



ANNA LIISA AHO

# Isän suru lapsen kuoleman jälkeen

Tuki-interventio ja sen arviointi



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston  
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi lääketieteen laitoksen  
B-rakennuksen isossa luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,  
19. päivänä marraskuuta 2010 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO



TAMPEREEN  
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopistollinen sairaala

*Ohjaajat*

Dosentti Marja Kaunonen  
Tampereen yliopisto  
Professori Päivi Åstedt-Kurki  
Tampereen yliopisto

*Esitarkastajat*

Dosentti Kirsi Johansson  
Turun yliopisto  
Professori Anna-Maija Pietilä  
Itä-Suomen yliopisto

Myynti  
Tiedekirjakauppa TAJU  
PL 617  
33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800  
Fax (03) 3551 7685  
taju@uta.fi  
www.uta.fi/taju  
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu  
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1551  
ISBN 978-951-44-8220-5 (nid.)  
ISSN-L 1455-1616  
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 998  
ISBN 978-951-44-8221-2 (pdf)  
ISSN 1456-954X  
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print  
Tampere 2010

# KIITOKSET

Väitöskirjatutkimukseni sai alkunsa osana dosentti Marja Kaunosen johtamaa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen hanketta ”Eri elämänvaiheessa olevan perheen suru ja selviytyminen”, jossa tein jo pro-gradu tutkielmani hänen ja dosentti Marja-Terttu Tarkan ohjaamana. Esitän lämpimät kiitokseni väitöskirjatutkimukseni ensimmäiselle ohjaajalle, dosentti Marja Kaunoselle, osallistuvasta ja ammattitaitoisesta ohjauksesta. Erityiskiitokset Marjalle osoitan aidosta mielenkiinnosta tutkimustani kohtaan ja kaikesta siitä monimuotoisesta tuesta, jota olen häneltä runsain määrin tutkimusprosessin aikana saanut. Toista väitöskirjatutkimukseni ohjaajaani, professori Päivi Åstedt-Kurkea, kiitän tutkimuksen tekemisen mahdollistamisesta osana työtäni ja mahdollisuudesta olla osana akateemista työyhteisöä. Erityiskiitokset Päiville osoitan asiantuntevasta palautteesta ja ohjauksesta tieteelliseen ajatteluun.

Dosentti Marja-Terttu Tarkka on toiminut väitöskirjatyöni seurantaryhmässä, ja hänen ohjauksensa tutkimuksessani on ollut merkittävä. Kiitän Marja-Terttua tutkimustani eteenpäinvievistä huomioista ja rakentavista keskusteluista. Erityiskiitokset Marja-Tertulle osoitan positiivisesta ja sydämellisestä kannustuksesta sekä luottamuksesta, jota olen vuosien varrella saanut kokea. Toista seurantaryhmän jäsentä, lääketieteen tohtori Matti Saloa, kiitän hänen osoittamastaan kiinnostuksesta tutkimustani kohtaan ja sitä eteenpäin vievästä palautteesta. Tilastotieteen asiantuntijuudesta osoitan kiitokset Leena Sorvarille.

Tutkimukseni esitarkistajille, dosentti Kirsi Johanssonille ja professori Anna-Maija Pietilälle, osoitan kunnioittavat kiitokseni rakentavista huomioista ja perusteellisesta paneutumisesta työhöni. Saamani palaute auttoi selkiyttämään väitöskirjatutkimustani.

Osoitan lämpimät kiitokseni tutkimukseeni osallistuville isille ja äideille siitä, että jaksoitte osallistua tutkimukseen raskaasta kokemuksestanne huolimatta. Toivotan Teille voimia jokaiseen päivään. Tutkimuksen toteuttaminen ei olisi ollut mahdollista ilman tutkimus- ja vertailusairaaloiden johdon myötämielisyyttä uuden toimintamallin testaamisessa. Kiitän kaikkia tutkimukseeni osallistuvia sairaaloita (TAYS, HYKS, OYS, KYS, TYKS) ja osastoja mahdollisuudesta toteuttaa tutkimustani organisaatiossanne. Erityisen kiitoksen osoitan tuki-interventiota toteuttaneelle terveydenhuoltohenkilöstölle ja kaikille tutkimukseni yhteyshenkilöille hyvästä yhteistyöstä tutkimuksen toteuttamisessa.

Käpy - Lapsikuolemaperheet ry on toiminut aktiivisesti mukana tutkimukseen liittyvän intervention kehittämisessä ja intervention toteuttamisessa. Intervention toteuttamiseen on tarvittu runsaasti eri puolella Suomea asuvia vertaistukijoita eli oman lapsensa kuoleman kokeneita vanhempia. Osoitan lämpimät kiitokseni kaikille vertaistukijoille aktiivisuudestanne ja siitä monimuotoisesta tuesta, jota olette osoittaneet tutkimustani kohtaan. Erityiskiitokset hyvästä yhteistyöstä osoitan yhdistyksen toiminnanjohtaja Maarit Kivikolle ja puheenjohtaja Mikko Rissaselle.

Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen henkilökuntaa, jokaista Teitä erikseen, kiitän kaikesta siitä kannustuksesta ja kärsivällisyydestä, jota sain tutkimusprosessin aikana. Vertaistuesta osoitan kiitokset Nina Halmeelle, Tiina Mäenpäälle, Sirpa Salinille, Katja Luojukselle ja Anne Saloselle. Teidän kanssanne olen läheisesti saanut jakaa tutkimusprosessin aikana monet ilot ja surut. Suurimmat kiitokset vertaistuesta ja ystävyydestä osoitan Anja Rantaselle.

Kielenkääntäjä Virginia Mattilaa ja FM Paula Niemistä kiitän osajulkaisujen englanninkielisestä ja suomen kielen tarkistuksesta. Yhteenvedo-osan kielenhuollosta kiitän kielenhuoltaja Suvi Kähöstä Tutkimustie Oy:stä ja yhteenvedo-osan kuvioiden viimeistelystä Mikko Vireniusta Arkimedia Oy:stä.

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry, Konkordia-liitto, Suomen kulttuurirahasto, Pirkanmaan kulttuurirahasto, Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Suomen sairaanhoitajaliitto, Tampereen kaupunki ja Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos. Lämmin kiitos saamastani taloudellisesta tuesta, joka mahdollisti tutkimuksen toteuttamisen.

Erityisesti muistelen kiitollisuudella ja rakkaudella edesmenneitä vanhempiani Samuli ja Eeva Koskelaa. Isäni kuoli sairauteen jo nuoruusvuosinani. Äitini kuolema väitöskirjatyöni loppuvaiheessa toi surun kokemuksen jälleen henkilökohtaiseksi. Äitini oli erittäin kiinnostunut tutkimuksestani, hän tuki minua aina päätöksissäni ja jaksoi kannustaa eteenpäin. Hän opetti elämänsä aikana minulle sellaista sitkeyttä ja peräksiantamattomuutta, jota tämän tutkimusprosessin toteuttaminen on vaatinut. Kiitän myös rakkaita sisaruksiani, Anttia, Saulia, Mattia, Ailaa ja Paulia, läheisistä sisarussuhteista ja voimavaroja antavista elämän hetkistä, joita olen teidän kanssanne saanut viettää. Appivanhemmille ja lukuisille ystäville osoitan kiitoksen myötäelämisestä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Erityiskiitoksen ystävyydestä osoitan Satu Mantereelle ja Minna Korjoselle.

Suurimmat kiitokset osoitan omalle perheelleni. Martti, kiitos huolenpidostasi ja rakkaudestasi, jota olet jaksanut antaa tämän prosessin aikana runsaasti myös lapsillemme. Lapsemme Susan, Janette, Annie, Samuel, Sonja, Elias, Alice, Jemina ja Eric ovat kärsivällisesti suhtautuneet äidin tutkimukseen. Lisäksi he ovat kukin erikseen ja kaikki yhdessä huolehtineet siitä, että äidin elämään sisältyy tutkimuksen teon lisäksi myös arkea, niistä kiitos heille. Perheeseemme jalkautuneet rakkaat vävyt ovat osaltaan huolehtineet siitä, että anopin elämään sisältyy myös arjen irtiottoja, kiitos niistä. Isovanhemmuuden onnesta nautin Lucan ja Nitän täyttäessä sydämeni ja arkeni. Teidän kaikkien elämänilo ja läsnäolo on antanut minulle voimia saattaa tämä työ päätökseen. Kiitos, että saan rakastaa ja kokea olevani rakastettu.

Lapsemme Adelen kuolema johdatti tutkimusaiheeni mielenkiinnon kohteeksi surun ja vanhempien tukemisen. Olen kiitollinen kaikesta siitä, mitä hänen lyhyt elämänsä on minulle opettanut ja miten se on minua jalostanut. Olet aina sydämessäni.

Omistan väitöskirjani *Adelen muistolle ja Rakkaalle perheelleni.*

Ylöjärvellä 10.10.2010

Anna Liisa Aho

# TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata isien surua ja surussaan tarvitsemaa tukea lapsen kuoleman jälkeen, arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita tuki-interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa isien surusta ja surevien isien tukikeinoista tietoa, jota voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä.

Tutkimuksen lähestymistapana oli toimintatutkimus, joka sisälsi suunnittelu-, toiminta- ja arviointivaiheen. Suunnitteluvaiheessa intervention kehittämisen perustaksi kerättiin tutkimusaineistoa lapsensa menettäneiltä isiltä (N = 8) ja Suomen yliopistosairaaloiden niiltä osastoilta (n = 25), joilla hoitohenkilökunta kohtaa surevia isiä. Intervention kehittämisen perustana käytettiin myös sairaaloissa vanhemmille jaettua kirjallista materiaalia sekä systemaattisella kirjallisuuskatsauksella saatua aihealueeseen liittyvää tutkimustietoa (N = 20). Intervention kehittämisessä tehtiin yhteistyötä asiantuntijaryhmän kanssa, joka koostui tutkijan lisäksi lapsensa menettäneistä vanhemmista ja surevien vanhempien kanssa työskentelevästä terveydenhuoltohenkilöstöstä. Toimintavaiheessa kehitetty interventio sovellettiin hoitotyön käytäntöön. Arviointivaiheessa tutkimusaineisto kerättiin interventioryhmän (n = 62) ja verrokkiryhmän (n = 41) isiltä kyselylomakkeella, joka sisälsi Hoganin surureaktiomittarin, tätä tutkimusta varten kehitetyt sosiaalisen tuen mittarit ja interventiomallia arvioivan mittarin. Tutkimusaineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen.

Isien suru oli yksilöllistä ja dynaamista. Siihen liittyi voimakkaita ja pitkäkestoisia lapsen kuoleman jälkeisiä emotionaalisia tuntemuksia, fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita. Isät tarvitsivat terveydenhuoltohenkilöstöltä tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea lapsen kuoleman jälkeen sekä vastavuoroista tukea saman kokeneilta vanhemmilta. Tulosten pohjalta kehitetty tuki-interventio sisälsi isille jaettavan kirjallisen tukipaketin sekä vertaistukijoiden ja terveydenhuoltohenkilöstön kontaktit isiin.

Tuki-interventio vaikutti myönteisesti isien suruun. Heidän persoonallinen kasvunsa oli tilastollisesti merkittävästi voimakkaampaa kuin verrokkiryhmän isillä. Interventioryhmän isät olivat myös vähemmän epätoivoisia ja heillä esiintyi vähemmän paniikkikäyttäytymistä, syytelyä ja vihaa, irrallisuuden ja hajanaisuuden tunteita kuin verrokkiryhmän isillä, joskaan ero ei ollut tilastollisesti merkittävä.

Isät arvioivat saaneensa tuki-intervention myötä kohtalaisesti tukea sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä että vertaistukijoilta. Eniten isät saivat emotionaalista tukea ja vähiten konkreettista tukea. Eniten tukea saatiin sairaanhoitajalta/omahoitajalta. Suurin osa isistä koki saadun tuen auttavan heidän selviytymistään. Isät kokivat tuki-intervention toimivaksi ja toivoivat sen jatkamista. Tuki-interventioon liittyvien yhteydenottojen ja tapaamisten ajankohtia pidettiin pääosin sopivina. Terveydenhuoltohenkilöstö otti kontaktin isiin enimmäkseen puhelimitse ja myös suuri osa isistä tapasi heitä. Sairaanhoitajat/omahoitajat ottivat eniten yhteyttä isiin ja tapasivat heitä eniten, mutta lähes puolet isistä tapasi myös lasta hoitaneen lääkärin ja sairaalapastorin sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana.

Tuki-intervention toteuttamista surevien isien tukemisessa tulisi jatkaa, koska sillä oli myönteistä vaikutusta isien surureaktioihin ja kokemuksiin. Jatkossa on tarpeellista saada lisää näyttöä tuki-intervention vaikutuksista nykyistä laajemmalla kohderyhmällä ja myös äitien näkökulmasta.

Avainsanat: lapsen kuolema, isien suru, sosiaalinen tuki, interventiotutkimus, toimintatutkimus

# ABSTRACT

The purpose of the research was to describe fathers' grief and the social support needed by fathers in their grief after the death of a child, to assess the effects of the support intervention on fathers' grief, and to describe fathers' assessments of the support intervention. The research aimed at producing knowledge of fathers' grief and of support measures for grieving fathers to be used in clinical practice.

The approach chosen for the research was action research which included design, implementation and assessment phases. To serve as the basis for intervention development in the design phase, data were collected from fathers (N=8) who had lost a child and from staff in departments (n=25) encountering grieving fathers at Finnish university hospitals. Intervention development also drew on written material distributed to parents in the hospitals and on research articles (N=20) in the field, gathered by a systematic literature review. The intervention was developed as a collaborative effort of an expert panel which consisted of the researcher, grieving parents and care providers working with them. In the implementation phase the intervention developed was applied to clinical practice. In the assessment phase data on the effects of the intervention were collected from fathers in the intervention group (n=62) and the control group (n=41) using a questionnaire which consisted of the Hogan Grief Reactions Checklist, the scales for measuring received social support developed for this study, and a scale for assessing the intervention program. The data were collected six months after the child's death.

The grief of fathers was individual and dynamic. It was associated with strong and long-lasting emotional sensations and physical, social and behavioral reactions after the child's death. Fathers needed affirmation, affect and concrete aid support from healthcare staff after the death of a child, and mutual support from parents who have experienced a similar death. The intervention developed on the basis of the results consisted of a support package distributed to fathers and of a supportive contact by peer supporters and healthcare staff.

The support intervention had a positive effect on fathers' grief. Their personal growth was statistically significantly stronger than among fathers in the control group. Also, the fathers in the intervention group were less desperate and exhibited less panic behavior, blame and anger, and feelings of detachment and disorganization than those in the control group, but the difference was not statistically significant.

Through the support intervention, fathers reported having received a moderate amount of support from both healthcare personnel and peer supporters. Fathers received the most emotional support and the least concrete aid. The most support was received from nurses/primary nurses. The majority of fathers reported that the support they received helped them cope. The timing of the contacts and meetings related to the support intervention were mostly deemed appropriate. The healthcare staff mainly contacted the fathers by telephone, and a large number of the fathers also met with them. Fathers were mostly contacted and met by a nurse/primary nurse, but nearly half of the fathers also met with the doctor who had cared for the child and the hospital chaplain during the post-discharge period.

The support intervention to support grieving fathers should be continued because it had a positive impact on the grief reactions and experiences of fathers. It would be necessary to gain further evidence of the effects of the support intervention by using a larger sample, and also from the perspective of mothers.

Key words: child death, fathers' grief, social support, intervention research, action research

# SISÄLLYS

KIITOKSET .....	1
ABSTRACT .....	4
SISÄLLYS .....	5
TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT .....	6
TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT .....	6
LIITTEET .....	6
OSAJULKAISUT .....	7
1 TUTKIMUKSEN TAUSTA .....	8
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	11
2.1 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen .....	12
2.1.1 Lapsen kuolema .....	12
2.1.2 Surun määrittely .....	13
2.1.3 Isän suru .....	15
2.1.3.1 Isän suruun yhteydessä olevia tekijöitä .....	18
2.1.3.2 Isän surun seuraukset .....	21
2.2 Isien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen .....	24
2.2.1 Sosiaalinen tuki .....	24
2.2.1.1 Vertaistuki .....	25
2.2.1.2 Terveystuonhenkilöstön tuki .....	27
2.2.2 Surevien tuki-interventiot ja -mallit .....	29
2.3 Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista .....	32
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	35
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS .....	36
4.1 Toimintatutkimuksen eteneminen .....	36
4.1.1 Tutkimukseen osallistujat, aineistot ja niiden keruu .....	40
4.1.2 Aineistojen analyysi .....	46
5 TULOKSET .....	49
5.1 Isien suru ja surussaan tarvitsema tuki .....	49
5.2 Tuki-intervention vaikutus isien suruun .....	54
5.3 Tuki-intervention arviointi .....	58
6 POHDINTA .....	61
6.1 Tutkimuksen etiikka .....	61
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi .....	64
6.3 Tulosten tarkastelu .....	69
6.4 Tulosten hyödyntäminen .....	77
6.5 Jatkotutkimusaiheet .....	78
7 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	80
8 LÄHTEET .....	81

## TEKSTISSÄ OLEVAT KUVIOT

- Kuvio 1. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista
- Kuvio 2. Toimintatutkimusprosessin eteneminen
- Kuvio 3. Arviointivaiheen tutkimusasetelma
- Kuvio 4. Isien suru ja surussaan tarvitsema tuki sekä tuki-interventio

## TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

- Taulukko 1. Tutkimuksen osatutkimuksien kuvaus
- Taulukko 2. Kooste arviointivaiheessa käytetyistä mittareista ja kohderyhmät
- Taulukko 3. Isien taustatiedot ja niiden vertailua ryhmien välillä
- Taulukko 4. Isille eniten tukea antanut sosiaalinen verkosto
- Taulukko 5. Interventio- ja verrokkiryhmän isien surureaktioiden erot
- Taulukko 6. Terveystuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saatu tuki
- Taulukko 7. Isien kokemukset saadun tuen vaikutuksista heidän selviytymiseensä

## LIITTEET

- Liite 1. Kooste laadullisten aineistojen kyselylomakkeiden kysymyksistä
- Liite 2. Kyselylomake
- Liite 3. Interventioryhmän (n = 62) isien surureaktiot
- Liite 4. Verrokkiryhmän (n = 41) isien surureaktiot
- Liite 5. Interventioryhmän isien (n = 49–51) terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki
- Liite 6. Interventioryhmän isien (n = 43–44) vertaistukijoilta saatu tuki



# OSAJULKAISUT

Väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu alla mainittuihin osajulkaisuihin. Osajulkaisuihin viitataan tekstissä käyttäen roomalaista numerointia.

- I Aho A L, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M. 2006. Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing* 27 (6), 647–663.
- II Aho A L, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M. 2009. Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Men's Health* 3 (2), 93–103.
- III Aho A L, Åstedt-Kurki P, Tarkka M-T & Kaunonen M. Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research. *Journal of Clinical Nursing* 2010. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03523.x
- IV Aho A L, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P, Sorvari L & Kaunonen M. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child – a pilot study. Hyväksytty julkaistavaksi 2010. *Death Studies*.

Artikkelien käyttöön väitöskirjan osajulkaisuina on saatu kustantajien lupa.

# 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Suomen lapsikuolleisuusluvut ovat olleet jo pitkään maailman alhaisimpia (Stanton ym. 2006), ja vuonna 2008 imeväisyyskuolleisuus oli maassamme alhaisin koko itsenäisyyden aikana. Vuonna 2008 kohtuun kuolleiden lasten määrä oli 189 ja kolmivuotiaita tai sitä nuorempia lapsia kuoli 188. (Tilastokeskus 2009, Tilastokeskus 2010a.) Vaikka syntymä ja kuolema ovat elämänkulun luonnolliset ääripäät, lapsen kuolema tapahtuu vastoin perusolettamusta ihmisen kuolevaisuudesta (Rowa-Dewar 2002). Lapsikuolemien vähäisyys saattaa tehdä siitä kulttuurissamme vielä luonnottomamman ja vaikeamman asian kuin maissa, joissa lapsen kuolema on yleisempää.

Kansainvälistä tutkimusta lapsen kuoleman jälkeisestä surusta, erityisesti äitien näkökulmasta, on tuotettu melko paljon (Dyregrov & Dyregrov 1999; Barr 2004; Bonnano ym. 2005a; Bellali & Papadatou 2006). Suomessa lapsen kuoleman jälkeistä surua on tutkittu äidin (Laakso 2000) ja perheen (Väisänen 1996) sekä sururyhmien toteuttajien näkökulmasta (Harmanen 1997), mutta lapsen kuoleman jälkeiseen isien suruun ja tukemiseen liittyvää tutkimusta on niukasti (Väisänen 1996). Myös kansainvälistä tutkimustietoa aiheesta on vähän (Badenhorst ym. 2006). Tutkimustiedon puutteen lisäksi suruun liittyvät kulttuurien väliset erot vahvistavat aihealueeseen liittyvän tutkimuksen tarpeen (Rosenblatt 2001; Bonnamo ym. 2005b; Rosenblatt 2008; Edwards ym. 2009).

Useat tutkimukset osoittavat, että vanhempien suru on voimakasta ja siitä selviytyminen pitkäkestoista, jatkuen jopa loppuelämän (Dyregrov & Dyregrov 1999; Wing ym. 2001; Storebe ym. 2007; Arnold & Gemma 2008). Isille lapsen kuolema on psyykinen trauma ja elämää tuhoava kokemus (Samuelsson ym. 2001; Kitson 2002). Tällöin isyyteen liittyvät ja lapseen kohdistuvat toiveet, odotukset ja tulevaisuuden suunnitelmat kariutuvat tai vanhemmuus päättyy (Worth 1997; Wood & Milo 2001; McCreight 2004; Callister 2006). Isien suru ja selviytymisprosessi ovat heilahtelua lapsen kuolemaa ja sitä ympäröivien asioiden sekä niistä johtuvien stressitekijöiden kohtaamisen ja välttelyn välillä (Stroebe & Schut 1999; Samuelsson ym. 2001; Stroebe ym. 2001a; Wood & Milo 2001). Surun kielteisenä seurauksena isien kuolleisuusriski luonnollisin ja epäluonnollisin tavoin, kuten itsemurhien sekä alkoholin tai lääkkeiden liiakäytön seurauksena, lisääntyy (Li ym. 2002; Li ym. 2003; Quin & Mortensen 2003; Li ym. 2004). Lisäksi riski sairastua erilaisiin sairaalahoitoa tarvitseviin ja työkyvyttömyyttä lisääviin fyysisiin ja

psykkisiin sairauksiin lisääntyä (Li ym. 2005; Stroebe ym. 2007). Kuitenkin isät saattavat myös kokea myönteisiä muutoksia itsessään ja elämässään eli suru saattaa johtaa persoonalliseen kasvuun (Hogan ym. 1996; Wood & Milo 2001; Engelkemeyer & Marwit 2008).

Sosiaalisen tuen saaminen ja vastaanottaminen edistää isien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen (Murray ym. 2000; Hogan & Schmidt 2002; White ym. 2008). Kuitenkin tyypillistä on, että lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa isät ottavat tukijan roolin suhteessa puolisoon ja perheeseen. Lisäksi puolisoitten erilaiset tavat surra saattavat johtaa ristiriitoihin ja vähentää puolisoitten välistä kommunikaatiota sekä keskinäistä tukea (Schwab 1998; Samuelsson ym. 2001; Badenhorst ym. 2006; Dyregrov & Dyregrov 2008). Lapsen kuolema vaikuttaa myös perheen ulkopuolisiin suhteisiin (de Montigny ym. 1999; Kavanaugh ym. 2004). Eryityisesti isät ovat kokeneet läheisiltä saadun tuen lyhytaikaisena ja enemmän äiteihin kohdistuvana (Thuen 1997; Wagner ym. 1998; Conway & Russell 2000). Isät kokevat myös yksinäisyyttä, eristäytymistä ja läheisten hylkäämistä lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi läheiset saattavat odottaa isältä tukea omaan suruunsa. (Wagner ym. 1998; de Montigny ym. 1999; Kavanaugh ym. 2004.) Läheisiltä saatuun tukeen liittyvät ongelmat ovat ymmärrettävissä, sillä myös läheiset ovat surijoita, jotka tarvitsisivat tukea (Dyregrov 2005–2006; Nehari ym. 2007; White ym. 2008). Surun kielteisten seurauksien vuoksi on tärkeää lisätä perheen ulkopuolista tukea isille (Dyregrov & Dyregrov 2008). Tavoitteena on löytää keinoja, joilla voidaan tukea isiä lapsen kuoleman jälkeen.

Surevien vanhempien tukeminen kuuluu laadukkaaseen perhekeskeiseen hoitotyöhön, vaikka terveydenhuoltohenkilöstö kokee sen myös raskaana ja vaikeana (Kaunonen ym. 2000a; Papadatou 2000; Contro ym. 2004). Tutkimuksien kohderyhmänä ja terveydenhuollon tuen kohteena on usein ensisijaisesti vain äiti, joskin isien huomioimista on pyritty lisäämään yhteiskunnassamme (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999; Viljamaa 2003; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004; Metsiäislehto-Soukka 2005; Halme 2009). Hoitotyössä tavoitellaan näyttöön perustuvaa toimintaa, mikä tarkoittaa sitä, että hoidon tarpeeseen vastataan vaikuttavaksi tunnistetuilla menetelmillä ja hoitokäytänteillä (Miettinen 2000; Lauri 2003). Näyttöön perustuva toiminta lisää terveydenhuollon tuottavuutta ja vaikuttavuutta sekä turvaa asiakaskeskeisen ja tasa-arvoisen hoidon (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009a).

Tutkimuksilla on jo pitkään pyritty etsimään näyttöä siitä, minkälaisilla keinoilla surevia voidaan tukea (Kaunonen 2000b; Kaunonen ym. 2000c; Jordan & Neimeyer 2003; Schut & Stroebe 2005; Neimeyer & Currier 2009). Kuitenkin kriittistä keskustelua käydään myös siitä, voidaanko surevien selviytymistä edistää ja minkälaiset tuki-interventiot ovat vaikuttavia (Jordan & Neimeyer 2003; Larson & Hoyt 2007; Currier ym. 2008). Aikaisemmissa tutkimuksissa (Chambers & Chan

2004; Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008) näyttö erilaisten interventioiden vaikuttavuudesta vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin on jäänyt vähäiseksi, joskin vanhempien kokemukset niiden hyödyistä ovat olleet myönteisiä. Eniten tuki-interventioista ovat hyötäneet riskiryhmät, kuten sosiaalisesti eristäytyneet ja suurta ahdistusta kokevat isät (Murphy ym. 1998; Harvey ym. 2008).

Tuki-interventioiden tulisi pohjautua kohderyhmän tarpeisiin (Murphy 2000; Currier ym. 2008). Lisäksi interventioiden kehittämisen lähtökohtien yksityiskohtainen kuvaaminen on tärkeää (Schut & Stroebe 2005; Currier ym. 2008; Flemming ym. 2008), sillä puutteellisesti kuvatut interventioiden kehittämisen perusteet heikentävät niiden vaikutuksien tai vaikuttavuuden arviointia ja toistettavuutta (Jordan & Neimeyer 2003; Forte ym. 2004; Schut & Stroebe 2005; Currier ym. 2008; Forbes 2009). Tällä hetkellä tietoa surevien isien tarvitsemasta tuesta ja heille kehitetyistä ja testatuista tuki-interventioista on vähän saatavilla (Murphy ym. 1998; Currier ym. 2008; Neimeyer & Currier 2009).

Viime vuosina Suomessa tapahtuneiden suurkatastrofien jälkeen trauman kokeneiden perheiden auttamisessa on aktiivisesti kehitetty moniammatillista, eri sektoreiden ja järjestöjen välistä yhteistyötä (Poijula 2004; Saari 2006; Haravuori ym. 2009; Suomalainen ym. 2009). Tämä on nostettu keskeiseksi tavoitteeksi myös ”Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön” -toimintaohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009b). Saatujen kokemusten ja tutkimustiedon pohjalta on kehitetty suositukset traumaattisiin tilanteisiin liittyvään psykososiaaliseen tukeen ja palvelujen järjestämiseen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009a) sekä Käypä hoito -suositukset akuuttien ja traumaperäisten stressireaktioiden ja -häiriöiden hoitoon (Käypä hoito -suositus 2009). On kuitenkin tärkeä kehittää ja tutkia myös isien tarpeista lähteviä (mm. Armstrong 2001; Wood & Milo 2001; McCreight 2004) tukikeinoja sekä eri sektoreiden välistä yhteistyötä myös yksilötasolla ja pidempiaikaisena, ei vain akuuttivaiheen tukena.

Tämän neljästä osajulkaisusta ja yhteenveto-osasta koostuvan hoitotieteellisen väitöskirjan tarkoituksena on kuvata isien surua ja surussaan tarvitsemaa tukea lapsen kuoleman jälkeen, arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita tuki-interventiosta.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettisissa lähtökohdissa kuvattu kirjallisuus perustuu toteutettuihin hakuihin sekä kansainvälisistä tietokannoista MEDLINE, CINAHL, PsycINFO ja EBMR että kotimaisista tietokannoista Linda, Medic, Aleksi ja Arto. Haut rajattiin 2000-luvulla julkaistuihin suomen- ja englanninkielisiin tieteellisiin artikkeleihin ja aihealuetta käsittelevään kirjallisuuteen. Lisäksi kirjallisuutta haettiin samoilla kriteereillä käsihakuna tietokantahaun tuloksena löydettyjen tutkimusten lähdeluetteloista. Tällöin valittiin myös julkaisuvuodeltaan vanhempia lähteitä, koska niitä pidettiin teoreettisten lähtökohtien kannalta merkityksellisinä ja aihealueeseen liittyvää tutkimustietoa oli vähän. Hakuja ei rajattu lapsen kuolinsyyn tai kuoliniän mukaan, mutta teoreettisessa osassa pyrittiin käyttämään niitä tutkimuksia, jotka kohdistuivat tämän tutkimuksen kohderyhmään eli kohtukuolemiin ja pikkulapsikuolleisuuteen. Poissulkukriteerinä olivat lisäksi tutkimukset, jotka kohdistuivat vain äiteihin.

Suomenkielisinä hakutermeinä käytettiin yksittäisinä hakusanoina tai erilaisina yhdistelminä seuraavia sanoja: *isät, vanhemmat, suru, sureminen, menetys, lapsi, vauva, kuolema, kätkykuolema, perinataalikuolema, neonataalikuolema, kohtukuolema, lopputulos, seuraus, sosiaalinen tuki, psykososiaalinen tuki, interventio, tutkimus, jälkituki, suruinterventiot, vertaistuki, oma-apu, keskinäinen tuki, keskinäinen apu, soveltaminen, kehittäminen.*

Englanninkielisinä hakutermeinä käytettiin seuraavia sanoja: *fathers, parents, grief, grieving, bereavement, loss, mourning, child, baby, death, sudden infant death, perinatal death, neonatal death, stillbirth, outcome, social support, psychosocial support, intervention, research, bereavement counselling/care, follow-up bereavement, bereavement intervention, peer-support, mutual support, mutual-aid, mutual-help, self-help, implementation, development.*

## 2.1 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen

### 2.1.1 Lapsen kuolema

Lapsen kuoleman määrittely ja siihen liittyvä käsitteistö vaihtelevat eri maissa ja tutkimuksissa. Käsitteistöä on pyritty yhtenäistämään, jotta lasten kuolinmäärien ja -syiden vertailu eri maiden kesken on mahdollista (Stanton ym. 2006). Aikaisemmin kohtukuolema ja varhainen neonataalikuolema (lapsen kuolema ensimmäisestä viikosta 28 päivään) tilastoitiin yhdessä perinataalikuolemaksi, jolla tarkoitetaan yli 22-viikkoisen tai yli 500 grammaa painavan sikiön syntymistä kuolleena tai vastasyntyneen kuolemaa ensimmäisen elinviikon aikana. Ennen tätä tapahtunutta lapsen syntymää kutsutaan keskenmenoksi. Nykyisin lapsen kohtukuolemat tilastoidaan omaksi kuolinryhmäkseen. Kohtukuolemalla eli prenataalikuolemalla (fetus mortus) tarkoitetaan yli 22-raskausviikkoisen tai vähintään 500 grammaa painavan sikiön menehtymistä kohtuun raskauden tai synnytyksen aikana (WHO 2010).

Suomessa syntyi vuonna 2006 elävänä 58 840 lasta, vuonna 2007 syntyi 58 729 lasta ja vuonna 2008 syntyi 59 530 lasta (Tilastokeskus 2009; Tilastokeskus 2010a). Vuonna 2006 syntyi kuolleena 193 lasta, vuonna 2007 syntyi kuolleena 204 lasta ja vuonna 2008 vastaava luku oli 189 (Tilastokeskus 2010a). Kohtukuolemien syyt ovat pääasiallisesti raskauden lyhyt kesto, sikiön verenvuoto, synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet. Kuitenkin suuri osa kohtukuolemien syistä jää määrittämättä. (Tilastokeskus 2010b.)

Vuonna 2008 imeväiskuolleiden (elävänä syntyneistä alle vuoden ikäisenä kuolleisiin) määrä tuhatta elävänä syntyneitä lasta kohti oli 2,6, joka on alhaisin verrattuna koko itsenäisyyden aikaan (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2009; Tilastokeskus 2010a). Vuonna 2006 kuoli 167 imeväisikäistä lasta, ja vastaava luku vuonna 2007 oli 161. Imeväisikäisenä kuolleiden lasten määrä vuonna 2008 oli 157, ja vuonna 2009 vastaava luku oli 158 (Tilastokeskus 2010a). Suurin osa imeväisikäisistä lapsista kuolee ensimmäisten elinviikkojen aikana. Pääasiallisina kuolinsyinä ovat ennenaikaisuus ja siitä johtuvat synnynnäiset epämuodostumat, kromosomipoikkeamat, pienipainaisuus, sikiön hapenpuute sekä synnytyksessä aiheutuneet kallonsisäiset verenvuodot. Kätkytkuolemat ovat aikaisemmin olleet suurin yksittäinen lasten kuolinsyy, mutta niiden määrä on Suomessa vähentynyt. Nykyään kätkytkuolemia tapahtuu vuosittain noin 10–12. (Tilastokeskus 2010b.)

Lasten kuolinmäärät ovat huomattavasti alhaisemmat iältään vanhempien lasten ryhmissä. Vuonna 2006 iältään 1–3-vuotiaita lapsia kuoli 26, vuonna 2007 vastaava

luku oli 40 ja vuonna 2008 luku oli 31. (Tilastokeskus 2010a). Tämän ikäisten lasten kuolinsyinä ovat enimmäkseen pahanlaatuiset kasvaimet ja tapaturmat, kuten liikennetapaturmat, kaatumiset, putoamiset ja hukkumiset (Tilastokeskus 2010b).

### 2.1.2 Surun määrittely

Läheisen ihmisen kuoleman jälkeistä surua (*grief*) on tutkittu ja määritelty paljon eri aikakausina ja eri tieteenalojen näkökulmista. Tutkimustiedon lisääntyessä käsitys surusta on muuttunut (Erjanti 1999; Kaunonen 2000b, Laakso 2000; Parkers 2001; Stroebe ym. 2001b; Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004; Koskela 2009), mutta edelleen surun määrittelyminen yksiselitteisesti sen yksilöllisyyden ja moniulotteisuuden vuoksi on vaikeaa. Aikaisemmin surua kuvattiin pääasiassa läheisen kuoleman aiheuttamina sisäisinä emotionaalisina tuntemuksina ja reaktioina. Nykyään surua kuvataan kokonaisvaltaisemmin prosessina, johon liittyy myös surevan omaan identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen liittyvien asioiden tarkoitusten ja merkityksien uudelleenrakentaminen (Hogan ym. 2001; Neimeyer & Hogan 2001; Wheeler 2001; Davies 2004; Stroebe ym. 2007).

Englannin kielessä surun moniulotteisuutta on kuvattu useilla eri rinnakkaiskäsitteillä erotellen toisistaan surun (*grief*), suremisen (*mourning*) eli menetyksestä johtuva käyttäytymisen ja surun sosiaalisen ilmentämisen ja surutyön (*grief work*) eli surevan mukautumisen menetykseen. Kuitenkaan käsitteiden välille ei voida yksiselitteisesti tehdä kategorisia eroja (Stroebe ym. 2001b). Nykyään tutkimuksissa käytetään käsitettä suruprosessi (*bereavement process, grief process*) tai selviytymisprosessi (*coping process*), joka sisältää edellä kuvattujen käsitteiden, kuten surun, suremisen ja surutyön, merkityssisällöt (Hogan ym. 2001; Stroebe ym. 2001b; Davies 2004; Stroebe ym. 2007).

Surun tunteminen ja kokeminen on *normaalina* läheisen ihmisen kuoleman jälkeen, vaikka on osoitettu (Bonnano & Kaltman 2001), että 20 % ihmisistä ei kykene tuntemaan surua ollenkaan. Komplisoituneena suruna (patologinen/krooninen/traumaattinen) on kuvattu häiriintynyttä surua, joka ilmenee pitkäkestoisina tai voimakkaina surureaktioina tai suruprosessin viivästymisenä tai pitkittymisenä. Tällaisia ovat esimerkiksi voimakas ahdistus, vaikeudet hyväksyä menetyksensä tai toistuvat mielikuvat menetetyistä henkilöistä, jotka aiheuttavat merkittäviä häiriöitä surevan toimintakyvyssä vähintään kuusi kuukautta. (Prigerson & Jacobs 2001; Prigerson ym. 2008.) Kuitenkin eroa normaalin ja komplisoituneen surun sekä normaalin surun kestolle on vaikea surun yksilöllisyyden ja kulttuurisidonnaisuuden vuoksi määrittää (Rosenblatt 2001; Stroebe ym. 2001b).

Surua kuvataan *yksilöllisenä* ja *dynaamisena* (Hogan ym. 1996; Stroebe ym. 2001b; Stroebe ym. 2007) prosessina, joka *vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja pysyvästi* surevaan ja hänen elämäänsä (Hogan ym. 1996; Hogan ym. 2001; Stroebe ym. 2001b; Stroebe ym. 2007). Surun yksilöllisyyteen liittyy se, että jokainen ihminen suree eri tavalla, vaikka perimmäinen kokemus eli läheisen henkilön menetys olisi yhteinen (Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999; Wood & Milo 2001). Suru sisältää surevan kokemien tunteuksien ja reaktioiden lisäksi myös suremisen, johon sisältyy muun muassa itkeminen ja puhuminen. Erilaiset kulttuurit, erityisesti niihin sisältyvät suremisen rituaalit ja perinteet, vaikuttavat suremiseen. Esimerkiksi jäähyväisten jättäminen kuolleelle ja hautajaiset saattavat olla hyvin yhteisöllisiä tapoja. Suremisessa on kuitenkin yksilöllisiä eroja sekä kulttuurien sisällä että kulttuurien välillä. (Moriarty ym. 1996; Rosenblatt 2001; Bonnamo ym. 2005a; Rosenblatt 2008; Edwards ym. 2009.)

Dynaamisuus surun yhteydessä tarkoittaa sitä, ettei suru etene lineaarisesti vaiheesta toiseen, vaan siihen liittyvät tunteukset ja reaktiot ilmenevät ajoittain voimakkaana ja ajoittain heikompana surevan elämässä (Jacob 1993; Arnold & Gemma 2008; Dyregrov & Dyregrov 2008). Surun intensiteetti vähenee ajan myötä, vaikka erilaiset läheisen kuolemaa muistuttavat tapahtumat ja ajatukset saattavat laukaista voimakkaitakin surureaktioita uudelleen jopa pitkän ajan kuluttua läheisen kuolemasta. Sureva ihminen muodostaa pysyvän kiintymyssuhteen kuolleen ihmisen kanssa (Neimeyer 2001; Davies 2004; Glaser ym. 2007). Näin kuollut läheinen voi elää surevan ihmisen muistoissa merkityksellisellä tavalla yhteisen menneisyyden, kokemusten ja muistojen välityksellä loppuelämän (Dyregrov & Dyregrov 1999; Grout & Romanoff 2000; Neimeyer & Hogan 2001; Davies 2004; Capitulo 2005; Dyregrov & Dyregrov 2008).

Surun kokonaisvaltaista ja pysyvää vaikutusta kuvaavat suruun liittyvien tunteuksien, reaktioiden, käyttäytymisen ja surun tuomien muutosten kirjo, joista surun yksilöllisyyden ja kulttuurierojen vuoksi (mm. Rosenblatt 2001; Rosenblatt 2008) on mahdoton esittää kattavaa listaa (Stroebe ym. 2001b). Kuitenkin useat tutkijat (Hogan ym. 1996; Väisänen 1996; Erjanti 1999; Stroebe ym. 2001; Stroebe ym. 2007) vahvistavat suruun sisältyvän myös yhteneväisiä piirteitä, joita käytetään myös surua arvioivissa mittareissa (Neimeyer & Hogan 2001). Surun ensireaktioiden, kuten shokin, kieltämisen, epäuskon ja ahdistuksen, jälkeen sureva kokee erilaisella intensiteetillä emotionaalisia, fyysisiä, kognitiivisia, sosiaalisia, hengellisiä ja ihmisen olemassaoloon liittyviä tunteuksia, reaktioita ja muutoksia (Hogan ym. 1996; Väisänen 1996; Erjanti 1999; Hogan ym. 2001; Neimeyer & Hogan 2001; Stroebe ym. 2001b; Wheeler 2001; Stroebe ym. 2007; Dyregrov & Dyregrov 2008). Suruun liittyy myös keskeisesti surevan omaan identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen mutta myös sosiaaliseen ympäristöön liittyvien asioiden tarkoitusten ja merkityksien etsiminen sekä niiden uudelleenrakentaminen (Hogan



ym. 2001; Neimeyer & Hogan 2001; Wheeler 2001; Davies 2004; Stroebe ym. 2007). Vaikka surua pidetään yleisesti kielteisenä tunteena, siihen saattaa sisältyä myös myönteisiä tunteita ja kokemuksia, kuten iloa, rauhaa, helpotusta ja onnellisuutta (Jacob 1993; Hogan ym. 1996; Laakso 2000; Wood & Milo 2001).

Hogan ym. (1996; 2001) kuvaa suruprosessia erilaisten ulottuvuuksien mukaan ja persoonallisen kasvun teoriana (Hogan & Schmidt 2002). Suruun sisältyy (Hogan ym. 1996) kuusi ulottuvuutta, joista epätoivo, paniikkikäyttäytyminen, syyttely ja viha, irrallisuus, hajaannus kuvaavat kielteistä surua ja persoonallisen kasvun ulottuvuus surun positiivisia muutoksia (Hogan ym. 2001; Hogan & Schmidt 2002). *Epätoivon* ulottuvuus kuvaa eniten surun emotionaalisia piirteitä ja stressiä, kuten läheisen menetykseen liittyvää tuskaa ja ikävää sekä elämän pirstoutumiseen liittyviä tunteita. Siihen sisältyvät shokki, epäusko, ahdistus, toivottomuus, syyllisyys sekä kuolleen etsiminen ja kaipaaminen. *Paniikkikäyttäytyminen* sisältää pelon ja paniikin tunteet sekä surun aiheuttamat fyysiset ja somaattiset reaktiot ja oireet. *Syyttely ja viha* -ulottuvuus sisältää komplisoituneen surun piirteitä, kuten katkeruuden, kaunaisuuden, kostonhalun, syyttämisen sekä muiden vahingoittamisen halun. *Irrallisuuden* ulottuvuus sisältää surevan itsessään kokemat muutokset, kuten itseluottamuksen ja tuntemuksen menetyksen, ja muutokset suhteessa muihin ihmisiin, kuten eristäytymisen ja läheisyyden välttämisen. *Hajaannuksen* ulottuvuus sisältää surevan ajatteluun ja muistiin liittyviä asioita, kuten keskittymiskyvyn ja muistitoimintojen heikkenemisen. *Persoonallinen kasvu* kuvaa surevan hengelliseen ja olemassaoloon liittyviä asioita sekä parempaa selviytymistä elämässä, kuten paremmaksi ihmiseksi tulemistä, parempaa elämän ymmärtämistä, lisääntyntä myötätunnon kokemista toisia kohtaan, surun vuoksi vahvistumista sekä anteeksiantavaisuuden ja kärsivällisyyden lisääntymistä itseä ja toisia kohtaan.

### 2.1.3 Isän suru

Lapsen kuoleman jälkeistä surua on kuvattu pääasiassa äitien näkökulmasta tai on verrattu vanhempien suru- ja selviytymisprosessia. Tuloksia erikseen isien näkökulmasta on raportoitu vähän. (Moriarty ym. 1996; Wing ym. 2001; Barr 2004; Seecharan ym. 2004; Riley ym. 2007.) Aikaisemmissa isiin kohdistuvissa tutkimuksissa on kuvattu muun muassa isien surua (Mandell ym. 1980; Wagner ym. 1998; Bibby 2001; Colsen 2001; Wood & Milo 2001; Hasui & Kitamura 2004), isyyden kokemuksia (Worth 1997), isien suru- ja selviytymisprosessia lapsen kuoleman jälkeen (Hughes & Page-Lieberman 1989; Kitson 2002; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; McCreight 2004; Ryuko & Setsuko 2004; Edwards ym.

2009) sekä kuvattu isien surua takautuvasti lapsen kuoleman jälkeisessä uudessa raskaudessa (Murphy ym. 1998; Armstrong 2001; O'Leary & Thorwick 2005; Turton ym. 2006). Tutkimuksen kohderyhmät ovat muodostuneet isistä, joiden lapsi on kuollut kätkykuoleman (Mandell ym. 1980; Hasui & Kitamura 2004; Edwards ym. 2009), vammaisuuden (Wood & Milo 2001) tai syövän (Ryuko & Setsuko 2004) vuoksi. Lisäksi kohderyhmänä ovat olleet isät, joiden lapsi on kuollut ennen syntymää (Worth 1997; Wagner ym. 1998; Kitson 2002; Armstrong 2001; Samuelsson ym. 2001; McCreight 2004; Glaser ym. 2007) tai vastasyntyneenä (Hughes & Page-Lieberman 1989; Wagner ym. 1998).

Lapsen kuoleman aiheuttamaa isän surua kuvataan monimutkaisena psykofyysisenä ilmiönä (Bibby 2001), psyykkisenä traumana ja katastrofina (Väisänen 1996; Samuelsson ym. 2001). Isän surun ensireaktiot ovat shokki, kieltäminen, epäusko, tunteettomuus ja kontrollin menetys (Väisänen 1996; Worth 1997; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wing ym. 2001; Kitson 2002; Kavanaugh & Hershberger 2005; Badenhorst ym. 2006). Isän suruun sisältyy myös muita emotionaalisia tuntemuksia, kuten ahdistuneisuutta, levottomuutta, tyhjyyden tunnetta, epätodellisuuden tunnetta, voimattomuutta, yksinäisyyttä, pelkoa, masennusta ja surullisuutta (Väisänen 1996; Worth 1997; Bibby 2001; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wheeler 2001; Wing ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; Dyregrov ym. 2003; Barr 2004; Hasui & Kitamura 2004; Badenhorst ym. 2006; Arnold & Gemma 2008; Barrera ym. 2009). Bellalin ja Papadatoun (2006) tutkimustulosten mukaan isien tyhjyyden tunne aiheutuu lapsen fyysisestä ja psykologisesta poissaolosta. Isän suruun liittyvät pelon tunteet kohdistuvat kuolleen lapsen synnytykseen ja erityisesti siihen, että se vahingoittaa puolisoa. Lisäksi isät pelkäävät lapsen kärsimyksiä ennen kuolemaa ja kuolleen lapsen kohtaamista. Pelkoa koetaan myös itsehallinnan menettämisestä ja puolison selviytymisestä. (Samuelsson ym. 2001; Kavanaugh & Hershberger 2005; Glaser ym. 2007.) Isien suruun liittyy myös häpeän ja epäonnistumisen kokeminen lapsen kuoleman vuoksi (Barr 2004; Arnold & Gemma 2008).

Isän surun fyysiset ja somaattiset oireet, kuten särky, uniongelmat, migreeni, rintakivut, vatsakivut ja lämmön nousu, liittyvät pääasiassa välittömään lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Barrera ym. 2009; Gudmundsdottir 2009). Kuitenkin esimerkiksi mahahaava, ruokahaluttomuutta ja verenpaineen nousua saattaa ilmaantua vielä pitkän ajan kuluttua (Väisänen 1996; Wing ym. 2001). Isät ovat kokeneet myös voimakasta motivaation puutetta ja keskittymiskyvyttömyyttä sekä muistiongelmia lapsen kuoleman jälkeen (Hughes & Page-Lieberman 1987).

Vaikka syyllisyys, syyttely ja viha yhdistetään vahvasti itsemurhan kautta läheisensä menettäneiden suruun (Hogan & Schmidt 2002), ne liittyvät keskeisesti myös isän suruun (Moriarty ym. 1996; Colsen 2001; Dyregrov ym. 2003; Dyregrov

2004a; McCreight 2004; Barr 2004; Callister 2006). Isät saattavat ajatella, että olisivat omalla käytöksellään voineet estää lapsen kuoleman tai että heidän vihansa tai rakkauden puutteensa on tappanut lapsen (Samuelsson ym. 2001; Hasui & Kitamura 2004; McCreight 2004). Myös syytökset Jumalaa, läheisiä ja terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan liittyvät isän suruun, ja ne saattavat purkaantua jopa aggressiona (Wood & Milo 2001; McCreight 2004; Hasui & Kitamura 2004; Callister 2006; Gudmundsdottir 2009). Isille lapsen menettämisen tuska saattaa aiheuttaa myös itsetuhoisia ajatuksia ja käyttäytymistä (Väisänen 1996; Gray 2000) sekä runsasta alkoholinkäyttöä tai kontrolloimatonta lääkkeiden käyttöä (Schwab 1998; Gray 2000; Li ym. 2005, Davies 2006; Turton ym. 2006).

Lapsen kuoleman jälkeen isät luovat uudenlaisen kiintymyssuhteen kuolleeseen lapseensa sekä ylläpitävät suhdetta erilaisten muistojen ja rituaalien avulla (Dyregrov & Dyregrov 1999; Grout & Romanoff 2000; Capitulo 2005; Klass 2006; Arnold & Bushmann Gemma 2008; Barrera ym. 2009; Ronen ym. 2009–2010). Sormantin ja Augustin (1997) mukaan jatkuvan kiintymyssuhteen luominen ylläpitää vanhemmuuden kokemusta ja roolia, tuo toivoa surun keskelle, auttaa jokapäiväisessä elämässä ja vähentää epävarmuuden tunnetta elämästä. Isät kokevat lastaan kohtaan vastuuntuntoa, rakkautta ja vanhemmuuden velvoitteita kuoleman jälkeenkin (Rosenblatt 2000).

Tunteiden ja käyttäytymisen hallinta ovat tunnusomaisia piirteitä isän surussa, vaikka jotkut isät kykenevät ilmaisemaan avoimesti tunteitaan lapsen kuoleman jälkeen. Isät saattavat peittää, tukahduttaa ja aliarvioida suruaan ja siihen liittyviä tunteitaan myös sanallisesti. (Gray 2000; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; McCreight 2004; Hasui & Kitamura 2004; Ryuko & Setsuko 2004; O'Leary & Thorwick 2005; Barrera ym. 2007.) Tunnevahvuutta isät osoittavat erityisesti työssä ja kotona, mutta yksin ollessa tunnevahvuus saattaa murtua muun muassa itkuna tai aggressiona (Väisänen 1996; Worth 1997; Wood & Milo 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002). Väisänen (1996) mukaan isien vaikeus puhua ja ilmaista tunteitaan saattaa kestää pitkään.

Isän suruun liittyy myös keskeisesti vahvana oleminen sekä puolison ja muun perheen tukeminen (Dyregrov & Dyregrov 1999; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; McCreight 2004). Toisaalta lapsen kuoleman jälkeen isillä saattaa olla tarve vetäytyä suremaan yksin ja eristäytyä. Lisäksi he voivat kokea, että sosiaalinen verkosto hylkää heidät (Hughes & Page-Liebermann 1989; Samuelsson 2001; Wood & Milo 2001; O'Leary & Thorwick 2005; Badenhorst ym. 2006; Glaser ym. 2007). Tunne, että katselee elämää ja sen tapahtumia itsensä ulkopuolelta, on tyyppillistä isille lapsen kuoleman jälkeen. (Bellali & Papadatou 2006; Gudmundsdottir 2009).

Isät etsivät lapsen kuolemalle tarkoitusta ja merkitystä kuolinsyyn kautta, mutta myös pohtimalla sitä, miksi heidän lapsensa kuoli tai missä lapsi nyt on. Lisäksi

tarkoitusta lapsen kuolemalle etsitään kuvittelemalla lapsen elämää ja sen menetystä (Davis ym. 2000; Bellali & Papadatou 2006). Isät pohtivat myös omaa elämäänsä ja lapsen kuoleman siihen tuomia muutoksia (Wheeler 2001). Merkitystä tai tarkoitusta lapsen kuolemalle ei välttämättä löydy koskaan (Davies ym. 2000; Keesee ym. 2008), mutta ajatus siitä, että lapsi on enkelinä taivaassa, koetaan lohduttavana (Wheeler 2001; Glaser ym. 2007). Vaikka isille on tyypillistä rationaalinen asioiden käsitteleminen ja ajatteleminen (Harmanen 1997; Samuelsson ym. 2001), lapsen kuoleman jälkeiseen suruun liittyy myös epäloogiset ajatukset, illuusiot ja hallusinaatiot, jotka kohdistuvat pääosin kuolleeseen lapseen. Isät saattavat kuulla lapsen itkua ja kokea, että lapsi on läsnä ja elossa. (Wheeler 2001; Barrera ym. 2009.) Isät haluaisivat myös suojella ja kosketella kuollutta lastaan (Rosenblatt 2000).

Isän surun kokemus saattaa ilmetä myös myönteisinä tuntemuksina, kuten helpotuksena, ilona ja vapautena, jotka liittyivät pääasiassa lapsen kärsimysten ja kipujen loppumiseen. Isät saattavat kuitenkin samalla syyllistää itseään niiden kokemisesta. (Wood & Milo 2001; Glaser ym. 2007; Arnold & Bushmann Gemma 2008.)

### 2.1.3.1 Isän suruun yhteydessä olevia tekijöitä

Surun yksilöllisyydestä huolimatta tutkimukset osoittavat tekijöitä, jotka ovat yhteydessä isän surun voimakkuuteen ja kestoan. Näyttö eri tekijöiden yhteydestä ei kuitenkaan ole yksiselitteinen. Esimerkiksi tulokset isien *iän* yhteydestä ovat ristiriitaisia. On osoitettavissa, että iältään vanhemmilla isillä on voimakkaammat surureaktiot (Lang & Gottlieb 1993; Elklit & Gudmundsdottir 2006) kuin iältään nuoremmilla isillä. Toisaalta iällä ei ole todettu yhteyttä isien surureaktioihin lapsen kuoleman jälkeen (mm. Wijngaards-de Meij ym. 2005). Sen sijaan isän *koulutuksella ja työtuntien määrällä* on yhteys suruun siten, että korkeamman koulutuksen omaavilla ja suuremman työtuntimäärän tekevillä isillä on osoitettu vähäisemmät surureaktiot kuin alhaisen koulutuksen omaavilla tai vähäisemmän työtuntimäärän tekevillä isillä (Birenbaum ym. 1996, Wijngaards-deMeij ym. 2005; Elklit & Gudmundsdottir 2006; Kreichbergs ym. 2007).

Myös isän *siviilisäädyllä* ja erityisesti puolisoitten välisellä suhteella on yhteyttä isien suruun lapsen kuoleman jälkeen (Lang & Gottlieb 1993; Samuelsson ym. 2001; Kamm & Vadenbergin 2001; Kreichbergs ym. 2007). Langin ja Gottlieben (1993) tutkimuksen mukaan huonossa parisuhteessa olevat miehet kokivat voimakkaampia surureaktioita kuin läheisessä ja hyvässä parisuhteessa elävät miehet. Lisäksi Jindin (2003) tutkimuksesta ilmenee, että avopuolisot syyttivät lapsen kuolemasta enemmän itseään kuin naimisissa olevat vanhemmat.

Mikäli *perheessä on muita lapsia*, isien surureaktiot ovat vähäisemmät verrattuna isiin, joilta on kuollut ainut lapsi (Dyregrov ym. 2003; Wijngaards-deMeij ym. 2005; Elklit & Gudmundsdottir 2006). Lin ym. (2005) mukaan niillä vanhemmilla, joilla oli muita lapsia, riski ensimmäiseen psykiatriseen hoitoon oli vähäisempää kuin vanhemmilla, joilla muita lapsia ei ollut. Vanhemmat, joilla on muita lapsia, kykenevät myös ajattelemaan lapsen kuoleman enemmän kohtalon kuin itsensä tai muiden syyksi verrattuna vanhempiin, joilla ei ole muita lapsia (Jind 2003). Myös isien omien kokemusten mukaan muiden lasten olemassaolo auttaa selviytymisessä, vaikka he kokevat lapsista huolehtimisen myös raskaana oman surunsa keskellä (Worth 1997; Samuelsson ym. 2001). Kuolleen lapsen *sukupuolen* yhteydestä suruun ja selviytymiseen on vähän tietoa. Kuitenkin eräät tutkimukset (Hazzard ym. 1992; Elklit & Gudmundsdottir 2006) osoittavat isien surevan syvällisemmin ja voimakkaammin poikaa kuin tyttöä.

*Lapsen kuolinsyyn* ja siihen kiinteästi liittyvän *kuoleman ennakoimisen* mahdollisuuden yhteydestä isien suruun on ristiriitaista tietoa. Isien surureaktiot on osoitettu voimakkaammiksi traumaattisen kuoleman, kuten onnettomuuden, tapaturman tai itsemurhan ja yllättävän kuoleman, esimerkiksi kohtukuoleman ja kätkytkuoleman jälkeen kuin odotetun lapsen kuoleman jälkeen (Dyregrov ym. 2003; Murphy ym. 2003a; Seecharan ym. 2004; Wijngaards-de Meij ym. 2005; Elklit & Gudmundsdottir 2006; Stroebe ym. 2007; Arnold & Gemma 2008; Keesee ym. 2008; Wijngaards-de Meij ym. 2008; Feigelman ym. 2008–2009). Toisaalta eroa lapsen kuolinsyyn tai kuoleman ennakoimisen välillä suhteessa isien surureaktioihin ei ole löydetty (Dyregrov ym. 2003) tai niistä on osoitettu päinvastaisia tutkimustuloksia (Hogan ym. 2001; Murphy ym. 2003b). Hoganin ym. (2001) tulosten mukaan sairaan lapsen menettäneillä vanhemmilla epätoivo oli voimakkaampaa vielä kolme vuotta lapsen kuolemasta kuin traumaattisesti lapsensa menettäneillä vanhemmilla. Kuitenkin traumaattisesti lapsensa menettäneillä vanhemmilla paniikkikäyttäytyminen oli voimakkaampaa. Edellisiä tuloksia vahvistaa Murphyn ja kollegoiden (2003b) tutkimustulokset, joista ilmeni, että itsemurhan tehneiden lasten vanhempien mukautuminen, fyysiset oireet ja traumaoireet eivät eronneet muulla tavoin lapsensa menettäneiden vanhempien mukautumisesta. Isien omien kokemusten mukaan (Wood & Milo 2001) pitkäaikaissairaan lapsen kuoleman jälkeinen selviytyminen oli vaikeaa, sillä lapsen sairauden aikainen stressi heikensi isien voimavaroja. Kuitenkin etukäteistieto syöpää sairastavan lapsen kuolemasta vahvisti isien surun käsittelyvalmiuksia (Kreicbergs ym. 2007).

Edellä kuvattu lapsen kuolinsyyn ja kuoleman ennakoiminen kietoutuvat kiinteästi *lapsen kuolinikään*, jonka lineaarista yhteyttä isien surureaktioihin ei myöskään ole voitu osoittaa (Rubin & Malkinson 2001; Bennet ym. 2005; Wijngaards-de Meij ym. 2005; Callister 2006). Isien surureaktiot on kuvattu

vähäisemmäksi kohtukuoleman tai nuoremman lapsen jälkeen kuin iältään vanhemman lapsen kuoleman jälkeen (mm. Wijngaards-de Meij ym. 2005; Keesee ym. 2008). Kuitenkin kohtukuoleman kautta lapsensa menettäneillä vanhemmilla on osoitettu myös pidempiaikaisempia ja enemmän epänormaaleja surureaktioita kuin neonataalikuoleman kautta menettäneillä vanhemmilla (Schaap ym. 1997; Bennet ym. 2005). Tuloksia tukevat Murphyn (1998) tutkimustulokset, joiden mukaan jo aikainen keskenmeno aiheuttaa samankaltaisia surureaktioita kuin iältään vanhemman lapsen menetys. Lapsen kuoliniällä ei ole todettu olevan yhteyttä vanhempien riskiin sairastua psyykkisesti tai heidän kuolleisuusriskiinsä (Li ym. 2005).

*Terveydentilan* yhteydestä isien suruun on vähän tietoa. Muutamista tutkimuksista (Zeanah ym. 1995; Murphy 2000; Wood & Milo 2001) ilmenee, että isien huono terveydentila, stressi ja huono itsetunto lisäsivät isien surua, ahdistuneisuutta ja traumareaktioita lapsen kuoleman jälkeen. On tietoa myös siitä, että esimerkiksi aikaisemmat ja samanaikaiset menetykset, kuten kaksosten kuolemat, vaikeuttavat isien selviytymistä (Arnold & Gemma 2008) ja lisäävät vanhempien psykiatrisen hoidon riskiä (Li ym. 2005). Aikaisempi lapsen kuolema lisää myös isien ahdistuneisuutta ja post-traumaattisia stressioireita seuraavissa raskauksissa (O' Leary & Thorwick 2005; Turton ym. 2006).

*Sosiaalinen tuki* vaikuttaa myönteisesti isien suruun (Thuen 1997; Murphy ym. 2003b; Bonnano ym. 2005b; Kreicbergs ym. 2007; Arnold & Gemma 2008; White ym. 2008). Tukea saaneet isät ovat raportoineet vähemmän surureaktioita (Hazzard ym. 1992) ja kokeneet selviytyvänsä paremmin (Wood & Milo 2001) kuin vähemmän tukea saaneet isät. Sosiaalisen tuen puute lisää myös riskiä patologiseen tai krooniseen suruun sekä traumaperäiseen stressihäiriöön (Hazzard ym. 1992; Malacrida 1999; Murphy ym. 2003b). Erityisesti terveydenhuoltohenkilöstöltä saadulla tuella on ollut positiivinen merkitys vanhempien psykologiseen hyvinvointiin lapsen kuoleman jälkeen (Thuen 1997). Toisaalta tyytyväisyys terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun tukeen ei ole vaikuttanut isien surureaktioihin (Seecharan ym. 2004).

Lapsen kuolemasta kulunut *aika* vaikuttaa surun voimakkuuteen (Hughes & Page-Liebermann 1989; Dyregrov & Dyregrov 1999; Wagner ym. 1998; Kamm & Vandenberg 2001; Wood & Milo 2001; Vance ym. 2002; Elklit & Gudmundsdottir 2006; Stoebe ym. 2007; Engelkemeyer & Marwit 2008; Keesee ym. 2008), vaikka vanhempien suru on todettu erityisen pitkäaikaiseksi, jopa koko elämän jatkuvaksi (Hughes & Page-Liebermann 1989; Dyregrov & Dyregrov 1999; Arnold & Gemma 2008). Isien surureaktiot saattavat myös voimistua mitä enemmän lapsen kuolemasta on kulunut aikaa (Seecharan ym. 2004). Lapsen kuoleman jälkeistä surun kestoa on kuvattu useissa tutkimuksissa, mutta yhtenäistä ajanmäärettä sille ei ole pystytty osoittamaan. Esimerkiksi syöpään kuolleen lapsen vanhemmat surivat

keskimäärin 4–9 vuotta (Kreicbergs ym. 2007) ja kohtukuoleman jälkeen 6,5 vuotta (Glaser ym. 2007). Lin ym. (2005) mukaan vanhempien riski joutua psykiatriseen sairaalahoitoon oli vielä viiden vuoden päästä lapsen kuolemasta samalla tasolla kuin välittömästi lapsen kuoleman jälkeen. Myös Dyregrovin ym. (1999) mukaan vielä 12–15 vuotta lapsen kuoleman jälkeen vanhemmilla ilmeni surua ja lapsen kuolema vaikutti heidän jokapäiväiseen elämäänsä.

### 2.1.3.2 Isän surun seuraukset

Surua ja sen aiheuttamia seurauksia ei voida yksiselitteisesti erottaa toisistaan. Kuitenkin useissa tutkimuksissa osoitetaan, että lapsen kuolemalla ja siitä aiheutuvalla surulla on kielteisiä ja myönteisiä seurauksia isän terveyteen ja hyvinvointiin (Dyregrov & Dyregrov 1999; Rubin & Malkinson 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; Turton ym. 2006; Engelkemeyer & Marwit 2008). Tällöin isien *kuolleisuus* lisääntyy sairauksien tai itsemurhien ja lääkkeiden tai alkoholin liikkakäytön seurauksena (Davies 2006; Li ym. 2002; 2003; 2004; Stroebe ym. 2007). Isien itsemurhariski on suurimmillaan nuoren (1–6-vuotiaan) lapsen kuoleman jälkeen (Davies 2006) tai jos lapsi on kuollut väkivaltaisesti (Murphy ym. 2003a). Kuoleman jälkeiset ensimmäiset kuukaudet ovat itsemurhalle riskialteinta aikaa, mutta alttius saattaa jatkua kolme vuotta lapsen kuolemasta (Li ym. 2003; Qin & Mortensen 2003).

Myös isien *sairastumisriski psyykkisiin ja fyysisiin sairauksiin* kasvaa, ja sen myötä lääkärikäyntien, psykiatrisen sairaalahoidon ja avohoitopalvelujen tarve sekä työkyvyttömyys lisääntyvät (Li ym. 2002; 2005; Stroebe ym. 2007; Gudmundsdottir 2009). Lin ym. (2002; 2004) mukaan lapsen kuolema on yhteydessä lisääntyvään sydäninfarktin ja MS-taudin riskiin. Riski ensimmäiseen psykiatriseen hoitoon on suurin ensimmäisenä vuonna (Li ym. 2005). Kuitenkin isien terveydentila saattaa myös huonontua, mitä enemmän lapsen kuolemasta on kulunut aikaa (Murphy ym. 1999; Väisänen 1996; Vance ym. 2002). Lapsen kuolema saattaa aiheuttaa isille myös pitkäaikaista masennusta ja ahdistusta (Martinson ym. 1991; Wing ym. 2001; Kreicbergs ym. 2007; Stroebe ym. 2007).

Isien suru saattaa *komplisoitua* (Dyregrov & Dyregrov 2008). Dyregrovin ym. (2003) tutkimuksen mukaan 18 kuukautta lapsen tapaturmaisen tai yllätyksellisen kuoleman jälkeen 78 % ja kätkytkuoleman jälkeen 58 % vanhemmista suri komplisoituneesti, mikä tarkoitti vakavia fyysisiä, sosiaalisia ja psykososiaalisia ongelmia. Menetyksestä kulunut vähäinen aika, lapsen vanhempi ikä ja väkivaltainen kuolema lisäävät komplisoituneen surun riskiä (Keese ym. 2008). Lapsen kuoleman jälkeinen suru saattaa johtaa myös *traumaperäiseen stressihäiriöön* (Turton ym. 2001; Badenhorst ym. 2006; Turton ym. 2006), johon

sisältyy vähintään kuukauden kestoisen traumaattisen kokemuksen jatkuva uudelleenkokeminen tai välttely sekä ylivireisyys (APA 2000). Voimakkaat itsesyytökset lisäävät vanhempien post-traumaattisia oireita (Jind 2003).

Lapsen kuolema saattaa johtaa isät kokemaan *kielteisiä ja/tai myönteisiä muutoksia* (persoonallista kasvua) *itsessään ja elämässään* (Hogan ym. 1996; Rubin & Malkinson 2001; Dyregrov 2004a; Barrera ym. 2009). Isiin kohdistuvia kielteisiä muutoksia ovat katkeroituminen (Shuchter & Zisook 1993), itsensä halveksuminen, itseluottamuksen, identiteetin sekä kiinnostuksen menetys itseään kohtaan lapsen kuoleman jälkeen (Mandell ym. 1980; Bibby 2001; Bellali & Papadatou 2006; Gudmundsdottir 2009). Lisäksi isät saattavat kokea itsensä vähemmän aikaansaaviksi ja omaavansa vähemmän kontrollia kuin aikaisemmin (McCreight 2004; Arnold & Gemma 2008). Isät saattavat kuitenkin kokea itsensä myös vahvemmiiksi, suorasukaisemmiksi, sensitiivisemmiksi ja myötätuntoisemmiksi kuin olivat ennen lapsen kuolemaa. Lisäksi he saattavat arvostaa itseään enemmän kuin ennen lapsen kuolemaa. (Dyregrov & Dyregrov 1999; Arnold & Gemma 2008.)

Lapsen kuolema tuo muutoksia myös isyyden kokemiseen ja isyyden rooliin (Väisänen 1996; Worth 1997; Wood & Milo 2001; McCreight 2004). Isät saattavat kokea lapsen kuoleman myötä epäonnistumista vanhemmuuden roolissa, jota isyyden tunnistamattomuus vahvistaa (Worth 1997; McCreight 2004). Isyyden kokemista saattaa vahvistaa kuolleen lapsen näkeminen ja kosketteleminen, lapsen nimeäminen tai rekisteröiminen sekä perheen muut lapset (Fletcher 2002). Isien suhde elossa oleviin lapsiin saattaa kuitenkin muuttua. Tällöin rakkauden osoittaminen muille lapsille saattaa olla vaikeaa tai heihin kohdistunut rakkaus saattaa tehostua lapsen kuoleman jälkeen. Myös ylihuolehtivuus ja elossa olevien lasten suojeleminen harmeilta ja sisäinen pelko muiden lasten menettämisestä saattaa korostua. (Arnold & Gemma 2008; Barrera ym. 2009.) Isät saattavat syyllistää itseään siitä, että pitkäaikaissairaana lapsen hoitaminen vei pitkäksi aikaa huomion pois perheen muista lapsista (Barrera ym. 2009). Lisäksi isät saattavat pyrkiä täyttämään lapsen kuoleman jättämän tyhjän tilan antamalla mahdollisimman paljon rakkautta ja aikaa elossa oleville lapsille. (Worth 1997; Grout & Romanoff 2000; McClerght 2004; Baberra ym. 2009.)

Lapsen kuolema on kriisi parisuhteelle (Badenhorst ym. 2006). Tällöin puolisoitten välinen kommunikaatio saattaa vaikeutua, erityisesti surun erilaisuuden aiheuttamien väärinymmärrysten vuoksi (Glaser ym. 2007; Arnold & Gemma 2008; Cacciatore ym. 2008). Puolisot saattavat myös suojella toisiaan puhumattomuudella ja omien tunteidensa salaamisella (deMontigny ym. 1999; Bellali & Papadatou 2006). Lisäksi he saattavat syytellä lapsen kuolemasta toisiaan (Arnold & Gemma 2008). Lapsen kuolema vaikuttaa myös puolisoitten väliseen läheisyyteen (Mandell ym. 1980; Dyregrov & Dyregrov 2008; Arnold & Gemma 2008). Isillä on useimmiten puolisoaan aikaisemmin tarve seksuaaliseen läheisyyteen. Voimakas



uuden lapsen kaipuu saattaa tehdä sukupuolielämästä pakonomaista. Ongelmat saattavat etäännyttää puolisoita toisistaan ja parisuhde saattaa päätyä eroon (Schwab 1998; de Montigny ym. 1999; Arnold & Gemma 2008; Dyregrov & Dyregrov 2008). Lapsen kuoleman jälkeen puolisoiden välinen avoin kommunikaatio saattaa myös lisääntyä ja puolisoiden väliset suhteet lähentyä (Hughes & Page-Liebermann 1989; Fletcher 2000; Wood & Milo 2001; Cacciatore ym. 2008; Barrera ym. 2009).

Lapsen kuoleman seurauksena isien suhteet perheen ulkopuolisiin ihmisiin saattavat etäännyä, jopa katketa kokonaan (de Montigny ym. 1999; Kavanaugh ym. 2004). Isät saattavat kokea itsensä sosiaalisissa suhteissa ulkopuoliseksi ja eristäytyneiksi (Wagner ym. 1998; de Montigny ym. 1999; Malacrida 1999; Kavanaugh ym. 2004; Barrera ym. 2009). Lisäksi he kokevat, ettei sosiaalinen tukiverkosto ymmärrä heidän suruaan tai läheiset odottavat isien surevan nopeasti ja pysyvän vahvoina (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Toisaalta isien suhteet perheen ulkopuolisiin ihmisiin saattavat myös lähentyä (de Montigny ym. 1999; Kavanaugh ym. 2004). Lisäksi isät saattavat kokea, että he voivat auttaa ja ymmärtää muita ihmisiä paremmin kuin ennen (Hasui & Kitamura 2004; Engelkemeyer & Marwit 2008).

Lapsen kuolema saattaa muuttaa pysyvästi isien arvomaailmaa sekä käsitystä elämästä (Wheeler 2001; Wood & Milo 2001; Ryuko & Setsuko 2004; Arnold & Gemma 2008; Koskela 2009). Myönteisinä muutoksina isät ovat kokeneet elämänarvojen vahvistumisen ja niiden järjestyksen muuttumisen. Esimerkiksi isien suhtautuminen syntymään ja vammaisuuteen muuttuu arvostavammaksi kuin se oli ennen lapsen kuolemaa (Wood & Milo 2001). Myös suhde hengellisiin ja ihmisen olemassaoloa koskeviin asioihin saattaa muuttua, joko heikentyä tai vahvistua (Koskela 2009; Wheeler 2001; Kavanaugh & Hershberger 2005). Isät saattavat kuitenkin menettää myös kiinnostuksensa ympärillä olevia asioita kohtaan (Bellali & Papadatou 2006; Gudmundsdottir 2009). Lapsen kuoleman seurauksena isien epävarmuus elämää ja sitä ympäröiviä asioita kohtaan saattaa lisääntyä. Lapsen kuoleman jälkeen isät saattavat eristäytyä ympäröivästä maailmasta (Dyregrov ym. 2003; Dyregrov 2004a), kokea elämänsä merkityksen kadonneen ja elämänsä tuhoutuneen (Samuelsson ym. 2001; Kitson 2002).

## 2.2 Isien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen

### 2.2.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalista tukea kuvataan yleisimmin sosiaalisen tuen muotojen (Kahn 1979; Kahn & Antonucci 1980; House 1981) ja sosiaalisen tukiverkoston rakenteen kautta (Kahn & Antonucci 1980). Sosiaalinen tuki voidaan käsittää vain yksilölle kohdistetuksi tueksi (Cobb 1976), mutta yleisimmin se ymmärretään ihmisten väliseksi tarkoitukselliseksi vuorovaikutukseksi, jossa annetaan ja saadaan tukea (Kahn 1979; Kahn & Antonucci 1980; House 1981; Tarkka 1996; Kaunonen 2000b). Seuraavassa käsitellään sosiaalisen tuen muotoja ja sosiaalisen tukiverkoston rakennetta.

Sosiaalisen tuen muotoja on kuvattu hieman toisistaan eroavien käsittein ja sisällöin, mutta niistä löytyy paljon yhteisiä tekijöitä (House 1981; Kahn 1979). Kahnin (1979) mukaan sosiaalinen tuki koostuu emotionaalisesta tuesta, päätöksentekoon tukemisesta ja konkreettisesta tuesta. Emotionaaliseen tukeen sisältyy rakkauden osoittaminen, toisesta pitäminen, välittäminen, ihailu ja kunnioittaminen sekä turvallisuuden tunteen luominen. Päätöksenteon tukemiseen eli tiedolliseen tukeen sisältyy vahvistaminen, palautteenanto sekä vaikuttaminen yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Konkreettinen tuki koostuu konkreettisen avun tai aineellisen tuen antamisesta, esimerkiksi erilaisissa asioissa auttamisesta ja rahan antamisesta sekä ajan käyttämisestä toisen hyväksi (Kahn 1979). Tässä tutkimuksessa sosiaalinen tuki ymmärretään ihmisten väliseksi tarkoitukselliseksi vuorovaikutukseksi, jossa annetaan ja saadaan emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea.

Sosiaalinen verkosto muodostuu yksilön ihmissuhteista käsittäen ne henkilöt, jotka antavat ja saavat toisiltaan tukea (Kahn & Antonucci 1980). Tuen antajat voidaan jakaa eri tasoihin sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella (Cassel 1976) tai yksilön rooleihin riippuvan yhteyden mukaan (Kahn & Antonucci 1980). Ydinperhe, kuten puoliso ja perheen muut lapset, on isille tärkein tukija lapsen kuoleman jälkeen, mutta isät kokevat tärkeänä myös läheisten ihmisten, kuten isovanhempien, sukulaisten ja ystävien tuen (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Wagner ym. 1998; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Lapsen kuoleman jälkeen isien sosiaalinen tukiverkosto saattaa laajentua saman kokoneilla vanhemmilla (Worth 1997; Colsen 2001; Wood & Milo 2001). Isät kokevat myös terveydenhuoltohenkilöstön ja erilaiset ammattiauttajat osaksi tukiverkostaan lapsen kuoleman jälkeen (Väisänen 1996; Samuelsson ym. 2001).

Sosiaalinen verkosto ja tuki ovat ihmisen tärkeimpiä ulkoisia selviytymisvoimavaroja, joiden etsiminen ja vastaanottaminen ovat osa selviytymisprosessia (Lazarus & Folkman 1984; Kaunonen 2000b; Hogan & Schmith 2002). Sosiaalisella tuella on myönteistä vaikutusta ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin erilaisissa elämäntilanteissa (Kahn & Antonucci 1980; House 1981; Tarkka 1996; Jantunen 2008; Mikkonen 2009), ja sen positiivinen vaikutus myös surusta selviytymiseen on todettu merkittäväksi (Thuen 1997; Hogan & Schmith 2002; Murphy ym. 2003b; Bonnano ym. 2005b; Kreicbergs ym. 2007; White ym. 2008; Arnold & Gemma 2008). Toisaalta koettu sosiaalinen tuki voi olla myös negatiivista (Väisänen 1996; Kaunonen 2000b) ja lisätä surevien stressiä (White ym. 2008). Hoganin ja Schmidtin (2002) mukaan sosiaalisen tuen hyväksyminen ja saaminen, kuten avoin ja rehellinen tunteiden ilmaiseminen ja toisen ihmisen kuunteleminen ilman tuomitsemista, edistävät surevan persoonallisen kasvun mahdollisuutta. Lisäksi se auttaa surevaa merkityksen etsimisessä ja elämän uudelleenrakentumisessa.

Tässä tutkimuksessa isien sosiaalista tukea tarkastellaan vertaistuen eli saman kokeneiden vanhempien ja terveydenhuoltohenkilöstön tuen näkökulmasta.

### *2.2.1.1 Vertaistuki*

Vertaistuki on vastavuoroista sosiaalista tukea, jota annetaan ja saadaan keskenään samankaltaisessa tilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden ihmisten välillä. Vertaistuen perustana on kokemuksellinen asiantuntijuus. (Nylund 2000; Nylund 2005; Dyregrov & Dyregrov 2008; Jantunen 2008; Mikkonen 2009; Laimio & Karnell 2010.) Vertaistukea voidaan antaa ja saada yksilö- tai ryhmätukena. Sitä voidaan organisoida järjestön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta, tai se voi toteutua ilman taustayhteisöä (Dyregrov & Dyregrov 2008; Laimio & Karnell 2010; Jyrkämä & Huuskonen 2010). Suomessa seurakunnat, yhdistykset ja erilaiset järjestöt järjestävät vertaistukiryhmiä ja viikonloppukursseja sekä leirejä vanhemmille ja perheille, joiden lapsi on kuollut. Lisäksi surevat vanhemmat voivat saada vertaistukea osallistumalla Internetissä toimiviin verkkokeskusteluihin.

Suomessa lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen sisältyy valtakunnallisesti toimivan KÄPY Lapsikuolemaperheet ry:n toimintaan. Yhdistys perustettiin vuonna 1991 tukemaan kätkytkuolemaperheitä, mutta nykyään yhdistyksen toiminta käsittää eri tavoin ja eri-ikäisenä kuolleiden lasten vanhempien ja perheiden tukemista. Yhdistyksen tukitoimintaa toteutetaan auttavan puhelimen lisäksi henkilökohtaisen tukihenkilötoiminnan, keskusteluryhmien ja perheviikonloppujen järjestämisellä. Tukihenkilö eli vertaistukija järjestetään kaikille tukea haluaville perheille. Heillä on omakohtaisen lapsen kuoleman

kokemuksen lisäksi tukihenkilö- ja ryhmänohjaajakoulutus. Yhdistyksen tukitoimintaan liittyy keskeisesti myös tiedon välittäminen kirjallisen tukimateriaalin (tukipaketti) avulla, joka sisältää erilaisia tietolehtisiä lapsen kuolemasta, surusta ja selviytymisestä. Tukimateriaali on saatavilla yhdistyksen verkkosivuilta. (Käpy ry 2010.)

Vaikka vertaistuki on tunnustettu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien rinnalla merkittäväksi tueksi erilaisissa elämäntilanteissa, siihen liittyvää tutkimustietoa on vähän saatavilla (Jantunen 2008; Mikkonen 2009; Laimio & Karnell 2010; Jyrkämä & Huuskonen 2010; Webel ym. 2010). Surevien vertaistukea ja sen vaikutuksia on tutkittu pääosin vertaistuki- tai sururyhmiin osallistumisen näkökulmasta (Heiney ym. 1995; Harmanen 1997; DiMarco ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002). Kuitenkin useista isien suruun liittyvistä tutkimuksista ilmenee, että isät kokevat vertaistuen tärkeänä lapsen kuoleman jälkeen (Hughes & Page-Liebermann 1989; Thuen 1997; Worth 1997; Amstrong 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kavanaugh ym. 2004; McCreight 2004; Turton ym. 2006; Arnold & Gemma 2008).

Vertaistukiryhmiin osallistuminen on mahdollistanut isille yhteyden saamisen saman kokeneisiin isiin, vähentänyt isien yksinäisyyden tunnetta sekä mahdollistanut heille ajan ja paikan käsitellä ja ilmaista suruaan (Murphy 2000; Reilly-Smorawski ym. 2002; Geron ym. 2003; Dyregrov & Dyregrov 2008). Se on myös auttanut kiintymyssuhteen ylläpitämistä lapseen ryhmissä järjestettyjen yhteisten rituaalien ja muistotilaisuuksien kautta (McCreight 2004) sekä mahdollistanut hengellisyyteen liittyvien asioiden käsittelyn, kuten kuolemanjälkeisen elämän pohdinnan ja lapsen kuoleman tarkoituksen etsimisen (Harmanen 1997; Geron ym. 2003; Reilly-Smorawski ym. 2002). Isät ovat kokeneet tärkeänä myös sen, että puolisoilla oli mahdollisuus puhua muiden kuin heidän kanssaan. Ryhmiin osallistuminen on lisännyt avointa kommunikaatiota puolison kanssa ja vahvistanut parisuhdetta. (Murphy 2000; Reilly-Smorawski ym. 2002; McCreight 2004.)

Tutkimusten mukaan (Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Worth 1997; Colsen 2001; Wood & Milo 2001; McCreight 2004; Geron ym. 2003) vertaistuki on myös auttanut isiä puhumaan omasta menetyksestä, tunnistamaan ja ilmaisemaan suruun liittyviä tunteita sekä jakamaan niitä muiden saman kokeneiden kanssa. Lisäksi muiden isien kokemusten kuunteleminen ja heidän ongelmiaan auttaminen ja sitä kautta omien ongelmien selkiytyminen on koettu tärkeänä. Muiden vanhempien tukemisen kautta isät saattavat löytää uuden tarkoituksen elämälleen lapsen kuoleman jälkeen. Dyregrovin ja Dyregrovin (2008) mukaan vertaistuen etuna on se, että saman kokeneiden vanhempien kanssa voidaan avoimesti puhua ja ilmaista kaikenlaisia tunteita, myös iloita ja nauraa ilman väärinymmärryksiä. Saman kokeneiden kanssa jaetaan myös erilaista tietoa ja

neuvoja, esimerkiksi surusta ja selviytymiskeinoista sekä lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamisesta, minkä isät ovat kokeneet myönteisenä (DiMarco ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2001; Geron ym. 2003; Dyregrov & Dyregrov 2008).

Vertaistuen kielteisiä puolia on raportoitu vähän. Kuitenkin Geronin ym. (2003) mukaan vertaistuki voi vahvistaa kärsijän roolissa pysymistä ja yksinäisyyden kokemusta. Vertaistuen kielteisenä puolena saattaa olla myös se, että ryhmiin valikoituu täysin erilaisin tavoin lapsen kuoleman kokeneita vanhempia tai vanhemmat ovat luonteeltaan liian erilaisia (Dyregrov & Dyregrov 2008).

### *2.2.1.2 Terveystuonhenkilöstön tuki*

Isät odottavat ja tarvitsevat tukea terveystuonhenkilöstöltä lapsen sairauden aikana, kuoleman hetkellä sekä pitkään lapsen kuoleman jälkeen (Väisänen 1996; Samuelsson ym 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; Kohner & Henley 2002; Dyregrov 2004a; Gold ym. 2007; Meert ym. 2009). Jo ennen lapsen kuolemaa ja sairaalassaoloaikana saatu tuki terveystuonhenkilöstöltä vaikuttaa isien selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen (Wood & Milo 2001; Kohner & Henley 2002; Kreichbergs ym. 2005). Tällöin isät ovat kokeneet tärkeänä lapsen sairauden hoitoon liittyvän tai synnytyksen ajankohdan päätöksentekoon osallistumisen. Myös tiedon ja tuen saaminen kuolleen lapsen kohtaamiseen ja hyvästelyyn, läsnäolon mahdollisuus lapsen kuolutilanteessa sekä erilaisten muistojen kerääminen lapsesta ja perheestä on koettu tärkeänä tukena. Lisäksi isät ovat kokeneet positiivisena lapsen nimeämisen, lapsen kunnioittavan hoitamisen, sairaalan hoitorutiinit ja mahdollisuuden olla niissä mukana sekä erilaiset muistorituaalit. (Dent ym. 1996; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Kitson 2002; Hughes & Riches 2003; McCreight 2004; Säflund ym. 2004; Capitulo 2005; Säflund & Wredling 2006; Gold ym. 2007; Kendall & Guo 2008.)

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat tarvitsevat välitöntä tukea mutta myös pitkäaikaista tukea, jolla voidaan ehkäistä suruun liittyviä kielteisiä seurauksia (Murray ym. 2000; Dyregrov 2001; Dyregrov 2004a). Isät ovat kuitenkin osoittaneet kriittisyyttä terveystuonhenkilöstöltä saatua tukea kohtaan, erityisesti sairaalasta lähdön jälkeisen tuen toimimattomuutta ja riittämättömyyttä kohtaan (Dent ym. 1996; Wagner ym. 1998; Hughes & Page-Liebermannin 1989; Samuelsson ym. 2001; McCreight 2004; Secharan ym. 2004; Meyer ym. 2006; Turton ym. 2006; Meert ym. 2007; Widger & Picot 2008). Trougin ym. (2006) mukaan tuki on ollut puutteellista erityisesti yllätyksellisen lapsen kuoleman jälkeen, jolloin lapsella tai vanhemmilla ei ole ollut aikaisempaa suhdetta terveystuonhenkilöstön kanssa. Isät toivovat terveystuonhenkilöstöltä sairaalasta lähdön jälkeisiä kontakteja tai yhteydenpitoa sekä erilaista tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea

itselleen mutta myös muille perheenjäsenilleen lapsen kuoleman jälkeen (McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Cook ym. 2002; Kitson 2002; Curley & Meyer 2003; Contro ym. 2004; McCreight 2004; Dean ym. 2005; Meyer ym. 2006; Troug ym. 2006; Widger & Picot 2008; Bright ym. 2009).

Isät kaipaavat tietoa suullisesti ja kirjallisesti sekä yksilöllisten tarpeidensa mukaan (Dyregrov 2001; McHaffie ym. 2001; Meyer ym. 2006; Widger & Picot 2008) lapsen sairaudesta ja siihen johtaneista syistä (Dean ym. 2005; Meert ym. 2007) sekä lapsen kuolinsyystä (Dent ym. 1996; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Dean ym. 2005; Meert ym. 2007; Putman 2007; Kendall & Guo 2008). McHaffien ja tutkimusryhmän (2001) mukaan tapaamisessa on tärkeitä käydä yksityiskohtaisesti läpi lapsen kuoleman tapahtuma. Lapsen kuolinsyyn löytäminen ja siitä keskusteleminen vähentävät isien syyllisyyttä ja auttavat merkityksen etsimisessä (Davies ym. 2000; Meyer ym. 2006). Isät toivovat tietoa myös surusta ja sen erilaisuudesta (Dent ym. 1996; Wing ym. 2001; Troug ym. 2006), puolison ja sisarusten surusta (Dent ym. 1995; Dean ym. 2005) sekä niistä riskeistä, mitä lapsen kuolema tuo tulevaisuuteen (Dent ym. 1996, McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wallerstedt ym. 2003; Meert ym. 2007). Lisäksi isät odottavat tietoa vertaistuesta tai mahdollisista muista tukihenkilöistä (Dent ym. 1996; Dyregrov 2001; Wood & Milo 2001; Meert ym. 2007; Bright ym. 2009) sekä erilaisista käytännön asioiden järjestelämisestä, esimerkiksi lapsen rekisteröimisestä, perunkirjoituksesta ja mahdollisista lapsen kuolemaan liittyvistä lakiasioista (Dent ym. 1996; Samuelsson ym. 2001; Dyregrov 2004; Säflund ym. 2004). Isät toivovat myös, että terveydenhuoltohenkilöstö arvioi heidän ja koko perheen selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen (McHaffie ym. 2001; Hughes ym. 2002).

Tärkeänä emotionaalisenä tukena isät ovat kokeneet, että heitä kuunnellaan (Worth 1997; Wood & Milo 2001; Meyer ym. 2006; Meert ym. 2009), heidän kanssaan keskustellaan ja heidän kysymyksiinsä vastataan (McHaffie ym. 2001; Wing ym. 2001; Wood & Milo 2001; Cook ym. 2002; Contro ym. 2004; McCreight 2004). Lisäksi isät kokevat emotionaalisenä tukena läsnäolon (Worth 1997) ja yhdessä suremisen (McCreight 2004). Isät toivovat terveydenhuoltohenkilöstöltä myötätuntoa, luottamuksellisuutta, rehellisyyttä sekä heidän ja koko perheen kunnioittamista (Dent ym. 1996; McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Contro ym. 2004; Callister 2006; Meyer ym. 2006; Bright ym. 2009; Meert ym. 2009). Isät odottavat myös tukea omien tunteidensa ilmaisemiseen (Dyregrov 2001; Hutti 2004; Meyer ym. 2006) ja parisuhteeseen (Worth 1997; Wood & Milo 2001; Hutti 2004). Emotionaalista tukea isät kaipaavat myös lasten ja muiden perheenjäsentensä tukemiseen (Meert ym. 2007) sekä lapsen muistelemiseen (McHaffie ym. 2001). Keskeiseksi sairaalasta lähdön jälkeisessä tuessa on koettu myös lapsen kuoleman jälkeisiin eettisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin asioihin liittyvän tuen antaminen (Samuelsson ym. 2001; Meyer ym.

2006; Kendall & Guo 2008). Lisäksi isät kaipaavat tukea yhteyden luomiseen saman kokoneiden vanhempien kanssa, esimerkiksi ohjaamisena suru- tai vertaistukiryhmiin (Wing ym. 2001; Cook ym. 2002; Huttu 2004; Dyregrov 2004a; Romesberg 2004; Bennet ym. 2005).

Konkreettista apua ja tukea isät odottavat ja tarvitsevat lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamisessa, mikä jää usein isien tehtäväksi (Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Aho ym. 2008). Isät kaipaavat apua lapsen kuolemaan liittyvien paperiasioiden hoitamisessa, mediaan liittyvissä asioissa, hautajaisjärjestelyissä ja kodin arkiasioiden sekä muiden lasten hoitamisessa (Meyer ym. 2006; Williams ym. 2008; Meert ym. 2009; Widger ym. 2009).

## 2.2.2 Surevien tuki-interventiot ja -mallit

Tuki-interventioiden tarkoituksena voi olla suora sosiaalisen tuen antaminen ja sitä kautta tuen saajan terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttaminen. Vaihtoehtoisesti ja myös samanaikaisesti tuki-intervention tarkoituksena voi olla tuen saatavuuden sekä sen hankkimiseen liittyvien taitojen lisääminen (Hogan ym. 2002). Surevien tuki-interventioissa on keskeistä erilaisen tuen antaminen surevalle. Tuki-interventiot voivat sisältää hoidon, terapian, toimenpiteen tai toiminnan, jota voidaan toteuttaa ryhmä- tai yksilöinterventiona sekä ammatti-ihmisten tai ei-ammatti-ihmisten järjestämänä. (Rowa-Dewar 2002; Chambers & Chan 2004; Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008; Neimeyer & Currier 2009.) Stroebe ym. (2001b; 2007) jakavat interventiot primääri-, sekundaari- ja tertiaalitason interventioihin. Primääritason interventiot ovat yleistä ammattihenkilöstön tukea/neuvontaa, ja ne on tarkoitettu kaikille sureville. Sekundaaritason interventioilla pyritään tukemaan erityisesti korkean riskitason omaavia surevia, esimerkiksi surevia, joilla on riski komplisoituneeseen suruun tai jotka ovat kokeneet traumaattisen läheisen kuoleman tai lapsensa kuoleman. Tertiaalitason interventiot ovat terapeutteja, ja ne kohdistuvat sureville, joille on jo kehittynyt ongelmia, esimerkiksi komplisoitunutta surua. Primääri- ja sekundaaritason interventiot ovat preventiivisiä eli ennaltaehkäiseviä.

Surevien vanhempien tuki-interventioista tehdyt systemaattiset katsaukset (mm. Rowa-Dewar 2002; Chambers & Chan 2004; Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008) osoittavat, että sureville vanhemmille on kehitetty ja testattu melko vähän interventioita. Interventiotutkimuksien kohderyhmänä ovat olleet vanhemmat, jotka ovat menettäneet lapsensa ennen syntymää tai neonataali- ja/tai perinataaliaikana (Murray ym. 2000; DiMarco ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002) tai iältään 12–

25-vuotiaana (Murphy ym. 1998). Interventioita on kehitetty ja testattu traumaattisen lapsen kuoleman (Oliver ym. 2001) tai syöpäkuoleman (Heiney ym. 1995), väkivaltaisen kuoleman, kuten onnettomuuden, murhan tai itsemurhan, kautta lapsensa menettäneille vanhemmille (Murphy ym. 1998; Murray ym. 2000).

Aikaisemmin kehitetyt ja testatut tuki-interventiot ovat käsittäneet joko erikseen tai yhdessä yksilö- ja ryhmätukea sekä tukea pariskunnille. Tuen antajina ovat olleet erilaiset ammattiryhmät, mutta myös ei-ammattillista tukea on järjestetty. Vanhemmille on järjestetty sururyhmiä (Heiney ym.1995; DiMarco ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002), lisätty tiedollista, taidollista ja emotionaalista tukea ryhmässä psykologin, sairaanhoitajan ja perheterapeutin järjestämänä (Murphy ym. 1998) tai lisätty vanhemmille sekä heidän sosiaaliselle verkostolleen tietoa sosiaalityöntekijän yhteydenoton kautta (Murray ym. 2000). Lisäksi tuki-interventioissa vanhemmille on järjestetty mahdollisuus tavata sairaalapastori sairaalassa, myöhemmin vanhempien kotona sekä yhdessä vanhempien ja heidän sosiaalisen verkostonsa kanssa ravintolassa (Oliver ym. 2001).

Tuki-interventioiden vaikuttavuuden osoittaminen vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin on ollut vähäistä, mutta vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä saamaansa tukeen (Murphy ym. 1998, Murray ym. 2000; DiMarco ym. 2001; Oliver ym. 2001; Reilly-Smorawski ym 2002; Rowa-Dewar 2002; Currier ym. 2008; Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008). Tuloksia erikseen isien näkökulmasta on raportoitu vähän. Kuitenkin pikkulapsikuoleman kokeneille vanhemmille ja heidän sosiaaliselle verkostolleen emotionaalista ja tiedollista tukea lisäävässä tutkimuksessa (Murray ym. 2000) osoitettiin, että korkeaan riskiluokkaan (esim. vähäinen sosiaalinen tuki, traumaattinen lapsen kuolema, vaikeudet selviytyä) kuuluvilla isillä psyykkisten häiriöiden ja depression määrä oli merkittävästi vähäisempää kuudesta kuukaudesta 15 kuukauteen kuin vertailuryhmän isillä, jotka eivät saaneet vastaavaa tukea. Isät myös raportoivat tyytyväisyyttään saatuun tukeen.

Aikaisempaa tutkimustietoa sairaalasta lähdön jälkeisistä surevien vanhempien tukimalleista ei Suomessa ole saatavilla. Kansainvälisissä tutkimuksissa surevien tukimalleja on kuvattu (Ruden 1996; McHaffie ym. 2001; Cook ym. 2002; Nussbaumer & Ross Russel 2003; Contro ym. 2004; deCinque ym. 2004; Fleming ym. 2004; Capitulo 2005; Macdonald ym. 2005; Gale & Brooks 2006; Meert ym. 2007; Monterosso & Kristjanson 2008; Widger ym. 2009), mutta tutkimustietoa isien kokemuksista tukimallien toimivuudesta on vähän saatavilla (Macdonald ym. 2005). Yhteistä kuvatuissa tukimalleissa on se, että vanhemmille tarjotaan erilaista tietoa ja tukea, järjestetään tukiryhmiä ja muistorituaaleja, arvioidaan vanhempien selviytymistä ja mahdollisen lisätuen tarvetta sekä ohjataan tuen piiriin (Stack 2003; deCinque ym. 2004; Macdonald ym. 2005; Gale & Brooks 2006; Meert ym. 2007). Lisäksi yhteydenotto vanhempiin otetaan automaattisesti organisaatiosta ja useita



kertoja sovittuina ajankohtina (Cook ym. 2002; Laing 2004; Macdonald ym. 2005; Russo & Wong 2005). Yhteydenotot alkavat välittömästi lapsen kuoleman jälkeen, ja niitä jatketaan säännöllisesti vuoden ajan lapsen kuolemasta, jopa pidempään (McHaffie 2001; Wing ym. 2001; Stack 2003; Laing 2004; Romesberg 2004; deCinque ym. 2004; Meert ym. 2007; Troug ym. 2006). Lisäksi terveydenhuoltohenkilöstö on saatavilla vanhempien yhteydenoton tarvetta varten (Cartwright & Read 2004). Tukimalleissa ensimmäisen yhteydenoton ajankohta kuitenkin vaihtelee. Isät ovat kokeneet mahdollisimman varhaisen tuen ja tiedon saamisen tärkeäksi (mm. McHaffie ym. 2001; Meert ym. 2007), mutta esimerkiksi Schutin ja Stroeben (2005) mukaan liian varhain aloitettu interventio saattaa myös häiritä normaalia suruprosessia.

Kansainvälisistä tukimalleista ilmenee, että yhteydenottoja vanhempiin toteutetaan monella eri tavalla, kuten puhelimitse, tapaamisena ja osallistumalla lapsen hautajaisiin, mutta myös erilaisin kortein ja kirjein. Vanhempia on tavattu myös sururyhmissä, heidän kotonaan tai sairaalassa. (Ruden 1996; Cook ym. 2002; deCinque ym. 2004; Macdonald ym. 2005; Meert ym. 2009). Vanhemmat saattavat kokea sairaalaan palaamisen vaikeana, sillä se muistuttaa lapsen kuolemaan liittyvistä asioista (Hutti 2004; Macdonald ym. 2005; Meyer ym. 2006; Meert ym. 2007). Toisaalta se koetaan tärkeänä, sillä esimerkiksi pitkäaikaissairaana lapsen kuoleman kohdalla sairaalasta on tullut perheelle kuin toinen koti ja terveydenhuoltohenkilöstöstä osa heidän perhettään (Cook ym. 2002; Contro ym. 2004; Macdonald ym. 2005; Meyer ym. 2006; Meert ym. 2007). Vanhemmat kaipaavat myös lapsen sairaalaystäviä ja haluavat tietää heidän voinnistaan (Russo & Wong 2005). Isät toivovat sairaalasta lähdön jälkeistä tapaamista tai yhteydenottoa samalta omahoitajalta ja/tai lääkäriltä, joka oli hoitanut lasta tai perhettä aikaisemmin (McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002; Contro ym. 2004; Säflund ym. 2004; Meert ym. 2007).

## 2.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Tutkimuksen teoreettisissa lähtökohdissa käsiteltiin tämän tutkimuksen kannalta keskeisiä aihealueita; isän surua ja isien tukemista lapsen kuoleman jälkeen.

Isien surun yksiselitteinen määrittely sen moniulotteisuuden ja yksilöllisyyden sekä suruun liittyvien kulttuurierojen vuoksi on vaikeaa. Surua kuvataan normaaliksi reaktioksi lapsen kuoleman jälkeen. Se on yksilöllinen ja dynaaminen prosessi, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja pysyvästi isiin sekä heidän elämiinsä. Isien suruun sisältyy laajasti erilaisia tuntemuksia, reaktioita, oireita ja käyttäytymistä, mutta myös isien omaan identiteettiin, elämään ja tulevaisuuteen sekä sosiaaliseen ympäristöön liittyvien asioiden tarkoituksien ja merkityksien etsimistä ja niiden uudelleenrakentamista. Isien surun ominaispiirteiksi kuvataan erityisesti vahvana pysymisen tarve, joka ilmenee myös tunteiden ja käyttäytymisen hallinnan tarpeena ja vähättelynä.

Isien suruun on yhteydessä isiin liittyvät sosiodemografiset tekijät ja kuolleeseen lapseen sekä kuolintapahtumaan liittyvät tekijät, mutta tutkimustieto niiden yhteydestä ei ole yksiselitteistä. Myös lapsen kuolemasta kuluneella ajalla on yhteyttä isien suruun. Lapsen kuolemalla ja siitä aiheutuvalla surulla on pääosin kielteisiä mutta myös myönteisiä seurauksia isien terveyteen ja hyvinvointiin. Kielteisenä seurauksena on todettu kuolleisuuden ja psyykkisten ja fyysisten sairauksien lisääntyminen. Lisäksi isien suru saattaa komplisoitua ja johtaa posttraumaattiseen stressiin. Lapsen kuolema saattaa johtaa isät kokemaan myös kielteisiä muutoksia itsessään ja suhteessa ympäröivään maailmaan. Isät saattavat jopa kokea elämänsä tuhoutuneen lapsen kuoleman jälkeen. Kuitenkin myös myönteisten muutosten kokeminen itsessään ja suhteessa ympäröivään maailmaan eli persoonallisen kasvun kokeminen on mahdollinen lapsen kuoleman jälkeinen seuraus.

Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä tarkoituksellista vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan tukea. Sosiaalisella tuella on myönteinen vaikutus surevan terveyteen ja hyvinvointiin. Se edistää myös surevan persoonallisen kasvun mahdollisuutta ja auttaa surevaa merkityksen etsimisessä ja elämän uudelleenrakentamisessa. Lapsen kuoleman jälkeen isät ovat kokeneet ydinperheen ja läheisten ihmisten tuen tärkeänä, mutta surun seurauksena saattaa ilmetä myös ongelmia parisuhteessa ja muissa sosiaalisissa suhteissa. Tästä syystä isät saattavat tarvita surussaan tukea muilta kuin ydinperheeltä ja läheisiltä ihmisiltä.

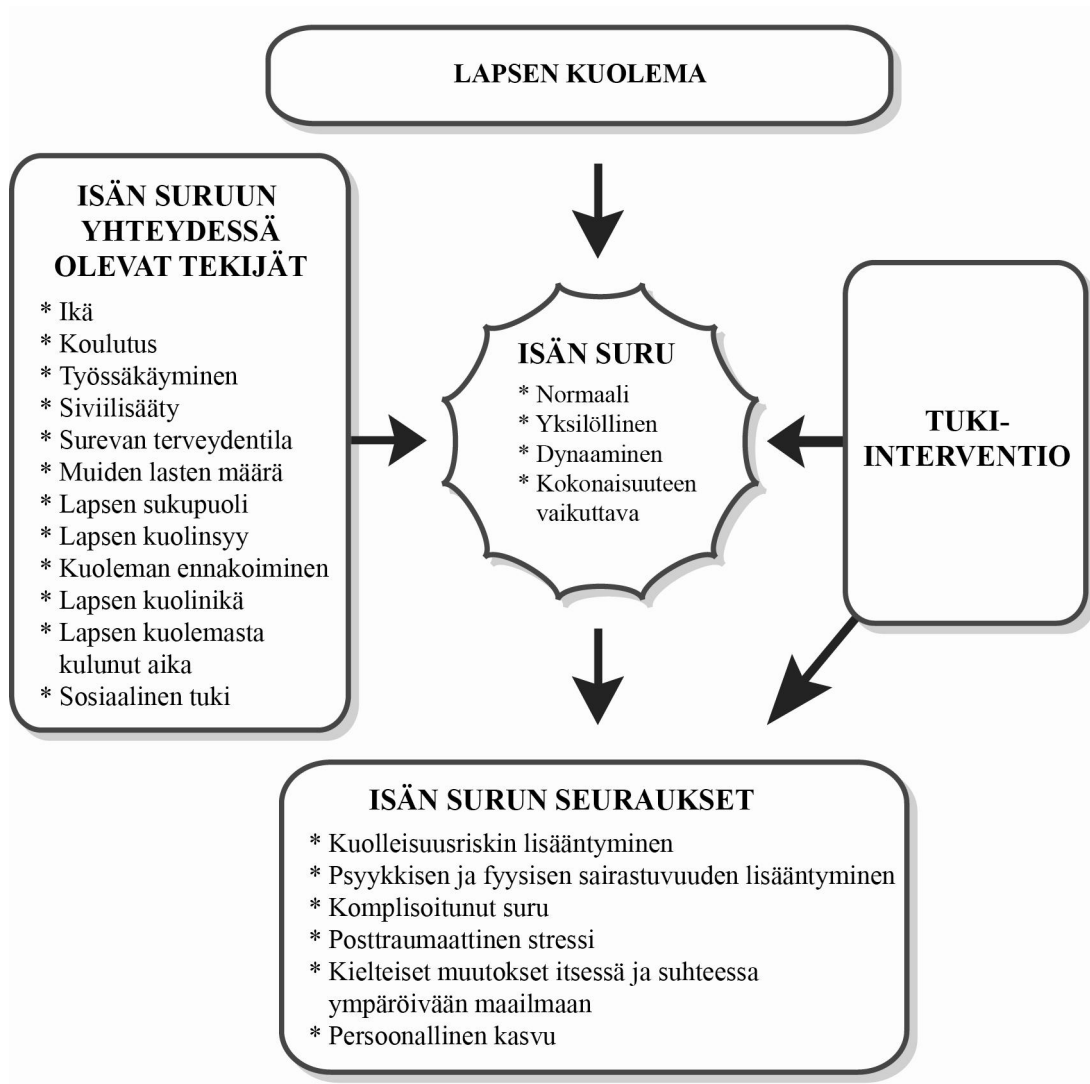
Vertaistuki on vastavuoroista sosiaalista tukea, jota annetaan ja saadaan keskenään samankaltaisessa tilanteessa olevien tai samanlaisia asioita kokeneiden

välillä. Isät ovat kokeneet yksilö- tai ryhmätukena saadun vertaistuen tärkeänä lapsen kuoleman jälkeen. Vertaistuki on mahdollistanut lapsen kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista puhumisen ja tunteiden ilmaisemisen. Lisäksi se on vähentänyt isien yksinäisyyden tunnetta ja vahvistanut puolisoitten välistä suhdetta.

Isät myös kokevat myönteisenä terveydenhuoltohenkilöstön tuen lapsen sairauden aikana, kuoleman hetkellä sekä pitkään lapsen kuoleman jälkeen. He odottavat ja tarvitsevat terveydenhuoltohenkilöstöltä monimuotoista tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea. Sairaalasta lähdön jälkeen isät ovat kokeneet tärkeänä terveydenhuoltohenkilöstön kontaktit ja yhteydenpidon.

Aikaisemmin surevien isien tuki-interventioita on kehitetty ja testattu vähän. Tuki-interventioissa on ollut keskeistä erilaisen tuen antaminen isille joko yksilö- tai ryhmätukena. Ne ovat käsittäneet joko yhdessä tai erikseen ammatillista ja ei-ammattillista tukea. Tuki-interventioiden vaikutuksen osoittaminen isien terveyteen ja hyvinvointiin on ollut vähäistä, mutta isät ovat olleet kuitenkin tyytyväisiä saamaansa tukeen.

Tutkimustietoa sureville isille tai vanhemmille tarjotuista sairaalasta lähdön jälkeisistä tukimalleista ei Suomessa ole saatavilla. Kansainvälisissä tutkimuksissa on kuvattu sureville vanhemmille tarjottuja tukimalleja, mutta tutkimuksellista tietoa niiden vaikutuksista ja isien/vanhempien kokemuksista on saatavilla vähän. Kuvatuissa tukimalleissa vanhempiin otetaan yhteyttä organisaatiosta eri tavoin. Yhteydenottoja toteutetaan välittömästi, ja niitä jatketaan lapsen kuoleman jälkeen säännöllisin väliajoin keskimäärin vuoden ajan. Kuviossa 1 on esitetty yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista.



Kuvio 1. Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata isien surua ja surussaan tarvitsemaa tukea lapsen kuoleman jälkeen, arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun ja kuvata isien arvioita tuki-interventiosta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa isien surusta ja surevien isien tukikeinoista, joita voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä.

Tutkimustehtävät:

- 1) kuvata isien surua lapsen kuoleman jälkeen (artikkelit I, II)
- 2) kuvata isien tarvitsemaa tukea lapsen kuoleman jälkeen (artikkelit II, III)
- 3) arvioida tuki-intervention vaikutuksia isien suruun (artikkeli IV)
- 4) arvioida tuki-interventiota isien näkökulmasta (artikkeli IV, yhteenveto).

# 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

## 4.1 Toimintatutkimuksen eteneminen

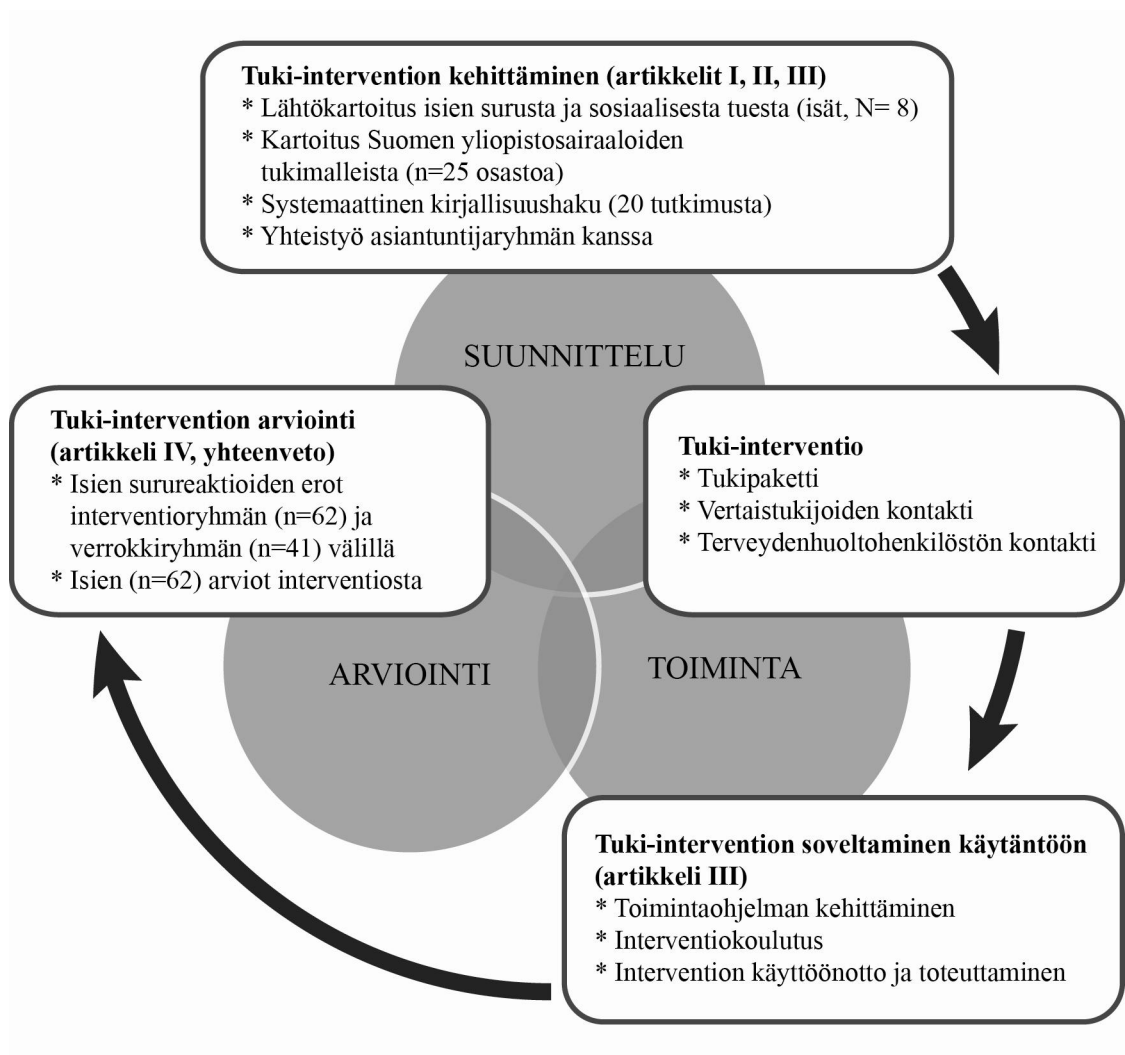
Tutkimuksen lähestymistapana käytettiin toimintatutkimusta, koska sen avulla voidaan luoda ja testata teoriaa sekä kehittää käytäntöä yhdistämällä tutkimus ja kehittämistyö (Carr & Kemmis 1986; Lauri 1998; Heikkinen & Jyrkämä 1999; Waterman ym. 2001; Sanders & Waterman 2005; Casey 2007; Heikkinen 2007). Lisäksi muut toimintatutkimuksen peruslähtökohdat, kuten muutosta tavoittelevan intervention luominen, yhteistyö toimijoiden kanssa sekä välitön käytännöllinen hyöty toiminnan kehittämisessä (Lauri 1998; Kelly & Simpson 2001; Stringer & Genat 2004; Heikkinen 2007), vastaavat tämän tutkimuksen tarkoituksia.

Toimintatutkimuksen lähestymistapoja on eritelty tutkimuksen filosofisten lähtökohtien ja tiedonintressien mukaan (Holter & Schwartz-Barcott 1993), tuotetun tiedon eli tutkimuksen tavoitteiden perusteella (Hart & Bond 1996; Lauri 1998; Meyer 2000) sekä toimintaympäristön ja tutkimuskohteen olevan yhteisön jäsenten osallistumisen mukaan (Carr & Kemmis 1986; Holter & Schwartz-Barcott 1993; Meyer 2000). Huolimatta toimintatutkimuksen erilaisista teoreettisista suuntauksista sitä sovelletaan käytännössä yhdistämällä useita eri lähestymistapoja samanaikaisesti (mm. Pyykkö 2004; Veijola 2004; Hopia 2006; Löfman 2006; Sanerma 2009.) Toimintatutkimuksen tyyppi voi muuttua tutkimuksen edetessä sen tarkoituksen ja tavoitteen mukaan, ja siten yhdessä tutkimuksessa voi olla piirteitä useista teoreettisista suuntauksista (Hart & Bond 1996; Heikkinen 2001). Tästä syystä sitoutuminen yhteen toimintatutkimuksen lähestymistapaan ja sen keskeisiin piirteisiin ei välttämättä ole tutkimuksen tarkoituksen ja kokonaisuuden kannalta perusteltua tai mahdollista.

Tässä toimintatutkimuksessa intervention kehittäminen eteni ensin teoriasta käytäntöön, mutta sen kehittämistä ja testaamista jatkettiin teorian ja käytännön vuorovaikutuksena. Tutkija käynnisti tutkimuksen, mutta prosessin aikana yhteistyö jatkui osallistavana (Holter & Schwartz-Barcott 1993). Intervention toteuttamisessa tarkoituksena oli, että terveydenhuoltohenkilöstö ja vertaistukijat vastasivat sen toteuttamisesta itsenäisesti. Tutkija oli työyhteisön ulkopuolinen teorian ja

tutkimuksen teon asiantuntija. Tutkimuksen tavoitteen mukaan tämä toimintatutkimus mukailee kokeellista toimintatutkimusta, jonka keskeisinä piirteinä ovat vertailuasetelma, lähtötilan kartoitus, intervention kehittäminen ja kuvaus sekä lopputilan mittaaminen. (Hart & Bond 1996; Lauri 1998; Meyer 2000.)

Toimintatutkimusprosessia kuvataan vaiheittain etenevänä jatkuvana prosessina, jossa suunnittelu, toiminta ja arviointi ovat yhteydessä toisiinsa yhdistäen teorian ja käytännön interventioiden avulla (Heikkinen 2001). Tässä tutkimuksessa toimintatutkimusprosessi eteni dynaamisesti suunnitteluvaiheen ja toimintavaiheen kautta arviointivaiheeseen (kuvio 2). Toimintatutkimusprosessi rajattiin ajallisesti intervention kehittämiseen ja sen testaamiseen. Interventiota ei muutettu testauksen aikana. Tutkimuksessa käytettiin metodologista triangulaatiota (Casey & Murphy 2009; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009) yhdistäen erilaisia aineistokeruumenetelmiä sekä laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä.



Kuvio 2. Toimintatutkimusprosessin eteneminen

**Suunnitteluvaiheen** (kuvio 2) tavoitteena oli tuki-intervention kehittäminen (Forbes 2009), joka eteni prosessina sisältäen intervention kehittämistarpeen identifioinnin, intervention osien ja niihin liittyvien sisältöjen rakentamisen sekä intervention toteutettavuuden ja soveltuvuuden arvioinnin eri hoitotyön konteksteissa (Campbell ym. 2000, Gamel ym. 2000; MRC 2000, Pruitt & Privette 2001; van Meijel ym. 2004; Blackwood 2006). Tuki-intervention kehittämisen lähtökohdaksi tuotettiin tietoa isien surusta (artikkeli I) ja heidän surussaan saamasta ja tarvitsemasta tuesta eri näkökulmista; tietoa isien sosiaalisesta tukiverkostosta ja sieltä saadusta ja odotetusta tuesta lapsen kuoleman jälkeen (artikkeli II), tietoa Suomen yliopistosairaaloiden surevien vanhempien sairaalasta lähdön jälkeisistä tukimalleista ja laajemmin teoreettista tietoa isien positiivisena kokemasta, saadusta ja odotetusta tuesta sairaalasta lähdön jälkeen sekä sureville vanhemmille kehitetyistä, testatuista interventioista (artikkeli III). Tutkimustulokset Suomen yliopistosairaaloiden tukimalleista vahvistivat isien tukemisen kehittämisen tarvetta. Lisäksi kartoituksen avulla saatiin tietoa surevien vanhempien sairaalasta lähdön jälkeisistä tukimalleista, joiden avulla tässä tutkimuksessa kuvataan sureville isille annettua tavanomaista tukea (artikkeli III). Tieto aikaisemmista sureville vanhemmille kehitetyistä, testatuista interventioista lisäsi tutkijan ymmärrystä aihealueesta.

Tuki-intervention kehittämisessä tehtiin myös yhteistyötä asiantuntijaryhmän kanssa, joka koostui tutkijan lisäksi vertaistukijoista (lapsensa menettäneistä vanhemmista) ja surevien vanhempien kanssa työskentelevästä terveydenhuoltohenkilöstöstä. Yhteistyön tavoitteena oli saada tietoa teoreettiseen tietoon pohjautuvan interventiomallin toteutettavuudesta ja soveltuvuudesta käytäntöön ja luoda pohja eri organisaatioiden väliselle yhteistyölle surevien isien tukemiseksi. Asiantuntijaryhmä otti kantaa tuki-intervention sisältöön, sen toteuttamisen ajankohtaan ja -tapaan, intervention toteuttajien resursseihin sekä julkisen ja kolmannen sektorin väliseen yhteistyöhön surevien tukemisessa. Interventiomallia muokattiin erilaisten hoitotyön kontekstien (päivystyspoliklinikat, lapsivuodeosastot, tehostetun hoidon osastot, lasten syöpäosastot) mukaiseksi, mutta intervention osa-alueet ja toteuttamisen ajankohta pyrittiin pitämään mahdollisimman samankaltaisina. Yhteistyömuotoina asiantuntijaryhmän kanssa olivat tapaamiset sekä puhelin- ja sähköpostiyhteys. Yhteistyö aloitettiin vuoden 2005 keväällä, ja se jatkui tutkimuksen toteuttamisen ajan.

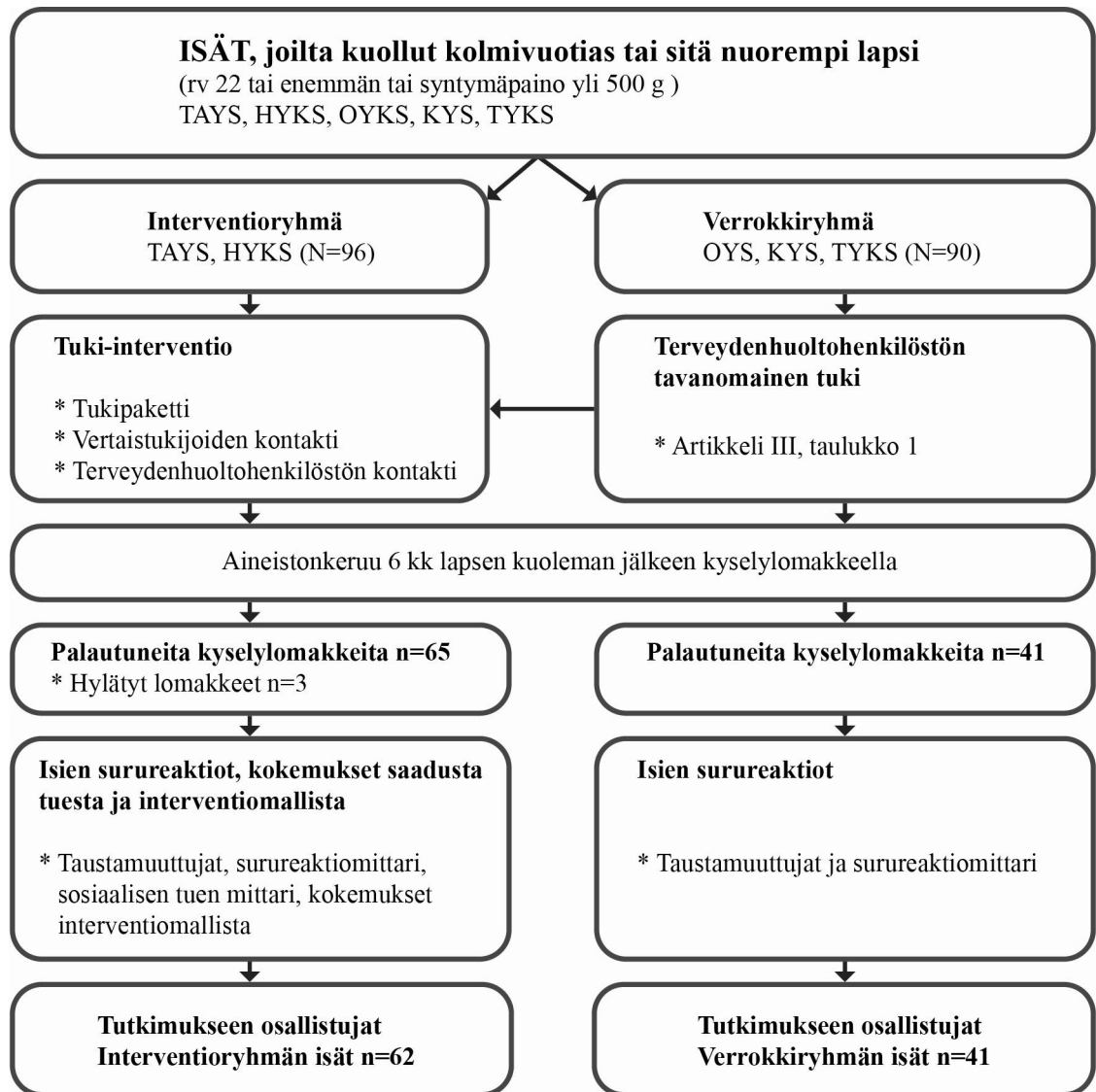
**Toimintavaiheen** tavoitteena oli intervention soveltaminen käytäntöön (Forbes 2009). Toimintavaihe käynnistyi vaiheittain vuoden 2006 syksyn aikana jatkuen toukokuuhun 2009. Interventiota sovellettiin Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) ja Helsingin yliopistollisen sairaalan (HYKS) interventio-osastojen (N = 11) käytäntöön (artikkelit III, IV). Tutkija koulutti interventio-osastojen terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijat tuki-intervention toteuttamiseen.



Koulutuksessa esitettiin teoreettisia perusteita intervention tarpeellisuudesta ja motivoitiin henkilökuntaa intervention toteuttamiseen. Lisäksi heille esitettiin intervention toteuttamiseen liittyvä toimintaohjelma, jossa kuvataan yksityiskohtainen intervention toteuttamisen eteneminen sekä siihen liittyvä kirjallinen ohje intervention sisällöistä. Kirjallisen ohjeen sisällöt pohjautuivat isien surussa tarvitsemaan tukeen lapsen kuoleman jälkeen (artikkelit II, III). Koulutustilaisuudet aloitettiin klinikoittain yleisillä luennoilla, joiden sisältönä oli vanhempien suru ja surusta selviytyminen sekä vanhempien tukeminen lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi jokaisella interventio-osastolla pidettiin tutkimusprosessin aikana tapaamisia, joissa terveydenhuoltohenkilökunnalla oli mahdollisuus keskustella tutkimuksesta ja esittää siihen liittyviä kysymyksiä tutkijalle (Löfman ym. 2004). Tutkimusaiheen arkaluontoisuudesta johtuen (Cook 2001) interventiota tarjottiin molemmille vanhemmille, vaikka tässä tutkimuksessa kohderyhmänä olivat surevat isät.

Interventio-osastoilta nimettiin tutkimusyhteyshenkilöt, jotka tekivät yhteistyötä tutkijan kanssa tutkimuksen ajan. Tutkija piti tutkimuksen aikana päiväkirjaa, johon hän kirjasi tutkimuksen käytännön toteuttamiseen liittyviä asioita, intervention toteuttajilta tulleita huomioita sekä omia havaintoja ja reflektioita tutkimusprosessin ajalta. Tutkimuspäiväkirjaa ei käytetty tutkimusaineistona, sillä tutkimuksen tarkoituksena oli intervention arvioiminen isien näkökulmasta. Tutkimuksen toimintavaiheessa organisoitiin myös verrokkisairaaloiden eli Oulun yliopistosairaalan (OYS), Kuopion yliopistosairaalan (KYS) ja Turun yliopistosairaalan (TYKS) osastoilla (N = 44) aineistonkeruu. Verrokkisairaaloista nimettiin myös tutkimusyhteyshenkilöt, jotka pitivät rekisteriä isien yhteystiedoista ja lähettivät tutkimuslomakkeet heille.

Toimintatutkimuksen *arviointivaiheessa* tavoitteena oli arvioida intervention vaikutusta isien suruun ja arvioida tuki-interventiota isien näkökulmasta (artikkeli IV). Tuki-intervention vaikutuksen testaamisessa käytettiin kvasikokeellista asetelmaa (Burns & Grove 2005), jossa Suomen yliopistosairaalat jaettiin interventio- ja verrokkisairaaloiksi. Arviointivaiheeseen liittyvä tutkimusasetelma on esitetty kuviossa 3.



Kuvio 3. Arviointivaiheen tutkimusasetelma

#### 4.1.1 Tutkimukseen osallistujat, aineistot ja niiden keruu

*Suunnitteluvaiheessa eli intervention kehittämiseen* liittyvissä tutkimuksissa osallistujina (taulukko 1) olivat lapsensa menettäneet isät (N = 8) sekä Suomen yliopistosairaaloiden (N = 5) hoitohenkilökunta niiltä osastoilta (n = 25), missä lapsia saattaa kuolla. Lisäksi tutkimusaineistona olivat Suomen yliopistosairaaloiden osastojen (n = 25) vanhemmille jakama kirjallinen materiaali sekä 20 aihealueeseen liittyvää tutkimusta.

Isien (taulukko 1, artikkelit I, II) osallistumisen valintakriteerinä oli omakohtainen kokemus lapsen kuolemasta. Lapsista nuorin kuoli 40 minuutin ikäisenä ja vanhin kahden vuoden ja kolmen kuukauden ikäisenä. Suurin osa lapsista (80 %) kuoli alle neljän kuukauden ikäisenä. Tutkimukseen osallistuvista isistä nuorin oli 29- ja vanhin 49-vuotias. Kaikki isät elivät parisuhteessa. Isät olivat menettäneet yhden lapsen, lukuun ottamatta isää, jolta oli kuollut neljä lasta. Kuollut lapsi oli perheen ensimmäinen (n = 6), toinen (n = 3), kolmas (n = 1) tai neljäs lapsi (n = 1). Lapsista kahdeksan kuoli sydänsairauksiin tai sen aiheuttamiin komplikaatioihin. Muita kuolinsyitä olivat keskosuus ja siitä aiheutuneet ongelmat, kätkytkuolema tai kehitysvammaisuus. Tutkimusaineiston keruussa käytettiin triangulaatiota (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009) keräämällä isiltä (N = 8) tietoa avoimia kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeella ja haastattelemalla heitä (liite 1). Haastattelut tehtiin yhtä isää lukuun ottamatta puhelimitse. Haastattelujen avulla täydennettiin ja syvennettiin kyselylomakkeen avulla saatuja tietoja. Haastattelut kestivät 45 minuutista kahteen tuntiin. Aineistokeruun ajankohtana lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa 2,5 kuukaudesta 2,5 vuoteen.

Suomen yliopistosairaaloiden osastojen hoitohenkilökuntaa (taulukko 1, artikkeli III) edustivat osastonhoitajat, surevien vanhempien hoitotyöstä vastaava ryhmä tai koko hoitohenkilökunta, jolloin kyselyyn oli vastattu yhdessä osastotunnin aikana. Tutkimusaineiston keruussa käytettiin tätä tutkimusta varten kehitettyä kyselylomaketta (liite 1), joka postitettiin kaikille niille osastoille, joissa saatetaan kohdata lapsen kuolema. Kyselylomake sisälsi taustakysymyksiä lisäksi kolme avointa kysymystä surevien vanhempien sairaalasta lähdön jälkeisestä toimintastrategiasta, surevien isien tukemisen erityispiirteistä ja yhteistyöstä kolmannen sektorin kanssa. Lisäksi osastoja pyydettiin lähettämään tutkijalle kaikki se kirjallinen materiaali, mitä he jakavat vanhemmille lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistui 25 osastoa.

Systemaattisen kirjallisuushaun (Cullinan 2005; Kääriäinen & Lahtinen 2006; Johansson ym. 2007) pohjalta tutkimusaineistoksi muodostui 20 hakukriteerit täyttävää tutkimusta (taulukko 1, artikkeli III), joista neljä tutkimusta käsitteli isien surua, kymmenen tutkimusta vanhempien surua ja kuusi sureville vanhemmille kehitettyjä interventiotutkimuksia. Aineistohaku tehtiin kansainvälisistä tietokannoista MEDLINE, CINAHL, PsycINFO ja EBMR ja suomalaisista tietokannoista Linda, Medic, Aleksis ja Arto. Haku kohdistettiin vuosiin 1995–2005. Sisäänottokriteerinä olivat englannin- tai suomenkielisyys ja abstraktin tai kokotekstin saatavuus. Lisäksi julkaisuiden tuli olla tieteellisiä. Hakuun ei otettu mukaan väitöskirjoja, keskustelu- tai kommenttipapereita, kirjoja, varhaiseen keskenmenoon tai ainoastaan äitien suruun kohdistuvia tutkimuksia. Hakusanoina käytettiin yhdessä ja erikseen seuraavia suomenkielisiä ja vastaavia englanninkielisiä (artikkeli III) sanoja: *isät, vanhemmat, suru, sureminen, kärsimys,*

*krooninen suru, vastasyntyneen kuolema, kätkytkuolema, lapsi, perinataalikuolema, kuolema, menetys, neonataalikuolema, vauva, sosiaalinen tuki, interventio, tutkimus, surevien hoito/tukeminen, suruinterventiot, kriisi-interventiot.* Tutkimuksissa oli käytetty laadullisia ja tilastollisia menetelmiä.

Taulukko 1. Tutkimuksen osatutkimuksien kuvaus

Tarkoitus ja tavoite	Osallistujat/ aineisto	Aineistokeruu- menetelmät	Aineiston analyysi	Osajulkaisu
Kuvata isien surua ja surun tuomia muutoksia heidän elämäänsä	Lapsensa menettäneet isät (N = 8)	Avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake, haastattelut puhelimitse	Sisällön analyysi	Artikkeli I
Kuvata isien sosiaalista tukiverkostoa sekä sieltä saatua ja odotettua tukea	Lapsensa menettäneet isät (N = 8)	Avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake, haastattelut puhelimitse	Sisällön analyysi	Artikkeli II
Kuvata Suomen yliopistosairaaloiden tukimallit surevien vanhempien tukemiseksi	Suomen yliopistosairaaloiden (N = 5), osastojen (n = 25) henkilökunta	Avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake, vanhemmille jaettava kirjallinen materiaali	Sisällön analyysi	Artikkeli III
Kuvata isien positiivisena kokemaa, saatua ja odotettua tukea sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana	20 tieteellistä tutkimusta	Systemaattinen kirjallisuushaku, tietokannat: MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, EBMR, Linda, Medic, Aleksi, Arto	Sisällön analyysi	
Selvittää minkälaisia tuki-interventioita sureville vanhemmille on kehitetty				
Verrata isien surua interventio- ja verrokkiryhmän välillä	Lapsensa menettäneet isät: Interventoryhmä (n = 62) Verrokkiryhmä (n = 41)	Surureaktiomittari HGRC	Tilasto- menetelmät	Artikkeli IV
Kuvata isien arvioita tuki-interventiosta	Lapsensa menettäneet isät: Interventoryhmä (n = 62)	Sosiaalisen tuen mittarit, interventiomallia arvioiva mittari	Tilasto- menetelmät	

**Toimintatutkimuksen arviointivaiheessa** (taulukko 1, artikkeli IV) osallistujina olivat isät, joiden iältään kolmivuotias tai sitä nuorempi lapsi (mukaan lukien kohtukuolemat raskausviikolta 22 lähtien tai syntymäpainoltaan yli 500 grammaa painavat lapset) oli kuollut Suomen yliopistosairaaloissa (N = 5). Interventoryhmän isien (n = 62) lapset olivat kuolleet TAYS:n tai HYKS:n osastoilla. Verrokkiryhmän isien (n = 41) lapset olivat kuolleet OYS:n, KYS:n tai TYKS:n osastoilla.

Tutkimusaineisto kerättiin interventoryhmän isiltä kyselylomakkeella (liite 2), joka sisälsi taustamuuttujia, surureaktiomittarin, sosiaalisen tuen mittarit ja interventiomallia arvioivan mittarin (taulukko 2). Verrokkiryhmän isille lähetetty kyselylomake sisälsi taustamuuttujia ja surureaktiomittarin. Aineistonkeruun ajankohta molemmissa ryhmissä oli kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Interventoryhmän isille kyselylomakkeen postitti tutkija ja verrokkiryhmän isille kyseisen sairaalan tutkimusyhteyshenkilö.

*Taustamuuttujina* (liite 2, taulukko 2) isiltä kysyttiin sosiodemografisia tietoja, omaa arviota terveydentilasta, tietoja kuolleesta lapsesta ja kuolintapahtumasta sekä osallistumisesta sururyhmiin. Lisäksi isiltä kysyttiin heidän sosiaalisesta tukiverkostostaan ja verkostolta saadusta tuen määrästä. Isät arvioivat ensin henkilön/henkilöt, joilta olivat saaneet tukea lapsen kuoleman jälkeen. Sen jälkeenisiä pyydettiin arvioimaan 5-portaisella asteikolla välillä 1 = *hyvin vähän* ja 5 = *erittäin paljon*, kuinka paljon kyseinen henkilö/henkilöt olivat tukeneet heitä. Taustamuuttujana kysyttiin myös terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä vertaistukijoilta saatua sairaalasta lähdön jälkeistä tukea.

Isien surua mitattiin Yhdysvalloissa kehitetyllä *surureaktiomittarilla*, Hogan Grief Reactions Checklist (HGRC) (Hogan 1998; Hogan ym. 2001). HGRC-mittari sisältää 61 suruun liittyvää väittämää, jotka muodostavat kuusi surua mittaavaa ulottuvuutta (liite 2, taulukko 2): epätoivo, paniikkikäyttäytyminen, persoonallinen kasvu, syyttely ja viha, irrallisuus ja hajanaisuus. Vastausvaihtoehdot esitettiin 5-portaisella asteikolla, josta isät valitsivat, kuinka hyvin väittämä kuvaa heidän käytöstään välillä 1 = *ei kuvaa minua ollenkaan* tai 5 = *kuvaa minua todella hyvin*. Mittari on suomennettu takaisinkääntömenetelmällä (White & Elander 1992). Mittarin sisäinen yhdenmukaisuus Cronbachin alfa-arvona oli interventoryhmässä .80–.87 ja vertailuryhmässä .83–.92.

Tuki-interventiota arvioitiin interventoryhmän isien kokemuksena terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saadusta tuesta, isien arviona saadun tuen vaikutuksista heidän selviytymiseensä sekä heidän kokemuksenaan tuki-interventiomallin toimivuudesta. *Terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saatua sosiaalista tukea* mitattiin interventoryhmän isiltä tätä tutkimusta varten laadituilla mittareilla. Mittarien kehittämisessä on hyödynnetty Kahnin (1979) sosiaalisen tuen teoriaa ja aikaisempia tutkimuksia (Dent ym. 1996; McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Cook ym. 2002;

Contro ym. 2004; McCreight 2004; Dean ym. 2005). Isät arvioivat saatua tukea 6-portaisella asteikolla välillä 1 = *ei yhtään tukea* ja 6 = *erittäin paljon tukea*. Terveydenhuoltohenkilöstöltä saatua tukea mitattiin 20 kysymyksellä, joista muodostui kolme summamuuttujaa seuraavasti: emotionaalinen tuki, päätöksenteon tuki ja konkreettinen tuki. Mittarin sisäinen johdonmukaisuus oli Cronbachin alfa-arvona .89–.92 (taulukko 2). Vertaistukijoilta saatua tukea mitattiin 17 kysymyksellä, joista muodostui kolme summamuuttujaa seuraavasti: emotionaalinen tuki, päätöksenteon tuki ja konkreettinen tuki. Mittarin sisäinen yhdenmukaisuus oli Cronbachin alfa-arvona .79–.92. Lisäksi mittarit sisälsivät kysymyksen, kuka tuki isiä eniten sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana ja kysymykset, kuinka paljon terveydenhuoltohenkilöstöltä ja kuinka paljon vertaistukijoilta saatu tuki auttoi isien selviytymisessä. Isät arvioivat tuen auttamista 6-portaisella asteikolla välillä 1 = *ei yhtään* tai 6 = *hyvin paljon*.

*Isien kokemuksia interventiomallin toimivuudesta* selvitettiin tätä tutkimusta varten kehitetyllä mittarilla (liite 2). Mittari sisälsi 13 kysymystä intervention toimivuudesta (taulukko 2). Lisäksi yhdellä kysymyksellä selvitettiin isien kokemusta siitä, kannattaako vertaistukijoiden yhteydenottokokeilua jatkaa.

Taulukko 2. Kooste arviointivaiheessa käytetyistä mittareista ja kohderyhmät

Mittarin osio (Väittämien määrä)	Kysymykset/ summamuuttujat (summamuuttujan väittämien määrä)	Asteikko	Ryhmä
<b>Taustamuuttujat</b> (16 väittämää)	Ikä Siviilisääty Peruskoulutus Ammatillinen koulutus Työssäkäynti Perheen muiden lasten lukumäärä Terveystila Kuolleen lapsen sukupuoli Kuolleen lapsen ikä Lapsen kuolintapa Kohtukuoleman raskausviikot Ennakoivan surun aika Sururyhmiin osallistuminen Sosiaaliselta verkostolta saatu tuen määrä Terveystuhoonhenkilöstöltä saatu tuen määrä sairaalasta lähdön jälkeen Vertaistukijoilta saatu tuen määrä sairaalasta lähdön jälkeen	1–6 1–6	*Molemmat
<b>Surureaktiomittari</b> (61 väittämää)	Epätoivo (13 väittämää) Paniikkikäyttäytyminen (14 väittämää) Persoonallinen kasvu (12 väittämää) Syytely & viha (7 väittämää) Irrallisuus (8 väittämää) Hajanaisuus (7 väittämää)	1–5 1–5 1–5 1–5 1–5 1–5	*Molemmat
<b>Terveystuhoonhenkilöstöltä saatu tuki</b> (20 + 2 väittämää)	Emotionaalinen tuki (7 väittämää) Päätöksenteon tuki (8 väittämää) Konkreettinen tuki (5 väittämää) Tuen auttaminen selviytymisessä Eniten tukea antava henkilö	1–6 1–6 1–6 1–6	Interventio
<b>Vertaistukijoilta saatu tuki</b> (17 + 1 väittämää)	Emotionaalinen tuki (6 väittämää) Päätöksenteon tuki (6 väittämää) Konkreettinen tuki (4 väittämää) Tuen auttaminen selviytymisessä	1–6 1–6 1–6 1–6	Interventio
<b>Isien kokemukset interventiomallista</b> (13 väittämää)	<b>Terveystuhoonhenkilöstön</b> yhteydenoton ajankohdan sopivuus sopivampi yhteydenoton ajankohta yhteydenoton määrä yhteydenoton tavat henkilöt, jotka ottivat yhteyttä terveystuhoonhenkilöstön tapaaminen tapaamisen määrä tavat terveystuhoonhenkilöt <b>Vertaistukijoiden</b> yhteydenoton ajankohdan sopivuus sopivampi yhteydenoton ajankohta yhteydenoton määrä yhteydenoton tavat yhteydenotto kokeilun jatkaminen		Interventio          Interventio

\*Molemmat = interventio (TAYS ja HYKS) ja verrokkiryhmä (OYKS, KYS ja TYKS)

## 4.1.2 Aineistojen analyysi

### *Laadullisten aineistojen analyysi*

Laadullisina aineistoina olivat isien kokemukset, hoitohenkilökunnan kokemukset, vanhemmille jaettu kirjallinen materiaali ja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla tuotetut tutkimukset (artikkelit I, II, III). Ne analysoitiin tutkimuskysymyksen mukaan induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen, joka on systemaattinen keino kuvailla, järjestää ja käsitteellistää tutkittavaa ilmiötä tiivistetysti (Burns & Grove 2005; Polit & Beck 2008). Apuvälineenä aineistojen analyysissä käytettiin ATLAS.ti 4.0 -tietokoneohjelmaa (ATLAS.ti 2010).

Analyysiyksiköksi valittiin kaikki tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset selkeät ilmissällöt yksittäisen sanan ja ajatuskokonaisuuden väliltä. Isät-aineistossa (artikkelit I, II) isien kirjoittamia vastauksia analysoitiin ennen haastattelujen tekemistä, jotta haastatteluissa voitiin selvittää epäselväksi jääneitä asioita ja syventää kyselylomakkeiden avulla saatua tietoa.

Induktiivisessa sisällönanalyysissä aineistoa pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Tässä tutkimuksessa aineistoja luettiin ja/tai kuunneltiin aktiivisesti useita kertoja läpi kokonaisuuden hahmottamisen lisäämiseksi (Graneheim & Lundman 2004; Hsieh & Shannon 2005; Hirsjärvi ym. 2007; Kylmä & Juvakka 2007). Samanaikaisesti aineistosta etsittiin vastauksia tutkimustehtävien mukaisiin kysymyksiin ja alleviivauksia merkittävien ilmaisujen kohdalle. Merkittävät ilmaisut pelkistettiin pyrkien pitämään ne kuitenkin mahdollisimman paljon alkuperäistä merkitystä kuvaavina. Pelkistettyjä ilmaisuja koodattiin tiedonantajien (esim. Isä 1 tai henkilökunta osastolta 1) ja tutkimusaineiston mukaan (esim. kyselyvastaus = A, haastattelu = B, tutkimus = 1), jotta ne voitiin tarvittaessa palauttaa takaisin alkuperäiseen yhteyteen. Aineistoja koodattiin myös plus- ja miinusmerkkien avulla, mikäli ilmaisu kuvasi tiedonantajan kokemuksissa myönteistä tai kielteistä asiaa.

Aineistojen analyysia jatkettiin pelkistettyjen ilmaisuiden ryhmittelyllä niihin sisältyvien ilmiöiden mukaan suhteessa tutkimustehtäviin hakien ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia (Graneheim & Lundman 2004; Hsieh & Shannon 2005; Polit & Beck 2008). Ryhmitellyt ilmaisut yhdistettiin sisältöjen samankaltaisuuden mukaan alakategoriaksi, joille annettiin kuvaavat nimet. Tutkimusaineistoja abstrahoitettiin eli käsitteellistettiin yhdistäen kaikki samansisältöiset alakategoriat toisiinsa muodostaen niistä yläkategorioita. Yläkategorioiden muodostaminen oli jatkuvaa vuoropuhelua aineiston ja analyysin kanssa. Siinä varmistettiin ala- ja yläkategorioiden toistensa poissulkevuus ja



vastaavuus tutkimustehtävien kanssa. (Graneheim & Lundman 2004; Hsieh & Shannon 2005; Kylmä & Juvakka 2007.)

Analyysien tuloksena raportoitiin ilmiötä kuvaavat kategoriat ja niiden sisällöt. Analyysin luotettavuutta lisäämään on osajulkaisujen tuloksissa esitetty esimerkkejä tiedonantajien kokemuksista (Kylmä & Juvakka 2007), poistaen niistä aiheen arkaluontoisuuden vuoksi tutkijan käyttämät koodit ja vaihtaan tutkimukseen osallistujien tai heidän kokemuksissaan esiintyvien henkilöiden nimet. Esimerkki aineiston analyysistä on esitetty artikkelissa I, kuviossa 1.

### *Määrällisen aineiston analyysi*

Määrällinen tutkimusaineisto (artikkeli IV) analysoitiin SPSS/Win 15.0 -ohjelman avulla. Aluksi tallennusvirheiden poissulkemiseksi ja korjaamiseksi muuttujista tarkasteltiin suorat jakaumat. Nominaaliasteikolliset selittävät muuttujat luokiteltiin uudelleen välttämällä liian pieniä luokkia. Tutkimusaineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä, prosenttilukuja, keskiarvoja, keskihajontaa, mediaania sekä ylä- ja alakvartiileita.

Summamuuttujat muodostettiin surureaktiomittarin väittämistä (61 väittämää) sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä (20 väittämää) ja vertaistukijoilta (17 väittämää) saadun tuen väittämistä (liitetaulukot 3 ja 4). Sosiaalisen tuen mittareiden summamuuttujien rakentamisessa käytettiin Kahnin (1979) sosiaalisen tuen teoriaa. Teoriaan pohjautuvaa oletusta summamuuttujien muodostumisesta varmistettiin empiirisestä aineistosta faktorianalyysillä (Pett ym. 2003), joka vahvisti teoriaa. Summamuuttujien muodostamisessa summamuuttujien arvo jaettiin kyseisen summan muuttujien lukumäärällä, jotta saatiin keskenään vertailukelpoisia arvoja huolimatta summaan kuuluvien yksittäisten muuttujien lukumäärästä.

Puuttuvia arvoja vastauksissa oli vähän, mutta aineiston pienuuden vuoksi – sekä surureaktiomittarissa että sosiaalisen tuen mittareissa – ne korvattiin kyseisen väittämän muiden isien vastauksien keskiarvolla erikseen interventio- ja verrokkiryhmässä (Burns & Grove 2005; Parahoo 2006; Heikkilä 2008). Kolmen isän surureaktiomittarin vastaukset hylättiin kokonaan, koska niistä puuttui lähes kaikki vastaukset. Lisäksi terveydenhuoltohenkilöstöltä saatua tukea mittaavasta osiosta hylättiin niiden kahdeksan isän vastaukset, jotka olivat jättäneet runsaasti puuttuvia tietoja, ja vertaistukea mittaavasta osiosta hylättiin 18 isän vastaukset lähes kokonaan puuttuvien tietojen vuoksi. Osa isistä oli kirjoittanut kyselylomakkeen reunamarginaaliin huomion, etteivät olleet saaneet tai tarvinneet kyseistä tukea tai vain puoliso oli saanut tukea.

Summamuuttujien normaalijakautuneisuutta testattiin Kolmogorov-Smirnov-testillä. Taustamuuttujien samankaltaisuutta ryhmien välillä testattiin Khiin

neliötestillä. Surureaktioiden eroja ryhmien välillä testattiin Mann-Whitney-testillä, sillä aineisto oli pieni ja muuttujien jakaumat olivat osittain vinoja (Uhari & Nieminen 2001). Terveystuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saatua tukea kuvailtiin frekvenssien, prosenttilukujen, keskiarvojen ja keskihajonnan avulla. Taustamuuttujien yhteyttä surureaktioihin tarkasteltiin erikseen molemmissa ryhmissä. Yhteyksien tarkastelussa käytettiin selittävän muuttujien asteikon mukaan Pearsonin tulomomenttikorrelaatiokerrointa, t-testiä, Mann-Whitney-U-testiä tai Kruskal-Wallis-testiä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana käytettiin p-arvoa, joka oli  $< 0.05$ . (Uhari & Nieminen 2001; Burns & Grove 2005.)

# 5 TULOKSET

## 5.1 Isien suru ja surussaan tarvitsema tuki

Tarve isien tuen kehittämiseen nousi isien suruun liittyvistä voimakkaista ja pitkäkestoista surureaktioista (artikkeli I), isien sosiaalisesta eristäytymisestä ja vaihtelevasta lähitukiverkostolta saadusta tuesta (artikkelit I, II), terveydenhuoltohenkilöstöltä saadusta vähäisestä tuesta ja tuen odotuksista (artikkeli II) sekä lapsen kuoleman tuomista kielteisistä muutoksista isien elämään (artikkeli I, kuvio 4).

### *Isien suru*

Isien suruun liittyi *voimakkaita ja pitkäkestoisia* emotionaalisia tuntemuksia sekä fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä *surureaktioita* (artikkelit I, II). Isien suruun liittyviä emotionaalisia tuntemuksia olivat erityisesti hetkelliset elämänhallinnan menetyksen tunteet, voimakas henkinen väsymys, epätoivo, syyllisyys, viha ja katkeruus. Tunteita kohdistettiin itseä, Jumalaa tai terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan. Itsesyytöksiä koettiin lapsen kuoleman jälkeisistä myönteisistä tuntemuksista, omasta kyvyttömyydestä estää lapsen kuolema, omista geenivirheistä sekä omasta toiminnasta, johon lapsen kuolema ajateltiin rangaistukseksi. Isien fyysisiin reaktioihin liittyi muun muassa paleleminen, voimakas paineen tunne, migreeni, rytmihäiriöt ja fyysinen kipu, jota he saattoivat hankkia myös omaehtoisesti itselleen, esimerkiksi raskaalla fyysisellä työllä. Myös yöunien häiriintyminen ja painajaisunet olivat osa isien surua, ja ne saattoivat kestää pitkään. Vaikka osa isistä kykeni ilmaisemaan suruun liittyviä tuntemuksia avoimesti, tunnevahvuus ja suruun liittyvien tuntemuksien peittäminen muilta ihmisiltä kuuluivat isien suruun. Osa isistä käytti nautintoaineita, kuten alkoholia ja lääkkeitä, lapsen kuoleman jälkeisessä selviytymisessä. (Artikkeli I.)

Isän suru oli pitkäkestoista erityisesti sairaan lapsen kuoleman jälkeen, mutta useat isät kokivat lapsen kuoleman pitkään epätodelliseksi tapahtumaksi, jota oli vaikea suhteuttaa normaaliin arkeen ja elämään. Surun pitkäkestoisuus ilmeni myös isien kokemuksena, ettei oman lapsen kuolemasta selviydy koskaan. (Artikkeli I.)

Isien suruun liittyvä *sosiaalinen eristäytyminen ja vaihteleva lähiverkostolta saatu tuki* ilmeni isien tietoisena ihmissuhteista vetäytymisenä (artikkeli I), mutta he kokivat myös sosiaalisen tukiverkoston taholta hylkäämistä lapsen kuoleman jälkeen. Isien sosiaaliseen tukiverkostoon (artikkeli II) kuuluvien henkilöiden määrä saattoi olla vähäinen, sisältäen vain oman puolison. Vaikka isät kokivat tärkeimmäksi tueksi perheenjäsenten välisen keskinäisen tuen, kuten yhdessä suremisen, lasten olemassaolon ja lähiperheen tukemisen, he kokivat myös kyvyttömyyttä perheenjäsenten tukemisessa. Raskaana koettiin myös puolisoiden surun erilaisuus ja eriaikaisuus. Isät saivat läheisiltä ja muilta ihmisiltä lapsen kuoleman jälkeen myönteistä tukea, kuten myötätuntoa, hyväksyntää ja konkreettista apua, mutta kokivat heiltä myös tuen puutetta, kuten välttelyä, kontaktien katkaisemista, teennäistä empatiaa ja kielteisiä lausahduksia. Lisäksi osa läheisistä ihmisistä odotti isiltä tukea, vaikei isillä ollut voimavaroja antaa sitä. Saman kokeneilta vanhemmilta saatu vastavuoroinen tuki, kuten yhdessä sureminen ja tiedon saaminen, koettiin pelkästään positiivisena. (Artikkeli II.)

Isät saivat *terveydenhuoltohenkilöstöltä* sekä myönteisenä että kielteisenä koettua tukea. He kokivat *saadun tuen vähäisenä ja odottivat* enemmän tukea lapsen kuoleman jälkeisessä surussaan. Isät odottivat terveydenhuoltohenkilöstöltä hyvää perhekeskeisen hoidon toteutumista sekä emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea sairaalasta lähdön jälkeen. Ne isät, joilla oli kontakti terveydenhuoltohenkilöstön kanssa sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana, kokivat sen myönteisenä. Kuitenkin isien kokemuksista kävi ilmi, ettei kontaktia järjestetty tai se järjestettiin liian myöhään. Yhteystietojen antaminen ja kehotukset ottaa yhteyttä tarvittaessa koettiin riittämättömiksi, sillä isät eivät kyenneet ottamaan yhteyttä, vaikka heillä oli tarve siihen. (Artikkeli II.)

Lapsen kuolema *toi kielteisiä muutoksia isien elämään*. Lapsen menetyksen kokemus saattoi muuttua isien voimavaraksi ja henkiseksi vahvuudeksi, mutta sen myötä aiheutui myös lähitukiverkoston muuttumista ja sosiaalisten suhteiden katkeamista, pitkäaikaista masennusta sekä henkistä sairastumista. (Artikkelit I, II.)

### *Isien surussaan tarvitsema tuki*

Tässä luvussa kuvataan keskeisimmät tuki-intervention kehittämiseen vaikuttaneet tulokset isien surussaan tarvitsemasta tuesta (kuvio 4). Tulokset pohjautuvat isien saamaan ja tarvitsemaan tukeen (artikkeli II), tietoon Suomen yliopistollisten sairaaloiden surevien vanhempien tukimalleista (artikkeli III), systemaattisen kirjallisuushaun tuloksiin isien positiivisena kokemasta, saadusta ja odotetusta tuesta sairaalasta lähdön jälkeen sekä sureville vanhemmille kehitetyistä ja testatuista

interventioista (artikkeli III). Osajulkaisuissa (artikkelit II, III) tulokset on kuvattu yksityiskohtaisesti.

Tulosten mukaan isät toivoivat *terveydenhuoltohenkilöstön kontaktia* ja tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea sairaalasta lähdön jälkeen. *Tiedollista tukea* tarvittiin suullisesti ja kirjallisesti sekä isien yksilöllisten tarpeiden mukaan. Isät tarvitsivat tietoa lapsen kuolemaan johtaneista asioista, kuten lapsen sairaudesta ja hoidosta sekä lapsen kuolinsyystä, sekä tietoa surusta ja perheenjäsenten surun erilaisuudesta, erilaisista selviytymiskeinoista ja lapsen kuoleman vaikutuksista perheeseen ja tulevaisuuteen. Tietoa tarvittiin myös käytännön asioiden järjestelämisestä, kuten tietoa ruumiinavaukseen liittyvistä käytännöistä ja ruumiin säilytyksestä, lapsen hakemisesta sairaalasta, kuolintodistuksesta, hautausluvasta sekä hautausmaailaisuuden järjestämisestä. Tieto ammatillisesta lisätuesta ja muista tuen mahdollisuuksista, kuten tukihenkilöistä, sururyhmistä ja vertaistuesta sekä tieto siitä, keneen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä, olivat myös isien tarpeiden mukaisia. Isät kaipasivat myös tietoa ja tukea selviytymisensä arvioimiseen. (Artikkelit II, III.)

Isien tarvitsemaan *emotionaaliseen tukeen* sisältyy keskustelu lapsen liittyvistä asioista, kuten lapsen sairaudesta, hoidosta ja kuolintapahtumasta. Isät tarvitsivat myös mahdollisuuden esittää epäselväksi jääneitä kysymyksiä ja saada niihin vastauksia. Lisäksi he tarvitsivat mahdollisuuden muistella lastaan ja etsiä merkitystä hänen kuolemalleen yhdessä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Isät kaipasivat myös rohkaisua puhumiseen ja tunteiden ilmaisemiseen sekä tukea puolisoitten väliseen suhteeseen lapsen kuoleman jälkeen. Isät toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä kunnioittavaa ja empaattista käyttäytymistä, kuten aitoa isien kohtaamista, aktiivista kuuntelemista, myötätuntoa ja läsnäoloa sekä terveydenhuoltohenkilöstön omien tunteiden osoittamista. (Artikkelit II, III.)

Isien tarvitsemaan *konkreettiseen tukeen* sisältyi tuki erilaisten asioiden hoitamisesta, kuten ruumiinavaukseen liittyvissä käytännöissä, lapsen hakemisesta sairaalasta, hautausmaailaisuuteen liittyvissä asioista sekä hautausmaailaisuuden järjestämisestä. Lisäksi he tarvitsivat neuvoa, mistä erilaista konkreettista apua, kuten lastenhoitoa ja taloudellista tukea, saa. Isät toivoivat myös sairausloman järjestämistä sekä lääkityksen tarpeen arvioimista. Terveydenhuoltohenkilöstön antama aika ja rauhallinen paikka tuen saamiseen ovat myös isien tarpeiden mukaisia. (Artikkelit II, III.)

Isät haluavat *saman kokeneiden vanhempien eli vertaistukijoiden* yhteyttä lapsen kuoleman jälkeen sekä mahdollisuutta vertaistukijoiden vastavuoroiseen tukeen, johon sisältyy yhdessä suremista ja yhdessäoloa sekä tunteiden ja menetykseen liittyvien kokemusten jakamista. Lisäksi isät tarvitsivat vertaisilta konkreettista apua muun muassa lastenhoidossa tai hautajaisjärjestelyissä sekä monimuotoista tiedollista tukea (Artikkelit II, III.)

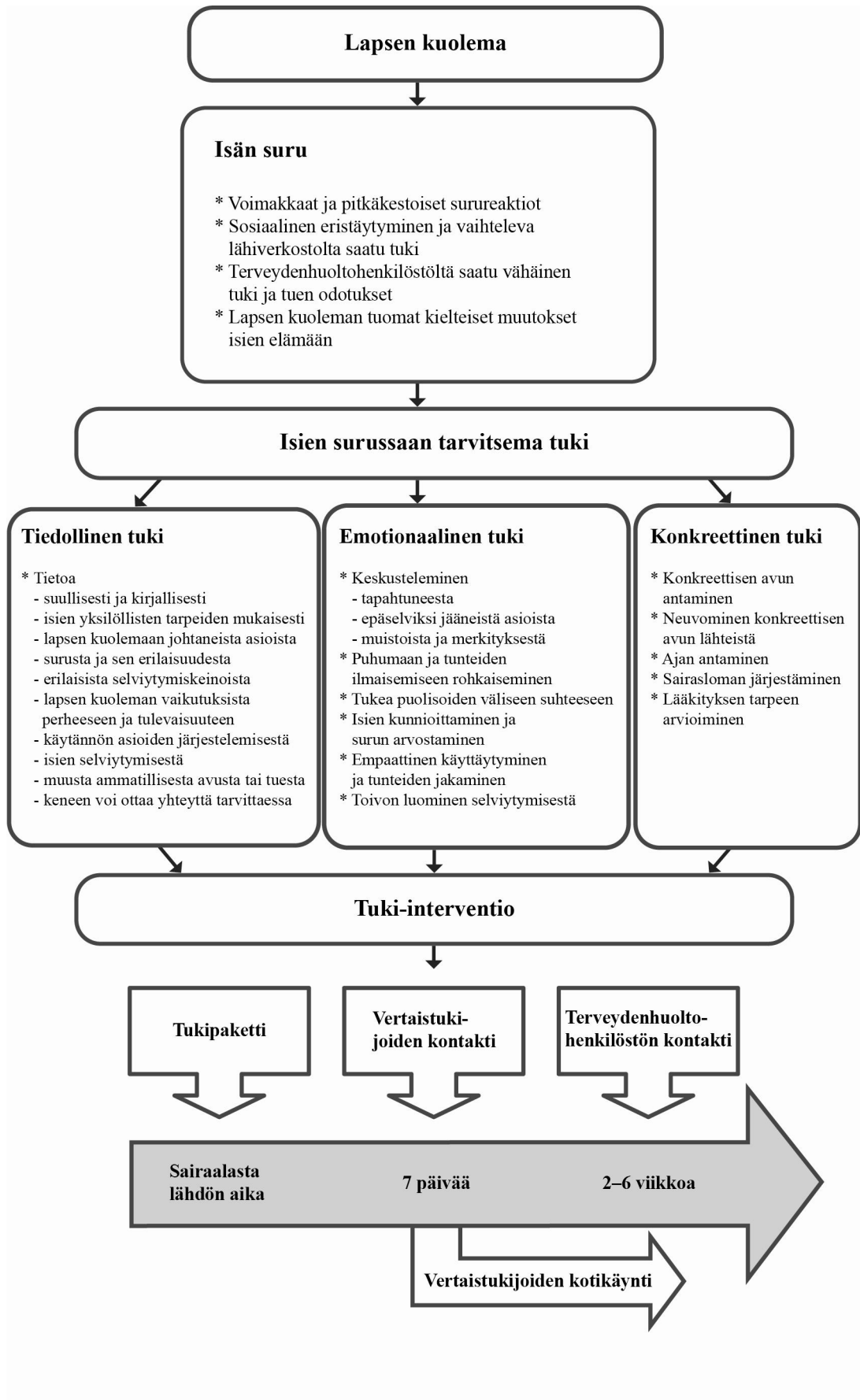
### *Tuki-interventio ja toimintaohjelma*

Tutkimustulosten (artikkelit I, II, III) ja asiantuntijaryhmän (tutkija, vertaistukijat eli lapsensa menettäneet vanhemmat ja surevien vanhempien kanssa työskentelevä terveydenhuoltohenkilöstö) asiantuntijuuden pohjalta muodostettiin isille tuki-interventio, joka sisälsi 1) isille jaettavan tukipaketin, 2) vertaistukijoiden kontaktin isiin ja 3) terveydenhuoltohenkilöstön kontaktin isiin. Tuki-interventiona isille annettiin emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea (kuvio 4 ja artikkeli III).

Tukipaketti sisälsi 24 A4-kokoista lehtistä, johon on kerätty laajasti isien tarpeiden mukaista tietoa eri kuolintavoista ja kuoleman jälkeisestä surusta, perheenjäsenten surusta ja selviytymisestä sekä surun vaikutuksista perheen elämään sekä kriisihoidosta. Lisäksi tukipaketti sisälsi runoja ja surevien vanhempien omia kertomuksia lapsen kuolemasta. Tukipaketin ovat kehittäneet vanhemmat, joiden lapsi on kuollut (KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n). Tukipaketin sisältöä on päivitetty säännöllisesti. Isät saivat tukipaketin sairaalassa ennen kotiutumista, jotta he voivat lukea siihen sisällytettyä tietoa omien tarpeidensa ja voimavarojensa mukaan. Tukipaketteja muokattiin isien ja osaston luonteen mukaisesti poistaen sen sisällöstä kyseiselle isälle epärelevantit tietolehtiset (esim. tietolehtinen sisaruksen surusta poistettiin, mikäli perheessä ei ollut muita lapsia).

Vertaistukijoiden kontakti (artikkeli III) sisälsi ensikontaktin isiin puhelimitse viikko lapsen kuoleman jälkeen ja myöhemmin sovittuna ajankohtana tapaamisena tai kotikäyntinä isien tarpeiden mukaan. Isille pyrittiin osoittamaan sellainen vertaistukija, joka oli kokenut mahdollisimman samankaltaisen lapsen kuoleman. Lisäksi vertaistukijoilla oli vertaistukikoulutukseen erikoistuneiden ammattihenkilöiden järjestämä koulutus. Isiltä pyydettiin suostumus vertaistukijoiden kontaktiin ja heidän yhteystietojensa välittämiseen vertaistukiyhdistykselle jo sairaalassa. Intervention toteuttamiseen sitoutunut vertaistukija soitti isille viikko sairaalasta lähdön jälkeen ja sopi kotikäynnin ajankohdan. Vertaistukijoiden ja isien väliset kontaktit jatkuivat isien tarpeiden mukaisesti.

Lapsen kuoleman jälkeen terveydenhuoltohenkilöstön (artikkeli III) ensisijaisena kontaktina toimi isien tapaaminen 2–6 viikkoa sairaalasta lähdön jälkeen. Mikäli tapaaminen ei ollut isien toivomusten mukaista tai sitä oli osaston luonteen mukaan mahdotonta toteuttaa, isiä tuettiin (kuvio 4) puhelimitse. Terveydenhuoltohenkilöstö (lapsen omahoitaja tai lapsen kuolinhetkellä läsnä ollut hoitaja) sopi isien kanssa sairaalasta lähdön jälkeisen kontaktin ennen kotiutumista tai vaihtoehtoisesti he lähettivät ajankohdan isille postitse kotiin. Isät tavattiin osastolla tai erikseen sovituksessa paikassa. Jälkikontaktiin varattiin rauhallinen tila ja/tai aikaa noin yksi tunti.



Kuvio 4. Isien suru ja surussa tarvitsema tuki sekä tuki-interventio

## 5.2 Tuki-intervention vaikutus isien suruun

Tutkimuksessa arvioitiin tuki-intervention vaikutusta interventioryhmän ja verrokkiryhmän isien surureaktioihin. Tuki-interventiota toteutettiin interventioryhmän isille, ja se sisälsi 1) isille jaettavan tukipaketin, 2) vertaistukijoiden ja 3) terveydenhuoltohenkilöstön kontaktin isiin. Tuki-interventiona isille annettiin emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea (kuvio 4 ja artikkeli III). Lisäksi interventioryhmän isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä tavanomaisen tuen (artikkeli III, taulukko 1). Verrokkiryhmän isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä vain tavanomaisen tuen (artikkeli III, taulukko 1). Surevien vanhempien sairaalasta lähdön jälkeinen tukeminen vaihteli eri osastojen välillä. Tiedollista tukea jaettiin kirjallisesti pääasiassa lapsen kuoleman jälkeisistä käytännön asioiden järjestelyistä, sururyhmistä ja vertaistukiorganisaation tuesta. Vertaistukijärjestöjen kanssa säännöllistä yhteistyötä tehtiin vähän. Sairaalasta lähdön jälkeistä kontaktia, puhelimitse tai tapaamisena, toteutettiin pääosin äidin synnytyksen jälkeisenä jälkitarkistuksena, johon eivät isät välttämättä osallistuneet.

### *Tutkimukseen osallistuneiden isien taustatiedot*

Tutkimuksen aineisto (artikkeli IV) muodostui interventioryhmän (n = 62) ja verrokkiryhmän (n = 41) isien vastauksista (taulukko 3). Tutkimukseen osallistuneet isät olivat taustoiltaan hyvin samankaltaiset. Kuitenkin interventioryhmässä oli iältään vanhempia isiä ja verrokkiryhmässä enemmän naimisissa olevia isiä. Lisäksi interventioryhmässä (63 %) oli enemmän isiä, joiden lapsi oli kuollut kohtuun, kuin verrokkiryhmässä (39 %).



Taulukko 3. Isien taustatiedot ja niiden vertailua ryhmien välillä

Taustamuuttuja	Interventioryhmä (n = 62)		Verrokkiryhmä (n = 41)		p arvo
	n	%	n	%	
<b>Ikä</b>					0.035
20–29	9	15	12	29	
30–39	40	65	24	59	
40–59	12	19	5	12	
<b>Siviilisääty</b>					0.036
Naimisissa	42	70	36	88	
Parisuhteessa	18	30	5	12	
<b>Peruskoulutus</b>					ns
Keski- tai peruskoulu	27	43	24	58	
Lukio	35	57	17	42	
<b>Ammatillinen koulutus</b>					ns
Ei ammatillista koulutusta	2	3	0	0	
Ammatillinen koulutus	27	45	27	66	
Ammattikorkeakoulu	9	15	2	5	
Akateeminen tutkinto	22	37	12	29	
<b>Sosioekonominen asema</b>					ns
Työelämässä	55	90	36	88	
Ei työelämässä	6	10	5	12	
<b>Perheessä muita lapsia</b>					ns
Ei	30	49	19	46	
Kyllä	31	51	22	54	
<b>Terveys</b>					
Tyydyttävä tai huonompi	13	21	17	42	ns
Melko hyvä	32	53	19	46	
Erittäin hyvä	15	24	5	12	
<b>Kuolleen lapsen sukupuoli</b>					ns
Tyttö	28	45	12	30	
Poika	34	55	28	70	
<b>Kohtukuolema</b>					0.007
Kyllä	39	66	16	39	
Ei	20	34	25	61	
<b>Kohtukuoleman raskausviikot</b>					ns
20–36 viikkoa	26	71	9	22	
37–41 viikkoa	12	29	7	17	
<b>Kuolleen lapsen ikä</b>					
1 tunti–1 päivä	6	30	8	32	ns
2–7 päivää	7	35	6	24	
8 päivää–3vuotta	7	35	11	44	
<b>Ennakoivan surun aika</b>					
Ei ennakkovaroitusta	32	52	17	42	ns
Ennakkovaroitus	30	48	24	58	
<b>Osallistuminen sururyhmiin</b>					ns
Kyllä	18	30	8	20	
Ei	43	70	33	80	
<b>Sururyhmiin osallistumisen määrä</b>					ns
Kerran	5	30	2	25	
Enemmän kuin kerran	12	70	6	75	
	Ka	Vaihteluväli	Ka	Vaihteluväli	
Isien ikä (vuosina)	35.5	23–53	33	22–58	

ns = ei tilastollisesti merkitsevä

Sekä interventioryhmän että verrokkiryhmän isien sosiaaliseen tukiverkoston kuului vaihdellen yhdestä kymmeneen paljon tai erittäin paljon tukea antavia henkilöitä. Molemmissa ryhmissä eniten tukea antavaksi henkilöksi koettiin puoliso (taulukko 4) ja toiseksi eniten tukea antaviksi henkilöiksi koettiin omat ja puolison vanhemmat. Molemmissa ryhmissä vain pieni osa isistä koki, että naapurit, kotipalvelun työntekijät tai seurakunnan työntekijät ovat antaneet heille paljon tukea. Eniten sosiaalista tukea antava isien tukiverkosto ja sieltä saatu tuki ei eronnut tilastollisesti merkitsevästi ryhmien välillä. Kuitenkin interventioryhmän isät saivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän sairaalasta lähdön jälkeistä tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä ( $p < .001$ ) ja vertaistukijoilta ( $p < .001$ ) kuin verrokkiryhmän isät.

Taulukko 4. Isille eniten tukea antanut sosiaalinen verkosto

Taustamuuttuja	Interventio ryhmä (n = 62)		Verrokkiryhmä (n = 41)		p arvo
	n	%	n	%	
<b>Paljon/erittäin paljon tukea antavat henkilöt</b>					
Puoliso	59	95	35	85	ns
Omat vanhemmat	32	52	20	49	ns
Puolison vanhemmat	27	44	19	46	ns
Lapsi/lapset	22	36	13	32	ns
Terveydenhuoltohenkilöstö	21	34	7	17	ns
Saman kokeneet vanhemmat	17	27	7	17	ns
Työtoverit	10	16	8	20	ns
Ystävät	10	16	10	24	ns
Naapurit	5	8	3	7	ns
Seurakunnan työntekijät	5	8	6	15	ns
Kotipalvelun työntekijät	1	1.6	0	0	ns
<b>Terveydenhuoltohenkilöstön tuki</b>					<0.001
Ei ollenkaan	5	8	16	39	
Hyvin vähän / Vähän	19	31	16	39	
Kohtalaisesti	16	26	8	20	
Paljon / Erittäin paljon	12	19	0	0	
<b>Vertaistukijoiden tuki</b>					<0.001
Ei ollenkaan	3	5	20	49	
Hyvin vähän / Vähän	17	27	10	24	
Kohtalaisesti	15	24	5	12	
Paljon / Erittäin paljon	15	24	4	10	

ns = ei tilastollisesti merkitsevä

### *Tuki-intervention vaikutus isien suruun*

Tuki-intervention vaikutuksia arvioitiin isien surureaktioiden (HGRC) eroilla (artikkeli IV). Yksityiskohtainen interventio- ja verrokkiryhmän isien surureaktioiden kuvailu on esitetty liitetaulukoissa 3 ja 4. Isien surureaktiot erosivat interventioryhmän ja verrokkiryhmän välillä (taulukko 5). Persoonallinen kasvu oli interventioryhmän isillä tilastollisesti merkitsevästi voimakkaampaa ( $p = .026$ ) kuin verrokkiryhmän isillä. Lisäksi interventioryhmän isien muut surureaktiot olivat alhaisemmat kuin verrokkiryhmän isillä, joskaan ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Kuitenkin interventioryhmän isien syyllisyys ja viha olivat melkein ( $p = .060$ ) tilastollisesti merkitsevästi alhaisemmat kuin verrokkiryhmän isillä.

Interventioryhmässä isien peruskoulutuksella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys surudimensioihin epätoivo ( $p = .038$ ), paniikkikäyttäytyminen ( $p = .036$ ) ja hajanaisuus ( $p = .037$ ) siten, että alhaisemman koulutustason omaavilla isillä oli voimakkaammat surureaktiot. Molemmissa ryhmissä isien koetulla terveydentilalla oli yhteys kaikkiin muihin surudimensioihin ( $p = .001-.050$ ), lukuun ottamatta persoonallista kasvua. Huonoksi terveydentilansa kokevilla isillä oli suuremmat surureaktiot kuin itsensä terveemmäksi kokevilla. Muilla taustamuuttujilla (taulukot 3 ja 4) ei ollut yhteyttä isien surureaktioihin.

Taulukko 5. Interventio- ja verrokkiryhmän isien surureaktioiden erot

Surudimensiot	Interventioryhmä ( $n = 62$ )		Verrokkiryhmä ( $n = 41$ )		p- arvo
	Md	$Q_1-Q_3$	Md	$Q_1-Q_3$	
Epätoivo	1.62	1.31–2.08	1.69	1.38–2.23	0.475
Paniikkikäyttäytyminen	1.43	1.14–1.86	1.57	1.28–2.00	0.198
Persoonallinen kasvu	2.75	2.33–3.04	2.33	1.83–2.83	<b>0.026</b>
Syyttely ja viha	1.43	1.14–1.71	1.43	1.14–2.28	0.060
Irrallisuus	1.38	1.00–1.87	1.38	1.12–2.12	0.458
Hajanaisuus	1.57	1.14–2.19	1.57	1.28–2.14	0.647

### 5.3 Tuki-interventtion arviointi

Tuki-interventiota arvioitiin interventioryhmän isien kokemuksena terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saadusta tuesta, isien arviona saadun tuen vaikutuksista heidän selviytymiseensä sekä isien kokemuksena tuki-interventiomallin toimivuudesta.

#### *Terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saatu tuki*

Interventioryhmän isät saivat *terveydenhuoltohenkilöstöltä* (taulukko 6, liite 5) eniten *emotionaalista tukea* ja tuen määrä oli kohtalaista (Ka = 3.81, Kh = 1.19). Miltei puolet isistä koki, että terveydenhuoltohenkilöstö antoi mahdollisuuden keskustella heidän kanssaan paljon tai erittäin paljon epäselviksi jääneistä asioista (45 %, n = 23), loi heille toivoa selviytymisestä (43 %, n = 22), arvosti ja piti heitä tärkeinä (42 %, n = 21) sekä myötäeli ja jakoi tunteitaan heidän kanssaan (41 %, n = 21) sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Sen sijaan isistä 31 % (n = 16) arvioi, ettei terveydenhuoltohenkilöstö ollenkaan jakanut heidän kanssaan muistoja lapsesta.

Isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä myös *tiedollista tukea* kohtalaisesti (Ka = 3.7, Kh = 1.14). Yli puolet isistä (53 %, n = 27) sai paljon tai erittäin paljon tietoa lapsen kuolemaan liittyvistä asioista, ja lähes puolet (45 %, n = 23) isistä koki saavansa hyvin rohkaisua vertaisryhmiin osallistumiseen. Kuitenkin 16 % (n = 8) isistä koki, ettei heitä rohkaistu ollenkaan osallistumaan vertaisryhmiin ja 18 % (n = 9) koki, ettei heitä ohjattu muun ammatillisen tuen piiriin. Isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä vähiten *konkreettista tukea* (Ka = 3.39, Kh = 0.36). Isistä 22 % (n = 11) koki, ettei heitä neuvottu ollenkaan lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoidossa. Kuitenkin 36 % (n = 18) isistä koki saavansa hyvin tukea sairasloman tai mahdollisen lääkityksen järjestämisessä. Isistä 32 % koki eniten tukea antavaksi terveydenhuoltohenkilöksi sairaanhoitajan/omahoitajan ja 11 % isistä lasta hoitaneen lääkärin ja sairaalapapin.

Isät saivat myös *vertaistukijoilta* (taulukko 6, liite 6) eniten *emotionaalista tukea* (Ka = 4.34, Kh = 0.99). Isistä yli puolet (57 %, n = 25) koki vertaistukijoiden myötäelävän ja jakavan tunteita heidän kanssaan paljon tai erittäin paljon sekä luovan toivoa selviytymisestä. Lisäksi puolet isistä koki vertaistukijoiden arvostavan ja pitävän heitä tärkeänä (50 %, n = 25) sekä keskustelevan ja pohtivan tapahtunutta heidän kanssaan paljon (48 %, n = 21).

*Tiedollista tukea* vertaistukijoilta saatiin kohtalaisesti (Ka = 3.48, Kh = 0.95). Isistä 61 % (n = 27) koki saavansa vertaistukijoilta paljon rohkaisua vertaisryhmiin

osallistumiseen. Lisäksi yli puolet (55 %, n = 24) isistä koki saavansa paljon tai erittäin paljon vertaistukijoilta tietoa surusta ja selviytymiskeinoista. Isistä 39 % (n = 17) koki, etteivät vertaistukijat ohjanneet heitä ollenkaan tapaamisiin terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Isät saivat vertaistukijoilta vähiten *konkreettista tukea* (Ka = 3.01, Kh = 1.06). Lähes puolet isistä (48 %, n = 21) koki saaneensa hyvin aikaa vertaistukijoilta. Sen sijaan yli puolet isistä koki (59 %, n = 26), etteivät vertaistukijat antaneet heille ollenkaan apua.

Alle 36. raskausviikolla (rv) lapsensa menettäneet isät kokivat saavansa enemmän ( $p = .017$ ) emotionaalista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä kuin isät, joiden lapsi oli kuollut iältään vanhempana. Muilla taustamuuttujilla (taulukot 3 ja 4) ei ollut lineaarista yhteyttä terveydenhuoltohenkilöstöltä tai vertaistukijoilta saatuun tukeen.

Taulukko 6. Terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saatu tuki

<b>Tukija/tuen muoto</b>	Ka	Kh	Min–Max
<b>Terveydenhuoltohenkilöstö (n = 51)</b>			
Emotionaalinen tuki	3.81	1.19	1–6
Tiedollinen tuki	3.70	1.14	1–5.75
Konkreettinen tuki	3.39	0.36	1–6
<b>Vertaistukijat (n = 44)</b>			
Emotionaalinen tuki	4.34	0.99	1.5–6
Tiedollinen tuki	3.48	0.95	1–5.5
Konkreettinen tuki	3.01	1.06	1–5.5

Asteikko; 1 = ei ollenkaan tukea – 6 = erittäin paljon tukea

#### *Tuen vaikutus isien selviytymiseen*

Isistä 45 % koki, että *terveydenhuoltohenkilöstöltä* saatu tuki auttoi (taulukko 7) heidän selviytymiseensä paljon tai erittäin paljon, ja 26 % isistä koki saadun tuen auttavan heidän selviytymistään kohtalaisesti. Vain neljä isää koki (8 %), ettei terveydenhuoltohenkilöstöltä saadusta tuesta ollut ollenkaan apua heidän selviytymiseensä.

Vastaavasti isistä 36 % koki *vertaistukijoilta* saadun tuen auttavan heidän selviytymistään paljon tai erittäin paljon. Isistä 27 % koki, että vertaistukijoilta saatu tuki auttoi kohtalaisesti heidän selviytymistään. Kahdelle isälle vertaistukijoiden tuesta ei ollut ollenkaan apua heidän selviytymiseensä.

Taulukko 7. Isien kokemukset saadun tuen vaikutuksista heidän selviytymiseensä

Tukija ja saadun tuen vaikutus selviytymiseensä (n = 62)	Hyvin vähän/ vähän		Kohtalaisesti	Paljon / erittäin paljon
	Ei yhtään			
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Terveydenhuoltohenkilöstö</b>	4 (8)	11 (22)	13 (26)	23 (45)
<b>Vertaistukijat</b>	2 (2)	14 (32)	12 (27)	16 (36)

### *Isien kokemukset tuki-interventiomallin toimivuudesta*

Lähes kaikki isät (90 %) kokivat *terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenoton* ajankohdan (2 viikosta 6 viikkoon) sopivana. Kuitenkin 11 isää ehdotti aikaisempaa yhteydenoton ajankohtaa sopivammaksi. Terveystenhoitohenkilöstö otti yhteyttä pääasiassa (61 %) puhelimitse. Terveystenhoitohenkilöstön yhteydenottomäärät vaihtelivat, mutta enimmäkseen isiin otettiin yhteyttä kerran (33 %) tai kaksi kertaa (26 %) sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Miltei puolelle isistä (47 %,  $n = 22$ ) sairaalasta lähdön jälkeisen yhteydenoton teki sairaanhoitaja/omahoitaja. Myös lasta hoitaneelta lääkäriltä ja sairaalapastorilta sai yhteydenoton 27 % ( $n = 13$ ) isistä ja sosiaalityöntekijältä 13 % isistä ( $n = 6$ ).

Suurin osa (82 %) isistä *tapasi terveydenhuoltohenkilöstön* sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Miltei kaikki isät (95 %) pitivät tapaamisen ajankohdasta sopivana. Terveystenhoitohenkilöstöä tavattiin vaihtelevasti 1–10 kertaa. Enimmäkseen isät tapasivat terveydenhuoltohenkilöstöä kerran (35 %) tai kaksi (24 %) kertaa. Yli puolet (56 %,  $n = 27$ ) isistä tapasi sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana sairaanhoitajan/omahoitajan, mutta lähes puolet isistä (48 %,  $n = 23$ ) myös sekä lasta hoitaneen lääkärin että sairaalapastorin.

Terveystenhoitohenkilöstön yhteydenottojen määrällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys isien epätoivoon ( $p = .035$ ) ja isien kokemuksiin saadusta tuesta ( $p = .006$ ). Epätoivon määrä oli alhaisempaa niillä isillä, joihin terveydenhuoltohenkilöstö otti yhteyttä kaksi kertaa ( $Md = 1.54$ ) verrattuna isiin, joihin otettiin yhteyttä vain kerran ( $Md = 2.03$ ) tai kolme tai enemmän kuin kolme kertaa ( $Md = 2.00$ ). Mitä enemmän yhteydenottoja oli, sitä positiivisemmaksi isät kokivat saadun tuen terveydenhuoltohenkilöstöltä.

Suurin osa (84 %) isistä koki *vertaistukijoiden ensimmäisen yhteydenoton* ajankohdan (7 vrk) sopivaksi, mutta myös yhteydenoton ajankohdan muutosta joko aikaisemmaksi (2 vrk) tai myöhäisemmäksi (3 kuukautta) ehdotettiin. Vertaistukijat olivat ottaneet yhteyttä yli puoleen isistä (53 %) käyttäen sekä puhelinyhteyttä että kotikäyntiä/tapaamista, mutta miltei puolet (45 %) isistä olivat vain puhelinyhteydessä vertaistukijoiden kanssa. Vertaistukijoiden yhteydenottomäärä isiin vaihteli yhden ja kuuden kerran välillä. Yleisin (36 %,  $n = 18$ ) yhteydenottojen määrä oli kaksi kertaa. Vertaistukijoiden yhteydenottojen määrällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä surureaktioihin ja koettuun tukeen. Miltei kaikki isät (99 %) kannattivat vertaistukijoiden yhteydenoton jatkamista lapsen kuoleman jälkeen.

# 6 POHDINTA

## 6.1 Tutkimuksen etiikka

Tutkimustyön eettiset kysymykset korostuvat tutkittaessa ihmisten kokemuksiin liittyviä arkaluontoisia aihealueita, joissa huomioidaan tarkasti tutkimuksen päämäärä hyvän edistämistä ja osallistujille mahdollisesti aiheutuvat riskit (Cook 2001; Maijala ym. 2002; Stroebe ym. 2003). Tässä tutkimuksessa eettisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa pyrkien noudattamaan tutkimukselle asetettuja eettisiä periaatteita (ETENE 2001; Kuula 2006; Pirttilä 2008). Tutkimusaiheen valinta oli eettisesti perusteltua, sillä aiheesta on vähän aikaisempaa tutkimusta ja hoitotyössä tarvitaan näyttöön perustuvia keinoja surevien tukemisessa.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta (päättöksen numero: R06027H) ja Sosiaali- ja terveysministeriö (8.6.2006) antoivat tutkimukseen puoltavan lausunnon. Lisäksi tutkimukseen osallistuvien Suomen yliopistosairaaloiden (TAYS, HYKS, OYS, KYS, TYKS) johdolta saatiin luvat tutkimuksen toteuttamiselle ja tutkimukseen osallistuvilta tiedonantajilta suostumus. Tutkimukselle laadittiin henkilötietolain (523/99) 10 § sekä julkisuuslain mukainen tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste.

Tiedonantajia informoitiin suullisesti ja kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteuttamisesta sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudestaan keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan. Informoinnissa korostettiin, ettei tutkimukseen osallistumattomuus vaikuta tiedonantajien saaman hoitoon tai tukeen. Tutkimukseen osallistuvilla tiedonantajilla oli mahdollisuus saada tutkijalta lisätietoa tutkimuksesta tai tarvittaessa keskustella tutkimuksen aiheuttamista tuntemuksista. Tutkijan yhteystiedot olivat tutkimustiedotteessa. (Kuula 2006; Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimusprosessin aikana muutama tiedonantaja otti yhteyttä tutkijaan.

Tiedonantajien pienen määrän ja aiheen sensitiivisyyden vuoksi tiedonantajien anonymiteettiä pyrittiin suojaamaan erityisen tarkasti (Kuula 2006). Anonymiteettiä pyrittiin parantamaan sillä, että vain tutkija keräsi ja käsitteli laadullisia tutkimusaineistoja. Tiedonantajat olivat tietoisia siitä, että tutkimuksen tulokset julkaistaan mutta ettei heidän henkilökohtaisia tietojaan voida identifioida niistä.

Intervention vaikutuksia arvioivassa tutkimuksessa (artikkeli IV) suostumuksen vertaistukijoiden yhteydenottoon interventioryhmän isiltä pyysi sairaanhoitaja/omahoitaja, joka välitti isien tunnistetieto- ja yksilöintitiedot isien suostumuksella vertaistukiyhdistykselle. Myös tutkija sai isien yhteystiedot kyselylomakkeiden lähettämistä varten. Verrokkiryhmän isiltä suostumusta tutkimukseen osallistumisesta pyysi kyseisen organisaation tutkimusyhdyshenkilö. Suostumus pyydettiin ennen varsinaista kyselylomakkeen lähettämistä joko kirjeitse tai puhelimitse. Vaihtoehtoisesti tutkimusyhdyshenkilöt lähettivät isille kyselylomakkeet suoraan kotiin kirjallisen saatekirjeen kanssa. Tutkijalla ei ollut tiedossa verrokkiryhmän isien yhteystietoja. Kyselylomakkeita ei koodattu isien tunnistetiedoilla, eikä uusintakyselyä tutkimuksessa lähetetty, koska haluttiin kunnioittaa surevien isien päätöstä olla osallistumatta tutkimukseen (Stroebe ym. 2003; Löfman ym. 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimusaineistot ja tutkimukseen osallistuvista tiedonantajista koostunut rekisteri on säilytetty lukitussa tilassa ja hävitetään tutkimuksen päättyttyä (Kuula 2006).

Lapsensa kuolemaan liittyvien asioiden analysointi saattaa nostaa tiedonantajien mieleen kipeitä muistoja ja tuntemuksia (Dyregrov 2004b), vaikka tutkimukseen osallistuminen on sekä sureville että heidän kanssaan työskenteleville myös positiivinen ja terapeutin kokemus. Se mahdollistaa puhumisen menetykseen liittyvistä asioista, tunteiden ilmaisemisen ja merkityksen etsimisen. (Dyregrov ym. 2000; Dyregrov 2004b; Hynson ym. 2006.) Tutkimukseen osallistumalla vanhemmat kokevat myös auttavansa muita surevia (Dyregrov 2004b). Tässä tutkimuksessa tiedonantajat kertoivat pohtineensa tutkimukseen osallistumisen aikana omia tuntemuksiaan ja kokivat tärkeänä, että saivat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan tutkijalle.

Tutkimusajankohta harkittiin tarkoin (Stroebe ym. 2003) huomioiden, että aikaviive lapsen kuoleman ja tutkimusajankohdan välillä on välttämätön. Tuki-intervention vaikutuksia arvioivassa tutkimuksessa (artikkeli IV) aineistonkeruun ajankohdaksi määriteltiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen, jota on pidetty myös eräänlaisena patologisen surun rajapyykkinä (Prigerson & Jacobs 2001). Aikaisemmista tutkimuksista ilmenee, että myös vanhemmat ovat kokeneet kyseisen ajankohdan sopivaksi tutkimukseen osallistumiselle (Hynson ym. 2006) ja sitä on myös käytetty tutkimuksissa intervention vaikutuksien mittaamisen ajankohtana (Murphy 1998; Murphy ym. 2000).

Tässä tutkimuksessa tuki-intervention tarkoituksena oli lisätä tukea interventioryhmän isille. Vertailuryhmän isille ei tarjottu samankaltaista tukea kuin interventioon sisältyi, mutta heiltä ei myöskään estetty lisätukea. Vertailuryhmän sairaaloiden osastot eivät tienneet yksityiskohtaisesti intervention sisältöä tutkimuksen aikana. Vaikka tutkimuksen lähtökohtana ja päätarkoituksena oli surevien isien tukemisen kehittäminen ja tutkiminen, aiheen arkaluontoisuuden



vuoksi interventiota toteutettiin ja aineisto kerättiin molemmilta vanhemmilta (Cook 2001; Dyregrov ym. 2000; Stroebe ym. 2003). Äitien tutkimusaineisto analysoidaan ja raportoidaan jatkotutkimuksena.

Toimintatutkimuksessa on syytä pohtia tutkimusetiikkaa myös intervention toteuttajien, etenkin terveydenhuoltohenkilöstön kannalta (Löfman ym. 2004). Tässä tutkimuksessa intervention toteuttajia informoitiin tutkimuksesta ja sen etenemisestä tutkimusprosessin ajan osastotuntien ja tapaamisten aikana sekä sähköpostitse tutkimusyhteyshenkilöiden ja osastojen johdon kautta. Intervention toteuttajilta ei pyydetty tietoista suostumusta intervention toteuttamiseen, vaikka siitä kieltäytyminen katsottiin heidän oikeudekseen (Löfman ym. 2004). Tutkimusprosessin aikana kukaan ei tietoisesti kieltäytynyt intervention toteuttamisesta, vaikkakin hoitajien osallistuminen vaihteli tutkimuksen eri vaiheissa.

Tutkija oli tutkimusprosessin aikana tietoinen aiheensa arkaluontoisuudesta, tiedonantajien haavoittuvuudesta ja intervention toteuttajien vaikeasta tehtävästä. Tutkija pyrki kunnioittavaan ja empaattiseen käytökseen sekä tiedonantajien haastattelussa että toimintatutkimusprosessin aikana surevien vanhempien ja heitä hoitavan terveydenhuoltohenkilöstön kohtaamisissa välittäen tiedonantajille aitoa kiinnostusta ja ymmärtämystä heidän kokemustaan kohtaan (Cook & Bosley 1995; Dyregrov 2004b; Hynson ym. 2006). Siinä auttoivat tutkijan kokemus surevien vanhempien tukemisesta ja hyvä ymmärrys tutkimuksen kohteena olevista hoitotyön konteksteista (Dyregrov 2004b; Hynson ym. 2006). Arkaluontoisen tutkimusaiheen eettisiin kysymyksiin liittyy myös tutkijan oma jaksaminen ja hyvinvointi (Cook & Bosley 1995). Tässä tutkimuksessa tutkijalla oli henkilökohtainen kontakti tiedonantajiin tutkimusaineistojen keruun yhteydessä. Yhteistyötä intervention kehittämisessä ja sen käytäntöön soveltamisessa tehtiin vuosia surevien vanhempien ja terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Huolimatta siitä, että tutkija oli tutkimukseen osallistuvien kohdeorganisaatioiden ulkopuolinen asiantuntija, pitkäaikainen tutkimusprosessi ja siihen liittyvät koulutukset sekä keskustelut intervention toteuttajien kanssa surevien vanhempien tukemisesta vaati tutkijalta henkistä vahvuutta. Tutkimuksen ohjaajien ja kollegoiden tuki sekä mahdollisuus henkilökohtaiseen työnohjaukseen tutkimusprosessin aikana auttoivat jaksamaan.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

### *Laadullisen tutkimuksen luotettavuus*

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tässä tutkimuksessa uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kautta, jotka on esitetty yleisiksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiksi (Lincoln & Cuba 1985; Kylmä & Juvakka 2007).

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista, miten totuus on muotoutunut tutkijan ja aineiston välillä (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä toimintatutkimuksessa intervention kehittäminen eteni niin, että aineistoa laajennettiin ja syvennettiin kehittymässä olevan interventiomallin suunnassa tutkimuksen edellisen vaiheen aineistojen analyysin ja tulosten mukaan. Tutkimuksessa pyrittiin sekä aineisto- että menetelmätriangulaatiolla vahvistamaan syntyneiden tulosten uskottavuutta ja siirrettävyyttä (Lukkarinen & Lepola 2003; Polit & Beck 2008). Aineistojen triangulaation (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009) käyttäminen tutkimusaineiston keräämisessä – ensin kyselylomakkeella ja sitten haastattelulla – mahdollisti monipuolisen ja rikkaan aineiston saamisen. Myös aineiston kerääminen eri kohderyhmiltä ja aihealueeseen liittyvän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekeminen vahvistivat intervention keskeisiä osa-alueita ja sisältöjä.

Intervention kehittämisessä käytetyt tutkimukset olivat pääosin laadullisia, jotka ovat käyttökelpoisia näyttöön perustuvan toiminnan kehittämisessä (Kylmä ym. 2004). Kuitenkin kansainvälisen tutkimustiedon käyttö intervention kehittämisen lähtökohtana surun kulttuurisuuden (mm. Rosenblatt 2001) ja erilaisten terveydenhuollon toimintajärjestelmien vuoksi saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tulosten siirrettävyyttä suomalaiseseen kontekstiin pyrittiin arvioimaan kriittisesti. Kaikkiaan kansainvälisen tutkimustiedon hyöty intervention kehittämisen perustana jäi vähäiseksi aihealueeseen liittyvän tutkimustiedon puutteen vuoksi. Tästä syystä intervention kehittämisen perustana olevan lähtökartoituksen tulokset isien surusta ja sosiaalisesta tuesta olivat merkittäviä huolimatta siitä, että tutkimukseen osallistuvien tiedonantajien määrä oli pieni (N = 8).

Tutkimuksen uskottavuutta vahvistaa myös se, että tutkija on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa (Kylmä & Juvakka 2007), mikä korostuu erityisesti toimintatutkimuksessa, jossa tutkijalta vaaditaan lisäksi tutkittavan kontekstin hyvää tuntemusta, ihmissuhdetaitoja ja ryhädynamiikan hallintataitoja (Pruitt & Privette 2001). Lisäksi on tärkeä analysoida tutkijan suhdetta tutkittavaan kohteeseen ja siihen kontekstiin, jossa toiminta tapahtuu (Heikkinen 2001). Tässä tutkimuksessa tutkijalla oli pitkäkestoinen kokemus tutkittavasta ilmiöstä eli surusta.

Lisäksi toimintatutkimusprosessi kesti ajallisesti pitkään, miltei neljä vuotta. Se vahvisti tutkijan ymmärtämystä aihealuetta ja tutkittavaa kontekstia kohtaan. Tutkija ei kuitenkaan kuulunut interventiota toteuttavaan työyhteisöön vaan toimi ulkopuolisena asiantuntijana, tutkimuksen tekijänä. Tutkijan roolissa korostui surevien tukemisen tarpeen ja kehittämisen perusteleva työyhteisölle sekä tuki-interventioon liittyvät käyttöönottokoulutukset. Tavoitteena oli hyvän yhteistyösuhteen avulla rohkaista ja ohjata käytännössä työskenteleviä toteuttamaan itsenäisesti interventiota. Refleksiivisyyteen sisältyy myös tutkijan tietoisuus omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkijalla oli omakohtainen kokemus lapsen kuoleman jälkeisestä surusta sekä surevien vanhempien ammatillisesta ja ei-ammatillisesta tukemisesta. Nämä auttoivat tiedonantajien lähestymisessä ja ymmärtämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä eli surua. Lisäksi tutkijan omakohtaisesta kokemuksesta kulunut aika on mahdollistanut surun tarkastelun objektiivisesti. Tutkijan lähtökohtana on ollut tietämys siitä, että suru on yksilöllistä (Hogan ym. 1996) ja surussa on sukupuolten välisiä eroavaisuuksia (mm. Väisänen 1996; Wood & Milo 2001).

Tutkimuksen aikana tehtiin yhteistyötä asiantuntijaryhmän, tutkimus- ja vertailusairaaloitten johdon, intervention toteuttajien ja tutkimusyhteys henkilöiden sekä interventiota toteuttavien vertaistukijoiden kanssa. Haasteita yhteistyöhön asettivat erityisesti intervention kohdistuminen haavoittuvaan ryhmään ja siitä johtuva tutkijan roolin monisäikeisyys, alhaisesta lapsikuolleisuudesta johtuva osastojen suuri määrä ja osastojen heterogeenisyys sekä intervention toteuttaminen yhteistyössä eri organisaatioiden kanssa. Tutkija vastasi interventio-osastojen henkilökunnan kouluttamisesta ja tutkimusaineiston keruun koordinoinnista koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusprosessin eri vaiheet tutkija on pyrkinyt toteuttamaan mahdollisimman hyvin ja huolellisesti. Kuitenkin samanaikainen tutkimustyöhön ja käytännön toiminnan kehittämiseen osallistuminen tutkittavissa kohteissa asettivat myös haasteita.

Tutkimuksen vahvistettavuutta on pyritty myös lisäämään tutkimuksen eri vaiheiden yksityiskohtaisella kirjaamisella sekä kuvaamalla mahdollisimman tarkasti tutkimuksen etenemistä ja sitä, miten keskeiset tulokset on saatu (Kylmä & Juvakka 2007). Näin lukija voi seurata ja arvioida tutkijan tekemiä ratkaisuja ja päätelmiä sekä arvioida tutkimuksen pätevyyttä. Tutkija keräsi ja analysoi aineistot itse. Aineistonkeruussa käytetyt avoimet kysymykset pyrittiin pitämään laajoina monipuolisen aineiston saamiseksi. Laadullisen aineiston analysointi edellyttää tutkijalta kykyä abstraktiseen ja käsitteelliseen ajatteluun, kykyä luovuuteen ja valmiutta tarkastella tutkittavaa ilmiötä useasta eri näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa aineistoa käytiin läpi useaan kertaan ja kaikkia löydettyjä havaintoja pidettiin yhtä arvokkaina. Aineiston analyysivaiheissa palattiin useita kertoja alkuperäisaineistoon tulkintojen ja luokitusten yhteneväisyyden varmistamiseksi,

mikä on lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Induktiivinen sisällön analyysi sopi aineistojen analyysimenetelmäksi, sillä tutkimuksessa haettiin konkreettisia asioita intervention kehittämisen perustaksi. Tutkimuksissa (artikkelit I, II) on esitetty tutkimukseen osallistuvien taustatietoja ja tiedonantajien autenttisia lainauksia, jotta lukija voi arvioida empiiristen havaintojen ja tehtyjen käsitteellisten luokitusten yhteensopivuutta.

Tulosten siirrettävyys riippuu todistusaineiston määrästä ja laadusta sekä tehdyistä tulkinnoista, joita lukijat voivat kriittisesti arvioida. Vaikka laadullista tutkimusta ja toimintatutkimusprosessin eri vaiheita ei voida täysin sellaisenaan toistaa (Lauri 1998; Kylmä & Juvakka 2007), lukijalla tulee olla mahdollisuus uskottavasti seurata tuki-intervention muodostumista ja sen lähtökohtia. Yhteys intervention kehittämiseen liittyvän aineiston ja tulosten välillä on pyritty raportoimaan siten, että lukija voi seurata tutkijan tekemiä ratkaisuja. Kuitenkin toimintatutkimusprosessin kuvaaminen ja raportoiminen niin monitahoisena kuin se todellisuudessa on edennyt on haasteellista (Kylmä & Juvakka 2007). Puutteena voidaan ilmaista intervention kehittämistyön yksityiskohtainen kuvaaminen huolimatta siitä, että tarkoituksena on ollut lisätä lukijan ymmärtämystä osatulosten syntymisestä ja intervention lopullisesta muodostumisesta. Tuki-intervention perusrakenne on sovellettavissa erilaisiin hoitotyön konteksteihin, sillä tutkimusaineistoa kerättiin laajasti eri näkökulmista ja tutkijan lisäksi asiantuntijaryhmä arvioi sen käyttökelpoisuutta.

#### *Määrällisen tutkimuksen luotettavuus*

Tässä kappaleessa määrällisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan erityisesti tuki-intervention vaikutuksen arviointiin liittyvän tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta. Vaikutuksen arvioinnissa käytettiin kvasikokeellista asetelmaa (artikkeli IV). Interventiotutkimuksissa korostetaan huolellista tutkimusasetelman suunnittelemista ja sen kriittistä arviointia, jotta intervention vaikutusta tai vaikuttavuutta voidaan arvioida (Jordan & Neimeyer 2003; Burns & Grove 2005; Buckwalter ym. 2009; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Surevien tuki-interventiotutkimuksissa keskeiseksi ongelmaksi on nostettu niiden vaikutusten tai vaikuttavuuden maskeerautuminen tutkimusten metodologisten puutteiden varjoon. Näitä ovat olleet erityisesti osallistujien valikoituminen, kontrolliryhmän puute, alhainen osallistujien määrä, epävalidit mittarit, väliintulevien muuttajien kontrollin puute sekä puutteellinen intervention sisällön kuvaaminen ja implementointi (Jordan & Neimeyer 2003; Schut & Stroebe 2005; Harvey ym. 2008). Seuraavissa kappaleissa tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan edellä mainittujen interventiotutkimuksen ongelmakohtien mukaisesti.

Tässä tutkimuksessa (artikkeli IV) aineisto edustaa kaikkia niitä isä, joiden lapsi kuoli tutkimusajankohtana Suomen yliopistosairaaloissa. Interventoryhmään kuuluivat ne isät, joiden lapsi oli kuollut TAYS:n tai HUS:n sairaaloissa, ja verrokkiryhmään kuuluivat ne isät, joiden lapsi oli kuollut KYS:n, OYS:n tai TYKS:n sairaaloissa. Luotettavan vertailuaineiston saamiseksi tutkimusosastoina molemmissa ryhmissä olivat samat sisäänottokriteerit. Interventiotia sovellettiin laajasti eri hoitotyön konteksteissa, mutta lapsen kuoliniän rajaaminen kolmivuotiaisiin ja sitä nuorempiin lapsiin saattoi jättää tutkimuksen kohderyhmän ulkopuolelle isä, joiden lapsi oli kuollut tapaturmaisesti tai pitkäaikaissairauteen.

Tutkimusajankohtana interventioon antoi suostumuksensa 96 isää ja tutkimuslomakkeita palautui 65. Interventoryhmän vastausprosentiksi muodostui 68 %. Vertailuryhmässä tutkimuslomakkeita lähetettiin 90 isälle ja niistä palautui 41. Vastausprosentti vertailuryhmässä oli 46 %. Alhainen osallistujien määrä heikentää tutkimuksen luotettavuutta ja tulosten yleistettävyyttä. Tutkimukseen osallistujien määrää olisi saattanut lisätä pidempi aineistonkeruu-aika. Kuitenkin suurien tutkimusryhmien saaminen Suomen lapsikuolleisuusmäärillä vaatii kohtuuttoman pitkän tiedonkeruun ja siten myös pitkäaikaisen intervention toteuttajien ja tutkijan sitoutumisen siihen.

Katoanalyysiä tutkimuksessa ei voida luotettavasti tehdä, koska tutkimuslomakkeita ei koodattu ja siten vastaamatta jättäneistä isistä ei tutkijalla ollut tietoja. Kuitenkin osa tutkimukseen osallistuneista isistä oli kirjoittanut lomakkeen sivumarginaaliin huomautuksen, etteivät olleet saaneet tai tarvinneet kyseistä tukea tai vain puoliso oli saanut tukea. Nämä paljon puutteellisia tietoja sisältävät isien vastaukset hylättiin tutkimuksessa kokonaan. Tutkimusaiheen arkaluontoisuus, kyselylomakkeen pituus ja siihen vastaaminen henkisesti raskaassa elämäntilanteessa ovat voineet vähentää isien vastaamisaktiivisuutta. Toisaalta on osoitettu, että miesten/isien osallistuminen tutkimuksiin on vähäisempää kuin naisten/äitien (Harvey ym. 2008; Polit & Beck 2009). Tässä tutkimuksessa vastaamatta jättäneille isille ei lähetetty kyselyä uudelleen, mikä on osaltaan vaikuttanut vastausten vähäiseen määrään. Tutkimukseen osallistuvat isät vastasivat kyselyyn kotona ja palauttivat kyselyn postitse suoraan tutkijalle. Näin isät ovat voineet vastata kyselylomakkeisiin rehellisesti, koska heidän ei ole tarvinnut olla huolissaan siitä, että vastaukset vaikuttavat heidän samaansa tukeen.

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

Cronbachin alfa-arvojen vaihdellessa .80–.92. Reliabiliteetin varmentamisessa alfa-kertoimen lisäksi olisi voitu käyttää toistomittausta (Nummenmaa 2006), joka ei tämän tutkimuksen tarkoituksen mukaan ollut perusteltua, sillä isien suru muuttuu ajan myötä. Tässä tutkimuksessa mittarin kysymyksiä kehitettiin kielellisesti aikaisemmista Suomessa käytetyistä versioista ja tarkistuksessa käytettiin takaisinkääntömenetelmää. Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut myös varmentaa toisella mittarilla, mutta koska surureaktiomittari on jo todettu luotettavaksi ja toisaalta tutkimuksessa käytetty kyselylomake oli jo laaja surevien isien täytettäväksi, sitä ei katsottu aiheelliseksi.

Tutkimuksessa käytetyt sosiaalisen tuen mittarit kehitettiin tämän tutkimuksen tarkoitusta varten. Niillä mitattiin interventioryhmän isien kokemuksia interventiona saadusta terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijoiden tuesta. Mittarit vastasivat sisällöllisesti toisiaan, muutamia yksittäisiä kysymyksiä lukuun ottamatta. Summamuuttujat rakennettiin samansisältöisistä väittämistä molemmissa ryhmissä. Mittareiden kehittämisen pohjana käytettiin Kahnin teorian (1979) sosiaalisen tuen käsitteen operaationalisointia kolmeen pääryhmään: emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen. Väittämien sisällöissä hyödynnettiin aihealueen aikaisempaa kirjallisuutta (McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Cook ym. 2002; Contro ym. 2004; McCreight 2004; Dean, ym. 2005). Mittareiden sisältövaliditeetin varmistamisessa käytettiin tutkimusryhmän ja tutkimuksen kohderyhmän eli lapsensa menettäneiden isien asiantuntijuutta. Palautteen pohjalta mittareiden väittämiä muokattiin (Polit & Beck 2008). Mittaria pilotoitiin tutkimusaineiston kertyessä tarkastellen väittämistä suoria jakaumia, joissa ilmeni hajontaa. Mittarin summat muodostettiin Kahnin (1979) sosiaalisen tuen teoriaan pohjautuen, mutta oletusta niiden muodostumisesta varmennettiin myös faktorianalyysillä (Pett ym. 2003), joka tuki teoriaa. Mittareiden reliabiliteettia arvioitiin ensimmäisen kerran tässä tutkimuksessa Cronbachin alfa-kertoimella, jonka arvot vaihtelivat välillä .79–.92. Mittarin alfa-arvot olivat hyvät, sillä yleensä kertoimen arvoa 0.70 pidetään hyväksyttävänä (Burns & Grove 2005). Arvoihin saattaa kuitenkin vaikuttaa tutkimukseen osallistuvien pieni määrä. Mittarin heikkoutena voidaan pitää sitä, että sillä ei selvitetty, tarvitsiko isä kyseistä tukea vaan kuinka paljon hän sitä sai. Mittari vaatii jatkokehittämistä. Runsaasti puuttuvia tietoja sisältävät lomakkeet hylättiin kokonaan ja muutamia (1–3) yksittäisiä puuttuvia tietoja korvattiin kyseisen väittämän muiden isien vastausten keskiarvolla, mikä saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Intervention vaikutuksien arvioinnissa ei käytetty alkumittausta, koska intervention toteuttaminen aloitettiin välittömästi lapsen kuoleman jälkeisenä aikana eikä lapsen kuolemaa voitu edeltä määrittää. Lisäksi surun muuttumisen vuoksi on luotettavampaa verrata intervention vaikutuksia sellaisten ryhmien välillä, joilla lapsen kuolemasta kulunut aika on sama. Tässä tutkimuksessa väliintulevia

muuttujia pyrittiin kontrolloimaan mahdollisimman laajasti niillä asioilla, jotka ovat aikaisemmissa tutkimuksissa osoittautuneet suruun yhteydessä oleviksi tekijöiksi (Jordan & Neimeyer 2003; Flemming ym. 2008). Tutkimuksessa vertailtavat ryhmät olivat hyvin samankaltaisia lukuun ottamatta ryhmien välisiä eroja taustamuuttujissa eli isien iässä, siviilisäädystä ja kohtukuolemien määrässä, jotka saattavat vaikuttaa isien surureaktioihin huolimatta siitä, ettei niillä ollut yhteyttä isien surureaktioihin kummassakaan ryhmässä. Myös aikaisemmat tutkimukset kyseisten taustamuuttujien yhteydestä suruun ovat ristiriitaisia (Rubin & Malkinson 2001; Bennet ym. 2005; Wijngaards-de Meij ym. 2005; Kreicbergs ym. 2007). Tulos terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saadun tuen erosta ryhmien välillä vahvistaa sitä, että vertailuryhmän isät eivät saaneet samankaltaista tukea sairaalasta lähdön jälkeen. Ero ryhmien välillä vahvistaa intervention onnistumista interventioryhmässä ja vahvistaa tuen osuutta surureaktioiden eroihin ryhmissä.

Tutkimuksessa on kuvattu intervention osat ja niiden sisällöt sekä kehittämisen perusteet mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Lisäksi raportissa on kuvattu intervention implementointiin liittyvä koulutus, joka pyrittiin toteuttamaan säännöllisesti tutkimusprosessin aikana. Intervention toteuttamisen samankaltaisuutta pyrittiin lisäämään myös kirjallisin ohjeistuksin. (Bruns & Grove 2005; Harvey ym. 2008; Currier ym. 2008.) Kuitenkin intervention toteuttajien henkilökohtaiset ominaisuudet ja ammatillinen pätevyys sekä interventiota toteuttavien saama työnohjaus ovat saattaneet vaikuttaa intervention toteuttamiseen (Harvey ym. 2008). Myös organisaatiosta järjestetyt resurssit, kuten intervention toteuttamiseen käytettävissä oleva aika ja isien tapaamiseen järjestetty paikka, ovat sellaisia tekijöitä, jotka ovat saattaneet vaihdella interventio-osastojen välillä. Tutkimuksessa interventiota ei muutettu tutkimusprosessin aikana, millä pyrittiin lisäämään intervention vaikutusta arvioivan tutkimustulosten yhdenmukaisuutta ja luotettavuutta (deCinque ym. 2004; Currier ym. 2008).

## 6.3 Tulosten tarkastelu

### *Isien suru ja surussaan tarvitsema tuki*

Tutkimuksessa tuki-intervention kehittäminen eteni monivaiheisena prosessina pohjautuen eri näkökulmista tuotettuun teoreettiseen tietoon ja asiantuntijaryhmän kokemukselliseen asiantuntijuuteen isien surussaan tarvitsemasta tuesta, jotka on todettu keskeisiksi intervention kehittämisen elementeiksi (mm. Pruitt & Privette 2001; Blackwood 2006.) Tutkijan, käytännön työntekijöiden ja surevien

vanhempien yhteistyötä on käytetty myös aikaisemmissa tutkimuksissa surevien tuki-interventioiden kehittämisessä (mm. Murphy 2000). Yhteistyön avulla voidaan vähentää teorian ja käytännön välistä kuilua, jossa toimintatutkimus on todettu parhaaksi menetelmäksi (Meyer 2000).

Tuki-intervention keskeisiksi elementeiksi muodostui tiedon saaminen kirjallisesti (tukipaketti) sekä vertaistukijoiden ja terveydenhuoltohenkilöstön antama tuki isille sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Vaikka tuki-intervention osat jaoteltiin emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen Kahnin (1979) sosiaalisen tuen teorian mukaan, niiden sisällöt operaationalistettiin surevien isien tarpeiden mukaan aikaisemman tutkimustiedon pohjalta. Näin terveydenhuoltohenkilöstölle tuotettiin yksityiskohtaista tietoa siitä, minkälaisen tuen isät ovat aikaisemmin kokeneet tarpeellisenä. Tavoitteena oli lisätä terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia tukea surevia isiä ja vahvistaa tuki-intervention toteuttamista samankaltaisena (Harvey ym. 2008).

Tulokset osoittivat, että isät tarvitsevat monimuotoista ammatillista ja ei-ammattillista tukea lapsen kuoleman jälkeen, ja tästä syystä eri sektoreiden välisen tuen yhdistäminen nousi keskeiseksi tuki-intervention osaksi. Myös DiMarcon ym. (2001) ja Reilly-Smorawskin ym. (2002) tutkimuksissa on testattu vertaistukiryhmiin osallistumisen vaikutuksia vanhempien surureaktioihin, mutta aikaisempaa tutkimustietoa vertaisilta saadun yksilötuen vaikutuksista isien suruun ei ole saatavilla. Useista tutkimuksista (mm. Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; McCreight 2004) kuitenkin ilmenee, että isät ovat kokeneet vertaistuen myönteisenä lapsen kuoleman jälkeen. Vertaistuen yhteiskunnallinen merkitys myös erilaisissa sairauksissa ja muissa vaikeissa elämänvaiheissa on tunnustettu (Jantunen 2008; Mikkonen 2009; Poijula 2004; Poijula 2010). Vertaistuen hyödyksi on esitetty erityisesti sen mahdollistama pitkäaikainen tuki. Sen avulla saatetaan myös tavoittaa ne tuen tarvisijat, jotka eivät löydä tai halua julkisen palvelujärjestelmän tuottamaa apua. Lisäksi vertaistuki tukee yhteyksiä virallisen auttamisen ja läheisten suuntaan (Dyregrov & Dyregrov 2008; Jantunen 2008; Mikkonen 2009; Laimio & Karnell 2010). Huolimatta vertaistuen moninaisista hyödyistä on huomioitava, että vertaistuki täydentää terveydenhuoltohenkilöstön tukea, mutta se ei korvaa ammatillisia sosiaali- ja terveystalveluja eivätkä vapaaehtoisjärjestöt voi kantaa kunnille kuuluvaa sosiaali- ja terveystalvelujen järjestämisvastuuta (Kansanterveyslaki 66/1972; Hokkanen ym. 1999; Jantunen 2008; Mikkonen 2009; Sosiaali- ja terveysministeriö 2009 a; Laimio & Karnell 2010; Jyrkämä & Huuskonen 2010). Esimerkiksi tiedollinen tuki lapsen kuolemaan liittyvistä asioista, hoidosta ja kuolinsyystä sekä isien selviytymisen arvioiminen ja vastuu ammatillisesta jatkotuen tarpeesta kuuluvat keskeisesti terveydenhuoltohenkilöstön vastuulle.



Tuloksista ilmeni, että isät tarvitsevat terveydenhuoltohenkilöstöltä ohjausta ja tukea saman kokeneiden vanhempien yhteyteen. Isät myös kokivat saavansa terveydenhuoltohenkilöstöltä paljon tai erittäin paljon rohkaisua vertaistukiryhmiin osallistumisesta. Tulos osoittaa, että terveydenhuoltohenkilöstö oli mieltänyt interventioon sisältyvän isien tarpeisiin pohjautuvan vertaistuen yhteyteen ohjaamisen tärkeäksi isien tukemisessa. Norjalaisten Dyregrovin ja Dyregrovin (2008) mukaan vertaistuki jää usein vanhempien tai heidän sosiaalisen verkostonsa oman aktiivisuuden varaan, ellei sitä systemaattisesti tarjota organisaatiosta päin. Myös suomalaiset tutkimustulokset osoittavat, että omaiset saavat vertaistukea niukasti ja myös ammattiauttajilta saatu tuki jää vähäiseksi läheisen kuoleman jälkeen (Poijula 2004, Poijula 2010). Terveydenhuollon ammattihenkilöstöä sitova salassapitovelvollisuus (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559) ajaa surevien isien yksityisyydensuojaa, mutta se saattaa estää myös isien tuen jatkuvuuden mahdollisuuksia. Isien yhteystietoja ei ilman heidän tietoista suostumustaan voida välittää eteenpäin eri terveydenhuollon organisaatioihin, kuten perusterveydenhuoltoon tai kolmannelle sektorille. Tästä syystä surevia isiä kohdanneiden organisaatioiden vastuu ja tuen jatkuvuuden mahdollistaminen sairaalasta lähdön jälkeen korostuu. Organisaatioilla tulee olla myös tietoa alueensa palvelujärjestelmistä ja vertaisverkostoista, jotta ne voivat ohjata surevia isiä niiden piiriin.

#### *Tuki-intervention vaikutukset isien suruun*

Tutkimuksessa tuki-intervention vaikutuksia isien suruun arvioitiin vertaamalla tutkimus- ja verrokkiryhmän isien surureaktioita. Tulosten mukaan interventioryhmän isien surureaktiot olivat vähäisemmät ja erityisesti heidän persoonallinen kasvunsa oli tilastollisesti merkitsevästi voimakkaampaa kuin verrokkiryhmän isillä. Interventioryhmän isät olivat verrokkiryhmän isiin verrattuna oppineet paremmin selviämään elämästä, heidän surunsa oli alkanut hellittää sisältäen enemmän hyviä kuin huonoja päiviä ja heillä oli enemmän tulevaisuuden toiveita. Lisäksi interventioryhmän isät kokivat surun vuoksi itsensä paremmaksi ja voimakkaammaksi ihmiseksi, he suhtautuivat itseensä ja toisiin ihmisiin kärsivällisemmin sekä välittivät, olivat anteeksiantavaisempia ja kokivat toisia ihmisiä kohtaan enemmän myötätuntoa kuin verrokkiryhmän isät (Hogan ym. 1996; Hogan ym. 2001; Hogan & Schmidt 2002). Myös aikaisemmissa tutkimuksissa vanhempien suruun lapsen kuoleman jälkeen on yhdistetty kielteisten seurausten lisäksi persoonallista tai posttraumaattista kasvua (Laakso 2000; Hogan & Schmidt 2002; Engelkemeyer & Marwit 2008). Hoganin ja Schmidtin (2002) tutkimustulosten mukaan persoonallinen kasvu ilmeni vanhemmilla voimakkaammillaan kolme vuotta lapsen kuoleman jälkeen.

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset isien surureaktioiden eroista ryhmissä vahvistaa aikaisempaa teoriaa siitä, että sosiaalisella tuella on positiivista merkitystä isien suruun (Thuen 1997; Murphy ym. 2003b; Bonnamo ym. 2005b; Kreicbergs ym. 2007; Arnold & Gemma 2008; White ym. 2008) ja että sosiaalisen tuen saaminen ja vastaanottaminen johtavat persoonalliseen kasvuun (Hogan & Schmidt 2002). Tuen myötä isät ovat käsitelleet lapsen kuolemaa ja siihen liittyviä tuntemuksia aktiivisesti, ja siten syvimät surun tuntemukset ovat muuttuneet kasvuksi. On kuitenkin mahdollista, että molemmissa ryhmissä isien suru saattaa vielä voimistua, sillä isien suruun liittyy keskeisesti omien surun tuntemuksien tukahduttaminen ja vahvana pysyminen perheen tukemisen vuoksi (Dyregrov & Dyregrov 1999; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; McCreight 2004). Saatu tulos kuvaa isien persoonallista kasvua kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen.

Tutkimustulokset osoittivat, että vähän koulutetuilla isillä oli voimakkaammat surureaktiot kuin korkeasti koulutetuilla isillä. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu samansuuntainen yhteys isien koulutuksen ja surureaktioiden välillä (Birenbaum ym. 1996; Wijngaards-deMeij ym. 2005; Elklit & Gudmundsdottir 2006; Kreicbergs ym. 2007). Tästä syystä vähän koulutetut isät tulisi huomioida terveydenhuollossa riskiryhmänä ja kohdistaa tukea erityisesti heille.

Tuloksista ilmeni myös, että huonoksi terveydentilansa kokevilla isillä oli voimakkaammat surureaktiot kuin terveydentilansa paremmaksi kokevilla isillä. Siitä syystä myös huonon terveydentilan omaavat isät tulisi huomioida terveydenhuollossa riskiryhmänä ja kohdistaa tukea erityisesti heille. Aikaisempia tutkimustuloksia isien terveydentilan ja surureaktioiden välisestä yhteydestä on vähän, mutta tutkimustulokset niiden välisestä yhteydestä ovat samansuuntaisia kuin tässä tutkimuksessa (Zeanah 1995; Li ym. 2005; Kreicbergs ym. 2007). On osoitettu myös, että isien terveydentila saattaa huonontua pitkän ajan kuluttua lapsen kuolemasta (Väisänen 1996; Kreicbergs ym. 2007). Siihen saattavat olla yhteydessä isien suruun liittyvä tunteiden tukahduttamisen tarve ja surun viivästyminen perheen tukemisen ja nopean työhön paluun vuoksi (Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002; Murphy ym. 2003b; McCreight 2004; Hasui & Kitamura 2004; Ryuko & Setsuko 2004; O'Leary & Thorwick 2005; Barrera ym. 2007). Yhteiskunnassamme tuetaan isien ”vahvan miehen roolia” muun muassa lapsen kuoleman jälkeisellä sairauslomakäytännöllä, jota tulisi kehittää. Tällä hetkellä kohtu- tai perinataalikuoleman jälkeisen Kelan korvaaman isyyssrahan edellytyksenä on se, että isä hoitaa lastaan (Kela 2010). Myös iältään vanhemman lapsen kuoleman jälkeen isät tarvitsevat sairauslomaa voidakseen jäädä suremaan lapsensa kuolemaa. Olisi suotavaa, että lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa isillä ja molemmilla vanhemmilla olisi mahdollisuus jäädä pois työstä pidempiaikaisesti kuin kahden viikon sairasloman turvin, sillä koko perhettä kohdanneessa kriisissä

molempien vanhempien voimavaroja tarvitaan lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamiseen, perheen muiden lasten tukemiseen ja yhdessä suremiseen (mm. Aho & Kaunonen 2009). Lisäksi isien suruun liittyvät muistin heikkeneminen, univaikeudet, keskittymiskyvyttömyys ja motivaation puute (Hughes & Page-Lieberman 1987; Wing ym. 2001) asettavat surevan isän todellisen työkykyisyyden kyseenalaiseksi. Isät tarvitsevat aikaa ja mahdollisuuden surra lapsensa kuolemaa.

Tutkimus tuotti uutta tietoa tuki-intervention vaikutuksista isien suruun, sillä aikaisemmin interventioita on kehitetty ja testattu sureville isille hyvin vähän. Näissä tuki-interventioissa vaikutuksia isien näkökulmasta on myös raportoitu vähän (Murphy ym. 1998; Murray ym. 2000; Rowa-Dewar 2002; Chambers & Chan 2004; Flenady & Wilson 2008; Harvey ym. 2008). Aikaisemmista tutkimuksista ilmenee, että interventioista ovat hyötäneet eniten riskiryhmät, esimerkiksi suurta ahdistuneisuutta ja eristäytyneisyyttä kokevat isät (Murphy ym. 1998). Tässä tutkimuksessa isien sosiaaliselta tukiverkostolta saatu tuki ei eronnut tilastollisesti merkittävästi ryhmien välillä, joten johtopäätöstä siitä, että eristäytyneet isät olisivat hyötäneet eniten tuki-interventiosta, ei voida tehdä.

#### *Tuki-intervention arviointi*

Tuki-intervention arvioinnissa käytettiin interventioryhmän isien kokemuksia terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta saadusta tuesta, isien arvioita saadun tuen vaikutuksista heidän selviytymiseensä sekä heidän kokemuksiinsa tuki-interventiomallin toimivuudesta.

Interventioryhmän isät saivat sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä että vertaistukijoilta eniten emotionaalista tukea, johon sisältyi muun muassa keskustelu epäselväksi jääneistä asioista, puhumaan ja tunteiden ilmaisuun rohkaiseminen, isien arvostaminen ja toivon luominen selviytymisestä. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Thuen 1997; Dyregrov 2001; Hogan & Schmidt 2002; Widger ym. 2009) emotionaalinen tuki on nostettu keskeiseksi surevien tukemisessa.

Yllättävää tuloksissa oli se, että suuri osa isistä koki, että terveydenhuoltohenkilöstö jakoi muistoja heidän lapsestaan vähän tai ei ollenkaan. Muistojen jakaminen ja ylläpitäminen on kuitenkin koettu keskeiseksi surevien tukemisessa (mm. Widger ym. 2009). Se auttaa myös ylläpitämään kiintymyssuhdetta kuolleeseen lapseen, mikä on koettu tärkeänä lapsen kuoleman jälkeisessä selviytymisessä (Davies ym. 2000; Bellali & Papadatou 2006; Keesee ym. 2008). Kohtu- ja perinataalikuolemien jälkeen hoitajat ja lääkärit saattavat olla ainoita, jotka ovat nähneet lapsen ja kykenevät muistelemaan häntä isien kanssa. Tästä syystä terveydenhuoltohenkilöstön roolia muistojen jakamisessa ja kuolleen lapsen muistelemissa tulisi korostaa.

Tulosten mukaan isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä melko hyvin tietoa kuolinsyystä ja lapsen kuolemaan liittyvistä asioista. Nämä on koettu myös aikaisempien tutkimuksien mukaan (Samuelsson ym. 2001; Kavanaugh & Hershberger 2005; Glaser ym. 2007; Widger ym. 2009) keskeiseksi sairaalasta lähdön jälkeiseksi tueksi, sillä tieto vähentää isien syyllisyyden tunnetta ja auttaa heitä lapsen kuoleman jälkeisessä merkityksen etsimisessä. Merkityksen löytäminen lapsen kuolemalle auttaa isiä selviytymisessä ja vähentää riskiä komplisoituneeseen suruun (Davies ym. 2000).

Tutkimuksessa isille jaettu kirjallista tietoa sisältävä tukipaketti sisälsi laajasti tietoa niistä asioista, joita isät kokivat tarvitsevansa. Tuloksista kuitenkin ilmeni, että noin puolet isistä koki saavansa tietoa tukipakettiin sisältyvistä asioista, kuten surusta ja selviytymiskeinoista, vähän tai ei ollenkaan. On mahdollista, että isät eivät ole jaksaneet lukea heille annettun tukipaketin sisältöä. Tukipaketti saattaa olla myös sisällöltään liian laaja, vaikka se pohjautuu niihin tietosisältöihin, joita isät ovat myös aikaisempien tutkimuksien mukaan (Samuelsson ym. 2001; Contro ym. 2004; Glaser ym. 2007; Meert ym. 2009; Widger ym. 2009) kokeneet tarvitsevansa. Jatkossa on tärkeää arvioida tukipaketin tietosisältöä ja päivittää sitä säännöllisesti ajankohtaisen tiedon mukaiseksi. Vaikka surevien tukimalleissa (mm. deCinque ym. 2004) on keskeistä kirjallisen materiaalin antaminen, sen lisäksi on tärkeää, että tietoa tarjotaan suullisesti, selkeästi ja ymmärrettävästi (Samuelsson ym. 2001; Contro ym. 2004; Meert ym. 2009).

Isät kokivat saaneensa sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä että vertaistukijoilta vähiten konkreettista tukea, kuten tukea lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamisessa, joka on todettu vähiten annetuksi tuen muodoksi myös muissa tutkimuksissa (Thuen 1997; Malacrida 1999; deCinque ym. 2004; Callister 2006; Widger ym. 2009). Konkreettista tukea isille tulisi lisätä, sillä aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että erilaisten arkiasioden ja perheen muiden lasten hoitaminen jäävät usein lapsen kuoleman jälkeen isien harteille (Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Aho ym. 2008). Lisäksi erityisesti nuoret isät ovat ensimmäistä kertaa kuolemaan liittyvien asioiden äärellä ja tarvitsevat ohjausta esimerkiksi hautajaisten järjestämiseen (Callister 2006).

Suuri osa tutkimukseen osallistuvista isistä koki, että intervention kautta saatu tuki auttoi heidän selviytymistään. Tulos vahvistaa isien surureaktioissa saatua eroa erityisesti persoonallisen kasvun osalta, joka kuvaa surun positiivista seurausta ja selviytymiseen liittyviä asioita (Hogan ym. 1996; Hogan & Schmidt 2002). Myös aikaisemmissa tutkimuksissa isät ovat raportoineet positiivisia kokemuksia tuki-interventioista huolimatta siitä, että niiden vaikuttavuuden osoittaminen isien terveyteen ja hyvinvointiin on jäänyt vähäiseksi (Heiney ym. 1995; Murphy ym. 1998; Murray ym. 2000; DiMarco ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002). Useissa tutkimuksissa osoitetaan (Dent ym. 1996; McHaffie ym. 2001; Cook & Ross-

Russell 2002; DeCinque ym. 2004; Meert ym. 2009), että surevat vanhemmat kokevat sairaalasta lähdön jälkeisen tuen tapaamisin tai erilaisin yhteydenotoin myönteisenä ja selviytymistään tukevana. Kuitenkin heistä vain pieni osa on saanut mahdollisuuden esimerkiksi tavata lasta hoitanutta lääkärinä tai hoitajia sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Lisäksi tukea ja yhteydenottoja kohdistetaan pääasiassa vain äideille. Lapsen kuoleman jälkeistä tukea tulee kohdistaa molemmille vanhemmille ja koko perheelle, myös sisarukset huomioiden. Dyregrovin ja Dyregrovin (2008) mukaan myös vanhempien sosiaalisen verkoston tukeminen ja heidän voimavarojensa vahvistaminen surevien vanhempien tukemiseen on olennaista. Tämä lisäisi sosiaalisen verkoston tietoa ja ymmärrystä vanhempien ja perheen surua kohtaan sekä vahvistaisi valmiuksia tukea heitä.

Isät kokivat tuki-interventiomallin toimivaksi ja kannattivat vertaistukijoiden yhteydenoton jatkumista lapsen kuoleman jälkeisenä aikana. Vertaistukijoiden ensimmäisen yhteydenoton ajankohta eli noin viikko lapsen kuoleman jälkeen on edelleen perusteltua toteuttaa mahdollisimman varhaisena, sillä pääosin isät pitivät sitä sopivana. Varhaisessa vertaistukijoiden yhteydenotossa mahdollistuu erityisesti niiden isien tukeminen, joiden sosiaalinen tukiverkosto on pieni tai jotka tarvitsevat konkreettista apua käytännön asioiden hoitamisessa. Pieni osa isistä toivoi vertaistukijoiden yhteydenoton ajankohtaa myös myöhäisemmäksi. Tästä syystä on tärkeää, että vertaistukijoiden ensikontaktin jälkeen isille tarjotaan tukea säännöllisesti eri ajankohtina. Vertaistukijoiden yhteydenoton tavalla tai määrällä ei ollut yhteyttä surureaktioihin tai isien kokemaan tukeen. Kuitenkin kotikäynnin eduksi voidaan todeta koko perheen tukemisen mahdollistaminen, jonka isät ovat kokeneet tarpeellisena (Contro ym. 2004; McCreight 2004; Säflund ym. 2004; Dean ym. 2005; Meyer ym. 2006; Troug ym. 2006; Bright ym. 2009).

Isät kokivat myös terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenoton ja tapaamisen ajankohdat pääosin sopivana. Tuki-interventiossa terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenoton vähimmäismääräksi määriteltiin yksi yhteydenotto. Tuloksista kuitenkin ilmeni, että terveydenhuoltohenkilöstö otti isiin yhteyttä yhdestä kymmeneen kertaan puhelimitse tai tapaamisena. Terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenoton määrällä oli yhteyttä isien kokemaan tukeen siten, että mitä enemmän oli yhteydenottoja, sitä paremmaksi isät kokivat saadun tuen. Kansainvälisistä tukimalleista ilmenee, että yhteydenottoja vanhempiin toteutetaan säännöllisin väliajoin ja useita kertoja ensimmäisen vuoden aikana lapsen kuoleman jälkeen (mm. McHaffie ym. 2001; Cook ym. 2002; Meert ym. 2007; Widger ym. 2009). On toivottavaa, että jatkossa yhteydenottoja isiin voitaisiin lisätä sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Ensikontakti isiin tulisi tehdä mahdollisimman pian kotiin lähdön jälkeen joko puhelimitse tai tapaamisena, sillä osa isistä toivoi aikaisempaa yhteydenottoa kuin 2–6 viikkoa sairaalasta lähdön jälkeen. Toinen yhteydenotto tulisi toteuttaa mahdollisimman pian lapsen kuolinsyyn selviämisen jälkeen.

Yhteydenottoja voidaan toteuttaa sekä puhelimitse että tapaamisena, sillä terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenoton tavalla ei ollut merkitystä isien suruun tai koettuun tukeen.

Tuki-intervention toteuttajaksi terveydenhuollosta määriteltiin ensisijaisesti lapsen kuolinhetkellä ollut hoitaja, sillä aikaisemmista tutkimuksista ilmeni, että isät ovat kokeneet tärkeäksi tavata sen henkilön, joka on hoitanut lasta tai ollut läsnä lapsen kuolintilanteessa (Samuelsson ym. 2001; Reilly-Smorawski ym. 2002; Contro ym. 2004; Säflund ym. 2004; Meert ym. 2007). Tuloksista ilmeni, että sairaanhoitaja/omahoitaja otti eniten yhteyttä isiin ja myös tapasi heitä eniten. Isät kokivat sairaanhoitajan/omahoitajan myös eniten tukea antavaksi henkilöksi. Tuki-intervention toteuttamisessa ei poissuljettu muuta moniammatillista sosiaali- ja terveydenhuolto-organisaatioiden välistä yhteistyötä surevien isien tukemisessa. Kuitenkin tutkimustuloksista ilmeni, että esimerkiksi neuvolan terveydenhoitajien yhteydenotot ja isien heiltä saama tuki jäi vähäiseksi siitä huolimatta, että neuvoloilla on keskeinen rooli lapsiperheiden hyvinvoinnin tukemisessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999; 2004). Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että erityisesti isät ovat olleet kriittisiä neuvolasta saatua tukea kohtaan eikä se välttämättä ole vastannut heidän tarpeisiinsa. (Viljamaa 2003; Metsiäislehto-Soukka 2005.) Neuvoloiden hyvinvointiohjelmassa olisi entistä enemmän korostettava perhekeskeistä tukea ja perheiden tukemista myös kriisitilanteissa.

Tuloksista ilmeni myös, että vaikka sairaalapastorit ja lasta hoitaneet lääkärit tapasivat isiä jonkin verran, vain pieni osa isistä koki heidät eniten tukea antaviksi henkilöiksi sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana. Kuitenkin aikaisemmissa tutkimuksissa (Samuelsson ym. 2001; Oliver ym. 2001; Meert ym. 2007) on tuotu esiin, että esimerkiksi lääkäreiden ja sairaalapastoreiden antama tuki, esimerkiksi hautajaisten järjestelyissä ja lapsen kuoleman jälkeisen merkityksen etsimisessä, on koettu tärkeäksi. Tutkimustulosten pohjalta kehittämistarpeeksi nousee eri sektoreiden välisen yhteistyön lisäksi myös systemaattinen yhteistyön lisääminen eri sosiaali- ja terveydenhuolto-organisaatioiden välillä isien ja perheiden tukemisessa. Olisi toivottavaa, että sairaalasta lähdön jälkeistä surevien isien ja perheiden sekä mahdollisesti myös heidän läheistensä tapaamista ja tukemista voisi toteuttaa moniammatillisen tiimin avulla.

Tuki-interventiolla isille mahdollistettiin välitön ja pitkäaikainen lapsen kuoleman jälkeinen tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tuki yhteistyössä terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijoiden kanssa (McHaffie ym. 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Dyregrov 2004a; Contro ym. 2004; McCreight 2004; Säflund ym. 2004; Dean ym. 2005; Russo & Wong 2005; Meyer ym. 2006). Kaikkiaan on ristiriitaista tietoa siitä, milloin surevien tukeminen tulisi aloittaa ja kuinka pitkään tukea tulisi antaa (Schut & Stroebe 2005; Harvay ym. 2008). Meyerin ym. (2007) tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mukaan

yhteydenotot tulisi aloittaa lapsen kuoleman jälkeisenä päivänä ja jatkaa vähintään vuoden ajan. Tutkimuksessa vanhempien toivomukset yhteydenottojen ajankohdista kuitenkin vaihtelivat. Yhteneväistä, kaikille sureville isille sopivaa tuen ajankohtaa on vaikea määritellä, ja siitä syystä on olennaista surevan tarpeisiin pohjautuva sekä aikainen että jatkuva systemaattisen tuen tarjoaminen. Näin isät voivat itse päättää, milloin vastaanottavat tukea.

Tuloksista ilmeni myös se, että isät eivät itse kyenneet ottamaan yhteyttä terveydenhuoltoon, vaikka tarve olisi ollut suuri. Tästä syystä on tärkeää, että yhteydenotto isiin tehdään organisaatiosta päin. On mahdollista, että huolimatta lapsen kuoleman tuomista kielteisistä seurauksista (mm. Li ym. 2002; 2003; 2005) suurin osa surevista isistä selviytyy lapsen kuolemasta luonnollisesti ajan kuluessa. Tärkeintä on löytää ne isät, jotka eniten tarvitsevat tukea.

## 6.4 Tulosten hyödyntäminen

Tämä hoitotieteellinen tutkimus vahvistaa ja täydentää osaltaan aikaisempaa tutkimuksen aihealueeseen liittyvää tietoa sekä tuottaa uutta tietoa siitä. Tutkimus tuottaa tietoa isien surusta ja heidän tarvitsemastaan tuesta lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi se tuottaa tietoa surevien isien tukemisesta ja eri organisaatioiden välisestä yhteistyöstä siinä. Tutkimustieto lisää ymmärrystä isien surusta ja tietoa surevien isien tukemisesta. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää kaikissa niissä organisaatioissa, joissa kohdataan surevia isiä. Lisäksi tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuoltoalan koulutuksessa, mutta myös laajasti muilla koulutusaloilla.

Tutkimustulosten mukaan interventio vaikutti myönteisesti isien suruun ja isät kokivat tuki-intervention auttavan heidän selviytymistään. Lisäksi isien kokemukset interventiomallista olivat positiivisia. Tästä syystä tuki-intervention toteuttamista suositellaan jatkettavaksi tutkimuksessa mukana olleilla interventio-osastoilla. Tuki-interventio on myös käyttökelpoinen ja laajemmin sovellettavissa erilaisiin konteksteihin surevien isien tukemisessa. Tuki-interventio on yhteiskunnallisesta näkökulmasta taloudellinen tapa organisoida vaikuttavaa ja pitkäaikaista tukea sureville isille. Tällä tavoin saatetaan ennaltaehkäistä lapsen kuoleman jälkeisiä kielteisiä vaikutuksia, kuten itsemurhia ja sairauksia.

Tutkimuksen uutuusarvona on erityisesti julkisen ja kolmannen sektorin systemaattisen yhteistyön toteuttaminen surevien isien tukemisessa, joka on keskeinen kehittämisaalue yhteiskunnassamme (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009b; Jyrkämä & Huuskonen 2010). Yhteistyöllä voidaan vahvistaa sureville isille pitkäaikainen tuki, jota ainoastaan terveydenhuollon resurssein olisi miltei

mahdotonta tai kallista toteuttaa. Tässä tutkimuksessa kehitettyä ja testattua eri sektoreiden välistä yhteistyötä voidaan soveltaa myös laajemmin kehitettäessä yhteistyötä eri terveydenhuollon sektoreiden ja potilasjärjestöjen kanssa. Uuden, eri organisaatioiden ylittävän tuki-intervention käyttöönotto edellyttää vertaistoiminnan hyödyn tunnustamista ja sen sisällyttämistä osaksi surevien terveyttä ja hyvinvointia lisääviin toimintaohjelmiin. Lisäksi se edellyttää organisaatioiden johdolta ja interventiota toteuttavalta terveydenhuoltohenkilöstöltä myönteistä asennetta ja eri sektoreiden välistä yhteistyöhalukkuutta. Tuki-intervention toteuttaminen edellyttää vertaistukijärjestöltä jatkuvan ajantasaisen tiedon jakamista omasta toiminnasta terveydenhuolto-organisaatioihin ja vertaistukikoulutuksien järjestämistä, mutta ennen kaikkea vanhempien halua toimia vertaistukijana ja heidän voimavarojaan toteuttaa sitä.

Vaikka tämän tutkimuksen kohderyhmänä olivat surevat isät, toimintatutkimus vaikuttaa myös interventiota toteuttavien toimintaan ja työskentelytapoihin niitä muuttaen. Siten tutkimuksen hyötynä voidaan nähdä interventiota toteuttavien hoitajien ammattitaidon lisääntyminen surevien isien ja vanhempien tukemisessa. Tutkimustulokset antavat tuki-intervention toteuttajille myös myönteisiä kokemuksia yhteistyön mielekkyydestä ja tuloksellisuudesta.

## 6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa olivat mukana ne isät, joilta oli kuollut 3-vuotias tai nuorempi lapsi mukaan lukien kohtukuolemat alkaen raskausviikolta 22 tai yli 500 grammaa painava lapsi. Jatkotutkimusaiheena on tuki-intervention testaaminen laajemmalla kohderyhmällä ja isillä, joiden lapsi on kuollut iältään vanhempana. Näin saataisiin yleistettävämpää tietoa tuki-intervention vaikutuksista ja toimivuudesta myös erilaisissa hoitotyön konteksteissa.

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin surevat isät, sillä isien surusta ja heidän tukemisestaan on vähän tutkimustietoa saatavilla. Lisäksi isät kokevat jäävänsä vaille tukea lapsen kuoleman jälkeen. Interventiota toteutettiin myös sureville äideille. Jatkotutkimusaiheena on intervention vaikutuksien arvioiminen lapsensa menettäneiden äitien suruun ja heidän kokemuksensa kartoittaminen interventiosta. Myös surevien lasten ja sisaruksien tukemisen kehittäminen ja siihen liittyvä tutkimus olisi tärkeää, sillä lapsen kuolema perheessä vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin.



Tässä tutkimuksessa tuki-interventiota toteutti terveydenhuoltohenkilöstö yhteistyössä vertaistukijoiden kanssa. Jatkossa on tärkeä selvittää myös heidän kokemuksiaan intervention toteuttamisesta, erityisesti yhteistyöstä eri sektoreiden välillä ja intervention jatkokehittämishaasteista. Vanhempien tukemiseen liittyvien koulutusinterventioiden kehittäminen terveydenhuoltohenkilöstölle ja niiden vaikutuksien arviointi olisi myös tärkeää, sillä surevien vanhempien tukeminen edellyttää tietoa.

Tutkimuksessa oli mukana Suomen suurin lapsensa menettäneiden vanhempien vertaistukijärjestö KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry. Tuki-intervention käytön laajentamisen kannalta jatkossa on tärkeää kartoittaa myös muiden kolmannen sektoreiden yhteistyöresursseja surevien vanhempien tukemisessa.

Isien terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaa tukea mitattiin tässä tutkimuksessa mittarilla, joka oli kehitetty tuki-intervention osien ja sisällön mukaiseksi hyödyntäen aikaisempaa tutkimustietoa isien tarvitsemasta tuesta. Jatkossa mittaria tulisi kehittää, ja sen toimivuutta tulisi arvioida laajemmalla kohderyhmällä. Mittarin kehittämisessä voisi hyödyntää myös äideiltä kerättyä aineistoa.

# 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Isien suru sisältää yksilöllisiä, voimakkaita ja pitkäkestoisia ennakoivia surun tuntemuksia ja lapsen kuoleman jälkeisiä emotionaalisia tuntemuksia sekä fyysisiä, sosiaalisia ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita.
2. Isät tarvitsevat surussaan lapsen kuoleman jälkeen emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä ja saman kokeneilta vanhemmilta eli vertaistukijoilta.
3. Tutkimuksessa kehitetty ja testattu tuki-interventio vaikutti myönteisesti isien suruun ja vahvisti isien persoonallista kasvua. Isien surureaktiot olivat voimakkaammat vähän koulutetuilla ja huonon terveydentilan omaavilla isillä kuin enemmän koulutetuilla ja hyvän terveydentilan omaavilla isillä. Tästä syystä heidät tulee huomioida terveydenhuollossa ryhmänä, johon tulee erityisesti kohdistaa tukea.
4. Isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta kohtalaisesti emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen kuoleman jälkeen. Saatua tuki auttoi isien selviytymistä. Lisäksi isät kokivat interventiomallin toimivana ja toivoivat sen jatkamista. Tuki-intervention toteuttamista surevien isien tukemisessa tulisi jatkaa.

## 8 LÄHTEET

Aho A L & Kaunonen M. 2009. Sairauslomaa lapsen kuoleman jälkeen – uusia ratkaisuja tarvitaan. *Duodecim* 125 (3), 321.

Aho A L, Tarkka M-T & Kaunonen M. 2008. Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 20 (4), 203–215.

Amstrong D. 2001. Exploring Father's Experiences of Pregnancy After a Prior Perinatal Loss. *The American Journal of Maternal Child /Nursing* 26 (3), 147–153.

APA 2000. Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. DSM-IV-TR. American Psychiatric Association. Washington. DC.

Arnold J & Gemma P B. 2008. The Continuing Process of Parental grief. *Death Studies* 32, 658–673.

ATLAS. ti. 2010. Viitattu: 28.8.2010. Saatavilla: <http://www.atlasti.com/>

Badenhorst W, Riches S, Turton P & Hughes P. 2006. The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 27 (4), 245–256.

Barr P. 2004. Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 77, 493–510.

Barrera M, Mammone D'Agostino N, Schneiderman G, Tallet S, Spencer L & Jovcevska V. 2007. Patterns of Parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega* 55 (2), 145–167.

Barrera M, O'Connor K, Mammone D' Agostino N, Spencer L, Nicholas D, Jovcevska V, Tallet S & Schneiderman G. 2009. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies* 33, 497–520.

Bellali T & Papadatou D. 2006. Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies* 30, 883–917.

Bennet S M, Sarnoff Lee B, Litz B T & Maguen S. 2005. The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. *Professional Psychology: Research and Practice* 36 (2), 180–187.

Bibby M. 2001. Grieving fathers: A qualitative investigation of the grief reactions of men who have experienced the death of a child. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering* 62.

- Birenbaum L K, Stewart B J & Phillips D S. 1996. Health Status of Bereaved Parents. *Nursing Research* 45 (2), 105–109.
- Blackwood B. 2006. Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *Journal of Advanced Nursing* 54, 612–622.
- Bonnano G A & Kaltman S. 2001. The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review* 21, 705–734.
- Bonanno G A, Papa A, Lalande K, Zhang N & Noll J G. 2005a. Grief Processing and Deliberate Grief Avoidance: A Prospective Comparison of Bereaved Spouses and Parents in the United States and the People's Republic of China. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73 (1), 86–98.
- Bonnano G A, Papa A, Moskowitz J T & Folkman S. 2005b. Resilience to Loss in Bereaved Spouses, Bereaved Parents and Bereaved Gay Men. *Journal of Personality and Social Psychology* 88 (5), 827–843.
- Bright K L, Huff M B & Hollon K. 2009. A Broken Heart - The Physician's Role: Bereaved Parents' Perceptions of Interactions with Physicians. *Clinical Pediatrics* 48 (4), 376–382.
- Buckwalter K, Grey M, Bowers B, McCarthy A M, Gross D, Funk M & Beck C. 2009. Intervention Research in Highly Unstable Environments. *Research in Nursing & Health* 32, 110–121.
- Burns N & Grove S K. 2005. *The Practice of Nursing Research; Conduct, Critique and Utilization*. 5<sup>th</sup> edition. W.B. Saunders Comp. Philadelphia.
- Cacciatore J, DeFrain J, Jones K L C & Jones H. 2008. Stillbirth and The Couple: A Gender-Based Exploration. *Journal of Family Social Work* 11 (4), 351–372.
- Callister L C. 2006. Perinatal Loss. A Family perspective. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 20 (3), 227–234.
- Campbell M, Fitzpatric R, Haines A, Kinmonth A L, Sandercock P, Spiegelhalter D & Tyrer P. 2000. Framework for desing and evaluation of complex interventions to improve health. *British Journal of Midwifery* 321, 694–696.
- Capitulo K. 2005. Evidence for Healing Interventions With Perinatal Bereavement. *The American Journal of Maternal/Child Nursing* 30 (1), 389–396.
- Carr W & Kemmis S. 1986. *Becoming Critical. Education, Knowledge and Action Research*. Falmer Press. London.
- Cartwright P & Read S. 2004. Perinatal loss: working with bereaved families. *Primary Health Care* 14 (2), 38–41.
- Casey D. 2007. Using action research to change health-promoting practice. *Nursing and Health Sciences* 9 (5), 5–13.
- Casey D & Murphy K. 2009. Issues in using methodological triangulation in research. *Nurse Researcher* 16 (4), 40–55.

Cassel J. 1976. "The contribution of the Social Environment to Host Resistance". *American Journal of Epidemiology* 104, 107–123.

Chambers H M & Chan F Y. 2004. Support for women/families after perinatal death. *The Cochrane Database of Systematic reviews* 3.

Cobb S. 1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38, 300–314.

Colsen T. 2001. Fathers and perinatal loss: Their conscious and unconscious experiences. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering* 62.

Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen H. 2004. Hospital Staff and Family perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics* 114, 1248-1252.

Conway K & Russell G. 2000. Couples' grief and experience of support in the aftermath of miscarriage. *British Journal of Medical Psychology* 73, 531–545.

Cook A S. 2001. The Dynamics of Ethical Decision making in bereavement research. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim.). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association, 89–118.

Cook A S & Bosley G. 1995. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death Studies* 19, 157–150.

Cook P, White D & Ross-Russel R. 2002. Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. *Archives of Disease in Childhood* 87, 36–39.

Cullinan P. 2005. Evidence-based health care: systematic reviews. Teoksessa: A Bowling & S Ebrahim (toim.). *Handbook of health research methods. Investigation, measurement and analysis*. Open University Press. Berkshire, England, 47– 61.

Curley M A Q & Meyer E C. 2003. Parental experience of highly technical therapy: Survivors and nonsurvivors of extracorporeal membrane oxygenation support. *Pediatric Critical Care Medicine* 4 (2), 214–219.

Currier J M, Neimeyer R A & Berman J S. 2008. The Effectiveness of Psychotherapeutic interventions for Bereaved Persons: A Comprehensive Quantitative Review. *Psychological Bulletin* 134 (5), 648–661.

Davies D E. 2006. Parental suicide after the expected death of a child at home. *British Journal of Midwifery* 332, 647–648.

Davies R. 2004. New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 46 (5), 506–513.

Davis D G, Wortman C B, Lehman D R & Silver R C. 2000. Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? *Death Studies* 24, 497–540.

- Dean M, McClement S, Bond J, Daeninck P & Nelson F. 2005. Parental Experiences of Adult Child from Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 8, 751–765.
- deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R & Lucas R. 2004. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristic of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *Journal of Paediatric and Child Health* 40 (3), 131–135.
- de Montigny F, Beaudet L & Dumas L. 1999. A Baby Has Died: The Impact of Perinatal Loss on Family Social Networks. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 28 (2), 151–156.
- Dent A, Cordon L, Blair P, Fleming P. 1996. A study of bereavement care after a sudden and unexpected death. *Archives of Disease in Childhood* 74, 522–526.
- DiMarco M A, Menke E M & McNamara T. 2001. Evaluating a support group for perinatal loss. *American Journal of Maternal Child Nursing* 26, 135–140.
- Dyregrov A. 2001. Early intervention – A family perspective. *Advances in Mind Body Medicine*, 17, 9–17.
- Dyregrov A & Dyregrov K. 1999. Long-term impact of sudden infant death: A 12- to 15-year follow-up. *Death Studies* 23, 635–661.
- Dyregrov K. 2004a. Strategies of professional assistance after traumatic deaths: Empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology* 45, 181–189.
- Dyregrov K. 2004b. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine* 58, 391–400.
- Dyregrov K. 2005-2006. Experiences of social networks supporting traumatically bereaved. *Omega* 52 (4), 339–358.
- Dyregrov K & Dyregrov A. 2008. *Effective Grief and Bereavement Support. The Role of Family, Friends, Colleagues, Schools and Support Professionals*. Jessica Kingsley Publishers. London. U K.
- Dyregrov K, Dyregrov A & Raundalen M. 2000. Refugee Families' Experience of Research Participation. *Journal of Traumatic Stress* 13 (3), 413–426.
- Dyregrov K, Nordanger D & Dyregrov A. 2003. Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS, and accidents. *Death Studies* 27, 143–165.
- Edwards S, Mccreanor T, Ormsby M, Tuwhangai N & Tipene-Leach D. 2009. Maori men and the grief of SIDS. *Death Studies* 33, 130–152.
- Elklit A & Gudmundsdottir D B. 2006. Assessment of guidelines for good psychosocial practice for parents who have lost an infant through perinatal or postnatal death. *Nordic Psychology* 58 (4), 315–330.
- Engelkemeyer S M & Marwit S J. 2008. *Posttraumatic Growth in Bereaved Parents*.

Journal of Traumatic Stress 21 (3), 344–346.

Erjanti H. 1999. From Emotional Turmoil to Tranquility. Grief as a process of giving in A Study on Spousal Bereavement. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 715. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.

Erjanti H & Paunonen-Ilmonen M. 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Wsoy. Dark Oy. Vantaa.

ETENE. 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Etene-julkaisuja 1. Viitattu: 26.4.2010. Saatavilla: <http://www.etene.org/dokumentit/EteneFIN.pdf>

Feigelman W, Jordan J R & Gorman B S. 2008-2009. How they died, time since loss, and bereavement outcomes. *Omega* 58(4), 251–273.

Fleming P J, Blair P S, Sidebotham P D & Hayler T. 2004. Investigating sudden unexpected deaths in infancy and childhood and caring for bereaved families: an integrate multiagency approach. *British Journal of Midwifery* 328, 331–334.

Flemming K, Adamson J & Atkin K. 2008. Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing from randomized controlled trials. *Palliative Medicine* 22, 123–131.

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

Fletcher P N. 2002. Experiences in family bereavement. *Family and Community Health* 25 (1), 57–71.

Forbes A. 2009. Clinical intervention research in nursing. *International Journal of Nursing Studies* 46, 557–568.

Forte A L, Hill M, Pazder R & Feudtner C. 2004. Bereavement care interventions: a systematic review. *Palliative Care* 3, 3.

Gale G & Brooks A. 2006. Implementing a Palliative Care Program in a Newborn Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care* 6 (1), 37–53.

Gamel C, Grypdonck M, Hengeveld M & Davis B. 2000. A method to develop a nursing intervention: the contribution of qualitative studies to the process. *Journal of Advanced Nursing* 33, 806–819.

Geron Y, Ginzburg K & Solomon Z. 2003. Predictors of bereaved parents' satisfaction with group support: An Israeli perspective. *Death Studies* 27, 405–429.

Glaser A, Bucher H U, Moergeli H, Fauchère J-C & Buechi S. 2007. Loss of a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Medical Weekly* 137, 392–401.

Gold K J, Dalton V K & Schwenk T L. 2007. Hospital Care for Parents After Perinatal Death. *Obstetrics & Gynecology* 109 (5), 1156–1165.

- Graneheim U H & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105–112.
- Gray K. 2000. Grieving Reproductive Loss: The Bereaved Male. Teoksessa: D Lund (toim). *Men coping with grief. Death, value and meaning series*. Amityville, New York, 327–337.
- Grout L A & Romanoff B D. 2000. The myth of the replacement child: Parents' stories and practices after perinatal death. *Death Studies* 24, 93–113.
- Gudmundsdottir M. 2009. Embodied Grief: Bereaved parent's narratives of their suffering body. *Omega* 59 (3), 253–269.
- Halme N. 2009. Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolo: Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. Akateeminen väitöskirja. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 870. Yliopistopaino. Helsinki.
- Haravuori H, Suomalainen L, Turunen T, Helin J, Berg N, Murtonen K, Kajak K, Kiviruusu O, Marttunen M. 2009. Kauhajoen ampumissurmille altistuneiden opiskelijoiden selviytyminen, tuki ja hoito. Kahden vuoden prospektiivisen seurantatutkimuksen väliraportti. *THL Raportti* 44, 1–25.
- Harmanen E. 1997. Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Hart E & Bond M. 1996. Making sense of action research through the use of a typology. *Journal of Advance of Nursing* 23, 152–159.
- Harvey S, Snowdon C & Elbourne D. 2008. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13, 341–356.
- Hasui C & Kitamura T. 2004. Aggression and guilt during mourning by parents who lost an infant. *Bulletin of the Menninger Clinic* 68 (3), 245–259.
- Hazzard A, Weston J & Gutterres C. 1992. After a Child's Death: Factors Related to Parental Bereavement. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 13, 24–30.
- Heikkilä T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Edita. Helsinki.
- Heikkinen H L T. 2001. Toimintatutkimus – toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa: J Aaltola & R Valli (toim). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineiston keruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 170–185.
- Heikkinen H L T. 2007. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa: H LT Heikkinen, E Rovio & L Syrjälä (toim). *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Dark Oy. Vantaa, 16–37.



Heikkinen H L T & Jyrkämä J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa: H L T Heikkinen, R Huttunen & P Moilanen (toim). Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. ATENA kustannus. WSOY. Juva, 25–65.

Heiney S, Ruffin J & Goon-Johnson K. 1995. The Effects of a support Group on Selected Psychosocial Outcomes of Bereaved Parents Whose Child Died From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12, 51–58.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Viitattu 27.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Hogan N S. 1998. Factor structure for the Hogan Grief Reactions Checklist – manual. Miami. Florida.

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

Hogan B E, Linden W & Najarian B. 2002. Social support interventions. Do they work? *Clinical Psychology Review* 22, 381–440.

Hogan N, Morse J M & Tason M C. 1996. Toward an experimental theory of bereavement. *Omega* 33 (1), 43–65.

Hogan N S & Schmidt L A. 2002. Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies* 26, 615–634.

Hokkanen L, Kinnunen P & Siisiäinen M (toim.). 1999. Haastava kolmas sektori – Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.

Holter I M & Schwartz-Barcott D. 1993. Action research: what is it? How has it been used and how can it be used in nursing? *Journal of Advanced of Nursing* 18, 298–304.

Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1151. Tampereen Yliopistopaino Oy –Juvenes Print. Tampere.

House J. 1981. *Work, Stress and Social support*. Addison-Wesley.

Hsieh H F & Shannon S E. 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15 (9), 1277–1288.

Hughes C B & Page-Lieberman J. 1989. Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Studies* 13, 537–556.

Hughes P & Riches S. 2003. Psychological aspect of perinatal loss. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 15, 107–111.

Hutti M H. 2004. Social and Professional Support Needs of Families After Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 34, 630–638.

Hynson J L, Aroni R, Bauld C & Sawyer S M. 2006. Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine* 20, 805–811.

Jacob S R. 1993. An analysis of the concept of grief. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1787–1794.

Jantunen E. 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Lisensiaattitutkimus. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A Tutkimuksia 18. Juvenes Print Oy. Tampere.

Jind L. 2003. Parents' adjustment to late abortion, stillbirth or infant death: The role of causal attributions. *Scandinavian Journal of Psychology* 44, 383–394.

Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R L. (toim). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja, sarja A51. Turku.

Jordan J R & Neimeyer R A. 2003. Does grief counseling work? *Death Studies* 27, 765–786.

Jyrkämä O & Huuskonen P. 2010. Ammattilaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa: T Laatikainen (toim). Vertaistoiminta KANNATTAA. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 81-86.

Kahn R L. 1979. Aging and Social support. Teoksessa: MW Riley (toim.). *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*. Bolder, Colorado: Westview Press, 77–91.

Kahn R L. & Antonucci T C. 1980. Conveys over the life course: attachment, roles and social support. Teoksessa: P B Baites & Brim O G (toim). *Life-span development and behavior*. Vol. 3. Academic Press, 253–286.

Kamm S & Vandenberg B. 2001. Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies* 25, 569–582.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. Helsinki.

Kansanterveyslaki (66/1972). Viitattu 27.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

Kaunonen M, Tarkka M T, Hautamäki K & Paunonen M. 2000a. The staff's experience of the death of a child and of supporting the family. *International Nursing Review* 47, 46–52.

Kaunonen M. 2000b. Support for a Family grief. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 731. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Kaunonen M, Tarkka M-T, Laippala P & Paunonen-Ilmonen M. 2000c. The Impact of Supportive telephone Call Intervention on Grief After the Death of a Family Member. *Cancer Nursing* 23 (6), 483–491.

Kavanaugh K & Hershberger P. 2005. Perinatal Loss in Low-Income African American Parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 34, 595–605.

Kavanaugh K, Trier D & Korzer M. 2004. Social Support Following Perinatal Loss. *Journal of Family Nursing* 10 (1), 70–92.

Keesee N J, Currier J M & Neimeyer R A. 2008. Predictors of grief Following the Death of One's Child: the Contribution of Finding Meaning. *Journal of Clinical Psychology* 64 (10), 1145–1163.

Kela 2010. Viitattu 14.4.2010. Saatavilla: <http://www.kela.fi>

Kelly D & Simpson S. 2001. Action research in action: reflections on a project to introduce Clinical Practice Facilitators to an acute hospital settings. *Journal of Advanced Nursing* 33 (5), 652–659.

Kendall A & Guo W. 2008. Evidence-Based Neonatal Bereavement Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews* 8 (3), 131–135.

Kitson 2002. Fathers experience stillbirth as a waste of life and needed to protect their partners and express grief in their own way. *Evidence-Based Nursing*, 5(2), 61.

Klass D. 2006. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies* 30, 843–858.

Kohner N & Henley A. 2002. When a baby dies: the experience of late miscarriage, stillbirth and neonatal death. Routledge.London.

Koskela Harri. 2009. MIKSI JA MITÄ VARTEN JUMALA? Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetille. Käytännöllisen teologian lisensiaatintutkimus. Joensuun yliopisto.

Kreicbergs U C, Lannen P, Onelov E & Wolfe J. 2007. Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology* 25 (22), 3307–3312.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G & Henter J I. 2005. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal Clinical Oncology* 20: 23 (36), 9162–9171.

Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16 (6), 250–257.

Käpy ry. 2010. Viitattu 26.4.2010. Saatavilla: <http://www.käpy.fi>

Käypä hoito-suositus 2009. Traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt. Suomalaisen lääkäriseura Duodeciumin ja Suomen psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä, 2009. Viitattu: 14.4.2010. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi>

Kääriäinen M & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1), 37–45.

Laakso H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 724. Vammalan Kirjapaino. Vammala.

Laimio A & Karnell S. 2010. VERTAISTOIMINTA – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: T Laatikainen (toim). Vertaistoiminta KANNATTAA. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 9–18.

Laing I A. 2004. Clinical aspect of neonatal death and autopsy. *Seminars in Neonatology* 9, 247–254.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Viitattu: 27.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559). Viitattu: 27.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (1999/621). Viitattu: 27.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>

Lang A & Gottlieb L. 1993. Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies* 17, 233–255.

Larson D G & Hoyt W T. 2007. What Has Become of Grief Counseling? An Evaluation of the Empirical Foundations of the New Pessimism. *Professional Psychology: Research and Practice* 38 (4), 347–355.

Lauri S. 1998. Toimintatutkimus. Teoksessa: M Paunonen & K Vehviläinen-Julkunen (toim). *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 114–135.

Lauri S. 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. WS Bookwell Oy. Juva.

Lauri S & Sainio C. 1998. Developing the nursing care of breast cancer patients: an action research approach. *Journal of Clinical Nursing* 7, 424–432.

Lazarus R S & Folkman S. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. New York.

Li J, Hansen D, Mortensen P B & Olsen J. 2002. Myocardial Infarction in Parents Who Lost a Child. A Nationwide Prospective Cohort Study in Denmark. *Circulation*, 106, 1634–1639.

- Li J, Johansen C, Bønnum-Hansen H, Stenager E, Koch-Henriksen N & Olesen J. 2004. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents. A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology* 62, 726–729.
- Li J, Laursen T M, Precht D H, Olsen J & Mortensen P B. 2005. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *The New England Journal & Medicine* 2005, 352, 1190–1196.
- Li J, Precht D H, Mortensen P B & Olsen J. 2003. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet* 361, 363–67.
- Lincoln Y S & Cuba E G. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Sage. Beverly Hills.
- Lukkarinen H & Lepola L. 2003. Metodologinen triangulaatio – tutkimuskohteen sisällöllisen kokonaisuuden hahmottaminen ja validiteetin vahvistaminen. *Hoitotiede* 15 (5), 202-213.
- Löfman P. 2006. Itsemääräämisen edistäminen: osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyöhön. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 134. Kuopion yliopisto.
- Löfman P, Pelkonen M & Pietilä A-M. 2004. Ethical issues in participatory action research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 333–340.
- Macdonald M E, Liben S, Carnevale F A, Rennick J E, Wolf S L, Meloche D & Cohen R S. 2005. Parental Perspectives on Hospital Staff Members' Acts of Kindness and Commemoration After a Child's Death. *Pediatrics* 116, 884–890.
- Maijala H, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher* 10 (2), 20–37.
- Malacrida C. 1999. Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research* 9 (4), 504–519.
- Mandell F, McAnulty E & Reece R. 1980. Observations of Paternal Response to Sudden Unanticipated Infant Death. *Pediatrics* 65, 221–225.
- Martinson I M, Davies B & McClowry S. 1991. Parental depression following the death of a child. *Death Studies*, 15, 259–267.
- McCright B S. 2004. A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness* 26 (3), 326–350.
- McHaffie H, Laing I & Lloyd D. 2001. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease Childhood Fetal and Neonatal Edition* 84, 125–128.
- Meert K L, Briller S H, Schim S M, Thurston C & Kabel A. 2009. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A qualitative study. *Death Studies* 33, 712–740.

Meert K L, Eggly S, Pollack M, Anand K J S, Zimmerman J, Carcillo J, Newth C J L, Dean J M, Wilson D F, Nicholson C, PICU & CPCCRN. 2007. Parents' Perspective Regarding a Physician-Parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric* 151, 50–55.

Metsiäislehto-Soukka H. 2005. Perheenlisäys isien kokemana – fenomenologinen tutkimus. Akateeminen väitöskirja. Oulun Yliopistopaino. Oulu.

Meyer E C, Ritholz M D, Burns J P & Truog R D. 2006. Improving the Quality of End-of-Life Care in the pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics* 117 (3), 649–657.

Meyer J. 2000. Using qualitative methods in health related action research. *British Medical Journal* 320, 178–181.

Miettinen M. 2000. Näyttöön perustuva hoitotyö. WSOY. Helsinki.

Mikkonen I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kopijyvä. Kuopio.

Monterosso L & Kristjanson L J. 2008. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine* 22, 59–69.

Moriarty H J, Carroll R & Cotroneo M. 1996. Differences in Bereavement Reactions within Couples following Death of a Child. *Research in Nursing & Health* 19, 461–469.

MRC, Medical Research Council. 2000. A framework for the Development and Evaluation of Complex Interventions to Improve Health. London.

Murphy F A. 1998. The experience of early miscarriage from a male perspective. *Journal of Clinical Nursing* 7, 325–332.

Murphy S A. 2000. The use of research findings in bereavement programs: A case study. *Death Studies* 24, 585–602.

Murphy S A, Lohan J, Braun T, Johnson L C, Cain K C, Beaton R D & Baugher R. 1999. Parents' health, health care utilization, and health behaviors following the violent deaths of their 12-to 28-year-old children: a prospective longitudinal analysis. *Death Studies* 23, 589–616.

Murphy S A, Johnson C, Cain K C, Das Gupta A D, Dimond M & Lohan J. 1998. Broad-Spectrum Group Treatment for Parents Bereaved by the Violent Deaths of Their 12-to 28-old Children: A Randomized Controlled Trial. *Death Studies* 22, 209–235.

Murphy S A, Johnson C, Chung I-J & Beaton R D. 2003b. The Prevalance of PTSD Following the Violent Death of a Child and Predictors of Change 5 Years Later. *Journal of Traumatic Stress* 16 (1), 17–25.

- Murphy S A, Johnson C & Lohan J. 2003a. Challenging the Myths About Parent's Adjustment After the Sudden, Violent Death of a Child. *Journal of Clinical Scholarship* 35 (4), 359–364.
- Murray J A, Terry D J, Vance J C, Battistutta D & Connolly Y. 2000. Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies* 24, 275–305.
- Nehari M, Grebler D & Toren A. 2007. A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality* 12 (1), 66–78.
- Neimeyer R A. & Currier J M. 2009. Grief Therapy. Evidence of Efficacy and Emerging Directions. *Current Directions in Psychological Science* 18 (6), 352–356.
- Neimeyer R A & Hogan N S. 2001. Quantitative or Qualitative? Measurement Issues in the Study of Grief. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut (toim). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care*, Washington, DC: American Psychological Association, 89–118.
- Nummenmaa L. 2006. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Kustanneosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Nussbaumer A & Ross Russell I R. 2001. Bereavement support following sudden and unexpected death in children. *Pediatrics* 13 (7), 555–559.
- Nylund M. 2000. Varieties of mutual support and voluntary action. A study of Finnish self-help groups and volunteers. Akateeminen väitöskirja. The Finnish Federation for Social Welfare and Health. Helsinki.
- Nylund M. 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Julkaisussa M Nylund & A B Yeung. *Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus*. Vastapaino. Tampere, 195–213.
- O' Leary J & Thorwick C. 2005. Father's perspectives During Pregnancy, Postperinatal Loss. *Clinical Research. Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 35 (1), 78–86.
- Oliver R, Sturtevant J, Scheetz J & Fallat M. 2001. Beneficial Effects of a Hospital Bereavement Intervention Program after Traumatic Childhood Death. *The Journal of Trauma* 50, 440–448.
- Papadatou D. 2000. A proposed model of health professionals' grieving process. *OMEGA* 41, 59–77.
- Parahoo K. 2006. *Nursing research. principles, process and issues*. 2<sup>nd</sup> editon. Palgrave Macmillian. Hampshire.
- Parkers C M. 2001. A Historical Overview of the Scientific Study of Bereavement. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim.). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association, 25–46.
- Pett M A, Lackey N R & Sullivan J J. 2003. Making sense of factor analysis. *The*

Use of Factor Analysis for Instrument Development in Health Care Research. Sage Publications. Thousand Oaks. California.

Pirttilä T. 2008. Tutkimuseettiset toimikunnat – toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa: A-M Pietilä & H Länsimies-Antikainen (toim). Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45. Kopijyvä. Kuopio, 65–89.

Pojjula S. 2004. Myyrmannin räjähdys – uhrien ja omaisten psyykinen selviytyminen ja hoidon merkitys. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 13. Helsinki.

Pojjula S. 2010. Henkirikosuhrien perheenjäsenten selviytyminen, mielenterveys ja kokemukset tuesta ja palveluista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 21. Yliopistopaino. Helsinki.

Polit D F & Beck C T. 2008. Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. 8<sup>th</sup> editon. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.

Polit D F & Beck C T. 2009. International gender bias in nursing research, 2005–2006: A quantitative content analysis. International Journal of Nursing Studies 46, 1102–1110.

Prigerson H G & Jacobs S. 2001. Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria and a preliminary empirical test. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim). Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care. Washington, DC: American Psychological Association, 145–167.

Prigerson H G, Vanderwerker L C, Maciejewski P K. 2008. Prolonged Grief Disorder: A Case for Inclusion in DSM-V. Teoksessa: M Stroebe, R Hansson, H Schut & W Stroebe (toim). Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives. Washington D.C. American Psychological Association Press, 165–186.

Pruit R H & Privette A B. 2001. Planning strategies for the avoidance of pitfalls in intervention research. Journal of Advanced Nursing 35 84, 514–520.

Putman M A. 2007. Perinatal Perimortem and Postmortem Examination. Obligations and Considerations for Perinatal, Neonatal, and Periatric Clinicians. Advances in Neonatal Care 7 (6), 281–288.

Pyykkö A. 2004. Tehohoitotyön mallin kehittäminen ja arviointi. Akateeminen väitöskirja Acta Universitatis Oulensis D 780. Oulun yliopisto. Oulu University Press. Oulu.

Quin P & Mortensen P B. 2003. The impact of parental status the risk of complicated suicide. Archives of General Psychiatry 60, 797–802.

Reilly-Smorawski B, Armstrong A & Catlin E. 2002. Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. Death Studies 26, 21–37.



- Riley L P, LaMontagne L L, Hepworth J T & Murphy B A. 2007. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Studies* 31, 277–299.
- Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C & Rutt P. 2008. Caring for Families Coping With Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 37, 631–639.
- Romesberg T L. 2004. Understanding grief. A Component of Neonatal Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 6 (3), 161–170.
- Ronen R, Packman W, Davies B, Kramer R & Long J K. 2009-2010. The relationship between grief adjustment and continuing bonds for parents who have lost a child. *Omega* 60 (1), 1–31.
- Rosenblatt P C. 2000. *Parent grief: Narratives of Loss and Relationship*. Taylor and Francis. Philadelphia. PA.
- Rosenblatt P C. 2001. A Social Constructionist Perspective on Cultural Differences in Grief. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim). *Handbook of bereavement research; Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association, 285–300.
- Rosenblatt P C. 2008. Recovery following bereavement: metaphor, phenomenology, and culture. *Death Studies* 32, 6–16.
- Rowa-Dewar N. 2002. Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of control studies. *International Journal of Palliative Nursing* 8 (9), 452–457.
- Rubin S S & Malkinson R. 2001. Parental Response to Child Loss Across the Life Cycle: Clinical and Research Perspectives. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim). *Handbook of bereavement research; Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association, 219–240.
- Ruden B M. 1996. Bereavement Follow-up: An Opportunity to Extend Nursing Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 13 (4), 219–225.
- Russo C & Wong A F. 2005. The Bereaved Parent. *Journal of Clinical Oncology* 23 (31), 8109–8111.
- Ryuko K & Setsuko K. 2004. A Study of the Grief Process of fathers Who Lost a Child to Childhood Cancer. *Journal of Japan Academy of Nursing Science* 24 (4), 55–64.
- Saari S (toim). 2006. Ammatillisesti johdettu vertaistuki ja tsunamin psyykkisistä seurauksista selviäminen. Suomen Punaisen Ristin psykologien vertaistukitoiminta menehtyneiden omaisille. Väkiraportti. Suomen Punainen Risti. Helsinki.
- Samuelsson M, Rådestad I & Segesten K. 2001. A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child before Birth. *Birth* 28, 124–130.

- Sandars J & Waterman H. 2005. Using action research to improve and understand professional practice. *Work Base Learning in Primary Care* 3, 294–305.
- Sanerma P. 2009. Kotihoitotyön kehittäminen tiimityön avulla-toimintatutkimus kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhdistymisestä. Akateeminen väitöskirja. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 891. Tampereen Yliopistopaino – Juvenes Print. Tampere.
- Schaap A H P, Wolf H, Bruinse H W, Barkhof-van de Lande S & Treffers. 1997. Long-term impact of perinatal bereavement. Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *European Journal of Obstetrics & Gynecology* 75, 161–167.
- Schut H & Stroebe M. 2005. Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *Journal of Palliative Medicine* 8 (1), 140–147.
- Schwab R. 1998. A child's death and divorce: Dispelling the myth. *Death Studies* 22, 445–468.
- Seecharan G A, Andresen E M, Norris K & Toce S S. 2004. Parent's Assessment of Quality of Care and Grief Following a Child's Death. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine* 158, 515–520.
- Shuchter S R & Zisook S. 1993. The course of normal grief. Teoksessa: M S Stroebe, W Stroebe & R.O Hansson (toim). *Handbook of Bereavement. Theory, research, and intervention*. Cambridge University press. New York, 23–43.
- Sormanti M & August J. 1997. Parental bereavement. *Spiritual Connections With Deceased Children. American Journal of Orthopsychiatry* 67 (3), 460–469.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 1999. Isätoimikunnan mietintö. Komiteamietintö 1991:1. Helsinki. Oy Edita Ab.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 2004:14. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2009 a. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2009:16. Yliopistopaino. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2009 b. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009–2011. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2009:18. Yliopistopaino. Helsinki.
- Stack C G. 2003. Bereavement in paediatric intensive care. *Pediatric Anaesthesia* 13, 651–654.
- Stanton C, Lawn J.E, Rahman H, Wilczynska-Ketende K & Hill K. 2006. Stillbirth rates: delivering estimates in 190 countries. *Lancet* 367, 1487–1494.
- Stringer E & Genat W. 2004. *Action Research in Health*. Upper Saddle River, New Jersey, Columbus, Ohio.

Stroebe M, Hansson R, Sroebe W & Schut H. 2001a. Models of coping with bereavement: A review. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut. (toim). Handbook of Bereavement Research. Washington, DC: American Psychological Association, 145–167.

Stroebe M, Hansson R, Stroebe W & Schut H. 2001b. Concepts and Issue in Contemporary Research on Bereavement. Teoksessa: M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut (toim). Handbook of Bereavement Research. Washington, DC: American Psychological Association, 3–22.

Stroebe M & Schut H. 1999. The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies* 23 (3), 197–224.

Stroebe M, Schut H & Stroebe W. 2007. Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370, 1960–1973.

Stoebe M, Stoebe W & Schut H. 2003. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine* 17, 235–240.

Suomalainen L, Haravuori H, Berg N, Kiviruusu O & Marttunen M. 2009. Jokelan koulukeskuksen ampumissurmille altistuneiden oppilaiden selviytyminen, tuki ja hoito. Kahden vuoden prospektiivisen seurantatutkimuksen väliraportti. *THL Raportti* 8, 1–23.

Säflund K, Sjögren B & Wredling R. 2004. The Role of Caregivers after a Stillbirth: Views and Experiences of Parents. *Birth* 31 (2), 132–137.

Säflund K & Wredling R. 2006. Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica* 85, 1193–1199.

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 518. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2009. Synnytykset ja vastasyntyneet 2008. Suomen virallinen tilasto: terveys 2009. Tilastoraportti. Viitattu 26.4.2010. [http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/tr22\\_09.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/tr22_09.pdf)

Thuen F. 1997. Social support after the loss of an infant child: A long-term perspective. *Scandinavian Journal of Psychology* 38, 103–110.

Tilastokeskus 2009. Syntyneet 2008. Suomen virallinen tilasto: väestö. Viitattu 26.4.2010. Saatavilla: [http://www.tilastokeskus.fi/til/synt/2008/synt\\_2008\\_2009-04-22\\_fi.pdf](http://www.tilastokeskus.fi/til/synt/2008/synt_2008_2009-04-22_fi.pdf)

Tilastokeskus. 2010a. Kuolleet 2009. Suomen virallinen tilasto: väestö. Viitattu 26.4.2010. Saatavilla: [http://www.stat.fi/til/kuol/2009/kuol\\_2009\\_2010-04-15\\_fi.pdf](http://www.stat.fi/til/kuol/2009/kuol_2009_2010-04-15_fi.pdf)

Tilastokeskus 2010b. Kuolemansyyt. Viitattu 26.4.2010. Saatavilla: <http://www.stat.fi/til/ksyyt/>

- Truog R D, Meyer E C & Burns J P. 2006. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine* 34 (11), S373–S379.
- Turton P, Badenhortst W, Hughes P, Ward J, Richies S & White S. 2006. Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *British Journal of Psychiatry* 188, 165–172.
- Turton P, Hughes P, Evans C D H & Fainman D. 2001. Incidence, correlates and predictors of post-traumatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth. *British Journal of Psychiatry* 178, 556–60.
- Uhari M & Nieminen P. 2001. *Epidemiologia ja biostatistiikka*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Vance J C, Boyle F M, Najman J M & Thearle M J. 2002. Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. *Journal of Paediatrics and Child Health* 38, 368–372.
- van Meijel B, Gamel C, van Swieten-Duijfjes B & Grypdonck M H F. 2004. The development of evidence-based nursing interventions: Methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing* 48, 84–92.
- Veijola A. 2004. *Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla*. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulu University Press. Oulu.
- Viljamaa M-L. 2003. 2000-luvun vanhemmat kaipaavat neuvolalta jatkuvuutta ja vanhemmuuden tukea. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 212.
- Väisänen L. 1996. Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Ouluensis* D 398. Oulun yliopisto. Oulu.
- Wagner T, Higgins P G & Wallerstedt C. 1998. Perinatal Death: How Fathers Grieve. *Journal of Prenatal & Perinatal Psychology & Health* 13 (2), 85–98.
- Wallerstedt C, Lilley M & Baldwin K. 2003. Interconceptional Counseling After Perinatal and Infant Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 32 (4), 533–542.
- Waterman H, Tillen D, Dickson R & de Koning K. 2001. Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment* 5 (23).
- Webel A R, Okonsky J, Trompeta J & Holzemer W L. 2010. A Systematic Review of the Effectiveness of Peer-Based Interventions on Health-Related Behaviors in Adults. *American Journal of Public Health* 100 (2), 247–253.
- Wheeler I. 2001. Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies* 25, 51–66.

White D L, Walker A J & Richards L N. 2008. Intergenerational family support following infant death. *The International Journal of Aging and Human Development* 67 (3), 187–208.

White M & Elander G. 1992. Translation of an Instrument. *Scandinavian Journal of Caring Science* 6, 161–164.

WHO 2010. Viitattu 3.5.2010. Saatavilla: <http://www.who.int/en/>

Widger K & Picot C. 2008. Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care. *Pediatric Nursing* 34 (1), 53–58.

Widger K, Steele R, Oberle K & Davies B. 2009. Exploring the Supportive Care Model as a Framework for Pediatric Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 11 (4), 209–216.

Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, Van den Bout J, Van Der Heijden P G & Dijkstra I. 2005. Couples at Risk Following the Death of Their Child: Predictors of grief versus Depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 73 (4), 617–623.

Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Stroebe W, Schut H, Van den Bout J, Van Der Heijden P G & Dijkstra I. 2008. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Studies* 32, 237–252.

Williams C, Munson D, Zupancic J & Kirpalani H. 2008. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13, 335–340.

Wing D G, Burge-Callaway K, Clance P R & Armistead L. 2001. Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy* 38 (1), 60–73.

Wood J & Milo E. 2001. Father's grief when a disabled child dies. *Death Studies* 25, 635–661.

Worth N. 1997. Becoming a father to a stillborn child. *Clinical Nursing Research* 6, 71–89.

Zeanah C, Danis B, Hirshberg L & Dietz L. 1995. Initial Adaptation in Mothers and Fathers Following Perinatal Loss. *Infant Mental Health Journal* 2, 80–93.

## Liite 1. Kooste laadullisten aineistojen kyselylomakkeiden kysymyksistä

### **Isien surua ja sosiaalista tukea kuvaava tutkimus (artikkelit I, II)**

#### **Taustakysymykset**

- Ikä
- Siviilisääty
- Perheeseen kuuluvat henkilöt lapsen kuolinhetkellä
- Lapsen kuolinikä tai raskausviikot
- Lapsen kuolemasta kulunut aika
- Lapsen kuolinsyy (mikäli tiedossa)

#### **Avokysymykset**

- Kuvaile lapsen kuoleman jälkeisiä tuntemuksiasi ja kokemuksiasi
- Mitkä asiat auttoivat sinua selviytymään lapsen kuolemasta?
- Mitkä asiat vaikeuttivat lapsen kuolemasta selviytymistä?
- Kirjoita mihin toivoisit terveydenhuoltohenkilökunnan kiinnittävän huomiota lapsen kuoleman yhteydessä?

### **Suomen yliopistosairaaloiden tukimalleja kartoittava tutkimus (artikkeli III)**

#### **Taustakysymykset**

- Kyselyyn vastaaja
- Sairaala
- Osasto / klinikka / toimialue

#### **Avokysymykset**

- Kuvaile osastonne toimintastrategioita lapsensa menettäneiden vanhempien tukemisessa sairaalasta lähdön jälkeisenä aikana
- Kuvaile osastonne erityispiirteet lapsensa menettäneiden isien tukemisessa
- Kuvaile minkälaista yhteistyötä osastollanne tehdään kolmannen sektorin tai vertaistukijoiden kanssa lapsensa menettäneiden vanhempien tukemisessa

Liite 2. Kyselylomake

**KYSELYLOMAKE LAPSENSA MENETTÄNEILLE VANHEMMILLE**

Vastaa seuraaviin kysymyksiin **ympyröimällä** oikea vaihtoehto tai **kirjoita** vastauksesi sille varattuun tilaan.

1 Oletko

1. Mies                      2. Nainen

2 Ikäsi vuosina \_\_\_\_\_

3 Peruskoulutuksesi (ympyröi ylin suoritettu oppimäärä)

1. Kansa- tai kansalaiskoulu  
2. Keskikoulu tai peruskoulu  
3. Lukio

4 Ammatillinen koulutuksesi (ympyröi ylin suoritettu oppimäärä)

1. Ei ammatillista koulutusta  
2. Ammatti- tai muita kursseja  
3. Koulutason tai toisen asteen ammatillinen tutkinto  
4. Opistotason ammatillinen tutkinto  
5. Ammattikorkeakoulututkinto  
6. Akateeminen tutkinto  
7. Muu, mikä \_\_\_\_\_

5 Oletko

1. Kokopäivätyössä kodin ulkopuolella                      5. Sairaslomalla  
2. Osapäivätyössä kodin ulkopuolella                      6. Koti-isä / kotiäiti  
3. Työttömänä tai lomautettuna                                      7. Opiskelija  
4. Työkyvyttömyyseläkkeellä                                      8. Muu, mikä \_\_\_\_\_

6 Siviilisäätysi

1. Avioliitto  
2. Avoliitto  
3. Naimaton  
4. Eronnut  
5. Leski

7 Perheenne muiden lasten lukumäärä (poislukien kuollut lapsi) \_\_\_\_\_

8 Millaisena koet tämänhetkisen terveydentilasi

1. Erittäin huono                                      4. Melko hyvä  
2. Melko huono                                      5. Erittäin hyvä  
3. Tyydyttävä

9 Kuolleen lapsesi sukupuoli

1. Poika

2. Tyttö

10 Lapsesi kuolinikä \_\_\_\_\_ tai raskausviikot \_\_\_\_\_

11 Kuinka paljon aikaisemmin sait tietää, että lapsesi saattaa kuolla

1. Ei ennakkovaroitusta

5. Muutama viikko

2. Muutama tunti

6. Muutama kuukausi

3. Muutama päivä

7. Yli puoli vuotta

4. Viikko

12 Kuinka kauan lapsesi kuolemasta on nyt kulunut aikaa \_\_\_\_\_

13 Oletko osallistunut vertaistuki-/sururyhmätoimintaan?

1. Kyllä

2. Ei (mikäli vastasit ei, voit siirtyä kysymykseen 15)

14 Jos olet osallistunut vertaistuki-/sururyhmätoimintaan, kuinka monta kertaa olet osallistunut? \_\_\_\_\_ kertaa

15 **Ympyröi** kaikki ne kaikki ne henkilöt, joilta olet saanut tukea lapsen kuoleman jälkeen. **Ympyröi** sen **lisäksi** missä määrin/kuinka paljon olet saanut tukea ko. tukijaltasi

(1 = hyvin vähän, 2 = vähän, 3 = kohtalaisesti, 4 = paljon, 5 = erittäin paljon).

Tukija	Saatu tuen määrä				
	hyvin vähän	vähän	kohtalaisesti	paljon	erittäin paljon
1. Avio-tai avopuoliso	1	2	3	4	5
2. Lapsi / lapset	1	2	3	4	5
3. Omat vanhemmat	1	2	3	4	5
4. Puolison vanhemmat	1	2	3	4	5
5. Naapuri / t	1	2	3	4	5
6. Työtoveri / t	1	2	3	4	5
7. Terveystieteiden alan henkilö / t	1	2	3	4	5
8. Kotipalvelun työntekijä / t	1	2	3	4	5
9. Samankokenut vanhempi / vanhemmat	1	2	3	4	5
10. Seurakunnan työntekijä / t	1	2	3	4	5
11. Muu, kuka _____	1	2	3	4	5
12. Muu, kuka _____	1	2	3	4	5
13. Muu, kuka _____	1	2	3	4	5



## SURUREAKTIOITA KOSKEVA KYSELY © Nancy Hogan

Seuraavassa on esitetty luettelo ajatuksista ja tunteista, joita Sinulla on saattanut olla sen jälkeen, kun lapsesi kuoli. Lue kukin kohta huolellisesti ja arvio, kuinka hyvin kuvaus koskee Sinua **tällä hetkellä**. Vastaa kaikkiin kohtiin ja **ympyröi** valitsemasi numero selvästi.

### Muista ympyröidä!

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
1. Toiveeni ovat särkyneet	1	2	3	4	5
2. Olen oppinut selviämään paremmin elämästä	1	2	3	4	5
3. En juurikaan osaa hallita suruani	1	2	3	4	5
4. Huolestun liiallisesti	1	2	3	4	5
5. Tunnen itseni usein katkeraksi	1	2	3	4	5
6. Tunnen olevani shokissa	1	2	3	4	5
7. Minulla on toisinaan sydämentykytystä ilman syytä	1	2	3	4	5
8. Koen kaunaisuutta	1	2	3	4	5
9. Minua vaivaa tarpeettomuuden tunne	1	2	3	4	5
10. Minusta tuntuu kuin olisin parempi ihminen	1	2	3	4	5
11. Minun olisi pitänyt kuolla ja hänen saada elää	1	2	3	4	5
12. Minulla on parempi asenne elämään	1	2	3	4	5
13. Minulla on usein päänsärkyä	1	2	3	4	5
14. Sydämeni tuntuu raskaalta	1	2	3	4	5
15. Koen kostonhalua	1	2	3	4	5
16. Minulla on vatsanpoltetta	1	2	3	4	5
17. Haluan kuolla ja päästä hänen luokseen	1	2	3	4	5
18. Minulla on usein lihasjännitystä	1	2	3	4	5
19. Tunnen enemmän myötätuntoa muita ihmisiä kohtaan	1	2	3	4	5
20. Unohdan helposti esim. nimiä, puhelinnumeroita	1	2	3	4	5
21. Tunnen heikkoutta	1	2	3	4	5

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
22. Koen epävarmuutta siitä kuka olen	1	2	3	4	5
23. Olen menettänyt itseluottamukseni	1	2	3	4	5
24. Olen voimakkaampi kokemani surun vuoksi	1	2	3	4	5
25. En usko, että enää koskaan olen onnellinen	1	2	3	4	5
26. Muistan huonommin menneitä asioita	1	2	3	4	5
27. Pelkään usein	1	2	3	4	5
28. Tuntuu siltä, etten pärjää	1	2	3	4	5
29. Tunnen ahdistusta hänen kuolemastaan	1	2	3	4	5
30. Olen anteeksiantavaisempi	1	2	3	4	5
31. Saan paniikkikohtauksia mitättömistä asioista	1	2	3	4	5
32. Minulla on keskittymisvaikeuksia	1	2	3	4	5
33. Tuntuu kuin kävelisin unissani	1	2	3	4	5
34. Minulla on hengenahdistusta	1	2	3	4	5
35. Välttelen hellyyttä					
36. Suhtaudun itseäni kärsivällisemmin	1	2	3	4	5
37. Minulla on vihamielisyyden tunteita	1	2	3	4	5
38. Minulla on huimausta	1	2	3	4	5
39. Minun on vaikea oppia uusia asioita	1	2	3	4	5
40. Minulla on vaikeuksia hyväksyä kuoleman peruuttamattomuus	1	2	3	4	5
41. Suhtaudun toisiin kärsivällisemmin	1	2	3	4	5
42. Syytän muita	1	2	3	4	5
43. En tunne itseäni	1	2	3	4	5
44. Olen usein uupunut	1	2	3	4	5
45. Minulla on tulevaisuuden toiveita	1	2	3	4	5
46. Minun on vaikea ajatella muuta kuin konkreettisia asioita	1	2	3	4	5
47. Koen toivottomuutta	1	2	3	4	5

	<b>Ei kuvaa lainkaan minua</b>	<b>Ei täysin kuvaa minua</b>	<b>Kuvaa minua melko hyvin</b>	<b>Kuvaa minua hyvin</b>	<b>Kuvaa minua erittäin hyvin</b>
48. Haluan vahingoittaa muita	1	2	3	4	5
49. Minun on vaikea muistaa uusia asioita	1	2	3	4	5
50. Olen useammin sairas	1	2	3	4	5
51. Olen saavuttanut käännekohtan ja antanut surun osittain hellittää	1	2	3	4	5
52. Minulla on usein selkäsärkyä	1	2	3	4	5
53. Pelkään menettäväni itsehillintäni	1	2	3	4	5
54. Tunnen olevani erilläni muista	1	2	3	4	5
55. Itken usein	1	2	3	4	5
56. Säikähdän helposti	1	2	3	4	5
57. Tehtävät tuntuvat ylivoimaisilta	1	2	3	4	5
58. Vihastun usein	1	2	3	4	5
59. Kärsin voimakkaasti yksinäisyydestä	1	2	3	4	5
60. Minulla on jo enemmän hyviä kuin huonoja päiviä	1	2	3	4	5
61. Välitän muista enemmän kuin ennen	1	2	3	4	5

Kyselylomake suomennettu Hoganin (1988) vastaavasta englanninkielisestä mittarista virallisesti haetulla luvalla. Virallisesta suomennoksesta vastaavat englant-suomi-englanti virallinen kielenkääntäjä David Kivinen ja prof. Marita Paunonen. Kyselylomakkeen suomennoksen korjanneet Nancy Hoganin korjausten mukaiseksi dosentti Marja Kaunonen ja TtM Anna Liisa Aho. Korjatun suomennoksen on tarkistanut virallinen kielenkääntäjä Heli Mäntyranta. Mittarin käyttöön tässä tutkimuksessa on saatu mittarin kehittäjältä lupa.

## VERTAISTUKEA KOSKEVA KYSELY

Terveysthuoltohenkilöstö kysyi sinulta suostumusta vertaistukijan (samankokeneen vanhemman) yhteydenottoon lapsesi kuoleman jälkeen. Kertoisitko kokemuksiasi, miltä tällainen kokeilu tuntui. Vastaa seuraaviin kysymyksiin **ympyröimällä** vaihtoehto tai **kirjoita** vastauksesi sille varattuun tilaan.

1. Tapahtuiko vertaistukijan **ensimmäinen** yhteydenotto sinuun puhelimitse mielestäsi sopivana ajankohtana?

1. Kyllä

2. Ei

2. Jos haluaisit muuttaa ensimmäisen yhteydenoton ajankohtaa, mikä sinusta olisi sopivin ajankohta?

\_\_\_\_\_pv /vk / kk (**ympyröi**) lapsen kuoleman jälkeen

3. Millä tavoin vertaistukija otti sinuun yhteyttä?

1. Puhelimitse

2. Puhelimitse ja kotikäynti / tapaaminen

3. Puhelimitse ja kirjeitse

4. Kuinka monta kertaa vertaistukija otti sinuun yhteyttä?

\_\_\_\_\_kertaa puhelimitse

\_\_\_\_\_kertaa kotikäynti tai tapaamalla

\_\_\_\_\_kertaa kirjeitse

\_\_\_\_\_kertaa muulla tavoin, miten\_\_\_\_\_

Seuraavilla kysymyksillä selvitetään kokemuksiasi siitä, **missä määrin/kuinka paljon** olet saanut tukea vertaistukijalta lapsesi kuoleman jälkeen. **Ympyröi** mielestäsi oikea vaihtoehto

	ei ollenkaan	hyvin vähän	vähän	kohtalaisesti	paljon	erittäin paljon
<b>Vertaistukija</b>						
5. keskusteli/pohti kanssani tapahtunutta	1	2	3	4	5	6
6. antoi aikaa minulle	1	2	3	4	5	6
7. rohkaisi minua puhumaan ja/tai ilmaisemaan tunteitani	1	2	3	4	5	6
8. myötäeli ja jakoi tunteita kanssani	1	2	3	4	5	6
9. arvosti ja piti minua tärkeänä	1	2	3	4	5	6
10. antoi tietoa surusta ja selviytymiskeinoista (mm. surun yksilöllisyydestä)	1	2	3	4	5	6
11. rohkaisi osallistumaan vertaisryhmiin	1	2	3	4	5	6
12. neuvoi lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoidossa (esim. hautaamiseen liittyvät asiat, perunkirjoitus)	1	2	3	4	5	6
13. neuvoi mistä saan konkreettista apua (hautaustoimisto, kotipalvelu, taloudellinen apu)	1	2	3	4	5	6
14. antoi minulle apua (esim. lastenhoidossa, virastoissa asioimisessa)	1	2	3	4	5	6
15. oli kiinnostunut selviytymisestääni	1	2	3	4	5	6
16. loi toivoa selviytymisestää	1	2	3	4	5	6
17. ohjasi tapaamiseen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa	1	2	3	4	5	6
18. ohjasi muun ammatillisen avun/tuen saantiin (kriisiryhmän tuki, psykiatri jne.)	1	2	3	4	5	6
19. antoi minulle tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaan	1	2	3	4	5	6
20. antoi tietoa keneen voi ottaa tarvittaessa yhteyttä	1	2	3	4	5	6

	ei ollenkaan	hyvin vähän	vähän	kohtalaisesti	paljon	erittäin paljon
21. vertaistukijan tuki auttoi minua selviytymisessä	1	2	3	4	5	6
22. arvioi missä määrin/kuinka paljon olet saanut tukea vertaistukijoilta lapsen kuoleman jälkeen	1	2	3	4	5	6

23. Mikä on mielipiteesi, kannattaako vertaistukijoiden yhteydenotto kokeilua jatkaa?

1. Kyllä      2. Ei

## TERVEYDENHUOLTOHENKILÖSTÖLTÄ SAATUA TUKEA KOSKEVA KYSELY

Terveydenhuoltohenkilöstö on kokeiluluontoisesti tehostanut **sairaalasta lähdön jälkeistä** lapsensa menettäneiden vanhempien tukemista yhteistyössä vertaistukijoiden kanssa. Osana siihen liittyi yhteydenotto vanhempiin sairaalasta lähdön jälkeen. Kertoisitko kokemuksiasi, miltä tällainen kokeilu tuntui. Vastaa seuraaviin kysymyksiin **ympyröimällä vaihtoehto tai kirjoita vastauksesi** sille varattuun tilaan.

1. Terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenotto sinuun tapahtui (ympyröi kaikki mahdolliset yhteydenotot)

1. Puhelimitse

2. Postitse (kirje/kortti)

3. Sähköpostitse

4. Tapaamalla

5. Muulla tavoin, miten

\_\_\_\_\_

2. Kuinka monta kertaa terveydenhuoltohenkilöstö otti sinuun yhteyttä sairaalasta lähdön jälkeen

\_\_\_\_\_ kertaa puhelimitse

\_\_\_\_\_ kertaa postitse (kirje/kortti)

\_\_\_\_\_ kertaa sähköpostitse

\_\_\_\_\_ kertaa tapaamalla

\_\_\_\_\_ kertaa muulla tavoin,

miten \_\_\_\_\_

3. Tapahtuiko terveydenhuoltohenkilöstön yhteydenotto mielestäsi sopivana ajankohtana?

1. Kyllä (voit siirtyä kysymykseen 5. )

2. Ei

4. Jos haluaisit muuttaa yhteydenoton ajankohtaa, mikä sinusta olisi sopivin ajankohta?

\_\_\_\_\_pv / vk / kk (**ympyröi**) lapsen kuoleman jälkeen

5. Kuka tai ketkä sinuun ottivat yhteyttä (ympyröi kaikki mahdolliset yhteydenottajat)

1. Lasta hoitanut lääkäri

2. Perinnöllisyyslääkäri

3. Sairaanhoidtaja/omahoitaja

4. Sairaalapastori

5. Sosiaalihoitaja/

sosiaalityöntekijä

6. Patologi

7. Psykiatri

8. Psykologi

9. Neuvolan terveydenhoitaja

10. Joku muu, kuka

\_\_\_\_\_



Seuraavilla kysymyksillä selvitetään kokemuksiasi siitä, **missä määrin/kuinka paljon** olet saanut tukea **terveydenhuoltohenkilöstöltä tai seuraavat asiat ovat toteutuneet sairaalasta lähdön jälkeen. Ympyröi** mielestäsi oikea vaihtoehto.

	ei ollenkaan	hyvin vähän	vähän	kohtalaisesti	paljon	erittäin paljon
<b>Terveydenhuoltohenkilöstö</b>						
11. myötäeli ja jakoi tunteita kanssani	1	2	3	4	5	6
12. arvosti ja piti minua tärkeänä	1	2	3	4	5	6
13. arvioi selviytymistäni	1	2	3	4	5	6
14. antoi minulle apua (esim. lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoitamisessa, lomakkeiden täyttämässä).	1	2	3	4	5	6
15. antoi aikaa minulle	1	2	3	4	5	6
16. neuvoi lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoidossa (esim. hautaamiseen liittyvät asiat, perunkirjoitus)	1	2	3	4	5	6
17. jakoi kanssani muistoja lapsesta	1	2	3	4	5	6
18. rohkaisi minua puhumaan ja ilmaisemaan tunteitani	1	2	3	4	5	6
19. loi minulle toivoa selviytymisestä	1	2	3	4	5	6
20. neuvoi mistä saan konkreettista apua (esim. hautaustoimisto, kotipalvelu, taloudellinen apu)	1	2	3	4	5	6
21. rohkaisi osallistumaan vertaisryhmiin	1	2	3	4	5	6
22. järjesti minulle sairauslomaa ja /tai lääkitystä tarpeiden mukaan	1	2	3	4	5	6
23. ohjasi muun ammatillisen avun/tuen saantiin (kriisiryhmän tuki, psykiatri jne.)	1	2	3	4	5	6
24. keskusteli/pohti kanssani tapahtunutta	1	2	3	4	5	6
25. antoi tietoa surusta ja selviytymiskeinoista (mm. surun yksilöllisyydestä)	1	2	3	4	5	6
26. antoi tietoa lapsen kuoleman liittyvistä asioista (mm. sairaudesta, kuolinsyystä)	1	2	3	4	5	6
27. antoi tietoa lapsen menetyksen vaikutuksista tulevaisuuteen (perheeseemme, perhesuunnitteluun)	1	2	3	4	5	6
28. antoi tietoa keneen voi ottaa tarvittaessa yhteyttä	1	2	3	4	5	6
29. antoi mahdollisuuden keskustella epäselväksi jääneistä asioista	1	2	3	4	5	6
30. antoi tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaan	1	2	3	4	5	6



	ei ollenkaan	hyvin vähän	vähän	kohtalaisesti	erittäin paljon	erittäin paljon
31. terveydenhuoltohenkilöstön tuki auttoi minua selviytymisessä	1	2	3	4	5	6
32. arvioi missä määrin/kuinka paljon sait tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä sairaalasta lähdön jälkeen	1	2	3	4	5	6

33. Kuka antoi sinulle **eniten** tukea sairaalasta lähdön jälkeen

- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 1. Lasta hoitanut lääkäri                 | 6. Patologi                  |
| 2. Perinnöllisyyslääkäri                  | 7. Psykiatri                 |
| 3. Sairaanhoidaja/omahoitaja              | 8. Psykologi                 |
| 4. Sairaalapastori                        | 9. Neuvolan terveydenhoitaja |
| 5. Sosiaalihoitaja/<br>sosiaalityöntekijä | 10. Joku muu,<br>kuka_____   |

**LÄMPIMÄT KIITOKSET VASTAUKSISTASI!**

Liite 3. Interventoryhmän (n = 62) isien surureaktiot

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
Kysymys	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Toiveeni ovat särkyneet	8 (13)	22 (36)	16 (26)	8 (13)	7 (12)
Olen oppinut selviämään paremmin elämästä	9 (15)	22 (36)	15 (25)	13 (21)	2 (3)
En juurikaan osaa hallita suruani	20 (33)	37 (61)	1 (2)	3 (5)	0 (0)
Huolestun liiallisesti	16 (26)	31 (51)	12 (20)	2 (3)	0 (0)
Tunnen itseni usein katkeraksi	16 (26)	26 (43)	10 (16)	7 (12)	2 (3)
Tunnen olevani shokissa	47 (77)	9 (15)	4 (7)	1 (2)	0 (0)
Minulla on toisinaan sydämentykytystä ilman syytä	43 (71)	7 (12)	6 (10)	2 (3)	3 (5)
Koen kaunaisuutta	38 (62)	17 (28)	4 (7)	2 (3)	0 (0)
Minua vaivaa tarpeettomuuden tunne	38 (62)	16 (26)	3 (5)	4 (7)	0 (0)
Minusta tuntuu kuin olisin parempi ihminen	36 (59)	16 (26)	5 (8)	2 (3)	2 (3)
Minun olisi pitänyt kuolla ja hänen saada elää	36 (59)	16 (26)	3 (5)	3 (5)	3 (5)
Minulla on parempi asenne elämään	9 (15)	20 (33)	22 (36)	7 (12)	3 (5)
Minulla on usein päänsärkyä	42 (69)	13 (21)	4 (7)	2 (3)	0 (0)
Sydämeni tuntuu raskaalta	23 (38)	18 (29)	15 (25)	4 (7)	1 (2)
Koen kostonhalua	59 (97)	1 (2)	0 (0)	1 (2)	0 (0)
Minulla on vatsanpoltetta	51 (84)	4 (7)	4 (7)	2 (3)	0 (0)
Haluan kuolla ja päästä hänen luokseen	53 (87)	4 (7)	2 (3)	2 (3)	0 (0)
Minulla on usein lihasjännitystä	33 (54)	17 (28)	9 (15)	4 (3)	0 (0)
Tunnen enemmän myötätuntoa muita ihmisiä kohtaan	9 (15)	13 (21)	28 (46)	9 (15)	2 (3)
Unohdan helposti esim. nimiä	22 (36)	18 (30)	13 (21)	6 (10)	2 (3)
Tunnen heikkoutta	32 (53)	20 (33)	6 (10)	3 (5)	0 (0)
Koen epävarmuutta siitä kuka olen	40 (66)	13 (21)	6 (10)	2 (3)	0 (0)
Olen menettänyt itseluottamukseni	38 (62)	17 (28)	4 (7)	1 (2)	1 (2)
Olen voimakkaampi kokemani surun vuoksi	9 (15)	19 (31)	20 (33)	10 (16)	3 (5)
En usko, että enää koskaan olen onnellinen	42 (69)	18 (30)	1 (2)	0 (0)	0 (0)
Muistan huonommin menneitä asioita	36 (59)	14 (23)	5 (8)	3 (5)	3 (5)
Pelkään usein	37 (61)	16 (26)	7 (12)	1 (2)	0 (0)
Tuntuu siltä, etten pärjää	38 (62)	19 (31)	3 (5)	1 (2)	0 (0)
Tunnen ahdistusta hänen kuolemastaan	4 (7)	21 (34)	20 (33)	13 (21)	3 (5)
Olen anteeksiantavaisempi	13 (21)	19 (31)	23 (38)	4 (7)	2 (3)
Saan paniikkikohtauksia mitättömistä asioista	49 (80)	8 (13)	3 (5)	0 (0)	1 (2)
Minulla on keskittymisvaikeuksia	24 (39)	17 (28)	14 (23)	4 (7)	2 (3)
Tuntuu kuin kävelisin unissani	48 (79)	9 (15)	0 (0)	3 (5)	1 (2)
Minulla on hengenahdistusta	48 (79)	5 (8)	7 (12)	1 (2)	0 (0)

Liite 3 jatkuu. Interventoryhmän isien ( n = 62) surureaktiot

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
Kysymys	n ( %)	n (%)	n ( %)	n ( %)	n ( %)
Välttelyn hellyyttä	45 (74)	11 (18)	4 (7)	1 (2)	0 (0)
Suhtaudun itseeni kärsivällisemmin	17 (28)	27 (44)	12 (20)	4 (7)	1 (2)
Minulla on vihamielisyyden tunteita	33 (54)	20 (33)	4 (7)	3 (5)	1 (2)
Minulla on huimausta	54 (89)	2 (3)	5 (8)	0 (0)	0 (0)
Minun on vaikea oppia uusia asioita	42 (67)	19 (31)	1 (2)	0 (0)	0 (0)
Minulla on vaikeuksia hyväksyä kuoleman peruuttamattomuus	36 (59)	14 (23)	6 (10)	5 (8)	0 (0)
Suhtaudun toisiin kärsivällisemmin	12 (20)	23 (38)	19 (31)	6 (10)	1 (2)
Syytän muita	55 (90)	5 (8)	1 (2)	0 (0)	0 (0)
En tunne itseäni	44 (72)	12 (20)	2 (3)	3 (5)	0 (0)
Olen usein uupunut	23 (38)	17 (28)	11(18)	7 (12)	3 (5)
Minulla on tulevaisuuden toiveita	1 (2)	5 (8)	13 (21)	29 (48)	13 (21)
Minun on vaikea ajatella muuta kuin konkreettisia asioita	29 (48)	18 (30)	10 (16)	3 (5)	1 (2)
Koen toivottomuutta	34 (56)	20 (33)	5 (8)	2 (3)	0 (0)
Haluan vahingoittaa muita	56 (92)	3 (5)	2 (3)	0 (0)	0 (0)
Minun on vaikea muistaa uusia asioita	32 (53)	19 (31)	6 (10)	2 (3)	2 (3)
Olen useammin sairas	45 (74)	10 (16)	5 (8)	1 (2)	0 (0)
Olen saavuttanut käännekohdan ja antanut surun osittain hellittää	2 (3)	13 (21)	21 (34)	13 (21)	12 (20)
Minulla on usein selkäsärkyä	36 (59)	9 (15)	10 (16)	4 (7)	2 (3)
Pelkään menettäväni itsehillintäni	31 (51)	22 (36)	5 (8)	3 (5)	0 (0)
Tunnen olevani erilläni muista	29 (48)	18 (30)	7 (12)	5 (8)	2 (3)
Itken usein	33 (54)	18 (30)	8 (13)	1 (2)	1 (2)
Säikähdän helposti	39 (64)	13 (21)	8 (13)	0 (0)	1 (2)
Tehtävät tuntuvat ylivoimaisilta	37 (61)	14 (23)	8 (13)	1 (2)	1 (2)
Vihastun usein	31 (51)	18 (30)	9 (15)	2 (3)	1 (2)
Kärsin voimakkaasti yksinäisyydestä	43 (71)	10 (16)	6 (10)	1 (2)	1 (2)
Minulla on jo enemmän hyviä kuin huonoja päiviä	0 (0)	7 (12)	13 (21)	19 (31)	22 (36)
Välitän muista enemmän kuin ennen	8 (13)	12 (20)	26 (43)	12 (20)	3 (5)

Liite 4. Verrokkiryhmän (n = 41) isien surureaktiot

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
Kysymys	n ( %)	n (%)	n ( %)	n ( %)	n ( %)
Toiveeni ovat särkyneet	7 (18)	13 (32)	9 (23)	5 (13)	6 (15)
Olen oppinut selviämään paremmin elämästä	9 (23)	14 (34)	9 (23)	7 (18)	1 (3)
En juurikaan osaa hallita suruani	11 (28)	22 (56)	5 (13)	1 (3)	0 (0)
Huolestun liiallisesti	11 (28)	18 (46)	8 (21)	2 (5)	0 (0)
Tunnen itseni usein katkeraksi	12 (31)	12 (31)	5 (13)	7 (18)	3 (8)
Tunnen olevani shokissa	27 (69)	8 (21)	3 (8)	1 (3)	0 (0)
Minulla on toisinaan sydämentykytystä ilman syytä	24 (62)	5 (13)	6 (15)	3 (8)	1 (3)
Koen kaunaisuutta	19 (49)	10 (26)	6 (15)	3 (8)	1 (3)
Minua vaivaa tarpeettomuuden tunne	16 (41)	13 (33)	6 (15)	2 (5)	2 (5)
Minusta tuntuu kuin olisin parempi ihminen	29 (74)	9 (23)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Minun olisi pitänyt kuolla ja hänen saada elää	15 (39)	11 (28)	5 (13)	4 (10)	4 (10)
Minulla on parempi asenne elämään	15 (39)	8 (21)	11 (28)	5 (13)	0 (0)
Minulla on usein päänsärkyä	23 (59)	9 (23)	3 (8)	3 (8)	1 (3)
Sydämeni tuntuu raskaalta	14 (36)	9 (23)	8 (21)	5 (13)	3 (8)
Koen kostonhalua	32 (82)	2 (5)	1 (3)	3 (8)	1 (3)
Minulla on vatsanpoltetta	29 (74)	5 (13)	3 (8)	1 (3)	1 (3)
Haluan kuolla ja päästä hänen luokseen	28 (72)	8 (21)	3 (8)	0 (0)	0 (0)
Minulla on usein lihasjännitystä	19 (49)	10 (26)	4 (10)	4 (10)	2 (5)
Tunnen enemmän myötätuntoa muita ihmisiä kohtaan	10 (26)	10 (26)	11 (28)	7 (18)	1 (3)
Unohdan helposti esim. nimiä	15 (39)	11 (28)	4 (10)	4 (10)	5 (13)
Tunnen heikkoutta	17 (44)	11 (28)	5 (13)	5 (13)	1 (3)
Koen epävarmuutta siitä kuka olen	23 (59)	9 (23)	3 (8)	4 (10)	0 (0)
Olen menettänyt itseluottamukseni	21 (54)	10 (26)	2 (5)	4 (10)	2 (5)
Olen voimakkaampi kokemani surun vuoksi	15 (39)	11 (28)	7 (18)	6 (15)	0 (0)
En usko, että enää koskaan olen onnellinen	27 (69)	7 (18)	2 (5)	2 (5)	1 (3)
Muistan huonommin menneitä asioita	21 (54)	9 (23)	6 (15)	1 (3)	2 (5)
Pelkään usein	23 (59)	12 (31)	3 (8)	1 (3)	0 (0)
Tuntuu siltä, etten pärjää	24 (62)	9 (23)	2 (5)	3 (8)	1 (3)
Tunnen ahdistusta hänen kuolemastaan	4 (10)	11 (28)	13 (33)	6 (15)	5 (13)
Olen anteeksiantavaisempi	14 (36)	9 (23)	12 (31)	4 (10)	0 (0)
Saan paniikkikohtauksia mitättömistä asioista	32 (82)	6 (15)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Minulla on keskittymisvaikeuksia	18 (46)	7 (18)	6 (15)	7 (18)	1 (3)
Tuntuu kuin kävelisin unissani	27 (69)	9 (23)	1 (3)	1 (3)	1 (3)
Minulla on hengenahdistusta	28 (72)	4 (10)	4 (10)	3 (8)	0 (0)

Liite 4 jatkuu. Verrokkiryhmän (n = 41) isien surureaktiot

	Ei kuvaa lainkaan minua	Ei täysin kuvaa minua	Kuvaa minua melko hyvin	Kuvaa minua hyvin	Kuvaa minua erittäin hyvin
Kysymys	n ( %)	n (%)	n ( %)	n ( %)	n ( %)
Välttelyn hellyyttä	26 (67)	6 (15)	4 (10)	2 (5)	1 (3)
Suhtaudun itseeni kärsivällisemmin	13 (33)	14 (36)	9 (23)	3 (8)	0 (0)
Minulla on vihamielisyyden tunteita	18 (46)	8 (21)	8 (21)	4 (10)	1 (3)
Minulla on huimausta	30 (77)	5 (13)	4 (10)	0 (0)	0 (0)
Minun on vaikea oppia uusia asioita	22 (56)	13 (33)	2 (5)	1 (3)	1 (3)
Minulla on vaikeuksia hyväksyä kuoleman peruuttamattomuus	24 (62)	1 (3)	7 (18)	5 (13)	2 (5)
Suhtaudun toisiin kärsivällisemmin	13 (33)	15 (39)	7 (18)	4 (10)	0 (0)
Syytän muita	28 (72)	8 (20)	1 (3)	1 (3)	1 (3)
En tunne itseäni	29 (75)	7 (18)	3 (8)	0 (0)	0 (0)
Olen usein uupunut	12 (31)	10 (26)	7 (18)	8 (21)	2 (5)
Minulla on tulevaisuuden toiveita	1 (3)	6 (15)	8 (21)	9 (23)	15 (39)
Minun on vaikea ajatella muuta kuin konkreettisia asioita	16 (41)	17 (44)	5 (13)	1 (3)	0 (0)
Koen toivottomuutta	21 (54)	7 (18)	8 (21)	1 (3)	2 (5)
Haluan vahingoittaa muita	36 (92)	2 (5)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Minun on vaikea muistaa uusia asioita	21 (54)	10 (26)	4 (10)	3 (8)	1 (3)
Olen useammin sairas	26 (67)	8 (21)	2 (5)	1 (3)	2 (5)
Olen saavuttanut käännekohdan ja antanut surun osittain hellittää	4 (10)	11 (28)	12 (31)	6 (15)	6 (15)
Minulla on usein selkäsärkyä	18 (46)	8 (21)	6 (15)	4 (10)	3 (8)
Pelkään menettäväni itsehillintäni	21 (54)	10 (26)	7 (18)	1 (3)	0 (0)
Tunnen olevani erilläni muista	19 (49)	10 (26)	6 (15)	2 (5)	2 (5)
Itken usein	24 (62)	8 (21)	5 (13)	2 (5)	0 (0)
Säikähdän helposti	28 (72)	10 (26)	0 (0)	1 (3)	0 (0)
Tehtävät tuntuvat ylivoimaisilta	24 (62)	7 (18)	4 (10)	3 (8)	1 (3)
Vihastun usein	15 (39)	12 (31)	6 (15)	6 (15)	0 (0)
Kärsin voimakkaasti yksinäisyydestä	27 (69)	6 (15)	5 (13)	1 (3)	0 (0)
Minulla on jo enemmän hyviä kuin huonoja päiviä	3 (8)	9 (23)	6 (15)	6 (15)	15 (39)
Välitän muista enemmän kuin ennen	10 (26)	11 (28)	9 (23)	6 (15)	3 (8)

Liite 5. Interventoryhmän isien (n = 49–51) terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki

Kysymys	ei ollenkaan n (%)	hyvin vähän/ vähän n (%)	kohdallaisesti n (%)	paljon/ erittäin paljon n (%)
<b><u>Emotionaalinen tuki</u></b>				
Keskusteli/pohti kanssani tapahtunutta	4 (8)	10 (20)	18 (35)	19 (37)
Rohkaisi puhumaan ja/tai ilmaisemaan tunteitani	7 (14)	17 (33)	8 (16)	19 (37)
Myötäeli ja jakoi tunteita kanssani	3 (6)	9 (18)	18 (35)	21 (41)
Arvosti ja piti minua tärkeänä	3 (6)	8 (16)	18 (36)	21 (42)
Jakoi kanssani muistoja lapsesta	16 (31)	16 (31)	10 (20)	9 (18)
Loi minulle toivoa selviytymisestä	6 (12)	13 (25)	10 (20)	22 (43)
Antoi mahdollisuuden keskustella epäselväksi jääneistä asioista	3 (6)	9 (18)	16 (31)	23 (45)
<b><u>Tiedollinen tuki</u></b>				
Antoi tietoa surusta ja selviytymiskeinoista	6 (12)	19 (37)	11 (22)	15 (29)
Rohkaisi osallistumaan vertaisryhmiin	8 (16)	5 (10)	15 (29)	23 (45)
Ohjasi muun ammatillisen avun/tuen saantiin	9 (18)	13 (26)	18 (36)	10 (20)
Antoi tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaan	5 (10)	15 (30)	16 (32)	14 (28)
Antoi tietoa keneen voi ottaa tarvittaessa yhteyttä	4 (8)	13 (26)	18 (36)	15 (30)
Arvioi selviytymistäni	5 (10)	16 (33)	15 (31)	13 (27)
Antoi tietoa lapsen kuolemasta liittyvistä asioista	4 (8)	5 (10)	15 (29)	27 (53)
Antoi tietoa lapsen menetyksen vaikutuksista	4 (8)	22 (43)	15 (29)	10 (20)
<b><u>Konkreettinen tuki</u></b>				
Antoi aikaa minulle	4 (8)	14 (29)	14 (29)	17 (35)
Neuvoi lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoidossa	13 (26)	13 (26)	10 (20)	14 (28)
Neuvoi mistä saan konkreettista apua	11 (22)	18 (36)	12 (24)	9 (18)
Antoi minulle apua	11 (22)	12 (24)	13 (26)	14 (28)
Järjesti minulle sairauslomaa ja / tai lääkitystä tarpeiden mukaan	12 (24)	6 (12)	14 (28)	18 (36)

Liite 6. Interventoryhmän isien (n = 43–44) vertaistukijoilta saatu tuki

Kysymys	ei ollenkaan n (%)	hyvin vähän/ vähän n (%)	kohtalaisesti n (%)	paljon/ erittäin paljon n (%)
<b><u>Emotionaalinen tuki</u></b>				
Keskusteli /pohti kanssani tapahtunutta	1 (2)	6 (14)	16 (36)	21 (48)
Rohkaisi minua puhumaan ja/tai ilmaisemaan tunteitani	1 (2)	11 (25)	13 (30)	19 (43)
Myötäeli ja jakoi tunteita kanssani	1 (2)	7 (16)	11 (25)	25 (57)
Arvosti ja piti minua tärkeänä	1 (2)	8 (18)	13 (30)	22 (50)
Oli kiinnostunut selviytymisestääni	0 (0)	7 (16)	17 (39)	20 (46)
Loi toivoa selviytymisestää	2 (5)	3 (7)	14 (32)	25 (57)
<b><u>Tiedollinen tuki</u></b>				
Antoi tietoa surusta ja selviytymiskeinoista	1 (2)	9 (21)	10 (23)	24 (55)
Rohkaisi osallistumaan vertaisryhmiin	1 (2)	5 (11)	11 (25)	27 (61)
Ohjasi tapaamiseen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa	17 (39)	20 (46)	5 (11)	2 (5)
Ohjasi muun ammatillisen avun/tuen saantiin	11 (25)	18 (41)	12 (27)	3 (7)
Antoi tietoa yksilöllisten tarpeiden mukaan	5 (12)	16 (37)	11 (26)	11 (26)
Antoi tietoa keneen voi ottaa tarvittaessa yhteyttä	4 (9)	10 (23)	15 (34)	15 (34)
<b><u>Konkreettinen tuki</u></b>				
Antoi aikaa minulle	2 (5)	8 (18)	13 (30)	21 (48)
Neuvoi lapsen kuoleman jälkeisten asioiden hoidossa	9 (21)	20 (46)	11 (25)	4 (9)
Neuvoi mistä saan konkreettista apua	8 (18)	20 (46)	8 (18)	8 (18)
Antoi minulle apua	26 (59)	13 (30)	3 (7)	2 (5)

## FATHERS' GRIEF AFTER THE DEATH OF A CHILD

---

**Anna Liisa Aho, MNSc, RN**

**Marja-Terttu Tarkka, PhD, RN**

*University of Tampere, Tampere, Finland*

**Päivi Åstedt-Kurki, PhD, RN**

**Marja Kaunonen, PhD, RN**

*University of Tampere, Tampere, and Tampere*

*University Hospital, Tampere, Finland*

---

*The purpose of this study was to describe fathers' grief and the changes the death of a child has brought to fathers' lives. Participants included eight fathers who had lost a child. The data were collected using a questionnaire with open-ended questions and by interviews. Content analysis was used as a means of data analysis.*

*The grief of the fathers manifested itself individually and dynamically and also in various anticipatory feelings and in physical, social, and behavioural reactions. The death of the child brought both positive and negative changes to the fathers' lives. Mental health nurses should be aware that depression and other mental illness, as well as unemployment and financial problems, were reported by some of the study participants.*

Grief is a normal, complex, multidimensional process in response to loss. It is also dynamic and unique for each individual. The pervasiveness of grief denotes its potential to affect every aspect of the grieving person's life, that is physical, emotional, social, cognitive, and spiritual (Cowles, 1996; Jacob, 1993). In some theories, grief starts when a person receives the news of the loved one's terminal illness (Hogan, Morse, & Tason, 1996). Grief of parents after the death of a child is especially severe, affected by several variables, such as parent's gender (Dyregrov &

Address correspondence to Anna Liisa Aho, University of Tampere, Department of Nursing Science, Tampere 33014, Finland. E-mail: anna.l.aho@uta.fi



Matthiesen, 1987a; Wood & Milo, 2001), cause of child's death (Miles, & Demi, 1991–1992; Samuelsson, Rådesstad, & Sergesten, 2001), unexpectedness of the death (Dyregrov & Matthiesen, 1987b), and anticipatory grieving time (Wood & Milo, 2001). The outcomes of grief can be negative: increased morbidity and mortality (Cowles, 1996; Hogan *et al.*, 1996; Jacob, 1993) or positive: including a sense that the family has grown closer (Hogan & De Santis, 1996) or the grieving person has a new meaning and purpose in life (Wood & Milo, 2001).

The purpose of this study was to describe fathers' grief and the changes the death of a child brought to fathers' lives. The aim was to generate knowledge required to understand the fathers' grief and facilitate their grieving process.

## LITERATURE REVIEW

The death of child has been described as one of the most stressful of all possible losses that individuals can experience (Hughes & Page-Lieberman, 1989). It has been defined as a psychological trauma and disaster experience for the father (Samuelsson *et al.*, 2001; Väisänen, 1996). A child's death causes a father's dreams and hopes to die (Wallerstedt & Higgins, 1996) and he may feel a waste of life (Kitson, 2002; Samuelsson *et al.*, 2001).

Several study results (Colsen, 2001; Doka, & Martin, 2000; Gray, 2000; Hughes & Page-Liebermann, 1989) indicate that it is typical for the fathers to deny their grief or to grieve alone and in secret. Fathers bottled up, suppressed, and underestimated their feelings and were usually more adept at masking their emotions. They might also underreport their emotional issues and reactions (Colsen, 2001; Doka & Martin, 2000; Gray, 2000; Hughes & Page-Liebermann, 1989; Poijula, 2002). Fathers reported that they could manage their strong emotions in their work and home lives, but when they were alone the feelings would break through (Harmanen, 1997; Littlewood, Cramer, Hoekstra, & Humphrey, 1991; Mandell, McAnulty, & Reece, 1980; Väisänen, 1996; Wood & Milo, 2001; Worth, 1997).

Bibby (2001) conducted a qualitative study of grief reactions of fathers who had lost a child. Participant fathers attempted to regain a sense of control through activity as soon as possible. Due to the failure of fathers to express their feelings, Colsen (2001) examined fathers' conscious and unconscious reactions to perinatal loss. Colsen's study showed that the amount of conscious versus unconscious grief and feelings about the loss varied among the men. Some fathers showed evidence of pronounced unconscious reactions while denying most conscious manifestations of

grief. Fathers did not want to reveal their true feelings but wanted to be stoic. A study by Littlewood et al. (1991) also revealed that fathers who have lost a child expressed their feelings less than fathers who have not lost a child.

The physical reactions of the fathers' grief and experiences, such as empty arms or arm pain, were mainly related to the early phases after the death (Hughes & Page-Liebermann, 1989; Wallerstedt, & Higgins, 1996; Worth, 1997), but physical symptoms, such as ulcer, high temperature, diminished appetite and high blood pressure, might also occur later after the death of a child (Väisänen, 1996). Research showed that grieving fathers experienced isolation. There was a need to be left alone, but at the same time the fathers needed help and support (Hughes & Page-Liebermann, 1989; Mandell et al., 1980; Samuelsson et al., 2001; Wood & Milo, 2001).

Several studies have indicated (among them Dyregrov & Matthiesen, 1987a; Schwab, 1992; Vance et al., 1995) that after the death of a child, fathers' grief included heavy or increased alcohol consumption in order to try to avoid the pain of loss through drugs and alcohol (Bendt, 2000; Doka & Martin, 2000; Gray, 2000), which often masks depression. The study of depression in grieving mothers and fathers by Martinson and coworkers (1991) suggested that bereaved parents are vulnerable to or at high risk of depression even several years after the death of their child. Vance et al. (1995) examined gender differences in the psychological distress responses of mothers and fathers who had experienced infant loss through stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome. The results indicated that heavy alcohol use was more prevalent at 2 and 30 months after the death than in the control group who had not experienced infant loss. The loss also may cause self-destructive thoughts and behaviour among fathers (Bendt, 2000; Kuronen, 1998; Väisänen, 1996). Mothers perceived (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002) that the loss of child may be even more difficult for fathers than for mothers, because the loss caused mental health problems, including suicidal ideation, and some fathers even attempted or committed suicide. Fathers' self-destructive behaviour could also be seen in the increased morbidity rates of grieving fathers (Gray, 2000).

## **METHODS**

### **Study Participants**

The fathers were contacted via a closed Internet discussion group for parents who had lost a child and they answered to the researcher's email

address. In the recruitment letter, the purpose, method, and procedure of the study were described, and the contact information of the researcher was provided. The fathers were assured of anonymity in reporting the results, confidentiality, and their right to withdraw from the study at any time (Stroebe, Stroebe, & Schut, 2003). Fathers willing to participate were sent the questionnaire, in which they were also requested to participate in an interview. Because the topic was ethically and emotionally sensitive, data were first collected using an open-ended questionnaire to give the fathers time to consider their participation in the study. Although grieving fathers could be considered a vulnerable population, the results of an earlier study by Dyregrov (2004) indicated that all bereaved parents experienced participation in a research study as positive and none regretted participation. They also hoped that they might help others.

The sample consisted of eight fathers of children who had died under the age of three. Altogether, ten fathers replied, but two of them did not respond to follow up contacts. More than 2.5 months but less than two years, five months had elapsed since the death of the child before the starting of the data collection. The age of the fathers participating in this study ranged from 29 to 49 years. The average age of the fathers was 35 years. All but one of the fathers was married; one of them lived in a common-law marriage with the mother of the dead child. Most of the participating fathers had lost one child, although one of them had lost four children. The dead child was the firstborn of the family ( $n = 6$ ), the second child ( $n = 3$ ) or the third ( $n = 1$ ) and the fourth ( $n = 1$ ). As reported by the fathers, illness was the child's cause of death in most cases. Most (60%) of the children had died of a heart defect and its complications. The children's lifetime in this study varied from 40 minutes to 2 years, 3 months. Altogether, 80% of the children had died under the age of four months.

## Research Method

The data were collected using a data-triangulation method. The first data collecting method was a questionnaire with open-ended questions. In this paper answers to one question: "Describe your feelings and experiences after the death of your child" were analyzed. All participating fathers ( $n = 8$ ) described their experiences in writing. In addition, six of them were interviewed six months later. In this study the interviews with fathers were conversational interviews (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki, & Paunonen-Ilmonen, 2003; May, 1991), in which the questions asked were based on the interviewee's responses in the preceding

questionnaire. The fathers were given the option to be interviewed face-to-face or over the telephone. One father chose the face-to-face interview, which was carried out at his home. Five fathers chose telephone interviews, which were carried out with the researcher in her office and the fathers at their homes or workplaces. Interviews lasted from 45 minutes to two hours and were tape-recorded.

### **Data Analysis**

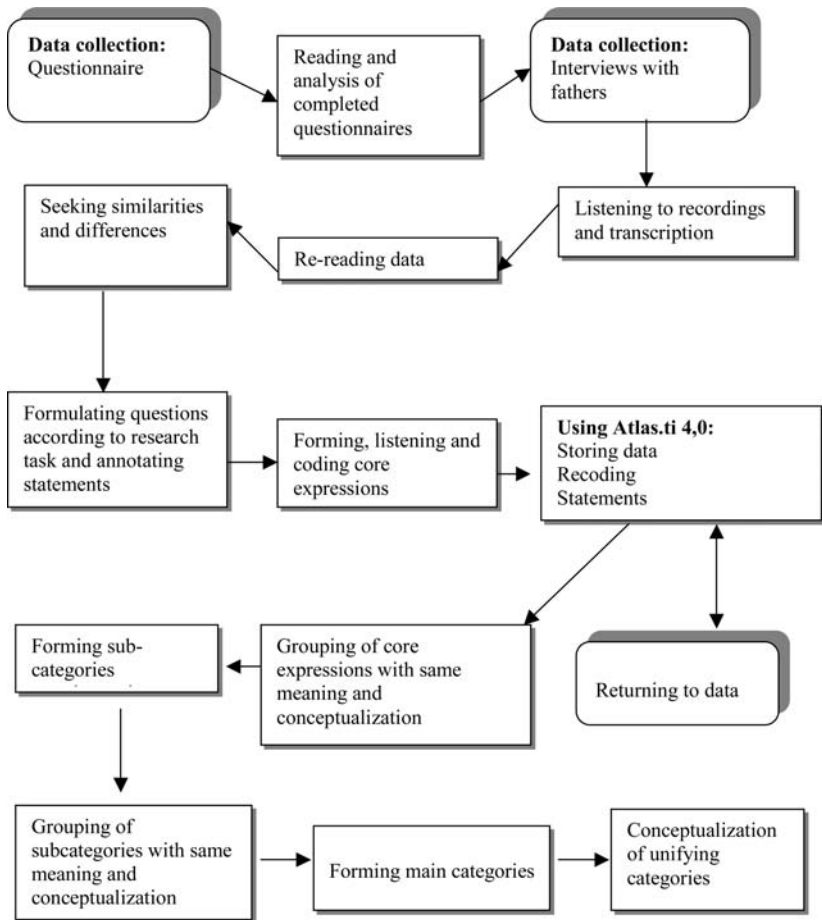
Data were analysed using inductive qualitative content analysis, which involves a process of identifying, recording, and classifying data (Waltz, Strickland, & Lenz, 1991). In the first step of the analysis the fathers' responses to the questionnaire were read and analysed by the means of content analysis. The tapes were listened to and at the same time specific observations about the text were recorded. The text was read through and central issues related to the research task were underlined; altogether 785 expressions were found. Next, the data were organized into themes by seeking similarities and differences. The content of the data in each theme was classified into subcategories. The subcategories were combined into categories and further into main categories (Figure 1). The analysis was re-implemented with the Atlas.ti 4.0 computer programme, which is a powerful tool for the qualitative analysis of large bodies of textual, graphic, audio, and video data ([www.atlasti.de](http://www.atlasti.de)).

## **RESULTS**

During the child's illness and while anticipating his or her death the fathers lived with the agony of losing the child and experienced strong anticipatory feelings of grief. The feelings of grief experienced by the fathers after the death of the child varied individually according to the amount of time that had elapsed since the child's illness and death, but there were nevertheless common features in their feelings. The fathers' grief was associated with anticipatory feelings, emotional feelings, and physical, social, and behavioral reactions (Figure 2). Each of these will be discussed in more detail in the following sections of the paper.

### **Anticipatory Feelings of Grief**

The fathers' anticipatory feelings of grief were variable, contradictory, and had something in common with the feelings of grief after the death of the child. Anticipatory grief did not necessarily make it any

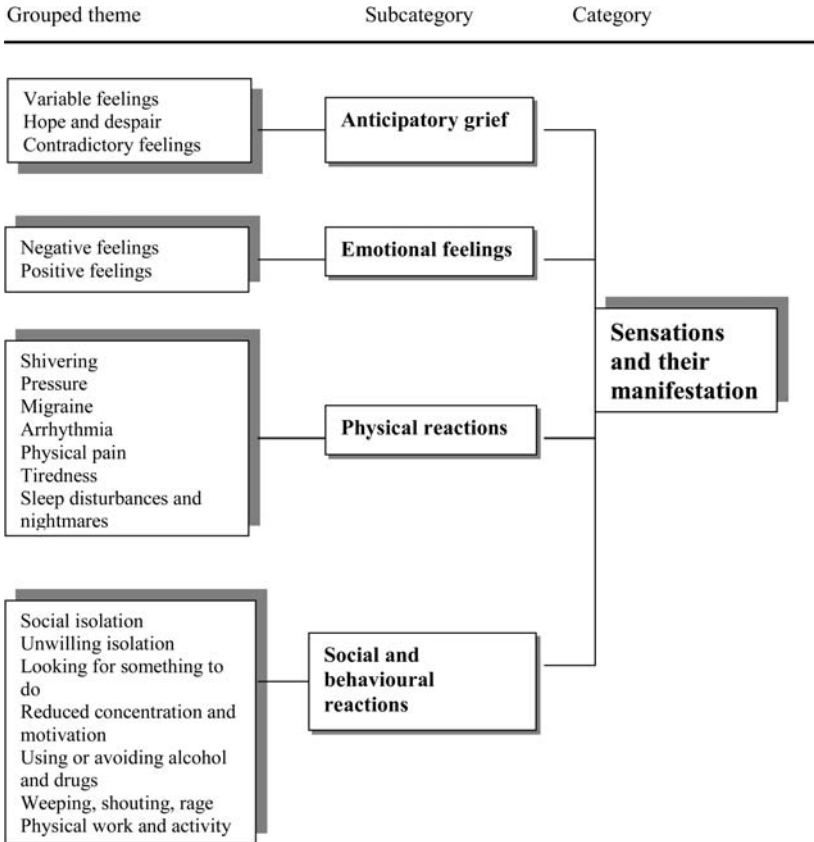


**FIGURE 1.** Process of data analysis.

easier for the fathers to cope; the long-term stress it caused was actually felt to inhibit subsequent grieving. If the father had not been present at the death of the child, or if the death of the child had been unexpected, the fathers actually felt that the death of the child was a surprise.

I was stressed and nervous already a long time before the death of our child . . . the stress caused by the death and worrying about my wife and child have probably added my grief

Knowledge of the child's serious illness or poor prognosis was the point of departure for anticipatory grief and was a shock to the fathers. The feelings experienced by the fathers when a child was found to be



**FIGURE 2.** Fathers' feelings of grief and their manifestation.

seriously ill during the delivery or during a caesarian section varied among fear, not knowing, and uncertainty. These feelings were intensified in situations in which the caregiving personnel were unable to provide the father with sufficient information on the child's condition and prognosis. The fathers also felt powerless, helpless, and incapable of protecting their own child from death. Denial and the accompanying disbelief about the child's illness was marked among the fathers despite their own observations and the information obtained from the caregiving personnel regarding the child's short life expectancy. Refusing to believe the situation serves as a powerful defense mechanism, especially when several seriously ill children were born into the family.

Hope and despair alternated in the fathers' feelings according to the improvement or deterioration in the child's state of health. Clinging to

hope helped the fathers to bear up during the child's illness, even if the child's chances of survival were slight.

It was like going uphill and downhill: always good news made me happy, like the child getting better, but the next bad news made me going downhill in these hopes and feelings. It was extremely difficult time, those three weeks; happiness and awful losses all the time one after another.

I was confused during those three weeks: hoping that she will get well and at the same time hoping that she will die.

The fathers participated in the children's care in the hospital and felt that the time of illness was very burdensome. At that time the fathers felt they had momentarily lost control over their own lives and felt a great mental weariness.

I went out into the forest with the dogs and, I thought there, and once I felt, it was just total exhaustion, it was during the treatment period, that I couldn't take it, and what if I lose it completely, if I don't hold together.

Due to the pain and suffering of the child, the fathers even hoped for the child's death. When the active care of the child was abandoned the fathers experienced a great conflict of relief, agony, and anger. The anger was directed at the caregiving personnel and their inability to help the child live. The fathers reported that not knowing about the child's chances of survival increased the feelings of anticipatory grief, likewise for the lack of information and the fathers' own inability to protect their children from death.

### **Emotional Feelings**

The feelings of sorrow after the death of the child were accompanied by negative and positive sensations. The immediate sensations of the fathers after the death of the child were of shock, denial, and numbness. The defense mechanisms were apparent in the fathers for a long time if the death of the child had been sudden. It was difficult for the fathers to understand the reality of death, and in their feelings immediately after the loss, disbelief and despair predominated.

The doctor came out to talk with lousy English and he said, "Yours baby is dead." I could not believe it to be true.

First came the thought, "Damn, it can not be true." I kicked the closet door. It was kind of powerless rage or something. And after that I felt despair.

The loss of the child was experienced as an unreal event difficult to accommodate in normal life and routine. The feeling of unreality was reported to persist for a long time. The emotional sensations of the fathers' sorrow were accompanied by a brief and powerful feeling of pain, powerlessness, pain of renunciation, fear, and a feeling of emptiness. The fathers especially mentioned anger, bitterness, and guilt as a natural part of the grief they experienced, and the sensations persisted for a long time. These feelings were directed at themselves, God, and the caregiving personnel. The feeling of guilt was exacerbated if the cause of death was uncertain and if death could have been prevented.

Some times after the death I was very bitter that the doctors did not notice that the baby did not have a spleen. I was sad and bitter for quite a while. Bitter for the behavior of the doctors.

There was self-blame at the fathers' inability to prevent the death of the child, of a flaw in their own genes, their own actions and deeds causing the fathers to be punished by the death of their children. Constant self-blame, bitterness, and anger at the child's death gave rise to a self-sustaining vicious circle and caused the fathers to become depressed.

Then there came a vicious circle that kept itself going. And then the depression really got to me. It was the stress connected to the death, there was just enough of it to trigger it so I was off work for a year and now when I'm unemployed I wonder what I'm doing in life . . . At a later stage I went into my shell and became mentally ill.

There also were positive sensations in the fathers' sorrow. The fathers experienced gratitude, joy, and relief, especially when the child's pain and suffering were over. On the other hand these positive feelings then caused the fathers to feel guilty later.

thankful, that he died, although it feels really awful that somebody is thankful, when a child dies . . . and I felt guilty, if something was funny.

## **Physical Reactions**

The physical reactions experienced by the fathers after the death of the child were connected to the time just after the death. Physical reactions and attempts by the body to cope were described as "shivering", "a strong feeling of pressure," "migraine," "arrhythmia," "physical pain," and "tiredness." The fathers reported actively inducing pain and feelings of agony during the period after the death of the child. Suffering



was induced by hard physical work and in one case through the pain occasioned by having a tattoo.

Last spring I got a tattoo, it was Peter's [dead son] handprint . . . getting the tattoo was so hard, well there was a physical side to it and pain . . . it was also like living again those days, and now I have it [tattoo], every morning and evening . . . when I see it, I kind of jump to those feeling again.

The time after the death of the child was associated with sleep disturbance in the fathers and with nightmares. The sleep disturbance took the form of waking up in the night and tossing and turning. The fathers found the constant nightmares hard to bear. However, they did not actually dream about the dead child.

I can tell you that I was never so weary!

My dreams were confused: Work and private matters were mixed up. In my dreams I was feeling inadequate and the theme was always the same. I tried to do something, but there was always somebody or something that hindered it, nothing went well. I have dreamed several variations of that dream.

### **Social and Behavioral Reactions**

After the loss of the child the fathers consciously withdrew from human relations, but also experienced unwilling isolation. This deliberate withdrawal in the fathers was connected to their ways of grieving, such as being alone and thinking. While alone the fathers sought natural surroundings and various hobbies. Some of the fathers withdrew especially from very close relationships, but simultaneously went in for hobbies and sought closeness with other people.

You have to shut out all the din around you and be with yourself, that's clear.

People left us, and then there were such friends who took distance and that's the end of that friendship. Those who remained, those friends . . . what happened there was that after all nothing more was said.

Closer human relationships were avoided due to the need for support of people outside the nuclear family which, due to their own grief, the fathers were unable to offer.

It seemed to be such a difficult matter for them [relatives] and I had the situation—as many others—that they needed support from me. It made me avoid them.

After the death the fathers experienced a marked decrease in their motivation for work and in concentration on it. On the other hand their grief manifested itself in sustained immersion in some form of activity.

When I returned to my work, I could not concentrate to anything, it was more just being at my workplace. Work motivation not only decreased but it was totally broken down.

Using or avoiding stimulants was also part of the fathers' grieving. Some of the fathers tried to get through their grief with alcohol, although it was not found to help much.

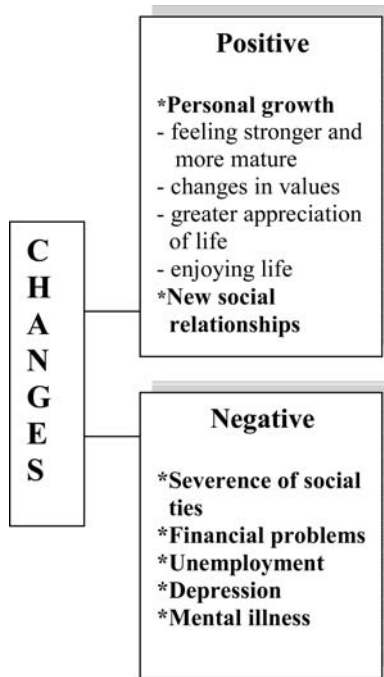
I have had time for myself and just gone for a couple of beers. It had not helped me, but it has been a possibility to spend some time in a pub [away from home].

After the death of the child the fathers expressed their grief by weeping, shouting, rage, and also physical work and activity. Running into the forest and shouting there, and kicking doors and objects were the fathers' first means of expressing the agony occasioned by the loss of a child. The fathers gave vent to their feelings when alone, outside the home, for example in natural surroundings. Some of the fathers were able to express their feelings in the presence of the spouse, but typically there was a strength of feeling in the fathers' sorrow which was associated with the repression of feelings and concealing them from other people. The fathers processed their own sorrow gradually or were able to transfer their own feelings to a point when they had the opportunity and resources to grieve.

### **Changes in the Fathers' Lives Occasioned by Grief**

In the course of time, the fathers' grief changed from agony and a sensation of anxiety to adapting to the situation. The fathers felt that adjusting to the death of the child was the only way to cope, as there was nothing to be done to change the situation. Acceptance, however, did not mean overcoming the sorrow, as according to the fathers one can never get over the death of one's own child. The fathers described the time of the most profound sorrow to vary from a few weeks to several months.

The deepest grief, I would say, it was about a week or a week and a half, and then the next couple of weeks or so, or three or four weeks it must have been that I worked on things and the grief and my own feelings and then life started to get back to normal, this mental weariness and that, so that even afterwards there are these mood swings, in a way so tired and at times everything's pretty OK.



**FIGURE 3.** Changes in the fathers' lives occasioned by grief.

In the course of time the death of a child brought both positive and negative changes into the fathers' lives (Figure 3). The loss of the child and processing that loss transformed into a resource and mental strength of the fathers. The positive growth as a person experienced was associated with a feeling among the fathers of being stronger and more mature than before. The values of the fathers changed, or certain habits were stressed. They came to feel that health and family are more important and conversely that worldly, material things lost their value. The pair relationship became stronger after the death of a child.

We became more close with my wife, we understand the grief of each others better than anybody else. Luckily we have been able to show our feelings, either of us have not needed to pretend to be feisty or grieving, when we were not.

The fathers' relationship to life and death changed. After the death of a child the fathers came to understand the reality of death and the possibility of their own deaths as part of everyday life. Appreciation of life increased and the fathers endeavoured to enjoy life more, living a

day at a time. In the place of former friendships there came new social relationships, for example with parents who had experienced the same thing.

Keep in mind the lesson that Nella's death taught me: Don't worry about worldly things and trifles and material things, and love the valuable things you have. Nella has taught me and many others what is maybe the most important skill of life.

Well, at some point, it was accepted since it's been possible to live so far.

The negative experiences after the experience of loss and the changes, such as the severance of social ties with friends, made it more difficult for the fathers to cope after the death of a child and caused permanent changes in the fathers' lives. The negative changes in the fathers' lives accompanying the death of a child formed a frame under the influence of several factors. The long sick leave of a father after the death of a child led to secondary effects, such as financial problems and even unemployment. The burdensome experience moreover led to prolonged depression and mental illness.

What happened to me was that a severe depression came on at the same time, then a burnout and on top of everything else.

## **RELIABILITY OF THE STUDY**

The consideration of the reliability of qualitative research should focus on the various stages of research process (Polit & Hungler, 2004; Waltz et al., 1991). In the study the data were collected from fathers who had lost a child, and who, due to the personal nature of the experience, are the best sources of information to describe the fathers' experiences of grief. Given the sensitive nature of the subject the research data were collected using data triangulation, but the data collection methods developed also enhanced the confirmability and credibility of the research. The experiences of the fathers written on the questionnaires were supplemented by interviews. The interviews were based on what the respective fathers had written. The research data became wide-ranging and rich, partly due to the fact that the fathers who had lost a child were living at various stages of the grieving process and that there was variation in the children's causes of death. The researcher analysed the data repeatedly, using the Atlas.ti 4.0 programme the second time. At the time of the analysis an effort was made to elicit as accurately as possible the essential features of the phenomenon under examination and so the continuous

wave to confirm the original data and the classifications improved the reliability of the study.

## DISCUSSION

Anticipatory grief did not help the fathers after the loss; the death of a disabled or sick child was described as a double loss, as also shown in the study by Wood and Milo (2001). Anticipatory grief (Demi & Miles, 1994) has been considered to be a factor promoting grieving after a death. The prolonged illness of a close relative, however, frequently leads to increased problems, for example role conflicts of family members, and may so impede the grieving of the bereaved (Poijula, 2002). In the present study the fathers felt that the prolonged illness of the child led to a stress situation that impeded their coping.

The fathers experienced strong and prolonged feelings of guilt, anger, and bitterness after the death of a child. These feelings were directed at the fathers themselves, God, and the caregiving personnel. According to Moriarty *et al.* (1996) the feelings of hostility and anger among fathers after the death of a child were particularly strong. Of the fathers participating in the study by Hughes and Page-Liebermann (1989) half openly expressed feelings of anger and 57% admitted to feeling guilty. The feeling of anger is generally considered a manly feeling but for many men expressing other feelings may be difficult (Doka & Martin, 2000).

The fathers who had lost a child and were participating in the study experienced physical pain after the child's death, but they also brought it on themselves by hard physical work. Self-harm and the desire to cause oneself suffering may be a part of the parents' grieving. Parents want to punish themselves and even wish their own deaths immediately after the death of their child (Bendt, 2000; Kuronen, 1998; Väisänen, 1996). In the present study some fathers experienced prolonged depression and mental illness, which may in part be due to the repression of grief after the death of the child. Avoiding sorrow and bottling it all up inside, and premature cessation of grieving, are consequences of the myth that says there is no need to confront grief. Repressing and avoiding grief, however, are not purely negative matters from the perspective of coping, and some mourners use avoidance as a coping strategy (Poijula, 2002). The need for the mourning father to express his feelings may conflict with the traditional male role, in which he is expected to be strong and support his partner (Doka & Martin, 2000; Wallerstedt & Higgins, 1996).

The grief after the death of a child brought both positive and negative changes into the fathers' lives. The loss of a child sometimes became the

fathers' strength and resource. Wood and Milo (2001) also reported that the death of a child had a positive effect on the fathers' world view and values. In the present study mental illness and depression and severance of human relationships were among the negative consequences to the fathers caused by the death of a child. Earlier studies have found that the negative consequences include elevated risk of contracting physical and mental illnesses and increased risk of death (Cowles, 1996; Hogan, et al., 1996; Jacob, 1993). The fathers participating in the studies by Kitson (2002) and Samuelsson et al. (2001) felt after the death of a child that their lives had been wasted.

## CONCLUSION

The study described the grief of fathers after the death of a child and the changes so occasioned in the lives of the fathers. The fathers described their grief in anticipatory, emotional, physical, and behavioural dimensions. In the present study the negative changes occurring with the death of a child and their consequences, such as mental illness and depression, showed that the death of a child and the resulting grief and coping are a heavy process for the fathers. The death was not only a negative experience, but also had positive aspects, such as personal growth and empowerment.

Understanding fathers' grief and its characteristics is of value to health care professionals when considering ways to help fathers who have experienced the death of a child. This understanding serves as a basis for the ability to support grieving fathers and to allow them to grieve and express their feelings, for example giving fathers an opportunity to express their anger in a positive way in different activity or support groups. Supporting fathers after the death of a child does not necessarily mean specific new methods. The nurse can start by noticing that the fathers also need support, instead of demanding them to be strong and support their wife or others. One possibility of support is the family nursing approach, in which all members of the family are paid attention to, and not only the dead child and the mother. Future research should be aimed at learning more about the social network and support fathers receive from their own network or professionals.

## REFERENCES

- Bendt, I. (2000). *Kun pieni lapsi kuolee*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. *Ett litet barn dör—ett ögonblicks skillnad*. (When a baby dies) Stocholm. Ed.r Saارين E. Transl. Dalmo T.

- Bibby, M. (2001). Grieving fathers: A qualitative investigation of the grief reactions of men who have experienced the death of a child. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*, 62, 536.
- Colsen, T. (2001). Fathers and perinatal loss: Their conscious and unconscious experiences. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*, 62, 2051.
- Cowles, K. V. (1996). Cultural perspectives of grief: An expanded concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 287–294.
- Demi, A., & Miles, M. (1994). Bereavement guilt. A conceptual model with applications. In I. Corless, B. Germino, & M. Pittman (Eds.), *Dying, death and bereavement. Theoretical perspectives and other ways of knowing* (pp. 171–188). London: Jones and Bartlett.
- Doka, K., & Martin, T. (2000). Take it like a man: Masculine response to loss. In D. Lund (Ed.), *Men coping with grief. Death, value and meaning series* (pp. 37–46). Amityville, New York: Baywood Publishing Co.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. (1987a). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28, 1–15.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. (1987b). Anxiety and vulnerability in parents following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28, 16–25.
- Dyregrov, K. (2004) Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science and Medicine*, 58, 391–400.
- Gray, K. (2000). Grieving reproductive loss: The bereaved male. In D. Lund (Ed.), *Men coping with grief. Death, value and meaning series* (pp. 327–337). Amityville, New York: Baywood Publishing Co.
- Harmanen, E. (1997). Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evakelis-luterilaisessa kirkossa. (Pastoral care in grief counselling groups. A study from the viewpoint of the group leaders in the Evangelical Lutheran Church of Finland, In English). Academic dissertation. University of Helsinki.
- Hogan, N., & De Santis, L. (1996). Basic constructs of a theory of adolescent sibling bereavement. In D. Klass, P. R. Silverman, & S. L. Nickman (Eds.), *Continuing bonds, New understanding of grief* (pp. 235–254). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Hogan, N., Morse, J. N., & Tason, N. C. (1996). Toward an experimental theory of bereavement. *Omega, Journal of Death and Dying*, 33, 43–65.
- Hughes, C., & Page-Lieberman, J. (1989). Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Studies*, 13, 537–556.
- Jacob, S. R. (1993). An analysis of the concept of grief. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1787–1794.
- Kitson, C. (2002). Fathers experience stillbirth as a waste of life and needed to protect their partners and express grief in their own way. *Evidence-Based Nursing*, 5(2), 61.
- Kuronen, M. (1998). Miehen suru—suunnaton ja sanaton (In Finnish). (Men's grief—enormous and dumbstruck). *Suomen lääkirilehti*, 14, 1709–1711.
- Laakso, H., & Paunonen-Ilmonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 176–185.

- Littlewood, J., Cramer, D., Hoekstra, J., & Humphrey, G. (1991). Gender differences in parental coping following their child's death. *British Journal of Guidance & Counselling, 19*, 139–148.
- Majjala, H., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P., & Paunonen-Ilmonen, M. (2003). Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu (Carrying out interviews in studying families expecting a child with congenital abnormality, English abstract) *Hoitotiede (Journal of Nursing Science), 14*(1), 3–10.
- Mandell, F., McAnulty, E., & Reece, R. (1980). Observations of paternal response to sudden unanticipated infant death. *Pediatrics, 65*, 221–225.
- May, K. A. (1991). Interview techniques in qualitative research: Concerns and challenges. In J. M. Morse (Ed.), *Qualitative nursing research, a contemporary dialogue* (pp. 188–201). Newbury Park, CA: Sage.
- Martinson, I. M., Davies, B., & McClowry, S. (1991). Parental depression following the death of a child. *Death Studies, 15*, 259–267.
- Miles, M., & Demi, A. (1991–1992). A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega, 24*, 203–215.
- Moriarty, H. J., Carroll, R., & Cotroneo, M. (1996). Differences in bereavement reactions within couples following death of a child. *Research in Nursing & Health, 19*, 461–469.
- Pojjula, S. (2002). *Surutyö*. (Grief work, in Finnish). Helsinki: Kirjapaja.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (2004). *Nursing research, principles and methods* (9th ed). Philadelphia: Lippincott.
- Samuelsson M., Rådestad I., & Segesten K. (2001). A waste of life: Fathers' experience of losing a child before birth. *Birth, 28*, 124–130.
- Schwab, R. (1992). Effects of a child's death on the marital relationship: A preliminary study. *Death Studies 16*, 141–152.
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine, 17*, 235–240.
- Väisänen, L. (1996). *Family grief and recovery process when a baby dies*. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Acta Universitatis Ouluensis 398. Oulu.
- Vance, J., Boyle, F., Najman, J., & Thearle, J. (1995). Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome. *British Journal of Psychiatry, 167*, 806–811.
- Wallerstedt, C., & Higgins P. (1996). Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 25*, 389–394.
- Waltz, C. F., Strickland, O. I., & Lenz, E. R. (1991). *Measurement in nursing research* (2nd ed.). Philadelphia: FA Davis.
- Wood, J., & Milo, E. (2001). Father's grief when a disabled child dies. *Death Studies, 25*, 635–661.
- Worth, N. (1997). Becoming a father to a stillborn child. *Clinical Nursing Research, 6*, 71–89.



## Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research

Anna L Aho, Päivi Åstedt-Kurki, Marja-Terttu Tarkka and Marja Kaunonen

**Aims and objectives.** The aim is to present the development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers. The development and implementation process and components of the intervention are presented.

**Background.** There is a lack of research into fathers' grief and bereavement support for them after the death of a child. Promotion of evidence-based nursing requires transparent development and implementation of nursing interventions and models to be able to repeat, evaluate their effectiveness and redevelop them.

**Design.** Phases of action research were used when developing and implementing the intervention.

**Methods.** Results of the baseline study of father's grief and social support, the study of current bereavement support and the literature review were combined using triangulation.

**Results.** In this action research, the development of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers began with the planning phase that included a baseline study about fathers' grief and social support, a study of current bereavement support systems in Finnish university hospitals and a systematic review of literature on the topic area and collaboration with a panel of experts. The developed bereavement follow-up intervention included three complementary components: support package, peer supporters' contact and health care personnel's contact. Implementation of the intervention included the development of a programme to be used in nursing practice, intervention training for programme implementers and intervention implementation.

**Conclusions.** Developing and implementing an intervention is a complex, demanding and long-term process. The planning required theoretical knowledge as well as understanding the experiences of fathers, nursing practice and collaboration with those who implemented the intervention.

**Relevance to clinical practice.** New information about the fathers' grief and bereavement follow-up support is described. The model developed is evidence-based and can be applied in nursing care where grieving fathers and families are met.

**Key words:** action research, bereavement follow-up, fathers' grief, nursing intervention

Accepted for publication: 19 January 2010

### Introduction

Promotion of evidence-based nursing requires the development and implementation of nursing interventions and models as well as the evaluation of their effectiveness in a natural environment (French 1999). Systematic development

and implementation of interventions is essential to the interpretation of evaluation effects (Sidani & Braden 1998, Whittemore & Grey 2002, van Achterberg *et al.* 2008). Complex interventions are often built up of several components. They should be carefully planned and designed, and thus, the reproducing and problematic evaluation could be

**Authors:** Anna L Aho, MNSc, Doctoral Student and Senior Assistant Professor, Department of Nursing Science, University of Tampere; Päivi Åstedt-Kurki, PhD, Professor and Head of Department, University of Tampere, Department of Nursing Science, University of Tampere; Marja-Terttu Tarkka, PhD, Senior Assistant Professor, Department of Nursing Science, University of Tampere; Marja Kaunonen, PhD, Adjunct Professor and Senior Assistant Professor, Department of Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland

**Correspondence:** Anna L Aho, Doctoral Student and Senior Assistant Professor, Department of Nursing Science, Pirkanmaa Hospital District, Science Center, University of Tampere, PO BOX 607, Tampere 33014, Finland. Telephone: +358 44 0407066.

**E-mail:** anna.l.aho@uta.fi

made possible (Campbell *et al.* 2000). In addition, implementation of intervention provides feedback for improving the intervention (Goldenhar *et al.* 2001). However, weak implementation is common in bereavement research (Jordan & Neimeyer 2003, Schut & Stroebe 2005).

The context of this paper is a bereavement follow-up intervention for grieving fathers. Little in the literature relates specifically to the male perspective of bereavement care (Badenhorst *et al.* 2006). Literature reviews of bereavement intervention studies (Jordan & Neimeyer 2003, Forte *et al.* 2004) have concluded that several types of interventions for grieving people have been tested. However, only some of these have been implemented among grieving parents after the death of a child or after perinatal death (Rowa-Dewar 2002, Chambers & Chan 2004, Flenandy & Wilson 2008). Insufficient information exists about the types and the possible benefits of interventions when providing support for parents after a child dies (Chambers & Chan 2004, Flenandy & Wilson 2008).

There are many reasons to develop bereavement follow-up for grieving fathers and parents. Studies (e.g. Wing *et al.* 2001) indicate that the death of a child has been one of the most stressful experiences in parents' life and that parents' coping or adjustment may be long-lasting. The death of a child may have an impact on the health of the parents and their social relationships and network and may contribute to a sense of isolation and lack of intimate social relationship (Malacrida 1999, de Montigny *et al.* 1999, Kavanaugh *et al.* 2004), or reduce couple communication and increase marital role strain (Wing *et al.* 2001). According to the social support theory (Kahn 1979), social support protects individuals against the impact of stressful life events. It will also be helpful for coping after the death of a child because the lack of social support has been linked to complicated or chronic grief (Hazzard *et al.* 1992, Malacrida 1999).

Development, implementation and effectiveness are central in a model of intervention research (Goldenhar *et al.* 2001). Several models for guiding the process of developing, testing and evaluating complex nursing interventions (Campbell *et al.* 2000, MRC, Medical Research Council 2000, van Meijel *et al.* 2004) or nursing interventions (Sidani & Braden 1998, Rosswurm & Larrabee 1999, Whittemore & Grey 2002, Duffy & Hoskins 2003) have been developed. A variety of methods, for example, qualitative outcome analysis and mixed-method analysis, can be used in intervention development (Gamel *et al.* 2000, Whittemore & Grey 2002). One way of developing, implementing and evaluating a new model of care is to use an action research process (e.g. Holter & Schwarz-Barcott 1993, Sandars & Waterman 2005). Action research is a systematic, cyclical, dynamic and

collaborative approach, which allows the use of different research methods. Action research can be applied in a broad range of contexts by developing interventions and practices (e.g. Holter & Schwarz-Barcott 1993, Meyer 2000, Waterman *et al.* 2001, Stringer & Genat 2004). There are several forms of action research (Meyer 2000, Kelly & Simpson 2001), and it can be described in several ways. A feature that is common to each of the definitions is the cycle of planning, acting, observing and reflecting.

The purpose of this article is to describe the development of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and to describe the process of implementation. In this study, the action research cycle was divided into the following phases: planning, acting, evaluating and reflecting, but in this paper, the focus is on the planning and acting phases.

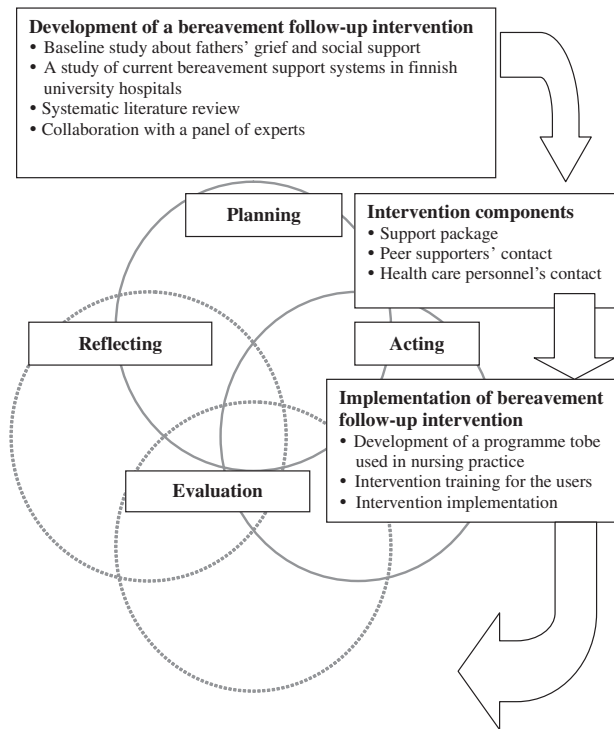
### **Development of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers**

In action research, the first phase involves an assessment of the current situation by gathering information, defining and describing the situation (e.g. Lauri & Sainio 1998, Stringer & Genat 2004, Freshwater 2005). The change process could be based on an intervention created either by the researcher or in collaboration with health care professionals or on a combination of these (Holter & Schwarz-Barcott 1993, Meyer 2000). If created by the researcher, relevant research evidence has to be used systematically in developing the components of the intervention (Blackwood 2006). Synthesis of clinical and scientific knowledge with understanding of the participant perspective fosters a comprehensive approach to intervention development (Gamel *et al.* 2000, Whittemore & Grey 2002).

In this action research, the planning stage was initiated by the researcher by means of a baseline study focusing on fathers' grief and social support. After that, a baseline study for current bereavement support systems in Finnish university hospitals and a systematic literature review on previous research served as the basis for intervention development. In addition, collaboration with a panel of experts was used for developing the intervention. The development of the bereavement follow-up intervention for grieving fathers is presented in Fig. 1.

### **The baseline study about fathers' grief and social support**

Developing a plan of action research and intervention commenced with the collection of data on fathers' grief (Aho *et al.* 2006) and their experiences of receiving and expecting social support after the death of a child (Aho *et al.* 2009). The results (Aho *et al.* 2006) indicated that fathers



**Figure 1** Development and implementation process of an intervention for grieving fathers.

experienced strong and prolonged feelings after the death of a child, such as guilt, anger, bitterness, prolonged depression and mental illness. In addition, fathers consciously withdrew from relationships, but also experienced unwilling isolation. Social support for fathers should be increased because the results (Aho *et al.* 2009) also indicate that the social support network of the fathers was small and changed; even very close social relationships previously considered important might break up. Fathers perceived the support from social networks both positive and negative but reported only positive experiences of parents who have same experience. Previous studies have suggested that peer support for fathers should be increased. Results also indicate (Aho *et al.* 2009) that support from professionals was important for fathers, but it was also criticised. Especially, fathers expressed lack of emotional support, lack of information and lack of concrete aid. In addition, fathers indicated that there was no contact with health care personnel after leaving the hospital or that contact was too late. Professional support for fathers should be developed by implementing better family care and by increasing informational, concrete and emotional support. Especially, fathers expected active and systematic support and articulated their need for a support group after leaving the hospital.

## The study of current bereavement support systems in Finnish university hospitals

The development of the intervention was continued with a survey. The purpose of the study was to elicit information about the current parent bereavement postdischarge support systems employed in Finnish university hospital to be used as a basis for intervention development. All units ( $n = 25$ ) of Finnish university hospitals, where a child could die (e.g. intensive care unit, maternity ward, emergency room), participated in the study. The sample consisted of head nurses, hospital bereavement teams or unit staff. The data were collected by three open-ended questions about bereavement follow-up support and cooperation with the third sector. In addition, the units sent to the researcher with all the written materials they offered to grieving parents. The data were analysed by inductive qualitative content analysis (Polit & Hungler 2004).

As shown in Table 1, there was a wide variation in the bereavement follow-up provided by individual units to bereaved parents. Results confirm the baseline study's results that fathers experienced a lack of support after leaving the hospital. The units gave informational support mainly about practical issues such as memorial services. However, many units offered information about peer support groups or a peer support association. Results also indicate that bereavement follow-up contacts were provided only by some units and were targeted during postcontrol visits, usually not attended by fathers. A postdischarge contact was available in seven units on request. Collaboration with peer supporters or a peer support association was rare.

## Systematic literature review

The development of the intervention continued with a systematic literature review. The purpose of this systematic literature review (Cullinan 2005) was to:

- 1 Describe the experiences of grieving fathers/parents of positive support or support received or expected from professionals after leaving the hospital.
- 2 Clarify what kinds of bereavement care interventions have been tested among grieving fathers/parents.

The aim of the systematic review was to identify theoretical knowledge of bereavement follow-up models to develop the intervention.

A search was carried out using the MEDLINE; CINAHL; PsycINFO; EBMR; and the Finnish databases Linda, Medic, Aleksi and Arto from 1995 to 2005. The search was limited to peer-reviewed publications in Finnish or English. Studies were included in this review if they were research with

Bereavement follow-up	Unit (number, <i>n</i> = 25)
Written material	1, 2, 3, 4, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 19, 21, 24, 25
Information about practical issues	2, 3, 4, 9, 19, 24, 25
Information about grief	9, 11, 12, 13, 25
Information about support group	9
Contact information about peer supporters/peer support association	9, 10, 11, 12, 13, 15, 19, 21, 24
Support package (by peer support association)*	2, 3, 4, 15
Follow-up contact	1, 2, 3, 4, 11, 12, 13, 15, 19, 24
Primary nurse/GP/medical social worker	1, 15, 24
Appointment with psychologist	11, 12, 13
Postcontrol visit	2, 3, 4, 19
Collaboration with peer supporters	5, 15
Contacts with a family peer support programme	5, 15

**Table 1** Current bereavement follow-up support systems in Finnish university hospitals

\*The support package includes information on the process of mourning, parents' grief, mothers' grief, fathers' grief, children's and adolescents' grief, grandparents' grief, effects of child death on various family members and their coping strategies, information on SIDS and research into it, information on accidental child death, crisis care for neonatal and perinatal death, poems and stories about the loss of a child.

abstract or full-text. Dissertations, discussion papers, books, commentary papers, studies of early miscarriage and studies exclusively focusing on mothers were excluded from the review.

Key phrases included primary and combined phrases: 'fathers, parents, grief, bereavement, sorrow, chronic sorrow, infant death, sudden infant death, child, perinatal loss, death, loss, neonatal loss, baby, social support, intervention, research, bereavement care, bereavement intervention, crisis intervention'.

The search located 117 references. The titles and abstracts of all articles were reviewed independently by two researchers. After applying the criteria for inclusion, 20 studies remained (Table 2). The full articles of all studies that met the inclusion criteria were retrieved and examined: four studies about fathers' grief, ten studies about parents' grief and six intervention studies. Finally, the literature was analysed using content analysis (Polit & Hungler 2004):

1 Results indicate that fathers/parents regarded as positive or received or expected different types of counselling or support from professionals (Stewart 1995, Dent *et al.* 1996, Worth 1997, Malacrida 1999, McHaffe *et al.* 2001, Samuelsson *et al.* 2001, Wood & Milo 2001, Contro *et al.* 2004, McCreight 2004, Säflund *et al.* 2004, Dean *et al.* 2005), but also from self-helps groups, parental groups with similar experiences and from peer supporters (Dent *et al.* 1996, Samuelsson *et al.* 2001, Wood & Milo 2001, Curley & Meyer 2003, McCreight 2004, Dean *et al.* 2005).

Parents regarded as positive or received or expected a bereavement follow-up contact after the death of a child (Stewart 1995, Dent *et al.* 1996, Macdonald *et al.* 1999, Malacrida 1999, McHaffe *et al.* 2001, Samuelsson *et al.* 2001, Curley & Meyer 2003, Contro *et al.* 2004, Säflund *et al.* 2004, Dean *et al.* 2005). They received important affirmation (Stewart 1995, Dent *et al.* 1996, Thuen 1997, Samuelsson *et al.* 2001, Wood & Milo 2001, Contro *et al.* 2004, McCreight 2004, Säflund *et al.* 2004, Dean *et al.* 2005), affect (Stewart 1995, Dent *et al.* 1996, Thuen 1997, Worth 1997, Malacrida 1999, Samuelsson *et al.* 2001, Wood & Milo 2001, Contro *et al.* 2004, McHaffe *et al.* 2001, McCreight 2004, Säflund *et al.* 2004, Dean *et al.* 2005) and concrete aid support (Thuen 1997, Samuelsson *et al.* 2001, Dean *et al.* 2005) after leaving the hospital. A detailed description of the study results and the intervention components based on these are presented in Tables 2 and 3.

2 The bereavement interventions for parental grief (*n* = 6) varied and consisted of a group support session for bereaved parents (Heiney *et al.* 1995, DiMarco *et al.* 2001), small group session of information giving, skill building and emotion-focused support (Murphy *et al.* 1998), contact with a skilled grief worker, access to information and handouts for the parents' social network (Murray *et al.* 2000), family contact at hospital, home/funeral home visit within one month of death, educational meeting with parents and 15 supporters at a restaurant within two months of death (Oliver *et al.* 2001),

Table 2 Articles included in systematic review (see also Table 3)

## Baseline study

Aho *et al.* (2006) Fathers' grief after the death of a child.

Aho *et al.* (2009) Fathers' experience of social support after the death of a child.

## Fathers' grief

McCreight (2004) A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective.

Samuelsson *et al.* (2001) A Waste of Life: fathers' Experience of Losing a Child before Birth.

Worth (1997) Becoming a father to a stillborn child.

Wood and Milo (2001) Father's grief when a disabled child dies.

## Parents' grief

Dean *et al.* (2005) Parental Experiences of Adult Child from Cancer.

Dent *et al.* (1996) A study of bereavement care after a sudden and unexpected death.

Contro *et al.* (2004) Hospital Staff and Family perspectives Regarding Quality of Pediatric palliative Care.

Curley and Meyer (2003) Parental experience of highly technical therapy: Survivors and nonsurvivors of extracorporeal membrane oxygenation support.

Macdonald *et al.* (1999) Parental Perspectives on Hospital Staff Members' Acts of Kindness and Commemoration After a Child's Death.

Malacrida (1999) Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death.

McHaffe *et al.* (2001) Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns.

Säflund *et al.* (2004) The Role of Caregivers after Stillbirth: Views and Experiences of Parents.

Stewart (1995) Family-Centered Care for The Bereaved.

Thuen (1997) Social support after the loss of an infant child: A long-term perspective.

## Intervention studies

DiMarco *et al.* (2001) Evaluating a support group for perinatal loss.

Heiney *et al.* (1995) The Effects of a Support Group on Selected Psychosocial Outcomes of Bereaved Parents Whose Child Died From Cancer.

Murphy *et al.* (1998) Broad-Spectrum group treatment for parents bereaved by the violent deaths of their 12–28 year old children: A randomized controlled trial.

Murray *et al.* (2000) Effects of a program of intervention on parental distress following infant death.

Oliver *et al.* (2001) Beneficial Effects of a Hospital Bereavement Intervention Program after Traumatic Childhood Death.

Reilly-Smorawski *et al.* (2002) Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis.

couples-based bereavement support programme which included a sympathy card and contact by telephone and a group support session for bereavement parents (Reilly-Smorawski *et al.* 2002).

As shown by previous reviews of child and parent grief interventions (Schneiderman *et al.* 1994, Rowa-Dewar 2002) and neonatal grief interventions (Chambers & Chan 2004, Flenandy & Wilson 2008), the efficacy of parent bereavement programmes is quite weak and longitudinal follow-up of the effects of the intervention is lacking. Moreover, parents' experiences of the interventions used were positive. The systematic review indicates that there is a lack of knowledge of what kind of support makes fathers/parents feel positive or what kind of support fathers/parents should receive or expect from health care personnel, especially in terms of bereavement follow-up. The systematic review focusing on intervention studies provided additional information about bereavement intervention programmes, although in this study, the results of these studies were not analysed in detail because of the low level of evidence.

A preliminary intervention for grieving fathers on the basis of previous phases was constructed (Fig. 1). The theoretical model was aimed at enhancing fathers' support and system-

atic collaboration with health care professionals and peer supporters after leaving the hospital (Fig. 2). Even though the main components of the intervention developed were identified from the research and current clinical practice, in the next phase, their acceptability and practicality in the practice setting were explored using a panel of experts.

### Collaboration with a panel of experts

Research evidence should not only be drawn from theory, but also from exploratory research seeking out expert opinion and professional consensus (Blackwood 2006). In this study, the development of the intervention continued in collaboration with a panel of experts. The panel consisted of the researcher, peer supporters (parents having lost a child) and care providers working with these parents. The aim of the collaboration was to elicit information and experiences of parent bereavement programmes from the grieving parents and the health care professionals working with them. The panel of experts provided comments on the content of the intervention and its practical feasibility such as the timing and mode of postdischarge support, the composition of the postdischarge support team, resources available to different

**Table 3** Intervention components based on articles in systematic review (also Table 1)

Component of intervention	Articles in review		
	Baseline study	Results about fathers' grief	Results about parents' grief
Contact after leaving the hospital	2	4	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15
Affirmation support/written information	1, 2	4, 6	7, 8, 9, 13, 14, 15, 16
On the child's illness and treatments	2		7, 13
Cause of death	2	4, 6	7, 8, 10, 13
On grief, differences in grief and effects	2		8, 15
On spouse's grief			7
On siblings' grief			7, 8
On coping strategies	2		
About decision and future risk		4	8, 13
On peer activity, support group/person	2	6	8, 10
On professional extra support	2		
Affect support	1, 2	3, 4, 5, 6	7, 9, 13, 14, 15, 16
Listening		5, 6	
Being available	2	5	
Grieving together	2	3	
Discussion to answer questions	2	3, 6	9, 13
Ethical, spiritual support		4	12
Psychological support		4	9
Feedback and support for personnel	2		
Assessment of family's coping	2		
Supporting pair relationship	2	5, 6	
Resolving conflicts	2		
Sharing memories of the child			13
Assigning meaning to experience	2		
Being empathic	2		8, 9, 12, 13, 14, 15, 16
Concrete aid	1, 2	4	7, 8, 12
About practical matters	2	4	8, 14
Offering medication	2		
Sympathy cards			10, 11, 15
Attended the child's funeral			11
Participate in an annual day of remembrance			15
Contact from peer supporters/support group	2	3, 6	7, 8, 10, 16

partners and collaboration between the public and third sectors in bereavement support. To test the intervention, an assessment of the units was conducted.

In summary, follow-up bereavement programmes focusing on the whole family should be developed. In addition, written material should be improved to better meet fathers' wishes. Follow-up contacts should be made systematically by units, and collaboration with the peer support association should be increased. Drawing on the elements related to the planning phase, described earlier, a bereavement follow-up intervention was devised and is presented in the following section.

### Intervention description

The final version of the intervention includes three (Fig. 2) complementary components: (1) a support package, (2) peer

supporters' contact with fathers and (3) health care personnel's contact with fathers.

The support package consists of informational letters (information on the process of mourning, parents' grief, mothers' grief, fathers' grief, children's and adolescents' grief, grandparents' grief, effects of child death on different family members and their coping strategies, information on SIDS and research into it, information on accidental death of children and neonatal and perinatal death, crisis care), poems and stories about the loss of child. All fathers received this information in a written form.

Peer supporters' contact with fathers will first occur via telephone (about a week following the death of the child) and at a later date, mutually agreed by those involved, in the form of a home visit in accordance with the fathers' needs, for example, paying attention to fathers, talking to them, caring

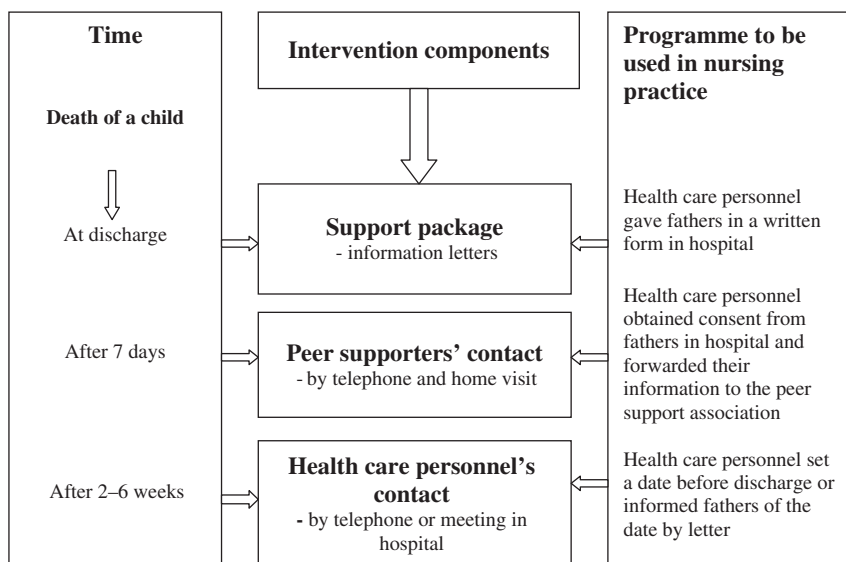


Figure 2 Components and implementation of the intervention.

for their other children and giving information to them. All fathers were contacted by a local peer supporter within one week following the death.

Health care personnel's contact with fathers will take the form of a meeting with the parents after leaving the hospital (2-6 weeks following the death). If the meeting is inconvenient for parents or not possible owing to the nature of the unit, a postdischarge contact will be implemented by telephone primarily by the nurse (primary nurse), who was present at the time of the child's death in hospital.

The purpose of the intervention programme was to provide support for grieving fathers after leaving the hospital. It was hypothesised that the intervention would reduce fathers' grief reactions following the death and enhance their coping. Another aim was to develop support programmes for grieving parents and collaboration between care providers and peer supporters.

### Implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers

The development of an action plan and implementing the activities are key processes in the acting phase (Sandars & Waterman 2005). Introduction of the new activities also included training for the implementers, with the aim of enhancing their knowledge and skills. According to Nolan and Grant (1993), the research process necessitates staff engagement in the trial. In this action research, implementation of the bereavement follow-up intervention for grieving fathers included the development of a programme to be used

in nursing practice, intervention training for the implementers and intervention implementation (Fig. 1), presented in the following section.

### Development of a programme to be used in nursing practice

A concrete, written action plan was produced for implementing the intervention and included in each unit's own project folder. According to Pruitt and Privette (2001), all aspects of the study must be culturally relevant to the study population. In this study, the difference between the units was considered in the creation of the concrete policy, whereas an effort was made to retain the intervention components and timing of the implementation similar.

The practical implementation of the intervention proceeded as follows:

- 1 Health care personnel offered the support package to the fathers in the hospital before they left the hospital. Information letters that were not relevant to the father in question were removed from the package (e.g. letter on sibling grief).
- 2 While in hospital, health care personnel asked the fathers whether they consent to the peer supporters' contact and whether they could give their contact information to the peer support association (SIDS). The executive manager of the peer support association forwarded this contact information to a trained peer supporter, committed to the intervention implementation, who will make the first contact with the fathers by telephone (Fig. 2). The major

aim of this contact is to communicate to bereaved fathers sympathy and concern. In addition, peer supporters set the date for a home visit.

- 3 Health care personnel set a date for the postdischarge meeting or telephone contact with the fathers in the hospital or sent a letter informing them of the date. The meeting took place in the unit or at another agreed place. Approximately one hour was set aside for the meeting. The telephone contact was implemented by nurses during their working hours, setting aside enough time and a peaceful moment.

The topics of the contact varied according to the needs of the fathers but would usually include some items from the written instructions, which was devised by the researcher to serve as a tool for the intervention implementers. The content of the working paper was founded on the results of the systematic review of literature (Table 3).

### Intervention training for the users

Before starting the training, approval was obtained from the Ethics Committee of the Pirkanmaa Hospital District and from the Ministry of Social Affairs and Health. In addition, permission was obtained from all the Finnish hospital districts. Following this, the researcher provided training on the new policy for the personnel of the intervention units ( $n = 11$ ) of the hospitals ( $n = 2$ ). The aim of the training was to explain the theoretical grounds for the necessity of the new policy, to motivate the implementers to implement the intervention and to provide detailed instructions for implementing the new policy.

The training session began with a lecture focusing on parents' grief, coping with grief and bereavement support for parents after the death of a child. Each unit also arranged several training sessions related to the implementation. Here, the implementers had the opportunity to discuss the intervention and ask the researcher questions. The sessions were assessed by gauging the implementers' experiences of intervention implementation using a questionnaire and interviews.

Training was also provided for peer supporters on intervention implementation. The peer supporters were experienced in providing individual bereavement support for fathers who have lost a child. The intervention intensified the provision of systematic individual support for bereaved fathers. The emphasis shifted to the content of bereavement support with more detailed instructions. In addition, the collaboration with health care personnel increased. Following the training, the implementation of the intervention programme began; this is presented in the following section.

### Intervention implementation

The intervention was implemented at University Hospitals in Tampere and Helsinki in 2006. Three other university hospitals in Finland served as hospitals in the comparison group. The implementation began in the units of the control group ( $n = 11$ ) immediately after the training. The intervention will be tested among fathers of children who had died at the age of three years and younger (including perinatal deaths in the 22nd week of gestation).

In an action research project, the intervention can be implemented by clinicians either independently or in collaboration with the researcher (Lauri & Sainio 1998). The aim is to build good working relationships to encourage and guide practitioners to develop and change their professional practice. Successful collaboration requires that the researcher has profound knowledge of the topic area, people skills and an ability to manage group dynamics (Pruitt & Privette 2001).

This action research involved extensive collaboration with different partners, such as the panel of experts in the planning phase, the management of the hospitals in the research and comparison groups, intervention implementers and research liaisons and the peer supporters implementing the intervention. Collaboration included intervention planning meetings, expert lectures in the hospitals involved, training on intervention implementation and continuous follow-up of intervention implementation, re-training for the implementers and contacts by telephone, mail and email. The aim is to make sure that the implementers are capable of implementing the intervention independently.

The process of collaboration involved several challenges related to the sensitive topic of the intervention and the researcher's complex role owing to the nature of the topic, heterogeneity of the units because of the low number of child deaths and the extent of the project and intervention implementation in collaboration with different organisations (formal and informal). The researcher's theoretical knowledge and practical experience of the topic fostered collaboration.

### Discussion

This study described the development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers using action research. Action research was suitable as a framework for intervention development and implementation, because the starting point was to develop practice by means of a new intervention and to assess its practical feasibility or efficacy in the target groups (Lauri & Sainio 1998, Meyer 2000).



The intervention was developed largely on the basis of theoretical knowledge, but also on the synthesis of clinical and scientific knowledge with understanding of the participant perspective and of clinical experience (Blackwood 2006). The intervention was planned collaboratively by researcher, clinicians and bereaved parents. The process included defining the problem and gathering the building blocks of the intervention drawing on relevant research evidence, analysing the current practice and assessing feasibility, acceptability and practicality of the intervention in practice, which are key elements also in the models of intervention development (e.g. Campbell *et al.* 2000, MRC 2000, van Meijel *et al.* 2004). The economic efficiency of the intervention and local culture were also considered while developing the intervention (Pruitt & Privette 2001, Blackwood 2006). The systematic review enabled the use of the best available evidence. Moreover, most of the studies employed a qualitative design, which affects the transferability and generalisability of the evidence obtained. The systematic review was limited to studies published between 1995–2005. The review was updated for the present article, and no new evidence of the topic area was found (see also Flenandy & Wilson 2008, Harvey *et al.* 2008). More research should be conducted to ascertain what forms of support bereaved fathers and parents perceive as positive and enhancing their coping after leaving the hospital.

The intervention developed is complex. Apart from different types of support, it includes formal (professional) assistance and informal (non-professional) support for grieving fathers. As shown by previous research (Thuen 1997, Dyregrov 2004), parents need both forms of support because they meet different needs. The intervention offers information, gives the opportunity to meet other grieving parents and gives long-term support for grieving fathers.

The intervention, its premises and implementation have been described in this article in as much detail as possible to allow for intervention replicability and use as a framework for practice. Further, this provides the opportunity to evaluate the efficacy of the intervention in different contexts. To ensure identical implementation of the intervention, several intervention training sessions were arranged in addition to providing detailed written instructions. It is vital that the practical implementation of an intervention conforms to the training. Commitment from the implementers is elicited by setting forth the grounds for the development and premises of the intervention, as was conducted in this research. Managerial support for the study and the creation of suitable conditions such as working time arrangements are

important preconditions for the implementation of a new care practice.

The development and implementation of this bereavement follow-up intervention was a complex and time-intensive project for the researcher and for those who implemented the intervention. The primary investigator (AL A) was required to commit herself to the process and to have strength to tolerate insecurity and resistance to change and an ability to work seamlessly with organisational partners. The implementation of the intervention focusing on an ethically sensitive area has raised anxiety and fear in the intervention implementers. The researcher was also expected to take on a supervisory role. Hence, the management should gauge the staff's need for clinical supervision and make it available to them. In this study, the implementation also required good collaboration among different organisations. The common thread of the collaboration was equality and appreciation for the work and job profiles of other partners, as the common goal was to support coping in grieving fathers.

The goal of this process was to develop an effective intervention that is important to practice, feasible and acceptable to fathers and clinicians and easily disseminated into the current models of care. In the future, research should be conducted to determine the effectiveness of the intervention and its impact on fathers and mothers. In addition, it is important to collect information on the perspectives of the implementers in the course of the research process to introduce the intervention and develop it further.

## Relevance to clinical practice

This study will add new information about the fathers' grief and bereavement follow-up support. The developed intervention is evidence-based and can be applied in nursing care where grieving fathers and families are met. The intervention is described in detail and thus easy to implement in clinical practice. In addition, the paper adds to nurses' awareness of the importance of their participation when evidence-based practice is developed.

## Acknowledgements

The Finnish Nurses Foundation (Sairaanhoitajien koulutussäätiö), the Finnish Association of Nursing Research (HTTS), the Finnish Cultural Foundation and competitive research funding from Pirkanmaa Hospital District have provided financial support for the study.

## Contributions

Study design: ALA, M-TT, PÅ-K, MK; data collection and analysis: ALA, MK and manuscript preparation: ALA, M-TT, PÅ-K, MK.

## Conflict of interest

None.

## References

- van Achterberg T, Schoonhoven L & Grol R (2008) Nursing implementation science: how evidence-based nursing requires evidence-based implementation. *Journal of Nursing Scholarship* 4, 302–310.
- Aho AL, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M (2006) Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing* 27, 647–663.
- Aho AL, Tarkka M-T, Åstedt-Kurki P & Kaunonen M (2009) Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Men's Health* 3, 93–103.
- Badenhorst W, Riches S, Turton P & Huges P (2006) The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetric & Gynecology* 27, 245–256.
- Blackwood B (2006) Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *Journal of Advanced Nursing* 54, 612–622.
- Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D & Tyrer P (2000) Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ, British Medical Journal* 321, 694–696.
- Chambers HM & Chan FY (2004) Support for women/families after perinatal death. *Cochrane Database Systematic Review*, Issue 2, Oxford, Update Software.
- Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen H (2004) Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 114, 1248–1252.
- Cullinan P (2005) Evidence-based health care: systematic reviews. In *Handbook of Health Research Methods. Investigation, Measurement and Analysis* (Bowling A & Ebrahim S eds). Open University Press, Berkshire, England, pp. 47–61.
- Curley M & Meyer E (2003) Parental experience of highly technical therapy: survivors and nonsurvivors of extracorporeal membrane oxygenation support. *Pediatric Critical Care Medicine* 4, 214–219.
- Dean M, McClement S, Bond J, Daeninck P & Nelson F (2005) Parental experiences of adult child from cancer. *Journal of Palliative Medicine* 8, 751–765.
- Dent A, Cordon L, Blair P & Fleming P (1996) A study of bereavement care after a sudden and unexpected death. *Archives of Disease in Childhood* 74, 522–526.
- DiMarco MA, Menke EM & McNamara T (2001) Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing* 26, 135–140.
- Duffy J & Hoskins LM (2003) The quality-caring model<sup>®</sup>-blending dual paradigms. *Advance Nursing Science* 26, 77–88.
- Dyregrov K (2004) Strategies of professional assistance after traumatic deaths: empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology* 45, 181–189.
- Flenandy V & Wilson T (2008) Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1, Art. No.: CD000452. Doi: 10.1002/14651858.CD000452.pub2.
- Forte AL, Hill M, Pazder R & Feudtner C (2004) Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care* 3, 3.
- French P (1999) The development of evidence-based nursing. *Journal of Advanced Nursing* 29, 72–78.
- Freshwater D (2005) Action research for changing and improving practice. In *Qualitative Research in Health Care* (Holloway I ed.). Open University Press, Berkshire, England, pp. 210–228.
- Gamel C, Grypdonck M, Hengeveld M & Davis B (2000) A method to develop a nursing intervention: the contribution of qualitative studies to the process. *Journal of Advanced Nursing* 33, 806–819.
- Goldenhar L, LaMontagne A, Katz T, Heaney C & Landsbergis P (2001) The intervention research process in occupational safety and health: an overview from the national occupational research agenda intervention effectiveness research team. *JOEM, Journal Occupational and Environmental Medicine* 43, 616–622.
- Harvey S, Snowdon C & Elbourne D (2008) Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13, 341–356.
- Hazzard A, Weston J & Gutterres C (1992) After a child's death: factors related to parental bereavement. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 13, 24–30.
- Heiney S, Ruffin J & Goon-Johnson K (1995) The Effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12, 51–58.
- Holter I & Schwarz-Barcott D (1993) Action research: what is it? How has it been used and how can it be used in nursing. *Journal Advanced Nursing* 18, 298–304.
- Jordan J & Neimeyer R (2003) Does grief counseling work? *Death Studies* 27, 765–786.
- Kahn RL (1979) Aging and social support. In *Aging From Birth to Death: Interdisciplinary Perspectives* (Riley MW ed). Westview Press, Bolder, Colorado, pp. 77–91.
- Kavanaugh K, Trier D & Korzec M (2004) Social support following perinatal loss. *Journal of Family Nursing* 10, 70–92.
- Kelly D & Simpson S (2001) Action research in action: reflections on a project to introduce Clinical Practice Facilitators to an acute hospital setting. *Journal Advanced Nursing* 33, 652–659.

- Lauri S & Sainio C (1998) Developing the nursing care of breast cancer patients: an action research approach. *Journal of Clinical Nursing* 7, 424–432.
- Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D & Cohen SR (1999) Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 116, 884–890.
- Malacrida C (1999) Complicating mourning: the social economy of perinatal death. *Qualitative Health Research* 9, 504–519.
- McCreight B (2004) A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness* 26, 326–350.
- McHaffe H, Laing I & Lloyd D (2001) Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease Childhood Fetal and Neonatal Edition* 84, 125–128.
- van Meijel B, Gamel C, van Swieten-Duijfjes B & Grypdonck MHF (2004) The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing* 48, 84–92.
- Meyer J (2000) Using qualitative methods in health related action research. *BMJ, British Medical Journal* 320, 178–181.
- de Montigny F, Beaudet L & Dumas L (1999) A baby has died: the impact of perinatal loss on family social networks. *JOGNN, Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 28, 151–156.
- MRC, Medical Research Council (2000) *A framework for the Development and Evaluation of Complex Interventions to Improve Health*. MRC, London.
- Murphy S, Johnson C, Cain K, Gupta A, Dimond M & Lohan J (1998) Broad-Spectrum group treatment for parents bereaved by the violent deaths of their 12- to 28 year old children: a randomized controlled trial. *Death Studies* 22, 209–235.
- Murray J, Terry D, Vance J, Battistutta D & Connolly Y (2000) Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies* 24, 275–305.
- Nolan M & Grant G (1993) Action research and quality of care: a mechanism for agreeing basic values as a precursor to change. *Journal Advanced Nursing* 18, 305–311.
- Oliver R, Sturtevant J, Scheetz J & Fallat M (2001) Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death. *The Journal of Trauma* 50, 440–448.
- Polit DF & Hungler BP (2004) *Nursing research, Principles and Methods*, 9th edn. Lippincott, Philadelphia.
- Pruitt R & Privette AB (2001) Planning strategies for the avoidance of pitfalls in intervention research. *Journal of Advanced Nursing* 35, 514–520.
- Reilly-Smorawski B, Armstrong A & Catlin E (2002) Bereavement support for couples following death of a baby: program development and 14-year exit analysis. *Death Studies* 26, 21–37.
- Rosswurm MA & Larrabee JH (1999) A model for change to evidence-based practice. *Journal of Scholarship* 31, 317–322.
- Rowa-Dewar N (2002) Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of controlled studies *International Journal of Palliative Nursing* 8, 452–457.
- Säflund K, Sjørgen B & Wredling R (2004) The Role of caregivers after stillbirth: views and experiences of parents. *Birth* 31, 132–137.
- Samuelsson M, Rådestad I & Segesten K (2001) A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth* 28, 124–130.
- Sandars J & Waterman H (2005) Using action research to improve and understand professional practice. *Work Based Learning in Primary Care* 3, 294–305.
- Schneiderman G, Winders P, Tallet S & Feldman W (1994) Do child and/or parent bereavement programs work? *Canadian Journal of Psychiatry* 39, 215–218.
- Schut H & Stroebe M (2005) Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine* 8, 140–147.
- Sidani S & Braden CJ (1998) *Evaluating Nursing Interventions. A Theory-Driven Approach*. SAGE Publications, Thousand Oaks.
- Stewart E (1995) Family-Centered Care for The Bereaved. *Pediatric Nursing* 21, 181–185.
- Stringer E & Genat W (2004) *Action Research in Health*. Upper Saddle River, New Jersey, Columbus, Ohio.
- Thuen F (1997) Social support after the loss of an infant child: a long-term perspective. *Scandinavian Journal of Psychology* 38, 103–110.
- Waterman H, Tillen D, Dickson R & de Koning K (2001) Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment* 5, 1–174.
- Whittemore R & Grey M (2002) The Systematic Development of Nursing Interventions. *Journal of Nursing Scholarship* 34, 115–120.
- Wing DG, Burge-Callaway K, Clance PR & Armistead L (2001) Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: implications for treatment. *Psychotherapy* 38, 60–73.
- Wood J & Milo E (2001) Father's grief when a disabled child dies. *Death Studies* 25, 635–661.
- Worth N (1997) Becoming a father to a stillborn child. *Clinical Nursing Research* 6, 71–89.

## **Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child – a pilot study**

Aho Anna Liisa, MNSc, Doctoral Student  
University of Tampere, Department of Nursing Science  
Pirkanmaa Hospital District, Tampere University Hospital

Tarkka Marja-Terttu, PhD, Senior Assistant Professor  
University of Tampere, Department of Nursing Science

Åstedt-Kurki Päivi, PhD, Professor, Head of Department  
University of Tampere, Department of Nursing Science  
Pirkanmaa Hospital District, Science Center

Sorvari Leena, MSc  
University of Tampere, Department of Nursing Science

Kaunonen Marja, PhD, Senior Assistant Professor  
University of Tampere, Department of Nursing Science  
Pirkanmaa Hospital District, Science Center

Corresponding author: Anna Liisa Aho, University of Tampere, Department of Nursing Science, PO BOX 607, FIN – 33014 Tampere Finland  
Tel.: +358-40-1901448  
Fax: +358-3-3551 6665  
Email: [anna.laho@uta.fi](mailto:anna.laho@uta.fi)

### **Acknowledgments**

We wish to thank the fathers who participated in the intervention and in the study. The Finnish Nurses' Foundation, the Finnish Association of Nursing Research (HTTS), the Finnish Cultural Foundation, the Finnish Nurses Association, Finnish Concordia Fund and competitive research funding from the Pirkanmaa Hospital District have provided financial support for the study.

## Abstract

This article describes a study designed to evaluate the effectiveness of an intervention program for bereaved fathers and their experiences of it in a sample of intervention (n= 62) and control (n=41) fathers. Data were collected by three scales: the Hogan Grief Reactions Checklist (HGRC), a scale for measuring received social support, and a scale for measuring fathers' experiences of the intervention program. Assessment at 6 months after leaving the hospital showed that intervention fathers reported lower grief reaction scores and stronger personal growth. Intervention fathers reported the most emotional support from both healthcare personnel and peer supporters. The support received was perceived as helpful in coping, and fathers rated the intervention favorably. The findings support the continuation of the intervention.

*Keywords:* fathers' grief, death of a child, follow-up intervention, peer support, social support, bereavement care

## Introduction

The death of a child has been described as a psychological trauma and a disastrous experience for fathers (Kitson, 2002; Samuelsson, Rådestad, & Segesten, 2001). Grief is a complex process consisting of multiple dimensions such as despair, panic behavior, personal growth, blame and anger, and detachment and disorganization (Hogan, Greenfield, & Schmidt 2001; Hogan, Morse, & Tason, 1996). Fathers' initial grief responses after the death of a child include shock and disbelief, followed by strong emotional reactions, somatic symptoms, difficulties in social interaction, and a challenge to the meaning of life (Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki & Kaunonen, 2006; Badenhorst, Riches, Turton, & Huges, 2006; Hughes, & Page-Liebermann, 1989; Samuelsson, et al., 2001; Wood, & Milo, 2001; Worth, 1997). The death of a child can also help fathers discover their strength and resources as they need to reconstruct meaning and may therefore experience personal growth (Aho, et al., 2006; Turton, Badenhorst, Huges, Ward, Riches, & White, 2006; Wood & Milo, 2001). Personal growth is manifested, for example, in learning to cope better with life, being stronger and more forgiving, and having more good days than bad (Hogan et al., 2001; Hogan et al., 1996; Laakso, & Paunonen-Ilmonen, 2002). By contrast, the loss of a child increases the risk of psychological and physical disorders for fathers (de Montigny, Beaudet, & Dumas, 1999; Li, Hansen, Mortensen, & Olsen, 2002; Li, Laursen, Precht, Olsen, & Mortensen, 2005), and mortality (Davies, 2006; Li, Precht, Mortensen & Olsen, 2003).

There is a relationship between demographic characteristics and fathers' grief reactions, but the evidence is inconclusive. Some results indicate that older fathers experience grief more deeply (Lang, & Gottlieb, 1993; Rubin, & Malkinson, 2001). Studies have shown that a higher level of education, working more hours per week (Birenbaum, Stewart, & Phillips, 1996; Wijngaards-deMeij, Stroebe, Schut, Stroebe, van der Bout, van der Heijden, & Dijkstra, 2005), and having a living child (Samuelsson, et al., 2001; Wijngaards-deMeij, et al., 2005; Worth, 1997) reduce grief symptoms in fathers. The literature also suggests that the cause of death, such as sudden death (Hazzard, Weston, & Gutterres, 1992; Miles, & Demi, 1991-1992), and especially unexpected death (Dyregrov, & Matthiesen, 1987; Wijngaards-de Meij, et al., 2005), could be more stressful than death after a long illness. On the other hand, some results indicate that fathers whose children died after a lengthy illness had poorer subsequent adjustment than other fathers (Wood, & Milo, 2001). Other studies have found no linear differences in fathers' grief scores with regard to the age and gender of the deceased child, or the gestational age of the stillborn child, but there are indications that fathers grieve more for older children and boys (Fish, 1986; Hazzard, et al., 1992; Keese, Currier, & Neimeyer, 2008; Rubin, & Malkinson, 2001; Wijngaards-de Meij, et al., 2005).

The role of social support is important for grief and bereavement. Lack of social support has been linked to complicated or chronic grief (Hazzard, et al., 1992; Malacrida, 1999). Social support also has an effect on fathers' grief (Kreicbergs, Lannen, Onelov & Wolfe 2007; White, Walker, & Richards, 2008; Zeanah, Danis, Hirshberg, & Dietz, 1995). Fathers who received more support after the death of a child reported fewer atypical grief reactions (Hazzard, et al., 1992; Rando, 1986), whereas low social support was significantly correlated with more severe self-reported grief (Zeanah, et al., 1995). However, grief can change the social network of bereaved fathers and contribute to a sense of isolation and lack of close social relationship (de Montigny, et al., 1999; Malacrida, 1999; Kavanaugh, Trier, & Korzec, 2004). For example, fathers may consciously withdraw from social relationships but also experience unwilling isolation after the death of a child. It is typical that social networks do not always understand fathers' grief or provide adequate support during the lengthy bereavement period. (Aho et al., 2006; Hughes, & Page-Liebermann, 1989; Samuelsson, et al., 2001; Wood, & Milo, 2001.) In addition, the social network may expect fathers to be strong and their grieving process to be over fast (Worth, 1997). Even though the most

important person supporting the grieving father is the spouse (Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki, & Kaunonen, 2009; Hughes, & Page-Lieberman, 1989; McCreight, 2004), the death of a child may reduce couple communication and increase marital role-strain (Badenhorst, et al., 2006; Dyregrov, & Matthiesen, 1987; Kamm, & Vanderberg, 2001; Wing, Burge-Callaway, Clance, & Armistead, 2001).

Fathers' grief is thus a complex phenomenon, and many risk factors have been shown to contribute to the outcome of grief. As most existing support measures are aimed at mothers, it is important to find ways to support fathers after the death of a child. The importance of designing interventions for specific subgroups of bereaved individuals has been acknowledged (Currier, Neimeyer, & Berman, 2008). Several types of interventions have been targeted at grieving parents after the death of a child (Chambers, & Chan, 2004; Flenady, & Wilson, 2008; Harvey, Snowdon, & Elbourne, 2008). Bereavement support can take the form of professionally led and peer led support either on a one-to-one or group basis. Previous studies have reported on group sessions for bereaved parents (Heirby, Ruffin, & Goon-Johnson, 1995; DiMarco, Menke, & McNamara, 2001), small group sessions focused on information giving, skill-building and emotional support (Murphy, Johnson, Cui, Das Gupta, Dimon, & Lohan, 1998), contact with a skilled grief worker, access to information, and handouts for the social network of parents (Murray, Terry, Vance, Battistutta, Conolly 2000), hospital-based pastoral care involving family contact, home/funeral home visit, and educational meeting with parents and their supporters at a restaurant (Oliver, Sturtevant, Scheetz, & Fallat, 2001), and a couples-based bereavement support program which included a sympathy card, a follow-up telephone call, and a group session for bereaved parents (Reilly-Smorawski, Armstrong, & Catlin, 2002).

Previous studies show that the efficacy of parent bereavement programs is quite weak or even non-existent, although some studies have reported that parents have a positive impression of them (Chambers, & Chan, 2004; Currier, et al., 2008; DiMarco, et al., 2001; Flenady, & Wilson, 2008; Harvey, et al., 2000; Murphy, et al., 1998; Reilly-Smorawski, et al., 2002; Rowa-Dewar, 2002). However, the multidimensional bereavement intervention developed by Murray and colleagues (2000) yielded benefits for fathers. Psychiatric disturbance among the high-risk fathers was significantly lower at both six and 15 months post-loss, fathers were less depressed, and their grieving process was well on the way. More knowledge is thus needed of the types and possible benefits of interventions when providing support for fathers after the death of a child.

As shown by Dyregrov (2004), bereaved parents need many types of informal and professional support. Long-term support from self-help groups, parental groups with similar experiences, and peers has been rated favorably by fathers (e.g., Aho, et al., 2009; Dent, Cordon, Blair, & Fleming, 1996; Reilly-Smorawski, et al., 2002; Samuelsson, et al., 2001; Wood, & Milo, 2001). Even though there is little in the literature concerning the male perspective on bereavement care (Badenhorst, et al., 2006), some results indicate that professional support is important for fathers. However, professional support has been perceived to be transitory, insufficient, and uninterested in fathers (Aho, et al., 2009; DiMarco, et al., 2001; de Montigny, et al., 1999; Dyregrov, & Matthiesen, 1987; Hughes, & Page-Lieberman, 1989; Kreicbergs, et al., 2007; McCreight, 2004; Wood, & Milo, 2001). Bereaved fathers expect long-term bereavement follow-up social support from professionals (Cook, White, & Ross-Russell 2002; Macdonald, et al., 1999; Meert, et al., 2007; Säflund, & Wredling, 2006; Widger, & Picot, 2008).

Social support can be conceptualized in a number of ways. Kahn (1979) identified three types of social support: affirmation, affect, and concrete aid. *Affirmation* refers to expressions of agreement or acknowledgement of the appropriateness or rightness of some act or statement of another person. *Affect* refers to expressions of liking, admiration, respect, or

love. *Aid* includes direct assistance, such as the exchange of money, information, and time. Previous studies have indicated that bereaved fathers receive social support in the form of affirmation, such as information about the cause of death, grief, differences in grief and its effects on coping (Aho, et al., 2009; Dean, McClement, Bond, Daeninck, & Nelson 2005; Dent, et al., 1996; McCreight, 2004, Wood, & Milo, 2001); in the form of affect, such as listening, being available, grieving together, and answering questions (Aho, et al., 2009; Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2004; Dean, et al., 2005; Malacrida, 1999; McHaffie, Laing, & Ljoyd, 2001; McCreight, 2004; Thuen, 1997; Samuelsson, et al., 2001; Worth, 1997; Wood, & Milo, 2001); and in the form of tangible assistance, such as helping them deal with practical matters (Dean, et al., 2005; Samuelsson, et al., 2001; Thuen 1997).

The purpose of this study was to evaluate a bereavement follow-up intervention for grieving fathers by comparing grief reactions between the intervention and control groups. An additional purpose was to describe fathers' experiences of the support they received and to determine their experiences of the intervention program, including an opinion on whether it was worth continuing and on the timing, modes, and number of contacts and the persons who contacted them.

It was hypothesized that the intervention would reduce fathers' grief reactions following the death and enhance the normal process of grieving. We also hypothesized that the support from health care personnel and peer supporters in the form of affirmation, affect and concrete aid for grieving fathers after leaving the hospital would be perceived as helpful in coping. Finally, we wanted to investigate whether the intervention program was worth continuing and implemented optimally in terms of timing and format.

## Methods

### *Description of the intervention*

The bereavement follow-up intervention was guided by theory but also by a synthesis of clinical and scientific knowledge, with a focus on the participant perspective and clinical experience (Harvey, et al., 2008). The development of the intervention plan proceeded concurrently with the collection of data on fathers' grief (Aho, et al., 2006) and their experiences of receiving social support after the death of a child (Aho, et al., 2009). Further, a baseline study identifying the current bereavement support systems in Finnish university hospitals and a systematic literature review on previous research served as the basis for intervention development. The intervention plan was reviewed by a panel of experts (Aho, Åstedt-Kurki, Tarkka, & Kaunonen, in press).

The intervention included three complementary components: 1) a support package 2) peer contact with fathers; and 3) healthcare personnel's contact with fathers.

The support package consisted of information letters (information on the mourning process, parents' grief, mothers' grief, fathers' grief, children's and adolescents' grief, grandparents' grief, effects of child death on different family members and their coping strategies, SIDS and research into it, accidental, neonatal, and perinatal deaths, crisis care), audio cassettes and stories about the loss of a child. The package was tailored to each father's needs (e.g. information on sibling grief was removed from the package).

While in hospital, health care personnel asked bereaved fathers whether they would consent to the peer supporters' contact and whether their contact information could be passed on to the peer support association (Käpyry, Finland). Peer supporters first made a telephone call to the fathers (about a week following the death) and then scheduled a home visit in accordance with the fathers' wishes. The visit consisted of paying attention to the fathers, discussions with them, caring for their other children, and giving information. The overriding aim of the visit was to communicate compassion and concern for the fathers. Healthcare



personnel met the fathers in a scheduled meeting with both parents within 2-6 weeks following the death. If the meeting was inconvenient for parents or not possible due to the nature of the unit, the nurse who was present at the time of the child's death in hospital or the child's primary nurse contacted the parents by making a telephone call. The topics of the call varied depending on fathers' needs but mainly followed the written framework devised by the researcher to guide the intervention. The framework was based on the results of a systematic review (Aho, et al., in press, Figure 2).

The purpose of the intervention program was to provide affirmation, affect and concrete aid to grieving fathers after leaving the hospital as a collaborative effort by health care professionals and peer supporters.

### *Study design & settings*

A single measure posttest control group design was used to evaluate whether there are differences in grief reactions between fathers in the intervention program versus fathers in the control group. We hypothesized that the intervention would reduce fathers' grief reactions and enhance their coping following the death.

The study was a randomized trial carried out in all Finnish University hospitals (N=5). Depending on the hospital where the child died, fathers were randomly assigned either to the intervention program (Tampere and Helsinki) or the control group which received routine hospital care (Kuopio, Oulu, and Turku) immediately after the death of their child. All units of these hospitals where a child could die (intensive care unit, maternity ward, and emergency room) participated in the study. Only the intervention group fathers were offered the intervention. Although the intervention was aimed at grieving fathers, it was also tested on grieving mothers. Parents were assigned to same treatment condition, because of the ethically and emotionally sensitive topic.

The implementation included the development of a program to be used in nursing practice, intervention training for the practitioners involved, and intervention implementation. The aim of the training was to inform practitioners of the theoretical and practical grounds for introducing the new policy, to motivate them, and to provide detailed instructions for implementing the policy. Differences between the units were taken into consideration while preparing the policy, but otherwise there were no differences between the intervention components and timing of the implementation. A hands-on, practical action plan, developed to aid the implementation, was included in each unit's project folder.

The data for this study were collected six months after the child's death. Due to the research permission process, the data collection began in June 2006 and was finished in April 2009.

### *Participants*

Study participants were grieving fathers whose child had died at the age of three years and younger (including perinatal deaths at 22 weeks gestation or fetuses over 500 g). An additional criterion was that the fathers had sufficient Finnish language skills. The consent to participate was obtained from the fathers. This pilot study examines the feasibility of the intervention developed.

The intervention and control groups consisted of 62 and 41 fathers, respectively. Table 1 presents a comparison of the characteristics for the two groups and the total sample. Background variables were very homogeneous; however, there were statistically significant differences in age ( $t(1) = 2.137, p = .035$ ), marital status ( $\chi^2(1) = 4.390, p = .036$ ), and stillbirth ( $\chi^2(1) = 7.166, p = .007$ ). The mean age for intervention fathers was 35.5, and for

control groups fathers it was 33. The control group included more married fathers. Stillbirth was more frequent in the intervention group (63%) than in the control group (39%). There were no statistically significant differences between the intervention and control groups for other demographic variables (Table 1).

**TABLE 1** Fathers' demographic characteristics

Variable	Intervention group (n=62)		Control group (n=41)		p value
	n	%	n	%	
<b>Age</b>					0.035
20-29	9	15	12	29	
30-39	40	65	24	59	
40-59	12	19	5	12	
<b>Marital status</b>					0.036
married	42	70	36	88	
partnered fathers	18	30	5	12	
<b>Education</b>					ns
(upper) comprehensive school	27	43	24	58	
high school	35	57	17	41	
<b>Vocational education</b>					ns
no education	2	3	0	0	
vocational education	27	45	27	66	
college or polytechnic degree	9	15	2	5	
university degree	22	37	12	29	
<b>Employment</b>					ns
employed	55	90	36	88	
not employed / working	6	10	5	12	
<b>Health</b>					ns
satisfactory or poor	13	21	17	42	
quite good	33	53	19	46	
very good	5	8	5	12	
<b>Has a living child</b>					ns
no	30	49	19	46	
yes	31	51	22	54	
<b>Gender of the deceased child</b>					ns
female	28	45	12	30	
male	34	55	28	70	
<b>Stillbirth</b>					0.007
yes	39	66	16	39	
no	20	34	25	61	
<b>Gestation week of stillbirth</b>					ns
20-36 weeks	26	71	9	22	
37-41 weeks	12	29	7	17	
<b>Age of deceased child</b>					ns
1 hour - 1 day	6	30	8	32	
2-7 days	7	35	6	24	
8 days - 2 years	7	35	11	44	
<b>Anticipatory grief</b>					ns
no advance warning	32	52	17	42	
advance warning	30	48	24	58	
<b>Participation in grief group</b>					ns
Yes	18	30	8	20	
No	43	70	33	80	
<b>How often participated in grief groups</b>					ns
once	5	30	2	25	
more than once	12	70	6	75	
	Mean	Range	Mean	Range	
Age of father (years)	35.5	23-53	33	22-58	

Table 2 presents fathers' social networks and a comparison of fathers' experiences of the most supportive network between the intervention and control groups. Differences between the two groups were assessed using the chi-squared test. There were no statistically significant differences between the two groups in the support network giving the most support. In both groups, the main source of support was the spouse, followed by the father's parents.

**TABLE 2** Social network providing the most support to fathers

Variable	Intervention group (n=62)		Control group (n=41)		p value
	n	%	n	%	
<b>Number of persons providing much/very much support</b>					ns
0-1	8	13	10	24	
2-3	25	40	14	34	
4-10	29	47	17	42	
<b>Social network providing much/very much support</b>					
Spouse	59	95	35	85	ns
Own parents	32	52	20	49	ns
Spouse's parents	27	44	15	37	ns
Child/children	22	36	13	32	ns
Health care professional/s	21	34	7	17	ns
Parents with same experience	17	27	7	17	ns
Colleagues	10	16	8	20	ns
Friends	10	16	10	24	ns
Neighbor/s	5	8	3	7	ns
Parish workers	5	8	5	12	ns
Home-help workers	1	2	0	0	ns
<b>Support from healthcare personnel after child's death</b>					<0.001
Not at all	5	8	16	39	
Very little/little	17	27	16	39	
Moderate	16	26	8	20	
Much/very much	12	19	0	0	
<b>Support from peer supporters after child's death</b>					<0.001
Not at all	3	5	20	49	
Very little/little	17	27	10	24	
Moderate	15	24	5	12	
Much/very much	15	24	4	10	

ns= not statistically significant

Note: The amount of support received from the social network is measured on a 5- point scale (1= very little, 5 = very much). The amount of support from healthcare personnel and peer supporters is measured on a 6-point scale (1= no support at all, 6 = very much support).

There was a statistically significant difference between the groups in the support ( $\chi^2 (3) = 17.45, p < .001$ ) provided by healthcare personnel and peer supporters following the child's death ( $\chi^2 (3) = 24.77, p < .001$ ). The intervention included healthcare personnel's and peer supporters' contact for intervention group fathers, who thus received significantly more support from both supporter groups than control group fathers.

#### ***Ethical considerations***

Research involving bereaved persons is sensitive and requires careful ethical consideration (Harvey, et al., 2008). Before starting the training, approval was obtained from the Ethics Committee of the Pirkanmaa Hospital District and the Finnish Ministry of Social Affairs and

Health. Permission was also obtained from all the Finnish Hospital Districts. Intervention group fathers received both verbal and written information about the intervention and the study. A letter of information was enclosed with the questionnaire and sent out to both intervention and control group participants six months after the child's death. The letter contained information about the study, assured respondents of confidentiality and voluntary participation, and encouraged them to contact the researcher with any further questions about the study. Permission to use and translate the HGRC was obtained from the author and translators.

## **Instruments**

### *Grief*

The Hogan Grief Reactions Checklist (HGRC) is a 61-item self-report instrument structured as a five-point Likert-type scale (Hogan, et al., 1996). The HGRC is composed of six subscales: despair (13 items), panic behavior (14 items), personal growth (11 items), blame and anger (7 items), detachment (8 items), and disorganization (7 items). On each item respondents were asked to indicate the degree to which the item describes their behavior on a scale from (1) *does not describe me at all* to (5) *describes me very well*. The HGRC was translated into Finnish using the back translation method. The internal consistency of the scale on the basis of Cronbach's alpha values in the intervention group was .80-.87 and in the control group .83-.92. The validity of the HGRC has been confirmed by previous studies (e.g. Hogan, et al., 2001; Kaunonen, Tarkka, Laippala, & Kaunonen, 2000.)

### *Received support measurement*

Social support provided by healthcare personnel and peer supporters after the death of a child was measured using an instrument developed by the first author based on Kahn's theory of social support (1979) and previous studies (e.g. Aho, et al., 2009; Contro, et al. 2004; Cook, et al., 2002; Dean, et al., 2000; Dean, et al., 1996; McCreight 2004; McHaffie et al., 2001; Samuelsson, et al., 2001; Wood, & Miles, 2001). The summated rating scale was developed specifically to be used in the intervention group. The scale is a theoretically grounded instrument that was tested by using principal component analysis with varimax rotation (Pett, Lackey, & Sullivan, 2003).

The support received from healthcare personnel comprised 20 questions divided into three subscales: affect (7 items), affirmation (8 items) and aid (5 items). The following is an example of ascertaining affect: *Healthcare personnel discussed the situation with me*. One of the questions in the affirmation category read: *Healthcare personnel gave me information about the matter related to the child's death*. And an example of ascertaining aid: *Healthcare personnel had time for me*. The fathers rated the support received on a 6-point scale from 1 = "no support at all" to 6 = "very much support". The internal consistency of the scale on the basis of Cronbach's alpha values was .89-.92. (Table 4).

The support received from peer supporters comprised 17 questions divided into three subscales: affect (6 items), affirmation (6 items), and aid (4 items). The following is an example of ascertaining affect: *Peer supporter shared feelings with me*. One of the questions in the affirmation category read: *Peer supporter gave me information about grief and coping strategies*. And an example of ascertaining aid is: *Peer supporter helped me (e.g. babysitting)*. The fathers evaluated the support received on a 6-point scale from 1 = "no support at all" to 6 = "very much support". The internal consistency of the scale on the basis of Cronbach's alpha values was .79-.92. (Table 4). The reliability of the instrument has not been tested before.

The instrument also included the following question: *How much did the support from healthcare personnel (1 item) and peer supporters (1 item) help you in coping with the grief?* The fathers rated the support helpful for coping on a 6-point scale from 1 = “not at all” to 6 = “very much”. In addition, the instrument included the following question: *Who gave you the most support after leaving the hospital?* (Table 5).

### ***Fathers’ experiences of the intervention program***

Fathers’ experiences of the intervention program were assessed using an instrument developed by the authors. The instrument included 15 questions asking fathers to rate the intervention, such as the timing, modes and number of the contacts by healthcare personnel and peers and the persons who contacted them. One question asked fathers to provide an opinion on whether the intervention was worth continuing (1=yes, 2=no).

### ***Background variables***

Background variables used were the father’s age, marital status, basic education, vocational education, employment, self-reported health, a living child in the family, age and gender of the deceased child, stillbirth, gestational age of the stillborn child, anticipatory grief and participation in a bereavement support group, and the father’s social network and social support from its members. The father listed the persons who had provided them support after the child’s death and then rated the amount of support received from each person on a scale from 1 (*very little*) to 5 (*very much*). The amount of support from healthcare personnel (1 item) and peer supporters (1 item) after leaving the hospital was measured in both groups on a 6-point scale from 1 = “no support at all” to 6 = “very much support”.

### ***Data Analysis***

Statistical analysis was carried out using SPSS Win 15.0. Results are presented in the form of frequencies and percentages. To compare baseline data between the intervention and control groups, the background variables were examined independently in both groups, using the chi-square test for categorical variables and the t-test for continuous variables. The t-test was used to determine association between background variables and grief reactions, the Mann-Whitney test was used for dichotomous variables, and the Kruskal-Wallis test for categorical variables. Differences in grief reactions between the intervention and control groups were tested using the Mann-Whitney test, because the data were not normally distributed and the sample size was limited. The alpha level for statistical significance was set a priori at .05. The social support received from healthcare personnel and peer supporters was examined using the t-test.

## **Results**

### ***Grief in the intervention and control groups***

Table 3 contains the HGRC scores for the two groups. When comparing the dimensions between the groups, the results showed higher mean values in the control group for all dimensions of grief except personal growth, which was higher in the intervention group. In addition, the range of responses was wider in the control group for most of the dimensions.

The Mann-Whitney test indicated a significant difference between the two groups in personal growth ( $U = 875.5, p = .026$ ). Intervention fathers reported stronger personal growth ( $Mdn = 2.75$ ) than control fathers ( $Mdn = 2.33$ ). Also, the difference between the two groups in the dimension of blame and anger was almost statistically significant ( $U = 925.0, p = .060$ ). Intervention group fathers ( $Mdn = 1.43$ ) exhibited less blame and anger than control fathers ( $Mdn = 1.43$ ).

**TABLE 3** Comparison of the Hogan Grief Reaction Checklist scores for both groups

Dimension of grief	Intervention group (n=62)		Control group (n=41)		p value
	Median	Range	Median	Range	
Despair	1.62	1.0 - 4.08	1.69	1.0 - 3.92	0.475
Panic behavior	1.43	1.0 - 2.93	1.57	1.0 - 3.21	0.198
Personal growth	2.75	1.5 - 4.58	2.33	1.33 - 4.17	0.026*
Blame and anger	1.43	1.0 - 3.43	1.43	1.0 - 3.86	0.060
Detachment	1.38	1.0 - 3.42	1.38	1.0 - 3.63	0.458
Disorganization	1.57	1.0 - 4.19	1.57	1.0 - 4.29	0.647

Note: Values are median scores on 5-point scale (1 = does not describe me at all, 5 = describes me very well). \* $p=0.05$  level.

In the intervention group, fathers with a lower level of education (comprehensive school vs. high school) displayed stronger grief reactions: despair (comprehensive school  $Mdn = 1.85$  vs. high school  $Mdn = 1.46$ ), panic behavior (comprehensive school  $Mdn = 1.64$  vs. high school  $Mdn = 1.28$ ), detachment (comprehensive school  $Mdn = 1.62$  vs. high school  $Mdn = 1.31$ ), and disorganization (comprehensive school  $Mdn = 2.00$  vs. high school  $Mdn = 1.43$ ). There was a statistically significant association between basic education and dimensions of grief: despair ( $U = 315.5$ ,  $p = .038$ ), panic behavior ( $U = 315.5$ ,  $r = .036$ ), and disorganization ( $U = 316.5$ ,  $p = .037$ ).

In both groups fathers who perceived their health as poor reported stronger grief reactions than those who reported good health, except personal growth. In the intervention group, the association between health status and dimensions of grief was as follows: despair (satisfactory or poor  $Mdn = 2.108$  vs. quite good  $Mdn = 1.54$  vs. very good  $Mdn = 1.38$ ), panic (satisfactory or poor  $Mdn = 1.64$  vs. quite good  $Mdn = 1.50$  vs. very good  $Mdn = 1.14$ ), blame and anger (satisfactory or poor  $Mdn = 1.43$  vs. quite good  $Mdn = 1.29$  vs. very good  $Mdn = 1.14$ ), detachment (satisfactory or poor  $Mdn = 1.62$  vs. quite good  $Mdn = 1.43$  vs. very good  $Mdn = 1.12$ ), disorganization (satisfactory or poor  $Mdn = 2.57$  vs. quite good  $Mdn = 1.86$  vs. very good  $Mdn = 1.44$ ). In the control group, the association between health status and dimensions of grief was as follows: despair (satisfactory or poor  $Mdn = 2.08$  vs. quite good  $Mdn = 1.61$  vs. very good  $Mdn = 1.38$ ), panic (satisfactory or poor  $Mdn = 2.00$  vs. quite good  $Mdn = 1.43$  vs. very good  $Mdn = 1.29$ ), blame and anger (satisfactory or poor  $Mdn = 2.00$  vs. quite good  $Mdn = 1.29$  vs. very good  $Mdn = 1.43$ ), detachment (satisfactory or poor  $Mdn = 1.87$  vs. quite good  $Mdn = 1.12$  vs. very good  $Mdn = 1.12$ ), disorganization (satisfactory or poor  $Mdn = 2.14$  vs. quite good  $Mdn = 1.43$  vs. very good  $Mdn = 1.43$ ).

The self-perceived health of both intervention and control fathers was strongly associated with all dimensions of grief ( $p = .001-.050$ ), except personal growth. The association between health status and dimensions of grief was as follows: despair (intervention  $\chi^2(2) = 12.417$ ,  $p = .002$  and control  $\chi^2(2) = 8.681$ ,  $p = .013$ ), panic (intervention  $\chi^2(2) = 13.127$ ,  $p = .001$  and control  $\chi^2(2) = 11.837$ ,  $p = .003$ ), blame and anger (intervention  $\chi^2(2) = 6.315$ ,  $p = .043$  and control  $\chi^2(2) = 7.318$ ,  $p = .026$ ), detachment (intervention  $\chi^2(2) = 8.352$ ,  $p = .015$  and control  $\chi^2(2) = 14.300$ ,  $p = .001$ ), disorganization (intervention  $\chi^2(2) = 10.474$ ,  $p = .005$  and control  $\chi^2(2) = 6.000$ ,  $p = .050$ ).

There were no statistically significant differences between dimensions of grief in the intervention or control groups by age, marital status, employment, having a living child, age and gender of the deceased child, stillbirth, gestational age of the stillborn child, anticipatory grief, or participation in grief support groups (Table 1 and Table 2).

*Fathers' experiences of social support in the intervention group*

Table 4 contains the social support received from healthcare personnel and peer supporters in the intervention group. Fathers had received the most emotional support (affect) from healthcare personnel ( $M = 3.81$ ,  $SD = 1.19$ ) and peer supporters ( $M = 4.34$ ,  $SD = 0.99$ ). Peer supporters provided more positive affect than healthcare personnel. By contrast, fathers received more affirmation ( $M = 3.70$ ,  $SD = 1.14$ ) from personnel than from peers ( $M = 3.48$ ,  $SD = 0.95$ ).

**TABLE 4** Fathers' experiences of support received from healthcare personnel and peer supporters in intervention group

Supporter/type of support	Mean	SD	Min	Max	Cronbach's alpha
Healthcare personnel (N=51)					
affect	3.81	1.19	1	6	0.918
affirmation	3.70	1.14	1	5.75	0.926
aid	3.39	0.36	1	6	0.897
Peer supporters (N=44)					
affect	4.34	0.99	1.5	6	0.925
affirmation	3.48	0.95	1	5.5	0.824
aid	3.01	1.06	1	5.5	0.791

Note: Values are mean scores on 6-point scale (1 = no support at all, 6 = over much support).

The gestational age of the stillborn child had a statistically significant association ( $t(30) = 2.54$ ,  $p = .017$ ) with the positive affect received from personnel. Fathers of children stillborn at or before 36 weeks of gestation ( $M = 4.12$ ) reported more positive affect from personnel than fathers of children stillborn at or after 37 weeks of gestation ( $M = 3.01$ ). There was no linear association between social support and the father's marital status, education, employment, health, having a living child, age and gender of the deceased child, stillbirth, anticipatory grief, or participation in grief groups.

Table 5 shows the helpfulness of support received from healthcare personnel and peer supporters for coping of fathers. Forty-five percent of intervention fathers reported that the support provided by personnel was helpful or very helpful in coping while 26% rated it as moderately helpful. Only four fathers (8%) reported that the support received from personnel was not helpful in coping. Correspondingly, 36% of fathers felt that the support provided by peers following the child's death was either very helpful or extremely helpful in coping. The support provided by peers was moderately helpful for 27% of fathers. Two fathers (2%) reported that peer support was not helpful in coping.

**TABLE 5** Helpfulness of support received from healthcare personnel and peer supporters for coping of fathers

Supporter and support received (N=62)	Not at all		Very little/little		Moderate		Much/very much	
	%	n	%	n	%	n	%	n
from healthcare personnel	8	4	22	11	26	13	45	23
from peer supporters	2	2	32	14	27	12	36	16

Note: The amount of helpfulness of support are measured on a 6-point scale (1 = not at all, 6 = very much).

Fathers reported that the most important (32%) support persons after leaving the hospital were the nurse/primary nurse, followed by the doctor who cared for the dying child (11%), and the hospital chaplain (11%). Fathers reported that the least amount of support was provided by the pathologist. (Table 6).

**TABLE 6** Health professional giving the most support to fathers and type of support

Supporter (N=62)	Gave the most support		Contacted the father		Met the father	
	%	n	%	n	%	n
Doctor who care for the child	11	6	27	13	48	23
Doctor genetics	4	2	4	2	10	5
Nurse/primary nurse	32	17	47	22	56	27
Hospital chaplain	11	6	27	13	48	23
Social worker	2	1	13	6	29	14
Pathologist	0	0	5	4	2	1
Psychiatrist	6	3	2	1	10	5
Psychologist	4	2	9	4	13	6
Public health nurse	8	4	5	3	27	13

#### *Fathers' experiences of the intervention program in the intervention group*

Ninety percent of the fathers reported that the contact by healthcare personnel (2 to 6 weeks after leaving hospital) was well-timed. When asked about the most convenient time for the contact, 11 fathers suggested an earlier date, as soon as possible to one week after the child's death.

Healthcare personnel contacted the fathers mostly by making a follow-up telephone call (61%) once (33%) or twice (26%) after leaving the hospital. Most (47%) telephone calls were made by the nurse/primary nurse (Table 6).

Of the fathers, 82% had a meeting with healthcare personnel after leaving the hospital. Ninety-five percent of fathers perceived the timing of the meeting as appropriate. Healthcare personnel met the fathers one to ten times, in most cases once (35%) or twice (24%). Fathers mostly (56%) met a nurse/primary nurse, but also the physician who had treated the child (48%) and the hospital chaplain (48%). (Table 6).

The number of contacts by healthcare personnel had a significant association with the dimension of despair ( $\chi^2(2) = 6.723, p = .035$ ) and fathers' experience of social support ( $\chi^2(2) = 10.07, p = .006$ ). The median value of despair was lowest in fathers who were contacted twice ( $Mdn = 1.54$ ), compared with those who were contacted only once ( $Mdn = 2.13$ ), or who were contacted three times or more ( $Mdn = 2.00$ ). Fathers who were contacted once reported receiving moderate support ( $M = 3.56$ ), as did fathers who were contacted twice ( $mdn = 3.30$ ). By contrast, fathers who were contacted three times or more rated the support they received as significantly more favorably ( $Mdn = 4.45$ ).

Of the fathers, 84% felt that the first contact (7 days after the death) by peer supporters was timely. Five fathers suggested an earlier date and eight fathers a later date, two weeks to three months after the death. In most cases (53%) peer supporters contacted the fathers both by making a telephone call and by arranging either a home visit or a meeting, but in some cases only a telephone call was made (45%). The fathers were contacted by peer supporters an average of two times (36%), ranging from one to six times. Almost all fathers (99%) favored continuation of the contact by peer supporters. The association between the number of contacts by peers and fathers' grief or perceived support was not statistically significant.



## Discussion

The results lend some support to the hypothesis that the intervention would reduce fathers' grief reactions and enhance their coping following the death of a child. Intervention group fathers exhibited fewer grief reactions and statistically significantly stronger personal growth than control group fathers. According to Hogan et al. (2001), personal growth is a measure of coping-related issues, meaning better overall coping, being stronger and more forgiving, and having more good days than bad. Our findings indicate that the intervention fathers coped better than the control group fathers. In addition, a large proportion of intervention group fathers reported that the support provided by both personnel and peers was very helpful or extremely helpful to them in terms of coping. Only a small fraction of fathers reported that the support they received was completely unhelpful in coping. This result corroborates the hypothesis that the intervention helped fathers cope. It also validates the difference found in grief reactions; intervention fathers reported stronger personal growth, that is, better coping. Bereaved mothers have also reported more personal growth when they relied on social support provided by family members and friends (Laakso & Paunonen-Tilma, 2002).

Variables associated with fathers' grief reactions were examined independently in the intervention and control groups. The results show that fathers with less education reported stronger grief reactions than those with more education. The education levels of the fathers were similar in both groups, so the education level does not account for the differences in grief reactions between the two groups. The health status of fathers was also associated with grief; fathers who perceived their health status as poor reported stronger grief reactions than those who perceived their health as better. Intervention fathers were more likely than control fathers to perceive their health as better, but the difference was not statistically significant. The result raises the question about whether the intervention had a positive impact on fathers' self-perceived health. This calls for further studies.

Intervention fathers reported the most emotional support from both support groups confirming the results of Dyregrow's study (2004). Peer supporters provided more emotional support than did healthcare personnel. Correspondingly, fathers reported that healthcare personnel provided them more informational support than did peers. Fathers reported having received the least amount of concrete assistance in dealing with practicalities following the child's death. Therefore more concrete assistance should be offered to fathers following the death of a child (e.g. Aho et al., 2009).

The intervention program proved to be feasible because it was perceived by fathers to be a positive experience. The timing of the contact by and the meeting with healthcare personnel was mostly perceived as appropriate. This suggests that the contact should be made earlier as some fathers would have preferred this. The number of contacts by healthcare personnel had a significant positive association with the dimension of despair and fathers' experience of receiving social support. Fathers were mostly contacted and met by a nurse/primary nurse, who was also perceived as the person who provided the most support. After leaving the hospital, some fathers also met a physician and the hospital chaplain. The study by Hughes & Page-Liebermann (1989) showed that the role of nurses in supporting parents has been invaluable. The present study yielded the opposite result, because the nurse who was present at the child's death was primarily designated as the contact person. The first peer supporter contact should also be provided as early as possible as fathers mostly perceived it as appropriate. It is important, however, to consider fathers' wishes about the timing of the contact and if necessary, contact them on a later date, for example, after the funeral. An early peer support contact would provide support especially for fathers whose support network is small or who need concrete assistance with everyday tasks. Fathers favored continuation of the contact by peer supporters following the child's death.

When conducting an intervention study, researchers should critically evaluate the results and their practical relevance (Jordan, & Neimeyer, 2003). It is important to consider whether the differences in fathers' grief reactions result from the intervention or whether other intervening variables have an impact. The participants had relatively similar background characteristics. There were statistically significant differences between the two groups in age, marital status, and stillbirth, but there was no association between these variables and the grief reactions of fathers in either of the groups. Previous studies (Lang, & Gottlieb, 1993; Rubin, 1993) have shown that older persons may experience stronger grief reactions. In this study, however, the intervention group fathers were older but had fewer grief reactions. There are also indications that positive attitudes toward open communication are related to grief reactions (e.g., Kamm, & Vandenberg, 2001), however, marital status does not necessarily equal open communication. All the fathers participating in this study were in a relationship, although the control group had more married fathers. The age of the deceased child or the gestational age of the stillborn child may be associated with grief (Fish, 1986; Mazzard et al., 1992), but most studies have found no differences. On the other hand, Weisman (1997) found that fathers described the same grief-related themes regardless of differences in gestational age or time since death.

In this study, fathers' support network and the support provided by it were controlled for as intervening variables which were assumed to affect the impact of the intervention the most. Social support from the support network was similar in both groups. However, there was a statistically significant difference in the support provided by healthcare personnel and peer supporters between the intervention group fathers and control group fathers. The result is an indicator of the success of the intervention. Since this was a pilot study, a limitation of the study was a small sample size. A large comparative trial appears to be warranted, particularly with a larger sample of fathers who have lost their child to illness. This study was a randomized trial, and the intervention focused on the immediate period following the child's death. It was thus not possible to conduct an initial measurement. Further studies should focus on comparing fathers' grief reactions over a longer period of time.

When providing care, it is essential to understand the context in which treatments are effective. The intervention used in this study was implemented in all the units where children could die. The implementation was not predetermined in terms of the child's cause of death or age. The support package was modified within the respective units to fit each father's unique situation. An effort was made to match the fathers with a peer who had experienced a similar type of death. The treatment contexts varied widely, and our findings suggest that the intervention program can be implemented in many different ways and among bereaved fathers of different ages. As child mortality in Finland is low, the intervention program should be more extensively tested on an international scale. Further studies should also focus on the impact of the intervention on mothers' grief and their experiences of it.

### Conclusion

The results of this pilot study indicate that it is justified to continue the collaborative intervention program implemented by healthcare personnel and peer supporters for bereaved fathers. The study results indicate that there were differences in grief reactions between the intervention and control groups. The fathers reported that the support received helped them cope. They reported receiving affect, affirmation and concrete assistance from both healthcare personnel and peer supporters after the death of their child. Fathers felt that the intervention program was feasible and that it should be continued.

## References

- Aho, A L., Tarkka, M-T., Åstedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2006). Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing* 27 (6), 647–663.
- Aho, A L., Tarkka, M-T., Åstedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2009). Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Men's Health* 3 (2), 93–103.
- Aho, A L., Åstedt-Kurki, P., Tarkka, M-T., & Kaunonen, M. Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research, in press. *Journal of Clinical Nursing* 2010. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03523.x
- Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P., & Huges, P. (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetric & Gynecology* 27, 245-256.
- Birenbaum, L.K., Stewart, J., & Phillips, D.S. (1996). Health Status of Bereaved Parents. *Nursing Research* 2, 105-109.
- Chambers, H.M., & Chan, F.Y. (2004). Support for women/families after perinatal death. The Cochrane Database of Systematic Reviews. *The Cochrane Library* 3.
- Contro N.A., Larson J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H.J. (2000). Hospital Staff and Family perspectives Regarding Quality of Pediatric palliative Care. *Pediatrics* 114, 1248-1252.
- Cook, P., White, D., & Ross-Russel, R. (2002). Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. *Archives of Disease in Childhood* 87, 36-39.
- Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Bierman, C. S. (2008). The Effectiveness of Psychotherapeutic Interventions for Bereaved Persons: A Comprehensive Quantitative Review. *Psychological Bulletin*, 134, 648-661. DOI:10.1037/0033-2909.134.5.648.
- Davies, D. (2006). Parental suicide after the death expected death of a child at home. *BMJ* 332, 647-648.
- Dean, M., McClement, S., Borja, J., Daeninck, P., & Nelson, F. (2005). Parental Experiences of Adult Child Death from Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 8, 751-765.
- de Montigny, F., Beaupret, J., & Gumas, L. (1999). A Baby Has Died: The impact of Perinatal Loss on Family Social Networks. *JOGNN, Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 28, 151-156.
- Dent, A., Cordo, L., Blair, P., & Fleming, P. (1996). A study of bereavement care after a sudden and unexpected death. *Archives of Disease in Childhood* 74, 522-526.
- DiMarco, M.A., Menke, E.M., & McNamara, T. (2001). Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing* 26, 135-140.
- Djergrov, K. (2004). Strategies of professional assistance after traumatic deaths: Empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology* 45, 181-189.
- Djergrov, A., & Matthiesen, S.B. (1987). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology* 28, 1-15.
- Fish, W. (1986). Differences in grief intensity in bereaved parents. In T. Rando (ed). *Parental Loss of a Child* (pp. 415-428). Champaign, IL, Research Press.
- Flenandy, V., & Wilson, T. (2008). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *The Cochrane Library* 3.

- Harvey, S., Snowdon, C., & Elbourne, D. (2008). Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13, 341-356.
- Hazzard, A., Weston, J., & Gutterres, C. (1992). After a Child's Death: Factors Related to Parental Bereavement. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 13, 24-30.
- Heiney, S., Ruffin, J., & Goon-Johnson, K. (1995). The Effects of a Support Group on Selected Psychosocial Outcomes of Bereaved Parents Whose Child Died from Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12, 51-58.
- Hogan, N., Morse, J.N., & Tason, N.C. (1996). Toward an experimental theory of bereavement. *Omega, Journal of Death and Dying* 33, 43-65.
- Hogan, N.S., Greenfield, D.B., & Schmidt, L.A. (2001). Development and validation of structural equation modelling. *Death Studies* 26, 615-634.
- Hughes, C., & Page-Lieberman, J. (1989). Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Studies* 13, 537-556.
- Jordan, J., & Neimeyer, R. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies* 27, 765-786.
- Kahn, R.L. (1979). Aging and Social support. In Riley, M.W. (ed) *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (pp. 77-91). Boulder, Colorado: Westview Press.
- Kamm, S., & Vanderberg, B. (2001). Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies*, 25, 569-587.
- Kaunonen, M., Tarkka, M. T., Laippala, P., & Paunonen-Imonen, M. (2000). The impact of supportive telephone call intervention on grief after the death of a family member. *Cancer Nursing*, 23, 483-91.
- Kavanaugh, K., Trier, D., & Korzec, M. (2004). Social Support Following Perinatal Loss. *Journal of Family Nursing* 10, 70-92.
- Keesee, N.J., Currier, J.M. & Neimeyer, R.A. (2008). Predictors of grief Following the Death of One's Child: the Contribution of Finding Meaning. *Journal of Clinical Psychology* 64, 1145-1163.
- Kitson, C. (2002). Fathers experience stillbirth as a waste of life and needed to protect their partners and express grief in their own way. *Evidence-Based Nursing* 5 (2).
- Kreicbergs, U.C., Lanne, P., Oner, E., & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology* 22, 3307-3312.
- Laakso, H., & Paunonen-Imonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 176-185.
- Lang, A., & Goolbsy, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies* 17, 233-255.
- Li, J., Hansen, P., Mortensen, P.B., & Olsen, J. (2002). Myocardial Infarction in Parents Who Lost a Child. A Nationwide Prospective Cohort Study in Denmark. *Circulation*, 106, 1634-1639.
- Li, J., Mørksen T.M., Precht, D.H., Olsen, J., & Mortensen, P.B. (2005). Hospitalization for Mental Illness among parents after the Death of a Child. *The New England Journal & Medicine* 2005, 352, 1190-1196.
- Li, J., Precht, D:H., Mortensen, P.B., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet*, 361, 363-67.
- Macdonald, M.E., Liben, S., Carnevale, F.A., Rennick, J.E., Wolf, S.L., Meloche, D., & Cohen, S.R. (1999). Parental perspectives on Hospital Staff Members' Acts of Kindness and Commemoration After a Child's Death. *Pediatrics* 116, 884-890.
- Malacrida, C. (1999). Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research* 9, 504-519.

- McCreight, B. (2004). A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness* 26, 326-350.
- McHaffie, H., Laing, I., & Lloyd, D. (2001). Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease Childhood Fetal and Neonatal Edition* 84, 125-128.
- Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J.S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C.J.L., Dean, M., Willson, D.F, Nicholson, C., PICU, & CPCCRN. (2007). Parent's Perspectives Regarding a Physician-Parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatrics* 151, 50-55.
- Miles, M., & Demi, A. (1991-1992). A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega* 24, 203-215.
- Murphy, S. A., Johnson, C., Cain, K.C., Das Gupta, A., Dimond, M., Lohan, J., et al. (1993). Broad-spectrum group treatment for parents bereaved by the violent death of their 12- to 28- year-old children: A randomized controlled trial. *Death Studies*, 22, 209-235.
- Murray, J. A., Terry, D. J., Vance, J. C., Battista, G., & Connolly (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies*, 24, 275-305.
- Oliver, R., Sturtevant, J., Scheetz, J. & Fallat, M. (2001). Beneficial Effects of a Hospital Bereavement Intervention Program after Traumatic Childhood Death. *The Journal of Trauma* 50, 440-448.
- Pett, M.A., Lackey, N.R., & Sullivan, J.J. (2003). Making sense of factor analysis. The Use of Factor Analysis for Instrument Development in Health Care Research. Sage Publications. Thousand Oaks, California.
- Rando, T. (1986). The unique issues and impact of the death of a child, In T. Rando (ed). *Parental Loss of a Child* (pp 5-30). Champaign, IL, Research Press.
- Reilly-Smorawski, B., Amstrong, A. J., & Cutlin, E.A. (2002). Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies* 26, 21-37.
- Rowa-Dewar, N. (2002). Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of controlled studies. *International Journal of Palliative Nursing* 8, 452-457.
- Rubin, S.S., & Malkinson, R. (2001). *Parental response to child loss across the life cycle: Clinical and research perspectives*. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research* (pp. 219-240). Washington, DC: American Psychological Association.
- Samuelson, M., Kådestad, I., & Segesten, K. (2001). A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child before Birth. *Birth* 28, 124-130.
- Sämann, K. & Wredling, R. (2006). Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica* 85, 1193-1199.
- Thuen, F. (1997). Social support after the loss of an infant child: A long-term perspective. *Scandinavian Journal of Psychology* 38, 103-110.
- Turton, P., Badenhorst, W., Huges, P., Ward, J., Riches, S., & White, S. (2006). Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *British Journal of Psychiatry* 188, 165-172.
- White, D.L., Walker, A.J., & Richards, L.N. (2008). Intergenerational family support following infant death. *Aging and Human Development*, 67, 187-208. doi:10.2190/AG.67.3.a

- Widger, K., & Picot, C. (2008). Parent's perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care. *Pediatric Nursing* 34, 53-58.
- Wing, D.G., Burge-Callaway, K., Clance, P.R., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy* 38:1, 60-73.
- Winjgaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van derHeijden, P., Dijkstra I. (2005). Couples at risk following the death of their child: Predictors of grief and depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 617-623.
- Wood, J., & Milo, E. (2001). Father's grief when a disabled child dies. *Death Studies* 25, 635-661.
- Worth, N. (1997). Becoming a father to a stillborn child. *Clinical Nursing Research* 6, 71-79.
- Zeanah, C., Danis, B., Hirshberg, L., & Dietz, L. (1995). Initial Adaptation of Mothers and Fathers Following Perinatal Loss. *Infant mental Health Journal* 2, 80-93.