2010; Brodbeck ym. 2019; Eisma ym. 2015; Kaiser ym. 2022; Kersting ym. 2011; Kersting ym. 2013; Litz ym. 2014; Schmidt ym. 2022; van der Houwen ym. 2010; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007; Welzel ym. 2021). Myös internetpohjaisia sureville suunnattuja interventioita tarkastelevissa systemaattisissa katsauksissa melkein kaikki internetin kautta toteutetut interventiot perustuivat kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiin (Wagner ym. 2020b; Zuelke ym. 2021). Tarkasteltujen interventioiden vaikutuksia havaittiin surussa ja posttraumaattisessa stressissä. Aktiivisemmalla toiminnalla saatiin parempia vaikutuksia surun oireisiin, ja useammin saatu yksilöllinen palaute vähensi myös masennusoireita (Wagner ym. 2020b). Kuitenkin masennuksen osalta positiiviset vaikutukset olivat pienempiä kuin surun oireiden lievittymisessä, mikä saattaa viitata siihen, että nämä interventiot sopivat paremmin surun kuin masennuksen oireiden hoitoon (Wagner ym. 2020b; Zuelke ym. 2021). Useimmat osallistujat pitivät suruinterventioita hyödyllisinä, ja interventioiden laatu oli

objektiivisilla laatukriteereillä arvioituna korkea (Zuelke ym. 2021). Interventioiden tuomat hyödyt säilyivät tutkimuksien 3–18 kuukauden seurannan ajan (Andrews ym. 2010; Brodbeck ym. 2019; Kaiser ym. 2022; Kersting ym. 2011; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007). Tutkimuksissa on myös vertailtu kasvokkain ja internetin kautta tapahtuvaa kognitiivista käyttäytymisterapiaa ja todettiin näiden kahden hoitomuodon olevan yhtä tehokkaita (Andersson ym. 2014; Carlbring ym. 2018).

Internetin kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiin perustuvia suurinterventioita on aikaisemmin suunnattu sureville ihmisille yleensä (Dominick ym. 2010; Eisma ym. 2015; Litz ym. 2014; van der Houwen ym. 2010) tai kohdennetusti raskauden menetyksen jälkeen (Kersting ym. 2011; Kersting ym. 2013), pitkittyneeseen suruun syövän jälkeen (Kaiser ym. 2022), traumaattisen menetyksen jälkeen (Lenferink ym. 2021), itsemurhan kokeneille (Schmidt ym. 2022), puolison kuoleman jälkeen (Brodbeck ym. 2019), yli 60-vuotiaiden surevien keskuudessa (Welzel ym. 2021) ja komplisoituneesta surusta kärsiville (Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007). Useimmat interventiot kestivät viisi viikkoa (Kersting ym. 2011; Kersting ym. 2013; Schmidt ym. 2022; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007). Suurimmassa osassa tutkimuksista käytettiin internetissä toteutettavaa ohjattua interventiota (Brodbeck ym. 2019; Dominick ym. 2010; Eisma ym. 2015; Kaiser ym. 2022; Kersting ym. 2011; Schmidt ym. 2022; Van der Houwen ym. 2010; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007), joka on hyödyllinen hoitovaihtoehto niille, jotka eivät halua hakeutua keskustelemaan kasvokkain surustaan (Zuelke ym. 2021).

Internetin kautta toteutetut interventiot ovat koostuneet pääosin kirjoitustehtävistä (Brodbeck ym. 2019; Eisma ym. 2015; Kaiser ym. 2022; Kersting ym. 2011; Schmidt ym. 2022; Van der Houwen ym. 2010; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007) tai erillisistä harjoituksista (Dominick ym. 2010; Litz ym. 2014). Internetin kautta toteutettavat interventiot ovat kustannustehokas tapa, koska se on itseohjautuva ja vaatii vähemmän psykoterapeuttien aikaa (Andersson ym. 2014; Andrews ym. 2010; Eisma ym. 2015; Kersting ym. 2013; Litz ym. 2014). Osallistujat olivat sitoutuneita ja tyytyväisiä huolimatta vähentyneestä kontaktista psykoterapeutin kanssa (Andrews ym. 2010). Intervention keskeyttäneiden määrä vaihteli 10–59 prosenttia (Wagner ym. 2020b). Korkeimmat keskeyttämisluvut löytyvät interventioista, jotka tarjosivat vain informatiivista palautetta (41 %), kuin henkilökohtaista palautetta antavissa tutkimuksissa (17 %). Tutkimukset viittaavat internetin kautta toteutetuissa interventioissa ohjauksen tärkeyteen, ja se parantaa sitoutumista verrattuna täysin ohjaamattomiin interventioihin. (Wagner ym. 2020b.)

Myös surevien käyttämien internetin surusivustojen hyödyllisyyttä on tutkittu (Aho ym. 2012; Dominick ym. 2010; Elder & Burke 2015; Feigelman ym. 2008; Gold

ym. 2021; Gold ym. 2022; Hartig & Viola 2016; Hård af Segerstad & Kasperowski 2015; Kramer ym. 2015; Robinson & Pond 2019; van der Houwen ym. 2010). Surevien mukaan sururyhmät auttavat heitä (Dominick ym. 2010; Elder & Burke 2015; Gold ym. 2021; Gold ym. 2022; Kramer ym. 2015), vaikka surun oireisiin sururyhmillä ei olisi ollutkaan tilastollisesti vaikutusta (Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2022; Kramer ym. 2015; Lestienne ym. 2021; van der Houwen ym. 2010). Surevien hyvinvoinnissa ja masennuksessa on havaittu vuoden seurantajakson aikana pieniä tai keskisuuria positiivisia muutoksia (Kramer ym. 2015). Surevat itse arvioivat hyvinvointinsa lisääntyneen ja masennusoireidensa vähentyneen (Gold ym. 2022; Lestienne ym. 2021) sekä surun lievittyneen (Hartig & Viola 2016). Surevat, jotka olivat olleet sururyhmän jäsenenä vuoden tai pidempään, kokivat surunsa lievemmäksi kuin ne, joilla oli lyhyempi jäsenyys (Hartig & Viola 2016). Korkeampi internetryhmien aktiivisuus ennusti korkeampaa tyytyväisyyttä surevien psykososiaaliseen terveyteen, kun taas muistosivustojen intensiivisemmällä käytöllä näyttäisi olevan päinvastainen negatiivinen vaikutus. Muistosivustot voivat lisätä surua ja aiheuttaa emotionaalista ahdistusta. Internetin tarjoamia sururesursseja käyttäneiden surevien tyytyväisyys psykososiaaliseen terveyteen parani nopeammin kuin niillä, jotka eivät hyödyntäneet internetin vertaistukisivustoja kolmen ensimmäisen vuoden aikana. Hyvinvoinnin kohentumisen jälkeen tyytyväisyys psykososiaaliseen terveyteen laski jonkin verran. Niillä, jotka eivät osallistuneet internetin surusivustoihin, tyytyväisyys sen sijaan parani hitaammin mutta vakaammin muutaman vuoden seurantajakson aikana. (Westerlund 2020.) Myös Robinsonin ja Pondin (2019) systemaattisessa katsauksessa ei ollut riittävästi laadukkaita määrällisiä tutkimuksia, minkä vuoksi johtopäätöksiä internetin sururyhmien vaikutuksesta suruun ei voitu tehdä. Kuitenkin laadulliset tutkimukset osoittavat, että internetin vertaistuella on selkeitä myönteisiä ominaisuuksia, joista surevat hyötyvät ja joita he pitävät tärkeinä. Surevat kokevat saaneensa internetin sururyhmistä itselleen apua ja kuvaavat aikaisemmissa laadullisissa tutkimuksissa internetin sururyhmien hyödyllisiä ominaisuuksia (Aho ym. 2012; Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2022; Hård af Segerstad & Kasperowski 2015; Kramer ym. 2015) mutta myös negatiivisia piirteitä (Aho ym. 2012; Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2022; Kramer ym. 2015).

## 2.6 Surun käsittely valokuvien avulla

### 2.6.1 Valokuvien historiaa surun käsittelyssä

Kuolleiden valokuvaaminen on yhtä vanha perinne kuin itse valokuvaus (Hilliker 2006). Ennen valokuvauksen yleistymistä vainaja ikuistettiin muilla tavoilla, kuten maalatuilla muotokuvilla (Mander & Marshall 2003; Tateo 2018). Jo 1500-luvun maalaukset osoittavat, että kuvalliset esitykset kuolleista lapsista eivät ole nykyajan ilmiö (Mander & Marshall 2003). Suurin muutos tapahtui, kun valokuvaus tuli suuren yleisön saataville 1800-luvun jälkipuolella. Tuolloin post mortem -valokuvauksesta eli kuoleman jälkeisestä valokuvauksesta tuli suositumpaa (Tateo 2018). Post mortem -valokuvaus oli yleinen tapa 1800-luvulla Yhdysvalloissa, jossa kuvaajat tarjosivat post mortem -kuvia erikoispalveluna. Kuvia asetettiin hopeapäällysteiselle kuparille, ja silloin oli tavallista nähdä valokuvia vain ruumiin yläosasta. Lasten kokovartalokuvia tehtiin lasten pienen koon vuoksi, ja lapset olivat usein kuoleman jälkeisen valokuvauksen kohteina aikakaudella, jolloin imeväiskuolleisuus oli korkea. (Hilliker 2006.)

Vuodesta 1840 lähtien post mortem -valokuvauksesta tuli suosittua, ja se oli tuottoisin tulonlähde valokuvaajille. Tuolloin arkut alkoivat kadota kuoleman jälkeisistä valokuvista, ja monet perheet halusivat luonnollisempaa ilmettä kuolleelle perheenjäsenelleen. (Hilliker 2006.) Kuoleman jälkeisestä valokuvauksesta voi tunnistaa kolme erilaista tyyliä. Ensimmäistä tyylisuuntaa kutsutaan ”viimeiseksi uneksi”, jossa vainaja kuvattiin nukkuvana. (Hilliker 2006; Iorio ym. 2021.) Tämän tyylisuunnan valokuva pyrki ohjaamaan surevia kohti kuoleman hyväksymistä (Iorio ym. 2021), ja sen kristillisenä ajatuksena oli, että kuolema on vain väliaikainen uni odotettaessa ylösnousemusta (Tateo 2018). Valokuvaajat yrittivät piilottaa kuoleman ja saada vainajan näyttämään luonnollisemmalta, ikään kuin tämä olisi juuri nukahtanut rauhalliseen uneen (Hilliker 2006). Toista tyylisuuntaa kutsutaan ”elossa mutta kuollut”. Tässä tyylissä vainaja usein kuvattiin pystyasennossa ja silmät auki, mikä osoittikin tiettyä kuoleman kieltämistä. Kolmas tyylisuunta on nimeltään ”elävät ruumiit”. Näissä valokuvissa vainaja oli usein piilotettuna perheenjäsenten joukkoon, ja kuolleiden tunnistaminen elävistä oli valokuvasta yleensä melko vaikeaa. Nämä valokuvat saivat vainajan näyttämään jopa elävältä ihmiseltä. (Iorio ym. 2021.)

Post mortem -valokuvaus jatkui vielä 1900-luvulla. Kameroiden kehittyminen mahdollisti kotivalokuvauksen ja poisti ammattivalokuvaajan tarpeen. (Hilliker 2006.) Post mortem -valokuvauksen painopiste muuttui vähitellen vainajan

kuolinhetkestä hautajaisiin, joissa vainaja oli arkussa (Iorio ym. 2021) ja kuolema pyrittiin näyttämään kauniimmalta (Hilliker 2006). Suosittuna tapana oli ympäröidä ruumis kukilla, seppeleillä ja muilla muistoesineillä. Muistoesineitä oli strategisesti sijoitettu valokuviin, jotta ne auttaisivat viemään huomion pois kuolleesta ruumiista ja kaunistamaan kuolemaa. (Hilliker 2006.)

Kuolleiden, erityisesti lasten, kuvaamista käytettiin laajalti valokuvauksen keksimisestä 1900-luvun alkuun. Kehittynyt teknologia johti myös siihen, että viranomaiset käyttivät useammin post mortem -kuvia (esim. murhat, itsemurhat, kuolemaan johtaneet onnettomuudet), ja niitä käytettiin myös ruumiinavausten yhteydessä lääketieteen opiskelijoiden opetuksessa. Kun kuolemasta tuli vaiettu puheenaihe, kuoleman jälkeinen valokuvaus väheni, vaikka se pysyikin hyväksyttävänä ja jopa suosittuna joidenkin maahanmuuttajaryhmien keskuudessa. Monet ihmiset ottavat edelleen kuoleman jälkeisiä kuvia, mutta valokuvat saatetaan pitää poissa näkyvistä. Nykyaikaiset surурituaalit heijastavat kuitenkin jatkuvaa tarvetta muistaa kuollutta läheistä valokuvien avulla. (Hilliker 2006.)

### 2.6.2 Valokuvat surun käsittelyssä nykyään

1900-luvun jälkipuoliskolla valokuvat olivat henkilökohtaisia muistoja ja suru pidettiin suurelta osin yksityisenä ja muilta näkymättömänä (Gibbs ym. 2015; Walter 2015). Nykyään digitaalisuuden myötä kuolleita ei enää välttämättä eristetä muusta maailmasta ja jaetut digitaaliset valokuvat tuovat vainajan ja hänen elämänsä myös muiden ihmisten nähtäville (Walter 2015). Surevien ottamia valokuvia ja kuolleen läheisen elämästä kertovia diaesityksiä saattaa näkyä paljon muistopaikoilla ja sosiaalisen median sivustoilla (Mitchell ym. 2012). Valokuvien jakaminen sosiaalisessa mediassa viittaa siihen, että surua käsitellään julkisesti tai puolijulkisesti rituaalein, jotka juontavat juurensa aikaan, jolloin suru oli julkinen ja yhteisöllinen asia (Gibbs ym. 2015). Viimeaikaisin trendi kuolleen läheisen muistelemisessa valokuvauksen keinoin on esimerkiksi hautakivi, jonka QR-koodin käyttö laajentaa vainajan muistelemisen useampien valokuvien kautta (Tateo 2018; Walter 2015).

Vaikka sosiaalisen median alustojen käyttö valokuvien jakamiseen on tullut mahdolliseksi vasta äskettäin älypuhelimien ja verkkokameroiden kehittymisen myötä (Gibbs ym. 2015), visuaalisten elementtien käyttö digitaalisessa surussa on kasvanut nopeasti (Gamba 2018). Yhä useampi omistaa älypuhelimen, joka antaa mahdollisuuden valokuvien ottamiseen ja niiden jakamiseen (Gibbs ym. 2015; Pearce 2020). Valokuvien jakamisen mahdollistaneet sosiaalisen median alustat ovat nykyään osa

suruprosessia ja kuolemaan liittyvää visuaalista perinnettä (Cupit ym. 2021; Gibbs ym. 2015). Sosiaalisen median sivustoilla, kuten Facebookissa, käytetään paljon kuvallisia postauksia, jotka ilmentävät surevien surua ja menetystä (Cupit ym. 2021). Sosiaalisen median alustoja on otettu käyttöön paljon myös mobiililaitteissa, mikä mahdollistaa sosiaalisen median ja valokuvien kautta näkyvyyden ihmisten arkielämään (Gibbs ym. 2015).

Valokuvien jakamiskäytännöt ovat osoitus muuttuvasta suhteesta kuoleman ja valokuvauksen välillä. Surevat eivät enää muistele kuollutta läheistään vain valokuvien avulla, vaan viestittelevät myös visuaalisesti esimerkiksi hautajaisista ja asettavat itsensä valokuvauksellisesti mukaan tapahtumaan. Itsensä ikuistaminen hautajaisissa mahdollistaa sosiaalisen median kautta yhteyden niille, jotka eivät ole tapahtumassa mukana. Tapahtumien ja tunteiden jakaminen valokuvien avulla muille sosiaalisen median käyttäjille säilyttää nämä tilanteet myös surevan sosiaalisen median muistoissa. Vaikka valokuvien jakamisesta sosiaaliseen mediaan on tullut enemmän kommunikoinnin väline, valokuvilla on edelleen myös keskeinen rooli kuolleen läheisen muistelussa. (Gibbs ym. 2015.) Valokuvia otetaan usein ihmisten ja tapahtumien muistamiseksi, ja valokuvat voivat kuvata vainajaa paremmin kuin sanat (Mitchell ym. 2012; Walter ym. 2012). Sosiaalisen median valokuvat otetaan yleensä jaettavaksi muille, ja ne ovat välittömiä ja rentoja. Perinteiset valokuvat taas otetaan yleensä vain valokuvan ottajaa varten ja vaativat harkitumpaa ja muodollisempaa kuvan rakentamista. (Gibbs ym. 2015.)

### 2.6.3 Valokuvien tuomat hyödyt ja haitat surun käsittelyssä

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten suorittama ennaltaehkäisevä, hoitava ja kuntouttava valokuvauksen käyttö on terapeuttista valokuvausta. Valokuvan käytön sovellukset ovat moninaisia, mutta terapeuttinen valokuvaus voi olla itsetutkiskeluun ja kasvuun pyrkivää valokuvausta. (Halkola 2020.) Valokuvilla on hyödyllisiä vaikutuksia surun käsittelyssä ja henkilökohtaisen surutarinan rakentamisessa. Valokuvien avulla surevat välittävät kokemuksiaan muille ja tuottavat niiden avulla visuaalista kertomusta suruun sopeutumisesta ja omista kokemuksistaan. (Kim ym. 2021.) Valokuvat ovat keino luoda ja jakaa omaa tarinaa sekä aloittaa keskusteluja muiden kanssa (Kim ym. 2021; Ramirez ym. 2019; Riches & Dawson 1998). Valokuvien avulla on helppo kertoa kuolleesta läheisestä, hänen elämästään ja persoonastaan (Alexander 2001; Cupit ym. 2021). Surevat haluavat valokuvien avulla myös tuoda sosiaalisessa mediassa tietoon läheisen kuoleman ja kuolemaan liittyviä tietoja.

Valokuvia jakamalla sosiaaliseen mediaan surevat toivovat muilta käyttäjiltä osanottoja ja huomiota. (Cupit ym. 2021.) Internetiin jaetaan valokuvia, jotka ilmentävät tukea sisältäviä viestejä, kuten surunvalitteluja (Pearce 2020). Valokuvia myös jaetaan erityisinä juhlapäivinä, jolloin muistellaan kuollutta läheistä (Cupit ym. 2021).

Valokuvien avulla voidaan aktivoida tunteita, joihin ei aiemmin ole saatu kosketusta (Harris & Edmonds 2015). Valokuvat voivat myös toimia tunteiden ilmaisun apuna silloin, kun niille on vaikea löytää sanoja (Wang & Redwood-Jones 2001; Mayton & Wester 2019) tai tarinan jakaminen suullisesti on liian tuskallista (Mayton & Wester 2019). Sanat eivät välttämättä tarjoa täydellistä kuvausta kokemuksesta, mutta valokuvat voivat tarjota sureville mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan syvemmällä tasolla (Mayton & Wester 2019). Valokuvien kautta voi olla helpompi sallia itselleen tunteiden, kuten surun, vihan, epäuskon, katkeruuden, ilon, kiitollisuuden ja ylpeyden ilmaisun (Cupit ym. 2021; Harris & Edmonds 2015; Kim ym. 2021; Pearce 2020; Ramirez ym. 2019). Monet huomaavat, että näiden tunteiden ilmaiseminen valokuvien avulla auttaa siirtymään eteenpäin menetyksen jälkeen (Ramirez ym. 2019).

Valokuvat ovat konkreettinen muistelun apuväline, ja ne tuovat lohtua ja auttavat surun käsittelyssä (Alexander 2001; Savolainen ym. 2013). Valokuvat auttavat säilyttämään yhteisiä muistoja (Harris & Edmonds 2015; Riches & Dawson 1998), ja ne tarjoavat mahdollisuuden palata muistoissa paikkoihin ja ajankohtiin, jotka liittyvät aikaan ennen läheisen kuolemaa (Riches & Dawson 1998). Valokuvat ovat yksi helppokäyttöisimmistä muistamisen ja muistojen jakamisen tavoista (Harris & Edmonds 2015). Valokuvat ovat tärkeitä sureville myös siitä syystä, että ne saattavat olla ainoa konkreettinen muisto läheisestä, sillä muistot ja yksityiskohdat saattavat haalistua tai muuttua ajan myötä (Alexander 2001; Blood & Cacciatore 2014a; Blood & Cacciatore 2014b; Cacciatore & Flint 2012; Johnson 1999; Ramirez ym. 2019; Riches & Dawson 1998). Valokuvat mahdollistavat jatkuvan siteen ylläpitämisen kuolleen läheisen kanssa (Cupit ym. 2021; Harris & Edmonds 2015; Ramirez ym. 2019; Riches & Dawson 1998; Tovey & Turner 2020).

Surevat kokevat, että myös kuoleman jälkeen otetut valokuvat auttavat heitä surussa selviytymisessä (Alexander 2001; Blood & Cacciatore 2014b; de Mönnink 2019; Hilliker 2006; Johnson 1999; Mander & Marshall 2003; Mowll ym. 2017; Ramirez ym. 2019; Savolainen ym. 2013; Tovey & Turner 2020). Valokuvien ottamisen kokemus luo kuoleman hetkellä myös positiivisia muistoja, koska se tarjoaa perheelle erityisen tilaisuuden, normaaliuden tunteen ja mahdollisuuden ikuistaa perheenä yhdessä vietettyä aikaa (Ramirez ym. 2019).

Valokuvat vahvistavat todellisuuden, että kuollut läheinen on ollut olemassa ja on kuulunut surevan elämään (Alexander 2001; Blood & Cacciatore 2014b; Harris &

Edmonds 2015; Mander & Marshall 2003; McCartney 2007; Ramirez ym. 2019; Riches & Dawson 1998; Tovey & Turner 2020). Valokuvat palauttavat takaisin ajan, kun läheinen oli vielä elossa, ja ne auttavat muistamaan hänen persoonallisuutensa ja tunteensa valokuvan ottamisen hetkellä (Alexander 2001; McCartney 2007; Tovey & Turner 2020). Valokuvat helpottavat surun tunteiden tunnistamista, kuoleman todellisuuden hahmottamista ja kohtaamista (Harris & Edmonds 2015; Hilliker 2006). Valokuvat voivat auttaa hyväksymään kuoleman todellisuuden (Riches & Dawson, 1998), ja ne helpottavat myös muuta perhettä, kuten perheen lapsia, ymmärtämään menetystä (Alexander 2001; Ramirez ym. 2019). Valokuvat vahvistavat myös vanhemman identiteettiä vanhemmuudesta ja kuolleen lapsen paikkaa perheessä (Blood & Cacciatore 2014b; Ramirez ym. 2019; Riches & Dawson 1998; Tovey & Turner 2020). Valokuvat auttavat tarjoamaan tavan, jonka avulla vanhemmat voivat rakentaa lapsen kuoleman jälkeisen identiteettinsä uudelleen (Riches & Dawson 1998). Valokuvien avulla voidaan auttaa vähentämään sosiaalisen eristäytymisen tunnetta ja auttaa normalisoimaan kokemuksia (Mayton & Wester 2019).

Valokuvien merkitys saattaa muuttua ajan myötä sen mukaan, missä kohtaa suruprosessia ollaan (Ramirez ym. 2019). Valokuvilla voi myös olla kielteisiä vaikutuksia surevien suruprosessiin. Aluksi valokuvat saattavat saada olon surullisemmaksi eikä niitä haluta katsoa, mutta myöhemmin valokuviin saatetaan suhtautua kuitenkin lämmöllä ja ilolla (Blood & Cacciatore 2014b). Valokuvat saattavat ilmentää tuskaa siitä, mitä tulevaisuus olisi voinut tuoda tullessaan, mutta toisaalta ne voivat auttaa myös tulevaisuuteen suuntaamisessa (Harris & Edmonds 2015). Valokuvat voivat aiheuttaa ristiriitaisia tunteita, koska ne voivat myös järkyttää (Gamba 2018) ja herättää tuskallisia tunteita (Alexander 2001; Ryckebosch-Dayez ym. 2016; Stevenson ym. 2017).

## 2.7 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Suru on yksilöllistä ja dynaamista. Surevat kokevat ja ilmaisevat suruprosessinsa aikana erilaisia surureaktioita, jotka voivat olla myös surun selviytymiskeinoja. Surevien käyttäytymistä on vaikea jakaa surureaktioihin ja selviytymiskeinoihin, koska kyse voi olla samanaikaisesti molemmista. Eri kuolinsyihin ja erilaisiin sureviin perheenjäseniin liittyy erilaisia surun ja selviytymisen erityispiirteitä. Surevien selviytymiskeinot vaihtelevat suruprosessissa, ja selviytymisprosessi on heilahtelua erilaisten selviytymismallien ja -keinojen välillä. Selviytymiskeinoja ei voida puhtaasti jakaa edistäviin ja estäviin, koska esimerkiksi kuolemasta puhumisen välttely ja kuolemaan liittyvien

asioiden tukahduttaminen voivat toimia sureville väliaikaisesti myös suruprosessissa selviytymistä edistävänä tekijänä. Toisaalta päihteiden käyttämisellä tai surun tunteen pitkäaikaisella välttämisellä ei ole todettu edistäviä vaikutuksia surussa selviytymiseen.

Internetin ja internetin tarjoamien surusivustojen lisääntyminen on tuonut uusia mahdollisuuksia jakaa omaa surua ja samalla saada vertaistukea maantieteellisestä sijainnista ja aikatauluista riippumatta. Internetin surusivustojen lisääntyminen on tehnyt surun kokemisesta näkyvämpää ja yhteisöllisempää. Surusivustot mahdollistavat suuremman suruyhteisön tavoittamisen ja vertaistukeen turvaamisen aina tarvittaessa. Surusivustojen käyttöön liittyy monia etuja. Ne koetaan turvallisiksi, ja niissä on helpompi kertoa surun käsittelyyn liittyviä asioita, joita ei jaeta kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa. Saatava vertaistuki ja emotionaalinen tuki ovat tärkeitä, varsinkin mikäli surevat eivät koe saavansa tukea ja ymmärrystä omalta perheeltään ja ystäviltään. Surusivustoilta saadaan paljon konkreettista tietoa, jota jaetaan avoimesti myös toisille. Siellä on helppo muistella kuollutta läheistä ja tällä tavalla myös jatkaa jatkuvia siteitä läheiseen kuoleman jälkeen. Internetin surusivustoilla on helppo ilmaista omia tunnetiloja, koska siellä saman kokeneet ymmärtävät niitä. Oma surukokemus myös normalisoituu, koska nähdään muiden käyneen samoja tunteita läpi eikä oma suru olekaan normaalista poikkeavaa. Surusivustoilla nähdään myös eri suruprosessin vaiheessa olevien surevien selviytymistä, mikä tuo toivoa tulevaisuudesta ja surun vaiheittaisesta muuttumisesta vähemmän tuskalliseksi.

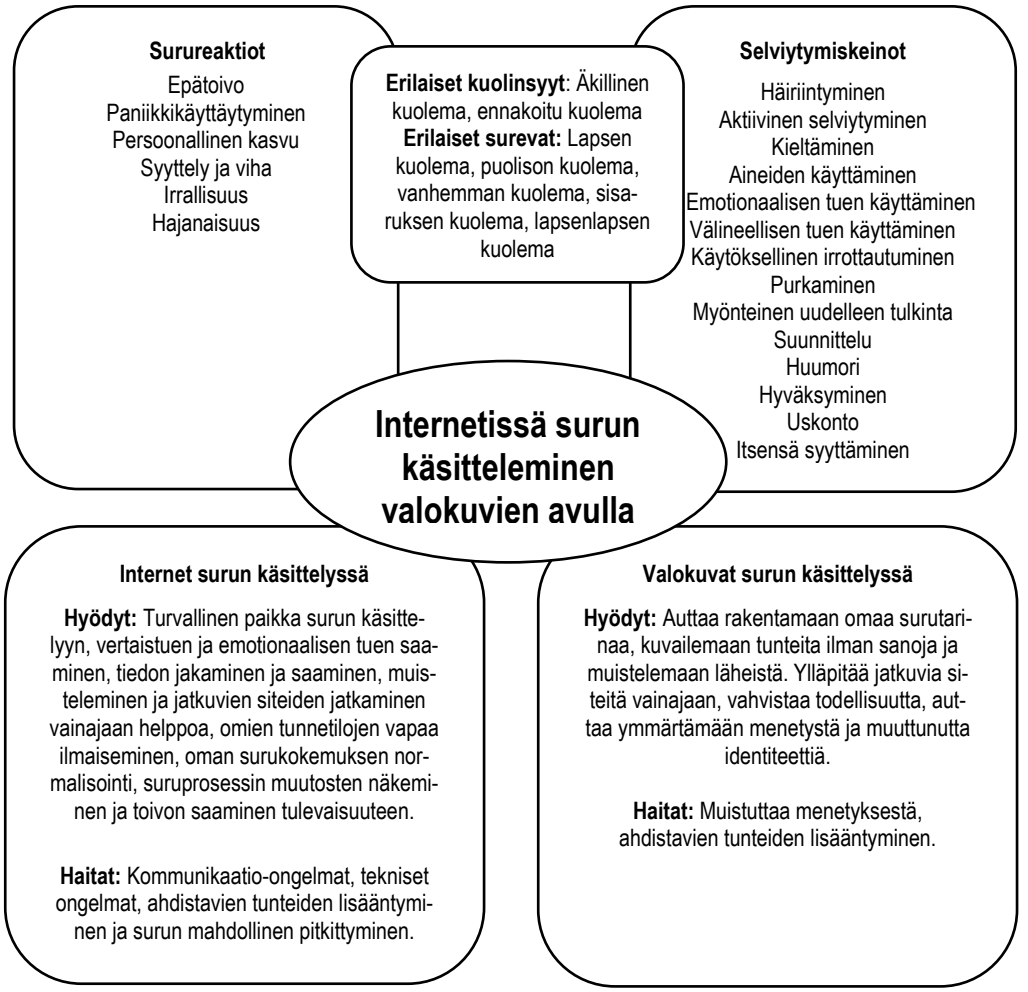
Toisaalta surusivustoista voidaan kokea myös kielteisiä vaikutuksia. Sivustoilla voi ilmetä kommunikaatio-ongelmia, jolloin koetaan, ettei tule kuulluksi tai koetaan olo loukatuksi. Lisäksi mahdolliset tekniset haasteet voivat vaikuttaa keskusteluihin osallistumiseen. Toisten surukokemusten lukeminen, myötäeläminen ja oman suruprosessin jakaminen surusivustolla saattavat toisaalta myös lisätä ahdistavia tunteita ja pitkittää surua tarpeettoman kauan.

Sureville on aikaisemmin tehty internetin kautta toteutettavia interventioita, mutta niiden toteutuksessa painottuvat kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiin perustuvat sisällöt. Internetin surusivustoja ja keskustelupalstoja on myös tutkittu jonkin verran, mutta riittämätön määrällinen tutkimus estää tekemästä johtopäätöksiä näiden vaikutuksista. Laadullista tutkimusta internetin surusivustoista on tehty enemmän, ja ne ovat osoittaneet surusivustojen olevan hyödyllisiä sureville, jotka pitävät niitä tärkeinä omassa selviytymisessään.

Valokuvien käyttämisestä surussa on vain vähän tietoa, tai julkaistu tieto on jo vanhentunutta. Valokuvien hyödyntäminen auttaa rakentamaan omaa surutarinaa ja toisaalta myös kuvailemaan sellaisia tunteita, joihin ei löydä sanoja. Valokuvat ovat

yksi luontevimmista tavoista muistella kuollutta läheistä, ja ne palauttavat läheistä koskevat muistot hyvin mieleen. Myös jatkuvan suhteen ylläpitäminen kuolleeseen läheiseen on helppoa valokuvia katsomalla. Valokuvat auttavat vahvistamaan todellisuuden sekä ymmärtämään menetystä ja muuttunutta identiteettiä. Valokuvat muistuttavat kuolleesta läheisestä ja siitä, että hän todella on ollut olemassa perheessä. Toisaalta valokuvat voivat myös muistuttaa liikaa menetyksestä ja siitä, miten elämä muuttui läheisen kuoleman jälkeen. Valokuvia katsoessa ahdistavat tunteet saattavat jopa lisääntyä varsinkin suruprosessin alussa.

Internetin surusivustoilla valokuvien käyttämistä surun käsittelyssä ei ole tutkittu aikaisemmin. Yhteenveto surevien sururеaktioista, selviytymiskeinoista sekä internetin ja valokuvien käyttämisestä surun käsittelyssä on esitetty kuviossa 2.




**Kuvio 2.** Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

# 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla, kehittää valokuvaterapeuttinen interventio ja arvioida internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin ja surussa selviytymiseen. Lisäksi tutkimuksessa kuvataan surevien kokemuksia interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa valokuvien merkityksestä sureville, valokuvaterapiaintervention vaikutuksista ja kokemuksista surureaktioihin ja surussa selviytymiseen, joita voidaan hyödyntää surevien hyvinvoinnin edistämisessä hoitotyössä.

Tutkimuskysymykset ovat:

**Vaihe I: Intervention kehittäminen ja toteuttaminen**

1. Mitä kuolleen lapsen läheiset kertovat surustaan jakamillaan valokuvilla? (Osajulkaisu I)

**Vaihe II: Intervention vaikutusten arviointi**

2. Minkälainen vaikutus internetissä toteutettavalla valokuvaterapiainterventiolla on läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin intervention päätyttyä ja kolme kuukautta intervention jälkeen? (Osajulkaisu II)
   Tutkimushypoteesi: Internetissä toteutettava valokuvaterapeuttinen interventio vähentää läheisten surureaktioita.
3. Minkälainen vaikutus internetissä toteutettavalla valokuvaterapiainterventiolla on läheisen kuoleman kokeneiden selviytymisessä intervention päätyttyä ja kolme kuukautta intervention jälkeen? (Osajulkaisu III)
   Tutkimushypoteesi: Internetissä toteutettava valokuvaterapeuttinen interventio edistää läheisten selviytymisprosessia.

**Vaihe III: Kokemukset interventiosta**

1. Minkälaisia kokemuksia interventioon osallistuvilla on moderaattorin roolista ryhmässä? (Osajulkaisu II)
2. Mitä kehittämiskohteita valokuvaterapeuttisessa interventiossa on osallistujien mukaan? (Osajulkaisu II)

3. Mitkä tekijät valokuvaterapeuttisessa ryhmässä edistävät ja estävät surussa selviytymistä interventioon osallistuvien mukaan? (Osajulkaisu III)

**Yhteenveto-osa: Synteesi intervention vaikutuksista, kokemuksista ja kehittämisehdotuksista intervention kehittämiseen**

4. Millainen vaikutus valokuvaterapeuttisella interventiolla oli läheisen kuoleman kokeneiden suru- ja selviytymisprosessiin? (Osajulkaisu II, osajulkaisu III ja yhteenveto)
5. Millaisia kokemuksia läheisen kuoleman kokeneilla oli valokuvaterapeuttisesta interventiosta? (Osajulkaisu II, osajulkaisu III ja yhteenveto)
6. Miten valokuvaterapeuttista interventiota tulisi kehittää interventioon osallistuneiden kokemusten perusteella? (Osajulkaisu II, osajulkaisu III ja yhteenveto)

# 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

## 4.1 Tutkimusasetelma

Tutkimus toteutettiin kolmessa eri vaiheessa vuosien 2015–2022 aikana (taulukko 1). Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kuvattiin lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla, minkä pohjalta kehitettiin asiantuntijayhteistyössä internetin kautta toteutettava valokuvaterapeuttinen interventio. Valokuvaterapeuttisen intervention kehittämisessä hyödynnettiin myös sosiaalisen tuen teoriaa (Lourel ym. 2013; Sendra ym. 2020), erityisesti sosiaalisen vertailun teoriaa (Wright 2016) ja terapeuttista valokuvausta (Halkola 2020). Interventio toteutettiin kahdeksassa valokuvaterapeuttisessa ryhmässä (n=8). Interventiossa käytettiin kvasikokeellista tutkimusasetelmaa, jossa interventio- ja kontrolliryhmälle tehtiin mittauksia ennen interventiota ja intervention jälkeen (Axelin ym. 2012; Budgen ym. 2015; Melnyk ym. 2012). Tutkimuksen toisessa vaiheessa arvioitiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin ja selviytymiseen ja kolmannessa vaiheessa kuvattiin interventioon osallistuneiden kokemuksia interventiosta.

Tutkimuksessa käytettiin monimenetelmätutkimusta, ja se sisälsi aineiston hankkimisen sekä määrällisillä että laadullisilla menetelmillä tarkoituksena luoda parempaa ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Aaltio & Puusa 2020; Chalmers & Cowdell 2021; Elo ym. 2022). Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistäminen on hedelmällistä, ja se paikkaa molempien tutkimusmenetelmien heikkouksia (Chalmers & Cowdell 2021). Laadullisella tutkimuksella ja avoimilla kysymyksillä pyrittiin lisäämään ymmärrystä surevien selviytymisestä ja kartoittamaan yksityiskohtaista tietoa interventioryhmäläisten kokemuksista (Chalmers & Cowdell 2021; Juuti & Puusa 2020; Sutton & Austin 2015). Määrällisellä tutkimuksella taas pyrittiin ilmiöitä selittävään tutkimukseen, ja se mahdollisti ryhmien välisen tilastollisen vertailun (Chalmers & Cowdell 2021). Määrällisellä tutkimuksella ja strukturoidulla kyselylomakkeella kerättyä tietoa tarkasteltiin vertailemalla interventioon osallistuvien ja kontrolliryhmän välisiä eroja surureaktioissa ja selviytymiskeinoissa sekä niiden muutoksissa ennen ja jälkeen intervention sekä kolmen kuukauden seurannassa (Chalmers & Cowdell 2021; Heikkilä 2014).

**Taulukko 1.** Tutkimukseen osallistujat, aineistonkeruu- ja aineistonanalyysimenetelmät

| Tutkimuksen vaihe | Tutkimusasetelma | Osallistujat | Aineistot | Aineistonanalyysi-menetelmä |
|---|---|---|---|---|
| **VAIHE I**<br>Lähtökartoitus (Osajulkaisu I) ja intervention kehittäminen asiantuntijoiden kanssa.<br>2015–2019 | Laadullinen tutkimus poikkileikkaustutkimuksena. | Facebookin avoimeen keskusteluryhmään osallistuneet lapsen kuoleman kokeneet läheiset. | Surevien jakamat valokuvat ja kuvatekstit (n=229) | Induktiivinen sisällönanalyysi |
| Intervention toteuttaminen Facebookissa 2019-2020<br>Kontrolliryhmän aineiston kerääminen 2020-2021 | | | | |
| **VAIHE II**<br>Intervention arviointi. Intervention vaikutus surevien surureaktioihin (Osajulkaisu II) ja selviytymiseen (Osajulkaisu III).<br>2021–2022 | Määrällinen tutkimus pitkittäistutkimuksena. Kvasikokeellinen tutkimusasetelma (alkumittaus, jälkimittaus intervention päätyttyä ja seurantamittaus 3 kk interventiosta). | Läheisen kuoleman kokeneet: Interventioryhmä (n=101) ja kontrolliryhmä (n=55) | Strukturoitu kysely (surumittari ja selviytymismittari) | Frekvenssit ja prosentit, Mann-Whitney U testi |
| **VAIHE III**<br>Kokemukset interventiosta (Osajulkaisut II ja III).<br>2021–2022 | Määrällinen ja laadullinen tutkimus poikkileikkaustutkimuksena. | Läheisen kuoleman kokeneet: Interventioryhmä (n=101) | Strukturoidut ja avoimet kysymykset | Frekvenssit ja prosentit, induktiivinen sisällönanalyysi |

## 4.2 Vaihe I: Intervention kehittäminen ja toteuttaminen

*Lähtökartoitustutkimus intervention kehittämiseksi*

Intervention kehittämisen lähtökohdaksi tehdyssä tutkimuksessa kuvattiin lapsen kuoleman kokeneiden läheisten surua heidän Facebook-ryhmässä jakamiensa valokuvien avulla (Osajulkaisu I).

**Tutkimusasetelma:** Laadullinen tutkimus poikkileikkaustutkimuksena

**Aineiston keruu:** Aineiston keruu toteutettiin Facebookin avoimessa keskusteluryhmässä, jossa lapsen kuoleman kokeneet läheiset keskustelivat. Aineistoksi kerättiin keskustelupalstalle jaetut kuvat, valokuvat ja niiden kuvatekstit viiden vuoden ajalta, yhteensä 229 kappaletta. Avoin keskusteluryhmä oli ollut toiminnassa noin viisi vuotta, ja keskusteluryhmässä oli aineistokeruun alkaessa jäsenenä 2561 ihmistä. Ryhmä oli perustettu kaikille lapsen kuoleman kokeneille läheisille. Läheisiä olivat vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, lapsen kummit tai hoitajat, ystävät tai työtoverit. Suurin osa keskusteluryhmään aktiivisesti osallistuneista oli kuolleen lapsen vanhempia, sisaruksia tai isovanhempia.

**Analyysimenetelmä:** Valokuvien ja kuvatekstien analysointiin käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä, jota on käytetty laajasti internetin tekstien analysoinnissa (Burla ym. 2008). Sisällönanalyysi soveltuu hyvin monitahoisten ja herkkien ilmiöiden analyysiin (Assarroudi ym. 2018; Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020; Vaismoradi ym. 2013). Analyysi aloitettiin valokuvien katselemisella ja niiden kuvatekstien lukemisella Facebook-ryhmän sivuilla. Tämän jälkeen kirjoitettiin tekstiksi seuraavat asiat: 1) mitä kuva esittää (esim. valokuva hautakivestä tai kuolleesta lapsesta) ja 2) mitä läheinen on kirjoittanut jakamansa valokuvan kuvatekstiin eli mitä haluaa jakamallaan kuvalla kertoa surustaan. Yhdistämällä valokuva ja sen teksti pyrittiin pelkistämään tieto ja vastaamaan tutkimuskysymykseen (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020). Aineisto koodattiin juoksevalla numeroinnilla, jotta analysointivaiheessa voitiin tarvittaessa palata tarkastamaan valokuvan sisältö ja kuvateksti. Tässä yhteydessä laskettiin aineistoa kuvaavaksi taustatiedoksi se, minkälaisia valokuvia läheiset olivat sivustolla jakaneet ja miten monta valokuvaa näistä aihepiireistä oli jaettu. Aineiston pelkistämisen jälkeen pelkistyksiä ryhmiteltiin liittämällä samankaltaisia asioita samoihin luokkiin. Luokitteluvaiheen jälkeen jokainen luokka nimettiin niiden sisältöjen mukaan. Alaluokkien nimeämisen jälkeen ne yhdistettiin yläluokiksi ja nimettiin sisältöjä vastaavilla nimillä. Abstrahointiprosessia jatkettiin niin pitkälle kuin oli kohtuullista ja mahdollista. (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020; Vaismoradi ym. 2013.)

Interventio suunniteltiin ryhmäpohjaisten käyttäytymisen muutokseen tähtäävien interventioiden tarkistuslistan mukaisesti (Borek ym. 2015). Valokuvaterapeuttisen intervention kehittämisessä käytettiin sosiaalisen tuen teoriaa (Lourel ym. 2013; Sendra ym. 2020), erityisesti sosiaalisen vertailun teoriaa (Wright 2016), jota on käytetty myös aikaisemmin terveydenhuollossa sosiaalisen median ja internetin tukiryhmien hyödyntämisessä (Sendra ym. 2020; Wright 2016). Sisällöllisesti interventiossa valokuvien ja omien tunteiden jakaminen pohjautui tämän väitöskirjan lähtökartoitustutkimukseen (Osajulkaisu I) ja terapeuttiseen valokuvaukseen (Halkola 2020).

Valokuvaterapeuttisen intervention toivottiin tarjoavan sureville tukea, vähentävän heidän kokemaa surua ja edistävän selviytymistä. Terapeuttisen valokuvauksen tavoitteena oli auttaa surevia ymmärtämään suruaan ja ilmaisemaan suremiseen liittyviä tunteitaan (Halkola 2020). Valokuvat toimivat interventiossa emotionaalista kokemista aktivoivina ja auttoivat kohtaamaan vältettyjä ajatuksia, muistoja, tunteita ja tilanteita (Karila & Koivisto 2020). Valokuvat altistivat tarkoituksellisesti surun tunteen kokemiselle, kun surevat kuvailivat ja käsittelivät omia kokemuksiaan läheisen kuolemasta ja omasta surustaan (Eisma ym. 2015; Lange ym. 2003; Kersting ym. 2013). Sosiaalisen vertailun teoriaa hyödynnettiin ryhmämuotoisen ja vertaistukeen perustuvan asetelman suunnitteluun, koska teorian mukaan surevat tekevät arviota omasta hyvinvoinnistaan ja selviytymiskeinoistaan vertaamalla niitä muiden surevien kokemuksiin, mikä voi normalisoida heidän kokemuksiaan. Vertailu muihin voi toimia myös inspiraationa parempaan selviytymiseen jäljittelemällä muiden onnistunutta toimintaa. (Wright 2016.)

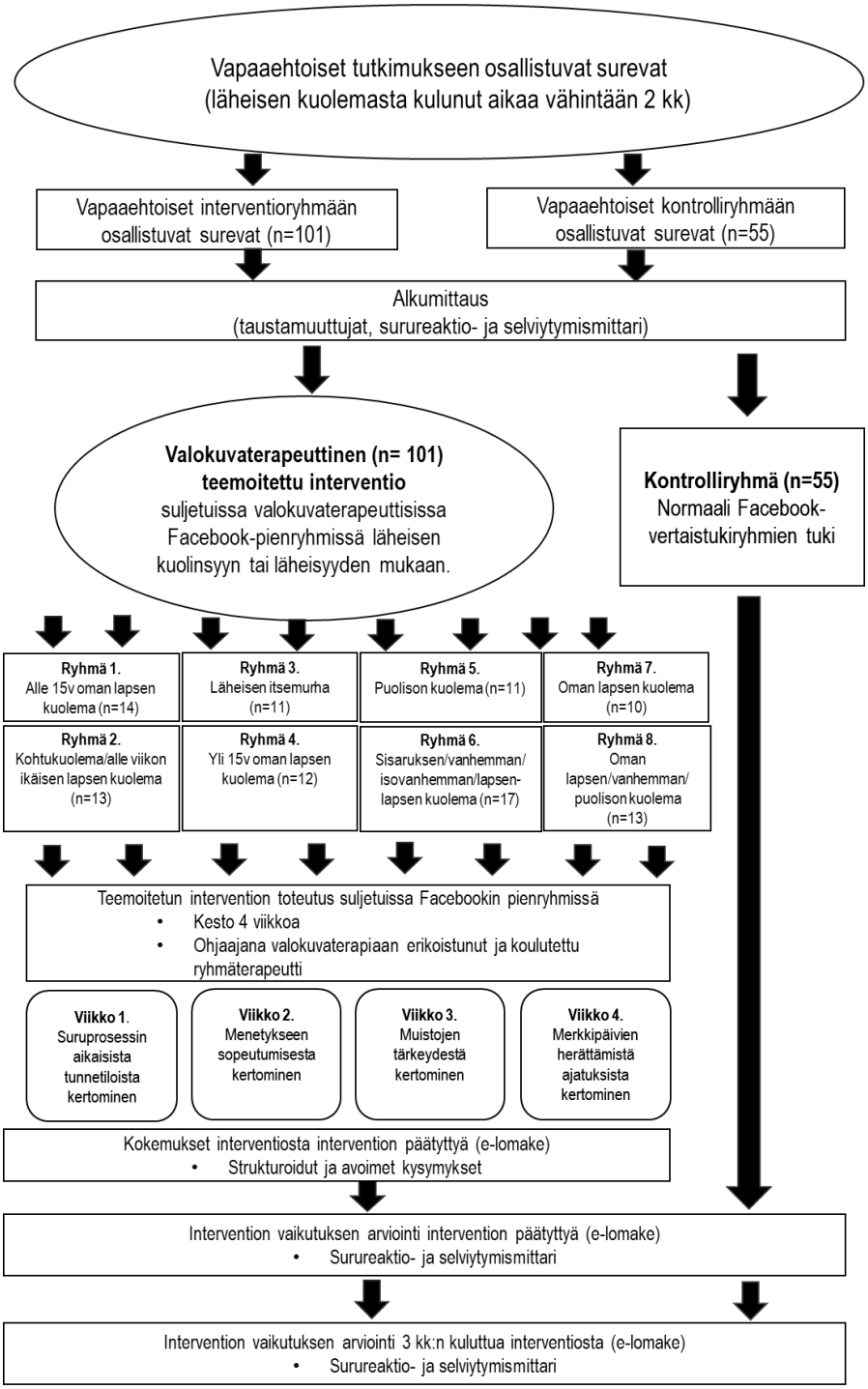
Valokuvaterapeuttisen intervention sisältö kehitettiin osajulkaisun I ja asiantuntijayhteistyön (surevien suru- ja selviytymisprosesseihin erikoistunut tutkija, valokuvaterapeuttisiin menetelmiin erikoistunut psykoterapeutti, kognitiivisen käyttäytymisterapian psykoterapeutti ja psykologi ja väitöskirjatutkija) pohjalta, mistä muodostui neljä viikkoteemaa: suruprosessin aikaisista tunnetiloista, menetykseen sopeutumisesta, muistojen tärkeydestä ja merkkipäivien herättämistä ajatuksista kertominen (kuvio 3).

**Kuvio 3.** Valokuvaterapeuttisen intervention viikkoteemat

Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistumisen kriteerinä oli, että läheisen kuolemasta oli kulunut aikaa vähintään kaksi kuukautta, mutta kuolemasta kulunutta enimmäisaikaa ei määritelty. Interventio- ja kontrolliryhmään osallistuneet rekrytoitiin tutkimustiedotteella Facebookin sururyhmien ja viiden suomalaisen surujärjestön kautta. Tutkimuksesta kiinnostuneet osallistujat ottivat sähköpostitse yhteyttä tutkijaan, joka antoi tietoja ryhmän viikkoteemoista, aikataulusta, ryhmän säännöistä ja tutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkimus toteutettiin kvasikokeellisena tutkimuksena, jossa tutkimukseen mukaan halunneet saivat valita, osallistuvatko interventio- vai kontrolliryhmään (Axelin ym. 2012; Budgen ym. 2015; Melnyk ym. 2012). Tutkimukseen osallistujat saivat itse valita ryhmänsä eettisistä syistä, koska kaikki surevat eivät ole halukkaita kertomaan omasta surustaan ja jakamaan omasta elämästään valokuvia (Rodgers-Farmer & Farmer 2021). Lisäksi interventioon osallistuminen vaati myös neljän viikon sitoutumisen, johon kaikki eivät välttämättä olleet halukkaita. Interventioryhmään osallistuneista muodostettiin Facebookiin kahdeksan suljettua valokuvaterapeuttista pienryhmää. Tutkimukseen osallistujien haluttiin olevan mahdollisimman samankaltainen joukko, joten tutkittavat jaettiin mahdollisimman identtisiin pienryhmiin läheisen kuolinsyyn tai läheisyyden perusteella, jolloin interventioita ja surevien keskusteluja oli helpompi hallita, ja he saivat myös paremman vertaistuen toisiltaan. Viimeinen pienryhmä koostui monipuolisemmasta joukosta surevia, jotta kaikki myöhäisemmässäkin vaiheessa mukaan ilmoittautuneet pääsivät valokuvaterapeuttiseen ryhmään mukaan (kuvio 4).

Interventio toteutettiin neljän viikon ajan viikkoteemojen mukaisesti, jolloin osallistujat jakoivat omia valokuviaan ja kertoivat valokuvien avulla omasta surustaan. Jaettujen valokuvien määrää ei ollut määritelty interventiossa, joten jokainen jakoi pienryhmään niin paljon valokuvia ja kokemuksiaan kuin halusi. Interventiossa ei ollut aikatauluun sidottuja yhteisiä ryhmätapaamisia, vaan osallistujat saivat vapaasti jakaa valokuvia surustaan oman aikataulunsa mukaisesti. Ryhmään jaettu materiaali ja siellä käydyt keskustelut eivät olleet tutkimusaineistoa. Pienryhmissä oli koko tutkimuksen ajan nähtävillä viikkoteemat ja ryhmän säännöt. Intervention vetäjäksi rekrytoitiin valokuvaterapeuttisiin menetelmiin erikoistunut psykoterapeutti, jolla oli aikaisempaa kokemusta sururyhmien ryhmänohjaamisesta. Intervention vetäjän rooli oli avata pienryhmiin jokaisella viikolla kyseisen viikon teema, alustaa lyhyesti aiheesta ja moderoida ryhmien keskusteluja tarvittaessa. Intervention tarkoituksena oli, että osallistujat jakaisivat omia kokemuksiaan ryhmässä keskenään ja moderaattori olisi ryhmässä tarvittaessa saatavilla. Sama intervention vetäjä moderoi kaikkia intervention pienryhmiä ja pyrki alustamaan viikkoteemat ja moderoimaan ryhmiä samalla

tavalla. Intervention kehittämistä ja siinä tehtyjä valintoja käsitellään enemmän luvussa 6.3. tulosten tarkastelu ja tulosten hyödyntäminen. Interventiot toteutettiin syksyn 2019 ja kevään 2020 välisenä aikana ja tutkimusaineisto kerättiin kontrolliryhmältä syksyn 2020 ja kevään 2021 aikana. Kontrolliryhmään osallistuneet eivät osallistuneet valokuvaterapeuttiseen ryhmään.




**Kuvio 4.** Valokuvaterapeuttisen intervention toteutus

## 4.3 Vaihe II: Intervention vaikutusten arvioiminen

Valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta arvioitiin läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin (Osajulkaisu II) ja selviytymiseen (Osajulkaisu III) intervention päätyttyä ja kolme kuukautta intervention jälkeen.

**Tutkimusasetelma:** Määrällinen tutkimus pitkittäistutkimuksena. Kvasikokeellinen tutkimusasetelma (alkumittaus, jälkimittaus intervention päätyttyä ja seurantamittaus kolmen kuukauden kuluttua interventiosta).

**Aineiston keruu:** Tutkimusaineisto kerättiin interventio- ja kontrolliryhmältä seurantatutkimuksena: alkumittauksella ennen intervention aloitusta, jälkimittauksella välittömästi intervention jälkeen ja seurantamittauksella kolmen kuukauden kuluttua interventiosta. Tutkija lähetti sähköpostitse määräaikoina kaikille tutkittaville linkin sähköiseen lomakkeeseen, joihin tutkittavat vastasivat anonyymisti ja vapaaehtoisesti. Tutkimukseen osallistuneet vastasivat sähköisiin kyselylomakkeisiin koodilla, joka oli käytössä tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Koodin avulla tutkittavan vastaukset eri mittausajankohtina pystyttiin yhdistämään, ja se mahdollisti surureaktioiden ja selviytymiskeinojen muutosten vertailun.

**Mittarit:** Intervention vaikutusta mitattiin surureaktiomittarilla (Hogan Grief Reactions Checklist) (Hogan ym. 2001) (taulukko 2). Surureaktiomittari on 61 väittämää sisältävä mittari, joista muodostetaan kuusi surun ulottuvuutta: *epätoivo (despair)* (13 väittämää) kuvaa toivottomuutta, surua ja rakkaan kaipaamista; *paniikkikäyttäytyminen (panic behavior)* (14 väittämää) mittaa fysiologisia ja useita somaattisia oireita; *persoonallinen kasvu (personal growth)* (12 väittämää) mittaa henkistä ja olemassaoloon liittyvää tietoisuutta, välittämistä, myötätuntoa, toiveikkuutta ja suvaitsevaisuutta itseä ja muita kohtaan; *syyttely ja viha (blame and anger)* (7 väittämää) kuvastaa katkeruuden tunteita, vihamielisyyttä ja kostonhimoisia tunteita; *irrallisuus (detachment)* (8 väittämää) mittaa hellyyden välttelyä, muista eristäytymistä ja muuttunutta identiteettiä; ja *hajanaisuus (disorganization)* (7 väittämää) kuvaa kognitiivisia muutoksia, keskittymisvaikeuksia, oppimisongelmia ja vaikeuksia muistaa vanhoja asioita. Väittämät arvioivat surureaktioita viisiportaisella Likert-asteikolla (1 = ei kuvaa lainkaan minua, 5 = kuvaa minua erittäin hyvin). Väittämistä muodostettiin kyseiselle surun ulottuvuudelle keskiarvomuuttuja. Kuudesta surun ulottuvuudesta yksi (persoonallinen kasvu) on positiivinen ulottuvuus, jossa korkeammat pisteet kuvaavat parempaa selviytymistä, kun taas muut ulottuvuudet ovat negatiivisia indikaattoreita, joissa alhaisemmat pisteet ovat toivottavia. Surureaktiomittaria on aikaisemmin käytetty suomalaisissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa ja se on suomennettu

takaisinkääntömenetelmällä (mm. Aho 2010; Kaunonen 2000). Surureaktiomittarin sisältö on kuvattu tarkemmin osajulkaisussa II.

Tutkimukseen osallistuvien selviytymiskeinoja mitattiin lyhennetyllä selviytymismittarilla (COPE), joka sisälsi 28 väittämää (Carver 1997; Carver 2018). Lyhennetyn selviytymismittarin ovat kehittäneet mittarin tekijät aikaisemmin kehittämästään 60 väittämää sisältävästä selviytymismittarista (Carver ym. 1989). Väittämät arvioivat selviytymiskeinoja neliportaisella Likert-asteikolla (1 = en ole tehnyt näin koskaan, 4 = olen tehnyt näin usein). Lyhennetty mittari sisältää 14 osiota, joista jokainen sisältää kaksi väittämää. Näistä kahdesta väittämästä lasketaan osion keskiarvomuuttuja. *Häiriintyminen (self-distraction)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva on ryhtynyt tekemään töitä tai jotain muuta ajatellakseen tapahtumaa vähemmän tai pitääkseen ajatuksensa poissa asiasta. *Aktiivinen selviytyminen (active coping)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva keskittää voimavaransa tehdäkseen asialle jotain tai ryhtyy suoraan toimintaan parantaakseen tilannetta. *Kieltäminen (denial)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva toteaa, ettei tapahtunut ole totta, tai kieltäytyy uskomasta tapahtunutta. *Aineiden käyttäminen (substance use)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva on käyttänyt alkoholia, lääkkeitä tai huumeita päästäkseen tilanteen yli tai tunteakseen olonsa paremmaksi. *Emotionaalisen tuen käyttäminen (use of emotional support)* sisältää keinoja, jolloin sureva on saanut emotionaalista tukea tai lohdutusta ja ymmärrystä muilta ihmisiltä. *Välineellisen tuen käyttäminen (use of instrumental support)* kuvaa avun ja neuvon saamista tai keinoja, jolloin sureva on yrittänyt saada neuvoja muilta ihmisiltä. *Käytöksellinen irrottautuminen (behavioral disengagement)* kuvaa selviytymiskeinoja, jolloin sureva on luopunut pyrkimyksistä selviytyä ja sopeutua tilanteeseen. *Purkaminen (venting)* kuvaa surevan hermostuneisuutta tai negatiivisten tunteiden ilmaisemista. *Myönteinen uudelleen tulkinta (positive reframing)* on keino, jossa yritetään tarkastella asiaa toisessa valossa, jotta se näyttäisi myönteisemmältä, tai pyritään löytämään asian hyvät puolet. *Suunnitteluun liittyvissä asioissa (planning)* sureva on miettinyt, mihin toimiin hänen tulisi ryhtyä, tai yrittänyt löytää jonkin toimintatavan tehdäkseen asialle jotain. *Huumori (humor)* kuvaa keinoja, jolloin asiasta on tehty pilaa tai laskettu leikkiä. *Hyväksyminen (acceptance)* kuvaa asian kanssa elämään oppimista tai hyväksymistä, että näin on tapahtunut. *Uskontoon liittyvät asiat (religion)* kuvaavat keinoja hakea lohtua uskonnosta, hengellisistä asioista, rukoilemisesta tai mietiskellystä. *Itsensä syyttämisessä (self-blame)* sureva on kritisoinut itseään tai syyttänyt itseään tapahtuneesta. (Carver ym. 1989; Carver 1997; Carver 2018.) Selviytymismittari on aikaisemmin käännetty suomeksi ja käytetty hoitotieteellisessä tutkimuksessa (Mikkola 2013). Selviytymismittarin sisältö on kuvattu tarkemmin osajulkaisussa III.

Sähköisessä kyselyssä surevat arvioivat lisäksi läheisiltä, tukihenkilöiltä ja muilta tahoilta saadun tuen hyödyllisyyttä viisiportaisella Likert-asteikolla: 1 (en saanut tukea ollenkaan), 2 (en halunnut tukea ollenkaan), 3 (saatu tuki ei auttanut yhtään), 4 (saatu tuki auttoi vähän tai kohtalaisesti) ja 5 (saatu tuki auttoi paljon tai erittäin paljon).

**Taulukko 2.** Arviointivaiheessa käytetyt mittarit

| **Mittarin osio (väittämät)** | **Kysymykset/keskiarvomuuttujat (väittämien määrä)** | **Asteikko** |
|---|---|---|
| **Taustamuuttujat** (10 väittämää) | Sukupuoli | |
| | Ikä | |
| | Ammatillinen koulutus | |
| | Työssäkäyminen | |
| | Sivilisääty | |
| | Koettu terveydentila | |
| | Kuolleen läheisen suhde tutkittavaan | |
| | Kuolemasta saatu ennakkovaroitus | |
| | Läheisen kuolemasta kulunut aika | |
| | Läheisen kuolinsyy | |
| **Surureaktiomittari, (HGRC, Hogan ym. 2001)** 6 keskiarvomuuttujaa, 61 väittämää | Epätoivo (13 väittämää) | 1–5 |
| | Paniikkikäyttäytyminen (14 väittämää) | |
| | Persoonallinen kasvu (12 väittämää) | |
| | Syyttely ja viha (7 väittämää) | |
| | Irrallisuus (8 väittämää) | |
| | Hajanaisuus (7 väittämää) | |
| **Selviytymismittari, (COPE, Carver 1997, Carver 2018)** 14 keskiarvomuuttujaa, 28 väittämää | Häiriintyminen (2 väittämää) | 1–4 |
| | Aktiivinen selviytyminen (2 väittämää) | |
| | Kieltäminen (2 väittämää) | |
| | Aineiden käyttäminen (2 väittämää) | |
| | Emotionaalisen tuen käyttäminen (2 väittämää) | |
| | Välineellisen tuen käyttäminen (2 väittämää) | |
| | Käytöksellinen irrottautuminen (2 väittämää) | |
| | Purkaminen (2 väittämää) | |
| | Myönteinen uudelleen tulkinta (2 väittämää) | |
| | Suunnittelu (2 väittämää) | |
| | Huumori (2 väittämää) | |
| | Hyväksyminen (2 väittämää) | |
| | Uskonto (2 väittämää) | |
| | Itsensä syyttäminen (2 väittämää) | |
| **Suruun saatu tuki** (17 väittämää) | Surussa tukeneet henkilöt (13 väittämää) | 1–5 |
| | Osallistuminen muihin tukimuotoihin (4 väittämää) | |

**Analyysimenetelmä:** Analyysin alussa kolmessa eri vaiheessa kerätty aineisto yhdistettiin vastaajien käyttämän koodin ja tarvittaessa taustatietojen avulla (Kulas ym. 2021; McCormick & Salcedo 2020). Interventioryhmässä viittä vastausta ja kontrolliryhmässä seitsemää vastausta ei pystytty yhdistämään vastaajan koodin tai hänen antamien taustatietojen avulla toisiinsa, joten ne jätettiin tutkimuksesta pois. Surureaktioiden ja selviytymiskeinojen muutoksia on verrattu tutkimukseen osallistujilta, jotka ovat vastanneet alkumittauksen lisäksi toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Myös kaikkiin kolmeen kyselyyn vastanneiden vastauksia analysoitiin molempien aineistojen osalta ja todettiin tulosten olevan samansuuntaisia kuin vähintään kahteen kyselyyn vastanneiden tulokset. Tilastollinen analyysi suoritettiin käyttäen SPSS (V27) -ohjelmaa. Ennen aineiston analyysiä muodostettiin surureaktio- ja selviytymismittareiden kehittäjien ohjeiden mukaisesti keskiarvomuuttujat mittareiden väittämistä. Surureaktiomittarin väittämistä muodostettiin 6 keskiarvomuuttujaa ja selviytymismittarin väittämistä 14 keskiarvomuuttujaa (taulukko 2.). Puuttuvat vastaukset korvattiin kyseisen vastaajan vastauksien keskiarvolla (Kulas ym. 2021; Nummenmaa 2021). Muuttujien jakaumia tarkasteltiin ja kategoriset muuttujat luokiteltiin uudelleen välttäen liian pieniä luokkia (McCormick & Salcedo 2020). Tulosten kuvailuun käytettiin frekvenssi- ja prosenttijakaumia sekä mediaaneja ja ala- ja yläkvartiileja, koska muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita (McCormick & Salcedo 2020; Nummenmaa 2021). Taustamuuttujien vertailuja interventio- ja kontrolliryhmän välillä tehtiin ristiintaulukoinnilla ja $\chi^2$-testillä. Mikäli $\chi^2$-testin olettamukset eivät olleet voimassa, käytettiin Fisherin testiä (McCormick & Salcedo 2020). Tässä tutkimuksessa testeiksi valittiin epäparametriset testit, koska otoskoko oli pieni ja muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita (Kulas ym. 2021; McCormick & Salcedo 2020; Nummenmaa 2021). Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi asetettiin etukäteen $p< 0,05$ (Kulas ym. 2021). Surureaktioiden ja selviytymiskeinojen muutoksia interventio- ja kontrolliryhmien välillä testattiin Mann-Whitney U- testillä (Mishra ym. 2019; Nummenmaa 2021). Surureaktioiden osalta tarkasteltiin myös sitä, miten paljon interventio- ja kontrolliryhmien surureaktiot olivat muuttuneet alkumittauksen ja kolmen kuukauden mittauksen välissä ja testattiin tätä muutosta molempien ryhmien välillä.

## 4.4 Vaihe III: Kokemukset interventiosta

Tutkimuksessa kuvattiin valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemuksia interventiosta, ohjaajan roolista ryhmässä, valokuvaterapeuttisen intervention kehittämiskohteista (Osajulkaisu II) ja kokemuksia intervention selviytymistä edistävistä ja estävistä tekijöistä (Osajulkaisu III).

**Tutkimusasetelma:** Määrällinen ja laadullinen tutkimus poikkileikkaustutkimuksena

**Aineiston keruu:** Kokemukset interventiosta kerättiin interventioryhmään osallistuneilta surevilta. Kokemukset kerättiin heti intervention jälkeen suoritettavan jälkimittauksen yhteydessä. Interventioryhmän jäsenille lähetettiin linkki sähköiseen lomakkeeseen, johon he vastasivat anonyymisti ja vapaaehtoisesti.

**Mittarit:** Interventioryhmään osallistuneet arvioivat valokuvaterapeuttisen ryhmän viikkoteemojen tärkeyttä, intervention kestoa ja ryhmän kokoa kolmiportaisella sekä kokemusta ryhmältä saadusta avusta seitsenportaisella Likertin asteikolla. Interventioryhmään osallistuneet vastasivat myös avoimiin kysymyksiin, jotka koskivat ohjaajan roolia ryhmässä ja kehittämiskohteita internetin kautta tapahtuvaan valokuvaterapeuttiseen interventioon sekä interventioryhmän selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä.

**Analyysimenetelmä:** Määrällinen aineisto, eli interventioon osallistuneiden kokemukset viikkoteemojen tärkeydestä, intervention kestosta, ryhmän koosta, ja arvio ryhmältä saadusta avusta kuvattiin prosentteina ja frekvensseinä. Laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä (Assarroudi ym. 2018; Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Vaismoradi ym. 2013). Sisällönanalyysi soveltui tähän tutkimukseen, koska se mahdollistaa vastausten systemaattisen ja objektiivisen analysoinnin ja tutkittavan ilmiön kuvailun tiivistetyssä muodossa (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013).

Laadulliseen aineistoon tutustuttiin ennen analyysiprosessin aloitusta, jolloin jäsennettiin aineistossa ilmeneviä merkityskokonaisuuksia (Elo ym. 2022; Puusa 2020). Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneet olivat kirjoittaneet sähköisen lomakkeen avoimiin kysymyksiin kokemuksistaan interventiosta, ja vastaukset koottiin omiin Word-tiedostoihin, joista niitä luettiin ennen analyysiprosessin aloittamista. Kun aineistosta oli muodostunut kokonaiskuva, sitä lähdettiin tarkastelemaan yksityiskohtaisemmin (Elo ym. 2022; Puusa 2020).

Laadulliseen aineistoon tehtiin neljä analyysiä ja surevien kokemuksista haettiin vastauksia osajulkaisujen tutkimuskysymysten mukaisesti (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020). Tutkimuskysymyksiin vastanneet

alkuperäisilmaukset poimittiin vastauksista ja alkuperäisilmaukset tiivistettiin pelkistyksiksi siten, että ne säilyttivät kuitenkin ydinmerkityksensä (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020). Pelkistämisvaiheen jälkeen pelkistyksiä lähdettiin yhdistelemään ja luokittelemaan niiden samankaltaisuuksien mukaisesti. Interventioon osallistuneiden samaa tarkoittavat ja samankaltaiset ilmaisut yhdistettiin samaan alaluokkaan, minkä jälkeen niille annettiin koko luokan sisältöä kuvaava nimi. (Assarroudi ym. 2018; Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020.) Seuraavaksi samankaltaisia alaluokkia yhdistettiin yläluokiksi, jotka nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä (Elo ym. 2022; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Puusa 2020; Vaismoradi ym. 2013). Luokkien muodostamista yhdistämällä jatkettiin niin kauan kuin se oli aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. Analyysiprosessia ja luokittelua jatkettiin kuitenkin niin pitkälle, että aineistoa pystyttiin abstrahoimaan eli käsitteellistämään, jolloin pystyttiin aineiston yksittäistapauksista rakentamaan tuloksia yleisemmälle tasolle (Elo ym. 2022; Puusa 2020).

Laadullisessa tutkimuksessa hyödynnettiin myös määrällistä analyysiä eli kvantifiointia. Kvantifiointia hyödyntäen laskettiin tekstimassasta asioiden esiintyvyyttä, mikä auttoi aineiston systematisoinnissa ja tarkastelemaan luokkien yleisyyttä (Elo ym. 2022; Puusa 2020).

# 5 TULOKSET

## 5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

*Vaihe I: Intervention kehittäminen*

Lähtökartoitustutkimuksen (Osajulkaisu I) aineistonkeruu toteutettiin keräämällä aineistoa Facebookin avoimesta keskusteluryhmästä, jossa oli jäseninä lapsen kuoleman kokeneita. Lapsen kuolema tarkoitti myös aikuisen lapsen kuolemaa. Lapsen kuoleman kokeneita läheisiä olivat vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, lapsen kummit, hoitajat, ystävät tai työtoverit. Suurin osa keskusteluryhmään aktiivisesti osallistuneista oli kuolleen lapsen vanhempia, sisaruksia tai isovanhempia. Avoin keskusteluryhmä oli ollut toiminnassa noin viisi vuotta ja keskusteluryhmässä oli aineistokeruun alkaessa jäsenenä 2561 ihmistä. Aktiivisten jäsenten määrää on vaikea arvioida, koska jäsenet vierailivat sivustolla epäsäännöllisesti. Tarkempia taustatietoja keskusteluun osallistuneista ei kerätty.

*Vaihe II ja III: Intervention vaikutus surureaktioihin ja selviytymiseen ja kokemukset interventiosta*

Valokuvaterapeuttiseen interventiotutkimukseen osallistui interventioryhmään (n=101) ja kontrolliryhmään (n=55) kuuluneita tutkittavia (Osajulkaisut II ja III). Alkumittaukseen vastasi 84 interventioryhmään ja 55 kontrolliryhmään osallistunutta. Surureaktioiden ja selviytymiskeinojen muutoksia on verrattu tutkimukseen osallistujilta, jotka ovat vastanneet alkumittauksen lisäksi myös toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Vähintään kahteen mittauskertaan vastanneita oli interventioryhmässä 65 ja kontrolliryhmässä 42. Taustamuuttujissa interventio- ja kontrolliryhmä eivät eronneet toisistaan (taulukko 3). Tutkimukseen osallistuneista lähes kaikki oli naisia (interventio 95 %, kontrolli 95 %), yli puolet tutkimukseen osallistuneista oli työelämässä (interventio 55 %, kontrolli 67 %) ja parisuhteessa (interventio 72 %, kontrolli 71 %).

**Taulukko 3**. Osallistujien taustatiedot

| | Interventio-ryhmä (n=65) | | Kontrolli-ryhmä (n= 42) | | Kaikki osallistujat (n=107) | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Muuttuja | n | % | n | % | n | p-arvo |
| **Sukupuoli** | | | | | | |
| Nainen | 62 | 95 | 40 | 95 | 102 | 1,000 |
| Mies | 3 | 5 | 2 | 5 | 5 | |
| **Ikä** | | | | | | 0,316 |
| 29 ja nuorempi | 5 | 8 | 2 | 5 | 7 | |
| 30–39 | 17 | 26 | 9 | 21 | 26 | |
| 40–49 | 24 | 37 | 10 | 24 | 34 | |
| 50–59 | 14 | 21 | 13 | 31 | 27 | |
| 60–69 | 3 | 5 | 6 | 14 | 9 | |
| 70 ja vanhempi | 2 | 3 | 2 | 5 | 4 | |
| **Ammatillinen koulutus** | | | | | | 0,253 |
| Ei ammatillista koulutusta | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | |
| Ammatillinen koulutus | 27 | 42 | 22 | 52 | 49 | |
| AMK-tutkinto | 19 | 29 | 12 | 29 | 31 | |
| Akateeminen tutkinto | 19 | 29 | 7 | 17 | 26 | |
| **Työssäkäyminen** | | | | | | 0,508 |
| Työelämässä | 36 | 55 | 28 | 67 | 64 | |
| Ei työelämässä | 23 | 36 | 11 | 26 | 34 | |
| Opiskelija | 6 | 9 | 3 | 7 | 9 | |
| **Siviilisääty** | | | | | | 0,921 |
| Parisuhteessa | 47 | 72 | 30 | 71 | 77 | |
| Ei parisuhteessa | 18 | 28 | 12 | 29 | 30 | |
| **Koettu terveydentila** | | | | | | 0,211 |
| Melko hyvä tai erittäin hyvä | 29 | 45 | 23 | 55 | 52 | |
| Huono tai tyydyttävä | 36 | 55 | 19 | 45 | 55 | |
| **Kuolleen läheisen suhde tutkittavaan** | | | | | | 0,906 |
| Lapsi | 43 | 66 | 25 | 60 | 68 | |
| Puoliso | 8 | 12 | 7 | 17 | 15 | |
| Vanhempi | 7 | 11 | 4 | 9 | 11 | |
| Sisarus | 6 | 9 | 5 | 12 | 11 | |
| Lapsenlapsi | 1 | 2 | 0 | 0 | 1 | |
| Puuttuvat vastaukset | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | |
| **Oliko kuolema tiedossa ennalta** | | | | | | 0,248 |
| Ei ennakkovaroitusta | 41 | 63 | 31 | 74 | 72 | |
| Kuolemasta saatu ennakkovaroitus | 24 | 37 | 11 | 26 | 35 | |
| **Läheisen kuolemasta kulunut aika** | | | | | | 0,314 |
| Vuosi tai alle vuosi | 28 | 43 | 13 | 31 | 41 | |
| Yli 1–3 v. | 18 | 27 | 12 | 29 | 30 | |
| Yli 3–5 v. | 9 | 14 | 5 | 12 | 14 | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Yli 5–10 v. | 5 | 8 | 9 | 21 | 14 | |
| Yli 10 vuotta | 5 | 8 | 3 | 7 | 8 | |
| **Läheisen kuolinsyy** | | | | | | 0,519 |
| Kohtukuolema | 8 | 12 | 2 | 5 | 10 | |
| Geneettinen raskaudenkeskeytys | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | |
| Krooninen/akuutti sairaus | 20 | 31 | 15 | 36 | 35 | |
| Onnettomuus/tapaturma | 7 | 11 | 3 | 7 | 10 | |
| Itsemurha | 22 | 34 | 14 | 33 | 36 | |
| Päihdekuolema | 2 | 3 | 2 | 5 | 4 | |
| Henkirikos | 2 | 3 | 4 | 10 | 6 | |
| Kuolinsyy tuntematon | 4 | 6 | 1 | 2 | 5 | |

Tutkimukseen osallistuneet olivat osallistuneet läheisen kuoleman jälkeen vertaistukitoimintaan (interventio 74 %, kontrolli 64 %), psykoterapiaan (interventio 46 %, kontrolli 29 %) ja sururyhmätoimintaan (interventio 25 %, kontrolli 26 %). Yksi interventioryhmän osallistujista oli aiemmin osallistunut valokuvaterapiaan. Interventio- ja kontrolliryhmäläisten kokemusten mukaan heitä auttoi paljon tai erittäin paljon saman kokeneiden tuki (interventio 77 %, kontrolli 74 %), puolisolta (interventio 66 %, kontrolli 65 %), ystäviltä (interventio 63 %, kontrolli 61 %), omilta vanhemmilta (interventio 52 %, kontrolli 43 %) ja omilta lapsilta saatu tuki (interventio 51 %, kontrolli 67 %). Saadun tuen muodolla ja eniten tukea antaneella sosiaalisella verkostolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa interventio- ja kontrolliryhmän välillä (taulukko 4).

**Taulukko 4.** Suruun saatu tuki läheisen kuoleman jälkeen ja eniten tukea antanut sosiaalinen verkosto

| | Interventio-ryhmä (n=65) | | Kontrolli-ryhmä (n=42) | | Kaikki osallistujat (n= 107) | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Muuttuja | n | % | n | % | n | p-arvo |
| **Osallistuminen muihin tuki-muotoihin** | | | | | | |
| Valokuvaterapia | 1 | 2 | 0 | 0 | 1 | 1,000 |
| Vertaistukitoiminta | 48 | 74 | 27 | 64 | 75 | 0,292 |
| Sururyhmätoiminta | 16 | 25 | 11 | 26 | 27 | 0,855 |
| Psykoterapia | 30 | 46 | 12 | 29 | 42 | 0,069 |
| **Paljon auttaneet henkilöt** | | | | | | |
| Saman kokeneet | 49 | 77 | 31 | 74 | 80 | 0,927 |
| Puoliso | 41 | 66 | 25 | 65 | 66 | 0,488 |
| Ystävät | 39 | 63 | 24 | 61 | 63 | 0,710 |
| Omat vanhemmat | 32 | 52 | 17 | 43 | 49 | 0,625 |
| Omat lapset | 30 | 51 | 24 | 67 | 54 | 0,815 |
| Psykologi | 31 | 49 | 12 | 29 | 43 | 0,638 |
| Muut sukulaiset | 28 | 45 | 22 | 54 | 50 | 0,335 |
| Työtoverit | 24 | 39 | 13 | 32 | 37 | 0,505 |
| Kriisityöntekijät | 22 | 36 | 8 | 20 | 30 | 0,163 |
| Hautaustoimiston työntekijä | 20 | 33 | 12 | 31 | 32 | 0,511 |
| Psykiatri | 19 | 32 | 5 | 13 | 24 | 0,184 |
| Seurakunnan työntekijä | 17 | 28 | 5 | 13 | 32 | 0,442 |
| Puolison vanhemmat | 16 | 26 | 12 | 31 | 28 | 0,859 |

## 5.2 Vaihe I: Intervention kehittäminen

Osajulkaisussa I kuvattiin, mitä kuolleen lapsen läheiset kertoivat jakamillaan valokuvilla omasta surustaan. Läheisten jakamat kuvat olivat valokuvia kuolleesta lapsesta hänen vielä eläessään (n=69), lapsen hautakivestä (n=60), erilaisista muistoesineistä (n= 33), läheisten itsensä piirtämistä kuvista (n=13), maisemista (n=10), kynttilöistä (n=10), posliinienkeleistä (n=9), teksteistä (n=9), läheisten ottamista tatuoinneista (n=7), kuolleesta lapsesta (n=5) ja kiinni olevasta lapsen arkusta (n=4). Ensimmäisessä osajulkaisussa tuli 229 pelkistystä, joista muodostettiin 20 alaluokkaa ja näistä alaluokista neljä yläluokkaa. Läheiset kertoivat Facebookin keskusteluryhmässä jakamillaan valokuvilla suruprosessin aikaisista tunnetiloista, menetykseen sopeutumisesta, muistojen tärkeydestä ja merkkipäivien herättämistä ajatuksista. Näiden teemojen mukaisesti kehitettiin asiantuntijayhteistyössä valokuvaterapeuttinen interventio.

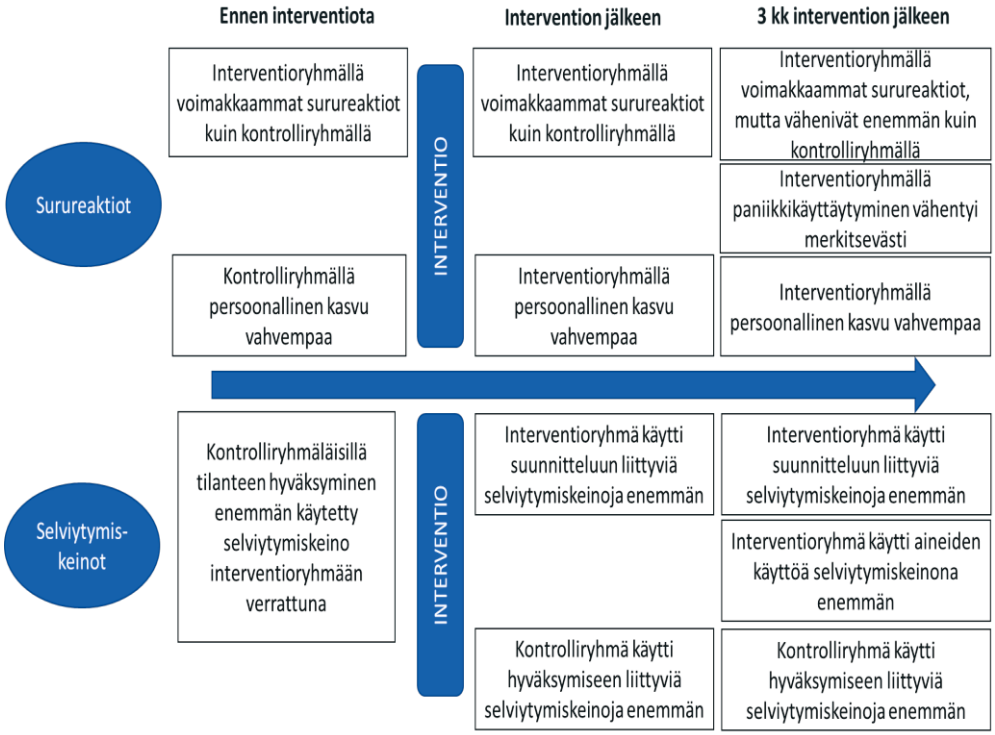
## 5.3 Vaihe II: Intervention vaikutus surureaktioihin ja selviytymiseen

Osajulkaisuissa II ja III kuvailtiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksia interventioryhmän surureaktioihin ja selviytymiskeinoihin (kuvio 5). **Ennen valokuvaterapeuttista interventiota** interventioryhmän surureaktioiden keskiarvot olivat korkeammat kuin kontrolliryhmän. Irrallisuuden surureaktio oli interventioryhmällä tilastollisesti merkitsevästi voimakkaampi alkumittauksessa (intervention mediaani 2,63 vs. kontrollin mediaani 2,25, p=0,021). Lisäksi hajanaisuuden alkumittauksessa (interventio 3,00 vs. kontrolli 2,36, p=0,017) erot olivat tilastollisesti merkitseviä. Kontrolliryhmä myös arvioi ennen intervention aloittamista oman persoonallisen kasvunsa vahvemmaksi (md 2,58) kuin interventioryhmäläiset (md 2,50). Interventioryhmän ja kontrolliryhmän selviytymiskeinot olivat samankaltaisia molemmissa ryhmissä lukuun ottamatta tilanteen hyväksymistä, joka oli kontrolliryhmäläisillä merkitsevästi enemmän käytetty selviytymiskeino alkumittauksessa (intervention md 3,00 vs. kontrollin md 3,00, p=0,032).

**Valokuvaterapeuttisen intervention jälkeen** irrallisuuden (interventio 2,56 vs. kontrolli 2,13, p=0,025) ja hajanaisuuden surureaktiot olivat interventioryhmässä edelleen merkitsevästi voimakkaampia (interventio 3,00 vs. kontrolli 2,43, p=0,026). Interventioryhmän surureaktioiden keskiarvot pysyivät korkeammalla muissa surureaktioissa paitsi persoonallisessa kasvussa, joka oli vahvempaa interventioryhmässä heti intervention jälkeen (interventioryhmän md 2,70 vs. kontrolliryhmän md 2,63). Ryhmien väliset erot persoonallisessa kasvussa eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Surevien käyttämissä selviytymiskeinoissa oli eroa suunnitteluun liittyvissä selviytymiskeinoissa, joita interventioryhmä käytti tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin kontrolliryhmä (intervention md 2,50 vs. kontrollin md 2,00, p=0,034). Interventioryhmä oli miettinyt enemmän, mihin toimiin tulisi ryhtyä, tai oli yrittänyt löytää jonkin toimintatavan tehdäkseen asialle jotain. Sen sijaan kontrolliryhmä käytti hyväksymiseen liittyviä selviytymiskeinoja, kuten asian kanssa elämään oppimista ja hyväksymistä, tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin interventioryhmäläiset (intervention md 3,00 vs. kontrollin md 3,50, p=0,026).

**Kolmen kuukauden seurantatutkimuksessa** interventioryhmän surureaktioiden keskiarvot pysyivät edelleen korkeammalla muissa surureaktioissa paitsi persoonallisessa kasvussa, joka oli vahvempaa interventioryhmässä (interventioryhmän md 2,88 vs. kontrolliryhmän md 2,67). Ryhmien väliset erot persoonallisessa kasvussa eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. Interventioryhmän surureaktioiden vähentyminen alkumittauksesta kolmen kuukauden seurantamittaukseen oli kuitenkin kontrolliryhmää suurempaa kaikissa surureaktioissa. Näistä muutoksista

paniikkikäyttäytymisen vähentyminen oli tilastollisesti merkitsevää (intervention md -0,20 vs. kontrollin md 0,00, p=0,036). Interventioryhmä käytti selviytymiskeinonaan aineiden käyttöä tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin kontrolliryhmä (intervention md 1,00 vs. kontrollin 1,00, p=0,019). Aineiden käyttö sisälsi alkoholin tai lääkkeiden/huumeiden käytön, jotta sureva pääsisi tilanteen yli tai tuntisi olonsa paremmaksi. Interventioryhmä myös käytti suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin kontrolliryhmä (intervention md 2,50 vs. kontrollin md 2,00, p=0,011). Sen sijaan kontrolliryhmä käytti hyväksymiseen liittyviä selviytymiskeinoja, kuten asian kanssa elämään oppimista ja hyväksymistä, tilastollisesti enemmän kuin interventioryhmä (intervention md 3,00 vs. kontrollin md 3,50, p=0,001).




**Kuvio 5.** Valokuvaterapeuttisen intervention vaikutus interventio- ja kontrolliryhmän surureaktioihin ja selviytymiskeinoihin

## 5.4 Vaihe III: Kokemukset interventiosta

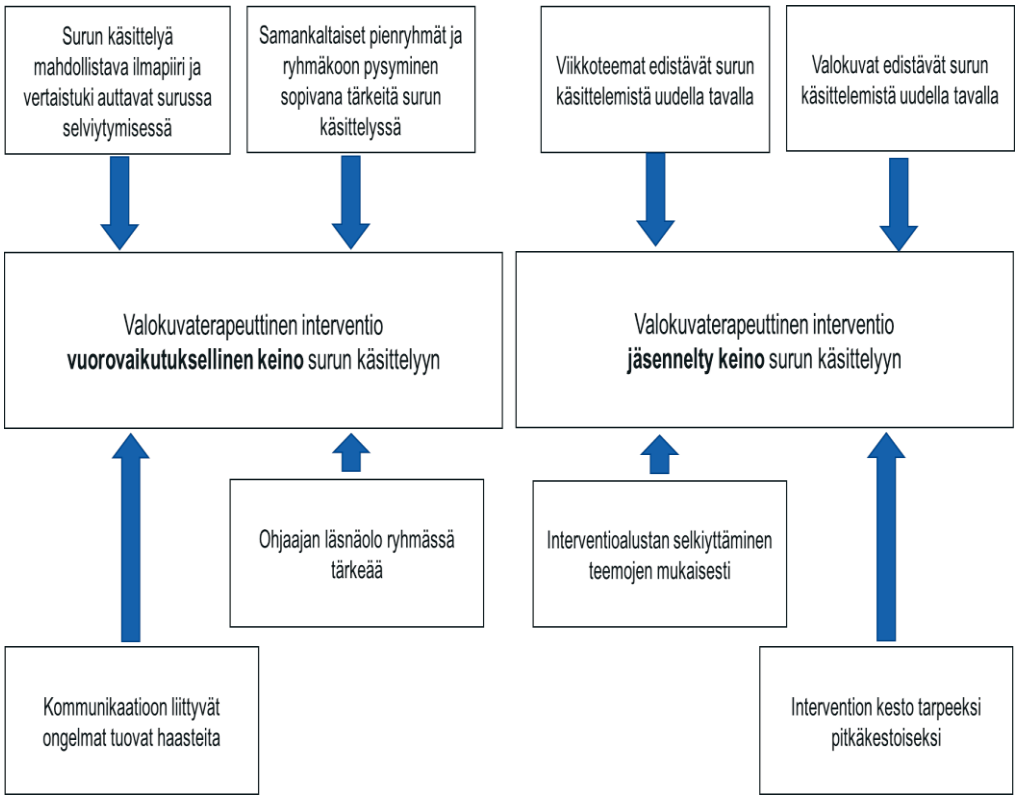
Osajulkaisuissa II ja III kuvattiin valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemuksia interventiosta. Suurin osa (81 %) interventioryhmään osallistuneista koki, että valokuvaterapeuttinen ryhmä oli auttanut heitä. Interventioryhmään osallistuneet arvioivat, että valokuvaterapeuttinen ryhmä auttoi paljon (14 %), kohtalaisesti (25 %) tai vähän (42 %). Neljä viikkoa kestänyt valokuvaterapeuttinen interventio oli interventioon osallistuneiden mielestä liian lyhyt (51 %) tai sopivan kestoinen (46 %). Interventioryhmäläisten mielestä intervention pienryhmien koko oli sopiva (85 %) ja ryhmän viikkoteemat tärkeitä (84 %). (Osajulkaisu II.)

Interventioon osallistuneilta tiedusteltiin kokemuksia ohjaajan roolista ryhmässä, mihin saatiin vastaukseksi 85 pelkistystä, joista muodostettiin kuusi alaluokkaa ja näistä alaluokista muodostettiin kaksi yläluokkaa. Yläluokkien mukaan interventioryhmään osallistuneet kaipasivat valokuvaterapeuttisen ryhmän ohjaajalta näkyvämpää roolia, mutta kokivat ohjaajan hyvän ammattitaidon kuitenkin näkyneen pienryhmissä (Osajulkaisu II). Lisäksi interventioon osallistujia pyydettiin kuvaamaan valokuvaterapeuttisen ryhmän kehittämiskohteita, mihin saatiin 43 pelkistystä, joista muodostettiin kahdeksan alaluokkaa ja näistä alaluokista muodostettiin kolme yläluokkaa. Yläluokkien mukaan interventioryhmään osallistuneet toivoivat valokuvaterapeuttiseen ryhmään aktiivisempaa toimintaa, intervention sisällöllisten asioiden muokkaamista ja valokuvien jakamiseen paremman alustan kehittämistä (Osajulkaisu II).

Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistujat kuvasivat kokemuksiaan intervention edistävistä tekijöistä surussa selviytymiseen, ja tähän saatiin 144 pelkistystä, joista muodostettiin 19 alaluokkaa ja näistä alaluokista muodostettiin viisi yläluokkaa. Yläluokkien mukaan selviytymistään edistävinä tekijöinä valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmästä saadun vertaistuen, surun käsittelyä mahdollistavan ilmapiirin, saadun avun oman suruprosessin hahmottamisessa, uuden tavan saamisen oman surun käsittelemiseen ja ryhmästä saadun rohkaisun selviytymiseensä (Osajulkaisu III). Intervention surussa selviytymistä estävistä tekijöistä muodostui 53 pelkistystä, joista muodostettiin 11 alaluokkaa ja näistä alaluokista muodostettiin kolme yläluokkaa. Yläluokkien mukaan selviytymistä estävänä valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmän kyvyttömyyden tukea selviytymisessä, vaikeuden osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surunsa voimistumisen (Osajulkaisu III).

Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemuksista muodostettiin väitöskirjan yhteenvetoon synteesi, jonka mukaan toimiva valokuvaterapeuttinen

interventio on vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn (kuvio 6). Vuorovaikutuksellisuudessa surun käsittelyä mahdollistava ilmapiiri ja vertaistuki auttavat surussa selviytymisessä. Myös samankaltaiset pienryhmät ja ryhmäkoon pysyminen sopivana koettiin tärkeäksi. Kommunikaatioon liittyvät ongelmat saattavat tuottaa haasteita, ja ohjaajan näkyvää ja ammattitaitoista läsnäoloa pidetään ryhmässä tärkeänä. Interventio toimii jäsenneltynä keinona käsitellä surua, ja viikkoteemat ja valokuvat edistivät surun käsittelemistä uudella tavalla. Interventioalusta tulisi selkiyttää teemojen mukaisesti ja intervention kesto rakentaa tarpeeksi pitkäkestoiseksi.




**Kuvio 6.** Valokuvaterapeuttinen interventio on vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn

## 5.5 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen lähtökartoitustutkimuksen mukaan lapsen kuoleman kokeneet läheiset jakoivat Facebookin sururyhmässä suruprosessin aikaisista tunnetiloista, menetykseen sopeutumisesta, muistojen tärkeydestä ja merkkipäivien herättämistä ajatuksista. Valokuvaterapeuttiseen interventioryhmään hakeutui voimakkaammin surevia, koska heidän surureaktionsa olivat voimakkaampia kuin kontrolliryhmällä ennen intervention aloittamista. Interventioryhmään osallistuneet eivät myöskään hyväksyneet omaa tilannettaan yhtä hyvin kuin kontrolliryhmäläiset ennen intervention aloittamista ja koko seurantajakson aikana. Kuitenkin kolme kuukautta valokuvaterapeuttisen intervention jälkeen interventioon osallistuneiden surureaktioiden vähentyminen oli suurempaa kuin kontrolliryhmällä, surureaktioiden pysyen kuitenkin edelleen voimakkaampina kuin kontrolliryhmällä. Paniikkikäyttäytyminen oli kuitenkin vähentynyt merkitsevästi interventioon osallistuneilla, ja heidän persoonallinen kasvunsa oli vahvempaa kuin kontrolliryhmällä. Interventioryhmään osallistuneet ottivat myös intervention jälkeen käyttöönsä suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja kontrolliryhmää enemmän. Toisaalta interventioryhmän todettiin käyttävän intervention jälkeen kontrolliryhmää enemmän päihteiden käyttöä selviytymiskeinonaan.

Suurin osa interventioryhmään osallistuneista koki valokuvaterapeuttisen ryhmän auttaneen heitä. Interventio koettiin liian lyhyeksi tai sopivan kestoiseksi. Suurin osa interventioon osallistuneista koki intervention ryhmäkokojen olleen sopivia ja viikkoteemat tärkeiksi. Interventioryhmään osallistuneet kaipasivat valokuvaterapeuttisen ryhmän ohjaajalta näkyvämpää roolia, mutta kokivat ohjaajan hyvän ammattitaidon näkyneen pienryhmissä. Kehittämiskohteina valokuvaterapeuttiseen ryhmään toivottiin aktiivisempaa toimintaa, intervention sisällöllisten asioiden muokkaamista ja valokuvien jakamiseen paremman alustan kehittämistä. Interventioryhmäläiset kokivat intervention edistäneen surun käsittelyä uudella tavalla. Ryhmän ilmapiiri ja vertaistuki koettiin tärkeiksi, ja ne auttoivat oman suruprosessin hahmottamisessa ja rohkaisivat selviytymiseen. Interventioon osallistuneet kokivat selviytymistä estävinä tekijöinä ryhmän kyvyttömyyden selviytymisen tukemisessa, vaikeuden osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surun voimistumisen. Valokuvaterapeuttiseen interventioryhmään osallistuneiden kokemuksista muodostetun synteesin mukaan toimiva valokuvaterapeuttinen interventio on vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn.

# 6 POHDINTA

## 6.1 Tutkimuksen eettisyys

Koko tutkimusprosessin ajan noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2012; Tuomi & Sarajärvi 2018) ja eettisiä periaatteita (Steinke 2004; TENK 2012). Tutkijalta vaadittiin sensitiivisyyttä, kun tutkimuskohteena oli haavoittuva käyttäjäryhmä (Aho & Kylmä 2012; Convery & Cox 2012; Kuula 2011; Omerov ym. 2014; Paavilainen ym. 2014). Tutkimuksen eri vaiheissa huolehdittiin siitä, että tutkittaville ei aiheutuisi tutkimuksesta enemmän haittaa kuin hyötyä (Aho & Kylmä 2012; Axelin ym. 2012; Butler ym. 2019; Convery & Cox 2012; Omerov ym. 2014; Stang 2020). Tutkimuksella oli Tampereen yliopiston eettisen toimikunnan myönteinen lausunto (päätös 10/2018). Hoganin surureaktiomittarin (HGRC) ja Carverin selviytymismittarin (COPE) käyttämiseen saatiin lupa tekijöiltä. Tässä tutkimuksessa rekrytointi-ilmoitukset lähetettiin yhteistyöorganisaatioiden Facebook-sivustoille, joten tutkittavia ei lähestytty henkilökohtaisesti. Tämä antoi sureville aikaa harkita tutkimukseen osallistumista (Butler ym. 2019).

Ensimmäiseen osajulkaisuun kerättiin aineisto julkisen Facebook-ryhmän sisällöstä, joka oli kaikkien Facebookin käyttäjien saatavilla. Tietojen käyttämiseen tutkimustarkoituksiin ei pyydetty lupaa keskusteluryhmässä valokuvia jakaneilta, koska verkkosivusto oli julkinen ja läheiset tiesivät, että heidän jakamansa materiaali oli julkista (Convery & Cox 2012). Internetin avoimen keskustelupalstan osallistujat eivät kuitenkaan välttämättä ymmärrä toimintaansa julkiseksi (Pierson 2014), joten osajulkaisussa ei julkaistu mitään tunnistettavaa materiaalia (Convery & Cox 2012) ja osallistujien yksityisyyttä suojeltiin myös sillä, ettei paljastettu, mistä internetin keskusteluryhmästä aineisto on kerätty (Ingham-Broomfield 2015). Tutkimusluvan kysyminen olisi ollut myös haastavaa, koska aineistoa kerättiin viiden vuoden takaisista avoimista julkaisuista eikä kaikkia osallistujia olisi mahdollisesti enää tavoitettu.

Kaikki surevat eivät halua jakaa omasta surustaan valokuvia, koska saattavat pitää sitä sopimattomana (Cupit ym. 2021). Tämän vuoksi tutkimuksesta laadittiin huolellisesti tutkimustiedote, jolla tiedotettiin rekrytointivaiheessa interventio- ja kontrolliryhmälle tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tutkimuksesta kiinnostuneet ottivat yhteyttä tutkijaan, joka antoi lisätietoja.

Internetin kautta tehdyissä tutkimuksissa tulee erityisesti kiinnittää huomiota luottamuksellisuuden säilymiseen ja tietoisen suostumuksen antamiseen (Convery & Cox 2012; Emery 2014). Aineistonkeruun jokaisessa vaiheessa tutkittavilta kysyttiin sähköisessä lomakkeessa tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja tietojen hyödyntämisestä tutkimustarkoitukseen. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Interventioon osallistuneet saivat keskeyttää intervention koska tahansa ja poistua ilman syytä Facebook-ryhmästä. Interventio- ja kontrolliryhmäläiset vastasivat sähköpostitse lähetetyn linkin kautta e-lomakkeisiin vapaaehtoisesti ja anonyymisti kolmessa eri ajankohdassa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Aikaisempien tutkimusten mukaan surevat suhtautuvat myönteisesti surututkimuksiin ja kokevat, että tutkimuksista on hyötyä (Beck & Konnert 2007; Butler ym. 2019; Omerov ym. 2014; Roberts & McGilloway 2011). Surevilla saattaa kuitenkin esiintyä valokuvia jakaessaan emotionaalista ahdistusta, mikä otettiin huomioon tutkimuksen aikana (Axelin ym. 2012; Butler ym. 2019; Gold ym. 2021). Valokuvien valinta ja omien tunteiden paljastaminen pysyivät koko tutkimuksen ajan tutkimukseen osallistujien omassa harkinnassa (Bates ym. 2017). Surevien välistä viestintää tarkkailtiin huolellisesti ja tukea tarjottiin sitä tarvitseville (Butler ym. 2019; Gibson ym. 2020). Tässä tutkimuksessa ryhmää moderoi valokuvaterapiaan erikoistunut ryhmäterapeutti, jolla oli pitkäaikainen kokemus surevien tukemisesta. Ryhmän moderaattori seurasi surevien jakamia viestejä ja oli varautunut ohjaamaan voimakkaasti reagoivia surevia muun ammattiavun piiriin (Gibson ym. 2020).

Valokuvaterapeuttisiin ryhmiin jaettu materiaali ei ollut tutkimuksen kohteena, eikä osallistujan aktiivisuutta ryhmässä mitattu tai kuvattu tässä tutkimuksessa aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet lukivat ryhmän säännöt ja lähtiessään ryhmään mukaan sitoutuivat siihen, että ryhmässä jaettuja tietoja ei jaeta ryhmän ulkopuolelle tarkoituksena jokaisen osallistujan yksityisyyden kunnioittaminen (Gibson ym. 2020). Moderaattori auttoi tarvittaessa vähentämään epätoivottua käytöstä muistuttamalla ryhmän säännöistä ja ohjaamalla keskustelua uudelleen (Gibson ym. 2020).

Tutkimuksessa verrattiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta kontrolliryhmään, joka ei osallistunut valokuvaterapeuttiseen ryhmään mutta sai normaalin vertaistuen yhteistyöjärjestöjen omista Facebook-ryhmistä tai muista heidän palveluistaan (Aho & Kylmä 2012). Valokuvaterapeuttinen interventio sisälsi aktiivista surun käsittelyä valokuvien avulla. Kontrolliryhmään osallistuneet ovat voineet kuitenkin jakaa valokuvia omissa Facebook-ryhmissään, vaikka eivät osallistuneetkaan interventioon. Jokaisella surevalla oli tasavertainen mahdollisuus osallistua

valokuvaterapeuttiseen tutkimukseen halutessaan, koska tutkimukseen rekrytoitiin samoista järjestöistä vapaaehtoisia sekä kontrolliryhmään että interventioryhmään.

Tutkimusaineistoon oli pääsy vain tutkijalla (Convery & Cox 2012). Tutkimustulokset on julkaistu siten, että surevia ei tunnisteta heidän vastaustensa perusteella (Butler ym. 2019; Convery & Cox 2012; Tuomi & Sarajärvi 2018). Tutkimuksessa ei paljasteta muitakaan tunnistamista vaarantavia tietoja, kuten Facebook-sivustoja, joista osallistujat on rekrytoitu (Butler ym. 2019). Tutkimusmateriaali on hävitetty ja Facebookin valokuvaterapeuttiset internetryhmät on poistettu tutkimuksen päätyttyä (Convery & Cox 2012).

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

### 6.2.1 Kvasikokeellisen tutkimuksen luotettavuus

Tilastollisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin reliabiliteetin ja validiteetin kautta (Heikkilä 2014; Nummenmaa 2021). Reliabiliteetilla ilmaistiin mittaustulosten toistettavuutta, virheettömyyttä (Nummenmaa 2021), tulosten tarkkuutta (Heikkilä 2014), sekä miten johdonmukaisesti mittarit toimivat ja kuinka vähän mittausvirhettä tuloksiin sisältyi (Nummenmaa 2021). Tutkimuksen aikana oltiin huolellisia, ettei virheitä sattuisi tietoja kerättäessä, syötettäessä, käsiteltäessä ja tuloksia tulkittaessa (Heikkilä 2014). Reliabiliteettia tarkasteltiin mittauksen jälkeen Cronbachin alfalla, joka osoitti, mittaavatko mittarin osiot samantyyppistä asiaa. Cronbachin alfa saisi olla mielellään yli 0,7, mutta tutkimuksiin sisältyy usein monia satunnaisvirheitä aiheuttavia tekijöitä, joten käytännössä usein joudutaan tyytymään alhaisempiinkin arvoihin. (Heikkilä 2014.) Valokuvaterapeuttiseen interventioon pyrittiin valitsemaan soveltuvat menetelmät intervention vaikutuksen mittaamiseen (Corry ym. 2013; Skivington ym. 2021). Suru- ja selviytymismittarien valintaa puolsi niiden aikaisempi käyttö suomalaisissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa (Aho 2010; Mikkola 2013) ja niiden osoitettu kyky löytää intervention aikaansaamia muutoksia (Axelin ym. 2012). Selviytymismittarina käytetty lyhennetty COPE-mittari on validoitu aikaisemmin kansainvälisesti (Carver 1997). Lyhennetyn COPE-mittarin sisäistä johdonmukaisuutta testattiin tässä tutkimuksessa Cronbachin alfalla jokaisessa mittauspisteessä, ja se oli interventioryhmässä .41–.92 ja kontrolliryhmässä .49–.95. Yksittäisiä huonompia Cronbachin alfoja oli emotionaalisen tuen käytössä (.25–.34) ja purkamisessa (.15). Selviytymismittaria on käytetty aikaisemmin suomalaisessa tutkimuksessa,

jolloin sen Cronbachin alfat ovat olleet .62- .85 (Mikkola 2013), joten tämän tutkimuksen huonommat Cronbachin alfat olivat yllättäviä. Hoganin surureaktiomittari on myös validoitu ja käytetty paljon kansainvälisesti (Hogan ym. 2001). Surureaktiomittarin sisäistä johdonmukaisuutta testattiin Cronbachin alfalla jokaisessa mittauspisteessä, ja se oli interventioryhmässä .84–.92 ja kontrolliryhmässä .74–.93.

Validiteetti kuvaa tutkimuksen pätevyyttä eli sitä, mittaako tutkimus luotettavasti tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä sitä, mitä on tarkoituskin selvittää (Heikkilä 2014; Nummenmaa 2021). Tutkimuksen käsitteiden kuvaamiseen oli löydettävä rajallinen määrä kysymyksiä, jotka kattavat koko käsitteen (Heikkilä 2014). Tämän vuoksi tähän tutkimukseen valittiin jo valmiiksi validoidut mittarit ja selviytymismittarista valittiin lyhyempi versio, jotta surevat jaksavat vastata ajatuksella jokaiseen kysymykseen. Selviytymismittarin käsitteiden suomennoksissa havaittiin haasteita tutkimuksen ollessa jo käynnissä, ja mittari olisi hyötynyt uudelleen suomentamisesta.

Myös perusjoukon tarkka määrittely, edustavan otoksen saaminen ja korkea vastausprosentti edesauttavat validin tutkimuksen toteutumista (Heikkilä 2014), mutta surututkimuksessa voi olla haasteita löytää tutkimukseen tarpeeksi osallistujia (Aho & Kylmä 2012; Snaman ym. 2021). Tähän tutkimukseen rekrytoitiin osallistujia noin kahden vuoden ajan ja tutkimukseen osallistujia kannustettiin vastaamaan jälki- ja seurantamittaukseen kahden viikoittaisen muistutuksen avulla, jotta vastausprosentteja olisi saatu korkeammalle. Kaikki interventioon ilmoittautuneet tulivat valokuvaterapeuttisiin ryhmiin ja pysyivät ryhmässään koko tutkimuksen ajan. Interventioon osallistuneista 83 prosenttia vastasi alkumittaukseen, ja näistä vastaajista 77 prosenttia vastasi alkumittauksen lisäksi toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Kontrolliryhmäläisistä vähintään kahteen mittauskertaan vastasi 76 prosenttia osallistuneista. Intervention tulosten luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa moni asia. Valokuvaterapeuttinen interventio kesti neljä viikkoa, ja osallistujien elämäntilanteessa on saattanut tulla muutoksia, jotka eivät tule ilmi tutkimuksessa. (Axelin ym. 2012; Craig ym. 2013; Melnyk ym. 2012; Rodgers-Farmer & Farmer 2021.) Tämän tutkimuksen tulokset ovatkin alustavia, eikä niitä välttämättä voi yleistää laajemmin pienen otoskoon perusteella (Heikkilä 2014).

Tutkimus oli kvasikokeellinen tutkimus valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksen arvioimiseksi. Kvasikokeellisesta tutkimuksesta puuttuu tutkittavien satunnaistaminen eri ryhmiin tai kontrolliryhmä (Axelin ym. 2012; Melnyk ym. 2012). Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin kontrolliryhmältä, mutta tutkittavien satunnaistamista eri ryhmiin ei toteutettu (Budgen ym. 2015). Satunnaistamisen puuttuminen interventiossa saattaa heikentää tulosten näytön astetta, sillä tutkittavat ryhmät eivät välttämättä ole samanlaiset. Tämä tekee syy-seuraussuhteen toteamisen

vaikeaksi. (Axelin ym. 2012; Melnyk ym. 2012; Rodgers-Farmer & Farmer 2021.) Interventio- ja kontrolliryhmiin rekrytoitiin osallistujia samojen rekrytointikanavien kautta, jolla pyrittiin varmistamaan, että ryhmät olisivat mahdollisimman samankaltaisia (Rodgers-Farmer & Farmer 2021). Kvasikokeellisessa tutkimuksessa tutkittavien esitestaaminen ennen interventiota mahdollistaa interventio- ja kontrolliryhmien samankaltaisuuden arvioimisen (Edmonds & Kennedy 2017). Tässä tutkimuksessa interventioryhmän surureaktiot olivat kontrolliryhmää voimakkaampia ja tilanteen hyväksyminen oli kontrolliryhmällä parempaa ennen interventiota, vaikka ryhmien taustat vaikuttivat olevan samankaltaiset taustamuuttujien perusteella. Tässä tutkimuksessa testattiin interventio- ja kontrolliryhmien surureaktioiden muutosta alkumittauksesta kolmen kuukauden mittaukseen, jolloin saatiin tietoa siitä, miten paljon molemmilla ryhmillä surureaktiot olivat muuttuneet tutkimuksen aikana, riippumatta siitä mikä ryhmien lähtötaso oli. Interventioryhmän voimakkaammat surureaktiot lähtötilanteessa ovat kuitenkin voineet vaikuttaa heidän suurempaan surureaktioiden laskuunsa (Rodgers-Farmer & Farmer 2021).

Vaikka satunnaistamista tulee aina interventioissa suosia, voi sen myös jättää pois, mikäli se on hankala toteuttaa tai interventioon tulisi viivästyksiä sen vuoksi (Budgen ym. 2015; Craig ym. 2013; Melnyk ym. 2012; Rodgers-Farmer & Farmer 2021). Tähän tutkimukseen rekrytoitiin tutkimukseen osallistuvia noin kahden vuoden ajan. Toisaalta luotettavuutta on myös saattanut parantaa se, että osallistujat saivat itse valita osallistuvatko interventio- vai kontrolliryhmään, koska tällöin kontrolliryhmä ei koe, että heiltä evättiin mahdollisuus osallistua interventioryhmään ja se olisi vaikuttanut heidän vastauksiinsa (Rodgers-Farmer & Farmer 2021). Tutkimuksen aikana Suomeen levisi COVID-19 pandemia, joka on saattanut vaikuttaa tutkimustuloksiin ja rekrytointiin, mutta sen vaikutuksia on vaikea arvioida.

Tilastollisen tutkimuksen tutkimusaineiston luotettavuuteen voi vaikuttaa mittausvirheet, joita voi tulla mittausvälineiden epätarkkuuden, häiriötekijöiden, mittausmenetelmän heikkouden vuoksi tai mitattavien käsitteiden hankaluuden takia (Heikkilä 2014; Jones ym. 2013). Tutkimustulokset kerättiin tutkimukseen osallistujilta kahdella eri e-lomakkeella, koska tutkimuksen aikana ensimmäinen lomakealusta lopetti toimintansa. Tutkittavien mukaan ensimmäinen e-lomakealusta oli vaikea täyttää mobiilisti. Tästä tiedotettiin osallistujia, ja jokaisella vastauskerralla heitä kehotettiin vastaamaan kyselyyn tietokoneella. Tämän vaikutuksia osallistujien vastauksiin on vaikea arvioida, mutta lomakkeen vaikea täytettävyys mobiilisti on saattanut vaikeuttaa ja vaikuttaa osallistujien vastauksiin. Tutkimuksessa käytettävät mittarit esitestattiin, mutta valokuvaterapeuttista interventiota ei esitestattu surevilla, koska varsinaiseen interventioonkin oli haastavaa löytää tarpeeksi osallistujia (Axelin ym.

2012). Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimusaineiston kerääminen useassa aikapisteessä (Moore ym. 2015) ja tilastotieteilijän apu tietojen analysoinnin suunnittelussa (Jones ym. 2013). Tutkimukselle asetettiin tutkimushypoteesit ja suunnitteluvaiheessa tehtiin suunnitelma tulosten johdonmukaisesta analysoinnista, jotta tutkimustulokset ovat mahdollisimman luotettavia (Axelin ym. 2012). Valokuvaterapeuttisen intervention raportoinnissa on hyödynnetty interventioiden kuvaamiseen tarkoitettua tarkistuslistaa ja opasta (TIDieR) (Hoffmann ym. 2014), sekä ryhmäpohjaisten käyttäytymisen muutokseen tähtäävien interventioiden tarkistuslistaa (Borek ym. 2015).

### 6.2.1 Laadullisen tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltu siihen soveltuvien luotettavuuskriteerien mukaan, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, siirrettävyys ja refleksiivisyys (Erlingsson & Brysiewicz 2013; Sutton & Austin 2015). Uskottavuutta kuvaa löydettyjen tulosten totuudenmukaisuus (Sutton & Austin 2015). Tutkimuksen uskottavuutta on pyritty vahvistamaan yksityiskohtaisella raportoinnilla (Aaltio & Puusa 2020; Puusa 2020). Tutkimuksen uskottavuutta vahvistaa se, että väitöskirjan ohjaajat, muut osajulkaisujen kirjoittajat ja muut väitöskirjatutkijat ovat kommentoineet tutkimuksen etenemistä, analyysiprosessia ja tuloksia eri vaiheissa tutkimusta (Elo ym. 2014; Erlingsson & Brysiewicz 2013; FitzPatrick 2019; Sutton & Austin 2015). Triangulaatio parantaa tutkimuksen uskottavuutta (Aaltio & Puusa 2020; Erlingsson & Brysiewicz 2013), ja tutkimuksen luotettavuuden turvaamiseksi suositellaan käytettäväksi ainakin yhtä triangulaation muotoa (FitzPatrick 2019). Yksittäiset tutkimusmenetelmät eivät todennäköisesti tarjoa kattavaa kuvausta tutkittavasta ilmiöstä, joten kahta tai useampaa menetelmää käytetään usein saamaan luotettavampia ja rikkaampia tuloksia (Heale & Forbes 2013; Noble & Heale 2019; Torrance 2012). Tässä tutkimuksessa on hyödynnetty aineisto-, menetelmä- ja tutkijatriangulaatiota (Noble & Heale 2019). Aineisto- ja menetelmätriangulaatiota hyödynnettiin kuvaamaan surevien kokemuksia valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksesta selviytymiseen (osajulkaisu III) ja aineistona käytettiin sekä selviytymismittarin tuottamaa määrällistä aineistoa sekä avointen vastausten tuottamaa laadullista aineistoa (Erlingsson & Brysiewicz 2013; Noble & Heale 2019), jotta saatiin ilmiöstä kattavampi ja informatiivisempi kuva (Torrance 2012). Menetelmätriangulaatiossa voidaankin käyttää kahta erilaista tiedonkeruumenetelmää, kuten kvalitatiivista ja kvantitatiivista (Heale & Forbes 2013; Noble & Heale 2019), ja intervention vaikutusta

arvioitaessa niitä on hyvä käyttää monimutkaisten vaikutusten ymmärtämiseksi tai odottamattomien mekanismien tunnistamiseksi (Axelin ym. 2012; Moore ym. 2015). Koko tutkimuksessa käytettiin tutkijatriangulaatiota aineiston analyysin toteutuksessa, koska osajulkaisujen kirjoittamisessa oli mukana useampi tutkija, jotka kommentoivat analyysin eri vaiheita (Aaltio & Puusa 2020; Noble & Heale 2019; Noble & Smith 2015; Tuomi & Sarajärvi 2018).

Tutkimuksen vahvistettavuutta lisää, että tutkimuksessa tehdyt havainnot ja päätökset ovat johdonmukaisia ja ne voidaan tarvittaessa toistaa (Erlingsson & Brysiewicz 2013; Sutton & Austin 2015). On kuitenkin muistettava, että laadullisen tutkimuksen analyysiin liittyy aina vahvasti tulkintaa eikä toinen tutkija välttämättä päätyisi täsmälleen samoihin tulkintoihin (Puusa 2020). Tutkimuksen raportoinnissa on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tutkimuksen eri vaiheet, joista voidaan seurata tutkimuksen etenemistä (Erlingsson & Brysiewicz 2013; Noble & Smith 2015).

Siirrettävyyttä arvioidaan sillä, voisivatko tutkimustulokset olla siirrettävissä jonnekin toiseen tutkimusympäristöön tai muihin tutkittaviin (Elo ym. 2014; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Sutton & Austin 2015). Tutkimuksen eri vaiheet, interventio ja osallistujien taustatiedot on pyritty raportoimaan mahdollisimman selkeästi, havainnollisesti ja yksityiskohtaisesti, jotta tutkimuksen siirrettävyyttä on helpompi arvioida (Aaltio & Puusa 2020; Elo ym. 2014; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Moore ym. 2015; Noble & Smith 2015). Tutkimustuloksia raportoidessa on pyritty kuvaamaan osallistujien taustamuuttujia ja saatua muuta tukea suruun, jotta pystytään arvioimaan, mitä muita tekijöitä osallistujien elämässä on saattanut olla (Axelin ym. 2012). Tieto kuitenkin rakentuu eri tavalla eri kulttuurisissa yhteyksissä (Barrett ym. 2020), eivätkä ihmisten käyttäytyminen ja vuorovaikutus ole koskaan samoja (Cypress 2017). Tulosten luotettavuuteen ja niiden yleistettävyyteen vaikuttavat myös osallistujien muistinvaraiset havainnot, subjektiiviset kokemukset tai mahdollisuus ymmärtää kysymykset väärin (Tengstedt ym. 2018). Tuloksina on kuvattu pienen joukon henkilökohtaisia kokemuksia surussa selviytymisestä, joten ne eivät välttämättä ole siirrettävissä ja yleistettävissä muihin sureviin (Noble & Smith 2015). Interventiolla voi olla erilaisia vaikutuksia eri yhteyksissä ja kontekstissa, vaikka sen toteutus ei vaihtelisikaan. Kontekstin ymmärtäminen on siksi ratkaisevan tärkeää tulkittaessa tuloksia ja yleistettäessä niitä pidemmälle. Vaikka interventio itsessään on suhteellisen yksinkertainen, osallistujien välinen vuorovaikutus ja kontekstin vaikutus voivat silti olla erittäin monimutkaisia. (Moore ym. 2015.) Interventio vaati osallistujilta sitoutumista ja sensitiivisten asioiden pohdintaa, mutta sitoutumista on saattanut auttaa se, että osallistujat ovat olleet motivoituneita saamaan itselleen apua.

Refleksiivisyydessä tutkijan tulee tiedostaa ennakkokäsityksensä ja roolinsa tutkimuksessa ja se, miten ne voivat vaikuttaa tutkimuksen etenemiseen, analyysiin, tuloksiin ja johtopäätöksiin (FitzPatrick 2019). Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkimustulokset ovat syntyneet puhtaasti tutkimukseen osallistuneiden vastauksista eivätkä ne ole tutkijan ennakkoluulojen, motivaation tai oman kiinnostuksen muovaamia (Elo ym. 2014; Erlingsson & Brysiewicz 2013; Sutton & Austin 2015), vaikkakin aineiston analyysissä on väistämättä aina mukana tulkintaa (Puusa 2020). Tutkija pyrki olemaan koko tutkimuksen ajan objektiivinen, vaikka laadullisessa tutkimuksessa tutkija sitoutuukin tutkimukseen hyvin tiiviisti ja oli tässäkin tutkimuksessa interventioryhmissä passiivisena seuraajana (Aaltio & Puusa 2020; Moore ym. 2015; Noble & Smith 2015). Syvällisestä ymmärryksestä tutkittavasta ilmiöstä ja kontekstista voi olla etua tutkimuksen teoreettisen ja empiirisen osan yhdistämisessä, ja tutkija voi vaikuttaa tutkimuksen kulkuun. Omat taustalla olevat näkökulmat on tärkeä tiedostaa, ja se on tärkeä osa laadullisen tutkimuksen kurinalaisuutta. Tutkija antoi tutkimuskysymyksien ohjata tutkimuksen kulkua, mikä auttoi huomaamaan vaihtoehtoisia näkökulmia, vaikka ne olisivatkin olleet ristiriidassa oman näkökulman kanssa. (Barrett ym. 2020.)

## 6.3 Tulosten tarkastelu ja tulosten hyödyntäminen

*Vaihe I: Intervention kehittäminen ja toteuttaminen*

Väitöskirjatutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kehitettiin interventio ja toteutettiin se Facebookin pienryhmissä. Tehokkaan tuen tarjoaminen sureville edellytti ymmärrystä jo olemassa olevista surua tukevista interventioista (Craig ym. 2013; Dias ym. 2019; Skivington ym. 2021). Hoitotyön intervention rakentamisen ensimmäinen vaihe käsitti intervention kohderyhmään ja aikaisempaan tutkimukseen perehtymisen ja asiantuntijaryhmän kokoontumiset (Corry ym. 2013). Aikaisempaan tutkimukseen perehdyttiin ennen intervention suunnittelua (Axelin ym. 2012) ja interventiota suunniteltaessa tunnistettiin, että valokuvien käyttämisestä surevien surun käsittelyssä löytyy vain vähän tieteellistä näyttöä (Corry ym. 2013; Craig ym. 2013; Skivington ym. 2021). Interventio pyrittiin suunnittelemaan systemaattisesti (Axelin ym. 2012) ryhmäpohjaisten käyttäytymisen muutokseen tähtäävien interventioiden tarkistuslistan mukaisesti, jota voidaan käyttää intervention suunnittelun pohjana (Borek ym. 2015). Interventio kehitettiin hyödyntämällä sosiaalisen tuen teoriaa (Lourel ym. 2013;

Sendra ym. 2020), erityisesti sosiaalisen vertailun teoriaa (Wright 2016), terapeuttista valokuvausta (Halkola 2020), tämän väitöskirjan lähtökartoitustutkimusta (Osajulkaisu I) ja asiantuntijayhteistyötä.

Intervention suunnitteluvaiheessa pohdittiin, saavuttaako yksi toimenpide odotetun tuloksen vai tarvitaanko useampi toimenpide (Corry ym. 2013; Skivington ym. 2021). Aikaisemmat tutkimukset ovat tunnistaneet valokuvien ja internetin vertaistukiryhmien olevan tehokas keino surun ilmaisemiseen (de Mönnink 2019; Elder & Burke 2015; Gold ym. 2021; Gold ym. 2022; Harris & Edmonds 2015; Kramer ym. 2015; Mowll ym. 2017; Ramirez ym. 2019), joten valokuvaterapeuttisessa interventiossa päätettiin yhdistää nämä molemmat tehokkaat keinot samaan interventioon.

Interventioryhmään osallistuneista pyrittiin muodostamaan mahdollisimman identtisiä, suljettuja pienryhmiä läheisen kuolinsyyn tai läheisyyden perusteella. Aikaisemman tutkimuksen mukaan aikarajoitettuja, suljettuja ryhmiä, jotka ovat homogeenisia esimerkiksi surun tyypin (esim. kumppanin/puolison menetys, lapsen menetys) perusteella, suositellaan sureville maksimaalisen hyödyn saamiseksi (Gibson ym. 2020). Kaikki valokuvaterapeuttiset ryhmät pyrittiin järjestämään mahdollisimman samanlaisina kaikille pienryhmille. Tämä varmistettiin saman moderaattorin toiminnan avulla, ja interventiot olivat sisällöltään, kestoltaan ja intensiteetiltään mahdollisimman samankaltaisia (Axelin ym. 2012). Intervention suunnittelussa huomioitiin kuitenkin intervention toteutuminen osallistujille yksilöllisenä (Axelin ym. 2012; Corry ym. 2013), koska ryhmään jaettu materiaali ja osallistuminen keskusteluihin jätettiin vapaaehtoiseksi ja jokaisen osallistujan omaan harkintaan. Tämä väljyys voi haitata toki myös intervention toistettavuutta, koska valokuvien jakaminen ja keskusteluun osallistuminen olivat jokaisen osallistujan päätettävissä eikä sitä mitattu tässä tutkimuksessa (Axelin ym. 2012). Interventio on pyritty kuitenkin kuvaamaan mahdollisimman tarkasti, jotta intervention soveltuvuutta voidaan arvioida luotettavasti (Axelin ym. 2012). Intervention kuvaamisessa on hyödynnetty interventioiden kuvaamiseen tarkoitettua tarkistuslistaa ja opasta (TIDieR) (Hoffmann ym. 2014), sekä ryhmäpohjaisten käyttäytymisen muutokseen tähtäävien interventioiden tarkistuslistaa (Borek ym. 2015), jotka mahdollistavat myös valokuvaterapeuttisen intervention toistettavuuden.

Interventiota suunnitellessa oli tärkeä pohtia, miten pitkä interventio tulee olemaan, jotta saavutetaan haluttu vaikutus ja osallistujille optimaalinen osallistumisaika, sekä millaista sitoutumista interventioon osallistujilta vaaditaan tulosten saavuttamiseksi (Corry ym. 2013). Intervention kustannustehokkuuteen kiinnitettiin myös huomiota interventiota kehitettäessä (Skivington ym. 2021). Useimmat aikaisemmin toteutetut interventiot sureville kestivät viisi viikkoa (Kersting ym. 2011; Kersting

ym. 2013; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007), ja valokuvaterapeuttinen interventio toteutettiin neljän viikon ajan lähtökartoitustutkimuksesta nousseiden viikkoteemojen mukaisesti, jolloin osallistujat jakoivat omia valokuviaan ja kertoivat valokuvien avulla omasta surustaan.

Valokuvaterapeuttisen intervention osallistumisen kriteerinä oli, että läheisen kuolemasta oli kulunut aikaa vähintään kaksi kuukautta, mutta kuolemasta kulunutta enimmäisaikaa ei määritelty. Surevien osallistumiselle interventioon heti läheisen kuoleman jälkeen ei ole mitään estettä, koska surevat ovat sitä mieltä, että heille pitäisi antaa pääsy sururyhmiin hyvin varhaisessa vaiheessa kuoleman jälkeen (Gold ym. 2021), ja he kokevat voivansa itse valita interventioon liittymisen ajankohdan (Kim ym. 2021). Myös Snamanin ym. (2021) mukaan surevat ovat valmiita osallistumaan tutkimukseen kuoleman jälkeen jo varhaisessa vaiheessa. Vaikka useimmat kokevat jonkin verran ahdistusta, he vastaavat mielellään heidän kokemuksiaan koskeviin kysymyksiin. Tässä tutkimuksessa haluttiin mahdollistaa myös kuoleman jälkeisten välittömien kokemusten esille tuonti, sillä niiden tavoittaminen saattaa olla haastavaa (Aho & Kylmä 2012). Surevat kokevat surun varhaisessa vaiheessa tutkimukseen mukaan lähtemisen hyväksi, sillä tarve puhua surusta on alussa suuri (Aho & Kylmä 2012). Myös aikaisemmissa interventioissa osallistujilla on ollut eripituisia suruaikoja, eikä se osallistujien mukaan vaikuttanut heidän kokemuksiinsa interventiosta. Jotkut voivat puhua surustaan ja läheisen ihmisen menetyksestä jopa muutaman kuukauden kuluttua, mutta on myös surevia, jotka sulattelevat asiaa kauemmin. (Kim ym. 2021.) Aikaisemmin on todettu, että huomattava määrä suree vielä vuosia menetyksen jälkeen (Kersting ym. 2013), joten valokuvaterapeuttiseen interventioon haluttiin mahdollistaa kaikkien surevien tulo eikä kuolemasta kulunutta enimmäisaikaa rajoitettu.

Intervention onnistumiseen ja luotettavuuteen liittyy myös intervention ohjaajan ammattitaito, joten intervention vetäjäksi rekrytoitiin valokuvaterapiaan erikoistunut ryhmänohjaaja. Aikaisemmat interventiot, jotka eivät sisältäneet terapeutin antamaa palautetta (Van der Houwen ym. 2010), ilmoittivat paljon korkeammasta keskeyttämisprosentista kuin niissä, joissa palaute otettiin osaksi interventiota (Kersting ym. 2011; Kersting ym. 2013; Wagner ym. 2006; Wagner & Maercker 2007). Tämä viittaa siihen, että terapeutin läsnäolo voi auttaa pitämään osallistujat paremmin mukana interventiossa (Litz ym. 2014). On myös todettu, että ohjatulla interventiolla saavutetaan parempia tuloksia verrattuna pelkkään itseapuun (Wagner ym. 2020b).

Väitöskirjatutkimuksen toisessa vaiheessa arvioitiin valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden surureaktioihin ja selviytymiseen. Ennen valokuvaterapeuttisen intervention aloitusta ja läpi kolmen kuukauden seurantajakson kontrolliryhmäläiset hyväksyivät oman tilanteensa interventioryhmää paremmin. Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden surureaktiot olivat voimakkaampia kuin kontrolliryhmällä ennen intervention aloittamista. Aikaisemman tutkimuksen mukaan internetin sururyhmiin hakeutuvat ovat masentuneempia, sosiaalisesti eristäytyneempiä ja itsetuhoisempia kuin kasvokkain sururyhmiin osallistuvat (Feigelman ym. 2008). Siten on mahdollista, että valokuvaterapeuttiseen ryhmään on myös hakeutunut surevia, jotka kokevat surun voimakkaana ja tarvitsevat siihen myös enemmän tukea. Aikaisemmat tutkimukset ovat tunnistaneet, että internetin sururyhmiin hakeutuvat etsivät itselleen erilaisia ja samanaikaisia tukimuotoja (Bailey ym. 2017; Feigelman ym. 2008) ja surevat saattavat osallistua samaan aikaan myös kasvokkain kokoontuviin ryhmiin (Feigelman ym. 2008).

Interventioryhmäläisten surureaktiot olivat voimakkaammat koko seuranjakson ajan, mutta vähenivät enemmän kuin kontrolliryhmässä. Interventioryhmään osallistuvien paniikkikäyttäytyminen väheni merkitsevästi kontrolliryhmään verrattuna. Myös aikaisemmassa internetissä toteutetussa interventiotutkimuksessa havaittiin tutkimukseen osallistuneilla lähtötasossa voimakkaampia surun oireita, joissa ilmeni myös suurempaa laskua intervention jälkeen (Schmidt ym. 2022). Aikaisemmissa tutkimuksissa on myös tunnistettu, että surevat kokevat internetin sururyhmien auttaneen heitä selviytymään surussa (Elder & Burke 2015; Hartig & Viola 2016; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015) ja intervention tuoneen apua masennukseen ja epätoivoon (Feigelman ym. 2008). Vertaistuen saamisen on todettu myös yksistään vähentävän masennusta ja sosiaalista eristäytymistä (Bartone ym. 2019). Surevien hyvinvointi on aikaisemmassa internetissä toteutetussa interventiossa lisääntynyt intervention jälkeen, ja nämä muutokset ovat pysyneet jopa vuoden seurantajakson ajan (Kramer ym. 2015). Myös Westerlundin (2020) mukaan internetin sururyhmät parantavat tyytyväisyyttä omaan psykososiaaliseen hyvinvointiin.

Interventioryhmässä persoonallinen kasvu oli kontrolliryhmää vahvempaa intervention jälkeen. Tämä tulos tukee aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan surevat ovat kokeneet persoonallisen kasvun vahvistumista intervention myötä (Aho 2010; Bartone ym. 2019; Elder & Burke 2015). Van der Houwenin ym. (2010) toteuttamassa interventiossa todettiin intervention vähentäneen yksinäisyyden tunnetta ja lisänneen surevien positiivista mielialaa. Valokuvaterapeuttisen intervention jälkeen ja

seurantajakson aikana interventioryhmään osallistuneet käyttivät myös kontrolliryhmää enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja. Aikaisemmissa interventioissa surevat ovat nähneet muiden surevien suruprosesseja, suruprosessin muuttumisen ja selviytymistarinoita (Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015) sekä saaneet myös vinkkejä selviytymiseen (Feigelman ym. 2008; Gold ym. 2012; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015). Myös Dominickin ym. (2010) internetinterventiossa surevat pitivät interventiota hyödyllisenä surun ymmärtämisessä. Muiden tarinoiden näkeminen saattaa tuoda sureville varmuutta, että hekin tulevat aikanaan selviämään omasta surustaan (Gold ym. 2012), ja on saattanut tuoda interventioon osallistuneille myös toivoa (Elder & Burke 2015; Swartwood ym. 2011).

Kolme kuukautta valokuvaterapeuttisen intervention jälkeen interventioryhmäläiset käyttivät päihdyttäviä aineita selviytymiskeinonaan kontrolliryhmää enemmän. Aikaisemmat tutkimukset ovat tunnistaneet internetin surusivustojen voivan voimistaa surua (Gold ym. 2021; Moyer & Enck 2020; Robinson & Pond 2019) ja lisätä masennusta (Bailey ym. 2017; Chapple & Ziebland 2011; Kramer ym. 2015; Moyer & Enck 2020). Voidaankin miettiä, onko valokuvaterapeuttinen interventio aiheuttanut joillekin interventioon osallistuneille epätoivottuja vaikutuksia, jolloin he ovat turvautuneet haitallisiin selviytymiskeinoihin intervention jälkeen. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu surevien käyttävän alkoholia, huumeita tai muita päihteitä selviytyäkseen surussaan (Aho 2010; Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013; Edwards ym. 2009; Varga & Paulus 2014).

*Vaihe III: Kokemukset interventiosta*

Väitöskirjatutkimuksen kolmannessa vaiheessa tarkasteltiin valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemuksia interventiosta, joiden pohjalta interventiota voidaan jatkossa kehittää. Valokuvaterapeuttisen intervention kehittämistyössä tulee huomioida tässä tutkimuksessa interventioon osallistuneiden kokemukset ja kehittää niiden mukaisesti entistä toimivampi interventio. Valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneiden kokemusten perusteella hyvin toteutettu valokuvaterapeuttinen interventio näyttää olevan vuorovaikutuksellinen ja jäsennelty keino surun käsittelyyn.

Interventio koetaan vuorovaikutuksellisena keinona surun käsittelyyn, ja interventiossa tuleekin mahdollistaa surun käsittelyä mahdollistava ilmapiiri ja vertaistuki surun käsittelyyn. Suurin osa (81 %) interventioryhmään osallistuneista koki, että valokuvaterapeuttinen ryhmä oli auttanut heitä jollain tavalla. Samalla interventioon

osallistuneet kokivat interventiossa sekä surussa selviytymisen edistäviä että estäviä tekijöitä. Selviytymistä edistävänä tekijänä interventioryhmään osallistuneet kokivat surun käsittelyä mahdollistavan ilmapiirin ja vertaistuen omissa pienryhmissään. Internetin surusivustoilla saatu vertaistuki on todettu hyödylliseksi sekä vertaistuen antajille että sitä vastaanottaville sureville (Aho ym. 2012). Valokuvaterapeuttisen intervention lähtökohtana ollut sosiaalinen vertailuteoria (Wright 2016) tunnistaa, että surusivustoilla voidaan saada uutta näkökulmaa omaan suruun, kun nähdään, että suru voi muuttua ajan mittaan siedettävämmäksi, surussa voi päästä eteenpäin (Gold ym. 2012; Gold ym. 2021; Hård Af Segerstad & Kasperowski 2015) tai toisaalta nähdään toisilla olevan vielä vaikeampia tilanteita kuin itsellä (Gold ym. 2012; Gold ym. 2022). Selviytymistä estävinä tekijöinä osa interventioon osallistuneista koki, että pienryhmä ei kyennyt tukemaan heidän selviytymistään, heidän surunsa saattoi voimistua tai he olisivat ajoittain kaivanneet ryhmään aktiivisempaa toimintaa. Sosiaalisen vertailuteorian mukaan kokemusten vertailu voi aiheuttaa enemmän stressiä ja turhautumisen tunteita, mikäli toiset tuntuvat olevan pidemmällä oman surunsa käsittelyssä. Toisaalta jos sureva kokee selviytyvänsä paremmin kuin muut surevat, vuorovaikutusta muiden kanssa voidaan pitää myös hyödyttömänä. (Wright 2016.)

Jatkossa interventiota kehitettäessä erilaisiin kommunikaatio-ongelmiin tulee kiinnittää huomiota hyvän tuen mahdollistamiseksi. Interventiota toteutettaessa tulee etukäteen miettiä keinoja, miten pienryhmien keskustelut ja valokuvien jakaminen saataisiin pidettyä aktiivisena koko intervention ajan. Toisaalta sosiaalisen vertailuteorian mukaan sosiaaliset vertailuprosessit eivät välttämättä vaadi aktiivista osallistumista internetin sururyhmiin, koska surevat voivat saada hyötyä myös passiivisesti lukemalla keskusteluja (Wright 2016). Kommunikaatio-ongelmissa ryhmän moderaattorilla on keskeinen rooli (Elder & Burke 2015), ja interventioryhmään osallistuneet saattaisivat hyötyä myös lääketieteellistä tietoa hallitsevasta moderaattorista (Gold ym. 2012). Moderaattorin ammattitaidon näkymistä arvostettiin tämänkin tutkimuksen valokuvaterapeuttisessa interventioryhmässä, mutta toisaalta häneltä kaivattiin näkyvämpää roolia. Tässä tutkimuksessa valokuvaterapeuttinen interventio oli selkeästi suunniteltu siten, että moderaattori avasi viikkoteemat ja ohjasi tarvittaessa keskusteluja, mutta aikaisempien tutkimusten mukaan internetin sururyhmissä osallistujat voivat kaivata ryhmään ammattimaista ohjaajaa, joka ottaa aktiivisemman roolin ryhmässä (Elder & Burke 2015; Gold ym. 2012). Tämän väitöskirjatutkimuksen tulosten mukaan samankaltaiset pienryhmät ja sopiva ryhmäkoko ovat tärkeitä surun käsittelyssä. Interventioryhmään osallistuneista 85 prosenttia oli sitä mieltä, että pienryhmät olivat sopivan kokoisia tähän interventioon. Interventioryhmäläiset pitivät tärkeänä myös sitä, että surua käsittelevät pienryhmät olisivat samankaltaisia,

mitä tukee myös aikaisempi tutkimus, jossa todettiin vertaistuen tuoman arvon riippuvan jaettujen kokemusten samankaltaisuudesta surevan ja vertaistukijan välillä (Bartone ym. 2019). Seuraavissa valokuvaterapeuttisissa interventioissa tulisi myös mahdollistaa samankaltaisten surevien käydä läpi omaa suruaan.

Valokuvaterapeuttinen interventio on jäsennelty tapa käydä läpi omaan suruaan. Tämän tutkimuksen valokuvaterapeuttiseen interventioon osallistuneet kokivat, että intervention aikana valokuvat ja viikkoteemat jäsentelivät surun läpikäymistä ja tehostivat surun läpikäymistä ja toiminta oli lisäksi mielekästä. Valokuvaterapeuttinen interventio auttoi myös hahmottamaan omaa suruprosessia paremmin ja toi samalla rohkaisua omaan selviytymiseen. Tässä tutkimuksessa toteutetussa valokuvaterapeuttisessa interventiossa osallistujat kokivat, että valokuvien ja omien tunteiden jakamiseen keskustelualustalla tulisi olla selkeämpi rakenteellinen tapa, koska avatut keskustelut ja jaetut valokuvat saattoivat hukkua Facebook-ryhmän sisällä muiden keskustelujen alle. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on noussut esiin, että käytössä olevan alustan epäselvä rakenne voi haitata keskusteluihin osallistumista (Kramer ym. 2015) ja toisaalta päällekkäinen viestittely alustalla vaikeuttaa keskustelujen seuraamista (Elder & Burke 2015). Facebookin ja sosiaalisen median alustojen kehittyessä voikin miettiä teemojen ja niistä käytävien keskustelujen käymistä eri kansioiden tai albumien sisällä, jolloin niiden hahmottaminen olisi osallistujille helpompaa. Tämä myös mahdollistaisi surun käsittelyn yksilöllisemmin, koska teemaan voi vielä halutessaan palata jäsennellysti ja aiheesta käydyt keskustelut ja valokuvat löytyisivät helpommin.

Tämän väitöskirjatutkimuksen perusteella valokuvaterapeuttisen intervention kesto tulisi myös suunnitella tarpeeksi pitkäkestoiseksi. Interventioon osallistuneista 51 prosenttia toi esiin sen, että intervention tulisi kestää pidempään. Tämä toive nousi esiin myös avoimissa vastauksissa. Osa surevista olisi toivonut enemmän aikaa jäsennellä omia ajatuksiaan, etsiä valokuvia tai mennä ottamaan uusia valokuvia meneillään olevasta teemasta. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat pidempikestoista prosessia, koska pidempään internetin suruyhteisössä olleet surevat kokevat surunsa lievemmäksi kuin äskettäin yhteisöön liittyneet (Hartig & Viola 2016; Schotanus-Dijkstra ym. 2014). Pidempikestoinen interventio mahdollistaisi ryhmäinterventiossa myös yksilöllisemmän toteutuksen, jolloin surevat voivat edetä tarvittaessa myös eri-aikaisesti oman tarpeensa mukaisesti (Hoddinott ym. 2010). Tässä tutkimuksessa surevat nostivat myös yhdeksi haasteeksi omat ajankäytön ongelmat osallistua ryhmään toivotulla tavalla, joten pitkäkestoisempi aika yhdelle teemalle voisi tuoda myös toivottua joustoa aikatauluhaasteissa.

Valokuvaterapeuttinen interventio tuo uusia mahdollisuuksia hoitotyöhön surevien kohtaamiseen ja keinoihin tukea heidän selviytymistään (Eriksson ym. 2016). Valokuvaterapeuttiseen interventioon hakeutui tässä tutkimuksessa voimakkaammin surevia verrattuna kontrolliryhmään. Yleensä voimakkaammin surevat hyötyvät interventioista eniten (Schmidt ym. 2022). Hoitotyössä tulisi pyrkiä tunnistamaan ja ohjaamaan tukea tarvitsevat surevat avun piiriin, koska he ovat ainakin tämän tutkimuksen mukaan myös halukkaita saamaan omaan suruunsa ja selviytymiseensä tukea.

Surevien sureaktiot ja heidän käyttämänsä selviytymiskeinot ovat yksilöllisiä, joten terveydenhuollon tulisi tarjota sureville vaihtoehtoisia tapoja saada suruun ja selviytymiseen tukea. Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat internetin kautta toteutetun intervention olleen jäsennelty tapa käydä surua läpi ja valokuvien jakaminen toimi uudenlaisena keinona ilmaista surua. Valokuvien ja muiden surun ilmaisua tukevien menetelmien käyttöä tulisi tarjota sureville enemmän, koska niiden tehosta on tieteellistä näyttöä aikaisempien tutkimusten (Cupit ym. 2021; Harris & Edmonds 2015; Mayton & Wester 2019; Ramirez ym. 2019), mutta myös tämän tutkimuksen pohjalta. Terapeuttinen valokuvaus on myös nimenomaan sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tekemää ennaltaehkäisevää, hoitavaa ja kuntouttavaa toimintaa (Halkola 2020). Internet on kasvanut viime vuosina surun ilmaisemisen alustana (Bovero ym. 2020; Kakar & Oberoi 2016) ja tullut osaksi ihmisten elämää. Terveydenhuollon tulee pysyä tässä kehityksessä mukana ja laajentaa toimintaansa enemmän internetin kautta saataviin palveluihin, koska ihmiset etsivät yhä enemmän sieltä palveluja. Internetin kautta saatavien interventioiden etuna on matalan kynnyksen tuki (Welzel ym. 2021), kustannustehokkuus (Eisma ym. 2015), sekä ajallinen (Gold ym. 2021; Lestienne ym. 2021) ja maantieteellinen riippumattomuus (Lestienne ym. 2021; Wagner ym. 2020a). Digitalisaation ja teknologiaosaamisen hyödyntäminen ovat keskeisessä roolissa hoitotyön ja sureville tarjottavan tuen kehittämisessä, johon tulisi kiinnittää huomiota myös hoitotyön koulutuksessa. Hoitotyön interventioiden siirtyminen yhä enemmän internetin kautta saataviksi on tulevaisuudessa väistämätöntä ja terveydenhuollon tulee pystyä kehittämään innovatiivisia hoitotyön interventioita, jotta sureville on saatavilla enemmän vaihtoehtoja surun käsittelyyn ja selviytymisen tukemiseen.

Internetin kautta toteutettavan valokuvaterapeuttisen intervention avulla saatiin tässä tutkimuksessa myönteisiä vaikutuksia surevien elämään, mikä voisi kannustaa intervention hyödyntämiseen terveydenhuollossa. Valokuvaterapeuttinen interventio perustui vertaistukeen ja sosiaalisen vertailun teoriaan (Wright 2016), jolloin

surevat kävivät keskenään intervention aikana keskustelua omasta surustaan ja selviytymisestään valokuvien avulla. On kuitenkin suositeltavaa nimetä ryhmille moderaattoriksi terveydenhuollon ammattilainen, koska tässä tutkimuksessa saatujen tulosten ja aikaisempien tutkimusten mukaan surevat toivovat internetin sururyhmillä olevan moderaattori, joka lisää turvallisuuden tunnetta (Elder & Burke 2015; Gold ym. 2012; Gold ym. 2016). Tässä tutkimuksessa valokuvaterapeuttisen ryhmän moderaattorina toimi valokuvaterapeuttisiin menetelmiin erikoistunut psykoterapeutti, mutta ryhmän moderaattorina voi toimia myös hoitotyön ammattilainen tai koulutettu kokemusasiantuntija.

Moderaattorin tulisi pyrkiä tunnistamaan ryhmässä voimakkaammin surevat ja ohjaamaan heitä tarvittaessa muun ammattiavun piiriin. Tässä tutkimuksessa interventioryhmään osallistuneiden päihteiden käyttö kasvoi kolme kuukautta intervention jälkeen ja päihteiden käytön riski surussa on tunnistettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Burden ym. 2016; Creighton ym. 2013), joten tehostettua tukea tarvitsevat tulisi pystyä tunnistamaan intervention aikana. Toisaalta tämän tutkimuksen mukaan interventioryhmään osallistuneet ottivat intervention jälkeen enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja käyttöönsä ja ryhtyivät miettimään mihin toimiin ryhtyisivät ja pyrkivät löytämään jonkin toimintatavan surussa selviytymiseensä. Jotta näitä myönteisiä suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja voitaisiin intervention jälkeen vahvistaa ja toisaalta varmistua siitä, etteivät surevat koe jäävänsä intervention jälkeen yksin ja turvautuvan haitallisiin selviytymiskeinoihin (kuten päihteiden käyttöön), tulisi selviytymistä tukevien keinojen ja palvelujen tarjoamista jatkaa heti intervention jälkeen.

## 6.4 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan esittää alla olevat johtopäätökset:

1. Valokuvaterapeuttiseen interventioryhmään hakeutuneiden surureaktiot olivat lähtökohtaisesti voimakkaammat kuin kontrolliryhmällä, eivätkä he hyväksyneet omaa tilannettaan yhtä hyvin kuin kontrolliryhmä. Interventioon näytti hakeutuvan voimakkaammin surevia ihmisiä, jotka tarvitsivat interventioiden tuomaa apua suruunsa.
2. Valokuvaterapeuttinen interventio vähensi paniikkikäyttäytymistä ja edisti persoonallista kasvua. Interventioryhmään kuuluneet ottivat myös kontrolliryhmää enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja käyttöönsä intervention jälkeen, jolloin he ryhtyivät tarkemmin miettimään mihin toimiin ryhtyisivät ja pyrkivät löytämään jonkin toimintatavan surussa selviytymiseensä.
3. Valokuvaterapeuttinen interventio auttoi suurinta osaa interventioon osallistuneista surevista heidän oman kokemuksensa mukaan. Interventio edisti surun käsittelyä uudella tavalla, auttoi oman suruprosessin hahmottamisessa ja samalla ryhmän surun käsittelyä mahdollistava ilmapiiri ja vertaistuki rohkaisivat selviytymiseen.
4. Valokuvaterapeuttisessa interventiossa näyttäytyi myös surussa selviytymistä estäviä tekijöitä, kuten ryhmän kyvyttömyys tukea selviytymisessä, vaikeus osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surun voimistuminen. Interventioon osallistuneet käyttivät myös intervention jälkeen selviytymiskeinonaan päihteiden käyttöä kontrolliryhmää enemmän.

## 6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa valokuvaterapeuttinen interventio toteutettiin internetin kautta läheisen kuoleman kokeneille sureville. Jatkotutkimusaiheena on valokuvaterapeuttisen intervention testaaminen eri kuolinsyyn ja eri perheenjäsenten menettäneiden keskuudessa kohdennetummin, jotta saataisiin enemmän tutkittavia mukaan ja pienryhmät mahdollisimman samankaltaisiksi. Näin saataisiin laajempaa tietoa siitä, ketkä surevat hyötyvät valokuvaterapeuttisesta interventiosta, ja interventio voitaisiin kohdentaa heille suoraan. Valokuvaterapeuttisen intervention toimivuutta olisi tärkeä tutkia myös kasvokkain toteutettavissa pienryhmissä, jolloin saataisiin arvokasta tietoa siitä, onko kasvokkain ja internetin keskusteluryhmissä tapahtuvissa interventioissa eroavaisuuksia.

Interventioryhmäläisten päihteiden, eli alkoholin, lääkkeiden tai huumeiden käyttö lisääntyi kontrolliryhmään verrattuna kolme kuukautta intervention jälkeen. Tässä tutkimuksessa ei tarkasteltu taustamuuttujien vaikutusta surureaktioihin tai selviytymiseen, koska se ei ollut tämän tutkimuksen tarkoitus. Tulevaisuudessa olisi kuitenkin tärkeä tarkastella taustamuuttujien (kuten sosiaalisen tuen, työllisyyden tai koulutustason) vaikutusta päihteiden käyttöön, jotta saataisiin tietoa, onko taustamuuttujissa joku sellainen tekijä, joka vaikuttaa lisääntyneeseen alkoholin, lääkkeiden tai huumeiden käytön riskiin surevilla. Jatkossa interventiossa pystyttäisiin tähän riskiin kiinnittämään enemmän huomiota ja mahdollisesti pyrkiä ehkäisemään sitä.

Valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksia seurattiin tässä tutkimuksessa kolmen kuukauden ajan. Kolmen kuukauden seurantajakso on kuitenkin lyhyt surussa selviytymiseen ja sen seurantaan, eikä näin lyhyen seurantajakson perusteella voida päätellä intervention vaikutuksista surevien elämään pitkällä aikavälillä. Interventioryhmään osallistuneet kuvasivat omia kokemuksiaan interventiosta, ja kuvausten pohjalta laadittiin myös interventioon jatkokehittämisideoita. Jatkossa interventiota tulisi muovata tässä tutkimuksessa saatujen tulosten mukaisesti toimivammaksi ja testata tämän jälkeen sen toimivuutta uudelleen.

# LÄHTEET


Aaltio, I., & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa: Puusa, A., & Juuti, P. (toim.) (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*, 177–188. Gaudeamus.

Aho, A. L. (2010). *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi.* Väitöskirjatutkielma. Tampereen yliopisto. Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print. https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8221-2

Aho, A. L., & Kylmä, J. (2012). Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä -näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede*, 24(4), 271–280.

Aho, A. L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2012). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(3), 417–426. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00929.x

Alarcão, A., Carvalho, M., & Pelloso, S. (2008). The death of a young son in violent circumstance: Understanding the experience of the mother. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE),* 16, 341–347.

Aldrich, H., & Kallivayalil, D. (2016). Traumatic grief after homicide: Intersections of individual and community loss. *Illness, Crisis & Loss*, 24, 15–33. doi: 10.1177/1054137315587630

Alexander, K. (2001). "The One Thing You Can Never Take Away". Perinatal bereavement photographs. *MCN, the American journal of maternal child nursing,* 26(3), 123–127.

Andersson, G., Cuijpers, P., Carlbring, P., Riper, H., & Hedman, E. (2014). Guided Internet-based vs. face-to-face cognitive behavior therapy for psychiatric and somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *World Psychiatry,* 13(3), 288–295. doi: 10.1002/wps.20151

Andrews, G., Cuijpers, P., Craske, M. G., McEvoy, P., Titov, N. B., & Bernhard, T. (2010). Computer Therapy for the Anxiety and Depressive Disorders Is Effective, Acceptable and Practical Health Care: A Meta-Analysis. *PloS one*, 5(10), e13196–13196. doi: 10.1371/journal.pone.0013196

Angelhoff, C., Sveen, J., Alvariza, A., Weber-Falk, M., & Kreicbergs, U. (2021). Communication, self-esteem and prolonged grief in parent-adolescent

dyads, 1–4 years following the death of a parent to cancer. *European Journal of Oncology Nursing,* 50, 101883–101883. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101883

Assarroudi, A., Nabavi, F. H., Armat, M. R., Ebadi, A., & Vaismoradi, M. (2018). Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *Journal of Research in Nursing,* 23(1), 42–55. doi: 10.1177/1744987117741667

Axelin, A., Pölkki, T., Hätönen, H., & Salanterä, S. (2012). Kokeellinen tutkimus ja sen haasteet hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*, 24(4), 302–312.

Bailey, E., Krysinska, K., O'Dea, B., & Robinson, J. (2017). Internet Forums for Suicide Bereavement. A Cross-Sectional Survey of Users. *Crisis*, 38(6), 393–402. doi: 10.1027/0227-5910/a000471

Bakker, J. K., & Jenell, P. (2013). Bereavement and Religion Online: Stillbirth, Neonatal Loss, and Parental Religiosity. *Journal for the scientific study of religion*, 52(4), 657–674.

Barret, A., Kajamaa, A., & Johnston, J. (2020). How to ... be reflexive when conducting qualitative research. *The clinical teacher*, 17(1), 9–12. doi: 10.1111/tct.13133

Bartone, P. T., Bartone, J. V., Violanti, J. M., & Gileno, Z. M. (2019). Peer Support Services for Bereaved Survivors: A Systematic Review. *Omega: Journal of Death and Dying,* 80(1), 137–166. doi: 10.1177/0030222817728204

Bates, E. A., McCann, J. J., Kaye, L. K., & Taylor, J. C. (2017). "Beyond words": a researcher's guide to using photo elicitation in psychology. *Qualitative Research in Psychology,* 14(4), 459–481. doi: 10.1080/14780887.2017.1359352

Baumann, I., Ku¨nzel, J., Goldbeck, L., Tutus, D., & Niemitz, M. (2022). Prolonged Grief, Posttraumatic Stress, and Depression Among Bereaved Parents: Prevalence and Response to an Intervention Program. *Omega: Journal of Death and Dying*, 84(3), 837–855. doi: 10.1177/0030222820918674

Beck, A. M., & Konnert, C. A. (2007). Ethical Issues In The Study of Bereavement: The Options Of Bereaved Adults. *Death Studies*, 31(9), 783–799. doi: 10.1080/07481180701537220

Bell, J., Bailey, L., & Kennedy, D. (2015). 'We do it to keep him alive': bereaved individuals' experiences of online suicide memorials and continuing bonds. *Mortality*, 20(4), 375–389. doi: 10.1080/13576275.2015.1083693

Bellhouse, C., Temple-Smith, M. J., & Bilardi, J. E. (2018). "It's just one of those things people don't seem to talk about..." women's experiences of social support following miscarriage: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 18(1), 176–176. doi: 10.1186/s12905-018-0672-3

Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R., & Landolt, M. A. (2015). Dyadic Coping of Parents After the Death of a Child. *Death Studies*, 39(3), 128–138. doi: 10.1080/07481187.2014.920434

Blood, C., & Cacciatore, J. (2014a). Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychology,* 2(1), 15–25. doi:10.1186/2050-7283-2-15

Blood, C., & Cacciatore, J. (2014b). Parental Grief and Memento Mori Photography: Narrative, Meaning, Culture, and Context. *Death Studies*, 38(4), 224–233. doi: 10.1080/07481187.2013.788584

Blower, J., & Sharman, R. (2021). To grieve or not to grieve (online)? Interactions with deceased Facebook friends. *Death Studies*, 45(3), 167–181. doi: 10.1080/07481187.2019.1626937

Booth-Butterfield, M., Wanzer, M. B., Weil, N., & Krezmien, E. (2014). Communication of Humor During Bereavement: Intrapersonal and Interpersonal Emotion Management Strategies. *Communication Quarterly*, 62(4), 436–454. doi: 10.1080/01463373.2014.922487

Borek, A. J., Abraham, C., Smith, J. R., Greaves, C. J., & Tarrant, M. (2015). A checklist to improve reporting of group-based behaviour-change interventions. *BMC public health*, 15(1), 963 – 963. doi: 10.1186/s12889-015-2300-6

Bouc, A., Han, S-H., & Pennington, N. (2016). "Why are they commenting on his page?": Using Facebook profile pages to continue connections with the deceased. *Computers in Human Behavior*, 62, 635–643. doi: 10.1016/j.chb.2016.04.027

Bovero, A., Tosi, C., Botto, R., Fonti, I., & Torta, R. (2020). Death and Dying on the Social Network: An Italian Survey. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care,* 16(3), 266–285. doi: 10.1080/15524256.2020.1800552

Brent, D., Melhem, N., Donohoe, M. B., & Walker, M. (2009). The Incidence and Course of Depression in Bereaved Youth 21 Months After the Loss of a Parent to Suicide, Accident, or Sudden Natural Death. *The American journal of psychiatry,* 166 (7), 786–794. doi: 10.1176/appi.ajp.2009.08081244

Brodbeck, J., Berger, T., Biesold, N., Rockstroh, F., & Znoj, H. J. (2019). Evaluation of a guided internet-based self-help intervention for older adults after spousal bereavement or separation/divorce: A randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 252, 440–449. doi: 10.1016/j.jad.2019.04.008

Bronsema, A., Theißen, T., Oechsle, K., Wikert, J., Escherich, G., Rutkowski, S., Bokemeyer, C., & Ullrich, A. (2022). Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric

palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliative Care*, 21(1), 87–87. doi: 10.1186/s12904-022-00971-y

Brubaker, J. R., Hayes, G. R., & Dourish, P. (2013). Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning. *The Information Society*, 29(3), 152–163. doi: 10.1080/01972243.2013.777300

Budgen, D., Brereton, P., & Kitchenham, B. A. (2015). *Evidence-Based Software Engineering and Systematic Reviews*. Taylor & Francis Group.

Buqo, T., Ward-Ciesielski. E. F., & Krychiw, J. K. (2022). Do Coping Strategies Differentially Mediate the Relationship Between Emotional Closeness and Complicated Grief and Depression? *Omega: Journal of Death and Dying*, 84(4), 985–997. doi: 10.1177/0030222820923454

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E. P., Downe, S., Cacciatore, J., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1), 9–9. doi: 10.1186/s12884-016-0800

Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Complicated Spiritual Grief I: Relation to Complicated Grief Symptomatology Following Violent Death Bereavement. *Death studies,* 38(4), 259–267. doi: 10.1080/07481187.2013.829372

Burla, L., Knierim, B., Barth, J., Liewald, K., Duetz, M., & Abel, T. (2008). From text to codings: intercoder reliability assessment in qualitative content analysis. *Nursing Research* 57(2), 113–117. doi: 10.1097/01.NNR.0000313482.33917.7d

Butler A. E., Copnell B., & Hall H. (2019). Researching people who are bereaved: Managing risks to participants and researchers. *Nursing Ethics,* 26(1), 224–234. doi: 10.1177%2F0969733017695656

Bylund-Grenklo, T., Birgisdóttir, D., Beernaert, K., Nyberg, T., Skokic, V., Kristensson, J., Steineck, G., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC palliative care*, 20(1), 1–75. doi: 10.1186/s12904-021-007

Cacciatore, J., & Flint, M. (2012). Mediating Grief: Postmortem Ritualization After Child Death. *Journal of Loss and Trauma*, 17(2), 158–172. doi: 10.1080/15325024.2011.5952

Calderaro, M., Baethge, C., Bermpohl, F., Gutwinski, S., Schouler-Ocak, M., & Henssler, J. (2022). Offspring's risk for suicidal behaviour in relation to parental death by suicide: systematic review and meta-analysis and a model

for familial transmission of suicide. *British journal of psychiatry*, 220(3), 121–129. doi: 10.1192/bjp.2021.158

Carlbring, P., Andersson, G., Cuijpers, P., Riper, H., & Hedman-Lagerlöf, E. (2018). Internet-based vs. face-to-face cognitive behavior therapy for psychiatric and somatic disorders: an updated systematic review and meta-analysis. *Cognitive Behaviour Therapy,* 47(1), 1–18. doi: 10.1080/16506073.2017.1401115

Carmack, H. J., & Degroot, J. M. (2014). Exploiting Loss? Ethical Considerations, Boundaries, and Opportunities for the Study of Death and Grief Online. *Omega: Journal of Death and Dying*, 68(4), 315–335. doi: 10.2190/OM.68.4.b

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Kumari, W. J. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology,* 56 (2), 267–283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267

Carver, C. S. (1997). You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International journal of behavioral medicine,* 4(1), 92–100. doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6

Carver, C. S. (2018). *Brief COPE*. Verkkosivu. Viitattu 15.1.2023. https://local.psy.miami.edu/people/faculty/ccarver/availbale-self-report-instruments/brief-cope/

Chalmers, J., & Cowdell, F. (2021). What are quantitative and qualitative research methods? A brief introduction. *Dermatological nursing*, 20(2), 45.

Chami, J. M., & Pooley, J. A. (2021). Widowed Young: The Role of Stressors and Protective Factors for Resilience in Coping with Spousal Loss. *Omega: Journal of Death and Dying*, 0(0), 1–28. doi: 10.1177/00302228211047088

Chapple, A., & Ziebland, S. (2011). How the Internet is changing the experience of bereavement by suicide: A qualitative study in the UK. *Health*, 15(2), 173–187. doi: 10.1177/1363459309360792

Christensen, D. R., & Gotved, S. (2015). Online memorial culture: an introduction. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 1–9. doi: 10.1080/13614568.2015.988455

Christensen, D. R., Hård af Segerstad, Y., Kasperowski, D., & Sandvik, K. (2017). Bereaved Parents' Online Grief Communities: De-Tabooing Practices or Relation-Building Grief-Ghettos? *Journal of Broadcasting & Electronic Media,* 61(1), 58–72. doi:10.1080/08838151.2016.1273929

Cipolletta, S., Entilli, L., Bettio, F., & De Leo, D. (2022). Live-Chat Support for People Bereaved by Suicide A Thematic Analysis. *Crisis*, 43(2), 98–104. doi:10.1027/0227-5910/a000759

Convery, I., & Cox, D. (2012). A review of research ethics in internet based research. *Practitioner Research in Higher Education*, 6(1), 50–57. http://insight.cumbria.ac.uk/id/eprint/1334/

Corry, M., Clarke, M., While A., & Lalor, J. (2013). Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of Clinical Nursing,* 22, 2366–2386. doi: 10.1111/jocn.12173

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies,* 50, 585–592.

Creighton, G., Oliffe, J. L., Butterwick, S., & Saewyc, E. (2013). After the death of a friend: Young Men's grief and masculine identities. *Social Science & Medicine,* 84, 35–43. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.02.022

Crunk, A. E., Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Robinson. E. H. M., & Bai, H. (2021). The Coping Assessment for Bereavement and Loss Experiences (CABLE): Development and initial validation. *Death Studies*, 45(9), 677–691. doi: 10.1080/07481187.2019.1676323

Cupit, I. N., Sapelli, P., & Testoni, I. (2021). Grief Iconography between Italians and Americans: A Comparative Study on How Mourning Is Visually Expressed on Social Media. *Behavioral Sciences,* 11(7), 104. doi: 10.3390/bs11070104

Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies,* 43(5), 333–342. doi:10.1080/07481187.2018.1474285

Cypress, B. S. (2017). Rigor or Reliability and Validity in Qualitative Research: Perspectives, Strategies, Reconceptualization, and Recommendations. *Dimensions of critical care nursing*, 36(4), 253–263. doi: 10.1097/DCC.0000000000000

Dahdah, D. F., Rego, F., Regina, R. H. V. T., Bombarda, T. B., & Nunes, R. (2019). Daily life and maternal mourning: A pilot study. *Death Studies*, 43(5), 292–300. doi: 10.1080/07481187.2018.1458762

D'Alton, S., Ridings, L., Williams, C., & Phillips, S. (2022). The bereavement experiences of children following sibling death: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e82–e99. doi: 10.1016/j.pedn.2022.05.006

Davidson, D., & Letherby, G. (2014). Griefwork online: Perinatal loss, lifecourse disruption and online support. *Human Fertility*, 17(3), 214–217. doi: 10.3109/14647273.2014.945498

Degroot, J. M. (2012). Maintaining Relational Continuity with the Deceased on Facebook. *Omega: Journal of Death and Dying,* 65(3), 195–212. doi: http://dx.doi.org/10.2190/OM.65.3.c

Delor, M., Paola, J., Lidia, B., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists' roles. *International journal of psychology,* 56(4), 498–511. doi: 10.1002/ijop.12742

de Mönnink, H. J. (2019). Photo Viewing After Traumatic Death: Finding the Missing Piece. *Traumatology*, 25(4), 226–234. doi:10.1037/trm0000206

De Stefano, R., Muscatello, M. R. A., Bruno, A., Cedro, C., Mento, C., Zoccali, R. A., & Pandolfo, G. (2021). Complicated grief: A systematic review of the last 20years. *International Journal of Social Psychiatry*, 67(5), 492–499. doi: 10.1177/0020764020960202

Dias, N., Hendricks-Ferguson, V. L., Wei, H., Boring E., Sewell, K., & Haase, J. E. (2019). A Systematic Literature Review of the Current State of Knowledge Related to Interventions for Bereaved Parents. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine,* 36(12), 1124–1133. doi: 10.1177%2F1049909119858931

Dilmac, J. A. (2018). The New Forms of Mourning: Loss and Exhibition of the Death on the Internet. *Omega: Journal of Death and Dying,* 77(3), 280–295. doi: 10.1177/003022281663324

Djelantik, A. A. A. M. J., Robinaugh, D. J., Kleber, R. J., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2020). Symptomatology following loss and trauma: Latent class and network analyses of prolonged grief disorder, posttraumatic stress disorder, and depression in a treatment-seeking trauma-exposed sample. *Depression and Anxiety*, 37(1), 26–34. doi: 10.1002/da.22880

Doherty, M. E., & Scannell-Desch, E. (2021). Posttraumatic growth in women who have experienced the loss of their spouse or partner. *Nursing Forum*, 57(1), 78–86. doi: 10.1111/nuf.12657

Dominick, S. A., Irvine, A. B., Beauchamp, N., Seeley, J. R., Nolen-Hoeksema, S., Doka K. J., & Bonanno, G. A. (2010). An Internet tool to Normalize grief. *Omega: Journal of Death and Dying*, 60(1), 71–87. doi: 10.2190/OM.60.1.d

Dutra, K., Preis, L. C., Caetano, J., Santos, J. L. G. D., & Lessa, G. (2018). Experiencing suicide in the family: from mourning to the quest for overcoming. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(5), 2146–2153. doi:10.1590/0034-7167-2017-0679

Edmonds, W. A., & Kennedy, T. D. (2017). *An Applied Guide to Research Designs: Quantitative, Qualitative, and Mixed Methods*. Sage Research Methods. doi: 10.4135/9781071802779

Edwards, S., McCreanor, T., Ormsby, M., Tuwhangai, N., & Tipene-Leach, D. (2009). Maori men and the grief of SIDS. *Death Studies*, 33(2), 130–152. doi: 10.1080/07481180802602774

Egnoto, M. J., Sirianni, J. M., Ortega, C. R., & Stefano, M. (2014). Death on the Digital Landscape: A Preliminary Investigation Into the Grief Process and Motivations Behind Participation in the Online Memoriam. *Omega: Journal of Death and Dying*, 69(3), 283–304. doi: 10.2190/OM.69.3.d

Eisma, M. C., Boelen, P. A., van den Bout, J., Stroebe, W., Schut, H. A. W., Lancee, J., & Stroebe, M. S. (2015). Internet-Based Exposure and Behavioral Activation for Complicated Grief and Rumination: A Randomized Controlled Trial. *Behavior Therapy*, 46(6), 729–748. doi: 10.1016/j.beth.2015.05.007

Eisma, M. C., & Stroebe, M. S. (2021). Emotion Regulatory Strategies in Complicated Grief: A Systematic Review. *Behavior Therapy*, 52(1), 234–249. doi: 10.1016/j.beth.2020.04.004

Elder, J., & Burke, L. A. (2015). Parental Grief Expression in Online Cancer Support Groups. *Illness, Crisis & Loss*, 23(2), 175–190. doi: 10.1177/105413731557661

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE open*, 4(1), 1–10. doi: 10.1177/2158244014522633

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede,* 34(4), 215–225.

Emery, K. (2014). So you want to do an online study: Ethics considerations and lessons learned. *Ethics & Behavior*, 24(4), 293–303. doi: 10.1080/10508422.2013.860031

Eriksson, K., Isotalo, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U. Å., Paavilainen, E., Pietilä, A-M., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K., & Åstedt-Kurki, P. (2016). *Hoitotiede.* Sanomapro.

Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2013). Orientation among multiple truths: An introduction to qualitative research. *African Journal of Emergency Medicine*, 3(2), 92–99. doi: 10.1016/j.afjem.2012.04.005

Evans, A., & Abrahamson, K. (2020). The Influence of Stigma on Suicide Bereavement: A Systematic Review. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 58(4), 21–27. doi: 10.3928/02793695-20200127-02

Feigelman, W., Gorman, B., Beal, K. C., & Jordan, J. R. (2008). Internet Support Groups for Suicide Survivors: a New Mode for Gaining Bereavement Assistance. *Omega: Journal of Death and Dying*, 57(3), 217–243. doi: 10.2190/OM.57.3.a

Fernández-Basanta, S., Coronado, C., & Movilla-Fernández, M-J. (2020). Multicultural coping experiences of parents following perinatal loss: A meta-ethnographic synthesis. *Journal of advanced nursing*, 76(1), 9–21. doi:10.1111/jan.14211

Fernandez-Basanta, S., Van, P., Coronado, C., Torres, M., & Movilla-Fernandez, M-J. (2021). Coping After Involuntary Pregnancy Loss: Perspectives of Spanish European Women. *Omega: Journal of Death and Dying,* 83(2), 310–324. doi: 10.1177/0030222819852849

FitzPatrick, B. (2019). Validity in qualitative health education research. *Currents in pharmacy teaching and learning*, 11(2), 211–217. doi: 10.1016/j.cptl.2018.11.014

Freak-Poli, R., Kung, C. S. J., Ryan, J., & Shields, M. A. (2022). Social Isolation, Social Support, and Loneliness Profiles Before and After Spousal Death and the Buffering Role of Financial Resources. *Journals of Gerontology: Social Sciences,* 77(5), 956–971. doi:10.1093/geronb/gbac039

Frizzo, H. C. F., Bousso, R. S. B., Ichikawa, C. R. F., & de Sá, N. N. (2017). Grieving mothers: design of thematic blogs about loss of a child. *Acta paulista de enfermagem,* 30(2), 116–121. doi: 10.1590/1982-0194201700019

Fullwood, C., Chadwick, D., Keep, M., Attrill-Smith, A., Asbury, T., & Kirwan, G. (2019). Lurking towards empowerment: Explaining propensity to engage with online health support groups and its association with positive outcomes. *Computers in Human Behavior*, 90, 131–140. doi: 10.1016/j.chb.2018.08.037

Gamba, F. (2018). Coping With Loss: Mapping Digital Rituals for the Expression of Grief. *Health Communication*, 33(1), 78–84. doi: 10.1080/10410236.2016.1242038

Global Social Media Statistics. (2022). *The Latest Facebook Statistics: Everything You Need to Know — DataReportal – Global Digital Insights* (luettu 11.1.2023)

Gibbs, M., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B., & Carter, M. (2015). #Funeral and Instagram: death, social media, and platform vernacular. *Information, Communication & Society,* 18(3), 255–268. doi:10.1080/1369118X.2014.987152

Gibson, A., Wladkowski, S. P., Wallace, C. L., & Anderson, K. A. (2020). Considerations for Developing Online Bereavement Support Groups. *Journal of Social*

*Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 99–115. doi: 10.1080/15524256.2020.1745727

Gitlin, L. N., & Czaja, S. J. (2015). *Behavioral Intervention Research: Designing, Evaluating, and Implementing*. Springer Publishing Company.

Gold, K. J., Boggs, M. E., Mugisha, E., & Palladino, C. L. (2012). Internet Message Boards for Pregnancy Loss: Who's On-Line and Why? *Women´s Health Issues,* 22(1), 67–72. doi: 10.1016/j.whi.2011.07.006

Gold, K. J., Normandin, M. M., & Boggs, M. E. (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. *Archives of Womens Mental Health,* 19(6), 1073–1078. doi:10.1007/s00737-016-0657-x

Gold, K. J., Boggs, M. E., & Kavanaugh, K. L. (2021). MOMSonLINE: Lessons Learned From a Feasibility RCT of Online Support for Mothers Bereaved by Perinatal Loss. *Omega: Journal of Death and Dying*, 83(4), 656–672. doi: 10.1177/0030222819861558

Gold, K. J., Boggs, M. E., Plegue, M. A., & Andalibi, N. (2022). Online Support Groups for Perinatal Loss: A Pilot Feasibility Study for Women of Color. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 25(8), 534–539. doi: 10.1089/cyber.2021.0304

Gordon, E., & McElvaney, R. (2022). Directing from the shadows: Women's experiences of male relative suicide bereavement. *Journal of Family Therapy,* 44(3), 396–407. doi: 10.1111/1467-6427.12388

Gray, L. B., Weller, R. A., Fristad, M., & Weller, E. B. (2011). Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *Journal of Affective Disorders,* 135(1), 277–283. doi: 10.1016/j.jad.2011.08.009

Guclu, O., Şenormanci, G., Tuten, A., Gök, K., & Şenormanci, Ö. (2021). Perinatal Grief and Related Factors After Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly: One-Year Follow-up Study. *Archives of Neuropsychiatry*, 58(3), 221−227. doi: 10.29399/npa.25110

Guldin, M., Li, J., Pedersen, H. S., Obel, C., Agerbo, E., Gissler, M., Cnattingius, S., Olsen, J., & Vestergaard, M. (2015). Incidence of Suicide Among Persons Who Had a Parent Who Died During Their Childhood A Population-Based Cohort Study. *AMA psychiatry*, 72(12), 1227–1234. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2015.2079

Haapea, M., Nordström, T., Räsänen, S., Miettunen, J., & Niemelä, M. (2022). Parental death due to natural death causes during childhood abbreviates the

time to a diagnosis of a psychiatric disorder in the offspring: A follow-up study. *Death Studies*, 46(1), 168–177. doi: 10.1080/07481187.2020.1725928

Haase, T. J., & Johnston, N. (2012). Making Meaning out of Loss: A Story and Study of Young Widowhood. *Journal of Creativity in Mental Health*, 7(3), 204–221. doi: 10.1080/15401383.2012.710170

Halkola, U. (2020). *Valokuvaterapia.* Teoksessa: Huttunen, M., & Kalska, H. (toim.) Psykoterapiat, 421 – 425. Duodecim.

Halliwella, D., & Franken, N. (2016). "He Was Supposed to be With Me for the Rest of My Life": Meaning-Making in Bereaved Siblings' Online Stories. *Journal of Family*, 16(4), 337–354. doi:10.1080/15267431.2016.119

Hank, K. (2021). Linked in Life and Death: A Note on the Effect of Parental Death on Sibling Relations in Young and Middle Adulthood. *Journal of Family Issues,* 42(11), 2679–2690. doi: 10.1177/0192513X20985566

Harris, J., & Edmonds, J. (2015). Exploring grief with photography. *Bereavement care,* 34(2), 76–80.

Hartig, J., & Viola, J. (2016). Online Grief Support Communities: Therapeutic Benefits of Membership. *Omega: Journal of Death and Dying,* 73(1), 29–41. doi: 10.1177/003022281557569

Hata, Y., & Kawahara, N. (2017). Meanings of Grief Support Groups for Older Widows in the United States of America. *Singapore Nursing Journal*, 44(3), 19–26.

Haverinen, A. (2014). *Memoria virtualis - death and mourning rituals in online environments.* Väitöskirja. Turun yliopisto.

Heale, R., & Forbes, D. (2013). Understanding triangulation in research. *Evidence-based nursing*, 16(4), 98–98. doi: 10.1136/eb-2013-101494

Heikkilä, T. 2014. *Tilastollinen tutkimus*. Edita Publishing Oy. Porvoo.

Hilliker, L. (2006). Letting go while holding on: Postmortem photography as an aid in the grieving process. *Illness, Crisis & Loss*, 14(3), 245–269. doi: 10.1177/105413730601400303

Hoddinott, P., Allan, K., Avenell, A., & Britten, J. (2010). Group interventions to improve health outcomes: a framework for their design and delivery. *BMC Public Health*, 10(1), 800 – 800. doi: 10.1186/1471-2458-10-800

Hoffmann, T. C., Glasziou, P. P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D., Altman, D. G., Barbour, V., Macdonald, H., Johnston, M., Lamb, S. E., Dixon-Woods, M., McCulloch, P., Wyatt, J. C., Chan, A-W., & Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and

replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ (Clinical research ed.)*, 348, 1687 – 1687. doi :10.1136/bmj.g1687

Hoffman, B. L., Shensa, A., Escobar-Viera, C. G., Sidani, J. E., Miller, E., & Primack, B. A. (2021). "Their Page is Still Up": Social Media and Coping with Loss. *Journal of Loss and Trauma*, 26(5), 451–468. doi: 10.1080/15325024.2020.1820227

Hogan, N. S., Greenfield, D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies,* 25(1), 1–32. doi: 10.1080/07481180125831

Hogan, N. S., & Schmidt, L. A. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, 26(8), 615–634. doi: 10.1080/07481180290088

Honeycutt, A., & Praetorius, R. T. (2016). Survivors of Suicide: Who They Are and How Do They Heal? *Illness, Crisis & Loss*, 24(2), 103–118. doi: 10.1177/1054137315587646

Hunt, S., & Greeff, A. P. (2012). Parental Bereavement: A Panoramic View. *Omega: Journal of Death and Dying*, 64(1), 41–63. doi: 10.2190/OM.64.1.d

Hård Af Segerstad, Y., & Kasperowski, D. (2015). A community for grieving: affordances of social media for support of bereaved parents. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1–2), 25–41. doi: 10.1080/13614568.2014.983557

Ingham-Broomfield, R. (2015). A nurses' guide to qualitative research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 34–40. doi: 10.3316/ielapa.11666516346332

Inna, S. (2014). *Sirpaleista koottu – Sisaruksen suru ja siitä selviytyminen sisaruksen itsemurhan jälkeen*. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.

Iorio, S., Gazzaniga, V., Ciliberti, R., & Licata, M. (2021). Do certain rituals adapt to psychology or does psychology adapt to rites? Post mortem photography: the last "picture of life" in "death". *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 92(1), 2021009. doi: 10.23750/abm.v92i1.9114

Irwin, M. D. (2015). Mourning 2.0—Continuing Bonds Between the Living and the Dead on Facebook. *Omega: Journal of Death and Dying*, 72(2), 119–150. doi: 10.1177/0030222281557483

Itkonen, J. (2017). Miten tunnistaa erityisessä tuen tarpeessa olevat surevat? Lapsen menettäminen ja suru. *Duodecim*, 133, 2110–5.

Itkonen, J. (2018). *Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun. Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä*

*kirkon tuesta*. Väitöskirjatutkielma. Helsingin yliopisto. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-4363-1

Jessop, M., Fischer, A., & Good, P. (2022). Impact of expected parental death on the health of adolescent and young adult children: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 36(6), 928–937. doi: 10.1177/02692163221092618

Johnson, R. (1999). The use of photographs in mourning and bereavement and the anthropology of art. *Anthropology & Medicine*, 6(2), 231–241. doi: 10.1080/13648470.1999.996458

Jones, T. L., Baxter, M. A. J., & Khanduja, V. (2013). A quick guide to survey research. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 95(1), 5–7. doi: 10.1308/003588413X13511609956372

Juuti, P., & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa: Puusa, A., & Juuti, P. (toim.) (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*, 145–156. Gaudeamus.

Kahler, J., Papa, A., Epstein, E., & Levin, C. (2021). Attributions About Bereaved Spouses: Testing the Myths of Coping With Loss. *Omega: Journal of Death and Dying*, 84(1), 307–334. doi: 10.1177/0030222819890974

Kakar, V., & Oberoi, N. (2016). Mourning with social media: Rewiring grief. *Indian Journal of Positive Psychology*, 7(3), 371–375.

Kaiser, J., Nagl, M., Hoffmann, R., Linde, K., & Kersting, A. (2022). Therapist-Assisted Web-Based Intervention for Prolonged Grief Disorder After Cancer Bereavement: Randomized Controlled Trial. *JMIR mental health,* 9(2), 27642–27642. doi: 10.2196/27642

Kamis, C., Stolte, A., & Copeland, M. (2022). Parental Death and Mid-adulthood Depressive Symptoms: The Importance of Life Course Stage and Parent's Gender. *Journal of health and social behavior*, 63(2), 250–265. doi: 10.1177/00221465211061120

Karila, I., & Koivisto, M. (2020). Keskeiset työtavat. Teoksessa: Kähkönen, S., Karila, I., Koivisto, M., & Holmberg, N. (toim.) *Kognitiivinen psykoterapia.* s. 70 – 88. Duodecim.

Kaunonen, M. (2000). *Support for a Family in Grief.* Väitöskirjatutkielma. Tampereen yliopisto. Acta Electronica Universitatis Tamperensis. https://urn.fi/urn:isbn:951-44-4765-4

Kersting, A., Kroker, K., Schlicht, S., Baust, K., & Wagner, B. (2011). Efficacy of cognitive behavioral internet-based therapy in parents after the loss of a child

during pregnancy: pilot data from a randomized controlled trial. *Archives of women's mental health*, 14(6), 465–477. doi: 10.1007/s00737-011-0240-4

Kersting, A., Dölemeyer, R., Steinig, J., Walter, F., Kroker, K., Baust, K., & Wagner, B. (2013). Brief Internet-Based Intervention Reduces Posttraumatic Stress and Prolonged Grief in Parents after the Loss of a Child during Pregnancy: A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy Psychosomatics*, 82(6), 372–381. doi: 10.1159/000348713

Kim, M. A., Yi, J., Sang, J. S., & Jung, D. (2021). A photovoice study on the bereavement experience of mothers after the death of a child. *Death Studies*, 45(5), 390–404. doi:10.1080/07481187.2019.1648333

Klass, D. (2006). Continuing Conversation about Continuing Bonds. *Death Studies*, 30(9), 843–858. doi:10.1080/07481180600886959

Kokou-Kpolou, K., Tremblay, J., Moukouta, C. S., Baugnet, L., & Menick, D. M. (2017). Unexpected death, religious coping and conjugal bereavement outcomes in Africa (Togo). *Mental Health, Religion & Culture*, 20(8), 766–782. doi: 10.1080/13674676.2017.1408578

Kramer, J., Boon, B., Schotanus-Dijkstra, M., van Ballegooijen, W., Kerkhof, A., & van der Poel, A. (2015). The Mental Health of Visitors of Web-Based Support Forums for Bereaved by Suicide. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 36(1), 38–45. doi: 10.1027/0227-5910/a000281

Krysinska, K., & Andriessen, K. (2015). Online Memorialization and Grief After Suicide: An Analysis of Suicide Memorials on the Internet. *Omega: Journal of Death and Dying,* 71(1), 19–47. doi: 10.1177/003022281456827

Kulas, J., Roji, R. G. P. P., & Smith, A. (2021). *IBM SPSS essentials: managing and analyzing social sciences data.* Wiley.

Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. painos. Vastapaino. Tampere.

Lambert, S., O'Callaghan, D., & Frost, N. (2022). 'Special death': Living with bereavement by drug-related death in Ireland. *Death Studies*, 46(10), 2335–2345. doi: 10.1080/07481187.2021.1939461

Lange, A., Rietdijk, D., Hudcovicova, M., van de Ven, J-P., Schrieken, B., & Emmelkamp, P. M. G. (2003). Interapy: A Controlled Randomized Trial of the Standardized Treatment of Posttraumatic Stress Through the Internet. *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 71(5), 901–909. doi: 0.1037/0022-006X.71.5.901

Lenferink, L. I. M., de Keijser, J., Eisma, M. C., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2021). Treatment gap in bereavement care: (Online) bereavement support needs

and use after traumatic loss. *Clinical psychology and psychotherapy,* 28(4), 907–916. doi: 10.1002/cpp.2544

Leopold, T., & Lechner, C. M. (2015). Parents' Death and Adult Well-being: Gender, Age, and Adaptation to Filial Bereavement. *Journal of Marriage and Family*, 77(3), 747–760. doi: 10.1111/jomf.12186

Lester, D. (2012). Bereavement After Suicide: A Study of Memorials on the Internet. *Omega: Journal of Death and Dying*, 65(3), 189–194. doi: 10.2190/OM.65.3.b

Lestienne, L., Leaune, E., Haesebaert, J., Poulet, E., & Andriessen, K. (2021). An integrative systematic review of online resources and interventions for people bereaved by suicide. *Preventive Medicine,* 152, 106583. doi: 10.1016/j.ypmed.2021.106583

Lipp, N. S., & O'Brien, K. M. (2022). Bereaved College Students: Social Support, Coping Style, Continuing Bonds, and Social Media Use as Predictors of Complicated Grief and Posttraumatic Growth. *Omega: Journal of Death and Dying,* 85(1), 178–203. doi: 10.1177/0030222820941952

Litz, B. T., Schorr, Y., Delaney, E., Au, T., Papa, A., Fox, A. B., Morris, S., Nickerson, A., Block, S., & Prigerson, H. G. (2014). A randomized controlled trial of an internet-based therapist-assisted indicated preventive intervention for prolonged grief disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 23–34. doi: 10.1016/j.brat.2014.07.005

Lockton, J., Oxlad, M., & Due, C. (2021). Knowing how to help: Grandmothers' experiences of providing and receiving support following their child's pregnancy loss. *Women and Birth*, 34, 585–592. doi: 10.1016/j.wombi.2020.10.006

Lourel, M., Hartmann, A., & Closon, C. (2013). The Effects of social Support on health. Teoksessa: Chen, S. *Social Support and Health: Theory, Research, and Practice with Diverse Populations,* 4 – 14. Nova Science Publishers.

Lubas, M., & De Leo, G. (2014). Online Grief Support Groups: Facilitators' Attitudes. *Death Studies*, 38(8), 517–521. doi: 10.1080/07481187.2013.873840

Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). *Journal of affective disorders*, 212, 138–149. doi: 10.1016/j.jad.2017.01.030

Lundorff, M., Thomsen, D. K., Damkier, A., & O'Connor, M. (2019). How do loss- and restoration-oriented coping change across time? A prospective study on adjustment following spousal bereavement. *Anxiety, Stress, & Coping*, 32(3), 270–285. doi: 10.1080/10615806.2019.1587751

Mander, R., & Marshall, R. K. (2003). An historical analysis of the role of paintings and photographs in comforting bereaved parents. *Midwifery*, 19, 230–242. doi: 10.1016/S0266 - 6138(03)00019- 6/midw.2002.0354

Marks, N. F., Jun, H., & Song, J. (2007). Death of Parents and Adult Psychological and Physical Well-Being. *Journal of family issues,* 28(12), 1611–1638. doi: 10.1177/0192513X07302728

Mayton, H. N., & Wester, K. (2019). Understanding the Experiences of Survivors of a Loss by Suicide: A Photovoice Study. *Journal of Creativity in Mental Health,* 14(1), 10–22. doi:10.1080/15401383.2018.1491814

McCartney, P. R. (2007). Digital Bereavement Photography. *MCN, the American journal of maternal child nursing,* 32(5), 322–322.

McCormick, K., & Salcedo, J. (2020). *SPSS statistics for dummies*. O´Reilly.

Melnyk, B. M., Morrison-Beedy, D., & Moore, S. M. (2012). *Nuts and Bolts of Designing Intervention studies.* Teoksessa: Melnyk, B. M., & Morrison-Beedy, D. (2012). Intervention Research: Designing, Conducting, Analyzing, and Funding, s. 37 – 62. Springer Publishing Company.

Mikkola, R. (2013). *Henkilökunnan kokema pelko ja selviytymiskeinot ensiapupoliklinikoilla. Malli pelosta selviytymisestä.* Väitöskirjatutkielma. Tampereen yliopisto. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9137-5

Mishra, P., Pandey, C. M., Singh, U., Keshri, A., & Sabaretnam, M. (2019). Selection of Appropriate Statistical Methods for Data Analysis. *Annals of Cardiac Anaesthesia*, 22(3), 297–301. doi: 10.4103/aca.ACA_248_18

Mitchell, L. M., Stephenson, P. H., Cadell, S., & Macdonald, M. E. (2012). Death and grief on-line: Virtual memorialization and changing concepts of childhood death and parental bereavement on the Internet. *Health Sociology Review,* 21(4), 413–431. doi: 10.5172/ hesr.2012.21.4.413

Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O'Cathain, A., Tinati, T., Wight, D., & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ,* 350, 1258. doi: 10.1136/bmj.h1258

Moore, J., Magee, S., Gamreklidze, E., & Kowalewski, J. (2019). Social Media Mourning: Using Grounded Theory to Explore How People Grieve on Social Networking Sites. *Omega: Journal of Death and Dying,* 79(3), 231–259. doi: 10.1177/003022281770969

Moyer, L. M., & Enck, S. (2020). Is my grief too public for you? The digitalization of grief on Facebook. *Death Studies*, 44(2), 89–97. doi: 10.1080/07481187.2018.1522388

Mowll, J., Adams, G., & Darling J. (2017). Facilitating access to scene photographs and CCTV footage for relatives bereaved after violent death. *Bereavement care,* 36(1), 11–18.

Ng, P., Ho, W-C., Tsun, A., & Young, D. K. W. (2016). Coping with bereavement of widows in the Chinese cultural context of Hong Kong. *International Social Work,* 59(1), 115–128. doi: 10.1177/0020872813509

Noble, H., & Heale, R. (2019). Triangulation in research, with examples. *Evidence-based nursing*, 22(3), 67–68. doi: 10.1136/ebnurs-2019-10314

Noble, H., & Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence-based nursing*, 18(2), 34–35. doi: 10.1136/eb-2015-102054

Nummenmaa, L. (2021). *Tilastotieteen käsikirja*. Tammi.

Nurminen, S. (2017). *Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen päihdekuoleman jälkeen*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Oexle, N., & Sheehan, L. (2020). Perceived Social Support and Mental Health After Suicide Loss. *Crisis: the journal of crisis intervention and suicide prevention,* 41(1), 65–69. doi: 10.1027/0227-5910/a000594

Oginska-Bulik, N., & Kobylarczyk, M. (2019). The Experience of Trauma Resulting From the Loss of a Child and Posttraumatic Growth—The Mediating Role of Coping Strategies (Loss of a Child, PTG, and Coping). *Omega: Journal of Death and Dying*, 80(1), 104–119. doi: 10.1177/003022281772469

Omerov, P., Steineck, G., Dyregrov, K., Runeson, B., & Nyberg, U. (2014). The ethics of doing nothing. Suicide-bereavement and research: ethical and methodological considerations. *Psychological Medicine*, 44(16), 3409–3420. doi: 10.1017/S0033291713001670

Paavilainen, E., Lepistö, S., & Flinck, A. (2014). Ethical issues in family violence research in healthcare settings. *Nursing Ethics,* 21(1), 43–52. doi:10.1177/0969733013486794

Paulus, T. M., & Varga, M. A. (2015). "Please Know That You Are Not Alone with Your Pain": Responses to Newcomer Posts in an Online Grief Support Forum. *Death Studies*, 39(10), 633–640. doi: 10.1080/07481187.2015.104

Pector, E. A. (2012). Sharing Losses Online: Do Internet Support Groups Benefit the Bereaved? *The International Journal of Childbirth Education,* 27(2), 19–25.

Pearce, J. S. (2020). Lafayette Strong: A Content Analysis of Grief and Support Online Following a Theater Shooting. *Illness, Crisis & Loss*, 28(4), 299–320. doi: 10.1177/1054137317742234

Perluxo, D., & Francisco, R. (2018). Use of Facebook in the maternal grief process: An exploratory qualitative study. *Death Studies*, 42(2), 79–88. doi: 10.1080/07481187.2017.1334011

Pierson, C. A. (2014). Ethical decision-making in internet research: Another slant on the "Recursive Fury" debate. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners,* 26(7), 353–354. doi: 10.1002/2327-6924.12143

Pitman, A. L., Stevenson, F., Osborn, D. P. J., & King, M. B. (2018). The stigma associated with bereavement by suicide and other sudden deaths: A qualitative interview study. *Social science & medicine*, 198, 121–129. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.12.035

Porter, N., & Claridge, A. M. (2021). Unique grief experiences: The needs of emerging adults facing the death of a parent. *Death Studies*, 45(3), 191–201. doi: 10.1080/07481187.2019.1626939

Pritchard, T. R., & Buckle, J. L. (2018). Meaning-making after partner suicide: A narrative exploration using the meaning of loss codebook. *Death Studies*, 42(1), 35–44. doi: 10.1080/07481187.2017.1334007

Pulkkinen, M. (2016). *Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena.* Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Unigrafia.

Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analyysiin. Teoksessa: Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*, 145–156. Gaudeamus.

Ramirez, F. D., Bogetz, J. F., Kufeld, M., & Yee, M. (2019). Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis. *Global Pediatric Health*, 6, 1–12. doi: 10.1177/2333794X19854941

Richardson, T. (2014). Spousal bereavement in later life: a material culture perspective. *Mortality*, 19(1), 61–79. doi: 10.1080/13576275.2013.867844

Riches, G., & Dawson, P. (1998). Lost children, living memories: The role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parent. *Death Studies*, 22(2), 121–140. doi: 10.1080/074811898201632

Roberts, A., & McGilloway, S. (2011). Methodological and ethical aspects of evaluation research in bereavement. *Bereavement Care*, 30(1), 21–28. doi: 10.1080/02682621.2011.555243

Robinson, C., & Pond, R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. doi: 10.1016/j.chb.2019.06.011

Rodgers-Farmer, A. Y., & Farmer, G. L. (2021). *Research Methods for Social Work: A Problem-Based Approach*. SAGE Publications. doi: 10.4135/9781071878873

Rossetto, K. R., Lannutti, P. J., & Strauman, E. C. (2015). Death on Facebook: Examining the roles of social media communication for the bereaved. *Journal of Social and Personal Relationships*, 32(7), 974–994. doi: 10.1177/0265407514555272

Ryckebosch-Dayez, A-S., Zech, E., Cord, J. M., & Taverne, C. (2016). Daily life stressors and coping strategies during widowhood: A diary study after one year of bereavement. *Death Studies*, 40(8), 461–478. doi: 10.1080/07481187.2016.1177750

Sabra, J. B. (2017). "I Hate When They Do That!" Netiquette in Mourning and Memorialization Among Danish Facebook Users. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 61(1), 24–40. doi: 10.1080/08838151.2016.1273931

Saltzman, L. (2019). It's About Time: Reconceptualizing the Role of Time in Loss and Trauma. *Psychological trauma,* 11(6), 663–670. doi: 10.1037/tra0000435

Savolainen, S., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2013). Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede*, 25(3), 222–235.

Sawyer, J. S., Wilner, L. L., & Ertl, M. M. (2022). Grief and bereavement beliefs among U. S. mental health professionals and the general public. *Death Studies,* 46(10), 2346–2353. doi: 10.1080/07481187.2021.1944399

Schmidt, V., Treml, J., Linde, K., Peterh¨ansel, C., & Kersting, A. (2022). Predictors of prolonged grief in an internet-based grief therapy for people bereaved by suicide. *Journal of Psychiatric Research*, 149, 162–167. doi: 10.1016/j.jpsychires.2022.02.023

Schotanus-Dijkstra, M., Havinga, P., van Ballegooijen, W., Delfosse, L., Mokkenstorm, J., & Boon, B. (2014). What Do the Bereaved by Suicide Communicate in Online Support Groups? A Content Analysis. *Crisis: the journal of crisis intervention and suicide prevention*, 35(1), 27–35. doi: 10.1027/0227-5910/a000225

Scocco, P., Preti, A., Totaro, S., Corrigan, PW., Castriotta, C., & The SOPROXI Team. (2019). Stigma, grief and depressive symptoms in help-seeking people bereaved through suicide. *Journal of Affective Disorders*, 244, 223–230. doi: 10.1016/j.jad.2018.10.098

Séjourné, N., Fagny, J., Got, F., Lacroix, P., Pauchet, C., & Combalbert, L. (2016). Internet forums following a miscarriage: a place for women in particular pain? *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 34(1), 28–34. doi: 10.1080/02646838.2015.1079601

Sekowski, M., & Prigerson, H. G. (2022). Associations between symptoms of prolonged grief disorder and depression and suicidal ideation. *British journal of clinical psychology,* 61(4), 1211–1218. doi: 10.1111/bjc.12381

Sendra, A., Farré, J., & Vaaga, R. W. (2020). Seeking, sharing and co-creating: a systematic review of the relation between social support theory, social media use and chronic diseases. *Social Theory & Health,* 18, 317–339. doi: 10.1057/s41285-019-00106-z

Sharpe, T. L., Joe, S., & Taylor, K. C. (2013). Suicide and Homicide Bereavement among African Americans: Implications for Survivor Research and Practice. *Omega: Journal of Death and Dying*, 66(2), 153–172. doi: 10.2190/OM.66.2.d

Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ (Online)*, 374, n2061–n2061. doi: 10.1136/bmj.n2061

Snaman, J. M., Helton, G., Baker, J. N., Morris, S. E., Al-Sayegh, H., Ma, C., & Wolfe, J. (2021). Engaging Parents of Children Who Died From Cancer in Research on the Early Grief Experience. *Journal of Pain and Symptom Management,* 61(4), 781–788. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.014

Silverman, P. R., & Thomson, S. (2018). When Men Grieve: Widowers' Stories of Coping With Their Wives' Deaths. *Omega: Journal of Death and Dying,* 77(2), 133–153. doi: 10.1177/0030222817695l7

Soares, L. G., Kuchla, E., Mazza, V. A., Soares, L. G., Ferraz M. I. R., & Mattei A. P. (2020). Mothers of angels: (re)living the death of the child as a coping strategy. *Escola Anna Nery revista de enfermagem*, 24(1), e20190030. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0030

South, A. L., Elton, J., & Lietzenmayer, A. M. (2022). Communicating death with humor: Humor types and functions in death over dinner conversations. *Death Studies*, 46(4), 851–860. doi: 10.1080/07481187.2020.1716

Stang, E. (2020). Ethical decision-making in internet research – Investigating protest groups against Child Welfare Services on Facebook. *Qualitative Social Work*, 19(2), 301–317. doi: 10.1177/1473325018796120

Stein, C. H., Majcher, J. H., Froemming, M. W., Greenberg, S. C., Benoit, M. F., Gonzales, S. M., Petrowski, C. E., Mattei, G. M., & Dulek, E. B. (2018). Community psychology, digital technology, and loss: Remembrance activities of young adults who have experienced the death of a close friend. *Journal of community & applied social psychology,* 29(4), 257–272. doi: 10.1002/casp.23

Steinke, L. E. (2004). Research Ethics, Informed Consent, and Participant Recruitment. *Clinical Nurse Specialist*, 18(2), 88–97. doi: 10.1097/00002800-200403000-00014

Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E., & Cohen, S. R. (2017). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative Health Research*, 27(5), 649–664. doi: 10.1177/1049732315622189

Stiffler, D., Birch, N., Campbell, H., & Cullen, D. (2017). A Synthesis of Coping Experiences After Infant Death. *Holistic nursing practice*, 31(2), 118–125. doi: 10.1097/HNP.0000000000000199

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping With Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. doi: 10.1080/074811899201046

Sutton, J., & Austin, Z. (2015). Qualitative Research: Data Collection, Analysis, and Management. *Canadian journal of hospital pharmacy*, 68 (3), 226–231. doi: 10.4212/cjhp.v68i3.1456

Swartwood, R. M., Veach, P. M., Kuhne, J., Lee, H. K., & Ji, K. (2011). Surviving Grief: An Analysis of the Exchange of Hope in Online Grief Communities. *Omega: Journal of Death and Dying*, 63(2), 161–181. doi: 10.2190/OM.63.2.d

Tateo, L. (2018). The Cultures of Grief: The Practice of Post-Mortem Photography and Iconic Internalized Voices. *Human Affairs,* 28(3), 471–482. doi: 10.1515/humaff-2018-0038

Tatterton, M. J., & Walshe, C. (2019). Understanding the bereavement experience of grandparents following the death of a grandchild from a life-limiting condition: A meta-ethnography. *Journal of advanced nursing*, 75 (7), 1406–1417. doi: 10.1111/jan.13927

Tebeka, S., Hoertel, N., Dubertret, C., & Le Strat, Y. (2016). Parental Divorce or Death During Childhood and Adolescence and Its Association With Mental Health. *The journal of nervous and mental disease*, 204(9), 678–685. doi: 10.1097/NMD.0000000000000549

Tengstedt, M. Å., Fagerstrøm, A., & Mobekk, H. (2018). Health interventions and validity on social media: A literature review. *Procedia Computer Science*, 138, 169–176. doi: 10.1016/j.procs.2018.10.024

TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus epäilyjen käsitteleminen Suomessa.* Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki.

Tilastokeskus. (2022). *Kuolemansyyt* [verkkojulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 3.1.2023]. https://stat.fi/julkaisu/cl8slomfgpjyk0bw7wivrbxpa

Titlestad, K. B., Mellingen, S., Stroebe, M., & Dyregrov, K. (2021). Sounds of silence. The "special grief" of drug-death bereaved parents: a qualitative study. *Addiction Research & Theory*, 29(2), 155–165. doi: 10.1080/16066359.2020.1751827

Titlestad, K. B., Schmid, M. T., & Dyregrov, K. (2022). Prevalence and predictors of prolonged grief symptoms among those bereaved from a drug-related death in a convenience sample of Norwegian parents: A cross-sectional study. *Death Studies,* 46(6), 1354–1363. doi: 10.1080/07481187.2020.1867255

Torrance, H. (2012). Triangulation, Respondent Validation, and Democratic Participation in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 111–123. doi: 10.1177/1558689812437185

Tovey, R., & Turner, S. (2020). Stillbirth memento photography. *Journal of Visual Communication in Medicine*, 43(1), 2–16. doi: 10.1080/17453054.2019.1691439

Treml, J., Linde, K., Engel, C., Glaesmer, H., Hinz, A., Luck, T., Riedel-Heller, S., Sander, C., & Kersting, A. (2022). Loss and grief in elderly people: Results from the LIFE-Adult-Study. *Death Studies*, 46(7), 1621–1630. doi: 10.1080/07481187.2020.1824203

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.* Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uchida, T., Satake, N., Takayama, C., Uno, A., Nakaho, T., Inoue, A., & Saito, H. (2022). The Effects of Bereavement Time on the Relationship Between Coping Strategies and Psychological Distress. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care,* 18(3), 235–251. doi: 10.1080/15524256.2022.2093315

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences,* 15(3), 398–405. doi: 10.1111/nhs.12048

van der Houwen, K., Schut, H., van den Bout, J., Stroebe, M., & Stroebe, W. (2010). The efficacy of a brief internet-based self-help intervention for the bereaved.

*Behaviour Research and Therapy*, 48(5), 359–367. doi: 10.1016/j.brat.2009.12.009

Van, P. (2013). Conversations, Coping & Connectedness: A Qualitative Study of Women Who Have Experienced Involuntary Pregnancy Loss. *Omega: Journal of Death and Dying,* 65(1), 71–85. doi: http://dx.doi.org/10.2190/OM.65.1.e

Vangen, H. (2021). The Impact of Informal Caregiving on Labour Supply Before and After a Parent's Death. *Journal of Population Ageing*, 14(2), 201–222. doi: 10.1007/s12062-020-09279-2

Varga, M. A., & Paulus, T. M. (2014). Grieving Online: Newcomers' Constructions of Grief in an Online Support Group. *Death Studies*, 38(7), 443–449. doi: 10.1080/07481187.2013.7801

Varga, M. A., & Varga, M. (2021). Grieving College Students Use of Social Media. *Illness, Crisis & Loss,* 29(4), 290–300. doi: 10.1177/1054137319827426

Virta, T. (2017). *Henkirikosuhrien läheisen suru ja selviytymistä edistävät ja estävät tekijät.* Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto.

Wagner, B., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2006). Internet-Based Cognitive-Behavioral Therapy for Complicated Grief: A Randomized Controlled Trial. *Death Studies,* 30(5), 429–453. doi: 10.1080/07481180600614385

Wagner, B., & Maercker, A. (2007). A 1.5-Year Follow-Up of an Internet-Based Intervention for Complicated Grief. *Journal of Traumatic Stress,* 20(4), 625–629. doi: 10.1002/jts.20230

Wagner, B., Hofmann, L., & Maaß, U. (2020a). Online-group intervention after suicide bereavement through the use of webinars: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials,* 21(1), 45. doi: 10.1186/s13063-019-3891-5

Wagner, B., Rosenberg, N., Hofmann, L., & Maass, U. (2020b). Web-Based Bereavement Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in psychiatry*, 11, 525–525. doi: 10.3389/fpsyt.2020.00525

Walker, R. S. (2017). After suicide: Coming together in kindness and support. *Death Studies*, 41(10), 635–638. doi: 10.1080/07481187.2017.1335549

Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the Internet Change how we Die and Mourn? Overview and Analysis. *Omega: Journal of Death and Dying*, 64(4), 275–302. doi: 10.2190/OM.64.4.a

Walter, T. (2015). Communication media and the dead: from the Stone Age to Facebook. *Mortality*, 20(3), 215–232. doi: 10.1080/13576275.2014.993598

Wang, C. C., & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice ethics: Perspectives from flint photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560–572. doi: 10.1177/109019810102800504

Wellman, A. P. (2014). Grief in Comparison: Use of Social Comparison Among Cold Case Homicide Survivors. *Journal of Loss and Trauma*, 19(5), 462–473. doi: 10.1080/15325024.2013.801306

Welzel, F. D., Lobner, M. L., Quittschalle, J., Pabst, A., Luppa, M., Stein, J., & Riedel-Heller, S. G. (2021). Loss and bereavement in late life (60+): Study protocol for a randomized controlled trial regarding an internet-based self-help intervention. *Internet Interventions*, 26, 100451. doi: 10.1016/j.invent.2021.100451

Wender, E. (2012). Supporting the Family After the Death of a Child. *Pediatrics,* 130(6), 1164–1169. doi: 10.1542/peds.2012-2772

Wenn, J., O'Connor, M., Breen, L. J., & Rees, C. S. (2019). Exploratory study of metacognitive beliefs about coping processes in prolonged grief symptomatology. *Death Studies*, 43(3), 143–153. doi: 10.1080/07481187.2018.1440032

Westerlund, M. U. (2020). The Usage of Digital Resources by Swedish Suicide Bereaved in Their Grief Work: A Survey Study. *Omega: Journal of Death and Dying,* 81(2), 272–297. doi: 10.1177/003022281876580

Willis, E., & Ferrucci, P. (2017). Mourning and Grief on Facebook: An Examination of Motivations for Interacting With the Deceased. *Omega: Journal of Death and Dying*, 76(2), 122–140. doi: 10.1177/0030222816688284

Wright, K. B. (2016). Communication in Health-Related Online Social Support Groups/Communities: A Review of Research on Predictors of Participation, Applications of Social Support Theory, and Health Outcomes. *Review of Communication Research,* 4, 65–87. doi: 10.12840/issn.2255-4165.2016.04.01.010

Wright, P. M. (2022). Parental Bereavement in Older Age: A Scoping Review. *Illness, Crisis & Loss,* 30(3), 531–571. doi: 10.1177/1054137321995811

Yeshua-Katz, D., & Hård af Segerstad, Y. (2020). Catch 22: The Paradox of Social Media Affordances and Stigmatized Online Support Groups. *Social Media + Society*, 6(4), 205630512098447. doi: 10.1177/2056305120984476

Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2018). Comparison of mothers and grandmothers physical and mental health and functioning within 6 months after child NICU/PICU death. *Italian Journal of Pediatrics*, 44, 89. doi: 10.1186/s13052-018-0531-8

Zuelke, A. E., Luppa, M., Löbner, M., Pabst, A., Schlapke, C., Stein, J., & Riedel-Heller, S. G. (2021). Effectiveness and Feasibility of Internet-Based Interventions for Grief After Bereavement: Systematic Review and Meta-analysis. *JMIR Mental Health,* 8(12), e29661. doi: 10.2196/29661

# JULKAISUT

# JULKAISU I

**How Loved Ones Express Grief After the Death of a Child by Sharing Photographs on Facebook**

Keskinen Niina, Kaunonen Marja, & Aho Anna Liisa

Journal of Loss and Trauma, 2019, 24(7), 609–624.
doi: 10.1080/15325024.2019.1586186

**Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa**

# How loved ones express grief after the death of a child by sharing photographs on Facebook

Niina Keskinen [a*], Marja Kaunonen [b] and Anna Liisa Aho [c]

[a] *Seinäjoki University of Applied Sciences, Finland.*

[b] *Faculty of Social Science, Nursing Science, University of Tampere, Finland,*

*Pirkanmaa Hospital District, General Administration, Finland.*

[c] *Faculty of Social Science, Nursing Science, University of Tampere, Finland*

[*] *Niina Keskinen is MSc, PhD-student, Lecturer at the Seinäjoki University of Applied Sciences, Finland. Niina is writing a dissertation about coping with grief with the use of photographs.* niina.keskinen@seamk.fi

[b] *Marja Kaunonen is PhD, Professor and dean of the Faculty of Social Science, University of Tampere, Finland. Marja has conducted a long time research into the phenomenon of grief.*

[c] *Anna Liisa Aho is PhD and Docent of health sciences, Faculty of Social Science, Nursing Science, University of Tampere, Finland. Anna Liisa has conducted long time research into grief, coping, and the support of those who grieve.*

# How loved ones express grief after the death of a child by sharing photographs on Facebook


## Abstract

Photographs offer a way to preserve the bond to a deceased child, and encourage those who grieve to create stories to share with others. The aim of this study is to capture the thoughts that loved ones want to express when posting photos and captions on a Facebook. The research data was collected from discussion board on Facebook and consisted of 229 photographs and their captions. The loved ones of a deceased child shared photographs and captions to express their emotions about the grieving process, their adjustment to loss, and the importance of memories and thoughts aroused by special days.



Keywords: photographs, internet, death of a child, grief


## Introduction

The death of a child is one of the most stressful and traumatic experiences in the lives of parents (Aho et al., 2012; DeGroot & Carmack, 2013). The death of a child, can however, have a devastating impact on other family members and loved ones, and disrupt the stability of the family. This great loss is experienced not only by parents, but also by the siblings and grandparents of the deceased child (Wender, 2012).

The ways of expressing grief have changed over time. The phenomenon of web-based memorializing has grown (Foot et al., 2006), grief has become more public, and in the 21st century, Facebook has enabled grief to become more communal. The internet has changed the way in which we mourn, and social networking sites bring death back into everyday life. (Walter et al., 2012.) With the internet, loved ones have found a new way to create and perform death rituals, to memorialize, and to maintain bonds with the deceased child (DeGroot, 2012; Irwin, 2015). Web-based memorializing provides a remarkable new way for loved ones to post their feelings, in a way conversing with the dead and enabling their ongoing presence (Walter et al., 2012).

Today, many resort to memorial blogs and websites as a way to analyse their

thoughts and seek out peer support (DeGroot & Garmack, 2013). Internet discussion groups allow for a richer, more robust dialogue for participants, and provide a simple way to share emotions with the group (Egnoto et al., 2014). Today, the internet is widely available, and a growing number of people with similar problems are seeking out its social networks. Facebook, for example, hosts several pages that serve as an important source of information and support for people in similar circumstances (Thoren et al., 2013). Loved ones utilize Facebook during a bereavement because they want to share information and discuss matters with other people that can empathize with their state of mind. Loved ones also find these Facebook platforms to be very therapeutic, because there they can see how others are struggling in their grief by way of social media. (Moore et al., 2017.) The members of online discussion groups are able to interact either anonymously, privately or publicly, depending on the rules that the founders of the group have agreed on. Participants in online discussion boards can discuss sensitive topics irrespective of their geographical location and the time of day (Convery & Cox, 2012; Moore et al., 2017). Grieving people also seek out places on the internet to post glorifying writing, to portray conversations with the deceased, and to share stories with others (Irwin, 2015; Musambira et al., 2007). Loved ones publicly show their emotions on Facebook (Irwin, 2015) and have reported experiencing less psychological distress, and also feeling psychosocial benefit that increased over time if they were members of an online grief support group (Hartig & Viola, 2016). Additionally, several mourners have noted that sharing their stories, photos and videos of the deceased via social networking sites helped them to begin a healing process (Moore et al., 2017).

Photographs are one of the easiest ways to remember a loved one who has passed away (Harris & Edmonds, 2015). From a historical perspective, mothers have long relied on photographs to assist their grieving (Mander & Marshall, 2003). Photographs of a deceased child enable the parents to create new identities for themselves, and may even provide the only concrete memento of the lost child (Alexander, 2001). Many loved ones want to preserve their emotional bonds with the deceased child, and photographs offer a way to both preserve the bond and also remember the deceased child. Facing a reality without the one who is deceased is important for the grieving process (Egnoto et al., 2014), and photographs may encourage loved ones to accept the death of a child (Blood & Cacciatore, 2014). In addition, photographs allow parents to create stories to share with others, which is important in various stages of the grieving process and in accepting death. Photographs can also alleviate the fears of parents that they may forget the

appearance of their child and that their memories may become clouded (Blood & Cacciatore, 2014). There are no previous studies about the presence of photographs and feelings on Facebook that relate to grief, despite the significance of photographs in processing grief, and that their positive impact on parents trying to cope with the death of a child has been recognised in previous literature (Alexander, 2001).

Thus, the purpose of this study is to capture the thoughts that loved ones want to express when posting photos and captions on a Facebook discussion board, and asks the overarching research question: 'What do loved ones want to tell others when posting photos and captions on a Facebook discussion board?'

## Method

### *Data collection*

The research data was collected from an open discussion group on Facebook for people who have experienced the death of a child. All of the photos (n=229) and captions (n=229) were collected from the discussion group between 2010 and 2015. The focus of the study were the images (mostly photographs) and captions shared by people on the discussion group. The group had been established approximately five years earlier and had a total of 2,561 members at the time of data collection. The number of active members cannot be estimated because members visit the site on an irregular basis. The discussion group was comprised of different individuals who posted photographs, and some of these photos could have been posted by the same person over a period of time. The group was open to anyone who had experienced the death of a child, including the parents, siblings, grandparents, godparents, nurses, friends and colleagues of the deceased child. Most of the active participants in the discussion group were the parents, siblings and grandparents of a deceased child. In this study, we refer to the people who have experienced the death of a child as 'loved ones'. No attempt was made to distinguish the different ages of children, and in particular, no comparison was made between children who were born dead (stillborn) and children who may have been adults when they died. The public nature of the discussion group was made explicit in the group description. The researcher did not participate in the discussions of the site.

***Data analysis***

Inductive content analysis was employed to analyse the photograph captions. This method has previously been widely employed in the analyses of online texts (Burla et al., 2008), and has been viewed as being well-suited for the analysis of multi-faceted and sensitive phenomena (Vaismoradi et al., 2013).

The analysis began with an examination of the photographs and captions published in the Facebook group. The following questions were asked: 1) What does the image (e.g. a photograph of a tombstone or a deceased child) depict; and 2) How do the loved ones describe the image in their captions, or what they want to tell others when sharing the image. Data reduction was conducted simultaneously on the image and its caption (Table 1) in order to answer the aforementioned overarching research question (Burla et al., 2008).

Table 1. An example of the reduction process

| **Photograph** | **Photograph caption** | **Reduction** |
|---|---|---|
| A photograph of a butterfly drawn in sand (104) | *"All children are miracles, even the ones that couldn't stay very long. Love, you'll always be in my memories."* (104) | A photograph of a butterfly drawn in sand is shared to tell that the memory of the deceased child will not fade (104) |
| A photograph of the seaside (44) | *"Here I can remember you and you are strongly present."* (44) | A photograph of the seaside is shared to tell about a personal memorial (44) |
| A photograph of a tombstone (174) | *"This is where I go to 'chit-chat' with my child. I've felt many stares in my back, I don't care. Here lies my first-born, those staring behind my back surely just don't understand."* (174) | A photograph of a tombstone is shared to tell that the grave site is an important place for talking to the deceased child (174) |

The research data was encoded numerically to ensure the content and description of each image could be revisited during the analysis. The thematic nature of the photographs and the number of images in each of the thematic categories were in this context regarded as background information describing the research data. The results of the data reduction process were grouped (Table 2) into sub-categories with shared characteristics (Burla et al., 2008). The sub-categories were seen to be mutually-exclusive. Each of the sub-categories were then named after their contents, and grouped into larger categories that were also named after their contents. The abstraction process was continued as far as was reasonable and possible (Elo & Kyngäs, 2008). Overall, the data produced 229 abstractions, with 20 sub-categories and four main categories. The study counted the images that loved ones had shared, and the meaning of the photographs was discerned from the captions loved ones appended to their posted images.

Table 2. An example of the analytical progression.

| **Reduction** | **Sub-category** | **Category** |
|---|---|---|
| A photograph of a painting made of a baby blanket and pacifier is shared to tell about memories of the deceased child (8)<br>A screen capture of the front page of a grief blog is shared to share memories of the time spent together with the deceased child (106)<br>A photograph of a seagull flying over water is shared to share memories of escorting the child on their final journey (33)<br>A photograph of a butterfly drawn in sand is shared to tell that the memory of the deceased child will not fade (104)<br>A photograph of a summer landscape is shared to tell about memories of the deceased child (125)<br>A photograph of the deceased child before death is shared to tell about memories of the child (91, 100) | Loved ones shared photographs to tell how they cherish memories of the deceased child | Telling about the importance of memories |
| A photograph of a tattoo of a bird is shared to pay tribute to the memory of a sister who passed away (47)<br>A photograph of a candle is shared to pay tribute to the memory of the deceased child (23, 25)<br>A photograph of a headstone is shared to tell about the desire to erect a tombstone for a stillborn child (207)<br>A photograph of a porcelain angel is shared in memory of the deceased child (25)<br>A photograph of a tattoo of an angel is shared to pay tribute to the memory of the deceased child (200) | Loved ones shared photographs to tell how they pay tribute to the memory of the deceased child | |

| | | |
|---|---|---|
| A photograph of a child's picture imprinted on a tile is shared to present a personal memorial painting of the child (137)<br>A photograph of a candle holder made of pitchforks is shared to tell about a self-made memorial (82)<br>A photograph of a boy on the cover of a book is shared to tell about a self-made memorial book (166)<br>A photograph of the face of a boy painted on an old window is shared to present a personal memorial painting of the deceased child (138)<br>A photograph of the seaside is shared to tell about a personal memorial (44)<br>A photograph of a tombstone is shared to tell that the grave site is an important place for talking to the deceased child (174) | Loved ones shared photographs to tell about their personal memorials | |

**Results**

The images shared by the loved ones featured photographs of the deceased child before their death (n=69), photographs of the tombstone of the child (n=60), photographs of various mementos (n=33), pictures drawn by the loved ones (n=13), landscape photographs (n=10), photographs of candles (n=10), photographs of porcelain angels (n=9), photographs of writings (n=9), photographs of tattoos taken by the loved ones (n=7), photographs of the deceased child (n=5), and photographs of the closed casket (n=4).

By sharing their photographs in the discussion group, the loved ones told in their captions about the emotional states experienced during the grieving process, their adjustment to the loss, the importance of their memories, and the thoughts aroused by special days (Table 3).

Table 3. The grief expressed by loved ones who have experienced the death of a child by sharing photographs

| Category | Sub-category |
|---|---|
| Telling about the emotional stages experienced during the grieving process | Longing for the deceased child<br>Strong negative emotions<br>Hopes<br>Gratitude<br>Pride<br>Joy |
| Telling about adjusting to the loss | Personal loss<br>Keeping the deceased child close also after death<br>Coping with grief |
| Telling about the importance of memories | Cherishing memories of the deceased child<br>Commemorating the memory<br>Personal memorial |
| Telling about thoughts aroused by special days | Wishing happy birthday to the deceased child<br>Wishing merry Christmas<br>Wishing happy Valentine's Day<br>Mourning the anniversary of the child's death<br>Commemorating the day dedicated to deceased children<br>Remembering the burial day<br>Commemorating All Saints' Day<br>Commemorating the UN International Day of Prayer for Peace |

***Telling about the emotional states experienced during the grieving process***

The loved ones told about the emotional states they experienced during the grieving process, such as longing, strong negative emotions, hopes, gratitude, pride and joy, expressed through the photographs and captions they shared in the discussion group.

Photographs of tombstones, candles, porcelain angels and tattoos taken by the loved ones, as well as drawings of angels and clouds, were shared to tell about feelings of longing for the deceased child. Feelings of longing were also depicted with photographs of sky lanterns, a closed casket, and photographs of the child before and after their death.

Strong negative emotions such as feelings of resentment towards death and the difficulty of visiting the grave were expressed with photographs of tombstones and floral wreaths. The hopes of loved ones, such as the hope that they would be able to meet the child again or hear his/her voice again, were expressed with drawings of the sky and paintings of angels.

> *A shared photograph of a painting of an angel with the caption: "Hopefully we can see and hug each other again some day."*

Gratitude associated with the happiness of the child and the time spent together with the child was expressed by sharing photographs of the child before their death, tombstones, heart pendants and paintings of angels. Feelings of pride such as pride in tending to the grave site, bringing children together for a photograph, the national way of honouring deceased children, and updating a grief blog were expressed with photographs of tombstones and the front page of a blog. Feelings of joy such as the joy experienced after other family members had decorated the grave site, were expressed with photographs of headstones.

> *A shared photograph of a tombstone with the caption: "I'm glad that I finally managed to tend to the grave."*

***Telling about the adjustment to loss***

The loved ones shared photographs and captions representing their own successes, the desire to keep the deceased child close also after death, and their ability to cope with grief, in order to tell about their adjustment to the loss they had experienced.

The loved ones told about their personal loss with photographs of the child both before and after death, and also with photographs of closed caskets. Photographs of porcelain angels, candles, paintings of birds, tombstones and tattoos, as well as newspaper clippings of charity events, were similarly shared to tell about their personal loss.

Feelings related to the desire to keep the deceased child close also after death were conveyed with expressions such as the feeling that the child remains part of life, is in the hearts of loved ones, is watching over them from heaven, and is sending greetings. These

were expressed with drawings of angels, photographs of the child before death, rainbows, and tattoos of angels.

The loved ones told about coping with grief, for example by sharing their means to cope, and sending best wishes to others who are grieving with photographs of the deceased child, birds, newspaper clippings and literary quotes that had given them strength to face their own grief.

> *A shared photograph of a bird with the caption: "My sisters in mourning... there are too many of us.. I wasn't able to comment on everyone… Give us all the strength and faith to face tomorrow."*

***Telling about the importance of memories***

The loved ones shared photographs to tell about the importance of memories by cherishing the memory of the deceased child, honouring the memory of the deceased child, and telling about their own memorials. Memories of the deceased child, such as the time spent together and sending the child on their final journey were expressed with photographs of summer landscapes, a painting comprising a baby blanket and pacifier, and also photos of the child before their death. The loved ones also told about their memories by sharing photographs of the front page of a grief blog, a seagull, and the drawing of a butterfly.

> *A shared photograph of a butterfly drawn in the sand with the description: "All children are miracles, even the ones that couldn't stay very long. Love, you'll always be in my memories."*

Gestures that honoured the memory of the deceased child, such as buying a tombstone, visiting the grave and making a memorial, were expressed with a variety of photographs of tattoos, tombstones, candles and porcelain angels. The memory of the deceased child was also honoured with photographs of a handmade memorial book, a memorial painting, a candle holder, and the seaside.

*A shared photograph of a tombstone with the description: "This is where I go to 'chit-chat' with my child. I've felt many stares in my back, I don't care. Here lies my first-born, those staring behind my back surely just don't understand."*

***Telling about thoughts aroused by special days***

The loved ones shared photographs and captions to tell about the thoughts aroused by special days, such as the desire to wish the deceased child a happy birthday, merry Christmas, a happy Valentine's Day, or also to mourn the anniversary of their death, honour the day dedicated to deceased children, recall memories of the burial day, and to commemorate the All Saints' Day and the UN Day of Prayer for Peace.

The desire to wish a happy birthday or merry Christmas to the deceased child was expressed with photographs of tombstones and the child before their death. A collage of photographs consisting of a wooden heart, glass angel and the deceased child was used to wish one child a merry Christmas. Photographs of candles were used to celebrate Valentine's Day, while photographs of the child, tombstones and drawings of the child were used to express the grief associated with the anniversary of their death.

*A shared photograph of an Easter decoration with the description: "...The Easter holidays were really depressing and long. We didn't get to see our son in the chapel until the next weekday. I still hate Easter."*

The day dedicated to deceased children was commemorated by sharing photographs of candles, loved ones lighting candles, memorials surrounded by candles, and loved ones gathering on the day dedicated to deceased children. The loved ones also told about the day by sharing photographs of a T-shirt, and brochures and newspaper clippings about the day. Photographs of porcelain angels, the child before their death and tombstones were also shared on the day. The loved ones also shared photographs of the sunset, landscape paintings or drawings, and of a feather to give strength to people grieving on the day dedicated to deceased children.

Memories of the child's burial day, such as how hard it was, were expressed with photographs of tombstones and closed caskets on the anniversary of the memorial service. Photographs of tombstones were shared to offer greetings on the All Saints' Day, while a photograph of a hoisted flag was shared to commemorate the UN Day of Prayer for Peace.

## Integrity of the study

The internet allows for the collection of a wide variety of data, based for example on the online content, online discussions, or Facebook status updates (Laaksonen et al., 2013). The systematic collection of data from the users of a discussion board, does however, prove difficult because users may not visit the discussion board on a regular basis. The discussions also constantly evolve, so an analysis conducted at a particular point in time may not provide a comprehensive understanding of the activities and discussions the users engage in on the particular forum, or group discussion board (Swartwood et al., 2011).

The data analysis was carried out manually, and researcher referred to the original data when faced with uncertainty, thus enhancing the integrity of the analysis (Elo & Kyngäs, 2008). The reflexivity of the study was reinforced by reviewing the original premise of the study and the influence the researcher may have on it at all stages of the project. However, it was felt that the data collection process had no influence on the participants because it was conducted passively without any participation in the discussions. This approach has been seen as valid, in that collecting research data on the internet minimises the risk of human error and eliminates the possible influence of the researcher (Emery, 2014). This detached approach to collecting internet data reduces the possibility of source influence or bias, however, when reporting such findings, the influence the researcher has in their interpretation remains similar to that seen in other qualitative research approaches.

Detailed descriptions of the analytical methods and results are provided to further enhance the integrity of the study, and to ensure readers are able to develop an understanding of how the study has been conducted (Elo & Kyngäs, 2008). The correlation between the research data and the results has been illustrated using authentic quotations. The results have also been reported carefully and in detail to ensure the presented information is based on the accounts of participants, rather than representing the views of the researcher. As a further measure, as much background information as possible has been presented to enable readers to assess the applicability of the study and the transferability of its findings to other environments. (Cope, 2014.)

## Research ethics

The research data was collected from a public Facebook page, the content of which was available to all Facebook users. Data collected from an online source is, in principal, treated similarly to any other data collected for research purposes, and in a way that respects and protects the dignity and privacy of the participants (Convery & Cox, 2012). Participants in an open discussion board may not necessarily regard their activities as being fully public (Pierson, 2014), and as a result, researchers must be careful not to disclose any identifying details, especially if the participants represent a vulnerable user group (Convery & Cox, 2012). The author of this study safeguarded the privacy of the participants by refraining from disclosing the full name of the discussion group (Ingham-Broomfield, 2014). Efforts were also taken to ensure the identities of the participants could not be deduced based on the reductions derived from the original utterances (Elo & Kyngäs, 2008). The researcher collected the data in a way that even she could not identify the participants after the data reduction process had taken place. No permission to use the data for research purposes was requested from those who shared photographs on the discussion group, because the website was public and the loved ones were aware that the material they share was also public (Convery & Cox, 2012).

## Discussion

The participants shared a variety of photographs and captions, which were representative of the many different emotional states that people go through during a grieving process (Blando et al., 2004; DeGroot, 2012). Loved ones go through a bereavement process by expressing their emotions to others (Moore et al., 2017). Similar photographs, such as those of a tombstone, may be embedded with different meanings. Woodthorpe (2011) observes that a cemetery evokes many different thoughts for loved ones. So, the photographs of tombstones may signify feelings of longing for a deceased child, and evoke strong negative emotions such as the resentment caused by their death. In this study, loved ones shared photographs also to express positive emotions, such as pride, hope and joy, that they experienced during the grieving process. The participants also expressed via photographs hope, that they would meet their deceased child again someday (Irwin 2015), and bereaved mothers also wrote about the positive issues and joys related to daily family life on the discussion boards (Aho et al., 2012).

The participants in this study shared photographs and captions to tell of their adjustment to their loss and their life after it. Loved ones accounts of the death of a child have also been previously described as detailed and wide-ranging. Previous studies show that loved ones go through the bereavement process by sharing stories and pictures, and by making meaning of their loss (Moore et al., 2017). In this study, loved ones describe the time preceding the death of the child, the death itself, of saying goodbye, and the memorial service, as Moore et al. (2017) has described. In previous work on the topic, they also describe themselves, their families, and the pain inflicted on them by the death (Aho et al., 2012). Swarthood et al. (2011) and Musambira et al. (2007) conclude that grieving people want to continue to analyse their personal loss and their reactions to it on websites. Loved ones also want analyze their grief and how it has changed them (Moore et al., 2017). Relatedly, in this study loved ones utilize photographs to describe and discuss the circumstances and events associated with the moment when the photograph was taken (Blood & Cacciatore, 2014).

The photographs examined in this study were also interpreted to indicate that adjusting to the loss is facilitated by keeping the deceased child close after their death (DeGroot, 2012; Klass, 2006). In the study, loved ones mentioned feeling the deceased's presence around them, which has also been observed in previous literature (DeGroot 2012). They were also utilized to signify that the deceased child remains part of the loved ones' lives also after their death, and is watching over them from heaven (Irwin, 2015). Moore et al. (2017) also wrote that mourner´s continue their connection to the deceased, and they felt their loved one was still there and they were still able to interact with them via social networking sites. In this study loved ones also thought the deceased was watching over them, and they believed the deceased were listening them. The participants shared photos of signs or reminders of the deceased child. Loved ones also told in their picture captions what they thought theses signs or reminders meant in relation to the deceased child. These findings concur with previous studies where loved ones have felt the deceased child in their daily lives, and have experienced the deceased's presence (Irwin, 2015; Moore et al., 2017). They express a belief in the paranormal, manifested in messages and visitations from the deceased child, guidance from beyond, and conversations with the deceased (Irwin 2015). Previous studies have also found that loved ones continue to search for ways to preserve an emotional bond with a deceased child, for example, by means of spiritual concepts (Van Humbeeck et al., 2013; Irwin 2015).

The participants shared photographs and captions, including photographs of the deceased child and of places and objects which were related to them, in order to tell about the importance of memories. Loved ones may use social networking sites to memorialize the deceased whenever they want (Moore et al., 2017). Previous studies have found that loved ones posted memories of the deceased (DeGroot 2012), and that mothers are eager to cherish positive memories and concerned that their memories will fade (Aho et al., 2012; Blood & Cacciatore, 2014). The family members and friends of a deceased child have also been shown to hold on to memories, and search for a concrete link such as cemetery, a piece of clothing, a memento or an object that belonged to the child, in order to remember the child (Kohut, 2011; Van Humbeeck et al., 2013; Savolainen et al., 2013; Bergstraesser et al., 2015; Irwin, 2015). The participants in this study also shared photographs of the front pages of grief blogs to share memories of time spent together with the deceased child. Savolainen et al. (2013) similarly identified a tendency to create websites as a means to cherish memories of a loved one who had passed away.

The results of this study indicate that loved ones share photographs and captions to tell about thoughts aroused by special days – particularly, the birthday and day of death of the child, Christmas, and the day dedicated to deceased children. Previous studies have shown that loved ones took note of dates that continue to be important to both them and the deceased (DeGroot, 2012). Also, mothers encourage other members of discussion boards to help them cope with these special days. Participants help each other cope with feelings of longing and depression that are stirred up by saddening days (Aho et al., 2012), and Bergstraesser et al. (2015) concluded that acknowledging the birthday, anniversary of death or other special days related to a deceased child facilitates the grieving process. Swarthood et al. (2011) have also observed that special days are among the themes that grieving people want to discuss on the internet, and which prompt loved ones to visit the graves of their deceased (Klass, 2006; Woodthorpe, 2011). Previous studies also show that social media is more accessible and everlasting means to conduct conversations with the deceased, especially on birthdays, anniversaries, special events, and the day on which they died (Moore et al., 2017).

This study has produced new information about the photographs shared by loved ones in order to express grief, the emotional states experienced during the grieving process, and various ways taken to adjust to the death of a child. The grieving process, adjusting to the death of a child, and the continuing bond with the deceased also changes over time (Klass, 2006). This study confirms that an emotional bond with a deceased

child can be preserved also with the help of photographs. Several studies have demonstrated that often loved ones utilise technologically situated ritualized spaces (such as Facebook) for continuing bonds with a deceased child (DeGroot, 2012; Irwin, 2015). This study shows that web-based memorializing enables the expression of personal grief (Foot et al., 2006). Via web-based memorializing, loved ones can perform different actions simultaneously, and they can post a message to the deceased and share their emotions with other mourners separately or in parallel (Moore et al., 2017).

Loved ones should be allowed to process their grief in whatever way they want. Care professionals should encourage loved ones to remember the child with the use of photographs (Alexander, 2001) and remind them that web-based memorializing gives an opportunity for them to communicate with other mourners in similar circumstances (Foot et al., 2006). Thus, in agreement with Moore et al. (2017), posting to social networking sites could also provide a first step for loved ones to talk about their grief.

## Conclusions and further research

Facebook and photos have permanence, and provide an easy way maintain a virtual bond between loved ones and the deceased child. Internet-based discussion groups have become an important channel to share experiences of grief for people who have experienced the death of a child. The results of this study indicate that sharing photographs is one of the easiest ways to remember a deceased child, and that photographs can also serve as concrete mementos of the child. Photographs allow loved ones to create stories on online discussion boards that may help them cope with their grief and accept the reality of their situation.

The results of this study can be utilized in nursing by presenting different ways of dealing with grief, and encouraging loved ones to express their grief through the use of photographs. The study may also provide valuable information for the future development of the internet-based photography intervention protocols, and various types of photo intervention could be developed to support grieving people. Also, future studies can use the evidence gathered in this research to explore whether photography has a therapeutic value during bereavement. Such studies should examine the effectiveness of photography for the grieving process of the parents and loved ones of a deceased child, and investigate in more detail the real-life experiences of how photographs can alleviate grief.

## Disclosure statement and funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial or not-for-profit sectors. The authors declare no conflict of interest regarding the publication of this study.

## References

Aho, A. L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2012). Mothers` experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26(3),* 417–426. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00929.x

Alexander, K. (2001). ‘‘The one thing you can never take away’’: Perinatal bereavement photographs. *American Journal of Maternal Child Nursing,* 26(3), 123–127. doi:10.1097/00005721-200105000-00004

Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R., & Landolt, M. (2015). Dyadic Coping of Parents After the Death of a Child. *Death Studies,* 39, 128–138. doi:10.1080/07481187.2014.920434

Blando, J., Graves-Ferrick, K., & Goecke, J. (2004). Relationship differences in AIDS memorials. *Omega- Journal of Death and Dying, 49(1),* 27–42. doi:10.2190/A6DJ-5EVH-56D3-VLAR

Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental Grief and Memento Mori Photography: Narrative, Meaning, Culture, and Context. *Death Studies,* 38(4), 224–233. doi:10.1080/07481187.2013.788584

Burla, L., Knierim, B., Barth, J., Liewald, K., Duetz, M., & Abel, T. (2008). From Text to Codings: Intercoder Reliability Assessment in Qualitative Content Analysis. *Nursing Research,* 57 (2), 113–117. doi: 10.1097/01.NNR.0000313482.33917.7d

Convery, I., & Cox, D. (2012). A review of research ethics in internet based research. *Practitioner Research in Higher Education,* 6(1), 50–57. http://insight.cumbria.ac.uk/id/eprint/1334/

Cope, D. (2014). Methods and Meanings: Credibility and Trustworthiness of Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum,* 41(1), 89–91. doi:10.1188/14.ONF.89-91

DeGroot, J., & Carmack, H. (2013). “It may not be pretty, but it`s honest”: Examining parental grief on the callapitter blog. *Death Studies,* 37(5), 448–470. doi:10.1080/07481187.2011.649940

DeGroot, J. (2012). Maintaining relational continuity with the deceased on Facebook. *Omega – Journal of Death and Dying*, 65(3), 195–212. doi:10.2190/OM.65.3.c

Egnoto, M., Sirianni, J., Ortega, C., & Stefanone, M. (2014). Death on the digital landscape: a preliminary investigation into the grief process and motivations behind participation in the online memoriam. *Omega – Journal of Death and Dying*, 69(3), 283–304. doi: 10.2190/OM.69.3.d

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing,* 62(1), 107–115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Emery, K. (2014). So You Want to Do an Online Study: Ethics Considerations and Lessons Learned. *Ethics & Behavior,* 24(4), 293–303. doi:10.1080/10508422.2013.860031

Foot, K., Warnick, B., & Schneider, SM. (2006). Web-Based Memorializing After September 11: Toward a Conceptual Framework. *Journal of Computer-Mediated Communication,* 11(1), 72–96. doi:10.1111/j.1083-6101.2006.tb00304.x

Harris, J., & Edmonds, J. (2015). Exploring grief with photography. *Bereavement Care,* 34(2), 76–80. doi:10.1080/02682621.2015.1064583

Hartig, J., & Viola, J. (2016). Online Grief Support Communities: Therapeutic Benefits of Membership. *Omega – Journal of Death and Dying*, 73(1), 29–41. doi:10.1177/0030222815575698

Ingham-Broomfield, R. (2014). A nurses' guide to Qualitative Research. *Australian journal of advanced nursing,* 32(3), 34–40.

Irwin, M. (2015). Mourning 2.0—Continuing Bonds Between the Living and the Dead on Facebook. *Omega—Journal of Death and Dying*, 72(2), 119–150. doi:10.1177/0030222815574830

Klass, D. (2006). Continuing Conversation about Continuing Bonds. *Death Studies,* 30(9), 843–858. doi:10.1080/07481180600886959

Kohut, M. (2011). Making Art From Memories: Honoring Deceased Loved Ones Through a Scrapbooking Bereavement Group. *Art Therapy*, 28(3), 123–131. doi:10.1080/07421656.2011.599731

Laaksonen, S., & Matikainen, J. (2013). Tutkimuskohteena vuorovaikutus ja keskustelu verkossa. In: Laaksonen, S., Matikainen, J., & Tikka, M. (ed.) *Otteita verkosta*. Tampere. Vastapaino. 193–215.

Mander, R., & Marshall, R. (2003). An historical analysis of the role of paintings and photographs in comforting bereaved parents. *Midwifery,* 19(3), 230–242. doi:10.1016/S0266-6138(03)00019-6

Moore, J., Magee, S., Gamreklidze, E., & Kowalewski, J. (2017). Social Media Mourning: Using Grounded Theory to Explore How People Grieve on Social Networking Sites. *Omega—Journal of Death and Dying,* 1–29. doi:10.1177/0030222817709691

Musambira, G., Hastings, S., & Hoover, J. (2007). Bereavement, gender and cyberspace: A content analysis of parents´ memorials to their children. *Omega – Journal of Death and Dying*, 54(4), 263–279. doi:10.2190/R865-85X7-15J0-071

Pierson, CA. (2014). Ethical decision-making in Internet research: Another slant on the "Recursive Fury" debate. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26(7), 353–354. doi:10.1002/2327-6924.12143

Savolainen, S., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2013). Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede,* 25(3), 222–235.

Swartwood, R., Veach, P., Kuhne, J., Lee, H., & Ji, K. (2011). Surviving grief: an analysis of the exchange of hope in online grief communities. *Omega – Journal of Death and Dying*, 63(2), 161–181. doi:10.2190/OM.63.2.d

Thoren, E., Metze, B., Buhrer, C., & Garten, L. (2013). Online support for parents of preterm infants: a qualitative an content analysis of Facebook "preemie" groups. *Arc Dis Child Fetal Neonatal Edition,* 98, 534–538. doi:10.1136/archdischild-2012-303572

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences,* 15, 398–405. doi:10.1111/nhs.12048

Van Humbeeck, L., Piers, R., Van Camp, S., Dillen, L., Verhaeghe, S., & Van Den Noortgate, N. (2013). Aged parents` experiences during a critical illness trajectory and after the death of an adult child: A review of the literature. *Palliative Medicine,* 27(7), 583–595. doi:10.1177/0269216313483662

Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2012). Does the internet change how we die and mourn? Overview and analysis. *Omega – Journal of Death and Dying*, 64(4), 275–302. doi:10.2190/OM.64.4.a

Wender, E. (2012). Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics,* 130(6), 1164–1169. doi:10.1542/peds.2012-2772

Woodthorpe, K. (2011). Using bereavement theory to understand memorializing behaviour. *Bereavement Care,* 30(2), 29–32. doi:10.1080/02682621.2011.578002

# JULKAISU
# II

**An internet-based photography therapy intervention into the grief of persons who have lost a loved one**

Keskinen Niina, Helmi Saija, Kaunonen Marja, Huhtala Heini & Aho Anna Liisa

Mortality (julkaistu 8.5.2023).
doi: 10.1080/13576275.2023.2208517

**Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa**

MORTALITY
https://doi.org/10.1080/13576275.2023.2208517

Routledge
Taylor & Francis Group

OPEN ACCESS Check for updates

# An internet-based photography therapy intervention into the grief of persons who have lost a loved one

Niina Keskinen[a,b], Saija Helmi[c], Marja Kaunonen[b], Heini Huhtala[d] and Anna Liisa Aho[b]

[a]Welfare and Culture, Seinajoki University of Applied Sciences, Seinajoki, Finland; [b]Faculty of Social Sciences, Nursing Science, Tampere University, Tampere, Finland; [c]Faculty of Social Sciences, Psychology, Tampere University, Tampere, Finland; [d]Faculty of Social Sciences, Biostatistics, Tampere University, Tampere, Finland

**ABSTRACT**

Persons who have lost a loved one by death are increasingly searching for support from online peer groups to process their grief. One approach involves sharing photographs with peers online. The purpose of this study was to assess the impact of a four-week internet-based photography therapy intervention concerning participants' grief reactions using the Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC). Another aim was to assess the role of the moderator and describe development targets in the internet-based photography therapy group based on the participants' experiences. The participants were individuals who had lost a loved one divided into an intervention group ($n = 101$) and a comparison group ($n = 55$). The changes in the dimensions of grief of the intervention group members were slightly greater than in the comparison group. The dimension of panic behaviour declined statistically significantly more in the intervention than in the comparison group during the follow-up period. While the participants from the intervention group valued the expertise of the moderator, the moderator's role could have been more visible. The participants also wished that the therapeutic photography group would have included more active involvement. Additionally, the participants made suggestions on modifying intervention content and developing a platform better suited for sharing photographs.

**KEYWORDS**

Photographs; grief; internet; intervention; peer support group

## Introduction

After the loss of a loved one by death, individuals use different ways to cope with their grief (Stevenson et al., 2017). There is a need for developing individual and effective interventions for grieving, so bereaved have options to cope with their grief (Dias et al., 2019). Using photographs in therapy settings has been found to provide an effective tool for processing grief and for adjusting to loss and making sense of one's identity after loss (Blood & Cacciatore, 2014; Prins, 2013; Ramirez et al., 2019). Bereaved people have reported that they receive peer support when posting about their experience on internet groups and see similar experiences from grief by others (Gold et al., 2021; Paulus & Varga, 2015). In the groups, participants share extremely painful accounts of their grief, which

**CONTACT** Niina Keskinen niina.keskinen@tuni.fi Tampere University, Kalevantie 4, Tampere 33014, Finland

© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. The terms on which this article has been published allow the posting of the Accepted Manuscript in a repository by the author(s) or with their consent.

they might not share in face-to-face interactions (Paulus & Varga, 2015). Photographs and peer support have been found to help with grief some individuals (Paulus & Varga, 2015; Ramirez et al., 2019), so it is important to test efficiency of an online-based intervention in processing grief through photographs. The purpose of this study was to assess the impact of an internet-based photography therapy intervention on the grief reactions of persons who had experienced the death of a loved one. A further purpose was to assess the role of the moderator and describe development targets in the internet-based photography therapy group according to the participants' experiences.

The experience of grief and other related negative emotions is individual (Guclu et al., 2021). Grief is dynamic, which means that the related emotions change over time and situations. It is normal for grief to be cyclical, including periods when the experience of grief is intensified (Saltzman, 2019) by things that evoke memories (Hunt & Greeff, 2012), and re-emerging for several years during anniversaries, for instance (Currie et al., 2019; Guclu et al., 2021; Saltzman, 2019; Stevenson et al., 2017; Wender, 2012). The bereaved use many coping methods in their grieving process. According to the Dual Process Model of Coping with Bereavement, coping is a dynamic back-and-forth process, in which bereavement alternates between loss- and restoration-oriented coping. At times, the bereaved will be confronted by their loss, while at others, they avoid memories or seek relief by concentrating on other things (Stroebe & Schut, 1999).

The death of a loved one might bring negative changes to the lives of the bereaved, and the related emotions can manifest at physical, psychological, and social levels (Lannen et al., 2008; Snaman et al., 2020). After the death of a loved one, the bereaved may experience shock (Hunt & Greeff, 2012), disbelief (Walker, 2017) and anxiety (Hunt & Greeff, 2012). The physical symptoms include nausea, dizziness (Titlestad et al., 2021), loss of appetite (Wender, 2012) or sleep disturbances (Burden et al., 2016; Currie et al., 2019; Hunt & Greeff, 2012; Titlestad et al., 2021; Wender, 2012). Expressing feelings of anger after the death of a loved one is a normal reaction to grief (Creighton et al., 2013; Youngblut & Brooten, 2018). The bereaved tend to feel anger, frustration, shame and guilt evoked by a feeling that they should have acted differently or were not able to protect their loved one and prevent his or her death (Burden et al., 2016; Creighton et al., 2013; Pritchard & Buckle, 2018; Stevenson et al., 2017; Titlestad et al., 2021; Walker, 2017; Wender, 2012). Some experience rage and a desire for revenge (Creighton et al., 2013). The bereaved may be incapacitated after the death of their loved one (Wender, 2012) or be physically and mentally exhausted at work (Burden et al., 2016).

The bereaved have been found to value social support and an opportunity to talk about the loss (Cipolletta et al., 2022; Stevenson et al., 2017). Bereaved people usually try to understand the death of their loved one and search for relevant information (Stevenson et al., 2017). Some grieving persons may feel lonely if their friends and family do not know how to support them (Bellhouse et al., 2018). The bereaved may also feel a need for social isolation and wish to conceal their grief (Currie et al., 2019; Titlestad et al., 2021). Losing a loved one requires the bereaved to rebuild their identity while dealing with a sense of emptiness created by their loss and shaping a new life without the deceased loved one (Burden et al., 2016; Pritchard & Buckle, 2018). Some of the bereaved may ultimately find that their grief has resulted in something positive (Hunt & Greeff, 2012) and experience personal growth after their loss (Currie et al., 2019; Hunt & Greeff, 2012). Despite their intense grief, mourners may describe that they have matured and grown mentally

stronger during the process (Currie et al., 2019; Walker, 2017). The loss of a loved one can also be associated with revaluing life and seen as a new opportunity (Creighton et al., 2013; Walker, 2017). The reactions of bereaved people can range from mild and relatively short-term reactions to extreme, long-term ones spanning over several years (Lannen et al., 2008; Stroebe et al., 2007).

The bereaved are more likely than before to process their grief online (Walter, 2015; Walter et al., 2012). Due to the technological benefits brought by the internet and mobile phones, the bereaved can find online bereavement communities (Pearce, 2020) that enable them to receive peer support beyond geographical and temporal restraints (Lestienne et al., 2021; Walter et al., 2012). The bereaved experienced it is important to receive support from their peers (Bartone et al., 2019), and have an opportunity to commemorate their deceased loved one and to talk about death (Hunt & Greeff, 2012). It is important that others in the online bereavement group recognise and accept loved ones´ grief (Paulus & Varga, 2015). In internet bereavement groups, the role of the moderator has been found to provide support and promote safety (Elder & Burke, 2015; Gold et al., 2016). Moderators in internet groups often ensure that the atmosphere in the group remains appropriate, which, in turn, can prevent negative effects. Therefore, the role of moderators in internet groups should also be looked at more closely (Lestienne et al., 2021).

Although there is little previous research available on the benefits of photographs for online bereavement groups, sharing photographs is known to offer different ways to share thoughts with other grieving people through online (Walter et al., 2012). The development of smartphone cameras and increasing communications on social media permit people to process their grief with the aid of visual materials (Bates et al., 2017). Photographs can provide more information about a deceased loved one than words (Walter et al., 2012) and offers a personal way to express grief (Ramirez et al., 2019). In some cases, photographs can be the only way to remember to the deceased (Blood & Cacciatore, 2014; Prins, 2013; Ramirez et al., 2019) and they help the bereaved to continue their bond with the deceased person after death (Ramirez et al., 2019). While some evidence shows that photographs may temporarily worsen anxiety (Bates et al., 2017), they have also been found to help people speak openly about their feelings and find support in processing their grief (Blood & Cacciatore, 2014; Prins, 2013; Ramirez et al., 2019). Photographs may offer ways to feel and express all the different negative emotions, such as sadness, anger and resentment (Ramirez et al., 2019). Photographs can also promote wellbeing and looking at photographs can stir up positive emotions such as love, pride and joy related to the deceased person (Blood & Cacciatore, 2014; Ramirez et al., 2019). The purpose of photographs is to promote dialogue between the bereaved, guide discussion and perhaps bring new dimensions to it (Ramirez et al., 2019). Photographs might facilitate difficult conversations and desired opportunities to share stories and memories (Ramirez et al., 2019; Shuber & Kok, 2019).

Avoiding negative grief symptoms from getting worse and chronic requires developing means to promote coping methods for people grieving the death of their loved ones. Internet-based peer support has promising results, as they enable cost-effectiveness and 24/7 availability (Bartone et al., 2019). Online support groups might provide relief to individuals with a limited social network, for those living far from support services or struggling to find time to access services during office hours (Gibson et al., 2020). To

summarise, previous research has shown that photographs are helpful in processing emotions evoked by difficult life experiences. However, not much is known about the applicability of photographs in processing grief in moderated online bereavement groups. The present study aim was to investigate this research gap.

## Methods

### *Description of the intervention*

The content of the photography therapy group was developed using previous research (Keskinen et al., 2019) and in cooperation with experts to utilise their work experiences. The present intervention was based on a previous study, which was conducted in an open Facebook discussion group for grieving for people who had encountered the death of a loved one. In previous study analysed what photographs were shared in Facebook bereavement group and what thoughts the loved ones shared in the caption about the photographs they shared. As a result, four main themes emerged: telling others about the emotional states experienced during the grieving process (for example longing, strong negative emotions, hopes, gratitude, pride, and joy), telling others about adjusting to the loss, telling others about the importance of memories, and telling others about thoughts aroused by special days. These themes were used as the basis for developing the content of the present photography therapy intervention. The intervention was carried out in closed Facebook groups in which the participants shared their photographs (Table 1). The duration of the intervention was four weeks and each weekly session was based on a specific theme. The participants were able to spend time in the group at the time of their choice, share photos regarding a given theme and write down their associated thoughts and feelings. The participants shared old photographs of the deceased, expressive photos taken especially in response to the themes or creative photographs taken during their bereavement in an effort to express grief visually. As no specific number was set for the photographs, everyone shared as many photos and expressed as many of their thoughts as they wanted. Participant activity in the group was not measured or described. The materials shared in the group and the discussions held therein are not included in the research data due to the sensitive nature of the subject. The photography therapy group was moderated by a group therapist specialised in photography therapy. The role of the therapist was to introduce the weekly theme, provide brief information about it and moderate the discussions.

### *Recruitment of research participants and data collection*

The criterion for participating in this study was that at least two months had passed from the death of the participant's loved one. The participants of the

**Table 1.** Weekly intervention themes.

| Week | Theme |
|---|---|
| 1. | Telling others about the emotional stages experienced during the grieving process |
| 2. | Telling others about adjusting to the loss |
| 3. | Telling others about the importance of memories |
| 4. | Telling others about thoughts aroused by special days |

intervention and comparison groups were recruited with an information leaflet containing details about the study and it was shared in Facebook grief groups and in five organisations arranging meetings between people who have experienced the death of a loved one and are in the process of grieving. Those interested in participating contacted the researcher by email, who provided a schedule for the meetings, rules for the group activities, and information related to the study. Those interested in participating could choose whether to take part in the intervention or comparison group because participation in the intervention required commitment and motivation. Those who selected the intervention group were divided into different photography therapy groups based on the cause of death of their loved one or the nature of their relationship with the deceased person. The participants of the comparison group did not take part in the photography therapy group, but they received peer support from other Facebook grief groups and organisations that allowed them to share their thoughts and experiences without guidance. The interventions were carried out between autumn 2019 and spring 2020, and research data were collected from the comparison group in autumn 2020 and spring 2021.

Research data were collected from the intervention and comparison groups on three occasions: in a baseline measurement before starting the intervention, in a post-intervention measurement at the end of the intervention, and in a follow-up measurement three months after the intervention. The participants received a link to an electronic survey which they filled out anonymously and voluntarily.

## Instruments

### *Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC)*

The impacts of the intervention were measured using the Hogan Grief Reaction Checklist developed in the United States (Hogan et al., 2001). The Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) is a 61-item self-report instrument composed of six subscales: despair (13 items) describes hopelessness, sorrow and missing the loved one; panic behaviour (14 items) measures physiological and several somatic features; personal growth (12 items) measures spiritual and existential awareness, caring, compassion, hopefulness and tolerance towards oneself and others; blame and anger (seven items) describes feelings of bitterness, hostility and vindictiveness; detachment (eight items) measures the avoidance of affection, isolation from others and a changed identity, and disorganisation (seven items) describes cognitive changes, difficulties concentrating, learning problems, and acquiring new knowledge and recalling old information. Of the six subscales, one (personal growth) is a positive indicator, thus higher scores describe better coping, while the rest of the subscales are negative indicators, so lower scores are desirable. Each item is rated on a five-point Likert scale ranging from 1= does not describe me to 5= describes me well. The Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) is validated and widely used internationally (Hogan & Schmidt, 2002; Hogan et al., 2001). The internal consistency of HGRC was tested using Cronbach's alpha at all measurement points; it ranged between .84 and .92 in the intervention group and between .74 and .93 in the comparison group.

### *Experiences from the intervention programme*

The participants of the intervention group assessed the importance of the weekly themes regarding shared photographs, the duration of the intervention and the group size using a 3-step Likert scale and the help provided by the group using a 7-step Likert scale. The intervention group members also answered open questions about the role of the instructor and development targets in the internet-based photography therapy group.

### *Received support*

In the electronic survey, the bereaved participants also assessed the persons and forms of support they had found helpful after losing a loved one. The respondents assessed the support they had received using a five-step scale: 1 (I received no support), 2 (I did not want any support), 3 (the received support was not at all helpful), 4 (the received support was slightly or somewhat helpful) and 5 (the received support was very or extremely helpful).

## Research ethics

An ethical statement (10/2018) was obtained for this study from the ethical research committee of Tampere University. Permission for using the Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) was obtained from the author and the translator of the indicator. Research assessed to ensure that the harm caused by the study does not outweigh its benefits (Butler et al., 2019; Omerov et al., 2014). Grieving people may experience difficult emotions such as anxiety when sharing photographs, and this was taken into consideration during the research process (Butler et al., 2019; Gold et al., 2021). However, previous research has shown that grieving individuals have positive attitudes towards research on grief and find that the research benefits them (Roberts & McGilloway, 2011). The selection of photographs and revealing personal emotions was left to the participants' own discretion throughout the study (Bates et al., 2017). The intervention was moderated by a group therapist who is specialised in photography therapy and was prepared to refer any participants with severe reactions to seek professional help (Gold et al., 2021).

## Data analysis

### *Quantitative data*

The research participants filled out the electronic survey forms using a self-invented code (such as a self-invented word or nickname) applied in all research stages. The code enabled following changes in the intensity of participants´ grief reactions between different measurement points. Changes in the intensity of grief reactions have been compared among participants who responded to the baseline survey and the second or third measurement. Participants who filled out the surveys in at least two stages were compared with those who responded in all three stages. The results showed that the intensity of the grief reactions was similar.

The SPSS (V27) software was used to perform statistical analysis. The results are reported as frequencies and percentages. A comparison of the background variables of the intervention and comparison group was performed using cross-tabulation, the $\chi^2$ test or Fisher's exact test. Nonparametric tests were selected to be used in this study as the sample was small and variables were not normally distributed. The level of significance was set at 0.05.

The grief reactions and changes in the reaction between the intervention and comparison group were tested using the Mann – Whitney U test.

### *Qualitative data*

The participants in the intervention group answered two open questions concerning the role of the instructor and development targets regarding the functionality of the therapeutic photography group. The answers to the first question, 'How did you find the role of the instructor in the group?', produced 85 reduced expressions and the second, 'Which aspects of the internet-based photography therapy group would you develop?' 43 expressions. The responses were categorised based on content with the same meaning (Assarroudi et al., 2018) and quantified. The content analysis managed to summarise the most important data categories (Assarroudi et al., 2018) and the quantification provided an opportunity to examine the prevalence of the categories.

## Results

### *Research participants*

The participants of the intervention group ($n = 101$) were divided into 8 photography therapy groups. The comparison group consisted of 55 participants. The intervention participants were divided into small groups that were as similar to one another as possible. The similarity was based on the loved one's cause of death (COD) or the nature of the participant's relationship with the deceased person (Table 2), facilitating manageable discussions and enabling relevant peer support. Some groups had to be combined or divided to get suitable group sizes to promote active discussion and sharing. One of the small groups included a more diverse group of participants to ensure that those who had signed up to the intervention later could also get involved in the photography group.

**Table 2.** Small groups in the intervention study.

| Small group number | Loved one's COD or nature of the relationship with the deceased person | Number of group members |
|---|---|---|
| 1. | Participants who had lost a child under the age of 15 | 14 |
| 2. | Stillbirth/death of an infant aged less than one week | 13 |
| 3. | Suicide of a loved one | 11 |
| 4. | Participants who had lost a child over the age of 15 | 12 |
| 5. | Participants who had lost their spouse | 11 |
| 6. | Participants who had lost their sibling/parent/grandparent/grandchild | 17 |
| 7. | Participants who had lost a child, all ages | 10 |
| 8. | Participants who had lost their child/parent/spouse | 13 |

**Table 3.** Participants' demographic characteristics.

| | Intervention group ($n$ = 65) | | Comparison group ($n$ = 42) | |
|---|---|---|---|---|
| Variable | n | % | n | % |
| **Age** | | | | |
| 29 or below | 5 | 8 | 2 | 5 |
| 30–39 | 17 | 26 | 9 | 21 |
| 40–49 | 24 | 37 | 10 | 24 |
| 50–59 | 14 | 21 | 13 | 31 |
| 60–69 | 3 | 5 | 6 | 14 |
| 70 or over | 2 | 3 | 2 | 5 |
| **Professional education** | | | | |
| No professional education | 0 | 0 | 1 | 2 |
| Vocational qualification | 27 | 42 | 22 | 52 |
| Degree from a university of applied sciences | 19 | 29 | 12 | 29 |
| Academic degree | 19 | 29 | 7 | 17 |
| **Relation of the deceased to the participant** | | | | |
| Child | 43 | 66 | 25 | 60 |
| Spouse | 8 | 12 | 7 | 17 |
| Parent | 7 | 11 | 4 | 9 |
| Sibling | 6 | 9 | 5 | 12 |
| Grandchild | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Missing data | 0 | 0 | 1 | 2 |
| **Time passed since the death of the loved one** | | | | |
| One year or less | 28 | 43 | 13 | 31 |
| Over 1 yr.–3 yrs. | 18 | 27 | 12 | 29 |
| Over 3 yrs.–5 yrs. | 9 | 14 | 5 | 12 |
| Over 5 yrs.–10 yrs. | 5 | 8 | 9 | 21 |
| Over 10 years | 5 | 8 | 3 | 7 |
| **Cause of death** | | | | |
| Stillbirth | 8 | 12 | 2 | 5 |
| Termination of pregnancy for genetic causes | 0 | 0 | 1 | 2 |
| Chronic/acute disease | 20 | 31 | 15 | 36 |
| Accident | 7 | 11 | 3 | 7 |
| Suicide | 22 | 34 | 14 | 33 |
| Death from intoxicant use | 2 | 3 | 2 | 5 |
| Homicide | 2 | 3 | 4 | 10 |
| Cause of death unknown | 4 | 6 | 1 | 2 |

The baseline measurement was completed by 84 intervention group and 55 comparison group members. Changes in grief reactions have been compared for those participants who responded to the baseline survey and second or third measurement. Altogether, 65 participants of the intervention and 42 of the comparison group had responded to at least two measurements.

There was no statistically significant difference in the intervention and comparison groups' demographic characteristics. Most of the research participants were women (intervention 95%, comparison 95%), more than half of them were employed (intervention 55%, comparison 67%), in a relationship (intervention 72%, comparison 71%), experienced their health as poor or fair (intervention 55%, comparison 45%), fairly good or excellent (intervention 45%, comparison 55%), and had not received an advance warning of the death of their loved one (intervention 63%, comparison 74%). Table 3 presents a comparison of the participants' other background variables.

### Received support and the social network providing the most support

After the death of their loved one, the research participants had been involved in peer activities (intervention 74%, comparison 64%), psychotherapy (intervention 46%, comparison 29%) and grief support group activities (intervention 25%, comparison 26%); only one of the intervention group participants had prior experience of photography therapy. Based on the experiences shared by the intervention and control group members, they found support received from others who had undergone the same experience (intervention 77%, comparison 74%), from their spouse (intervention 66%, comparison 65%), friends (intervention 63%, comparison 61%), own parents (intervention 52%, comparison 43%) and own children (intervention 51%, comparison 67%) as very or extremely helpful. There was no statistically significant difference between the intervention and comparison group regarding the received support and the social network providing the most support.

### Differences in the dimensions of grief between the intervention and control group

At the baseline, the averages of the dimensions of grief were higher in the intervention group compared to those in the comparison group. The intensities of the dimensions

**Table 4.** Grief reactions in the intervention and control group.

| | Intervention group (*n*=65) | | Comparison group (*n*=42) | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Dimension of grief | Median | Q1-Q3 | Median | Q1-Q3 | *p value* |
| **Despair** | | | | | |
| Despair_T0 | 2.54 | 2.15–3.35 | 2.31 | 1.92–3.10 | 0.186 |
| Despair_T1 | 2.69 | 1.92–3.15 | 2.28 | 1.89–2.85 | 0.229 |
| Despair_T2 | 2.50 | 1.75–3.12 | 2.08 | 1.62–2.85 | 0.175 |
| Change T0-T2 | −0.27 | −0.62–0.02 | −0.23 | −0.46–0.06 | 0.809 |
| **Detachment** | | | | | |
| Detachment_T0 | 2.63 | 1.88–3.38 | 2.25 | 1.38–2.72 | 0.021 |
| Detachment_T1 | 2.56 | 1.97–3.28 | 2.13 | 1.50–2.66 | 0.025 |
| Detachment_T2 | 2.56 | 1.84–3.25 | 2.00 | 1.50–2.75 | 0.049 |
| Change T0-T2 | −0.13 | −0.63–0.38 | 0.00 | −0.50–0.38 | 0.615 |
| **Disorganisation** | | | | | |
| Disorganisation_T0 | 3.00 | 2.29–3.93 | 2.36 | 1.86–3.29 | 0.017 |
| Disorganisation_T1 | 3.00 | 2.29–3.71 | 2.43 | 1.86–3.04 | 0.026 |
| Disorganisation_T2 | 2.71 | 2.00–3.71 | 2.29 | 1.86–3.14 | 0.236 |
| Change T0-T2 | −0.07 | −0.73–0.29 | 0.00 | −0.29–0.57 | 0.125 |
| **Blame and anger** | | | | | |
| Blame and anger_T0 | 2.00 | 1.43–2.43 | 1.86 | 1.29–2.20 | 0.149 |
| Blame and anger_T1 | 1.86 | 1.43–2.32 | 1.71 | 1.29–2.20 | 0.511 |
| Blame and anger_T2 | 1.86 | 1.29–2.29 | 1.71 | 1.29–2.14 | 0.421 |
| Change T0-T2 | −0.21 | −0.57–0.14 | −0.14 | −0.31–0.29 | 0.295 |
| **Panic behaviour** | | | | | |
| Panic behaviour_T0 | 2.64 | 2.07–3.43 | 2.41 | 1.79–2.93 | 0.088 |
| Panic behaviour_T1 | 2.64 | 2.00–3.23 | 2.61 | 1.86–2.97 | 0.297 |
| Panic behaviour_T2 | 2.41 | 1.77–3.29 | 2.36 | 1.79–2.86 | 0.538 |
| Change T0-T2 | −0.20 | −0.66–0.07 | 0.00 | −0.36–0.29 | 0.036 |
| **Personal growth** | | | | | |
| Personal growth_T0 | 2.50 | 2.17–3.21 | 2.58 | 1.98–3.33 | 0.997 |
| Personal growth_T1 | 2.70 | 2.23–3.52 | 2.63 | 2.13–3.50 | 0.884 |
| Personal growth_T2 | 2.88 | 2.18–3.33 | 2.67 | 2.25–3.25 | 0.646 |
| Change T0-T2 | 0.26 | −0.04–0.60 | 0.17 | −0.25–0.50 | 0.490 |

Values are median scores on a 5-point scale from 1 (*does not describe me at all*) to 5 (*describes me very well*).
Changes: T0 = *baseline measurement before the intervention*, T1 = *post-intervention measurement* and T2 = *follow-up measurement three months after the intervention*.

of grief remained high throughout the research process, with one exception, the dimension of personal growth, which occurred more in the intervention group (Table 4). The dimension of detachment was significantly higher in the intervention group at baseline (intervention median 2.63 vs. comparison median 2.25, $p = 0.021$), in the post-intervention measurement (intervention 2.56 vs. comparison 2.13, $p = 0.025$) and in the 3-month follow-up (intervention 2.56 vs. comparison 2.00, $p = 0.049$). Moreover, in the dimension of disorganisation, the differences were significant at baseline (intervention 3.00 vs. comparison 2.36, $p = 0.017$) and the post-intervention measurement was significant immediately after the intervention (intervention 3.00 vs. comparison 2.43, $p = 0.026$).

While the comparison group members rated their personal growth as stronger (MD 2.58) than the intervention group (MD 2.50) before the intervention, personal growth was stronger in the intervention group at the post-intervention measurement (intervention group MD 2.70 vs. comparison group MD 2.63) and the 3-month follow-up (intervention group MD 2.88 vs. comparison group MD 2.67). These changes were not statistically significant, however.

The changes in grief dimensions from baseline to the 3-month follow-up (T0-T2) were greater in the intervention group than in comparisons. In the intervention group, declines in the dimensions of grief were greater in the dimensions of despair (intervention MD −0.27 vs. comparison MD −0.23), detachment (intervention MD −0.13 vs. comparison MD 0.00), disorganisation (intervention MD −0.07 vs. comparison MD 0.00), blame and anger (intervention MD −0.21 vs. comparison MD −0.14), panic behaviour (intervention MD −0.20 vs. comparison MD 0.00), and there was a greater increase in personal growth (intervention MD 0.26 vs. comparison MD 0.17). Of these changes, the one in panic behaviour was statistically significant ($p = 0.036$).

### *Experiences from the intervention programme*

Most (81%) of the intervention group participants found the photography therapy group helpful. They assessed that the photography therapy group had helped them a lot (14%), somewhat (25%) or little (42%). Participants of the intervention group rated the duration of the four-week therapeutic photography intervention as too short (51%) or appropriate (46%). They rated the size of the small groups as appropriate (85%) and the weekly themes as important (84%).

Based on the open answers, the participants of the intervention group wished that the role of the instructor had been more visible. At the same time, the instructor's expertise was rated as visible. The instructor was expected to be more helpful in giving comments and in activating members. Based on the responses, some also found that the instructor remained distant. Participants considered that the good expertise of the instructor included nice comments, a proficient way of structuring the weekly themes, and active encouragement in participating in the group discussions.

Based on their open answers, the intervention group members wished that the therapeutic photography group would have included more active involvement and made suggestions on modifying the intervention content and developing a platform better suited for sharing photographs. Those who expressed a need for more active

involvement wished that the instructor would use more versatile methods to encourage more active participation in the discussions. Other wishes expressed by the participants included more active participation by the group members in the discussions and a more visible role of the instructor. The improvement suggestions regarding the content of the intervention were, including creating groups with similar loss, freedom to choose weekly themes and a longer duration of the intervention. Additionally, a better platform should be developed to ensure security and a better structure for sharing photographs.

## Discussion

At baseline, the grief reactions were higher among the intervention group than in the comparisons across all dimensions of the grief inventory. However, the decline in the dimensions of grief was slightly greater among the intervention participants throughout the entire follow-up period in all dimensions. Additionally, personal growth was slightly stronger among the participants of the intervention than in the comparison group.

The results showed slightly stronger personal growth in the intervention group both immediately after the intervention and at the three-month follow-up. Personal growth measures spiritual and existential consciousness, caring, empathy, hopefulness, and tolerance towards oneself and others (Hogan et al., 2001). Grief has been found to involve the potential for change, and people feel that their loss has changed them, and shaping them into more compassionate, caring and helpful individuals (Feigelman et al., 2009). The present findings support previous research, according to which intervention groups promote personal growth (Knaevelsrud et al., 2010; Patterson et al., 2021). The personal growth of the bereaved has also been found to increase through peer support (Bartone et al., 2019). In a study by Rolbiecki et al. (2021), the use of photographs to express grief in digital storytelling helped participants with their own growth process and supported them in finding meaning in their loss.

In the present study, the dimension of panic behaviour declined significantly more among the participants of the intervention group than in the comparison group during the follow-up period. Panic behaviour includes variables measuring affect such as fear, self-rated alertness (e.g. fatigue), and various pains (headaches, stomach and back aches) (Hogan et al., 2001). This was a positive finding, because previous research showed that bereaved individuals suffered from a decline in their mental and physical health, had increased doctor's appointments (Lannen et al., 2008; Stroebe et al., 2007; Youngblut & Brooten, 2018) and a greater risk for sleep difficulties and sickness (Lannen et al., 2008).

Based on the experiences of the participants, the therapeutic photography intervention group proved to be worth implementing as most of the participants felt that it had helped them with their grief. Less than half found that the duration of the photography therapy intervention was adequate, and half wished that the duration had been longer. In previous research, minor or moderate improvements in wellbeing, depression symptoms and grief in the participants of internet-based grief support groups were detected no sooner than at 12 months (Kramer et al., 2015). In a study by Youngblut et al. (2017), grief after the death of a child declined not until after 3–13 months for mothers and after 3–6 months for fathers. On the other hand, grief may be long-lasting and persist for some bereaved for the rest of their lives (Malkinson & Bar-Tur, 2005). Long-term support needs

of bereaved people gain emphasis as some who have lost a child may still grieve their loss decades after it occurred (O'Leary & Warland, 2013).

The moderator of the therapeutic photography group was a group counsellor specialising in photography therapy. The intervention participants felt that the instructor expressed comments nicely, professionally and was encouraging. A small share of the intervention group participants would have liked to have received more helpful comments and wished that the instructor had assumed a more visible role and activated the group members more, although in this study it was not the role assigned to the instructor. According to Gold et al. (2016), a professional facilitator serving as the moderator of an internet-based grief group can make the environment safer and more encouraging for participants dealing with sensitive and personal matters. Lestienne et al. (2021) also note that moderators act as an important element in internet-based grief groups and that their purpose is to ensure that users do not share offensive messages and that the groups will not have any negative effects on the participants. Moderators also make sure that the grief expressed in the groups is not competitive or comparative (Gibson et al., 2020). Also in this study, the moderator made the participants feel safe.

Furthermore, the intervention participants pointed out that some group members should have been more active in sharing photographs and writing in the photography therapy group. Feigelman et al. (2008) have noted that grieving individuals are sad if no one responds to their posts. Some of the intervention group participants were more passive in the group and shared less information about themselves and their grief compared to others. There was no obligation in the group for sharing photographs; instead, the participants could use their own discretion in determining how much to share. While participants could also decide on their level of commitment to group activities, research has shown that more passive group members may feel that they receive less social support compared to more active ones (Fullwood et al., 2019).

A small number of the intervention group participants felt that Facebook was not a safe place for sharing photographs or found challenges in technical implementation. Similarly, studies by Robinson and Pond (2019) have identified confusion caused by the chain-like structure of discussion threads and other structural issues related to peer support websites. According to Gold et al. (2021), younger people are less concerned about privacy, while older people are less willing to reveal their personal information on social media (Walter et al., 2012).

A small share of the intervention group members felt that the group would have worked better if it had exclusively been composed of participants with similar losses. According to Bartone et al. (2019), the impact of peer support depends on the similarity of shared experiences between peers. Peer support group members find it more beneficial to receive support from others facing a similar situation and do not feel supported if other participants' experiences of grief differ too greatly from theirs (Bartone et al., 2019). Gibson et al. (2020) have also pointed out that homogenous grief groups fare better at strengthening a sense of belonging in the group and help participants gain maximum benefits from groups. In the photography therapy intervention, the participants were divided into small groups based on their loved one's cause of death or the nature of their relationship with the deceased person in order to ensure that they would get optimal peer support. A wish for more homogenous groups was expressed by participants who had been

placed in the final small group, which was more heterogenous than the others as the intention was to enable everyone who had signed up to the intervention later could also get involved in the photography group.

Selection to participate either in the intervention or comparison group was voluntary. This may undermine the reliability of the intervention because the participants were not randomised into groups. However, the background variables between the intervention and comparison groups were similar. Regarding future research in online intervention groups for grieving, several aspects should be considered. In the present study, 95% of the participants were women in both intervention and comparison groups. There is also a need to discuss men's experiences of grief, their creative expressions of grief and factors preventing them from join online communities. Therapeutic photography should be tested with a larger sample. The intervention could also be modified to have a longer duration and its impact should be further measured six months or more after its completion. The differences between subgroups were not examined, but it would be interesting to find out which subgroups benefit most from the intervention. The activity of the participants within the group was not of interest as they could also receive support passively simply by following the conversations. However, in the future, it would be interesting to investigate how participants' activity level, shared materials and the content of discussions affect grief reactions and the participants' satisfaction. Additionally, further research could examine the correlations between grief reactions and experiences regarding the intervention.

## Conclusion

This study is one of the first to investigate grief, photographs and a moderated internet group. The changes in the intensity of grief reactions were slightly greater in the intervention group than in comparisons and in panic behaviour, the decline of reactions was significantly different between the groups. The majority of the research participants found the weekly themes of the photography therapy group important and felt that it had helped them in processing their grief. While the participants of the intervention group wished for the instructor to play a more visible role, felt that the instructor's expertise had been good. The intervention group members also wished that other participants would also have been more active in the group at their own initiative and made suggestions on modifying the intervention content and developing a platform better suited for sharing photographs.

## Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

## Funding

The work was supported by the The Finnish Nursing Education Foundation sr [2021]; Suomen Kulttuurirahasto [2019].

## Notes on contributors

***Niina Keskinen***, MSc, is a PhD student Health Sciences at Faculty of Social Sciences, Tampere University, Finland and a lecturer at the Seinajoki University of Applied Sciences, Finland. She is writing a dissertation about coping with grief with the use of photographs.

***Saija Helmi*** is PhD, psychologist, psychotherapist in private practice, supervisor psychotherapist in cognitive-behavior psychotherapy and part-time teacher at Faculty of Social Sciences, Tampere University.

***Marja Kaunonen*** is PhD, Professor and Head of Health Sciences at Faculty of Social Sciences, Tampere University, Finland. Her research interest has been research in grief and social support for family in grief since 1995.

***Heini Huhtala***, MSc, is a biostatistician working at the Faculty of Social Science, Tampere University, Finland.

***Anna Liisa Aho***, PhD, is Docent of Health Sciences, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, Tampere University, Finland. She has conducted long-term research into grief, coping, and the support of those who grieve.

## References

Assarroudi, A., Nabavi, F. H., Armat, M. R., Ebadi, A., & Vaismoradi, M. (2018). Directed qualitative content analysis: The description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *Journal of Research in Nursing*, *23*(1), 42–55. https://doi.org/10.1177/1744987117741667

Bartone, P. T., Bartone, J. V., Violanti, J. M., & Gileno, Z. M. (2019). Peer support services for bereaved survivors: A systematic review. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, *80*(1), 137–166. https://doi.org/10.1177/0030222817728204

Bates, E. A., McCann, J. J., Kaye, L. K., & Taylor, J. T. (2017). "Beyond words": A researcher's guide to using photo elicitation in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *14*(4), 459–481. https://doi.org/10.1080/14780887.2017.1359352

Bellhouse, C., Temple-Smith, M. J., & Bilardi, J. E. (2018). "It's just one of those things people don't seem to talk about. . ." women's experiences of social support following miscarriage: A qualitative study. *BMC Women's Health*, *18*(1), 176–176. https://doi.org/10.1186/s12905-018-0672-3

Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental grief and memento mori photography: Narrative, meaning, culture, and context. *Death Studies*, *38*(4), 224–233. https://doi.org/10.1080/07481187.2013.788584

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E. P., Downe, S., Cacciatore, J., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *16*(1), 9–9. https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8

Butler, A. E., Copnell, B., & Hall, H. (2019). Researching people who are bereaved: Managing risks to participants and researchers. *Nursing Ethics*, *26*(1), 224–234. https://doi.org/10.1177/0969733017695656

Cipolletta, S., Entilli, L., Bettio, F., & De Leo, D. (2022). Live-chat support for people bereaved by suicide a thematic analysis. *Crisis*, *43*(2), 98–104. https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000759

Creighton, G., Oliffe, J. L., Butterwick, S., & Saewyc, E. (2013). After the death of a friend: Young Men's grief and masculine identities. *Social Science & Medicine*, *84*, 35–43. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.02.022

Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, *43*(5), 333–342. https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285

Dias, N., Hendricks-Ferguson, V. L., Wei, H., Boring, E., Sewell, K., & Haase, J. E. (2019). A systematic literature review of the current state of knowledge related to interventions for bereaved parents. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *36*(12), 1124–1133. https://doi.org/10.1177/1049909119858931

Elder, J., & Burke, L. A. (2015). Parental grief expression in online cancer support groups. *Illness, Crisis & Loss*, *23*(2), 175–190. https://doi.org/10.1177/1054137315576617

Feigelman, W., Gorman, B. S., Beal, K. C., & Jordan, J. R. (2008). Internet support groups for suicide survivors: A new mode for gaining bereavement assistance. *Omega: Journal of Death and Dying*, *57*(3), 217–243. https://doi.org/10.2190/OM.57.3.a

Feigelman, W., Jordan, J. R., & Gorman, B. S. (2009). Personal growth after a suicide loss: Cross-sectional findings suggest growth after loss may be associated with better mental health among survivors. *Omega: Journal of Death and Dying*, *59*(3), 181–202. https://doi.org/10.2190/OM.59.3.a

Fullwood, C., Chadwick, D., Keep, M., Attrill-Smith, A., Asbury, T., & Kirwan, G. (2019). Lurking towards empowerment: Explaining propensity to engage with online health support groups and its association with positive outcomes. *Computers in Human Behavior*, *90*, 131–140. https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.08.037

Gibson, A., Wladkowski, S. P., Wallace, C. L., & Anderson, K. A. (2020). Considerations for developing online bereavement support groups. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, *16*(2), 99–115. https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745727

Gold, K. J., Boggs, M. E., & Kavanaugh, K. L. (2021). MOMSonLINE: Lessons learned from a feasibility RCT of online support for mothers bereaved by perinatal loss. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, *83*(4), 656–672. https://doi.org/10.1177/0030222819861558

Gold, K. J., Normandin, M. M., & Boggs, M. E. (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. *Archives of Women's Mental Health*, *19*(6), 1073–1078. https://doi.org/10.1007/s00737-016-0657-x

Guclu, O., Şenormanci, G., Tuten, A., Gök, K., & Şenormanci, Ö. (2021). Perinatal grief and related factors after termination of pregnancy for fetal anomaly: One-year follow-up. *Archives of Neuropsychiatry*, *58*, 221–227. https://doi.org/10.29399/npa.25110

Hogan, N. S., Greenfield, D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan grief reaction checklist. *Death Studies*, *25*(1), 1–32. https://doi.org/10.1080/07481180125831

Hogan, N. S., & Schmidt, L. A. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, *26*(8), 615–634. https://doi.org/10.1080/07481180290088338

Hunt, S., & Greeff, A. P. (2012). Parental bereavement: A panoramic view. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, *64*(1), 41–63. https://doi.org/10.2190/OM.64.1.d

Keskinen, N., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2019). How loved ones express grief after the death of a child by sharing photographs on Facebook. *Journal of Loss & Trauma*, *24*(7), 609–624. https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1586186

Knaevelsrud, C., Liedl, A., & Maercker, A. (2010). Posttraumatic growth, optimism and openness as outcomes of a cognitive-behavioural intervention for posttraumatic stress reactions. *Journal of Health Psychology*, *15*(7), 1030–1103. https://doi.org/10.1177/1359105309360073

Kramer, J., Boon, B., Schotanus Dijkstra, M., Ballegooijen, W., Kerkhof, A., & van der Poel, A. (2015). Mental health of visitors of web-based support forums. *Crisis*, *36*(1), 38–45. https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000281

Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(36), 5870–5876. https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6738

Lestienne, L., Leaune, E., Haesebaert, J., Poulet, E., & Andriessen, K. (2021). An integrative systematic review of online resources and interventions for people bereaved by suicide. *Preventive Medicine*, *152*, 106583–106583. https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106583

Malkinson, R., & Bar-Tur, L. (2005). Long term bereavement processes of older parents: The three phases of grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *50*(2), 103–129. https://doi.org/10.2190/W346-UP8T-RER6-BBD1

O'Leary, J., & Warland, J. (2013). Untold stories of infant loss: The importance of contact with the baby for bereaved parents. *Journal of Family Nursing*, *19*(3), 324–347. https://doi.org/10.1177/1074840713495972

Omerov, P., Steineck, G., Dyregrov, K., Runeson, B., & Nyberg, U. (2014). The ethics of doing nothing. Suicide-bereavement and research: Ethical and methodological considerations. *Psychological Medicine*, *44*(16), 3409–3420. https://doi.org/10.1017/S0033291713001670

Patterson, P., McDonald, F. E. J., Kelly Dalgety, E., Lavorgna, B., Jones, B. L., Sidis, A. E., & Powell, T. (2021). Development and evaluation of the Good grief program for young people bereaved by familial cancer. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 64. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00752-z

Paulus, T. M., & Varga, M. A. (2015). "Please know that you are not alone with your pain": Responses to newcomer posts in an online grief support forum. *Death Studies*, *39*(10), 633–640. https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1047060

Pearce, J. S. (2020). Article Lafayette strong: A content analysis of grief and support online following a theater shooting. *Illness, Crisis & Loss*, *28*(4), 299–320. https://doi.org/10.1177/1054137317742234

Prins, L. (2013). Photographs in therapy. *Therapy Today*, *24*(2), 28–31.

Pritchard, T. R., & Buckle, J. L. (2018). Meaning-making after partner suicide: A narrative exploration using the meaning of loss codebook. *Death Studies*, *42*(1), 35–44. https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334007

Ramirez, F. D., Bogetz, J. F., Kufeld, M., & Yee, L. M. (2019). Professional bereavement photography in the setting of perinatal loss: A qualitative analysis. *Global Pediatric Health*, *6*, 1–12. https://doi.org/10.1177/2333794X19854941

Roberts, A., & McGilloway, S. (2011). Methodological and ethical aspects of evaluation research in bereavement. *Bereavement Care*, *30*(1), 21–28. https://doi.org/10.1080/02682621.2011.555243

Robinson, C., & Pond, R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, *100*, 48–59. https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011

Rolbiecki, A. J., Washington, K. T., & Bitsicas, K. (2021). Digital storytelling as an intervention for bereaved family members. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, *82*(4), 570–586. https://doi.org/10.1177/0030222819825513

Saltzman, L. (2019). It's about time: Reconceptualizing the role of time in loss and trauma. *Psychological Trauma*, *11*(6), 663–670. https://doi.org/10.1037/tra0000435

Shuber, C., & Kok, A. (2019). Hospice photography's effects on patients, families, and social work practice. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, *16*(1), 19–41. https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1703876

Snaman, J., Morris, S. E., Rosenberg, A. R., Holder, R., Baker, J., & Wolfe, J. (2020). Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: A new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer*, *28*(9), 4131–4139. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3

Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E., & Cohen, S. R. (2017). Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qualitative Health Research*, *27*(5), 649–664. https://doi.org/10.1177/1049732315622189

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197–224. https://doi.org/10.1080/074811899201046

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, *370*(9603), 1960–1973. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9

Titlestad, K. B., Mellingen, S., Stroebe, M., & Dyregrov, K. (2021). Sounds of silence. The "special grief" of drug-death bereaved parents: A qualitative study. *Addiction Research & Theory*, *29*(2), 155–165. https://doi.org/10.1080/16066359.2020.1751827

Walker, R. S. (2017). After suicide: Coming together in kindness and support. *Death Studies*, *41*(10), 635–638. https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1335549

Walter, T. (2015). New mourners, old mourners: Online memorial culture as a chapter in the history of mourning. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, *21*(1–2), 10–24. https://doi.org/10.1080/13614568.2014.983555

Walter, T., Hourizi, R., & Moncur, W. (2012). Does the Internet change how we die and Mourn? Overview and analysis. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, *64*(4), 275–302. https://doi.org/10.2190/OM.64.4.a

Wender, E. (2012). Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, *130*(6), 1164–1169. https://doi.org/10.1542/peds.2012-2772

Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2018). Comparison of mothers and grandmothers physical and mental health and functioning within 6 months after child NICU/PICU death. *The Journal of Pediatrics*, *44*(1), 89. https://doi.org/10.1186/s13052-018-0531-8

Youngblut, J. M., Brooten, D., Glaze, J., Promise, T., & Yoo, C. (2017). Parent grief 1–13 months after death in neonatal and pediatric intensive care units. *Journal of Loss & Trauma*, *22*(1), 77–96. https://doi.org/10.1080/15325024.2016.1187049

# JULKAISU
# III

**Internetissä toteutettavan valokuvaterapeuttisen intervention vaikutukset läheisen kuoleman kokeneiden selviytymiseen**

Keskinen Niina, Kaunonen Marja, Helmi Saija & Aho Anna Liisa

Hoitotiede, 2023, 35(2), 116–132

**Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa**

HOITOTIEDE 2023, 35 (2), 116–132

# Internetissä toteutettavan valokuvaterapeuttisen intervention vaikutukset läheisen kuoleman kokeneiden selviytymiseen

**NIINA KESKINEN**

TtM, TtT-opiskelija, Lehtori

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala ja
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,
Terveystieteiden yksikkö

**MARJA KAUNONEN**

TtT, professori

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,
Terveystieteiden yksikkö ja
Pirkanmaan Sairaanhoitopiiri
Yleishallinto

**SAIJA HELMI**

Psykologi, PsT, kouluttajapsykoterapeutti

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,
Hyvinvointitieteet, psykologia

**ANNA LIISA AHO**

TtT, dosentti, yliopistonlehtori

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,
Terveystieteiden yksikkö

**TIIVISTELMÄ**

Läheisen kuoleman kokeneet hakeutuvat yhä useammin internetin vertaistukiryhmiin. Myös valokuvat auttavat surun käsittelyssä ja tunteiden ilmaisemisessa. Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida internetin kautta tapahtuvan valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden selviytymisessä. Neljä viikkoa kestäneessä teemoitetussa valokuvaterapeuttisessa interventiossa surevat kävivät läpi omaa suruaan valokuvien avulla. Tutkimus toteutettiin monimenetelmätutkimuksena. Intervention vaikutusta arvioitiin tilastollisesti COPE-selviytymismittarilla ja interventioon osallistuneiden selviytymiskokemuksia kuvattiin sisällönanalyysilla. Tutkimukseen osallistui 101 interventioryhmään ja 55 kontrolliryhmään kuulunutta läheisen kuoleman kokenutta surevaa.

Kontrolliryhmä käytti lähtömittauksessa hyväksymiseen liittyviä selviytymiskeinoja, kuten asian kanssa elämään oppimista ja hyväksymistä, enemmän kuin interventioryhmä. Interventioryhmä käytti intervention jälkeen kontrolliryhmää enemmän suunnittelun selviytymiskeinoja, yrittäen aktiivisesti löytää toimintatapoja

Saapunut 12.04.2022
Hyväksytty julkaistavaksi 13.12.2022

**ABSTRACT**

**The impact of an internet-based photography therapy intervention on the coping of persons who have lost a loved one**

*Niina Keskinen, MSc, PhD student,Lecturer*
*Marja Kaunonen, PhD, Professor*
*Saija Helmi, PhD, Psychologist*
*Anna Liisa Abo, PhD, Docent*

People who have experienced the death of a loved one are seeking more and more help in online peer support groups. Photographs can also help with processing grief and expressing one's emotions. The purpose of this study was to evaluate the effect of an internet-based photography therapy intervention on the coping of those who have experienced the death of a loved one. In a four-week thematic photography therapy intervention, the participants worked on their grief through photographs. The research used a mixed method. The effect of the intervention was evaluated by the quantitative COPE coping scale, and content analysis was used to describe the coping experiences of the participants. The study involved 101 bereaved people in the intervention group and 55 bereaved people in the comparison group who had experienced the death of a loved one.

In the baseline, the comparison group used more coping methods related to acceptance, such

selviytymisessä. Seurantamittauksessa interventioryhmä käytti selviytymiskeinonaan alkoholin, lääkkeiden tai huumeiden käyttöä enemmän kuin kontrolliryhmä.

Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat edistävinä tekijöinä ryhmästä saaman vertaistuen, surun käsittelyä mahdollistavan ilmapiirin, avun oman suruprosessin hahmottamiseen, uuden tavan surun käsittelemiseen ja ryhmästä saadun rohkaisun selviytymiseensä. Selviytymistä estävänä osallistuneet kokivat ryhmän kyvyttömyyden selviytymisen tukemiseen, vaikeuden osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surun voimistumisen. Valokuvaterapeuttinen ryhmä mahdollistaa uusia tapoja käsitellä aktiivisesti surua ja saada selviytymisessä tukea.

Avainsanat: suru, selviytyminen, valokuva, internet

as accepting their loss and learning to live with it, than the intervention group. After the intervention, the intervention group used more coping methods involving planning than the comparison group, trying to actively find coping methods. In the follow-up survey, the intervention group had resorted to more alcohol, medication or drug use compared to the comparison group.

Those who participated in the photography therapy intervention felt that the factors that helped their coping included peer support from the group, an atmosphere that encouraged them to process their grief, help received for understanding their grieving process, a new way of processing grief, and encouragement from the group to cope. The intervention participants felt that the factors that hindered their coping included an inability to support coping, difficulties in participating in the group as intended, and the aggravation of their grief. Therapeutic photography groups enable new ways of actively processing grief and receiving support with coping.

**Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?**

- Surevat käyttävät yksilöllisesti erilaisia keinoja selviytymisessä.
- Surevat pitävät tärkeänä selviytymiskeinona läheisen muistelemisen, kuolemasta puhumisen ja tuen saamisen vertaisilta.

**Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?**

- Valokuvaterapeuttisen ryhmään osallistuneet käyttivät kontrolliryhmää enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja eli pyrkivät löytämään aktiivisesti selviytymiskeinoja.
- Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat selviytymistään edistävinä tekijöinä ryhmästä saadun vertaistuen, surun käsittelyä mahdollistavan ilmapiirin, interventiosta saadun avun oman suruprosessin hahmottamisessa, uuden tavan oman surun käsittelemiseen ja ryhmästä saadun rohkaisun selviytymiseensä.
- Ryhmään osallistuneet kokivat selviytymistä estävänä ryhmän kyvyttömyyden selviytymisen tukemiseen, vaikeuden osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surun voimistumisen ryhmään osallistumisesta.

**Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?**

- Sureville tulee aktiivisesti kehittää ja tarjota yksilöllisiä ja luovia tapoja surussa selviytymiseen.
- Surevat kokevat saavansa apua internetissä toteutettavista interventioista. Lisäksi ne ovat kustannustehokkaita ja surevien saavutettavissa maantieteellisistä etäisyyksistä tai kellonajoista riippumatta.

## Tutkimuksen lähtökohdat

Jossain vaiheessa elämäämme kohtaamme rakkaan ihmisen menettämiseen liittyvää surua (Robinson & Pond 2019, Stefano ym. 2021). Surussa selviytymisessä on tärkeää kohdata menetys, puhua surusta ja ilmaista muita menetykseen liittyviä tunteita (Frizzo ym. 2017). Sosiaalisen tuen saaminen ja vertaistuki ovat keskeisiä surevien käyttämiä selviytymiskeinoja (Snaman ym. 2020, Stevenson ym. 2017). Surevat käyttä-

vät useita, yksilöllisesti vaihtelevia selviytymiskeinoja, jotka vaihtelevat myös selviytymisprosessin aikana (Stevenson ym. 2017). Stroeben ja Schutin (1999) selviytymisteorian mukaan surevien terve selviytymisprosessi onkin heilahtelua läheisen kuolemaa ympäröivien asioiden kohtaamisen ja välttelyn välillä. Surevat käyttävät menetyssuuntautuneita eli menetyksen kohtaamiseen ja puhumiseen suuntautuneita selviytymiskeinoja ja toipumissuuntautuneita eli menetykseen etäisyyttä ottavia ja menetykseen mukautuvia selviytymiskeinoja (Stroebe & Schut 1999, Itkonen 2018), joten selviytymiskeinoja ei voida puhtaasti jakaa myönteisiin tai kielteisiin selviytymiskeinoihin. Toisaalta esimerkiksi päihteiden käyttäminen selviytymiskeinona ei tuo sureville myönteisiä tuloksia selviytymisessä (Aho 2010, Edwards ym. 2009, Creighton ym. 2013, Snaman ym. 2020).

Monet sosiaalisen median sivustot tarjoavat apua menetyksestä selviytymiseen, ja paikan surun ilmaisemiseen. Sosiaalisen median sivustoilla on maailmanlaajuinen suosio, ja esimerkiksi Facebookilla on lähes kaksi miljardia käyttäjää päivittäin (Facebook 2022). Internetin sururyhmät vaihtelevat rakenteensa ja johtajuutensa osalta. Jotkut ryhmistä ovat vertaistukiryhmiä ja osa ammattimaisesti ohjattuja. Ryhmät voivat olla avoimia tai suljettuja, jonne pääsevät vain kohderyhmään kuuluvat henkilöt (esimerkiksi kuolinsyyn mukaan). (Feigelman ym. 2008.) Internetin ryhmistä hyötyvät surevat, joilla on rajoittunut tukiverkosto, kasvokkaista apua ei ole saatavilla tai on haasteita sitoutua tiettyihin aikatauluihin (Robinson & Pond 2019, Gibson ym. 2020). Internetin kautta surevat jakavat myös sellaisia emotionaalisia ja fyysisiä kiputiloja surustaan, joita ei välttämättä jaeta kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa (Aho ym. 2012, Paulus & Varga 2015). Kaikille sureville kasvokkain kokoontuvat sururyhmät eivät myöskään ole mielekkäitä tai ne eivät auta suruun (Robinson & Pond 2019, Gibson ym. 2020). Feigelman ym. (2008) mukaan internetin sururyhmiin osallistuneet pitävät ryhmän tärkeimpänä etuna sen 24/7 saatavuutta sekä kätevästi matkapuhelimen tai tietokoneen avulla osallistumista (Segerstad & Kasperowski 2014). Internetin sururyhmät eivät poista ammatillisen tuen merkitystä, mutta ne tarjoavat vaihtoehtoisen keinon surussa selviytymisessä (Elder & Burke 2015, Gamba 2018, Robinson & Pond 2019).

Läheisen kuoleman jälkeen surevilla voi olla vaikeuksia surun ilmaisemisessa (Mayton & Wester 2019). Yksi tärkeimmistä asioista internetin sururyhmissä onkin persoonallisen tavan mahdollistuminen oman surun ilmaisulle, sekä omien kokemuksien jakamiselle suruyhteisön kanssa (Gamba 2018). Internetin sururyhmien lisääntyneeseen käyttöön näyttää liittyvän myös se, etteivät surevat koe saavansa tukea ja lohtua muualta, esimerkiksi perheeltä ja ystäviltä (Feigelman ym. 2008, Elder & Burke 2015). Sururyhmiä pidetään tehokkaana tapana olla yhteydessä muihin sureviin ja saada tukea suruunsa ja selviytymiseensä (Feigelman ym. 2008, Elder & Burke 2015, Robinson & Pond 2019). Sureville on tärkeää jakaa kertomuksia menetyksestä emotionaalisesti tukevassa yhteisössä, joka ymmärtää, hyväksyy ja normalisoi käyttäjien surukokemuksia (Robinson & Pond 2019). Ryhmissä solmitaan myös yhteyksiä muiden surevien kanssa, tuetaan toisiaan, koetaan surun jälkeistä kasvua ja löydetään toivoa ja tarkoitusta elämään menetyksestä huolimatta (Aho ym. 2012, Elder & Burke 2015, Hartig & Viola 2016). Feigelman ym. (2008) tutkimuksen mukaan surevat kokivat ryhmän olleen turvallinen paikka keskustella tabuina pidetyistä aiheista ja he arvostivat tietojen ja kokemusten jakamista ryhmässä. Myös Segerstad ja Kasperowski (2014) korostavat suljettujen sururyhmien turvallisuutta ja sitä, että siellä annetaan tilaa pohtia, keskustella ja jakaa asioita, jotka saattavat olla

vaikeita jakaa ryhmän ulkopuolelle. Internetin sururyhmissä on usein moderaattorit, keskusteluja valvovat henkilöt, jotka tuovat ryhmiin turvallisuuden tunteen (Elder & Burke 2015). Toisaalta on raportoitu myös kielteisistä kokemuksista ryhmiin osallistumisesta, kuten viestintähäiriöistä ja teknisistä ongelmista. Myös tuska muiden kokemusten lukemisesta ja mahdollisuus pitkittyneeseen suruun voivat olla sururyhmien kielteisiä seurauksia. (Kramer ym. 2014, Robinson & Pond 2019.)

Internetin sururyhmissä tuotetut kertomukset ovat usein sekoitus tekstiä ja visuaalisia elementtejä. Valokuvia voidaan käyttää esittelemään surevien ainutlaatuisia tarinoita ja koettuja tunteita. (Mayton & Wester 2019.) Valokuvien käyttäminen voi olla erityisen hyödyllistä silloin, kun sanat eivät pysty kuvailemaan tunteita (Wang & Redwood-Jones 2001, Mayton & Wester 2019) tai tarinan jakaminen sanoin on liian tuskallista (Mayton & Wester 2019). Visuaalisten elementtien käyttö internetissä on kasvanut nopeasti ja tekniikka on mahdollistanut kuvien jakamisen surusta reaaliaikaisesti (Gamba 2018). Sosiaalisen median sivustoilla käytetään nykyään paljon kuvallisia viestejä, jotka ilmentävät myös surua ja menetystä. Tällaiset kuvalliset viestit ovat uusi normi suruprosessissa. (Cupit ym. 2021.) Valokuvien jakamisen mahdollistaneet sosiaalisen median alustat ovat osa kuolemaan liittyvää valokuvausta ja visuaalista perinnettä (Gibbs ym. 2015) ja mahdollistavat myös kokemusten jakamisen vertaisten välillä (Paulus & Varga 2015, Gold ym. 2021). Tapahtumien ja tunteiden jakaminen valokuvien avulla muille sosiaalisen median käyttäjille säilyttää nämä tilanteet myös median muistoissa (Gibbs ym. 2015). Valokuvat voivat tarjota paremman käsityksen surevan kokemuksesta ja niitä voidaan hyödyntää myös interventiotyökaluna, joka auttaa surevia kertomaan heidän tarinansa tavoilla, jotka eivät välttämättä vaadi sanojen käyttöä (Mayton & Wester 2019).

Tulevaisuudessa tutkimusten tulisi keskittyä kehittämään sellaisia tuki-interventioita, jotka voivat vähentää läheisen kuoleman aiheuttamia psykososiaalisia haasteita (Burden ym. 2016). Vaikka internetin kautta toimivat sururyhmät saattavat olla tehokkaita ja toimivia interventioita joillekin sureville (Elder & Burke 2015), silti on vain vähän kvantitatiivista näyttöä siitä, että osallistuminen internetyhteisöihin tarjoaisi sureville etuja laajemmin (Robinson & Pond 2019). Kvalitatiiviset tutkimukset ovat osoittaneet kuitenkin runsaasti internetryhmien hyötyjä, joita surevat pitävät tärkeinä. Internetryhmien suosion kasvaessa on tärkeää tehdä tutkimusta erilaisten internetissä toteutettavien menetelmien ja ryhmien tehokkuuden ja surua tukevien elementtien selvittämistä varten. (Robinson & Pond 2019.)

## Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden selviytymisessä.

Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Minkälainen vaikutus internetissä toteutettavalla valokuvaterapiainterventiolla on läheisen kuoleman kokeneiden selviytymisessä intervention päätyttyä ja kolme kuukautta intervention jälkeen?
2. Mitkä tekijät valokuvaterapeuttisessa ryhmässä edistävät ja estävät surussa selviytymistä interventioon osallistuvien mukaan?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksista ja kokemuksista. Tiedon avulla voidaan kehittää surevien selviytymistä ja hyvinvointia edistäviä tuki-interventioita.

Tutkimushypoteesi: Internetissä toteutettava valokuvaterapeuttinen interventio auttaa läheisen kuoleman kokeneiden selviytymisprosessissa.

## Tutkimusmenetelmät

*Intervention kuvaus*

Valokuvaterapeuttinen internetryhmä on ryhmäpohjainen käyttäytymistä muuttamaan pyrkivä interventio (Borek ym. 2015), joka kehitettiin aikaisemman tutkimuksen (Keskinen ym. 2019) ja asiantuntijayhteistyön pohjalta. Interventio toteutettiin tätä tutkimusta varten luoduissa Facebookin suljetuissa keskusteluryhmissä. Interventioryhmään halunneet jaettiin ryhmiin läheisen kuolinsyyn tai kuolleeseen liittyvän suhteen samankaltaisuuden mukaan. Interventio kesti neljä viikkoa ja koostui jokaiselle viikolle räätälöidystä viikkoteemoista (Taulukko 1). Viikkoteemojen mukaisesti osallistujat jakoivat omia valokuviaan ja kertoivat niiden avulla surustaan. Ryhmään jaettujen valokuvien määrä ja osallistuminen ryhmän keskusteluihin jätettiin vapaaehtoiseksi ja osallistujien omaan harkintaan, joka salli intervention toteutumisen yksilöllisesti (Axelin ym. 2012). Valokuvaterapeuttisten internetryhmien (n=8) moderaattorina toimi valokuvaterapiaan erikoistunut ryhmäterapeutti, jonka rooli oli avata jokaisella viikolla kyseisen viikon teema, alustaa lyhyesti aiheesta ja ohjata tarvittaessa ryhmän keskusteluja. Moderaattorin toiminta kaikissa ryhmissä pysyi koko intervention ajan vakioituna, jolla pyrittiin takaamaan, että interventio toteutuisi kaikille ryhmille hyvin samankaltaisena (Axelin ym. 2012).

*Taulukko 1. Intervention viikkoteemat*

| Viikko | Teema |
|---|---|
| 1. | Suruprosessin aikaisista tunnetiloista kertominen |
| 2. | Menetykseen sopeutumisesta kertominen |
| 3. | Muistojen tärkeydestä kertominen |
| 4. | Merkkipäivien herättämistä ajatuksista kertominen |

*Tutkimukseen osallistujien rekrytointi ja tutkimuksen aineistonkeruu*

Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli läheisen kuolemasta kulunut vähintään kahden kuukauden aika. Tutkimukseen osallistuneet rekrytoitiin Facebookin sururyhmien ja viiden suomalaisen surujärjestön kautta. Tutkimuksesta kiinnostuneet ohjattiin ottamaan sähköpostitse yhteyttä tutkijaan, joka antoi tietoja ryhmän aikataulusta, ryhmän säännöistä ja tutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkimukseen halunneet saivat itse valita osallistuvatko interventio- vai kontrolliryhmään. Interventio toteutettiin syksyn 2019 ja kevään 2020 välisenä aikana. Tutkimusaineisto kerättiin kontrolliryhmältä syksyn 2020 ja kevään 2021 aikana.

Tutkimusaineisto kerättiin interventio- ja kontrolliryhmältä seurantatutkimuksena; alkumittaus ennen intervention aloitusta, jälkimittaus intervention jälkeen ja seurantamittaus kolmen kuukauden kuluttua interventiosta. Tutkija lähetti sähköpostitse osallistujille linkin sähköiseen lomakkeeseen. Tutkimukseen osallistuneet vastasivat kyselylomakkeeseen koodilla, jota he käyttivät kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Koodin perusteella vastauksia pystyttiin vertaamaan eri mittauspisteiden välillä. Tutkimus toteutettiin monimenetelmätutkimuksena, jossa hyödynnettiin määrällisen ja laadullisen aineistonkeruumenetelmien tuottamaa parempaa ymmärrystä valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksista surevien surussa selviytymiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018).

*Mittari*

Taustamuuttujina tutkimukseen osallistuvilta kysyttiin heihin itseen ja läheisen kuolemaan liittyviä tekijöitä (Taulukko 3). Selviytymistä arvioitiin 28 väittämää sisältävällä lyhennetyllä selviytymismittarilla (COPE) (Carver 1997), jonka mittarin tekijät ovat kehittäneet aikaisemmin kehittämästään pidemmästä selviytymismittarista (Carver ym. 1989). Lyhennetty COPE-mit-

tari on aikaisemmin käännetty suomeksi ja käytetty myös suomalaisessa tutkimuksessa (Mikkola 2013). Väittämät mittaavat selviytymismenetelmiä 4-portaisella asteikolla *(1 – en ole tehnyt näin koskaan; 4 –olen tehnyt näin usein)*. Väittämistä muodostettiin keskiarvomuuttujat, joista jokainen keskiarvomuuttuja sisälsi kaksi samansuuntaista väittämää. Keskiarvomuuttujia tarkastelemalla saatiin tietoa, miten surevien selviytymismenetelmät muuttuivat tutkimuksen seurantajakson aikana.

*Häiriintyminen (self-distraction)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva on ryhtynyt tekemään töitä tai jotain muuta ajatellakseen tapahtumaa vähemmän tai pitääkseen ajatuksensa poissa asiasta. *Aktiivinen selviytyminen (active coping)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva keskittää voimavarat tehdäkseen asialle jotain tai ryhtyy suoraan toimintaan parantaakseen tilannetta. *Kieltäminen (denial)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva toteaa, ettei tapahtunut ole totta tai kieltäytyy uskomasta tapahtunutta. *Aineiden käyttäminen (substance use)* kuvaa selviytymiskeinoja, joissa sureva on käyttänyt alkoholia, lääkkeitä tai huumeita päästäkseen tilanteen yli tai tunteakseen olonsa paremmaksi. *Emotionaalisen tuen käyttäminen (use of emotional support)* sisältää keinoja, jolloin sureva on saanut emotionaalista tukea tai lohdutusta ja ymmärrystä muilta ihmisiltä. *Välineellisen tuen käyttäminen (use of instrumental support)* kuvaa avun ja neuvon saamista tai keinoja, jolloin sureva on yrittänyt saada neuvoja muilta ihmisiltä. *Käytöksellinen irrottautuminen (behavioral disengagement)* kuvaa selviytymiskeinoja, jolloin sureva on luopunut pyrkimyksistä selviytyä ja sopeutua tilanteeseen. *Purkaminen (venting)* kuvaa surevan hermostuneisuutta tai negatiivisten tunteiden ilmaisemista. *Myönteinen uudelleen tulkinta (positive reframing)* on keino, jossa sureva yrittää tarkastella asiaa toisessa valossa, jotta se näyttäisi myönteisemmältä tai pyrkii löytämään asian hyvät puolet. *Suunnitteluun liittyvissä asioissa (planning)* sureva on miettinyt mihin toimiin hänen tulisi ryhtyä tai on yrittänyt löytää jonkin toimintatavan tehdäkseen asialle jotain. *Huumori (humor)* kuvaa keinoja, jolloin asiasta on tehty pilaa tai laskettu leikkiä. *Hyväksyminen (acceptance)* kuvaa asian kanssa elämään oppimista tai hyväksymistä, että näin on tapahtunut. *Uskontoon liittyvät asiat (religion)* kuvaavat keinoja hakea lohtua uskonnosta tai hengellisistä asioista tai rukoilemisesta tai mietiskelystä. *Itsensä syyttämisessä (self-blame)* sureva on kritisoinut itseään tai syyttänyt itseään tapahtuneesta. (Carver ym. 1989, Carver 1997.)

Interventioryhmän kokemuksia ryhmään osallistumisen selviytymistä edistävistä ja estävistä tekijöistä kysyttiin mittarin lopussa kahdella avoimella kysymyksellä.

### *Aineiston analyysi*

Tilastollinen analyysi suoritettiin käyttäen SPSS version 27 -ohjelmaa. Tulokset kuvataan frekvenssi- ja prosenttijakaumina. Selviytymiskeinojen muutoksia on verrattu niiltä tutkimukseen osallistujilta, jotka ovat vastanneet alkumittauksen lisäksi toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Taustamuuttujien vertailuja interventio- ja kontrolliryhmän välillä tehtiin ristiintaulukoinnilla ja $\chi^2$-testillä. Tässä tutkimuksessa testeiksi valittiin epäparametriset testit, koska otoskoko oli pieni ja muuttujat eivät olleet normaalisti jakautuneita. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi asetettiin etukäteen $p< 0,05$. Selviytymiskeinojen muutoksia interventio- ja kontrolliryhmien välillä testattiin Mann-Whitneyn testillä (Mishra ym. 2019).

Intervention selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä kuvaavat avointen kysymysten vastaukset analysoitiin sisällönanalyysilla (Vaismoradi ym. 2013, Assarroudi ym. 2018). Vastauksista saatiin edistäviin tekijöihin 144 pelkistystä ja estäviin tekijöihin 53 pelkistystä, jotka luokiteltiin samaa tarkoittavien sisältöjen mukaan ensin alaluokiksi

*Taulukko 2. Interventiotutkimuksen pienryhmät*

| Pienryhmän numero | Suhde läheiseen tai läheisen kuolinsyy | Ryhmään osallistuneet (n) |
|---|---|---|
| 1. | Alle 15-vuotiaan lapsensa kuoleman kokeneet | 14 |
| 2. | Kohtukuolema/alle viikon ikäisen lapsensa kuolema | 13 |
| 3. | Läheisen itsemurha | 11 |
| 4. | Yli 15-vuotiaan lapsensa kuoleman kokeneet | 12 |
| 5. | Puolison kuoleman kokeneet | 11 |
| 6. | Sisaruksen/vanhemman/isovanhemman/lapsenlapsen kuoleman kokeneet | 17 |
| 7. | Kaiken ikäisen lapsensa kuoleman kokeneet | 10 |
| 8. | Lapsen/vanhemman/puolison kuoleman kokeneet | 13 |

ja sen jälkeen alaluokkia yhdisteltiin saman sisältöisiksi yläluokiksi. Luokat nimettiin kuvaavasti sisältöjen mukaisesti (Vaismoradi ym. 2013, Assarroudi ym. 2018) ja kvantifioitiin luokkien yleisyyden hahmottamiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2018). (Taulukko 5.)

## Tulokset

### *Tutkimukseen osallistuneiden taustatekijät*

Interventioryhmään osallistui 101 ja kontrolliryhmään 55 läheisensä kuoleman kokenutta. Interventioryhmät muodostettiin mahdollisimman samankaltaiseksi joukoksi läheisen kuolinsyyn tai kuolleeseen liittyvän suhteen mukaan (Taulukko 2). Viimeisestä pienryhmästä tuli heterogeenisempi, sillä haluttiin, että kaikki myöhäisemmässä vaiheessa mukaan ilmoittautuneetkin pääsivät valokuvaterapeuttiseen ryhmään mukaan.

Alkumittaukseen vastasi 84 interventio- ja 55 kontrolliryhmään osallistunutta. Vähintään kahteen mittauskertaan vastanneita oli interventioryhmässä 65 ja kontrolliryhmässä 42.

Interventio- ja kontrolliryhmiin osallistuneet eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan taustamuuttujien suhteen (Taulukko 3). Tutkimukseen osallistuneista suurin osa oli naisia (interventio 95%, kontrolli 95%), yli puolet oli työelämässä (interventio 55%, kontrolli 67%), parisuhteessa (interventio 72%, kontrolli 71%) ja pääosin heidän läheisensä oli kuollut ilman ennakkovaroitusta (interventio 63%, kontrolli 74%).

### *Valokuvaterapeuttisen intervention vaikutukset selviytymiskeinoihin*

Molempien ryhmien käyttämät selviytymiskeinot eri mittausajankohtina on kuvattu Taulukossa 4. Alkumittauksessa selviytymiskeinot olivat samankaltaisia molemmissa ryhmissä, lukuun ottamatta tilanteen **hyväksymistä**, joka oli tilastollisesti merkitsevästi kontrolliryhmäläisillä enemmän käytetty selviytymiskeino jo alkumittauksessa (interventio md 3,00 vs. kontrolli md 3,00, p=0,032).

Jälkimittauksessa intervention jälkeen surevien käyttämissä selviytymiskeinoissa oli eroa **suunnitteluun liittyvissä** selviytymiskeinoissa, joita interventioryhmä käytti tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin kontrolliryhmä (interventio md 2,50 vs. kontrolli md 2,00, p=0,034). Interventioryhmä oli miettinyt enemmän mihin toimiin tulisi ryhtyä tai oli yrittänyt löytää jonkin toimintatavan tehdäkseen asialle jotain. Sen sijaan kontrolliryhmä käytti **hyväksymiseen** liittyviä selviytymiskeinoja, kuten asian kanssa elämään oppimista ja hyväksymistä, tilastollisesti enemmän kuin interventioryhmäläiset (interventio md 3,00 vs. kontrolli md 3,50, p=0,026).

Seurantamittauksessa (3kk) interventioryhmä käytti selviytymiskeinonaan **aineiden käyttöä** tilastollisesti enemmän kuin kontrolliryhmä (interventio md 1,00 vs. kontrolli 1,00, p=0,019). Aineiden käyttö sisälsi alkoholin tai lääkkeiden/huumeiden käytön, jotta sureva pääsisi tilanteen yli tai

*Taulukko 3. Osallistujien taustatiedot*

| | Interventioryhmä (n=65) | | Kontrolliryhmä (n= 42) | |
|---|---|---|---|---|
| Muuttuja | n | % | n | % |
| **Sukupuoli** | | | | |
| Nainen | 62 | 95 | 40 | 95 |
| Mies | 3 | 5 | 2 | 5 |
| **Ikä** | | | | |
| 29 ja nuorempi | 5 | 8 | 2 | 5 |
| 30–39 | 17 | 26 | 9 | 21 |
| 40–49 | 24 | 37 | 10 | 24 |
| 50–59 | 14 | 21 | 13 | 31 |
| 60–69 | 3 | 5 | 6 | 14 |
| 70 ja vanhempi | 2 | 3 | 2 | 5 |
| **Ammatillinen koulutus** | | | | |
| Ei ammatillista koulutusta | 0 | 0 | 1 | 2 |
| Ammatillinen koulutus | 27 | 42 | 22 | 52 |
| Ammattikorkeakoulututkinto | 19 | 29 | 12 | 29 |
| Akateeminen tutkinto | 19 | 29 | 7 | 17 |
| **Työssäkäyminen** | | | | |
| Työelämässä | 36 | 55 | 28 | 67 |
| Ei työelämässä | 23 | 36 | 11 | 26 |
| Opiskelija | 6 | 9 | 3 | 7 |
| **Siviilisääty** | | | | |
| Parisuhteessa | 47 | 72 | 30 | 71 |
| Ei parisuhteessa | 18 | 28 | 12 | 29 |
| **Koettu terveydentila** | | | | |
| Melko hyvä tai erittäin hyvä | 29 | 45 | 23 | 55 |
| Huono tai tyydyttävä | 36 | 55 | 19 | 45 |
| **Kuolleen läheisen suhde tutkittavaan** | | | | |
| Lapsi | 43 | 66 | 25 | 60 |
| Puoliso | 8 | 12 | 7 | 17 |
| Vanhempi | 7 | 11 | 4 | 9 |
| Sisarus | 6 | 9 | 5 | 12 |
| Lapsenlapsi | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Puuttuvat vastaukset | 0 | 0 | 1 | 2 |
| **Oliko kuolema tiedossa ennalta** | | | | |
| Ei ennakkovaroitusta | 41 | 63 | 31 | 74 |
| Kuolemasta saatu ennakkovaroitus | 24 | 37 | 11 | 26 |
| **Läheisen kuolemasta kulunut aika** | | | | |
| Vuosi tai alle vuosi | 28 | 43 | 13 | 31 |
| Yli 1–3 vuotta | 18 | 27 | 12 | 29 |
| Yli 3–5 vuotta | 9 | 14 | 5 | 12 |
| Yli 5–10 vuotta | 5 | 8 | 9 | 21 |
| Yli 10 vuotta | 5 | 8 | 3 | 7 |
| **Läheisen kuolinsyy** | | | | |
| Kohtukuolema | 8 | 12 | 2 | 5 |
| Geneettinen raskaudenkeskeytys | 0 | 0 | 1 | 2 |
| Krooninen/akuutti sairaus | 20 | 31 | 15 | 36 |
| Onnettomuus/tapaturma | 7 | 11 | 3 | 7 |
| Itsemurha | 22 | 34 | 14 | 33 |
| Päihdekuolema | 2 | 3 | 2 | 5 |
| Henkirikos | 2 | 3 | 4 | 10 |
| Kuolinsyy tuntematon | 4 | 6 | 1 | 2 |

*Taulukko 4. Interventio- ja kontrolliryhmän selviytymiskeinot ja niiden erot*

| | *Interventioryhmä (n=65)* | | | *Kontrolliryhmä (n=42)* | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Selviytymiskeino | Md | Q1–Q3 | α | Md | Q1–Q3 | α | *p arvo* |
| **Häiriintyminen** | | | | | | | |
| Häiriintyminen_T0 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,62 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,62 | 0,464 |
| Häiriintyminen_T1 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,74 | 3,00 | 2,50–3,50 | 0,49 | 0,651 |
| Häiriintyminen_T2 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,63 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,69 | 0,457 |
| **Aktiivinen selviytyminen** | | | | | | | |
| Aktiivinen selviytyminen_T0 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,63 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,51 | 0,464 |
| Aktiivinen selviytyminen_T1 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,63 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,72 | 0,317 |
| Aktiivinen selviytyminen_T2 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,83 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,71 | 0,820 |
| **Kieltäminen** | | | | | | | |
| Kieltäminen_T0 | 1,50 | 1,00–2,25 | 0,88 | 1,75 | 1,00–2,50 | 0,81 | 0,987 |
| Kieltäminen_T1 | 2,00 | 1,00–2,50 | 0,74 | 1,50 | 1,00–2,00 | 0,82 | 0,098 |
| Kieltäminen_T2 | 2,00 | 1,00–2,00 | 0,77 | 1,50 | 1,00-2,00 | 0,88 | 0,167 |
| **Aineiden käyttö** | | | | | | | |
| Aineiden käyttö_T0 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,88 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,86 | 0,741 |
| Aineiden käyttö_T1 | 1,25 | 1,00–2,00 | 0,85 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,93 | 0,254 |
| Aineiden käyttö_T2 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,91 | 1,00 | 1,00–1,00 | 0,95 | **0,019** |
| **Emotionaalisen tuen käyttö** | | | | | | | |
| Emotionaalisen tuen käyttö T0 | 3,00 | 2,50–3,50 | 0,57 | 2,50 | 2,50–3,50 | 0,34 | 0,457 |
| Emotionaalisen tuen käyttö T1 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,58 | 2,50 | 2,50–3,50 | 0,69 | 0,851 |
| Emotionaalisen tuen käyttö T2 | 2,50 | 2,00–3,13 | 0,25 | 2,50 | 2,50–3,50 | 0,51 | 0,158 |
| **Välineellisen tuen käyttö** | | | | | | | |
| Välineellisen tuen käyttö_T0 | 2,50 | 2,00-3,00 | 0,66 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,71 | 0,273 |
| Välineellisen tuen käyttö_T1 | 2,50 | 2,00-3,00 | 0,68 | 2,25 | 2,00–2,63 | 0,66 | 0,575 |
| Välineellisen tuen käyttö_T2 | 2,50 | 2,00-3,00 | 0,68 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,69 | 0,889 |
| **Käytöksellinen irrottautuminen** | | | | | | | |
| Käytöksellinen irrottautuminen_T0 | 1,50 | 1,00–2,00 | 0,76 | 1,50 | 1,00–2,00 | 0,80 | 0,167 |
| Käytöksellinen irrottautuminen_T1 | 2,00 | 1,00–2,00 | 0,79 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,91 | 0,072 |
| Käytöksellinen irrottautuminen_T2 | 2,00 | 1,00–2,13 | 0,83 | 1,50 | 1,00–2,00 | 0,74 | 0,126 |
| **Purkaminen** | | | | | | | |
| Purkaminen_T0 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,73 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,52 | 0,833 |
| Purkaminen_T1 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,61 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,69 | 0,229 |
| Purkaminen_T2 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,15 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,59 | 0,626 |
| **Myönteinen uudelleen tulkinta** | | | | | | | |
| Myönteinen uudelleen tulkinta_T0 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,70 | 2,00 | 1,50–2,50 | 0,50 | 0,111 |
| Myönteinen uudelleen tulkinta_T1 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,76 | 2,00 | 1,38–2,50 | 0,79 | 0,296 |
| Myönteinen uudelleen tulkinta _T2 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,86 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,70 | 0,563 |
| **Suunnittelu** | | | | | | | |
| Suunnittelu_T0 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,56 | 2,25 | 2,00–2,50 | 0,51 | 0,062 |
| Suunnittelu_T1 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,41 | 2,00 | 1,88–2,63 | 0,62 | **0,034** |
| Suunnittelu_T2 | 2,50 | 2,50–3,00 | 0,48 | 2,00 | 2,00–2,50 | 0,67 | **0,011** |
| **Huumori** | | | | | | | |
| Huumori_T0 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,89 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,84 | 0,842 |
| Huumori_T1 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,90 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,65 | 0,766 |
| Huumori_T2 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,92 | 1,00 | 1,00–2,00 | 0,92 | 0,469 |
| **Hyväksyminen** | | | | | | | |
| Hyväksyminen_T0 | 3,00 | 2,00–3,00 | 0,80 | 3,00 | 2,50–4,00 | 0,76 | **0,032** |
| Hyväksyminen_T1 | 3,00 | 2,38–3,50 | 0,54 | 3,50 | 2,50–4,00 | 0,87 | **0,026** |
| Hyväksyminen_T2 | 3,00 | 2,00–3,50 | 0,59 | 3,50 | 3,00–4,00 | 0,82 | **0,001** |
| **Uskonto** | | | | | | | |
| Uskonto_T0 | 2,50 | 1,50–3,00 | 0,80 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,88 | 0,229 |
| Uskonto_T1 | 2,50 | 2,00–3,00 | 0,84 | 2,00 | 1,00–3,00 | 0,86 | 0,070 |
| Uskonto_T2 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,83 | 2,00 | 1,50–3,00 | 0,88 | 0,568 |
| **Itsensä syyttäminen** | | | | | | | |
| Itsensä syyttäminen_T0 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,70 | 2,50 | 1,50–3,50 | 0,88 | 0,322 |
| Itsensä syyttäminen_T1 | 2,50 | 2,00–3,50 | 0,84 | 2,75 | 1,50–3,50 | 0,88 | 0,807 |
| Itsensä syyttäminen_T2 | 2,25 | 2,00–3,00 | 0,65 | 3,00 | 1,50–3,50 | 0,86 | 0,452 |

*Mediaanit ovat 4 pisteen asteikolla (1 – en ole tehnyt näin koskaan; 4 – Olen tehnyt näin usein).*
*Muutokset ovat T0 = alkumittaus ennen interventiota, T1= jälkimittaus intervention jälkeen ja T2= seurantamittaus kolmen kuukauden kuluttua intervention jälkeen.*

tuntisi olonsa paremmaksi. Interventioryhmä myös käytti **suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja** tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin kontrolliryhmä (interventio md 2,50 vs. kontrolli md 2,00, p=0,011). Sen sijaan kontrolliryhmä käytti **hyväksymiseen** liittyviä selviytymiskeinoja, kuten asian kanssa elämään oppimista ja hyväksymistä tilastollisesti enemmän kuin interventioryhmä (interventio md 3,00 vs. kontrolli md 3,50, p=0,001).

*Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneiden kokemukset intervention selviytymistä edistävistä ja estävistä tekijöistä*

Selviytymistään edistävinä tekijöinä valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmästä saadun vertaistuen, surun käsittelyä mahdollistavan ilmapiirin, saadun avun oman suruprosessin hahmottamisessa, uuden tavan saamisen oman surun käsittelemiseen ja ryhmästä saadun rohkaisun selviytymiseensä (Taulukko 5).

*Taulukko 5. Valokuvaterapeuttisen ryhmään osallistuneiden kokemukset intervention vaikutuksesta surussa selviytymiseen*

| Pääluokka | Yläluokka | Alaluokka |
|---|---|---|
| Edistävät tekijät | Ryhmästä saatu vertaistuki toi tukea | Samassa tilanteessa olevan tuki tärkeää (n=25)<br>Vertaistuki auttoi samaistumaan muiden tunteisiin (n=13) |
| | Surun käsittelyä mahdollistava ilmapiiri | Ilmapiirin turvalliseksi kokeminen (n=6)<br>Myötätuntoinen vuorovaikutus (n=8)<br>Sopiva ryhmäkoko (n=6)<br>Ohjaajan auttaminen surussa (n=7)<br>Avoin keskustelu (n=8) |
| | Interventio auttoi oman suruprosessin hahmottamisessa | Sai ajattelemaan asioita syvällisemmin (n=4)<br>Keskustelut avarsivat omaa ajattelua (n=7)<br>Omien ajatuksien selkiytyminen (n=2)<br>Huomaaminen, ettei surussa oltu päästy eteenpäin (n=2)<br>Suruprosessin eri vaiheiden hahmottaminen (n=7)<br>Suruprosessissa pidemmällä olevat auttoivat ymmärtämään surua paremmin (n=2) |
| | Interventio edisti surun käsittelemistä uudella tavalla | Teemojen avulla surun käsittely tehostui (n=5)<br>Valokuvien kautta surun läpikäyminen mielekästä (n=11)<br>Mahdollisti ajan käydä surua läpi (n=3)<br>Intensiivinen muistelu nosti tunteita herkemmin pintaan (n=4) |
| | Rohkaisi selviytymiseen | Sai erilaisia vinkkejä selviytymiseen (n=8)<br>Muiden esittämät valokuvat ja tarinat rohkaisivat (n=16) |
| Estävät tekijät | Ryhmän kyvyttömyys tukea selviytymistä | Aktiivisen vuorovaikutuksen puuttuminen (n=8)<br>Muiden ryhmäläisten liiallinen neuvominen (n=1)<br>Omista tunteista vaikeneminen (n=3)<br>Surutarinoiden erilaisuus (n=6)<br>Valokuvaterapeuttisen ryhmän lyhyt kesto (n=3)<br>Pyrkimys suojella haavoittuvaisia ryhmäläisiä (n=2) |
| | Vaikeus osallistua ryhmään toivotulla tavalla | Valokuvien löytäminen tuotti haasteita (n=2)<br>Ajan löytäminen ryhmälle omasta arjesta haastavaa (n=7) |
| | Oman surun voimistuminen | Mieleen palautui asioita, joita ei ollut muistanut (n=10)<br>Muiden traagisten tarinat pahensivat ahdistusta (n=6)<br>Omat tunteet jäivät osittain käsittelemättä (n=5) |

*Taulukossa esitetyt n–määrät kuvaavat pelkistysten lukumääriä alaluokissa*

*Ryhmästä saatu vertaistuki* koettiin tärkeäksi ja se auttoi samaistumaan muiden ryhmäläisten tunteisiin. *Surun käsittelyä mahdollistava ilmapiiri* sisälsi auttavana tekijänä turvallisen ilmapiirin, myötätuntoisen vuorovaikutuksen, sopivaksi koetun ryhmäkoon, ohjaajan auttamisen surussa ja avoimen keskustelun asioista. Intervention myötä *oma suruprosessi hahmottui paremmin*, koska ryhmä sai ajattelemaan asioita syvällisemmin, ryhmäkeskustelut avarsivat omaa ajattelua, selkiyttivät ajattelua ja huomattiin, ettei surussa oltu päästy eteenpäin. Lisäksi ryhmä auttoi suruprosessin eri vaiheiden hahmottamisessa ja suruprosessissa pidemmällä olevat auttoivat ymmärtämään surua paremmin. *Valokuvaterapeuttinen ryhmä antoi uuden tavan käsitellä surua* teemojen avulla tehokkaasti ja valokuvien kautta mielekkäästi. Lisäksi ryhmään osallistuminen mahdollisti ajan käydä surua läpi ja intensiivinen muistelu nosti tunteita herkemmin pintaan. Valokuvaterapeuttinen ryhmä *rohkaisi selviytymiseen* antaen erilaisia vinkkejä selviytymiseen ja muiden esittämät valokuvat ja tarinat toivat rohkaisua.

Selviytymistä estävänä valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmän kyvyttömyyden tukea selviytymisessä, vaikeuden osallistua ryhmään toivotulla tavalla ja oman surunsa voimistumisen (Taulukko 5).

*Ryhmän kyvyttömyys tukea selviytymistä* sisälsi kielteisen kokemuksen aktiivisen vuorovaikutuksen puuttumisesta, muilta ryhmäläisiltä liiallisten neuvojen saamisen, omista tunteista vaikenemisen ryhmässä, surutarinoiden liiallisen erilaisuuden, liian lyhytkestoisena koetun ryhmän tai pyrkimyksen suojella haavoittuvaisia ryhmäläisiä omalta tarinaltaan. *Valokuvaterapeuttiseen ryhmään oli vaikeuksia osallistua toivotulla tavalla*, koska valokuvien löytäminen teemoista tai ajan löytäminen ryhmälle omasta arjesta oli haastavaa. *Oma suru saattoi voimistua ryhmässä*, koska mieleen palautui asioita, joita ei ollut muistanut, muiden traagiset tarinat pahensivat omaa ahdistusta tai omat tunteet jäivät osittain käsittelemättä.

## Pohdinta

### *Tulosten tarkastelua*

Tutkimuksessa arvioitiin internetissä toteutetun valokuvaterapeuttisen intervention vaikutusta läheisen kuoleman kokeneiden käyttämien selviytymiskeinojen avulla interventioon päätyttyä ja kolme kuukautta interventioon jälkeen. Alkumittauksessa ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero siten, että kontrolliryhmään osallistuneet käyttivät enemmän hyväksymiseen liittyviä selviytymiskeinoja, kuten surun kanssa elämään oppimista ja kuoleman hyväksymistä kuin interventioryhmään osallistuneet. Tiedetään, että suruprosessin läpikäyminen auttaa surevia sopeutumaan kohtaloonsa (Aho ym. 2012) ja kuoleman merkityksen löytyminen tai yritys saada tapahtuneeseen selvyyttä on tärkeässä roolissa läheisen kuolemaan sopeutumisessa (Snaman ym. 2020). Tässä tutkimuksessa interventioon osallistuneiden ja kontrolliryhmän välillä ei kuitenkaan taustamuuttujissa ollut tilastollisesti merkitsevää eroa, joten esimerkiksi läheisen kuolinsyy tai muut tekijät eivät sellaisenaan selitä selviytymiskeinojen eroa alkumittauksessa. Toisaalta interventioon ovat halunneet erityisesti ne, jotka olivat kokeneet haasteita selviytymisessään.

Tutkimustulokset osoittivat, että interventioryhmä käytti kontrolliryhmää enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja heti intervention jälkeen ja kolmen kuukauden kuluttua interventiosta. Tulos osoittaa, että valokuvaterapeuttisen intervention myötä interventioryhmään osallistuneet ovat kontrolliryhmää enemmän yrittäneet löytää aktiivisemmin toimintatapoja tehdäkseen surulleen jotakin ja miettineet, mihin toimiin he ryhtyisivät selviytyäkseen oman surunsa kanssa. Vaikka surun aktiivinen käsitteleminen ei ole ainoa selviytymiskeino, tulos osoittaa, että se kuitenkin mahdollistaa elämässä eteenpäin menemisen kriisistä huolimatta. Aikaisemmissa tutkimuksissa surevat ovat myös tuoneet esiin, että heidän on tehtävä päivittäin valinta pysyvätkö surussaan vai mene-

vätkö eteenpäin (Mayton & Wester 2019) ja samalla heidän on myös järjestettävä kivun ja tuskan kanssa elämänsä uudelleen (Frizzo ym. 2017). Esimerkiksi puolison kuoleman jälkeen surevilla saattaa olla vastuu alaikäisten lasten hyvinvoinnista huolehtimisesta. Tämän elämän uudelleenjärjestelyn mahdollistamiseksi on tärkeää, että surevat ihmiset löytävät tukea ja etsivät erilaisia auttavia keinoja selviytyäkseen ja sopeutuakseen uuteen elämään.

Tulosten mukaan valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet käyttivät kontrolliryhmää enemmän aineita selviytymiskeinoinaan kolme kuukautta intervention jälkeen. Lähtötasossa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa aineiden käytön osalta. Interventioryhmään osallistuneet olivat kuitenkin käyttäneet alkoholia, lääkkeitä tai huumeita selviytymiskeinoinaan päästäkseen tilanteen yli. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu aineiden käyttö surevien yhdeksi ei-toivotuksi selviytymiskeinoksi (Edwards ym. 2009, Creighton ym. 2013). Edwards ym. (2009) tutkimuksessa lapsen kuoleman kokeneista isistä suurin osa kertoi juoneensa alkoholia, mutta eivät suositelleet sitä, koska se pitkitti heidän suruaan. Isät käyttivät päihteitä ja huumeita välttääkseen kivun, mutta samalla se ajoi heidät yksinäisyyteen ja esti kohtaamasta surua (Aho 2010). Tässä tutkimuksessa vain interventioryhmään osallistuneilla päihteiden käyttö lisääntyi selviytymiskeinona, joten voidaan pohtia, onko surun käsittely ryhmässä valokuvien avulla tuskallista johtaen haitallisten selviytymiskeinojen käyttämiseen.

Vaikka tilastollista näyttöä valokuvaterapeuttisen intervention vaikuttavuudesta surevien käyttämiin selviytymiskeinoihin saatiin tässä tutkimuksessa vähäisesti, kokivat interventioryhmään osallistuneet surun käsittelyn valokuvien avulla mielekkääksi ja tehokkaaksi. Valokuvat on myös aiemmin todettu hyödyllisiksi, kun käsitellään sensitiivistä aihetta, jossa sanat eivät riitä kuvailemaan tunteita (Wang & Redwood-Jones 2001, Mayton & Wester 2019). Ryhmän turvallinen ilmapiiri mahdollisti surun käsittelyn ja osallistujat kokivat, että ryhmässä vallitsi myötätuntoinen vuorovaikutus. Ryhmään osallistuneet kokivat samassa tilanteessa olevan tuen tärkeäksi ja ryhmässä pystyttiin samaistumaan muiden tunteisiin. Surevat kokivat saavansa vertaistukea jakaessaan kokemuksia muiden kertoessa samanlaisia tarinoita valokuviensa kera (myös Paulus & Varga 2015, Gold ym. 2021). Aikaisempien tutkimusten mukaan surevat pitävät internetin kautta saatavan tuen hyötynä, että se lisää positiivista sosiaalista vuorovaikutusta, auttaa tuntemaan olon vähemmän yksinäiseksi ja tunteita on helpompi purkaa (Elder & Burke 2015). Robinson & Pond (2019) mukaan internetin sururyhmiä käsittelevässä laadullisissa interventiotutkimuksissa nousi esiin keskeiseksi hyödyksi emotionaalisen tuen löytyminen ja ymmärtävä yhteisö. Myös Aho ym. (2012) tutkimus osoitti, että internetin sururyhmiä pidetään hyvänä paikkana jakaa samanlaisia kokemuksia ja tunteita herkästä aiheesta.

Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kuvasivat ryhmän moderaattorin auttaneen surussa ja mahdollistaneen ryhmän hyvän ilmapiirin säilymisen. Sururyhmiin osallistujat ovat myös aikaisemmissa tutkimuksissa nostaneet esille ammattimaisen ryhmänohjauksen tärkeyden (Feigelman ym. 2008, Elder & Burke 2015). Moderaattorit voivat auttaa internetin sururyhmissä vähentämään epätoivottua käytöstä, kuten kilpailevaa surua, muistuttamalla ryhmän odotuksista ja kääntämällä keskustelua positiiviseen suuntaan (Gibson ym. 2020). Elder & Burke (2015) kuvasivat, että suurissa ryhmissä tai useiden surevien samanaikaisissa keskusteluissa haasteet lisääntyivät. Tässä tutkimuksessa ryhmäkoot pidettiin tarkoituksellisesti pieninä, sillä yhtäaikainen keskustelu vaatii osallistujilta kykyä lukea keskusteluja nopeasti ja taitoa seurata useita keskusteluja samanaikaisesti (Elder & Burke 2015). Interventioryhmien valinnassa tavoiteltiin mah-

dollisimman samankaltaista osallistujien taustaa, jotta vältyttiin surun vertaamiselta ja vähättelyltä, jota saattaa esiintyä erityisesti niissä ryhmissä, joissa osallistujien taustat ovat liian erilaiset.

Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmän edesauttavan heidän selviytymistään monella tavoin; ryhmä auttoi oman suruprosessin hahmottamisessa ja avarsi omaa ajattelua. Vertaistukiryhmät voivatkin tarjota sureville mahdollisuuden ymmärtää omaa menetystä ja surua paremmin. Robinson & Pond (2019) mukaan ryhmään kuuluminen voi mahdollistaa jopa identiteetin uudelleen rakentamisen, jota ei tässä tutkimuksessa tullut esiin. Verkkokeskusteluihin osallistuminen näyttää kannustavan rakentavaan, rikkaaseen ja merkitykselliseen sisältöjen vaihtoon (Feigelman ym. 2008, Elder & Burke 2015). Aho ym. (2012) tutkimuksessa sururyhmien yhdeksi elementiksi nousi tiedollinen ohjaus, jossa ryhmäläiset ohjasivat toisiaan avun lähteisiin, ja jakoivat myös tietoa toisilleen erilaisista tapahtumista, tukimateriaaleista ja lääketieteellisistä tiedoista.

Valokuvaterapeuttisessa ryhmässä surussaan pidemmällä olevat auttoivat muita ymmärtämään suruaan paremmin. Segerstad ja Kasperowski (2014) mukaan surevat voivat löytää ryhmästä samanlaisessa surun vaiheessa olevia ja ryhmä voi tarjota käsityksen siitä, miten oma suruprosessi voi kehittyä ajan myötä. Elder & Burke (2015) havaitsivat menetyksestä kuluneen ajan vaikuttavan sururyhmissä käsiteltyihin aiheisiin. Äskettäin menetyksen kokeneet keskittyvät usein tuskaan, vihaan ja suruun, kun taas menetyksen aikaisemmin kokeneet ryhmäläiset saattavat keskittyä surussa selviytymisessä auttaviin keinoihin. Myös Mayton & Wester (2019) mukaan sururyhmässä näyttäytyy ajan vaikutus selviytymiseen. Tässä tutkimuksessa osalla ryhmäläisistä menetyksestä oli kulunut jo aikaa, jolloin odotettavasti heidän surunsa ei ollut niin voimakasta kuin toisten.

Valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet kokivat ryhmän rohkaisevan selviytymisessä, jota vahvistaa myös suunnitteluun liittyvien selviytymiskeinojen tilastollinen ero ryhmien välillä. Ryhmäläiset saivat toisiltaan vinkkejä selviytymiseen ja myös muiden tarinat ja valokuvat toivat rohkaisua. Tulos on yhtenevä aikaisempaan tutkimustulokseen, jonka mukaan internetin sururyhmään osallistuneet olivat kokeneet saaneensa ryhmästä apua selviytymiseensä (Feigelman ym. 2008) ja myös jakaneet avoimesti omia kokemuksiaan saamastaan avusta (Aho ym. 2012).

Surussa selviytymisen estävänä tekijänä interventioon osallistuneet kokivat, etteivät ryhmäläiset tukeneet aina toivotulla tavalla heidän selviytymistään. Ryhmästä puuttui ajoittain aktiivinen vuorovaikutus. Myös Aho ym. (2012) tutkimuksessa ilmeni, että kaikkien ei tarvitse kirjoittaa aktiivisesti ryhmään, mutta passiivisuus ja hiljaiset ryhmäläiset tulkitaan helposti ryhmän ulkopuolisiksi. Toisaalta valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneet toivat esille, että osa ryhmäläisistä oli liikaa äänessä ja neuvoi liikaa toisia. Aikaisemmat tutkimukset ovat myös tunnistaneet internetin kautta toteutettujen sururyhmien kielteisinä ominaisuuksina osallistujien väliset kommunikaatio-ongelmat (Aho ym. 2012, Robinson & Pond 2019), joiden ohjaamisessa moderaattorilla on suuri rooli. Internetin sururyhmissä puuttuvat toisten ilmeiden tai äänensävyjen tunnistaminen ja osallistujien täytyy luottaa muuhun viestintään. Tällöin tekstit voidaan helposti ymmärtää väärin, koska on vaikea tulkita osallistujan tunteita tai arvioida tahattomia loukkauksia. (Elder & Burke 2015.) Ahon ym. (2012) tutkimuksessa ilmeni hyvän keskustelukulttuurin tukeminen. Lapsensa menettäneet äidit toivoivat, että keskustelijat välttäisivät toisten häiritsemistä ja kunnioittaisivat muiden osallistujien mielipiteitä. Yleisesti ottaen internetin sururyhmien keskustelut muodostuvat osallistujien sen hetkisistä tar-

peista. Tämä tuo mukanaan sen, että tietystä aiheesta saatetaan keskustella jäsenten välillä ja samaan aikaan joku toinen voi aloittaa keskustelun toisesta aiheesta samanaikaisesti. Tällainen yhtäaikainen toiminta voi tuoda osallistujille hämmennystä ja stressiä, erityisesti mikäli internetin chat-protokolla ei ole osallistujalle ennestään tuttu. (Elder & Burke 2015.)

Osa valokuvaterapeuttiseen ryhmään osallistuneista koki, etteivät he olleet päässeet omassa suruprosessissaan eteenpäin, vaikka esimerkiksi Robinson & Pond (2019) mukaan internetin vertaistukiryhmät voivat tarjota sureville myös mahdollisuuden ymmärtää surun luonteen ajallista muuttumista. Hartig ja Viola (2016) havaitsivat, että internetin sururyhmässä kauemmin mukana olleet kokivat, että heidän surunsa oli vähäisempää kuin niillä, jotka olivat olleet lyhyemmän aikaa ryhmässä mukana. Tässä tutkimuksessa interventio kesti teemoitettuna neljä viikkoa, jonka osa vastaajista koki liian lyhytaikaisena. Toisaalta kokemuksista ilmeni, että haasteena ryhmässä oli koettu myös surutarinoiden liiallinen erilaisuus ja pyrkimys suojata muita ryhmäläisiä oman tarinan kertomatta jättämisellä. Nämä kaikki ovat vaikuttaneet interventioryhmän kokemukseen ryhmässä saamastaan tuesta.

Yhtenä selviytymistä estävänä tekijänä valokuvaterapeuttisessa ryhmässä nousi oman surun voimistuminen ryhmän aikana. Aikaisemmat tutkimukset ovat myös tunnistaneet internetin kautta toteutettujen sururyhmien kielteisiä ominaisuuksia, joita olivat muun muassa ahdistavien tunteiden nouseminen ja mahdollinen surun pidentyminen (Robinson & Pond 2019). Feigelman ym. (2008) tutkimuksessa osa vastaajista ilmoitti, että internetin sururyhmään osallistuminen pahensi heidän masennustaan. Valokuvien tarkoituksena oli ilmentää erilaisia kokemuksia kuolemasta. Valokuvien käyttö voi kuitenkin aiheuttaa tulkintaongelmia ja ne voivat myös järkyttää ja hämmentää muita käyttäjiä (Gamba 2018). Aho ym. (2012) mukaan ryhmään osallistumisen vaarana saattaa olla osallistujien surun pitkittyminen. Tarinoiden lukeminen voi olla ahdistava kokemus varsinkin akuutin surun vaiheessa. Muiden tarinoissa voi olla samankaltaisuutta oman tarinan ja omien tunteiden kanssa, joka voi aiheuttaa voimakkaita tunteita, vaikka samanlaisten kokemusten lukeminen oli toisaalta sitä, mitä ryhmältä haluttiin (Kramer ym. 2014). Myös Mayton & Wester (2019) tutkimuksessa internetin sururyhmän jäsenet tunnistivat, että joidenkin tarinat ovat traagisempia kuin toisten.

### *Tutkimuksen eettiset näkökohdat ja luotettavuus*

Sensitiivisiin ja arkaluonteisiin tutkimuskohteisiin liittyviä tutkimuksia on syytä tarkastella huolellisesti, jotta tutkittaville ei tule tutkimuksesta enemmän haittaa kuin hyötyä (Convery & Cox 2012). Tutkimukseen on saatu puoltava eettinen lausunto (10/2018) Tampereen yliopiston eettiseltä toimikunnalta. Lupa lyhennetyn COPE-mittarin käyttämiseen on saatu mittarin kehittäjältä. Tutkimusprosessin eri vaiheissa on huomioitu eettiset periaatteet (TENK 2012). Interventio on kehitetty aikaisemman tutkimuksen (Keskinen ym. 2019) ja asiantuntijayhteistyön pohjalta, ja sen sisältö on pyritty kuvaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tutkimukseen laadittiin huolellisesti tutkimustiedote, jota jaettiin rekrytointivaiheessa interventio- ja kontrolliryhmälle. Tutkimukseen osallistujat saivat itse valita osallistuvatko interventio- vai kontrolliryhmään, koska aihe on sensitiivinen ja kaikki surevat eivät halua jakaa valokuvia omasta elämästään tai osallistua ryhmämuotoiseen interventioon, joka vaati neljän viikon sitoutumisen. Tämä voi heikentää intervention luotettavuutta, koska osallistujia ei satunnaistettu ryhmiin. Taustamuuttujat eri ryhmien välillä kuitenkin osoittivat ryhmien samankaltaisuuden.

Surevat vastasivat sähköpostitse lähetetyn linkin kautta e-lomakkeeseen vapaaehtoisesti ja anonyymisti kolmessa eri ajankohdassa. E-lomake oli saatavilla vain interventioryhmään ja kontrolliryhmään osallistuville, joten tutkimukseen eivät päässeet asiattomat vastaamaan. E-lomakkeen vastaukset tallentuivat suoraan kaksoistunnistuksen vaativaan tiedostoon, johon vain tutkijalla oli pääsy. Kaikki interventioon ilmoittautuneet tulivat valokuvaterapeuttisiin ryhmiin ja pysyivät ryhmässään koko tutkimuksen ajan. Kuitenkin vain 83 % interventioon osallistuneista vastasi alkumittaukseen ja näistä vastaajista 77 % vastasi alkumittauksen lisäksi toiseen tai kolmanteen mittauskertaan. Osallistujan aktiivisuutta ryhmässä ei tässä tutkimuksessa mitattu tai kuvattu aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Kontrolliryhmään osallistuneista vähintään kahteen mittauskertaan vastasi 76 % osallistuneista. Kaikkiin kolmeen kyselyyn vastanneiden tuloksia tarkasteltiin ja todettiin tulosten olevan saman suuntaisia kuin vähintään kahteen kyselyyn vastanneiden.

Surevilla saattaa esiintyä valokuvia jakaessaan emotionaalista ahdistusta, joka otettiin huomioon tutkimuksessa eri tavoin (Butler ym. 2019, Gold ym. 2021). Valokuvien valinta ja omien tunteiden paljastaminen pysyi koko tutkimuksen ajan osallistujien harkinnassa (Bates ym. 2017). Lisäksi valokuvaterapeuttista ryhmää moderoi valokuvaterapiaan erikoistunut ryhmäterapeutti, joka oli varautunut ohjaamaan voimakkaasti reagoivat surevat muun ammattiavun piiriin (Gold ym. 2021).

Selviytymismittarina käytetty lyhennetty COPE-mittari on validoitu aikaisemmin kansainvälisesti (Carver 1997). Tässä tutkimuksessa keskiarvomuuttujien Cronbachin alfa -arvot myös laskettiin ja ne olivat interventioryhmässä 0.41–0.92 ja kontrolliryhmässä 0.49–0.95. Yksittäisiä huonompia Cronbachin alfoja oli emotionaalisen tuen käytössä (0.25–0.34) ja purkamisessa (0.15) (Taulukko 4). Tutkimuksen luotettavuutta lisää kuitenkin se, että valokuvaterapeuttisen intervention vaikutuksia läheisen kuoleman kokeneiden selviytymiseen selvitettiin myös laadullisella menetelmällä (Erlingsson & Brysiewicz 2013, Noble & Heale 2019), jotta saatiin kattavampi ja informatiivisempi kuva (Torrance 2012, Fusch ym. 2018). Luotettavuutta tukee myös tutkimuksessa käytettyjen metodologisten vaiheiden tarkka kuvaus, jolloin lukija pystyy seuraamaan tutkimus- ja analyysiprosessia (Erlingsson & Brysiewicz 2013, Coleman 2021). Raportoinnissa on kiinnitetty huomiota tutkittavien nimettömyyden säilymiseen. Tutkimusmateriaali ja Facebookin valokuvaterapeuttiset internetryhmät hävitetään tutkimuksen päätyttyä. (Convery & Cox 2012.)

## Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Valokuvaterapeuttisen ryhmän jälkeen interventioryhmäläiset käyttivät kontrolliryhmää enemmän suunnitteluun liittyviä selviytymiskeinoja yrittäen aktiivisesti löytää toimintatapoja auttaakseen itseään selviytymään surussa. Tulos antaa suuntaa siitä, että interventioon hakeutui niitä surevia, jotka kokivat enemmän tarvitsevansa selviytymiskeinoja surussaan.

Läheisen kuoleman kokeneet kokivat saaneensa internetin kautta toteutettavasta valokuvaterapeuttisesta ryhmästä apua omaan selviytymiseensä, mutta ryhmässä näyttäytyi myös selviytymistä estäviä tekijöitä. Jatkossa valokuvaterapeuttista interventiota tulisi kehittää interventioon osallistuneiden kokemusten perusteella ja pyrkiä minimoimaan selviytymistä estäviä tekijöitä. Interventioryhmäläisten mukaan valokuvaterapeuttinen ryhmä toimi uutena ja intensiivisenä tapana käsitellä surua, he hahmottivat ryhmän aikana oman suruprosessinsa ja interventio rohkaisi myös surevia selviytymiseen. Valokuvaterapeuttista interventiota tulisi jatkossa arvioida pidemmällä seuranta-

jaksolla, jolloin saataisiin luotettavampaa tietoa valokuvaterapeuttisen intervention pitkäaikaisista vaikutuksista.

## VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: NK, ALA, SH, aineistonkeruu: NK, aineiston analysointi: NK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: NK, ALA, käsikirjoituksen kommentointi: ALA, SH, MK

## LÄHTEET


Aho A. L. (2010) *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi.* Acta Universitatis Tamperensis 1551. Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print. https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8221-2

Aho A. L., Paavilainen E. & Kaunonen M. (2012) Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **26**(3), 417–426. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00929

Assarroudi A., Nabavi F. H., Armat M. R., Ebadi A. & Vaismoradi M. (2018) Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *Journal of Research in Nursing* **23**(1), 42–55. doi: 10.1177/1744987117741667

Axelin A., Pölkki T., Hätönen H. & Salanterä S. (2012) Kokeellinen tutkimus ja sen haasteet hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* **24**(4), 302–312.

Bates E. A., McCann J. J., Kaye L. K. & Taylor J. T. (2017) "Beyond words": a researcher's guide to using photo elicitation in psychology. *Qualitative Research in Psychology* **14**(4), 459–481. doi:10.1080/14780887.2017.1359352

Borek A. J., Abraham C., Smith J R., Greaves C. J. & Tarrant M. (2015) A checklist to improve reporting of group-based behaviour-change interventions. *BMC Public Health* **15**(1), 963–963. doi: 10.1186/s12889-015-2300-6.

Burden C., Bradley S., Storey C., Ellis A., Heazell A. E. P., Downe S., Cacciatore J. & Siassakos D. (2016) From grief, guilt, pain and stigma to hope and pride: A systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth* **16**, 9–21. doi:10.1186/s12884-016-0800-8

Butler A. E., Copnell B. & Hall H. (2019) Researching people who are bereaved: Managing risks to participants and researchers. *Nursing Ethics* **26**(1), 224–234. doi: 10.1177%2F0969733017695656

Carver C.S., Scheier M.F. & Weintraub J.K. (1989) Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology* **56** (2), 267–283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267

Carver C. S. (1997) You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* **4**(1), 92–100. doi: 10.1207/s15327558ijbm0401_6

Coleman P. (2021) Validity and Reliability within Qualitative Research in the Caring Sciences. *International Journal of Caring Sciences* **14**(3), 2041–2045.

Convery I. & Cox D. (2012) A review of research ethics in internet based research. *Practitioner Research in Higher Education* **6**(1), 50–57. http://insight.cumbria.ac.uk/id/eprint/1334/

Creighton G., Oliffe J. L., Butterwick S. & Saewyc E. (2013) After the death of a friend: Young Men's grief and masculine identities. *Social Science & Medicine* **84**, 35–43. doi:10.1016/j.socscimed.2013.02.022

Cupit I. N., Sapelli P. & Testoni I. (2021) Grief Iconography between Italians and Americans: A Comparative Study on How Mourning Is Visually Expressed on Social Media. *Behavioral Sciences* **11**, 104. doi:10.3390/bs11070104

Edwards S., McCreanor T., Ormsby M., Tuwhangai N. & Tipene-Leach D. (2009) Maori men and the grief of SIDS. *Death Studies* **33**(2), 130–152. doi: 10.1080/07481180802602774

Elder J. & Burke L. A. (2015) Parental Grief Expression in Online Cancer Support Groups. *Illness, Crisis & Loss* **23**(2), 175–190. doi: 10.1177/1054137315576617

Erlingsson C. & Brysiewicz P. (2013) Orientation among multiple truths: An introduction to qualitative research. *African Federation for Emergency Medicine* **3**, 92–99. doi: 10.1016/j.afjem.2012.04.005

Facebook. (2022) *Number of daily active Facebook users worldwide as of 2nd quarter 2022.* https://www.statista.com/statistics/346167/facebook-global-dau/ (3.9.2022)

Feigelman W., Gorman B. S., Beal K. C. & Jordan J. R. (2008) Internet support groups for suicide survivors: a new mode for gaining bereavement assistance. *Omega: Journal of Death and Dying* **57**(3), 217–243. doi: 10.2190/OM.57.3.a

Frizzo H. C. F., Bousso R. S., Ichikawa C. R. F. & Sá N. N. (2017) Grieving mothers: design of thematic blogs about loss of a child. *Acta Paulista de Enfermagem* **30**(2), 116–21. doi: 10.1590/1982-0194201700019

Fusch P., Fusch G. E. & Ness L. R. (2018) Denzin's Paradigm Shift: Revisiting Triangulation in Qualitative Research. *Journal of Social Change* **10**(1), 19–32. doi: 10.5590/JOSC.2018.10.1.02

Gamba F. (2018) Coping With Loss: Mapping Digital Rituals for the Expression of Grief. *Health Communication* **33**(1), 78–84. doi: 10.1080/10410236.2016.1242038

Gibbs M., Meese J., Arnold M., Nansen B. & Carter M. (2015) #Funeral and Instagram: death, social media, and platform vernacular. *Information, Communication & Society* **18**(3), 255–268. doi: 10.1080/1369118X.2014.987152

Gibson A., Wladkowski S. P., Wallace C. L. & Anderson K. A. (2020) Considerations for Developing Online Bereavement Support Groups. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* **16**(2), 99–115. doi: 10.1080/15524256.2020.1745727

Gold K. J., Boggs M. E. & Kavanaugh K. L. (2021) MOMSonLINE: Lessons Learned From a Feasibility RCT of Online Support for Mothers Bereaved by Perinatal Loss. *OMEGA—Journal of Death and Dying* **83**(4), 656–672. doi: 10.1177/0030222819861558

Hartig J. & Viola J. (2016) Online grief support communities: Therapeutic benefits of membership. *Omega: Journal of Death and Dying* **73**, 29–41. doi: 10.1177/00302228155756

Itkonen J. (2018) *Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun : Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta*. Väitöskirja: Helsingin yliopisto. Helsinki University Press, Helsinki. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-4363-1

Kramer J., Boon B., Schotanus-Dijkstra M., van Ballegooijen W., Kerkhof A. & van der Poel A. (2014) The mental health of visitors of web-based support forums for bereaved by suicide. *Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention* **36**, 38–45. doi: 10.1027/0227-5910/a000281

Keskinen N., Kaunonen M. & Aho AL. (2019) How Loved Ones Express Grief After the Death of a Child by Sharing Photographs on Facebook. *Journal of Loss and Trauma* **24**(7), 609–624. doi: 10.1080/15325024.2019.1586186

Mayton H. N. & Wester K. L. (2019) Understanding the experiences of survivors of a loss by suicide: A photovoice study. *Journal of Creativity in Mental Health* **14**(1), 10–22. doi:10.1080/15401383.2018.1491814

Mikkola R. (2013) Henkilökunnan kokema pelko ja selviytymiskeinot ensiapupoliklinikoilla. Malli pelosta selviytymisestä. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9137-5

Mishra P., Pandey C. M., Singh U., Keshri A. & Sabaretnam M. (2019) Selection of Appropriate Statistical Methods for Data Analysis. *Annals of Cardiac Anaesthesia* **22**(3), 297–301. doi: 10.4103/aca.ACA_248_18

Noble H. & Heale R. (2019) Triangulation in research, with examples. *Evidence-Based Nursing* **22**(3), 67. doi: 10.1136/eb-2015-102054

Paulus T. M. & Varga M. A. (2015) "Please know that you are not alone with your pain": Responses to newcomer posts in an online grief support forum. *Death Studies* **39**(10), 633–640. doi: 10.1080/07481187.2015.104

Robinson C. & Pond R. (2019) Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior* **100**, 48–59. doi: 10.1016/j.chb.2019.06.011

Segerstad Y. H. & Kasperowski D. (2014) A community for grieving: Affordances of social media for support of bereaved parents. *New Review in Hypermedia and Multimedia* **21**, 25–41. doi: 10.1080/13614568.2014.983557

Snaman J., Morris S. E., Rosenberg A. R., Holder R., Baker J. & Wolfe J. (2020) Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer* **28**, 4131–4139. doi: 10.1007/s00520-019-05249-3

Stefano R., Muscatello M. R. A., Bruno A., Cedro C., Mento C., Zoccali R. A. & Pandolfo G. (2021) Complicated grief: A systematic review of the last 20 years. *International Journal of Social Psychiatry* **67**(5), 492–499. doi: 10.1177/0020764020960202

Stevenson M., Achille M., Liben S., Proulx M-C., Humbert N., Petti, A., Macdonald ME. & Cohen SR. (2017) Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative Health Research* **27**(5), 649–664. doi: 10.1177/1049732315622189

Stroebe M. & Schut H. (1999) The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies* **23**(3), 197–224. doi: 10.1080/074811899201046

TENK. (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-julkaisu. HTK_ohje_2012.pdf (tenk.fi) (3.9.2022)

Torrance H. (2012) Triangulation, Respondent Validation, and Democratic Participation in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research* **6**(2), 111–123. doi: 10.1177/1558689812437185

Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vaismoradi M., Turunen H. & Bondas T. (2013) Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences* **15**, 398–405. doi: 10.1111/nhs.12048

Wang C. C. & Redwood-Jones Y. A. (2001) Photovoice ethics: Perspectives from flint photovoice. *Health Education & Behavior* **28**, 560–572. doi:10.1177/109019810102800504

*Niina Keskinen, TtM, lehtori, Seinäjoen ammattikorkeakoulu PL 158, 60101 Seinäjoki, niina.keskinen@seamk.fi*

*Marja Kaunonen, TtT, professori, Tampereen yliopisto Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere, marja.kaunonen@tuni.fi*

*Saija Helmi, PsT, psykologi, kouluttajapsykoterapeutti, Tampereen yliopisto Kalevantie 4, 33100 Tampere, saija.helmi@tuni.fi*

*Anna Liisa Aho, TtT, dosentti, Tampereen yliopisto Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere, annaliisa.aho@tuni.fi*