

**ISIEN SURU JA SURUSTA SELVIYTYMINEN
LAPSEN KUOLEMAN JÄLKEEN**

**Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen
tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Helmikuu 2004
Pro gradu –tutkielma
Aho Anna Liisa**

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

AHO ANNA LIISA

Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen

Pro gradu – tutkielma, 120 sivua, 7 liitesivua

Ohjaajat: TtT, yliassistentti Marja Kaunonen ja THT, dosentti Marja-Terttu Tarkka

Hoitotiede

Helmikuu 2004

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata isien surua ja surusta selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusaineisto kerättiin kahdeksalta (N=8) vapaaehtoisesti tutkimukseen osallistuvalla isältä aineistotriangulaation avulla. Ensimmäisenä aineistonkeruu menetelmänä käytettiin kyselyä, joka sisälsi neljän avointa kysymystä. Lisäksi kuusi (n=6) tutkimukseen osallistuvista isistä haastateltiin. Tutkimukseen osallistuvien isien lasten elinikä vaihteli 40 minuutista 2 vuoteen ja 3 kuukauteen. Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Lapsen vakava sairaus ja kuolema oli järkytys ja käsittämättömän suuri menetys isille. Isien suru ilmeni dynaamisena ja yksilöllisinä ennakoivina surun tuntemuksina, emotionaalisina tuntemuksina, fyysisinä reaktioina sekä sosiaalisina ja käyttäytymiseen liittyvinä reaktioina. Isien surun tuntemuksissa ilmeni myös samanlaisuutta. Ajan myötä isien suru muuttui ja toi isien elämään sekä myönteisiä että kielteisiä muutoksia.

Lapsen kuoleman jälkeinen isien surusta selviytymisen ydinprosessi oli pakeneminen, joka muodostui surun tuntemuksista ja niiden ilmentymisestä, surutyöstä ja suremisesta, sisäisistä voimavaroista ja niiden hyödyntämisestä sekä ulkoisista voimavaroista ja niiden tuomasta hyödystä. Isät käyttivät surusta selviytymiseen erilaisia yksilöllisesti vaihtelevia tiedostamattomia ja tietoisia selviytymiskeinoja. Tyypillistä selviytymisessä oli menetykseen liittyvien tunteiden tukahduttaminen, muistojen ja ajatusten vältteleminen sekä todellisuuden kohtaamista välttävien surutyön keinojen käyttäminen. Isien sisäiset voimavarat, kuten usko ja persoonallisuus, auttoivat surusta selviytymisessä. Sosiaalisen tuen merkitys isien surusta selviytymisessä oli vastavuoroista tuen saamista ja antamista, jonka merkitys vaihteli lapsen kuolemasta kuluneen ajan myötä. Isien tärkein tuki oli puoliso ja perheen muut lapset. Myös saman kokeneiden tukea pidettiin auttavana tukena puolison lisäksi. Läheisiltä ihmisiltä saatu tuki oli osallistuvaa tai välttelevää henkistä ja konkreettista tukea, jonka isät kokivat sekä myönteisenä että kielteisenä. Terveystuohuoltohenkilöstön tukea arvostettiin ja pidettiin merkittävänä. Isät olivat myös kriittisiä henkilöstöltä saatuun tukeen ja osoittivat useita kehittämisehdotuksia isien kohtaamiseen ja tukemiseen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa.

Isät surevat lapsen kuolemaa voimakkaasti ja pyrkivät selviytymään menetyksestä omalla tavallaan. Kaikkiaan lapsen kuolemasta selviytyminen on isille raskas prosessi, johon isät tarvitsevat aikaa ja tukea. Terveystuohuollossa tulisi ymmärtää isien omaa yksilöllistä tapaa surra ja selviytyä lapsen kuolemasta sekä tunnistaa ja tukea lapsensa menettäneiden isien selviytymistä edistäviä voimavaroja.

Avainsanat: suru, isien suru, selviytyminen, voimavarat, sosiaalinen tuki

ABSTRACT

University of Tampere

Department of Nursing Science

AHO ANNA LIISA

Fathers' grief and coping after baby's death

Master's thesis, 120 page, 7 appendices

Advisors: Marja Kaunonen, PhD, Senior Assistant, Marja-Terttu Tarkka, PhD, Docent
Nursing Science

February 2004

The purpose of the study was to describe fathers' experiences in grief and coping after baby's death. Data were collected from 8 volunteer fathers using datatriangulation method. The first data collecting method was survey. In addition six of these fathers were interviewed. Childrens' lifetime in this study varied from 40 minutes to 3 months. The data were analyzed using inductive content analysis.

Critical illness and death of own child were a shock and an incomprehensible great loss for fathers. The grief of fathers appeared dynamic and individual expectations of feelings of grief, emotional sense, physical reactions and also associated with social and behavioral reactions. There were also similarities in sense of fathers grieves. After a while fathers grief was change and brought out in fathers lives both positive and negative alternations. The main process in fathers' coping after the child's death was running away. This process consisted of feelings in grief process and mourning, profit one's internal and external resources. Fathers used different individual coping methods to manage from their grieves.

Typical in coping was to stifle all feelings regarding to loss one's child using some griefmethods with which man could avoid memories and thoughts and also avoid to meet the reality. Fathers external resources as believe in God and one's personality helped them to cope from grief. The meaning of the social support in fathers' grief process was giving and getting support and it's meaning varied after the time period of child's death.

The most important support for fathers were the spouse and other children in their families. Also support from their peers was important. The support they got their family members was sharing and avoiding emotional and concrete support and fathers felt this positive and negative. Fathers valued and considered remarkable the support of health care workers. But fathers also treated this support critically and were able to point some suggestions for developing about the way how health care workers could meet and support fathers grief.

Fathers mourn the death of the child strongly and try to cope with their loss using their individual ways. In conclusions managing of the child's death is to fathers very hard process, in which they need time and support. In health care workers should understand fathers own individual ways to mourn and cope with child's death and also workers should recognize and support those resources of the fathers who have lost their child and help them to manage in their every day life.

Key Words: Grief, Fathers' grief, Coping, Resources, Social support

*KUOLEMA ON SE PUOLI ELÄMÄÄ, JOTA EI VOI PAETA.
LUPAA KYSYMÄTTÄ SE OPETTAA MEILLE, ETTÄ ON ASIOITA,
JOILLE EMME VOI MITÄÄN, VAIKKA NIIN LUULIMME.
MUTTA SE EI OLE KOKO TOTUUS, SILLÄ JOKAINEN LOPPU TUO
TULLESSAAN UUDEN ALUN.*

STEPHANIE ERICSSON



SISÄLLYS

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	6
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	9
2.1 Suru	9
2.1.1 Surun määrittelyä	9
2.1.2 Suruun yhteydessä olevia tekijöitä	11
2.1.3 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen	14
2.2 Surusta selviytyminen	18
2.2.1 Selviytyminen käsitteenä	18
2.2.2 Sosiaalinen tuki selviytymisen voimavarana	19
2.2.3 Isien surusta selviytyminen aikaisempien tutkimuksien valossa	22
2.2.4 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	30
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	32
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	32
4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat	32
4.2 Tutkimukseen osallistujat	33
4.3 Aineiston hankinta	34
4.4 Aineiston analysointi	38
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	43
5.1 Taustatiedot	43
5.2 Pakeneminen	43
5.2.1 Tuntemukset ja niiden ilmentyminen	44
5.2.2 Surutyö ja sureminen	54
5.2.3 Sisäiset voimavarat ja niiden hyödyntäminen	67
5.2.4 Ulkoiset voimavarat ja niiden tuoma tuki	69
5.3 Tulosten yhteenveto	88
6 POHDINTA	92
6.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat	92
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	96
6.3 Tulosten tarkastelua	99
6.4 Hoitotyön kehittämisen haasteet	108
6.5 Jatkotutkimushaasteet	110

LÄHTEET LIITTEET

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Suomessa lapsikuolleisuus on vähentynyt viime vuosisadan aikana dramaattisesti ja viime vuosikymmenenkin aikana se on ollut selvästi laskusuunnassa. Sata vuotta sitten yksi neljästä elävänä syntyneestä lapsesta kuoli ennen 15 vuoden ikää ja vielä 50-luvulla 25 % syntyneistä lapsista kuoli. Vuonna 1997 Suomessa kuoli 284 alle kolmivuotiaasta lasta ja vuonna 2002 samanikäisten lasten kuolinmäärä oli 196 lasta. Nykyään Suomessa syntyy kuolleena keskimäärin lapsi päivässä. (Perheentupa 1992, 15; Väisänen 1999, 163; Bendt 2000, 29; StatFin tilastopalvelu, luettu 29.1.2004.) Lapsikuoleman vähentymiseen ovat vaikuttaneet elintason paraneminen, tiedon lisääntyminen lasten ja äitien terveydenhoidosta, rokotukset ja antibioottien käytön yleistyminen. Viime aikoina lapsikuolleisuutta ovat vähentäneet erityisesti erikoissairaanhoido ja moderni synnytysten hoito sekä äitiyshuollon korkea taso. Myös varhaisella sikiödiagnostiikalla on merkityksensä. (Perheentupa 1992, 15; Väisänen 1999, 161.) Tavallisia lapsikuolemien syitä ovat keskosuudesta aiheutuvat ongelmat, sydänviat ja kätkytkuolemat. Kätkytkuolemien määrä on kuitenkin 80-luvun jälkeen vähentynyt ja nykyään kätkytkuolemia tapahtuu Suomessa vuosittain noin 25 – 30. (Bendt 2000, 29,47; StatFin tilastopalvelu 2004.)

Lapsikuolleisuuden vähenemisen myötä suhtautuminen lapsen kuolemaan on muuttunut kulttuurissamme. Aikaisemmin lapsen kuolema oli luonnollinen ja yleinen tapahtuma. Sitä saatettiin pitää jopa suotavana, koska lapsen kuoleman kautta uskottiin pikkukenkeleiden tuovan taivasosuuden myös omille vanhemmilleen. Lapsen kuolemasta on nykyään tullut harvinainen ja luonnoton, sekä käsittämätön asia, johon on vaikea suhtautua. (Perheentupa 1992, 15; Salmi 1993, 833; Poijula 2002, 98.) Kuolema on käsittämätön mysteeri lapselle, vanhemmille ja ympäristölle (Pentikäinen 1992, 12-13; Perheentupa 1992, 15-16), mutta myös terveydenhuoltohenkilöstölle, jotka saattavat kokea pettymystä kyvyttömyydestään suojella lasta kuolemalta (Päiviö 1992, 20; Koistinen 1994).

Oman lapsen kuolemaa pidetään vanhemmuuden vaikeimpana ja raskaampana kokemuksena. Myös siitä aiheutuvaa surua pidetään suurempana muihin menetyksiin verrattuna. (Pentikäinen 1992, 12; Siltala 1992, 40; Harmanen 1997.) Äidiksi kasvaminen tapahtuu erilaisten kehitysprosessien mukaan (raskaus, synnytys ja imetys) ja on ainutkertainen tapahtuma naisten elämässä (Tarkka, Lehti, Kaunonen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2001). Vastaavasti isäksi kasvun prosessi on mieheksi kasvua, joka alkaa lapsen hankkimisen

ajatusvaiheesta ja päättyä esikoisperheen tulevaisuuteen suuntaamisvaiheeseen. Lapsen syntymän lähestyminen on raskasta aikaa isäksi kasvun prosessissa ja lapsen syntymä kiihkeää esikoisen syntymän odottelua. (Kaila-Behm 1997.) Lapsen kuoleman myötä isien kasvuprosessi mieheksi pysähtyy ja kyky toimia vanhempana kyseenalaistuu (Worth 1997; Wood & Milo 2001). Kuolema merkitsee molemmille vanhemmille vanhemmuuden loppua (Päiviö 1992, 21). Tällöin vuosien toivo ja ilo sekä monet unelmat ja toiveet eivät saaneet koskaan toteutua (Väisänen 1999). Mies kohtaa raaimmillaan surun lapsen kuoleman yhteydessä (Kuronen 1998, 1709).

Isien ja äitien tapa surra ja selviytyä lapsen kuolemasta on erilainen (mm. Dyregrov & Matthiesen 1987; Hughes & Page-Liebermann 1989; Littlewood, Cramer, Hoekstra & Humphrey 1991; Lang ja Gottlieb 1993; Vance, Boyle, Najman & Thearle 1995; Väisänen 1996). Puolisoiden surua vertailevien tutkimuksien mukaan äitien suru on intensiivisempää ja pidempikestoisempaa kuin isien suru, mutta myös päinvastaisia tutkimustuloksia esiintyy (Zeanah, Danis, Hirshberg & Dietz 1995). Lapsen kuoleman on todettu vaikuttavan perheen sosiaalisiin suhteisiin ja parisuhteeseen (Schwab 1992). Tällöin perheenjäsenten kyky tukea toinen toisiaan heikkenee ja sosiaalisen tuen saaminen ystäviltä, naapureilta, työtovereilta, sukulaisilta ja terveydenhuollon ammattilaisilta korostuu. Isät tukevat puolisoitaan lapsen kuoleman jälkeen, mutta sosiaalisen tuen merkityksestä isien surusta selviytymisessä on vähäisesti tietoa (mm. Mandell, McAnulty & Reece 1980; Huges & Page-Lieberman 1989; Worth 1997). Useista isien suruun liittyvistä tutkimuksista (mm. Samuelsson, Rådestad & Kerstin 2001; Bibby 2001; Colsen 2001; Wood & Milo 2001) ilmenee isien surun ominaispiirteinä voimakas halu peittää ja tukahduttaa lapsen kuoleman jälkeiset todelliset tunteet muilta ihmisiltä sekä aktiivisen toiminnan käyttäminen selviytymiskeinona. Nämä ominaispiirteet ja puolisojen surun erilaisuus saattavat johtaa miesten surun vähättelyyn ja väärinymmärrykseen.

Lapsen kuolemaan liittyvät uskomukset, käytännöt ja rituaalit ovat kulttuureittain erilaisia, mutta kulttuuriset tavat ovat vaihdelleet myös aikakausien saatossa. Rituaalit tuovat järjestystä ja turvallisuutta kaaoksen keskelle, ne konkretisoivat tilanteen ja estävät kuvitelmien syntyä. Rituaalit mahdollistavat surun ilmaisemisen ja kohtaamisen sekä sosiaalisen tuen vastaanottamisen, jotka edesauttavat surusta selviytymistä. (Peräkylä 1990, 25; Poijula 2002, 98.) Suomalaisessa kulttuuriperinteessä lapsen kuolema on kehtolaulujen yhteinen teema, jossa lasta tuuditetaan kuoleman uneen. Myös yliluonnollisten lapsivainajien,

kuolleiden lasten, ilmestymisestä sureville on ollut erilaisia kertomuserinteitä. Suomen kirkkolaissa on noudatettu viime vuosisadalle asti käytäntöä, jossa kastettu lapsi sai kunniallisen, kastamaton hiljaisen ja surmattu lapsi häpeällisen hautauksen. (Pentikäinen 1992, 12-13.)

Muslimien ja juutalaisten perinteessä on tapana vainajan hautaaminen 48 tunnin kuluessa kuolemasta. Vanhemmat pesevät kuolleen lapsensa, miehet pojan ja naiset tytön, eri ruumiinosien pesuseremonioiden mukaisesti. Tämän jälkeen ihmiset kokoontuvat laulamaan valituksensa, ja vasta hautajaisten jälkeen on mahdollista osoittaa kysymyksiään lapsen kuolemaan liittyen. (Bendt 2000, 62-63.) Suomalaisessa kulttuurissa etenkin sairaan lapsen kuolema tapahtuu pääosin sairaalassa, mutta viime vuosina on yhä enenevässä määrin lisätty sairaan lapsen kotihoito mahdollisuuksia. Lapsensa menettäneille vanhemmille ei ole yhtä yhtenäistä lapsen kuoleman jälkeistä rituaalia maassamme, vaan vanhempia tuetaan toimimaan lapsen kuolinhetkellä ja kuoleman jälkeen heidän omien tuntemuksiensa ja kulttuurinsa mukaisesti. Myös kuolleen lapsen kanssa vietetty aika vaihtelee vanhempien omien tarpeiden mukaan, mutta tavallisesti se jää lyhyeksi. (Väisänen 1996; Laakso 2000). Vanhemmat voivat valita vakaumuksensa mukaisesti ei-kirkollisen tai kirkollisen siunauksen lapselleen. Tavallisesti isät tekevät lapselleen pienen arkun, kantavat arkun alttarille ja laskevat sen hautaan. Lapsen hautajaiset saattavat olla suuret muistojuhlat tai siunaaminen voi vaihtoehtoisesti tapahtua hiljaisuudessa vain lähiperheen läsnä ollessa. (Peräkylä 1990, 59; Jokela 1992, 98-99; Väisänen 1996; Väisänen 1999; Laakso 2000; Poijula 2002, 98-99.)

Surua ja surusta selviytymistä on hoitotieteellisestä näkökulmasta tutkittu perheen, terveydenhuoltohenkilökunnan, nuoren, lähiomaisen, aviopuolison ja äidin näkökulmasta maassamme (Laakso, Paunonen-Ilmonen & Kaunonen 2001). Sen sijaan isien surua lapsen kuoleman jälkeen ei hoitotieteessä ole Suomessa tutkittu. Kulttuuristen ja puolisojen surun erilaisuuden sekä hoitotieteellisen tiedon puutteen vuoksi isien surun ja surusta selviytymisen tutkiminen on tarpeen ja perusteltua. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla isien surua ja surusta selviytymistä. Lisäksi tarkoituksena on kuvata näkökulmia isien tukemiseksi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Isien välitön tukeminen lapsen kuoleman jälkeen kuuluu terveydenhuoltohenkilöstön tehtäviin ja on edellytyksenä perhekeskeisen hoitotyön toteuttamiseen. Tällöin terveydenhuollon tukitoimia kyetään suuntaamaan isien omia voimavaroja vahvistavaksi ja heidän omista tarpeista lähteväksi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Suru

2.1.1 Surun määrittelyä

Suru on moniulotteinen prosessi läheisen menetyksen jälkeen (Hogan, Morse & Tason 1996; Erjanti 1999). Sitä edeltävänä tapahtumana on tärkeänä pidetyn ihmisen menetys kuoleman kautta (Jacob 1993), mutta suruprosessi voi alkaa jo läheisen vakavan sairauden toteamisen jälkeen (Hogan ym.1996; Erjanti 1999; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Hoitotieteellisestä näkökulmasta tarkastellessa voidaan osoittaa yhteisiä surun ominaispiirteitä. Surua pidetään normaalina, yksilöllisenä ja dynaamisena prosessina, jolla on vaikutusta ihmisen kokonaisuuteen (Jacob 1993; Cowles 1996; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999).

Surun **yksilöllisyyteen** liittyy se, että jokainen ihminen suree eri tavalla, vaikka perimmäinen kokemus eli läheisen henkilön menetys on yhteinen (Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999; Wood & Milo 2001). Sen sijaan *sureminen eli surun ilmeneminen*, joka merkitsee raskaasta menetyksestä johtuvaa käyttäytymistä, vaihtelee eri kulttuureissa erilaisten rituaalien ja perinteiden kautta (Cowles 1996; Moriarty, Carroll & Cotroneo 1996). Suremisessa on kuitenkin yksilöllisiä eroja sekä kulttuurien sisällä että kulttuurien välillä (Jacob 1993; Cowles 1996). Surun yksilöllisyydestä huolimatta, tutkijat ovat osoittaneet suruun liittyvän myös tiettyjä yhteneväisiä piirteitä, joita kuvataan erilaisten vaiheiden ja osien kautta etenevänä prosessina. Hogan ym. (1996) kuvaavat suruprosessin yleiset osat ovat tiedon saaminen, kuoleman toteaminen, todellisuuden kohtaaminen, kärsimyksen valtaamaksi joutuminen, irtaantumisen kärsimyksestä, elämän jatkaminen ja persoonallinen kasvu. Erjanti (1999) kuvaa surun ydinprosessia luopumisena, jossa sureva antautumalla kärsimykseen ja kamppailuun etenee todellisuuden kohtamiseen sekä päätyy persoonalliseen kasvuun.

Dynaamisuuudella surun yhteydessä tarkoitetaan sitä, ettei suru etene lineaarisesti kuvatuista vaiheista toiseen, vaan se ilmenee ajoittain voimakkaampana ja ajoittain heikompana ihmisen elämässä. Vaiheet saattavat esiintyä päällekkäin ja uusiutua myöhemmin surevan elämässä. Ajan myötä surun luonne muuttuu vähemmän intensiivisemmäksi tai lauhkeaksi, mutta

muutokset eivät ole useinkaan ennustettavissa. (Jacob 1993; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999.) *Surutyön* tarkoituksena on saada ihminen hyväksymään menetyksen todellisuus. Sen aikana sureva elää ja kokee menetyksen aiheuttaman kivun ja tuskan sopeutuen vähitellen ympäristöön sekä mukautuen elämän jatkamiseen ilman kuollutta. (Stroebe, Hansson & Stroebe 1993; Cowles 1996; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999.) Kuollut läheinen voi elää surevan muistoissa yhteisen menneisyyden, kokemusten ja muistojen välityksellä loppuelämän. Vuosiakin läheisen kuoleman jälkeen esimerkiksi tuttu paikka, tietyt juhlapäivät tai muistot voivat aiheuttaa sen, että sureva kokee voimakkaita surun tuntemuksia. Juhlapäivien jälkeen suru saatetaan sitä vastoin kokea aiempaa heikompana. (Cowles 1996; Hogan ym.1996; Erjanti 1999.) Kaikkiaan surua pidetään elämänpituisena prosessina, jossa tuska ja suru vaihtuvat vähitellen rohkeutta antavaksi lähteeksi (Hogan ym. 1996; Erjanti 1999).

Läheisen tärkeänä pidetyn henkilön menetys on stressitekijä, joka vaikuttaa **ihmisen kokonaisuuteen**, kuten fyysiseen ja emotionaaliseen terveyteen sekä sosiaalisiin toimintoihin. Lisäksi surulla on vaikutuksia myös surevan kognitiiviseen, toiminnalliseen ja hengelliseen alueeseen. (Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999.) Jacob (1993) kuvaa läheisen kuoleman jälkeisiä tunteita ja käyttäytymistä eriasteisena masennuksen tunteina, toimintakyvyttömyytenä ja itkemisenä sekä eräänlaisena tunnottomuutena. Suruun liittyy myös uupumus, unettomuus, levottomuus, kieltäminen, syyllisyydentunne, nukkumis- ja ruokahalumuutokset sekä yksinäisyys.

Useiden tutkimuksien mukaan (Hughes & Page-Liebermann 1989; Jacob 1993; Hogan ym.1996; Erjanti 1999) yleisimmät surun emotionaaliset tunteet ovat viha, pelko, syyllisyys ja tuska. Psykososiaalisiin tuntemuksiin liitetään muun muassa eriasteinen ahdasmielisyys, eristyneisyys, yksinäisyys, apaattisuus, itsetuhoisuus, keskittymiskyvyn puute, työmotivaation lasku, vähentynyt aloitekyky ja omien tarpeiden laiminlyönti. Suruun liittyviä fyysisiä ja psykosomaattisia oireita ovat muun muassa, kipu ja särky eri puolilla kehoa, päänsärky, vatsa- ja rintakipu, mahahaava, verenpaineen nousu, väsymys sekä ruokahaluttomuus (Hughes & Page-Liebermann 1989; Shuchter & Zisook 1993; Hogan ym. 1996; Väisänen 1996; Worth 1997; Erjanti 1999; Laakso 2000).

Surua pidetään yleensä kielteisenä tunteena, mutta siihen liittyy myös myönteisiä tunteita ja kokemuksia, jotka saattavat esiintyä yhtäaikaisesti suruprosessin aikana. Myönteisiä surun

tuntemuksia ovat muun muassa ilo, rauha, helpotus ja onnellisuus. (Jacob 1993; Hogan ym. 1996; Laakso 2000; Laakso ym. 2001; Wood & Milo 2001.)

Myös surun seuraukset voivat olla sekä myönteisiä että kielteisiä. Kielteisinä seurauksina sairastumisriski erilaisiin fyysisiin ja psyykkisiin sairauksiin kasvaa ja kuolleisuusriski lisääntyy (Jacob 1993; Sanders 1993; Schuchter & Zisook 1993; Cowles 1996; Hogan ym. 1996). Lapsen menetyksen on todettu lisäävän vanhempien pitkäaikaista masennusta, joka ei merkittävästi vähentynyt seitsemän vuoden aikana lapsen menetyksestä (Martinson, Davies & McClowry 1991). Stroebe & Stroebe (1993 a.) tutkimuksessa ilmeni, että puolison kuoleman jälkeinen kuolleisuusriski oli miehillä suurempaa kuin naisilla. Nuoremmilla ja äkillisen kuoleman kautta puolisonsa menettäneillä miehillä kuolleisuusriski oli suurempi.

Surun myönteisiä seurauksia voivat olla eräänlainen voimaantuminen, uudenlaisen tietoisuuden saavuttaminen ja persoonallisuuden kasvu. Persoonallisuuden kasvua tapahtuu koko suruprosessin ajan ja se saattaa johtaa surevan peruuttamattomaan muuttumiseen (Hogan ym. 1996; Erjanti 1999). Kaunosen (2000) mukaan perheenjäsenen menetystä surevat kuvailivat surun jälkeistä persoonallisuuden kasvua jo neljä kuukautta läheisen kuoleman jälkeen. Läheisen menetys voi aiheuttaa myös kielteisiä seurauksia surevan persoonallisuudessa, kuten katkeruutta (Shuchter & Zisook 1993; Laakso 2000). Paradoksaalisesti surun myönteiset muutokset voivat johtaa elämän tärkeysjärjestyksen uudelleen arvioimiseen sekä suhteiden lujittumiseen perheessä ja ystävien kanssa (Pojjula 2003, 11-12). Uudenlaisen todellisuuden luominen sekä uuden identiteetin kehittyminen ovat myös surun myönteisiä seurauksia (Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993; Cowles 1996; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999; Laakso 2000; Wood & Milo 2001).

2.1.2 Suruun yhteydessä olevia tekijöitä

Surun keston, surun voimakkuuteen ja sen seurauksiin sekä surusta selviytymiseen ovat yhteydessä erilaiset muuttujat. Jacobin (1993) suruanalyysin mukaan *läheisen kuoleman syy, sairauden pituus ja sairauden tyyppi sekä surevan henkilön ikä, sukupuoli ja terveydentila* ovat olennaisia suruun vaikuttavia tekijöitä. Myös surevan *aikaisemmillä selviytymisstrategioilla, sosiaalisella tukiverkostolla sekä suhteella menetettyyn henkilöön (puoliso, lapsi) ja suhteen emotionaalisdella laadulla on merkitystä*. Lisäksi useista

tutkimuksista ilmenee, että ainakin surevan oma *persoonallisuus* (Stroebe & Stroebe 1993 b; Sanders 1993), *uskonto* (McIntosh, Silver & Wortman 1993; Stroebe & Stroebe 1993 b; Väisänen 1996), *kuolleen sukupuoli* (Hazzard, Weston & Gutters 1992), *vanhempien välinen parisuhde* (Lang & Gottlieb 1993; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001) ja *läheisen kuolemasta kulunut aika* (Hughes & Page-Liebermann 1989; Dyregrov & Matthiesen 1991; Vance ym. 1995) vaikuttavat suruun ja surusta selviytymiseen. Hogan ym. (1996) mukaan edellä esitetyillä muuttujilla ei ole merkitystä suruun, kun sitä tarkastellaan pitkällä aikavälillä.

Kuoleman syyn, erityisesti yllättävän kuoleman, kuten tapaturman, itsemurhan ja kätkytkuoleman, on todettu vaikeuttavan vanhempien surutyötä. Tällöin kieltäminen, ahdistus ja syyllisyys ovat voimakkaita ja kuoleman hahmottuminen vie aikaa. (Dyregrov & Matthiesen 1987 b; Miles & Demi 1991-1992; Hazzard ym. 1992; Perheentupa 1992, 17; Siltala 1992, 40; Salmi 1993, 833; Samuelsson ym. 2001.) Samansuuntaisia yllätyksellisen kuoleman vaikutuksia on myös raportoitu puolisonsa menettäneiden suruun (Harmanen 1997). Vastaavasti odotetussa lapsen kuolemassa, kuten lapsen pitkäaikaisen sairauden aikana, valmistava surutyö saattaa helpottaa kuoleman kestämistä. Tällöin vanhemmat kykenevät valmistautumaan lapsensa kuolemaan vähitellen ja myös terveydenhuoltohenkilöstö kykenee tukemaan heitä paremmin. (Perheentupa 1992; Siltala 1992, 40; Salmi 1993, 833.)

Iältään nuorempien vanhempien on todettu mukautuvan lapsen menetykseen paremmin kuin vanhempien (Rubin 1993). Vastaavasti iältään vanhemmilla äideillä on enemmän irrallisuuden ja hajanaisuuden tunnetta kuin nuoremmilla. Sen sijaan nuoremmilla äideillä ilmenee persoonallisuuden kasvua enemmän. (Laakso 2000.) Myös lapsensa menettäneillä iältään vanhemmilla isillä on ilmennyt enemmän merkityksettömyyden tunnetta kuin iältään nuoremmilla (Lang & Gottlieb 1993). McIntosh ym. (1993) mukaan *usko ja uskonnollisuus* on positiivinen voimavara vanhempien lapsen kuoleman jälkeisessä selviytymisprosessissa ja se edesauttaa myös lapsen kuoleman tarkoituksen etsimisessä. Uskonnollisilla vanhemmilla ilmeni suurempaa hyvinvointia ja lievempää ahdistusta 18 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen kuin ei-uskonnollisilla vanhemmilla.

Kuolleen lapsen sukupuolen ja *iän* vaikutuksista isien kokemaan suruun on ristiriitaista tietoa. Isien on todettu surevan syvällisemmin ja voimakkaammin poikalasta kuin tyttölästä

(Hazzard ym.1992; Wallerstedt & Higgins 1996). Isät ovat kokeneet myös nuoremman lapsen menetyksen helpommaksi kuin vanhemman, jolloin jo kiinteä ja pidempiaikainen hoitosuhde isän ja lapsen välille on muodostunut (Huges & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Wood & Milo 2001). Sitä vastoin Zenah ym (1995) tutkimuksessa ilmeni, etteivät *raskauden kesto, elävänä tai kuolleenä syntynyt lapsi, lapsen sukupuoli, aikaisemmat raskaudenaikaiset lapsen menetykset ja määrät* vaikuta isien suruun. Sen sijaan *isien omalla luonteenpiirteellä, avioliitolla, saadulla sosiaalisella tuella, stressillä sekä isien itsetunnolla* on merkitystä koettuihin surureaktioihin. Huono itsetunto, vähäinen sosiaalinen tuki ja stressaava elämä johtavat merkittävästi suurempiin surun tuntemuksiin. (myös Wood ja Milo 2001.)

Vanhempien sukupuolen vaikutuksista lapsen kuoleman jälkeiseen suruun ja siitä selviytymiseen on raportoitu useissa tutkimuksissa (mm. Dyregrov & Matthiesen 1987 a; Hughes & Page-Liebermann 1989; Littlewood ym. 1991; Lang ja Gottlieb 1993; Vance ym. 1995; Väisänen 1996; Wood & Milo 2001). Tavallisesti äitien suru on ilmennyt intensiivisempänä ja pidempikestoisempana kuin isien suru. Tosin päinvastaisiakin tutkimustuloksia esiintyy, sillä Zeanah ym. (1995) raportoivat 25 %:lla tutkimukseen osallistuvista isistä surureaktioiden olleen voimakkaampia kuin äitien reaktioiden. Sukupuolten välistä eroa on osoitettu myös perheenjäsenten kuoleman jälkeisessä surussa (Schuhter & Zisook 1993; Stroebe & Stroebe 1993 b; Harmanen 1997; Kaunonen 2000) sekä nuorten surussa läheisen kuoleman jälkeen (Rask 1998). Puolison kuolemaan mukautuminen on vaikeampaa miehillä kuin naisilla (Stroebe & Stroebe 1993 b). Sen sijaan puolisonsa menettäneet naiset kuvailevat suruaan voimakkaampana kuin miehet (Kaunonen 2000). Myös läheisensä menettäneiden tyttöjen suru on voimakkaampaa kuin poikien (Rask 1998). Sanders (1993) raportoi lisäksi miesten vähäisemmästä tarpeesta sosiaaliseen tukeen läheisen kuoleman jälkeen.

Surun vaikutuksia, voimakkuutta ja sen seurauksia on vaikea verrata surevan ja kuolleen välisen *suhteen mukaan*, sillä surua pidetään stressaavana ja vaikeana elämäntapahtumana olipa kyseessä puolison, vanhempien tai lapsen kuolema (Stroebe & Stroebe 1993 b; Väisänen 1996; Rask 1998). Kuitenkin eritoten lapsen kuolemaa pidetään raskaampana muihin menetyksiin verrattuna (Pentikäinen 1992; Sanders 1993; Harmanen 1997).

Läheisen ja hyvän *parisuhteen* merkityksestä isien suruun lapsen kuoleman jälkeen on viitteitä useissa tutkimuksissa (mm. Lang & Gottlieb 1993; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Lang & Gottlieb (1993) tutkimuksen mukaan isät, joilla oli emotionaalista, sosiaalista ja seksuaalista läheisyyttä sekä vapaa-ajan yhteyttä puolison kanssa, kokivat vähemmän surun tuntemuksia kuin isät, joilla oli parisuhteessa vaikeuksia. Myös puolisoistaan eroamassa olevat miehet kokivat voimakkaampia surureaktioita kuin läheisessä ja hyvässä parisuhteessa elävät miehet. Dyregrov ja Matthiesen (1991) mukaan puolisoitten surureaktiot ovat suorassa suhteessa toisiinsa.

Lapsen menetyksestä kulunut *aika* tuo helpotusta surun voimakkuuteen (Hughes & Page-Liebermann 1989; Dyregrov & Matthiesen 1991; Vance ym. 1995; Wood & Milo 2001). Hughes & Page-Liebermannin (1989) mukaan suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista isistä surun intensiivinen vaihe kesti kuukauden ja miltei kaikki isät raportoivat intensiivisen surun vaiheen loppuneen kahden kuukauden jälkeen lapsen kuolemasta. Surun tuntemukset vähenivät koko perheellä noin vuosi lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen mukaan isät tunsivat kuitenkin 12 kuukauden jälkeen lapsen kuolemasta enemmän syyllisyyttä. Vance ym. (1995) mukaan isien ahdistus ja masennus erosivat merkittävästi vain kahden kuukauden ajan lapsen kuolemasta kuluneen ajan jälkeen verrattuna isiin, joilla oli lapsi.

2.1.3 Isän suru lapsen kuoleman jälkeen

Aikaisempien isien suruun liittyvien tutkimuksien mukaan (Taulukko 1.) lapsen kuoleman aiheuttama suru on isälle monimutkainen psykofyysinen ilmiö (Bibby 2001), psyykinen trauma (Väisänen 1996; Samuelsson ym. 2001) ja katastrofi (Samuelsson ym. 2001), jossa erilaiset tunteet, reaktiot, oireet ja käyttäytyminen vaihtelevat yksilöllisesti lapsen sairauden, kuolleen lapsen synnytyksen ja lapsen kuoleman jälkeisenä aikana.

Tutkimuksien mukaan (Mandell ym. 1980; Dyregrov 1990; Väisänen 1996; Worth 1997; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Kitson 2002) isän surun ensireaktiot ovat shokki, trauma, kieltäminen ja tunteettomuus. Lapsen kuoleman jälkeisiin isien surun tuntemuksiin kuuluvat myös syyllisyys, viha, levottomuus, katkeruus, tyhjiys, voimattomuus, pelko, masennus ja surullisuus (Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Worth 1997;

Kuronen 1998, 1710; Bibby 2001; Colsen 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Pariskuntien surureaktioiden eroja lapsen kuoleman jälkeen vertailevassa tutkimuksessa (Moriarty ym. 1996) ilmeni, että isien tuntemuksista vihamielisyys ja vihan tunteet lapsen kuoleman jälkeen ovat erityisen voimakkaita.

Isien surun fyysiset oireet ja tuntemukset, kuten käsivarsien tyhjyyden tunne ja särky liittyvät pääasiassa isien surun alkuvaiheeseen (Hughes & Page-Liebermann 1989; Wallersted & Higgins 1996; Worth 1997), mutta fyysisiä oireita, kuten mahahaava, lämmön nousu, ruokahaluttomuus ja verenpaineen nousu, saattaa ilmaantua myös pitkän ajan kuluessa lapsen kuolemasta (Väisänen 1996). Isät kokevat lapsen kuoleman jälkeen myös yksinäisyyttä ja tahatonta eristäytymistä, mutta myös tarvetta olla yksin ja eristäytyä (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Bendt 2000, 77; Samuelsson 2001; Wood & Milo 2001). Bibby (2001) tutki surun vaikutuksia lapsensa menettäneisiin isiin. Tutkimukseen osallistuvilla isillä oli surun aikana voimakas tarve itsesuojeluun. Lisäksi he etsivät omaa minäänsä, pohtivat identiteettiään ja omaa elämäänsä lapsen kuoleman jälkeen. Wood & Milo (2001) tutkivat isien surua vammaisen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimukseen osallistuvat isät kokivat pitkäaikaissairaana lapsen sairauden aikana ja kuoleman jälkeen myös myönteisiä surun tuntemuksia, kuten helpotusta ja vapautta, jotka liittyivät lapsen kärsimyksien ja kipujen loppumiseen.

Useiden tutkimuksien mukaan (mm. Dyregrov & Matthiesen 1987a; Schwab 1992; Vance ym. 1995) lapsen kuoleman jälkeiseen isien suruun liittyy runsasta tai lisääntynyttä alkoholinkäyttöä, jolla isät saattavat peittää lapsen kuolemasta aiheutunutta tuskaa (Kuronen 1998, 1710; Bendt 2000, 77). Myös kontrolloimaton lääkkeiden käyttö on tavallista (Gray 2000, 333). Vance ym. (1995) tutkivat vanhempien surureaktioiden eroa vastasyntyneen ja kätkytkuolemaan kuolleen lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen mukaan surevien isien alkoholinkäyttö erosi vielä 30 kuukauden jälkeen lapsen kuolemasta vertailuryhmän isiin verrattuna, joilla oli vastasyntynyt lapsi. Miehillä lapsen menettämisen tuska saattaa aiheuttaa myös itsetuhoisia ajatuksia ja käyttäytymistä (Väisänen 1996; Kuronen 1998, 1710; Bendt 2000, 79-80; Laakso 2000). Äitien mukaan (Laakso 2000) lapsen menetys oli isille jopa raskaampi kuin heille, sillä miehillä ilmeni lapsen kuoleman jälkeen mielenterveyden häiriöitä, itsemurha-ajatuksia ja -yrityksiä sekä itsemurhia. Isien itsetuhoisen käyttäytyminen lapsen kuoleman jälkeen näkyy myös surevien isien suurena kuolleisuustilastona (Gray 2000, 33).

Isien surun ominaispiirteitä ovat oman surun kiistäminen sekä salaisesti ja yksinään sureminen. Lisäksi isät peittävät, tukahduttavat ja aliarvioivat omia tunteitaan sekä naamioivat niitä taitavasti. Omia tunteita vähätellään myös sanallisesti. (Hughes & Page-Liebermann 1989; Gray 2000, 330; Colsen 2001; Poijula 2003, 111-112.) Tunnevahvuutta isät osoittavat erityisesti työssä ja kotona, mutta yksin ollessaan tunnevahvuus saattaa murtua (Mandell ym. 1980; Littlewood ym. 1991; Väisänen 1996; Harmanen 1997; Worth 1997; Wood & Milo 2001). Bibby (2001) tutki surun vaikutuksia lapsensa menettäneisiin isiin. Tutkimukseen osallistuvilla isillä oli tarve, mahdollisimman pian lapsen kuoleman jälkeen, saada tunteiden hallinta sekä aktiivinen ajattelevuus takaisin. Isien puutteellisen tunteiden ilmaisemisen vuoksi Colsen (2001) tutki isien tietoisten tuntemuksien lisäksi heidän tiedostamattomia tuntemuksiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen mukaan isien tiedoiset ja tiedostamattomat tuntemukset vaihtelivat ja osalla tutkimukseen osallistuvista isistä oli selvästi tiedostamattomia surun tunteita. Isät eivät kuitenkaan halunneet paljastaa surunsa todellisia tunteita, vaan heillä oli tarvetta olla vahvoja ja tyyniä. Myös Littlewood ym. (1991) tutkimukseen osallistuvat lapsensa menettäneet isät ilmaisivat vähemmän tunteitaan vertailuryhmän isiin verrattuna, jotka eivät olleet menettäneet lastaan.

Isät itkevät lapsen kuoleman jälkeen tavallisesti yksin ollessaan (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989), mutta jotkut isistä kykenevät myös ilmaisemaan avoimesti tunteitaan surunsa aikana (Samuelsson ym. 2001). Dyregrov & Matthiesen (1991) mukaan isät eivät itkeneet koskaan terveydenhuollon tapaamisissa tai tutkimuksen aikana. Hughes & Page-Liebermann (1989) tutkimuksesta ilmeni, että puolet tutkimukseen osallistuvista isistä itki useammin kuin kaksi kertaa lapsen kuoleman jälkeen ja vain muutamat isät eivät itkeneet lapsen kuoleman jälkeen ollenkaan.

Surun tuntemuksien ilmaisemisen vaikeudesta ja puhumisen vähyydestä huolimatta isät surevat voimakkaasti ja perusteellisesti, mutta itsekseen. Isien tapana on kantaa suruansa yksin pitkän aikaa, ajattelemalla ja olemalla hiljaa (Harmanen 1997; Bendt 2000, 77; Samuelsson ym. 2001). Isien kyky puhua ja ilmaista tunteitaan saattaa viedä vuosia. (Eho 1992, 32; Väisänen 1996; Kuronen 1998, 1710; Gray 2000, 330). Wood ja Milo (2001) raportoivat tutkimuksessaan, että isien puhumisessa lapsen kuoleman jälkeen on ristiriitaa, koska isät kertoivat haluttomuudestaan puhua surustaan muille ihmisille, mutta heille oli kuitenkin erityisen tärkeää puhua ja kertoa kokemuksistaan tutkijalle.

Lapsen kuolema tuo kielteisiä ja myönteisiä muutoksia isien elämään. Parisuhteeseen tulevat muutokset saattavat olla pysyviä tai väliaikaisia. (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Colsen 2001; Wood & Milo 2001.) Lapsen menetyksen on todettu vaikuttavan puolisoiden väliseen seksielämään (Mandell ym. 1980; Wallerstedt ym.1996). Isillä on tarve puolisoaan aikaisemmin seksuaaliseen läheisyyteen ja voimakas ”uuden” lapsen kaipuu saattaa tehdä sukupuolielämästä pakollisen. Ristiriitaa puolisoiden välille aiheuttaa myös se, että äidit pelkäävät raskaaksi tulemistä ja sitä vastoin isät haluavat uutta lasta mahdollisimman pian. (myös Bendt 2000,83.) Wallerstedt ym. (1996) mukaan lapsensa menettäneistä pariskunnista 70 % - 90 % eroaa vuosi lapsen kuoleman jälkeen. Tosin lapsen kuoleman on todettu vaikuttavan myös positiivisesti puolisoiden väliseen suhteeseen, sitä lähentäen (Dyregrov & Matthiesen 1987a; Hughes & Page-Liebermann 1989; Wood & Milo 2001). Wood & Milo (2001) raportoivat vammaisen lapsen kuoleman tuoneen muutoksia isien omaan maailmankuvaan ja arvoihin. Elämänarvot vahvistuivat tai niiden järjestys muuttui. Isät suhtautuivat myös syntymään ja vammaisuuteen arvostavammin. Lisäksi he kokivat, etteivät muiden ihmisten mielipiteet vaikuttaneet heihin samoin kuin ennen. Lapsen menetys tuo muutoksia myös isyyden kokemiseen ja isyyden rooliin (Väisänen 1996; Worth 1997; Wood & Milo 2001). Isillä on usein halu kertoa ja todistaa muille olevansa isä, vaikka lapsi on kuollut (Worth 1997). Wood & Milo (2001) ja Kitson (2002) tutkimukseen osallistuneet isät kokivat elämänsä tuhoutuneen lapsen kuoleman jälkeen.

2.2 Surusta selviytyminen

2.2.1 Selviytyminen käsitteenä

Selviytyminen (coping) määritellään yksilön jatkuvasti muuttuvaksi kognitiiviseksi ja toiminnalliseksi pyrkimykseksi hallita, sietää ja vähentää sellaisia ulkoisia ja/tai sisäisiä vaatimuksia, joiden arvioidaan kuluttavan yksilön voimavaroja tai ylittävän ne. Selviytyminen on dynaaminen ja muuttuva prosessi, jossa toimintaa arvioidaan jatkuvasti sekä tehdään uudelleenarviointia yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. (Lazarus & Folkman 1984, 141; Folkman & Lazarus 1988.) Moos & Schaferin (1986) mukaan selviytyminen on prosessi, jossa ihminen käsittelee itsensä ja ulkoisen tai sisäisen ympäristönsä vuorovaikutuksessa syntyviä stressiä aiheuttavia vaatimuksia ja haasteita sekä niiden aiheuttamia tunteita.

Selviytymiskeinot ovat fyysisiä ja psyykkisiä ongelmaratkaisun apuvälineitä, jotka sisältävät kognitiivisia, käyttäytymisen ja motivaation ominaisuuksia. Yksilöt käyttävät selviytymisprosessissaan erilaisia tiedostamattomia ja tietoisia selviytymiskeinoja. Selviytyminen sisältää kaikki selviytymiskeinot, jotka vähentävät haasteellisen tilanteen vaikutusta, huolimatta siitä, johtavatko ne tilanteen hallintaan vai eivät. Tilanteen muuttuessa yksilö ottaa käyttöönsä uusia selviytymiskeinoja, hyläten samalla toisia. (Folkman & Lazarus 1998.)

Selviytymiskeinoja on luokiteltu sen mukaan mikä on toiminnan tavoitteena. Tunnetuin luokittelu on Folkmanin ja Lazaruksen (1998) jaottelu ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin. Moos & Schaefer (1986) jakavat selviytymiskeinot arviointi-, tunne- ja ongelmasuuntautuneisiin keinoihin. Ongelmasuuntautuneessa toiminnassa yksilö arvioi haastavaa tilannetta ja pyrkii löytämään sille ratkaisua. Päämääränä on pyrkimys saada tilanne hallintaan tai muuttaa stressiä aiheuttava tekijä. Vastaavasti tunnesuuntautuneessa toiminnassa yksilö pyrkii saavuttamaan tasapainotilan käsittelemällä ja kohtaamalla vaikean tilanteen aiheuttamia tunteita ja reaktioita. Tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja saatetaan käyttää, kun halutaan ylläpitää toivoa ja optimismia sekä kieltää tosiasiat. Tapahtuman tietoinen ja alistuva hyväksyminen, kohtaloon uskomisen ja ratkaisuyrityksistä luopuminen ovat esimerkkejä passiivisista tunnesuuntautuneista selviytymiskeinoista. (Lazarus & Folkman 1984, 139-141; Moos & Schaefer 1986; Folkman & Lazarus 1988.)

Arviointisuuntautuneen selviytymisstrategian avulla ihminen yrittää ymmärtää tapahtunutta ja löytää sille merkityksen. Tällöin pääpaino on tilanteen tarkastelussa. Ihminen voi vähätellä tapahtunutta tai kieltää sen olemassaolon työntämällä asian pois mielestään siihen asti, kunnes hänellä on riittävästi voimavaroja kohdata tapahtuma. (Moos & Schaefer 1986.)

Yksilön selviytymiseen vaikuttavat hänen sisäiset ja ulkoiset *voimavaransa*. Yksilön sisäisiä voimavaroja ovat muun muassa persoonallisuus, itsetunto, positiivinen elämänasenne, yksilön kokemus terveydestä, ongelmanratkaisukyvyt ja sosiaaliset taidot. Sosiaalinen verkosto ja tuki ovat ihmisen tärkeimpiä ulkoisia selviytymisvoimavaroja, jonka etsiminen ja vastaanottaminen ovat osa selviytymisprosessia (Lazarus & Folkman 1984, 141; McHaffee 1992.) Sosiaalinen tuki on perhejärjestelmän ja ympäröivän yhteiskunnan voimavara perheille erilaisissa elämän tilanteissa. Perheen voimavaroihin vaikuttavat myös jokaisen perheenjäsenen henkilökohtaiset voimavarat. (Pelkonen 1994.)

2.2.2 Sosiaalinen tuki selviytymisen voimavarana

Sosiaalisella tuella on vaikutuksia yksilön terveyteen, hyvinvointiin ja selviytymiseen elämän muutosvaiheissa (Tarkka 1996). Sosiaalisen tuen positiivinen vaikutus myös surusta selviytymiseen on merkittävä (Stroebe & Stroebe 1993 b; Väisänen 1996; Kaunonen 2000; Laakso 2000). Niemisen, Luoma-Veikkolan & Pänkäläisen (1998) mukaan läheisen kuoleman vuoksi psykiatriseen avohoitoon hakeutuneilta puuttui nimenomaan lähiyhteisön tuki.

Sosiaalista tukea on määritelty monin eri tavoin. Housen (1981) mukaan sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, johon sisältyy yksi tai useampia seuraavista tuen muodoista: tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, konkreettinen tuki sekä arvioiva tuki. Tiedolliseen tukeen sisältyy yksilön tukeminen päätöksentekotilanteissa sekä toisaalta sellaisen tiedon, neuvojen tai ohjeiden antaminen yksilölle, joiden avulla hän voi selviytyä henkilökohtaisista tai ympäristön vaatimuksista. Emotionaalinen tuki ilmenee empatiana, välittämisenä, kiintymyksenä, huolenpitoa, kuuntelemisena tai luottamuksen osoittamisena ja sitä pidetään sosiaalisen tuen keskeisimpänä muotona. Konkreettinen tuki voi olla esimerkiksi aineellisen avun antoa, puolesta tekemistä tai ympäristöön liittyvien muutosten järjestämistä. Vastaavasti arvioiva tuki tarkoittaa sellaisen palautteen tai vahvistuksen

antamista, joka mahdollistaa yksilön itsearvioinnin sekä auttaa häntä psyykkisten voimien käyttöönnotossa.

Kahn & Antonucci (1980) puolestaan määrittelee sosiaalisen tuen ihmisten väliseksi tarkoitukselliseksi vuorovaikutussuhteeksi, joka koostuu emotionaalisesta tuesta, päätöksentekoon tukemisesta ja konkreettisesta avusta. Emotionaaliseen tukeen sisältyy pitäminen, ihailu, kunnioitus tai rakkaus sekä turvallisuuden tunteen luominen. Yksilön päätöksenteon tukemiseen kuuluu vahvistaminen, palautteenanto sekä vaikuttaminen yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Konkreettinen apu koostuu esineiden tai rahan antamisesta sekä ajan käyttämisestä toisen hyväksi. Tarkan (1996) mukaan sosiaalinen tuki oli ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan aineellista, tiedollista ja emotionaalista tukea. Sosiaaliseen tukeen liittyy positiivinen vaikutus henkilöltä toiselle.

Tässä tutkimuksessa sosiaalinen tuki ymmärretään ihmisten väliseksi tarkoitukselliseksi vuorovaikutukseksi, jossa annetaan ja saadaan emotionaalista, tiedollista, aineellista ja arvioivaa tukea. Sosiaaliseen tukeen sisältyy positiivinen vaikutus henkilöltä toiselle, mutta koettu sosiaalinen tuki voi olla myös negatiivista (Kaunonen 2000). Sosiaalisen tuen tarkoituksena on lisätä isien hyvinvointia.

Sosiaalinen verkosto käsittää ne henkilöt, jotka antavat ja saavat toisiltaan tukea. Yksilön tärkeimpiä sosiaalisen tuen antajia erilaisissa elämäntilanteissa ja kriiseissä ovat puoliso, perhe ja lähimmät ystävät. Läheisiltä ihmisiltä saadaan erityisesti emotionaalista ja konkreettista tukea. (mm. Kahn & Antonucci 1980; Tarkka 1996; Väisänen 1996; Toivanen & Kyngäs 1999; Kaunonen 2000; Laakso 2000.) Vertaistuen merkitys lapsensa menettäneiden selviytymisessä on suuri. Kohtalotovereiden kanssa keskustelu ja samanlaisten kokemusten kuunteleminen auttavat surutyötä eteenpäin. (mm. Laakso 2000; Colsen 2001.) Suomessa seurakunnat, yhdistykset ja järjestöt (mm. Mannerheimin Lastensuojeluliitto ja Kätkyt- ja lapsikuolemaperheiden yhdistys ry, Lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry.) ovat järjestäneet lapsensa menettäneiden tukiryhmiä ja perheiden viikonloppukursseja sekä leirejä vanhemmille. Tukiryhmät voivat olla avoimia, jotka järjestetään systemaattisesti tietyinä ajankohtana ja kaikilla lapsensa menettäneillä vanhemmilla on vapaus osallistua, tai suljettuja, joihin lapsensa menettäneet vanhemmat kokoontuvat tietyn ajanjakson samalla ryhmällä. (Eho 1992, 82; Moren 1992, 84, Harmanen

1997.) Lisäksi vanhemmat voivat saada vertaistukea osallistumalla internetissä toimivaan suljettuun lapsensa menettäneiden verkkokeskusteluihin.

Terveydenhuoltohenkilöstön tuki lapsensa menettäneiden selviytymisessä on tärkeä (mm. Väisänen 1996; Laakso 2000; Samuelsson ym. 2001) ja se korostuu erityisesti silloin, kun perheen omat sosiaaliset verkostot ovat vähäiset. Perhehoitotyössä terveydenhuoltohenkilöstön tehtävänä on vahvistaa yksilöiden ja perheen omia voimavaroja erilaisissa elämän tilanteissa sekä mahdollistaa niiden kehittyminen ja käyttäminen erilaisin tietoisuutta ja toiminnallisia valmiuksia lisäävin menetelmin. Voimavaroja vahvistavan hoitotyön mallin pohjana toimii terveydenhuoltohenkilöstön ja perheen välinen yhteistyösuhde sekä kaikkien osapuolten sen hetkinen voimavaraisuus. Sairaahan ja kuolevan potilaan hyvinvointiin vaikuttavat vanhempien henkilökohtaiset sekä perheen sisäiset ja ulkoiset voimavarat. (Pelkonen 1994; Pelkonen & Hakulinen 2002.) Vanhemmat tarvitsevat tiedollista, emotionaalista, konkreettista ja arvioivaa tukea lapsen sairauden aikana, kuoleman hetkellä sekä lapsen kuoleman jälkeen (Laakso 2000; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Väisänen (1996) mukaan erityisesti äkillisen kuoleman kautta lapsensa menettänyt perhe tarvitsee psykologista jälkipuintia. Julkisessa terveydenhuollossa onkin viime aikoina lisätty psykologisen jälkipuinnin mahdollisuutta erilaisissa elämän kriisitilanteissa. Suomessa lapsensa menettäneiden perheiden tukemiseksi ei ole kuitenkaan luotu yhtenäistä toimintastrategiaa, kuten näyttöön perustuvia hoitotyön suosituksia. Sitä vastoin yksittäisissä sairaaloissa on kehitetty yhteneviä toimintastrategioita kuolevan lapsipotilaan hoitotyöhön (Löyttyniemi, Arola, Järvinen, Bergman, Pennanen, Heinonen, Häggman, Lunkka & Hyvärinen 1999).

Tampereen Yliopistollisessa sairaalassa toteutettiin vuosien 1998-1999 välisenä aikana Kuolevan lapsipotilaan hyvä hoito – laatuprojekti, jonka tavoitteena oli yhtenäistää kuolevan lapsipotilaan hoitoa luomalla sairaalaan yhtenäinen toimintamalli. Laatuprojektin aikana kuolevaa lapsipotilasta hoitavalle henkilökunnalle ja lasten vanhemmille tehtiin kysely kuolevan lapsipotilaan hoidosta ja vanhempien saamasta tuesta. Lisäksi henkilökunnalle järjestettiin aihealueeseen liittyvää koulutusta. Kuolevan lapsipotilaan hoitotyön tavoitteiksi muodostui yksilövastuinen hoitotyö, kuolevan lapsipotilaan hyvä hoidon laatu sekä perheen tukeminen kaikilla käytettävissä olevilla keinoilla. Kuolevaa lapsipotilasta hoitavien yksiköiden yhteinen toimintastrategia sisältää ohjeistuksen kuolevan lapsipotilaan ja hänen läheisensä kokonaisvaltaiseen hoitoon, kuten hoitomenetelmiin ja – tapoihin,

hoitoympäristön turvallisuuteen, kivunhoitoon, vanhempien ja sisarusien tukemiseen sekä henkilökunnan käyttäytymiseen lapsen kuolinhetkellä ja kuoleman jälkeen. Vanhempia tulee tukea läheisyyteen kuolleen lapsen kanssa, antaa aikaa jäähyväisten jättämiseen ja järjestää erityistyöntekijöiden, kuten sairaalapastorin ja psykologin, tukea yksilöllisten tarpeiden mukaan. Toimintastrategiassa painotetaan myös vanhempien tiedollista tukea. Vanhemmille tulee antaa tietoa suullisesti ja kirjallisesti erityisesti vanhempien, sisarusien ja isovanhempien surusta, hautajaisiin liittyvistä käytännön järjestelyistä sekä sairaalan ammattihenkilöstön yhteystiedoista. Perhehoitotyön jatkuvuutta ylläpidetään vanhempien ja omahoitajien sekä -lääkäreiden välisin tapaamisin sekä puhelinyhteyksin lapsen kuoleman jälkeen. Puhelinkontaktin aikana henkilökunnan tavoitteena on selvittää vanhempien selviytymistä ja mahdollisia tuen tarpeita. Avoterveydenhuoltoon ilmoitetaan lapsen kuolemasta, mikäli vanhemmat antavat siihen suostumuksensa. (Löyttyniemi ym. 1999.)

2.2.3 Isien surusta selviytyminen aikaisempien tutkimuksien valossa

Lapsen kuoleman jälkeistä vanhempien surua on kansainvälisesti tutkittu eri tieteenaloilla erilaisista näkökulmista melko paljon. Tutkimuksissa (Liite 1) on tavallisesti vertailtu isän ja äitien surureaktioita lapsen kuoleman jälkeen sekä surun vaikutuksia parisuhteeseen. Suomessa vanhempien surua on tutkittu lääketieteen (Väisänen 1996) ja äitien surua hoitotieteen näkökulmasta (Laakso 2000). Lisäksi Harmasen (1997) teologinen ja psykologinen tutkimus tuottaa tietoa sururyhmien merkityksestä lapsen kuoleman jälkeiseen vanhempien selviytymiseen. Viime vuosina kiinnostus isien surun tutkimiseen on selvästi lisääntynyt. Kansainvälisesti isien surua (Taulukko 1.) on tutkittu kätkytkuolemaan kuolleen lapsen kuoleman jälkeen (Mandell ym.1980), vammaisen lapsen kuoleman jälkeen (Wood & Milo 2001), kohdunsisäisen kuoleman jälkeen (Wagner ym. 1997; Samuelsson ym. 2001; Armstrong 2001; Kitson 2002), vastasyntyneen kuoleman jälkeen (Hughes & Page-Liebermann 1989; Wagner, Higgins & Wallerstedt 1997; Worth 1997) ja pikkulapsen kuoleman jälkeen (Bibby 2001; Colsen 2001). Tutkimuksien tarkoituksena on ollut kuvata ja selvittää isien surun kokemuksia (Hughes & Page-Liebermann 1989; Wagner ym. 1997; Samuelsson ym. 2001; Wagner ym. 1997; Wood & Milo 2001; Kitson 2002), reaktioita (Mandell ym. 1980), isyyttä lapsen kuoleman jälkeen (Worth 1997), surun vaikutuksia (Bibby 2001) sekä isien tietoisia ja tiedostamattomia tuntemuksia lapsen kuoleman jälkeen (Colsen 2001). Menetelmällisesti tutkimukset ovat sekä määrällisiä että laadullisia.

Lapsen kuoleman jälkeinen isien selviytyminen

Isät käyttivät lapsen kuoleman jälkeisestä surusta selviytymiseen erilaisia yksilöllisesti vaihtelevia selviytymiskeinoja. Kuolinhetkellä ja välittömästi lapsen kuoleman jälkeen isien selviytymiseen vaikuttivat myönteisesti lapsen hyvästeleminen, kuten kuolleen lapsen näkeminen, koskettaminen, syliin ottaminen ja hoitaminen. (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Wood ja Milo 2001; Kitson 2002.) Worth (1997) tutkimuksessa ilmeni, että läheisyys kuolleen lapsen kanssa auttoi isiä ymmärtämään lapsen todellisen olemassaolon ja kuoleman sekä vahvisti koettua isyyden roolia. Kuolleen lapsen kohtaamattomuus johti epätietoisuuteen surun kohteesta ja isät katuivat sitä vielä vuosia jälkeenpäin. Tällöin surusta selviytyminen myös vaikeutui ja pitkittyi. Samuelsson ym. (2001) raportoivat isien viettäneen vähän aikaa kuolleen lapsen kanssa, koska he pelkäsivät kuolleen lapsen kohtaamista sekä vaimon ”romahtamista” läheisyydestä kuolleen lapsen kanssa (myös Kitson 2002).

Isät eivät koskaan halua unohtaa lastaan (Samuelsson ym. 2001). Kiinnesuhteen ylläpitäminen erilaisten muistojen ja tunnusmerkkien avulla liittyi olennaisena osana isien selviytymiseen. Muistot lapsen eletystä elämästä ja siihen liittyvistä asioista auttoivat isiä surusta selviytymisessä, mutta lapsen eletyn elämän muistelemisen myös lisäsi isien tuskaa. (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002.) Wood & Milon (2001) tutkimukseen osallistuvat isät noudattivat lapsen kuoleman jälkeen erilaisia rituaaleja, jotka liittyivät lapsen elettyyn elämään, kuten syntymäpäiväkortin kirjoittamista ja lahjasukan ripustamista jouluna. Myös nimen antaminen tai kuolleen lapsen rekisteröiminen yhdisti lapsen perheen jäseneksi ja vahvisti isien kokemaa isyyden roolia (Hughes & Page-Lieberman 1989; Worth 1997).

Sakalauskaasin (2000, 216-223) mukaan hautajaisten ja lapsen kuolemaa liittyvien rituaalien merkitys surevien isien selviytymisessä on suuri. Tällöin isät ymmärtävät paremmin kuoleman todellisuuden, saavat mahdollisuuden tunteiden ilmaisemiseen, kuolleen lapsen elämän muistelemiseen ja sosiaalisen tuen vastaanottamiseen. Worthin (1997) tutkimukseen osallistuvat isät kokivat lapsen hyvästelemiseen ja hautaamiseen liittyvien rituaalien kautta tehneensä viimeisen palveluksen lapsensa hyväksi. Lapsen kuoleman jälkeiseen isien surutyöhön liittyi myös arkun tekeminen kuolleelle lapselle (Väisänen 1996) sekä arkun tai uurnan kantaminen hautajaisissa (Hughes & Page-Liebermann 1989). Wood & Milon (2001)

mukaan kuolinpäivän ja hautajaisten muisteleminen oli osa isien surutyötä. Isät kokivat tapahtumien muistelemisen myös erittäin vaikeaksi, koska ne toivat traumaattisia mielikuvia tilanteista, jotka olivat isien oman kontrollin ulkopuolella (Väisänen 1996; Worth 1997).

Useiden tutkimuksien mukaan (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Wallestedt ym. 1996; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002) aktiivinen toiminta, kuten rakentaminen, urheileminen, oli isien ensisijaisia selviytymiskeinoja lapsen kuoleman jälkeen. Tavallisesti miehet palasivat nopeasti töihin ja lisäsivät työmäärää sekä olivat kiireisiä kodin ulkopuolisessa työssä lapsen kuoleman jälkeen (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Wallestedt ym. 1996; Worth 1997; Bendt 2000, 77; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Toiminnan avulla isät pyrkivät selviytymään lapsen kuoleman jälkeisistä omista kipeistä tunteista ja välttämään vaimojen ahdistavien tunteiden kohtaamista. Toiminta toi myös helpotusta isien stressiin ja lapsen kaipuuseen. (Mandell ym. 1980; Väisänen 1996; Bendt 2000, 77; Wood & Milo 2001.) Toiminnan yhteydessä isät ajattelivat lasta ja tapahtunutta paljon. Ajattelemisen onkin isillä ensisijaisempi surutyön keino kuin puhuminen (Väisänen 1996; Bibby 2001). Väisänen (1996) mukaan isät ajoivat jopa tuhansia kilometrejä autolla saadakseen ajatella tapahtunutta itsekseen.

Suru uuvutti ja vaikutti isien jokapäiväiseen elämään ja tekemisiin (Samuelsson ym. 2001). Hughesin ja Page-Liebermannin (1989) mukaan puolet tutkimukseen osallistuvista isistä raportoivat työssäkäynnin olevan velvollisuus, joka koettiin vaikeaksi ja stressaavaksi lapsen kuoleman jälkeen. Isien oli kuitenkin usein ”pakko” toimia lapsen kuoleman jälkeen, sillä heidän huolekseen jäivät arjen jatkuminen ja normaalin elämän ylläpitäminen perheessä. Tutkimuksien mukaan (Mandell ym. 1980; Väisänen 1996; Wallerstedt ym. 1996; Worth 1997; Samuelsson ym.2001; Wood & Milo 2001) isät ottivat myös vastuuta monista käytännön asioiden järjestelyistä, kuten hautajaisjärjestelyistä lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi he informoivat läheisilleen lapsen kuolemasta ja hoitivat suhteita ulkopuolisen maailman ja puolison välillä (Väisänen 1996).

Sosiaalinen tuki isien surusta selviytymisen voimavarana

Lapsen kuoleman jälkeen isien ensisijainen tarve oli tukea ja suojella puolisoaan (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Wallerstedt & Higgins 1996; Colsen 2001; Samuelsson 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Puolison tukemisen kautta isät tekivät omaa surutyötään ja saivat lohtua suruunsa, vaikka se vaikeutti myös heidän keskittymistä omaan suruun (Samuelsson ym. 2001). Useiden tutkimuksien mukaan (Hughes & Page-Liebermann 1989; Schwab 1992; Samuelsson ym. 2001) lapsen kuolema oli kriisi parisuhteelle. Tällöin perheenjäsenten kyky tukea toisiaan väheni. Lapsen kuoleman jälkeen erilaiset isän surun tuntemukset, kuten viha, syyllisyys ja katkeruus, kanavoituivat puolisoa kohtaan. Myös puolisoitten erilainen tapa surra aiheutti ristiriitoja puolisoitten välille. Miehet ahdistuivat puolison itkemisestä, ja vaimot eivät ymmärtäneet miestensä kovasydämisyyttä, miltä isien tapa surra saattaa näyttää (Wallerstedt ym. 1996; Bendt 2000,77).

Perheen muut lapset vähensivät isien kokemaa tuskaa ja helpottivat lapsen kuoleman jälkeistä elämää (Väisänen 1996; Worth 1997; Laakso 2000; Samuelsson ym. 2001). Tutkimuksien mukaan (Väisänen 1996; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001) isät osallistuvat menetyksen jälkeen enemmän perheen muiden lasten hoitoon ja ottivat myös kasvatusvastuuta enemmän kuin aikaisemmin. Zenah ym. (1995) mukaan perheen muiden lasten olemassaolo ei vähentänyt isien surun tuntemuksia tai helpottanut heidän surusta selviytymistä.

Ydinperheen ulkopuolisilta saatu tuki ja sen merkitys isien surusta selviytymiseen vaihtelee suruprosessin aikana. Hughes & Page-Liebermann (1989) tutkimukseen osallistuvista isistä vain muutama halusi tukea ja sympatiaa läheisiltä. Tutkimuksessa raportoitiin myös joidenkin isien ja läheisten kontaktin katkeavan kokonaan tai väliaikaisesti lapsen kuoleman jälkeen. Toisaalta Wagner ym. (1997) raportoivat tutkimukseen osallistuvien isien ilmaisevan halua saada läheisiltä tukea, mutta perhe ja läheiset eivät ymmärtäneet isien surua, eivätkä tukeneet heitä riittävästi. Isien mukaan puoliset tarvitsivat enemmän tukea ja he itse kaipasivat tukea eniten heti lapsen kuoleman jälkeen (Samuelsson ym. 2001). Hughes & Page-Liebermannin (1989) tutkimukseen osallistuvista isistä 37 % ilmaisi saaneen positiivista tukea läheisiltään, ja enemmistön mukaan läheisiltä saatu tuki oli suhteessa heidän odotuksiin ja tarpeisiin. Isät kokivat ystäviltä ja perheen ulkopuolisilta ihmisiltä

saadun tuen pääosin myönteisenä, mutta siihen liittyi myös kielteisiä piirteitä. *Myönteiseksi tueksi* isät kokivat läheisten konkreettisen tuen, kuten lastenhoidossa ja kotitehtävissä auttamisen. Lisäksi isien kanssa tapahtuneesta puhuminen ja heidän kuunteleminen koettiin tärkeänä. Läheisiltä miespuolisilta ystäviltä saatu tuki ilmeni myös epäsuorina huomionosoituksina ja kosketuksina (Samuelsson ym. 2001). *Kielteiseksi tueksi* isät kokivat ihmisten välttelemisen (Worth 1997), isien surun vähättelyn ja erilaiset läheisten kyselyt ja kehotukset; ”hankkikaa uusi lapsi” ja ”lapsi on taivaassa”. Isien läsnä ollessa vain äidiltä kyseltiin vointia tai isiltä äidin jaksamista, eikä isien omaa jaksamista useinkaan kysytty. Läheiset eivät ymmärtäneet lapsen tärkeyttä isille ja odottivat isien surevan nopeasti. (Wallerstedt ym. 1996; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001.) Hughes & Page-Liebermannin (1989) mukaan isät kokivat, että läheisiltä saatu tuki oli hyvin lyhytaikaista sekä ”kliseetä”. Osa tutkimukseen osallistuneista isistä koki läheisiltä saadun tuen myötä suremisen pidentyvän. Lapsen kuoleman jälkeen isien oli vaikea kohdata sukulaisia, ystäviä tai muita kodin ulkopuolisia ihmisiä (Mandell ym. 1980; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001) sekä toisten perheiden lapsia (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997).

Isät kokevat saman kokeneiden tuen merkittäväksi lapsen kuoleman jälkeiselle selviytymiselle (Hughes & Page-Liebermann 1989; Worth 1997; Colsen 2001; Wood ja Milo 2001). Samanlaisten tapahtumien kuunteleminen auttoi isiä surusta selviytymisestä (Worth 1997). Harmanen (1997) tutki seurakuntien sururyhmien toimintaa ja sielunhoitoa sururyhmissä sururyhmien ohjaajien näkökulmasta. Tutkimuksen mukaan lapsen kuoleman aiheuttanut suru sai myös miehet liittymään sururyhmään, mikä saattoi merkitä miehen psykologisen roolin ja isyyden vahvistumista perheissä. Myös Colsen (2001) raportoi isien aktiivisuudesta käyttää sururyhmiä. Isät kokivat kuitenkin tärkeämmäksi yksilöterapian tukiryhmien sijaan.

Isien ja terveydenhuoltohenkilöstön suhde on muuttunut viime vuosikymmeninä, sillä Mandell ym. (1980) raportoivat kaikkien tutkimukseen osallistuvien isien välttelevän terveydenhuoltohenkilöstön kohtaamista, eikä kukaan isistä halunnut pyytää tukea suruunsa terveydenhuoltohenkilöstöltä. Nykyään isät kaipaavat, arvostavat ja luottavat terveydenhuoltohenkilöstön tukeen (Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Isien kanssa keskustelu ja isien kuunteleminen, tiedon antaminen sekä tukeminen, muun muassa kuolleen lapsen kohtaamiseen synnytyksen jälkeen, olivat tukimuotoja, joita isät saivat ja odottivat terveydenhuoltohenkilöstöltä lapsen kuoleman jälkeen (Worth 1997;

Bibby 2001; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Terveydenhuoltohenkilöstöltä kaivattiin erityisesti tiedollista tukea, kuten selkeää ja johdonmukaista faktatietoa, jonka avulla isät tekivät surutyötään. Wood & Milon (2001) tutkimukseen osallistuvien isien mukaan lapsen sairauten tai elinmahdollisuuksiin liittyvää totuutta ei saa heiltä pitkittää, vaikka sitä olisi ennen aikaista ja epävarmaa selvittää. Isät kokivat myös tärkeäksi selviytymiselleen sairaalan hoitorutiinit ja mahdollisuuden tavata tai ottaa yhteyttä terveydenhuoltohenkilöstöön myöhemmin (Samuelsson ym. 2001; Kitson 2002).

Lapsensa menettäneet isät ovat myös kriittisiä sosiaalisen tuen vastaanottamiseen terveydenhuoltohenkilöstöltä, eivätkä ole aina olleet tyytyväisiä sairaalasta saatuun tukeen (Dyregrov & Matthiesen 1987a; Hughes & Page-Liebermann 1989; Dyregrov 1990; Wagner ym. 1997; Samuelsson ym. 2001). Samuelsson ym. (2001) tutkimukseen osallistuvien isien mukaan terveydenhuoltohenkilöstö ei ymmärrä isien surua, eivätkä he saa tukea tarpeeksi. Ammattihenkilöstön käyttämää sanastoa oli myös vaikea ymmärtää. Isät kritisoivat myös minimaalista suhdetta terveydenhuoltohenkilöstöön lapsen kuoleman jälkeen (Wagner ym. 1997). Hughes & Page-Liebermannin (1989) tutkimuksen mukaan isien ja lääkärin välinen suhde oli vähäinen ja sairaanhoitajien kanssa oleva kontakti todella vähäinen ja etäinen. Vain 29% isistä koki saavansa sairaanhoitajilta positiivista tukea. Isät kokivat kielteisenä sen, että lääkärit informoivat tapaamisissa seuraavista mahdollisista raskauksista ja muista lääketieteellisistä asioista, mutta unohtivat tapaamisissa heidän henkisen tukemisen. Isät kohdistivat myös lapsen menetyksen jälkeisiä tunteita, erityisesti vihan ja syyllistämisen tunteita, terveydenhuoltohenkilöstöön. Osa Wood & Milon (2001) tutkimukseen osallistuvista isistä syytti ja halusi rangaista terveydenhuoltohenkilöstöä lapsensa kuolemasta.

Taulukko 1. Tutkimuksia isien surusta ja selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen.

Tutkija, vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat, menetelmä	Tulokset
Mandell F, McAnulty E & Reece R 1980	Isien reaktiot kätkytkuolemaan kuollen lapsen kuoleman jälkeen	28 isää Haastattelu Laadullinen	Isillä oli tarve olla tunteellisesti vahvoja. He kokivat itse syytöksiä lapsen hoitoon osallistumattomuudesta ja omanarvon tunteen vähenemistä. Selviytymiskeinonaan isät käyttivät kiirettä ja työtä. Isät välttelivät terveydenhuollon tukea ja pelkäsivät kohdata muita ihmisiä. Vaimon tukeminen koettiin tärkeäksi, mutta hänen suremista kohtaan tunnettiin myös vihaa. Usein parisuhde purkautui.
Hughes ja Page-Lieberman 1989	Isien kokemukset vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen	51 isää Haastattelu ja kyselylomake Laadullinen ja määrällinen	Isät olivat kiintyneitä lapseen, mutta eri tavalla kuin äidit. He tunsivat vihaa surullisuutta, syyllisyyttä ja heillä oli psykosomaattisia oireita. Isillä esiintyi myös voimakasta kieltämistä ja ahdistuneisuutta. Isät tukivat vaimoja ja olivat kiireisiä. Suru vaikutti isien työssäoloon kielteisesti. Isät saivat tukea ystäviltä, läheisiltä ja lääkäriltä. Hoitajilta saatu tuki oli vähäistä ja näkymätöntä.
Wagner & Higgins & Wallerstedt 1997	Isien suru kohdunsisäisen ja vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen	11 isää laadullinen	Isien intensiivinen suru väheni ajan myötä. Isät kokivat, etteivät sukulaiset, ystävät ja muut avustavat ymmärrä heidän kokemuksiaan, eivätkä tue heitä riittävästi.
Worth 1997	Isyys lapsen kuoleman jälkeen	8 isää Haastattelu Laadullinen	Isät kokivat muutoksia isyyden roolissa ja rooli oli heille keskeinen, vaikka lapsi oli kuollut. Surun erilaisuus suhteessa äitien suruun johtui erilaisesta kiintymyksestä lapseen. Muutokset isyydessä tapahtuivat vasta lapsen synnyttyä. Isät tukahduttivat omat tunteet vaimojen tukemisen vuoksi. Kuolleen lapsen hoitaminen ja lapsesta saadut muistot, toiminta, muut lapset sekä vertaisryhmä auttoivat selviytymisessä. Isät saivat tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä. Ystäviltä ja perheiltä saatu tuki koettiin myös negatiivisena.
Armstrong D 2001	Isien kokemukset raskaudenaikaisen lapsen menetyksen jälkeen	4 isää Haastattelu	Raskauden keskeytyminen ja lapsen kuolema aiheutti isille voimakasta ahdistusta. Isien selviytymistä auttoivat surun jakaminen, hengellisyys ja puolison tuki. Terveydenhuoltohenkilöstöltä toivottiin tueksi keskustelua.
Bibby 2001	Surun vaikutukset isiin	17 miestä Haastattelu ja kyselylomake Laadullinen	Isät kokivat lapsen kuoleman jälkeen voimattomuutta ja yrittävät pitää tunteensa kontrollissa. Aktiivisen ajattelemisen nopea palauttaminen oli isille tärkeää. Isät käyttivät itsesuojelua ja etsivät omaa minäänsä lapsen kuoleman jälkeen.

Taulukko 1. jatkuu

Tutkija, vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat, menetelmä	Tulokset
Colsen 2001	Isien tietoiset ja tiedostamattomat kokemukset lapsen kuoleman jälkeen	5 isää Haastattelu ja kyselylomake Laadullinen ja Määrällinen	Menetyksen jälkeisiä tunteita olivat shokki, tunteettomuus, syyllisyys, viha, levottomuus ja surullisuus. Isät ottivat johtajan roolin suhteessa vaimoonsa, heille oli tärkeätä vaimojen hyvinvointi. Omat todelliset tunteet piilotettiin ja niitä kuvattiin suhteessa vaimon tunteisiin sekä parisuhteen muutokseen. Tiedostetun ja tiedostamattoman surun määrä vaihteli. Miehet näyttivät selviytyvän menetyksestä paremmin kuin oikeasti selviytyivät. Isät käyttivät tukiryhmiä.
Samuelsson ym. 2001	Isien kokemukset syntymättömän lapsensa menetyksestä	11 miestä Haastattelu Laadullinen	Isien tuntemukset vaihtelivat prosessin aikana. Isät tunsivat voimakasta pettymystä ja avuttomuutta synnytyksen aikana ja ennen sitä. Lapsen kuoleman vahvistuminen oli isille katastrofi, jonka jälkeen he tarvitsivat aikaa ja rauhaa sopeutumiseen. Ennen kuolleen lapsen synnytystä isä halusivat olla yksin. Useat miehet löysivät tarkoituksen ja helpotuksen suruunsa tukemalla puolisoitaan. Hyvä parisuhde, lapsesta saadut muistot ja terveydenhuoltohenkilöstön sekä läheisten tuki auttoivat selviytymisessä.
Wood ja Milo 2001	Isien suru vammaisen lapsen kuollessa	8 isää Haastattelu ja kyselylomake Laadullinen ja määrällinen	Isien surun yksilölliset kokemukset ja reaktiot eivät eronneet muulla tavoin lapsensa menettäneiden isien surusta. Kuitenkin isien omakohtainen surun kokeminen oli kaksinkertainen; vammaisuus ja lapsen kuolema. Isät kokivat voimakasta eristäytymistä. Surutyön kohde on vaimon tukeminen ja yksilöllisten suremisen tapojen tunnistaminen. Isien ensisijaiset selviytymiskeinot olivat aktiivinen toiminta ja tunneperäinen tyyneys, keskustelun ja sosiaalisen tuen sijaan. Selviytymistä auttoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki ja tieto, aika ja sureminen.
Kitson 2002	Isien kokemukset kohdunsisäisen lapsen kuoleman jälkeen	11 isää Haastattelu	Isät tunsivat lapsen syntymän jälkeen elämän tuhoutuneen. Heillä oli tarve tukea puolisoitaan ja surra omaa tietään. Lapsesta saadut muistot, aika ja sosiaalinen tuki sairaalapastorilta sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä auttoivat palaamaan jokapäiväiseen elämään.

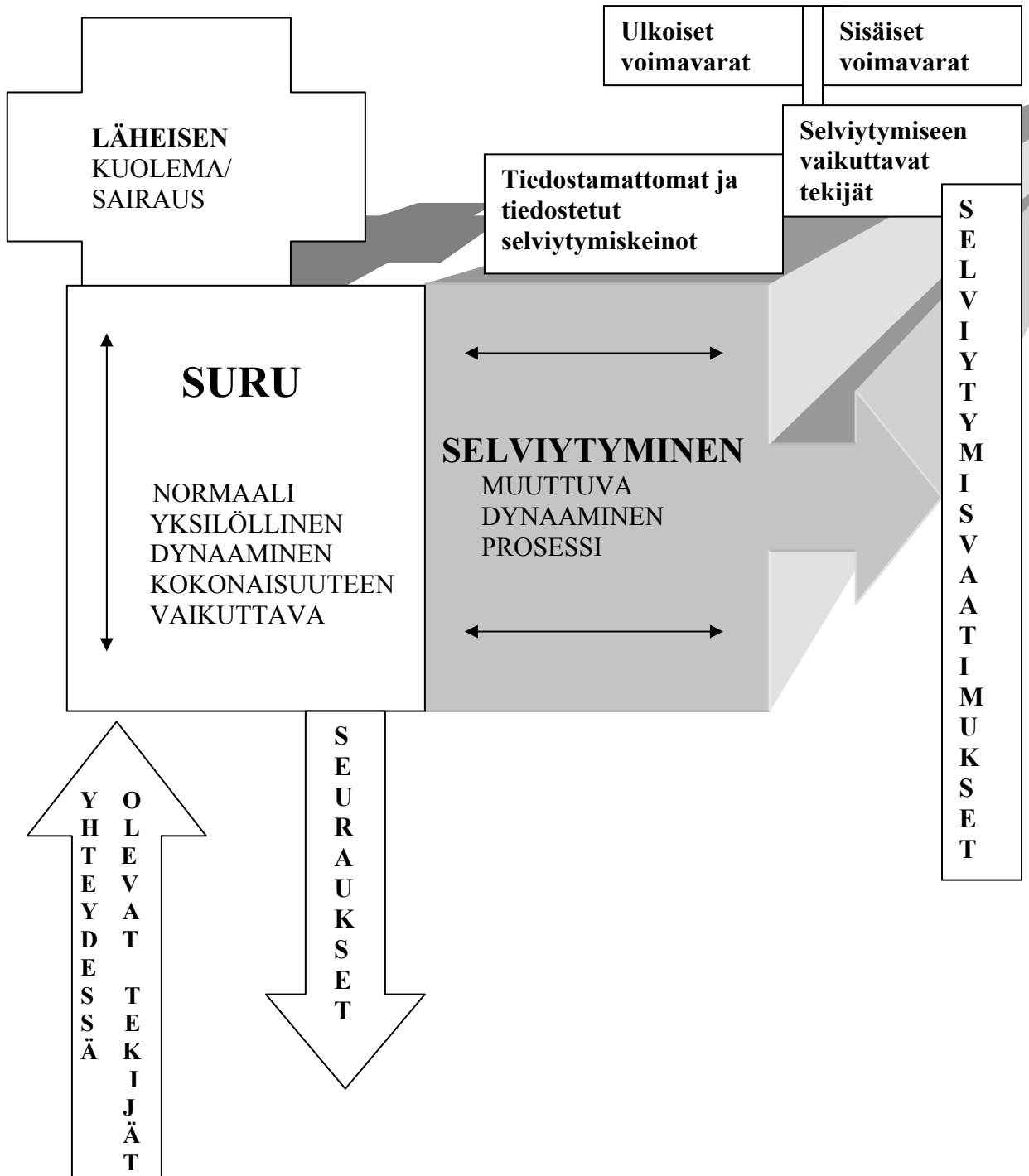
2.2.4 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Suru on läheisen ihmisen kuoleman aiheuttama normaali, dynaaminen ja yksilöllinen prosessi, jolla on vaikutusta ihmisen kokonaisuuteen. Suruprosessi voi alkaa jo läheisen ihmisen sairauden aikana. Suruun ovat yhteydessä useat erilaiset tekijät, kuten sukupuoli ja kuoleman syy, joilla on vaikutusta surun voimakkuuteen, seurauksiin ja siitä selviytymiseen. Surun seuraukset voivat olla myönteisiä tai kielteisiä.(Jacob 1993; Cowles 1996; Hogan ym. 1996.)

Selviytyminen on jatkuvasti muuttuva dynaaminen prosessi, jossa yksilö käyttää erilaisia tiedostamattomia ja tietoisia selviytymiskeinoja kyetäkseen vastaamaan selviytymistä edellyttäviin selviytymisvaatimuksiin. Selviytymiseen vaikuttavat yksilön sisäiset ja ulkoiset voimavarat. (Lazarus & Folkman 1984; Moos & Scafer 1986; Folkman & Lazarus 1988.)

Tässä tutkimuksessa selviytyminen nähdään kaikkina niinä toimintoina, joihin isät turvautuvat vastatakseen niihin vaatimuksiin, jota lapsen kuolema on aiheuttanut. Selviytymisvaatimuksena on lapsen kuoleman hyväksyminen sillä tasolla, ettei ristiriitaa tapahtuneen aiheuttaman vaatimusten ja omien voimavarojen välillä enää ole. Yleisiä suruun liittyviä selviytymisvaatimuksia ovat tunteiden ilmaisemisen lisäksi surun kivun läpityöskentely, ympäristöön sopeutuminen, kuolleeseen lapseen liittyvän kiintymyssuhteen uudelleen opettelu ja oman elämän jatkaminen. Suruprosessin edetessä selviytymisvaatimukset muuttuvat ja saattavat lisääntyä muun muassa sekundääristen menetyksien vaikutuksista. (Pojjula 2002, 77-78).

Yhteenvetokuvio tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista, kuvio 1.



Kuvio 1. Yhteenvetokuvio tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa isien surusta ja surusta selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena on kuvata näkökulmia, joiden avulla terveydenhuollossa voidaan ymmärtää ja tukea isiä lapsen kuoleman jälkeisessä elämäntilanteessa.

Tutkimustehtävänä on;

1. Kuvailta isien surua lapsen kuoleman jälkeen
2. Kuivailta isien surusta selviytymistä

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Tutkittava ilmiö ja tutkimusongelma määräävät sen, kuinka niitä kannattaa lähestyä ja minkälaisin menetelmin (Vehviläinen–Julkunen & Paunonen 1998, 20; Lukkarinen 2003, 122). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvailemaan ja ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä niistä merkitysyhteyksistä käsin, joita tutkittavat omalle toiminnalleen antavat ja joiden avulla he elämäänsä ja ympäristöönsä jäsentävät. Laadullinen tutkimusote oli tässä tutkimuksessa perusteltua, koska sen avulla on mahdollista saada monipuolista ja syvällistä tietoa isien suru kokemuksista ja surusta selviytymisestä isien omista kokemuksista lähtien (Åsted-Kurki & Nieminen 1998, 152-154; Speziale & Carpenter 2003, 75). Kvalitatiivinen tutkimus sopii myös aihealueisiin, josta on vähän aikaisempaa tutkimusta (Nieminen 1998, 220). Tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä isien surun kokemuksista ja heidän kokemuksilleen antamista merkityksistä ei ole saatavilla aikaisempaa hoitotieteellistä tietoa maassamme.

Surututkimuksessa kvalitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan syventää tietämystä suruprosessista, saada yleisiä ja yksityisiä näkökulmia ihmisen olemassaoloon ja kokemusmaailman ymmärtämiseen. Kvalitatiivinen tutkimusotteen avulla saadaan myös ainutlaatuisia merkityksiä suremisen yksilöllisyydestä ja kulttuurisista eroista. Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu ja aineiston analyysimenetelmänä sisällönanalyysi mahdollistavat surevien ihmisten kokemusmaailman ymmärtämisen. (Stroebe, Stroebe & Schut 2003.)

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvien määrää ei ole tarpeen, eikä välttämättä voi etukäteen määrittää. Saatu tiedonlaatu korvaa määrän. Kuitenkin tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja aineistonkeruutapa vaikuttavat siihen, paljonko tutkittavia henkilöitä tarvitaan. (Åstedt-Kurki & Nieminen 1998, 155; Stroebe ym. 2003.) Lisäksi aineisto tulee kerätä sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy ja tutkittavilla on omakohtaisia kokemuksia siitä. Vapaaehtoisuus ja kyky ilmaista itseään ovat myös kriteereinä laadullisen tutkimusaineiston valinnalle. (Nieminen 1998, 216; Åstedt-Kurki & Nieminen 1998, 155.) Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa vähän tutkitusta ilmiöstä kuvailevaa tietoa. Tutkimuksen toteuttamisesta osoitettiin tutkimuspyyntö (Liite 2) Internetissä toimivaan vertaisryhmän suljettuun keskustelupalstaan, jossa lapsensa menettäneet äidit ja isät keskustelevalta surustaan lapsen menetyksen jälkeen. Tutkimukseen osallistuvien valintakriteerinä oli isien omakohtainen kokemus lapsensa menettämisestä.

Keskustelupalstalle osoitetun tutkimuspyynnön kautta 10 isää ilmoittautui vapaaehtoisesti tutkimukseen ottaen yhteyttä tutkijaan sähköpostitse ja postitse. Yhteydenotto tutkijaan toimi myös isien suostumuksena tutkimukseen osallistumisesta. Tutkija lähetti tutkimuspyynnön ja avoimista kysymyksistä muodostetun kyselylomakkeen kahdeksalle (n=8) tutkimukseen osallistuvalla isällä sähköpostitse ja kahdelle (n=2) isälle postitse. Useista yrityksistä huolimatta kahden (n=2) isän sähköpostiosoitteeseen ei saatu yhteyttä, joten he jäivät halukkuudestaan huolimatta tutkimuksesta pois. Kahden (n=2) tutkimukseen osallistuvan isän tutkimussuostumus lähetettiin tutkijalle puolison sähköpostin välityksellä, joissa ilmoitettiin isien halukkuus osallistua tutkimukseen sekä heidän yhteystietonsa. Tutkijan ja isien välinen yhteistyö jatkui isien oman sähköpostin tai osoitteen kautta.

Tutkimuksen kohderyhmäksi muodostui kahdeksan (N=8) lapsensa menettänyttä isää, joiden kokemuksia pidettiin riittävänä aineistona tutkimustehtävien kannalta. Kaikki tutkimukseen osallistuvat isät vastasivat tutkimuksen ensimmäisenä aineistonkeruumenetelmänä olleeseen kyselylomakkeeseen kirjoittamalla lapsen menetyksen liittyvistä kokemuksistaan. Kuutta (n=6) tutkimukseen osallistunutta isää haastateltiin. Haastattelujen avulla syvennettiin kyselylomakkeen avulla saatua tietoa. Tutkimustehtävien kannalta lapsensa menettäneet isät olivat kohderyhmänä parhaita tiedonantajia, koska tutkimuksen aihe oli jokaiselle vastaajalle omakohtainen ja läheinen.

4.3 Aineiston hankinta

Laadullisen aineiston hankintamenetelmiksi sopivat erityisesti haastattelu, havainnointi ja kirjalliset kyselyt. Lisäksi on mahdollista tutkia valmista kirjallista materiaalia. (Eskola & Suoranta 2000, 85.) Tässä tutkimuksessa aineiston hankintamenetelmäksi valittiin aineistotriangulaatio, jossa ensimmäisenä aineiston hankintamenetelmänä käytettiin avointa kyselylomaketta ja sen avulla saatua tietoa täydennettiin ja syvennettiin pääasiassa puhelinhaastattelulla. Yksi haastatteluista tapahtui isän kotona. Tutkimusaineiston keruu aloitettiin 19.5.2003, jolloin kyselylomake lähetettiin tutkimukseen osallistuville isille. Suostumusta haastatteluun osallistumisesta kysyttiin kyselylomakkeen lopussa. Yksi tutkimukseen osallistuvista isistä ei ilmoittanut lomakkeessa yhteystietoja haastatteluajan sopimiseksi. Isien haastattelut toteutettiin vuoden 2003 syys-lokakuun välisenä aikana.

Tämän tutkimuksen aineiston hankintamenetelmät sopivat laadullisen tutkimuksen ja arkaluontoisen aineiston hankintaan (vrt Åstedt-Kurki & Nieminen 1998, 156; Eskola & Suoranta 2000, 85-87; Stroebe ym. 2003). Avoin kyselylomake tulee laatia siten, että tutkittavien oma näkemys kyseisestä asiasta tulee esille. Liian suppeasti rajatut kysymykset estävät ja vaikeuttavat tutkittavan oman näkemyksen esiintuloa. Toisaalta liian laajat kysymykset johtavat siihen, että aineistoa kertyy paljon ja siitä on vaikea analysoida olennainen. (Nieminen 1998, 217.) Tähän tutkimukseen laaditussa kyselylomakkeessa (Liite 3) kysyttiin taustatietoina isän ikää, siviilisäätystä, perheen kokoa lapsen kuolinhetkellä, kuolleen lapsen elinikää, lapsen kuolemasta kulunutta aikaa ja kuolinsyytä. Lisäksi kyselylomakkeessa oli neljä laajaa avointa kysymystä liittyen isien surun kokemuksiin ja selviytymiseen. Kysymykset rakennettiin siten, että niiden avulla oli mahdollisuus saada esille tutkittavien oma näkökulma aihealueeseen. Kysymyssanoina käytettiin laajoja vastauksia edellyttäviä sanoja, kuten kuvaile ja kerro. Kyselylomake esitettiin yhdellä lapsensa menettäneellä isällä, jonka jälkeen kysymykset ”mikä asia auttoi tai vaikeutti sinua selviytymään lapsen kuolemasta?” muutettiin monikkomuotoiseksi eli ”mitkä asiat auttoivat sinua selviytymään lapsen kuolemasta?”.

Haastattelu tutkimusmenetelmänä on yksi tiedonhankinnan perusmuoto, jonka avulla on mahdollista saada syvällistä tietoa siitä, miten ihmiset ymmärtävät maailmaa ja elämäänsä sekä minkälaisia merkityksiä he antavat kokemuksilleen (Hirsjärvi & Hurme 2000). Aiheen arkaluontoisuuden ja isien etäisen maantieteellisen sijainnin vuoksi tutkimuksen toiseksi

aineistokeruumenetelmäksi valittiin isien haastattelu puhelimitse. Oletuksena oli, että isät kykenevät puhumaan lapsen menetyksestä ja siihen liittyvistä asioista avoimemmin puhelimitse kuin kasvotusten. Suunnitellusta puhelinhaastattelusta huolimatta tutkija esitti haastatteluajankohdan sopimisen yhteydessä jokaiselle isälle mahdollisuuden vaihtoehtoisesti osallistua lähihaastatteluun. Siitä huolimatta tutkimukseen osallistuvat isät, yhtä lukuun ottamatta, valitsivat puhelinhaastattelun heille sopivammaksi muodoksi kertoa omista kokemuksistaan.

Haastatteluajankohta sovittiin tutkimukseen osallistuvien isien kanssa henkilökohtaisesti puhelimitse. Tällöin tutkija huomioi isien toiveet ja siten yhteisen ajan löytyminen oli vaivatonta. Haastatteluajankohdan sopimisen yhteydessä isille annettiin tietoa tutkimuksesta ja siihen liittyvistä eettisistä kysymyksistä, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja isien mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen halutessaan. Tutkija esitti myös arvion haastattelun kestosta sekä kysyi luvan haastattelun äänittämiseen. Kaikki tutkimukseen osallistuvat isät antoivat empimättä luvan haastattelun nauhoittamiseen. Mikäli isän ilmoittamissa yhteystiedoissa oli matkapuhelinnumero, tutkija esitti toiveen tavallisen lankapuhelimen käytöstä haastattelun nauhoittamisen onnistumiseksi. Kaikki isät vastasivat toiveeseen, ja haastattelujen äänitystulos oli hyvä.

Haastattelutilanteelle on vaikea esittää valmista mallia, mutta tutkijan on tiedostettava ihmisten välisen vuorovaikutuksen vaikutuksista tutkittavaan ilmiöön sekä tutkijan mahdollisuuksista suunnata tiedonantajan kertomuksia haluamaansa suuntaan (Hirsjärvi & Hurme 2000). Arkaluontoista aihealuetta tutkittaessa haastattelutilanteeseen liittyy erityisiä haasteita. Perustana onnistuneelle haastattelulle on tutkijan ymmärrys tutkittavan aiheen luonteen ymmärtämisestä. Aiheen tunnepitoisuus edellyttää luontevaa haastattelun etenemistä ja luottamuksellista kontaktia tiedonantajan ja tutkittavan välille. Tutkimuksellisten perustaitojen lisäksi tutkijan ominaisuutena korostuu elämäkokemus, kriisitilanteisiin liittyvä koulutus ja tutkijan henkilökohtaiset työskentelytavat, kuten kohteliaisuus, tiedonantajien arvostaminen, ystävällisyys ja tukeva asennoituminen. (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2002.)

Tässä tutkimuksessa haastattelijä otti yhteyttä tutkimukseen osallistuviin isiin kolme kertaa ennen varsinaista haastattelua. Kaksi ensimmäistä yhteydenottoa tapahtui kyselylomakkeen lähettämisen ja palautumisen yhteydessä. Tällöin tutkija ilmoitti isille tutkimusvastausten

perille saapumisesta ja esitti myös kiitokset heille tutkimukseen osallistumisesta. Kolmannen yhteydenoton eli haastatteluajankohdan sopimisen yhteydessä tutkija keskusteli ensimmäisen kerran isien kanssa. Keskusteluiden alussa tutkija osoitti isille myötätuntoa lapsen menetyksen johdosta. Tässä vaiheessa miltei kaikki isät tiesivät tutkijan oman taustan eli oman kokemuksen lapsen menetyksestä. Useat yhteydenotot ja tietoisuus siitä, että myös tutkija on kohtaloveri, vapautti ilmapiiriä ja edisti luottamuksellisen suhteen muodostumista. Myös tutkijan omat kokemukset sururyhmätoiminnasta sekä siihen liittyen useat aikaisemmat surevien kohtaamiseen liittyvät kokemukset edesauttoivat tiedonantajien ja tutkijan välisen suhteen luontevuutta.

Haastattelutilanteissa on vaarana, että objektiivisuuden sijaan tutkijan rooliin sekoittuu liiaksi hoitajan tai oman elämäkokemuksen myötä tulleet tekijät. Toisaalta on tärkeää, ettei tiedonantaja koe itseään torjutuksi omine elämäkokemuksineen. Arkaluontoisen aihealueen tutkimushaastattelun lähtökohtana toimiva sopimus tilanteen tarkoituksesta ohjaa tutkijaa pidättäytymään sopimuksessa hoidollisen keskustelun ja omien näkemysten sijaan. (Maijala ym. 2003.)

Tässä tutkimuksessa isien haastattelut olivat ns. keskusteluhaastatteluita (Maijala ym. 2002), joissa lähtökohtana ja keskustelua ohjaavina tekijöinä toimivat isien kirjoitukset omista kokemuksistaan. Näistä tutkija nosti muistilistaksi itselleen epäselväksi jääneitä tai täydennystä vaativat asioita haastattelua varten. Haastattelumenetelmä mukaili tietyllä tavalla teemahaastattelua (mm. Eskola & Vastamäki 2001), vaikka kaikille isille yhteistä teemaa ei haastattelujen pohjana ollut, ja siten jokainen haastattelu muodostui erilaiseksi. Kaikkien haastatteluiden alussa tutkimukseen osallistuville isille selvitettiin vielä lyhyesti tutkimuksen tarkoitus, eettiset näkökohdat ja varmistettiin lupa haastattelun nauhoittamiseen. Tutkimukseen osallistuville isille ilmaistiin mielenkiinnon kohteena olleen heidän omat kokemukset. Haastattelun lähtökohdaksi ja tunnelman vapauttamiseksi tutkija kertasi tutkimukseen osallistuvien isien ilmoittamat taustatiedot. Tämän jälkeen isille annettiin mahdollisuus kertoa perheen tämänhetkisestä tilanteesta, josta oli helppo siirtyä keskustelemaan lapsen menetykseen liittyvistä kokemuksista. Haastattelun alkuvaiheessa tutkija esitti isille väljiä kysymyksiä, jotka perustuivat heidän kirjoittamiin kokemuksiin. Isiä pyydettiin kertomaan lisää kokemuksistaan esimerkiksi seuraavasti: ”Olet kirjoittanut, että luonne auttoi sinua selviytymään lapsen kuolemasta. Voitko vielä tarkemmin kuvailla sitä?” Keskustelut etenivät sen mukaan, mitä haastateltavat itse pitivät kokemuksensa kannalta

merkityksellisenä ja täten suunniteltuihin jatkokysymyksiin saatiin vastauksia isien kertomista kokemuksista ennakkoon. Tarvittaessa tutkija esitti isille selventäviä ja syventäviä kysymyksiä. Keskustelun loppuvaiheessa kaikille isille tehtiin jatkokysymyksenä: ”Mitä muuta vielä haluaisit kertoa? Haluaisitko vielä lisätä jotakin kirjoittamasi esseen ja kertomasi kokemustesi lisäksi?”

Haastattelut etenivät luonnollisesti isien puhuessa omista kokemuksistaan. Tutkija toimi kuuntelijan ja syventävien kysymyksien esittäjän roolissa, jossa kannanottoa isien kertomiin kokemuksiin haastattelun aikana vältettiin. Tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus oli, yhtä haastattelua lukuun ottamatta, luontevaa. Ensimmäisessä haastattelussa isä pyysi tutkijaa avustamaan omaa kerrontaansa toivoen lisäkysymyksiä. Haastattelun aikana tutkija esitti isälle enemmän kysymyksiä kuin muille isille. Kysymykset nostettiin isän omista kokemuksista, mutta haastattelun yhteydessä hyödynnettiin myös yleisiä isien surussa ilmeneviä teemoja, jotka nousivat muiden isien kokemusten pohjalta. Tavallisesti isä vastasi esitettyihin kysymyksiin lyhyesti, eikä jatkuvaa omien kokemusten kerrontaa syntynyt.

Jokaisen haastattelun lopuksi tutkija keskusteli hetken vapaamuotoisesti tutkimukseen osallistuvien isien kanssa. Tällöin isät kysyivät tarkempia tietoja tutkimuksesta tai keskustelun aihealue pysytteli surun teemassa. Kaksi isää kertoi näissä keskusteluissa tutkimusilmion kannalta olennaisia asioita. Tällöin tutkija esitti isille toiveen toistaa kokemuksiaan uudelleen, tutkijan asettaessa jo sammutetun nauhoituksen uudelleen päälle. Kaikkiaan isät pysyivät haastattelun aikana hyvin aihealueessa. Tutkija teki jokaisen haastattelun aikana muistiinpanoja, jotka liitettiin kyseisen isän tutkimusaineiston yhteyteen. Haastattelun avulla saatiin monipuolista tietoa isien surusta erityisesti silloin, mikäli isä oli kirjoittanut tutkimuslomakkeessa kokemuksistaan hyvin lyhyesti. Jokaisessa isän haastatteluissa toistui myös luonnollisesti samoja teemoja, vaikka keskustelun lähtökohtana toimivat isien yksilölliset kokemukset.

Tutkija teki kaikkien isien haastattelut itse. Haastatteluiden kesto vaihteli 45 minuutista - 2 tuntiin. Haastatteluiden pituus määräytyi tiedonantajien määrittelyoikeuden mukaan (Maijala ym. 2002), eikä tutkijalla ollut tarvetta päättää haastattelua aikaisemmin. Puhelinhaastattelut tehtiin tutkijan työhuoneessa suljettujen ovien takana, joten ulkopuoliset eivät päässeet kuulemaan haastatteluja. Isät olivat haastatteluiden aikana kotona tai työpaikalla työhuoneessaan. Pääasiassa haastattelutilanteet olivat rauhallisia. Yhden haastattelun aikana

haastateltavan matkapuhelin soi useita kertoja, joka ilmiselvästi vaikutti isän ja myös tutkijan keskittymiseen. Kotona haastattelun yhteydessä isän muu perhe, vaimo ja lapset olivat läsnä. Perheen läsnäolo ei kuitenkaan häirinnyt haastattelua.

4.4 Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisella aineistosta lähtevällä sisällön analyysillä, joka on systemaattinen keino kuvailla, järjestää ja käsitteellistää tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysi sopii erilaisten strukturoimattomien kirjallisessa muodossa olevien aineistojen analyysiin. Tavoitteena on saada tutkittava ilmiö tiivistettyyn muotoon. (Kyngäs & Vanhanen 1999; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23.) Tässä tutkimuksessa induktiivisen sisällön analyysin avulla tiivistettiin isien suru ilmiönä ja surusta selviytyminen käsitteelliseen muotoon yhden yhdistävän kategorian alle. Aineiston luokittelun, erityisesti yläkategorioiden nimeämisen yhteydessä hyödynnettiin myös aikaisempia käsitteellistettävään ilmiöön liittyviä ja hoitotieteessä yleisesti käytössä olevia käsitejärjestelmiä, kuten surutyö ja sureminen.

Sisällön analyysissa tulee ennen tutkimusaineiston analyysia määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla sana, sanayhdistelmä, lause, lausuma ja ajatuskokonaisuus. Lisäksi tutkijan on päätettävä kohdistuuko aineiston analyysi ilmi- vai piilosisältöihin. (Kyngäs & Vanhanen 1999; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 24-25.) Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto analysoitiin laajasti siten, että analyysiyksiköksi valittiin kaikki aineistosta nousevat tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset selkeät ilmaisut yksittäisen sanan ja ajatuskokonaisuuden väliltä. Tutkimustuloksissa pyritään ilmentämään erityisesti niitä merkitysyhteyksiä, joita tutkittavat ovat itse rakentaneet, mutta myös tulkintaa on käytetty, sillä toisen ihmisen kokemusten ymmärtäminen on aina viimekädessä tulkintaa tutkijan näkökulmasta (Kyngäs & Vanhanen 1999).

Analyysi aloitettiin samanaikaisesti aineiston kokoamisen kanssa. Isien kirjoittamia kyselylomakkeen vastauksia analysoitiin ennen haastattelujen tekemistä, joiden pohjalta haastattelut tehtiin. Myös haastatteluun aikana isien puhetta analysoitiin. Tutkija teki omista ajatuksistaan muistiinpanoja ja liitti ne kyseisen isän tutkimusaineiston yhteyteen. Analyysia jatkettiin haastattelujen sanasta sanaan kirjoittamisen aikana, joka tehtiin heti haastattelujen

jälkeen. Tutkimusaineisto sisälsi kirjoitettua tekstiä yhteensä 87 sivua, fonttikoko 12, riviväli 1 ja kirjasintyyli Times New Roman. Pelkistettyjä ilmaisuja oli yhteensä 785. Kirjoitettua tekstiä korjattiin samanaikaisesti kuuntelemalla haastatteluja ja lukemalla tekstiä. Haastatteluaineiston usean kuuntelemisen avulla pyrittiin saamaan mahdollisimman hyvä kokonaiskuva isien kertomuksista

Induktiivisessa sisällönanalyysiprosessissa kuvataan aineistoa pelkistäen, ryhmitellen ja abstrahoiden (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tässä tutkimuksessa ennen aineiston pelkistämistä tutkimusaineistoa luettiin aktiivisesti useita kertoja läpi kokonaisuuden hahmottamisen lisäämiseksi. Lukemisen yhteydessä aineistolle tehtiin ensin hyvin yleisiä kysymyksiä ”mitä, miten, kuka, milloin, missä ja miksi”. Vähitellen kysymyksiä tarkennettiin tutkimustehtävien suuntaisiksi kysymyksiksi, kuten millaisia kokemuksia isillä on lapsen kuoleman jälkeen ja miten isät selviytyvät surusta lapsen kuoleman jälkeen. Laajojen, ehkä epämääräistenkin kysymysten tekemisellä pyrittiin varmistamaan, että aineistosta saadaan mahdollisimman laajasti esiin tutkittavan ilmiön kannalta merkittävät asiat. Lukemisen yhteydessä aineistoon tehtiin vähitellen alleviivauksia merkittävien ilmaisujen kohdalle ja aineiston sivumarginaaliin kirjattiin pelkistettyjä ilmaisuja. Pelkistetyt ilmaisut pyrittiin pitämään mahdollisimman paljon alkuperäistä merkitystä kuvaavina.

Seuraavaksi aineistosta kerättiin kaikki pelkistetyt ilmaisut erilliseen tiedostoon. Pelkistetyt ilmaisut koodattiin tutkimukseen osallistuvan isän (1-8) ja tutkimusaineiston mukaan (A= kyselyvastaus ja B= haastattelu). Tämä mahdollisti pelkistettyjen ilmaisujen palauttamisen takaisin alkuperäisaineistoon ja siten myös laajempaan merkitysyhteyteen. Pelkistämisen yhteydessä joidenkin ilmaisujen yhteyteen lisättiin plus - ja miinus merkit. Tällä tavoin lisättiin pelkistetyn ilmaisun antamaa informaatiota siitä, oliko ilmiössä kyseessä selviytymistä edistävä vai estävä tekijä. Tutkimusaineiston analyysin aikana jokaisen tutkimukseen osallistuvan isän selviytymistä edistävästä ja estävästä tehtiin käsitekartta. Tämä auttoi tutkimuksen raportointivaiheessa tulosten kirjoittamista sekä analysoinnin aikana isien kokemusten välisien vertailujen tekemisen suhteessa taustamuuttujiin. Vertailuista raportoitiin isien yllätyksellisen ja ennakoidun kuoleman välisiä eroja sekä lapsen eliniän pituuden merkityksiä usean lapsen menettäneen isän omina kokemuksina.

Tutkimuksessa analyysia jatkettiin pelkistettyjen ilmaisuiden ryhmittelyllä. Ilmaisuja ryhmiteltiin niihin sisältyvien ilmiöiden mukaan suhteessa tutkimuskysymyksiin hakien

ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Saman merkityssisällön mukaiset pelkistetyt ilmaisut yhdistettiin samaan ryhmiteltyyn ilmaisuun ja annettiin ryhmitetylle ilmaisulle sitä kuvaava nimi. (vrt. Kyngnäs & Vanhanen 1999) Ryhmittely aloitettiin isien tuntemuksien, käyttäytymisen ja reaktioiden jaottelulla ennakoiviin tuntemuksiin, emotionaalisiin tuntemuksiin, fyysisiin reaktioihin sekä sosiaalisiin ja käyttäytymiseen liittyviin reaktioihin. Aineiston ryhmittelyä vaikeutti se, että samasta alkuperäisilmaisusta koodattiin useita pelkistettyjä ilmaisuja, jotka aineiston ryhmittelyn vaiheessa yhdistettiin eri kategorioihin sekä kuvaamaan isien surua että surusta selviytymistä. Kuviossa 2. esitetään esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä. Lisäesimerkkejä aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä on esitetty tutkimuksen liitteenä, Liite 4 ja Liite 5.

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu
<i>..kyllähän mä töihinkin oon tullut aika nopeasti</i>	nopea työhön palaaminen/+
<i>alko tuntua, ett vois jo lähteä töihin</i>	tarve töihin palaamiseen
<i>Sairasloma auttoi siinä sitten..</i>	sairasloman auttaminen
<i>Työ ei oo ollut silleen auttava menetelmä</i>	työ ei avuksi
<i>mä vaihdoin sitten kevyempään hommaan</i>	kevyempään työhön vaihtaminen/+
Pelkistetty ilmaisu	Ryhmitelty ilmaisu
Nopea työhön palaaminen/+	Työhön palaaminen
Tarve työhön palaamiseen	
Sairasloman auttaminen	Työstä pois jääminen
Työ ei avuksi	
Kevyempään työhön vaihtaminen/+	Työtoimenkuvan vaihtaminen

Kuvio 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä.

Analyysia jatkettiin yhdistämällä ryhmitellyt ilmaisut samaan kategoriaan ja annettiin alakategorialle sitä kuvaava nimi (Kuvio 3).

Ryhmitelty ilmaisu

Alakategoria

Työhön palaaminen
Työstä pois jääminen
Työtoimenkuvan vaihtaminen

Työ

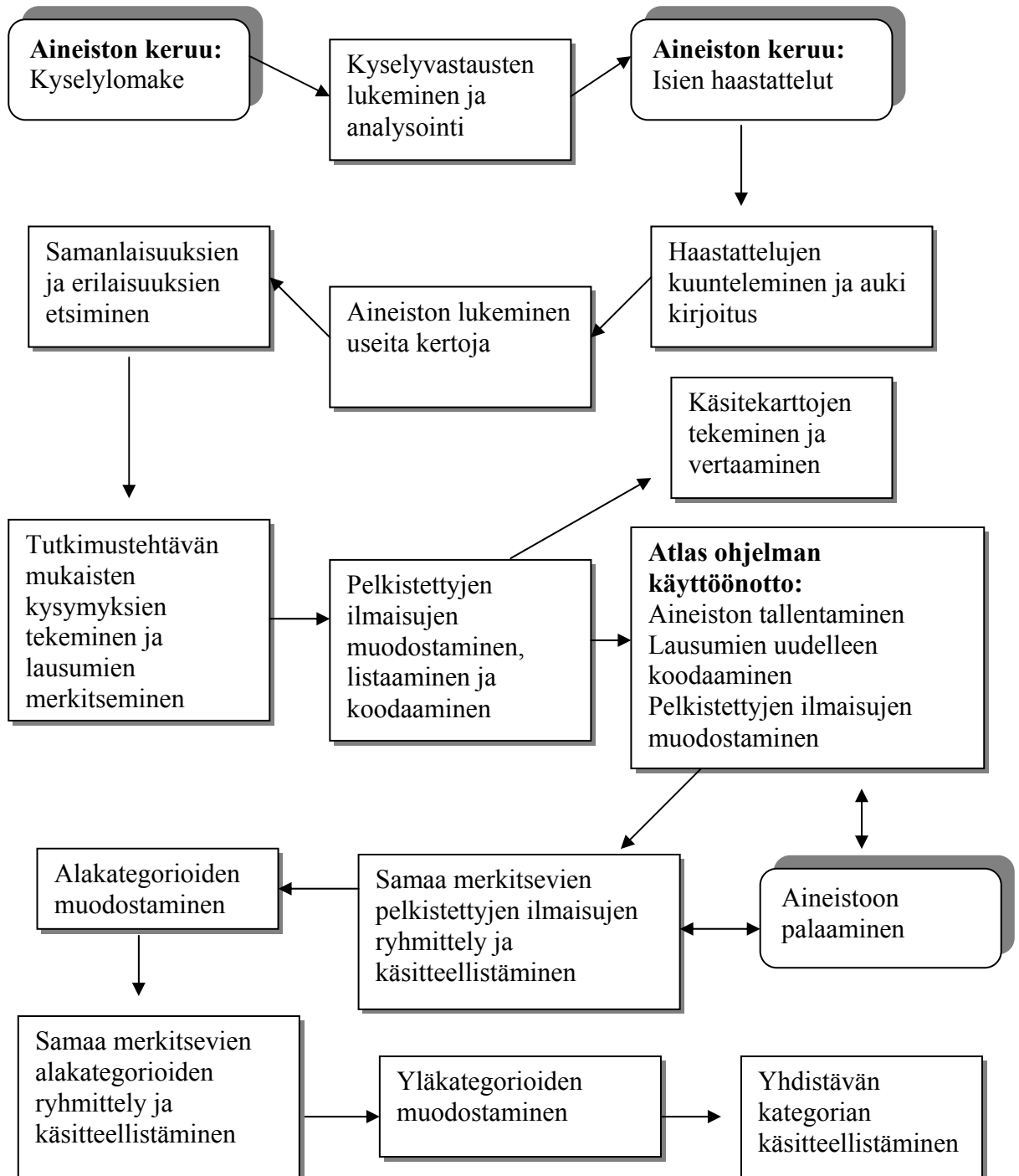
Kuvio 3. Esimerkki alakategorian muodostamisesta

Tässä vaiheessa analyysia tutkija otti käyttöön laadullisen aineiston analyysin apuvälineeksi kehitetyn saksalaisen ohjelman ATLAS ti 4,0, jonka avulla pelkistettyjen aineistojen ryhmittely ja alkuperäisaineistoon palaaminen helpottui. Ohjelman käyttöönotto vaati tutkimusaineiston uudelleen pelkistämisen, joka hidasti tutkimuksen etenemistä, mutta paransi sen luotettavuutta, koska tutkija analysoi aineiston kahteen kertaan. Uudelleen analysoinnin yhteydessä pelkistykset tehtiin aiempaa tarkemmin alkuperäisaineistoa kuvaaviksi. Uuden ryhmittelyn yhteydessä tutkija pyrki kuvaamaan tutkimustehtäviä samanaikaisesti ja siten tavoitteeksi selkiytyi isien surun ja selviytymisen kuvaaminen samassa käsitejärjestelmässä. Abstrahoinnissa muodostettiin yläkategoria Tuntemukset ja niiden ilmentyminen. Tuntemukset kuvaavat surua ilmiönä ja niiden ilmentyminen, kuten tukahduttaminen ja itkeminen, ilmaisevat tuntemuksien merkitystä isien selviytymisessä.

Tuntemuksien abstrahoinnin jälkeen koko tutkimusaineisto abstrahoitui. Tällöin kaikki samansisältöiset kategoriat yhdistettiin toisiinsa muodostaen niistä yläkategorioita. Tässä vaiheessa analyysissa käytettiin osin deduktiivista päättelyä siten, että kategorioille annettiin jo aikaisemmin tuttu käsite tai sanapari. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Kaikkiaan yläkategorioiden muodostaminen oli jatkuvaa vuoropuhelua aineiston kanssa, jolla varmistettiin ala- ja yläkategorioiden vastaavuus tutkimustehtäviin sekä se, että kategoriat ovat toisensa poissulkevia.

Tuloksena tehdystä analyysistä raportoidaan sisällön analyysimenetelmän avulla syntynyt käsitejärjestelmä, malli, kartta tai kategoriat. Suorien lainauksien tarkoituksena on lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Kyngäs & Vanhanen 1999; Hirsjärvi & Hurme 2000, 149-150.) Tämän tutkimuksen tulososassa esitetään suoria lainauksia isien kirjoittamista ja kertomista kokemuksista, jotta lukija voi arvioida tutkijan tekemiä johtopäätöksiä ja arvioida siten tutkimuksen luotettavuutta. Esitetyistä suorista lainauksista poistettiin niitä kuvaavat koodit ja kaikki alkuperäisessä tutkimusaineistossa esiintyvät henkilöiden nimet vaihdettiin. Tällä pyritään takaamaan tutkimukseen osallistuvien isien anonymiteettisuoja, koska tutkimuksen

kohteena on arkaluontoinen asia ja lisäksi tutkimukseen osallistuvien isien määrä on pieni. Käsittekarttoja ei liitetty tutkimukseen, koska niiden kautta yksittäisen isän suru ja surusta selviytyminen olisi paljastunut. Tutkimustuloksien raportoinnissa käytetään monikkomuotoa isät, vaikka kyseessä olisi ollut yhden isän kokemus. Kuviossa 4. esitetään aineiston analyysiprosessin kuvaus. Yhteenvetokuvio aineiston analysoinnista on esitetty liitteenä, Liite 6.



Kuvio 4. Tutkimusaineiston analyysiprosessin kuvaus.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Taustatiedot

Tutkimusaineisto muodostui kahdeksan (N=8) lapsensa menettäneen isän kokemuksista. Miesten iät jakaantuivat tasaisesti 29 ja 40 ikävuoden välille. Keski-ikä oli 35 vuotta. Seitsemän (n=7) tutkimukseen osallistuvista isistä eli avioliitossa ja yksi isä avoliitossa. Yksi tutkimukseen osallistuvista isistä oli norjalainen. Pääasiassa isien kokemukset pohjautuivat yhden lapsen menetykseen, mutta yksi tutkimukseen osallistuvista isistä oli menettänyt neljä lasta. Kolme heistä kuoli saman vuoden aikana.

Kuollut lapsi oli perheen ensimmäinen lapsi (n=4), toinen kaksoissisaruksista (n=1), perheen toinen lapsi (n=2) tai perheen lapsi ensimmäisestä neljanteen (n=4). Lasten kuolinsyyt vaihtelivat, ja eniten lapsia (60 %) kuoli erilaisiin sydänvikoihin ja niiden jälkiseurauksiin. Kuolinsyynä olivat lisäksi keskisuudesta aiheutuneet ongelmat, synnynnäinen munuaissairaus ja siitä johtuvat seuraukset, kätkytkuolema sekä vaikea kehitysvammaisuus. Yhden lapsen kuolinsyytä ei tiedetty. Kolme lasta kuoli kotona ja muut lapset (n=8) kuolivat sairaalassa. Norjalaisen isän lapsen lisäksi toisen isän lapsi kuoli ulkomailla. Menetettyjen lapsen elinikä vaihteli 40 minuutista 2 vuoteen ja 3 kuukauteen. Suurin osa (80 %) tutkimukseen osallistuvien isien lapsista kuoli alle 4 kk ikäisenä.

Tutkimuksen aloitusajankohtana tutkimukseen osallistuvien isien lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa 2,5 kuukaudesta 2 vuoteen ja 5 kuukauteen. Haastatteluajankohtana kuolemasta kulunut aika lisääntyi puolella vuodella. Kahdella tutkimukseen osallistuvalla isällä oli tutkimusajankohtana lapsen kuolemasta kulunut aikaa alle vuosi.

5.2 Pakeneminen

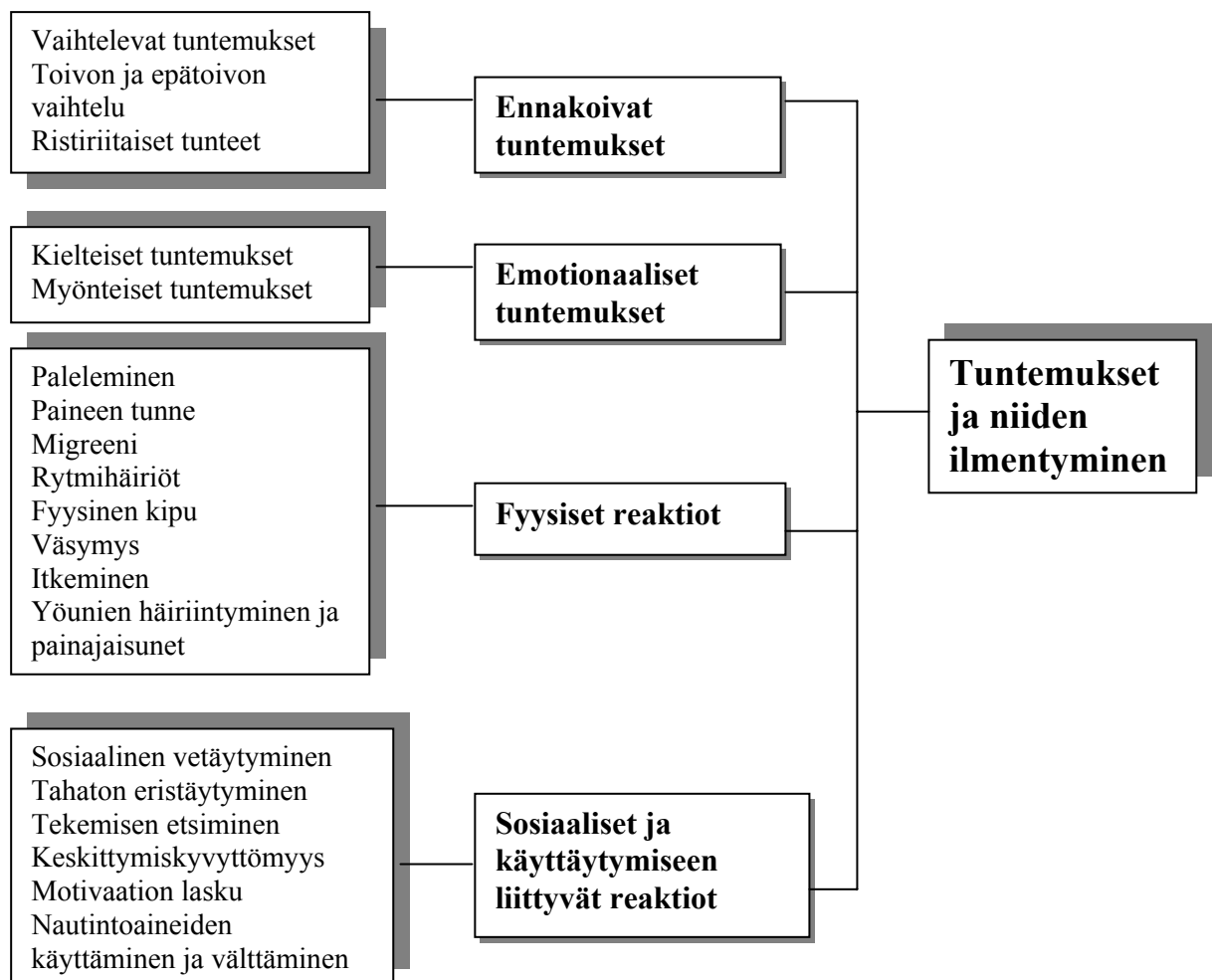
Tutkimusaineiston analyysin pohjalta isien surun ja surusta selviytymisen ydinkategoriaksi muodostui pakeneminen, joka muodostui neljästä yläkategoriasta; 1) Tuntemukset ja niiden ilmentyminen, 2) Surutyö ja sureminen, 3) Sisäiset voimavarat ja niiden hyödyntäminen sekä 4) Ulkoiset voimavarat ja niiden tuoma tuki. (Liite 6.)

5.2.1 Tunteet ja niiden ilmentyminen

Tutkimukseen osallistuvat isät kuvailivat lapsen kuolemaan liittyviä kokemuksia ja tunteita pääosin hyvin yksityiskohtaisesti. He muistivat lapsen kuolinhetken ja siihen liittyvät tunteet hyvin, vaikka lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa; *”ei tarvitse palauttaa mieleen, koska asiat on edessäkin ihan kirkkaana, ei mitään unohda”*. Tavallisesti isät aloittivat kokemusten kerronnan puolison raskausajasta tai ajasta, jolloin lapsi syntyi. Mikäli menetetty lapsi oli sairas ennen kuolemaa, miehet kuvailivat myös avoimesti lapsen hoitajakseen liittyviä kokemuksia ja tunteita. Kuitenkin lapsen kuolinhetkeä ja välittömästi sen jälkeistä aikaa oli joidenkin isien vaikea kuvailla. Tunteita oli vaikea kuvailla sanoin; *”asioita ei voi sanoiksi edes pukea..”* tai tilanteesta ei ollut jäänyt mitään mielikuvaa; *”on semmonen black-out siitä hetkestä”*. Tapahtuneen ja siihen liittyvien tunteiden muisteleminen aiheutti isille myös voimakasta tuskaa, jolloin niiden kuvaileminen saattoi haastattelussa keskeytyä itkuun tai toteamiseen; *”on niin vaikea puhua tästä.”*

Kaikkiaan isien suruun liittyi erilaisia tunteita, reaktioita ja käyttäytymistä, jotka vaihtelivat yksilöllisesti lapsen sairauden aikana ja sen mukaan kuinka kauan lapsen kuolemasta oli kulunut aikaa. Miesten suruun liittyvissä tunteissa esiintyi myös samanlaisuutta. Tunteet liittyivät lapsen menetykseen ja sen lisäksi ne saattoivat olla seurausta kielteisenä koetusta sosiaalisista suhteista ja tuesta. Isien suru oli dynaamista, tunteet seurasivat toisiaan tai niiden kuvattiin esiintyvän yhtäaikaan.

Tässä tutkimuksessa isien surun tunteet ja niiden ilmentyminen ryhmiteltiin (Kuvio 5) aineistolähtöisesti surun **ennakoiviin tunteisiin, emotionaalisiin tunteisiin, fyysisiin reaktioihin sekä sosiaalisiin ja käyttäytymiseen liittyviin reaktioihin** tiedostaen, että ihminen on kokonaisuus ja siten myös suruun liittyvät tunteet vaikuttavat ihmiseen kokonaisvaltaisesti. Jaottelussa käytetään tietoisesti käsitteitä tunteet ja reaktiot. Tässä tutkimuksessa tunteilla käsitellään lapsen menetyksestä johtuvia isien sisäisiä tunnetiloja ja vastaavasti reaktiot kuvaavat enemmän lapsen menetyksestä aiheutuneita seurauksia, jotka ilmenivät fyysisinä oireina ja isien käyttäytymisenä.



Kuvio 5. Isien surun tuntemukset ja niiden ilmentyminen.

Ennakoivat tuntemukset

Jo lapsen sairauden aikana ja lapsen kuolemaan valmistautumisen aikana isät käsittelevät menetystä ja joutuivat siten elämään jatkuvan lapsen menettämisen tuskan kanssa. Tieto lapsen vakavasta sairaudesta tai sairauden huonosta ennusteesta toimi ennakoivan surun lähtökohtana. Tietoisuus asiasta saattoi tulla jo raskaudenaikana, heti lapsen synnytyksen jälkeen tai vasta raskaan ja pitkän hoitojakson jälkeen.

Useat isät kokivat lapsen kuoleman, ennakoimisesta huolimatta, yllätykselliseksi kuolemaksi. Ennakoitu kuolema koettiin yllätykselliseksi erityisesti silloin, kun isät eivät saaneet mahdollisuutta olla läsnä lapsen kuolintilanteessa ja silloin, kun kuolema tapahtui ajankohtana, jolloin isät sitä vähiten odottivat.

”Että Liisan osalta on sitä surua joutunut käsittelemään ja menehtymisen riskiä käsittelemään hänen historiansa aikana aika paljon, kummiski kuolema tuli täysyllätyksenä”.

Ennakoiva suru ei välttämättä helpottanut isien selviytymistä, vaan siitä aiheutuvan pitkäaikaisen stressin koettiin jopa vaikeuttavan myöhempää surutyötä.

”Tavallaan oli stressaantunut ja hermostunut jo pitkän aikaa ennen lapsemme kuolemaa ja siitä aiheutunut stressi ja huoli vaimosta, että lapsesta on ollut varmasti surun tunnetta lisäävä tekijä.”

Ennakoivaan suruun liittyvät isien tuntemukset olivat **vaihtelevia**. Huono ennuste lapsen selviytymisestä oli isille ensimmäinen **järkytys**; *”siinä se ensimmäinen järkytys”*. Synnytyksen ja keisarinleikkauksen aikana isät kokivat **pelkoa, epätietoisuutta ja epävarmuutta** lapsen selviytymisestä. Epätietoisuus korostui tilanteessa, jossa terveydenhuoltohenkilöstö ei kyennyt antamaan riittävästi tietoa lapsen voinnista ja ennusteesta isälle, esimerkiksi silloin kun lapsi lähetettiin nopeasti kriittisessä tilassa toiseen sairaalaan. Isät kokivat pelkoa siitä, että lapsi kärsii ennen kuolemaansa; *”Pelko siitä, että lapsi kärsii”*

Lapsen vakavan sairauden **kieltäminen** ja siihen liittyvä **epäusko** oli isillä voimakasta, vaikka lapsen terveydentilan ja heidän omien havaintojen pohjalta sekä terveydenhuoltohenkilöstöltä saadun tiedon mukaan lapsen ennustettu elinaika oli lyhyt. Tilanteen kieltäminen toimi puolustusmekanismina erityisesti silloin, kun perheeseen syntyi useita vakavasti sairaita lapsia.

”Joka kerta asiaa ei ole heti uskonut todeksi, vaikka tilanteesta näki, että lapsemme menehtyy lähiaikoina.”

Voimattomuuden ja avuttomuuden tunnetta kuvattiin ensimmäiseksi tunteeksi lapsen kriittisen tilanteen havaitsemisen jälkeen, mutta myös tunteeksi, joka oli läsnä lapsen sairauden aikana; *”..se hetki kun mä huomasin, ett nyt oli jotain vialla, se oli sellanen voimaton tunne..”* Tunteet nousivat erityisesti isien omasta kyvyttömyydestä kontrolloida tilannetta ja kyvyttömyydestä suojella omaa lastaan kuolemalta.

”Päällimmäisenähän siinä on tällänen kauhee avuttomuuden tunne, sillä vanhemmuuteen kuuluu se, että pyrkii suojeleen lapsia kaikelta mahdolliselta pahalta. Sitten tämmösessä tilanteessa kun ei pysty, kyvyt ei riitä millään, niin sitte tulee sellanen avuttomuus ja suuttumus ja tilanteen kieltäminen.”

Kaikkiaan lapsen sairauden aika oli isille hyvin raskasta aikaa, jolloin isät saattoivat kokea hetkellistä **elämönhallinnan menetystä**. Eräs isä kuvasi lapsen sairauden aikaista ääri rajoilla

olemistaan seuraavasti; ”Mä lähin niitten (koirien) kans käveleen mettään ja mietin siellä ja kerran kävi mielessä semmonen niinku, tuli vaan semmonen totaalinen uupus, se oli hoitojaksojen aikana, ett mä en kyllä jaksa, ett mitä jos pää sekoo ihan totaalisesti, ett jos mä en pysy kasassa..”

Isien ennakoivaan suruun liittyivät tyypillisesti **toivon ja epätoivon** tuntemuksien vaihtelut. Lapsen voinnin kohentumisen myötä isien toivo kasvoi ja vastaavasti tilan heikkenemisen myötä epätoivo lapsen selviytymisestä lisääntyi. Isien mukaan toivon kipinä auttoi heitä jaksamaan lapsen hoitojen aikana, vaikka lapsen selviytymismahdollisuudet saattoivat lääkäreiden mukaan olla minimaalisen vähäiset

”Se oli semmosta ylä-alamäkee siinä, ett aina hyvä uutinen, ett silloin oli onnellinen, ett jos joku meni parempaan suuntaan ja sit seuraava huono uutinen, sit vedettiin alas niinku näissä odotuksissa ja tunteissa. Se oli äärimmäisen raskas aika se kolme viikkoa, onnea ja kauheeta menetystä kokoajan vuoronperään.”

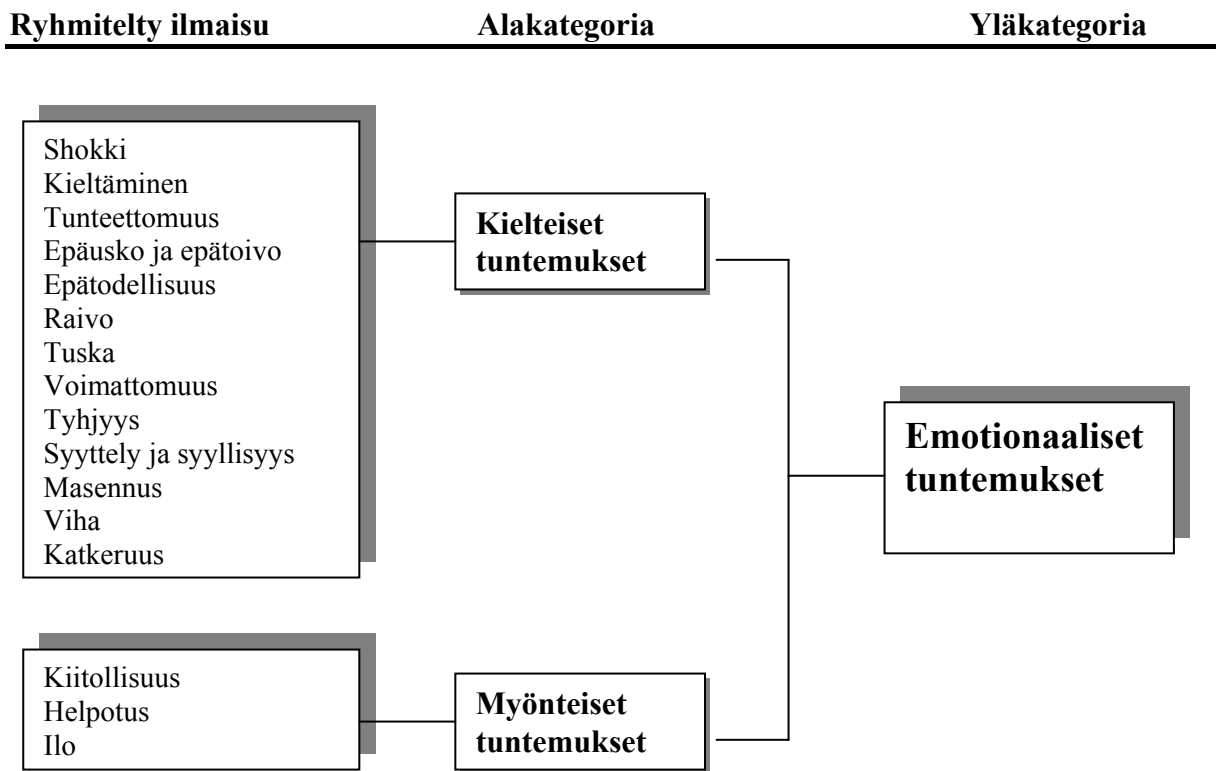
Sairaan lapsen elämä ja hoidot sekä niihin liittyvät kivut aiheuttivat isille erilaisia **ristiriitaisia tunteita**. Jopa toivo lapsen kuolemasta oli tuolloin läsnä; *”mielessä oli käynyt jo ristiriitaisia tunteita siinä sen kolmen viikon aikana, toivo ett se parantuu ja toivo ett se kuolee..”*. **Helpotuksen ja tuskan** sekä **vihan** ristiriitaa koettiin erityisesti vaikeasti sairaan lapsen aktiivihoidon päättämisen yhteydessä. Isien ahdistusta lisäsi heidän vaikeus päättää aktiivihoidon lopettamisesta. Eettisesti oikean ratkaisua pohdittiin vielä pitkään lapsen kuoleman jälkeen; *”nää on hirveitä tilanteita myös vanhemmille, että mikä on eettisesti oikea ratkaisu eli tapetaanko se suoraan vai annetaanko mennä itsestään se pikkuhiljaa”*. Isät kokivat terveydenhuoltohenkilöstön kanssa käydyt ristiriitaiset keskustelut lapsen aktiivihoidon lopettamisesta ja siihen liittyvät päätökset miltei raskaammin kuin lapsen kuoleman. Vihaa kohdistettiin terveydenhuoltohenkilöstöön ja heidän kyvyttömyyteen auttaa lasta selviytymään.

”..siin varsinaisissa neuvotteluissa tuli välillä helpotuksen tunne ja välillä suru.”

”Hannun kuolemaa varjostaa ne taistelut, joita kävimme lääkäreiden kanssa ennen hoitojen lopettamista. Siinä edeltävässä tilanteessa on enemmän huonoja muistoja melkein kuin Hannun kuolemassa. Itse pois meneminen oli kuitenkin pienen ajan kysymys.”

Emotionaaliset tunteet

Isien emotionaalisiin tunteisiin lapsen kuoleman jälkeen liittyi erilaisia yksilöllisesti vaihtelevia **kielteisiä ja myönteisiä** tunteita sekä puolustusmekanismeihin ja selviytymisrytmiin kuuluvia reaktioita. (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Isien emotionaaliset surun tunteet.

Isillä ilmentyneet ensimmäiset selviytymiseen liittyvät tiedostamattomat puolustusmekanismit lapsen kuoleman jälkeen olivat **shokki, kieltäminen ja tunteettomuus**. Puolustusmekanismien ilmentyminen oli tyypillistä erityisesti heti lapsen kuoleman jälkeen, mutta vielä haastatteluhetkellä jotkut isät välttelivät tapahtuneeseen liittyviä tuskallisia reaktioita ja ajatuksia. Isät kertoivat shokkitilan ja kieltämisen jatkuvan erityisen pitkään, mikäli lapsen kuolema oli tapahtunut yllätyksellisesti tai isä itse ei ollut lapsen kuolinhetkellä paikalla.

”Kyllähän siinä ei sitä heti tajunnut, että se on poissa kokonaan, että Liisa on kuollut. Hän kuoli sillai, että me ei sitä nähty. Se oli hankala hyväksyä. Silloin meni sumussa todella pitkään.”

”Se oli niinku semmonen, siitä ei niinku ite päivästä muista, se oli aamupäivä kun se kuoli. Mä en sillee muista sitä, siitä on semmonen Black-out siitä hetkestä.”

Heti lapsen kuoleman jälkeen isien oli vaikea käsittää kuoleman todellisuutta ja **epäuskon** tunne oli tuolloin erittäin voimakas. Isien mukaan kuollut lapsi näytti vielä nukkuvalta ja he olivat kyvyttömiä toimimaan ja tuntemaan tietoisesti tai **epätoivoa** purettiin välittömästi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa huutamalla.

"Lääkäri tuli ulos huonolla englannin kielellä sanomaan yours baby is dead ja ett, siinä ne tunteet mitä siitä lähti oli epäuskoo."

"Niinku kaikki se varmaan kaikki se epätoivo tuli sieltä sitten äänenä ulos sieltä"

Yllätyksellisen kuoleman jälkeen isät saattoivat reagoida myös voimakkaalla **raivon** tunteella, jota purettiin ääneen kiroilemalla sekä esineitä ja ovia potkimalla.

"Ensimmäiseksi tuli sellanen "perkele ei voi olla!", potkasin jalkapohjallani komeron ovea. Sellanen "voimaton raivo" tai jotain. Heti perään tuli epätoivon tunne."

Isien mukaan lapsen menetys oli heidän elämässään **epätodellinen** tapahtuma, jota oli vaikea suhteuttaa normaaliin arkeen ja elämään; *"Tapahtunutta on hirveen vaikea suhteuttaa tähän tavalliseen arkeen. Se on jotenkin irrallinen tapahtuma tavallaan."* Epätodellisuuden tunteen kuvattiin kestävän kauan, ja vielä haastattelun yhteydessä tapahtunut saatettiin kokea epätodelliseksi.

"...mutta jotenkin se vaan tuntuu vieläkin epätodelliselta, kun se ei sovi mitenkään normaaliin arkikuvioon, tavallaan se ajatus siitä, et laps on kuollut."

Lapsen kuolema oli *"käsittämättömän suuri menetys isille"*, jonka jälkeen isät tunsivat valtavaa ja syvää surua. Surun tuntemuksiin liittyivät **lyhyt ja voimakas tuska, voimattomuus, tyhjiyden tunne, luopumisen tuska ja pelko**. Pelkoa lapsen kuoleman jälkeen koettiin siitä, että lapsella oli kipuja ennen kuolemaansa. Myöhemmässä vaiheessa isät kokivat pelkoa omasta suremisen tavasta ja sen riittävydestä. Isät kertoivat pelkäävänsä sitä, että *"jos se suru tulee sieltä salakavalasti, ett vois niinku tiedostamattaan pitää sitä sisällään...."*

Isät kokivat **syllisyyttä** hyvin erilaisista asioista lapsen kuoleman jälkeen ja **itsesyytöksien** kuvattiin olevan voimakasta erityisesti välittömästi menetyksen jälkeisenä aikana. Tyypillistä oli tapahtuneen jossittelu, jolloin isät pohtivat jälkikäteen kaikkia mahdollisia keinoja estää lapsen kuolema; *"Sitä alko miettiin, ett kaikki mahdolliset asiat mitkä ois voinu tehdä toisin, että tilanne ois voinut olla toinen, mut kun sitä ei oo."* Itsesyytökset johtuivat isien

kyvyttömyydestä suojella omaa lastaan kuolemalta. Isät etsivät myös omasta toiminnasta ja teoista myös niitä asioita, jotka olisivat antaneet aiheita rangaista heitä lapsen kuolemalla. Itseä syyllistettiin myös geenivirheistä sekä lapsen kuoleman jälkeisestä ilon kokemisesta ja kuolemaan liittyvästä helpotuksen tunteista. Huonoa omaatuntoa koettiin siitä, ettei perheen muille lapsille luvattua pikkuveljeä tai pikkusiskoa tullutkaan kotiin.

”Aluksi oli huono omatunto, jos joku asia tuntui hauskalta.”

”Sekin autto tavallaan vapautumaan siitä, kun etsi itsestään jotakin vikaa eli kun mietti minkätakia meille tapahtuu näitä, onko me tehty jotakin semmosta sekin on semmonen asia, mitä on joutunut miettimään aika monta kertaa.”

”Kyllä heti eli johtuuko se siittiöistä, sit on ollutkin jotakin virheitä, että on tapahtunut näin ja sit on ollutkin tiettyjä virheitä, mutta jälkeensä ei sille voi mitään ja minä en voi mitään.”

Mikäli lapsen kuolinsyy oli epäselvä, isien syyllisyyden tunne korostui. Sitä vastoin tieto siitä, ettei lapsen kuolema ollut vanhempien tai hoitohenkilöstön syy, helpotti isien oloa ja edisti lapsen kuoleman jälkeistä selviytymistä.

”Kun se ei oo kenenkään virheistä johtuva, niin jotenkin helpottaa se.”

”Helpottavaa ehkä toisaalta on se, ettei Nellan kuolema ole kenenkään syy: ei meidän vanhempien tai hoitohenkilökunnan tai ylipäänsä kenenkään.”

Isien mukaan jatkuvat itsesyytökset vaikeuttivat surusta selviytymistä. Pitkäaikainen pohdinta ja jatkuva tapahtuneen jossittelu saattoi johtaa itseään ruokkivan kehän muodostumiseen ja päätyä vaikea-asteiseen **masennuksen** tilaan ja/tai henkiseen sairastumiseen. Isät kokivat lapsen kuoleman jälkeisenä aikana oman elämän tarkoituksen katoamista.

”Siitä seuras tällanen itseään ruokkiva kehä. Mut sit se masennus repsahti siinä vaiheessa sit oikeen kunnolla päälle. Se oli se stressi, joka kuolemaan liittyi, sitä oli just sen verran, että se laukas sen siihen kuntoon, että mä olin ens vuoden sairaslomalla ja nyt tässä sit työttömänä ihmetellään, mitähän täs elämäs tekee”

Viha ja katkeruus kuului isien mukaan luonnollisena osana heidän kokemaan suruun lapsen kuoleman jälkeen. Tunteukset kietoutuivat syyllisyyden ja **syyttelyn** kanssa, jolloin isät pohtivat eri osatekijöiden mahdollisuuksia estää tapahtunutta. Vihaa tunnettiin itseä, terveydenhuoltohenkilöstöä ja Jumalaa kohtaan. Erityisesti lapsen hoitajaksoon liittyvien epäselvyyksien jälkeen isien kokema viha ja katkeruus olivat voimakkaita. Taustalla vaikutti isien tuntemus, että kuolema olisi ollut ehkäistävissä. Terveystenhoitohenkilöstöön

kohdistettu viha johtui heidän ammattitaidottomuudesta, kyvyttömyydestä estää lapsen kuolema sekä henkilökunnan käytöksestä; ”on ollu tavallaan semmonen viha, ettei voi sietää ihmistä.” Tunnetilat vaikeuttivat isien surusta selviytymistä ja saattoivat kestää kauan.

”Jonkin ajan päästä kuolemasta olin hyvin katkera siitä, että lääkärit eivät olleet huomanneet pernan puutosta. Olin surullinen ja katkera melko pitkään. Katkera lääkäreiden käytökseen.”

”Katkeraus syntyy eri asioista, eli olisiko jotakin voinut tehdä toisin ja huomasi kukaan, kiinnittäkö kukaan huomiota, lähinnä tällaisia kysymyksiä, jotka tuntuu ilkeästi sanottuna syyttäviltä..”

Isät kokivat **myönteisiä surun** tuntemuksia, kuten **kiitollisuutta ja helpotusta** lapsen kärsimyksien ja kipujen loppumisesta. Lapsen selviytymistä oli odotettu ja toivottu, mutta raskaan hoitojakson jälkeen kuolema oli helpotus ja pitkään jatkuneen raskaan tilanteen ratkaisu. Kiitollisuuden tunteet kohdistuivat myös perheen muihin lapsiin, heidän terveyteen ja olemassaoloon. Isät kokivat myös **iloa** niistä asioista, mitä elämässä kuitenkin vielä oli.

”..semmonen ja kiitollinen, että se kuoli ja vaikka se tuntuu hirveen kauheelta asialta, että joku on kiitollinen, kun lapsi kuolee..”

”Toisaalta olin kiitollinen, ettei lapsen tarvinnut kärsiä aivan lopussa.”

”Ja kyllä siinä oli niinku valtava suru sillä hetkellä ja osittain oli sit kuitenkin helpotus, että siihen vaikutti sit varmaan sekin, ett se hoitojakso oli niin raskas, ett siinä tuli semmonen helpotuksen tunne, ett tää on loppu ja viimein jonkinlainen ratkaisu tuli tähän..”

Fyysiset reaktiot

Fyysiset reaktiot liittyivät erityisesti isien surun alkuvaiheeseen ja myöhemmin lapsen kuolemasta kuluneen ajan myötä todettiin fyysisten oireiden vähenemistä ja loppumista; ”*Ei oikeen sellasia fyysisia oireita oo enää.*” Miesten suruun liittyvät fyysiset reaktiot ja elimistön selviytymisyritykset olivat **paleleminen, voimakas paineen tunne, migreeni, rytmihäiriöt, fyysinen kipu ja väsymys**. Lapsen kuoleman jälkeisten tuntemuksien purkautumista kuvattiin myös fyysisenä kipuna; ”*..se on tavallaan sellasta kipua kun se tulee ulos, fyysistakin kipua.*” Aina fyysisen kivun tunnetta ei kuitenkaan osattu kuvailla tarkemmin.

”Fyysiset oireet: voimakas paineen tunne, paleleminen.”

”Voin sanoa, etten ole ollut sen väsyneempi kyllä ikinä..”

Miehet hankkivat lapsen kuoleman jälkeen myös omaehtoisesti kivun ja tuskan tuntemuksia itselleen. Kärsimystä hankittiin erityisesti voimakkaalla fyysisellä työllä tai tatuoinnin

ottamisella; ”se tatuoinnin ottaminen oli mulle voimakas niinku eli siinä oli fyysistakin puolta ja kipua...”

Miltei kaikki tutkimukseen osallistuvat isät ilmaisivat suruaan **itkemällä** ja sen koettiin helpottavan oloa. Kyvyttömyys itkeä koettiin selviytymistä vaikeuttavaksi tekijäksi; ”En osaa itkeä, vaikka tiedän että se auttaisi ainakin hetkellisesti..” Isät itkivät ”kovasti ja nimenomaan äänekkäästi.” Lapsen kuoleman jälkeistä itkemistä isät kuvasivat myös ”jatkuvasti itkemiseksi, huutamiseksi tai hallitsemattomaksi tunneryöpyksi”. Myöhemmässä vaiheessa isät itkivät ”pyrähdyksittäin”, jonkin tilanteen tai muiston laukaistessa itkun. Tavallisesti miehet itkivät itseksensä kodin ulkopuolella, luonnossa ollessaan. Metsään juokseminen ja siellä voimakkaasti **karjuminen** saattoivat olla isien ensimmäisiä keinoja purkaa pahaa oloaan heti lapsen kuoleman jälkeen. Tyypillistä oli, että isät **tukahduttivat omia tunteitaan** vaimon ja lasten läsnä ollessa, mutta myös puolison kanssa yhdessä itkemistä kuvataan. Välttömästi lapsen kuoleman jälkeen jotkut isät itkivät myös ammattiauttajien läsnä ollessa; ”Ambulanssimiehet tulivat ja itkeskelin. Poliisille kerroin tapahtuneesta itkien..”

Erityisesti isien surun alkuvaiheeseen liittyvinä fyysisinä reaktioina isät kuvaavat myös **yöunien häiriintymistä ja painajaisunia**. Yöunien häiriintyminen oli heräilyä ja sängyssä kieppumista; ”..että heräilin tuntien fyysistä kieppumista..” Painajaisunien näkeminen koettiin raskaana ja ne jatkuivat pitkään. Unet koettiin tuskallisina erityisesti siksi, että ne kuvastivat jatkuvasti samaa teemaa, jossa yritys tehdä jotakin epäonnistui. Isien mukaan unissa kuvastui lapsen menettämisen ja työelämään liittyvän riittämättömyyden tunne. Kuolleesta lapsesta ei kuitenkaan suoranaisesti nähty unta.

”Unissa pyörivät sekaisin kaikki työ- ja yksityisasiat. Unissa näkyi myös riittämättömyyden tunne siten, että teema oli aina sama. Yritin tehdä jotain, mutta aina joku esti homman eikä mikään onnistu. Tästä olen nähnyt lukemattomia erilaisia variaatioita..”

Sosiaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät reaktiot

Lapsen menetys ja siitä aiheutuneet isien sosiaaliset surun reaktiot ilmenivät tietoisena sosiaalisena **vetäytymisenä ihmissuhteista**; ”Täytyy kyllä sulkea ympäriltä kaikki häly ja saada olla ittensä kanssa, se on ihan selvä juttu..”, mutta myös **tahattomana eristäytymisenä**; ”ihmiset lähti pois siitä meidän läheltä.”

Isät kokivat voimakasta tarvetta ihmissuhteista vetäytymiseen tavallisesti heti lapsen kuoleman jälkeen. Yksin ollessaan isät hakeutuivat tavallisesti luontoon, ajattelivat tapahtunutta ja itkivät; *”Mä läksin autosta metsään ja siellä purkautu kaikki mitä mulla oli.”* Myös itsekseen vietettyjä ravintolailtoja ja erilaisia harrastuksia käytettiin mahdollisuutena olla yksin ja eristäytyä. Jotkut isät kokivat tarvetta vetäytyä nimenomaan lähimmistä ihmissuhteista. Samanaikaisesti isät saattoivat välttää yksin olemista hakeutumalla muiden ihmisten seuraan erilaisten harrastuksien myötä.

Ihmissuhteista vetäytymiseen liittyi kiinnostuksen puute toisia ihmisiä kohtaan, joka ilmeni miesten kokemuksina, ettei heillä ollut tarvetta keskustella muiden ihmisten kanssa; *”Ei tähän päivään meneessä oo ollut.”* Muiden ihmisten puheiden kuunteleminen saatettiin myös kokea rasitteena oman sen hetkisen raskaan elämäntilanteen rinnalla; *”niiden asenteiden ja mielipiteiden kuunteleminen on tympäisevää ja tyhjänpäivästä. Valitetaan joka asiasta.”*

Muita surun liittyviä käyttäytymisreaktioita olivat **tekemisen etsiminen, keskittymiskyvyttömyys ja motivaation lasku sekä nautintoaineiden käyttö ja niiden välttäminen**. Keskittymiskyvyttömyyttä ja motivaation laskua ilmeni erityisesti surun alkuvaiheessa ja ne liitettiin työelämään. Isät kokivat kyvyttömyyttä ja riittämättömyyttä hoitaa työtehtäviään lapsen kuoleman jälkeisenä aikana.

”Ei siitä alkukeskittymisestä tullut mitään, kyllä se oli enemmänkin sellasta läsnäoloa. Työmotivaatio ei ainoastaan laskenut, vaan suorastaan motivaatio on romahtanut.”

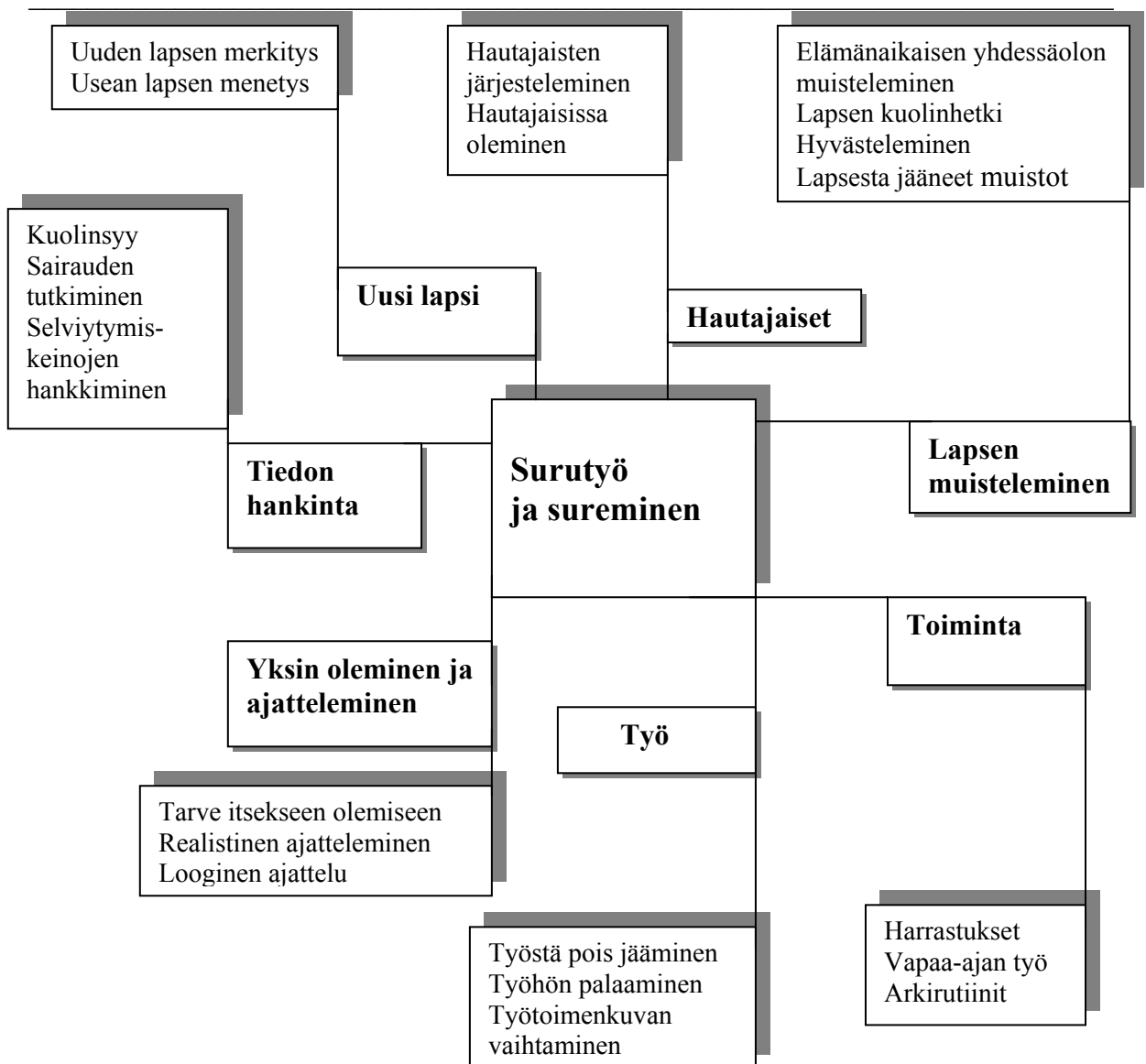
”Se päivätyö siellä tuli varmaan jossain vaiheessa, silloin alussa, ett ei vois vähempää kiinnostaa. Mutta se oli juuri sitä suruaikaa silloin.”

Tekemisen etsiminen eli toiminta sekä alkoholin käyttö olivat myös isien selviytymisyriytyksiä. Isät kertoivat *”nollanneensa ajatuksia”* alkoholin avulla lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa, vaikka siitä saatu hyöty surusta selviytymisessä koettiin yrityksestä huolimatta vähäiseksi. Vastaavasti lääkkeitä oleminen koettiin surusta selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Kaikkiaan isät kertoivat käyttäneensä nautintoaineita vähäisesti.

”Oon ottanut ittelleni vapaata ottamaan pari olutta ja semmonen on ollut sitten, ei siitä mitään apua ollut, mutta on ollut mahdollisuus käydä istahtamassa siinä sitten baarissa..”

5.2.2 Surutyö ja sureminen

Tutkimusaineiston analyysin pohjalta muodostettu yläkategoria isien surutyö ja sureminen muodostui seitsemästä alakategoriasta, jotka olivat 1) hautajaiset, 2) lapsen muistelemineen, 3) toiminta, 4) työ, 5) yksin oleminen ja ajattelemineen, 6) tiedon hankinta sekä 7) uusi lapsi (Kuvio 7).



Kuvio 7 . Isien surutyö ja sureminen

Lapsen hautajaiset

Isät hoitivat erilaisia käytännön asioita liittyen lapsen tuleviin hautajaisiin tai jäähyväisrituaaleihin, kuten hakivat lapsen sairaalasta, varasivat hautapaikan, hoitivat hautaamiseen liittyviä virallisia asioita ja kaivoivat hautapaikan kuolleelle lapselleen. Erilaiset **hautajaisjärjestelyt** koettiin tärkeinä surutyötä edistävinä tehtävinä. Ne auttoivat isiä kohtaamaan tapahtuneen. Lohdutusta saatiin myös siitä, että lapsen hyväksi voitiin tehdä jotakin konkreettista; ”*hautajaiset jne. järjestelyt tuntuivat tärkeältä ja ”hyvältä”. Voi edes tehdä jotakin lapsensa hyväksi.*”

Isät kokivat hautajaisiin liittyvät järjestelyt myös erityisen raskaaksi ja heidän voimavarojaan kuluttaviksi ”pakolliseksi” tehtäväksi heti lapsen kuoleman jälkeen; ”*sitte alko nää normaalit, mitä tohon tarvii nää hautajaisten järjestelyt ja nämä ja sitä oli äärimmäisen väsynyt silloin että (huokaus)..*” Mikäli lapsi oli kuollut ulkomailla, järjestelyihin liittyi paljon erilaisia ylivoimaiseksi koettuja viranomaiskontakteja. Lisäksi oman lapsen kuolema saattoi olla isälle ensimmäinen kokemus läheisen kuolemasta, jolloin siihen liittyvistä järjestelyistä ei heillä ollut aikaisempaa kokemusta.

”*Siinä vaiheessa ei oikeen päässyt, se aika mikä niiltä ajatuksilta jäi et pitäis saada hoidettua kaikki käytännön järjestelyt, niin se loppuaika meni sit Tiian tukemiseen. Se miten lapsi saatiin Suomeen jne. Sen jos olis saanut jotenkin kivuttomammin sen viranomaispuolen, mä luulen että siinä olis ollut hyvä paikka itelleen päästä niinku siitä ..*”

Hautajaiset tapahtumana koettiin ”*raskaaksi, mutta tärkeäksi muistoksi.*” Tietoisuus lapsen kuoleman todellisuudesta oli jo tavallisesti läsnä. Myös hautajaisissa isät tekivät surutyötään erilaisin konkreettisoin toimin, kuten kantoivat pienen arkun alttarille, laskivat sen hautaan ja peittivät itse lapsensa hautakummun umpeen. Sekä haudan kaivaminen että sen kiinni luominen vaati miehiltä fyysistä ponnistusta, jonka kautta isät kertoivat purkavan menetykseen liittyviä tunteita. Oman lapsen arkun kantaminen alttarin eteen oli yksi isien elämän merkkipaaluista; ”*Kannoin itse arkun, ja lasken sen siihen samaan kategoriaan, kun kävellään vaimon kanssa alttarille, siinä mielessä elämän merkkipaaluja.*” Erityisesti arkun hautaan laskemisen yhteydessä isät kokivat voimakasta surua ja luopumisen tuskaa; ”*Siinä kohtas se suru ja haikeus ja se luopuminen sitten, siinä vaiheessa kun laski sen sinne hautaan.*” Viimeisen palveluksen tekeminen lapselle koettiin vielä myöhemminkin merkittävänä; ”*Se oli voimakas kokemus ett mä olin kaivamas sitä hautaa ite ja se oli niinkun sellanen konkreettinen, ett mulla oli lapio kädessä ja niinku oikeen tosissaan siinä, ett tavallan se fyysinen puoli tuli siinä.*”

Lapsen muisteleminen

Lapsen ja isän välinen **elämänaikaisen yhdessäolon** pituus vaihteli lapsen eliniän mukaan ja saattoi siten jäädä hyvinkin lyhyeksi. Elämänaikaiseen yhdessäoloon liittyi myönteisiä ja kielteisiä muistoja, jotka edesauttoivat tai estivät isien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Tavallisesti isän ja lapsen välinen yhdessäolo tapahtui pääasiassa sairaalamiljöössä tai lyhyiden kotihoitajaksojen aikana. Muistoissa korostuivat tällöin lapsen sairauteen liittyvät raskaat hoidot, lapsen kärsimykset ennen kuolemaa, isien omat ennakoivaan suruun liittyvät ahdistavat tuntemukset sekä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa käydyt, jopa ristiriitaiset, keskustelut lapsen hoitoon liittyen.

Ennakoivan lapsen kuoleman yhteydessä isät kokivat merkitykselliseksi sen, että lapsi sai rauhallisen, kivuttoman ja arvokkaan kuoleman, ilman tehohoitoa. Tällöin isillä oli mahdollisuus viettää lapsen kanssa koko hänen elinaikansa. Yhdessäolosta, vaikka lyhyestäkin, jäi positiivisia muistoja, jotka isät kokivat omaa selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Yllätyksellisen kuoleman jälkeen isät eivät muistelleet lapsen elinaikaa ja siihen liittyviä asioita.

”Tosi tärkeä ei viety pois. Tai sehän johtu siitä, että oli selvää että ei selviä. Saimme rauhassa jättää Nellalle jäähyväiset ja sain olla hänen kanssaan koko illan (Nella syntyi klo 22.10 ja kuoli 22.50) ja yön aina aamuun asti. Koska mitään ei ollut elvytysmielessä tehtävissä, sain pitää Nella sylissä melkein koko hänen elämänsä ajan.”

Kaikkiaan isän ja lapsen välinen yhdessäolo oli isille merkittävää. Isän vastuu lapsesta kasvoi ja suhde lapseen tiivistyi, mikäli lapsen äiti joutui esimerkiksi synnytyksen jälkeisen heikentyneen terveydentilan takia olemaan tehohoidossa. Usean lapsensa menettänyt isä koki raskaimmaksi menetykseksi ne lapset, joiden kanssa hänelle itselle oli ehtinyt muodostua pitkäaikainen ja kiinteä isä-lapsi suhde.

”Hannun kuolema oli minulle itselleni kova paikka. Hän oli jo sen ikäinen, että isänäkin sain osallistua enemmissä määrin hänen hoitoonsa. Hannun kuolema on ollut minulle isoin menetys, jos niitä vertaa toisiinsa.”

Miltei kaikki tutkimukseen osallistuvat isät olivat **läsnä lapsen kuolintilanteessa** ja tavallisesti lapsi kuoli isän syliin; *”..oli keuhkokuumeinen ja siinä sitten minun sylissä veti viimeisen henkäisyn.”* Yllätyksellisen kuoleman yhteydessä isä kertoi löytäneensä lapsen

kuolleena sängystään tai syöttäessään lasta isä havaitsi lapsen kriittisen tilan. Isät kertoivat myös elvyttäneen lastaan.

Mikäli lapsen kuolema tapahtui sairaalassa ja oli ennakoitavissa, lapsen ja vanhempien viimeisiin yhteisiin hetkiin järjestettiin tavallisesti rauhallinen yhdessäolon paikka, kuten sairaalan kappeli. Kuitenkin isät kuvailivat viettäneen myös viimeisiä yhdessäolon hetkiä kiireisessä ilmapiirissä ja rauhottomassa paikassa, joka koettiin epämiellyttävänä. Isille oli tärkeää, että heillä oli mahdollisuus pitää lastaan sylissä kuolemaan saakka. Myös hätäkasteen antaminen lapselle ennen kuolemaa oli isille merkittävää. Tällöin koettiin, että menetetyllä lapsella oli nimi, jolla häntä voitiin puhutella; *”Nellalle ehdittiin hätäkasteessa antamaan nimi.”*

Kaikkiaan isät muistelivat lapsen kuolinhetkeä, läsnäoloaan kuolinhetkellä ja sen merkitystä surusta selviytymiseen vähäisesti. Tapahtuman muisteleminen koettiin vaikeana tai sitä ei kyetty palauttamaan mieleen. Vaikka jotkut isät eivät kyenneet kertomaan lapsen kuolinhetkeen liittyviä omia tuskaisia muistoja, he kokivat kuitenkin tärkeäksi kuvailla lapsen kuolinhetkestä hyvin yksityiskohtaisesti hänen terveydentilaan ja hoitoon liittyviä asioita, kuten lääkityksen ja lapsen voinnin seurantaan liittyvien monitorien arvoja.

Lapsen kuoleman jälkeisellä lapsen **hyvästelemisellä** oli isien mukaan suuri ja jopa suurin merkitys isien surutyössä lapsen kuoleman jälkeen. Hyvästelemättä jättäminen olisi isien mukaan aiheuttanut lisää surua ja siten vaikeuttanut lapsen kuoleman jälkeistä selviytymistä.

”Tiedän, että olisin jälkepäin inhonnut itseäni, ellen olisi tehnyt sitä ja nähnyt lastani”

”Hyvästelemisellä on ollut surutyössäni tärkein osa, koska myöhemmin olisin joutunut käsittelemään myös suruni siitä, etten nähnyt ja hyvästellyt lastani”

Hyvästelemiseen liittyi kuolleen lapsen sylissä pitäminen ja itkeminen. Jäähyväisten aikana isät osoittivat rakkauttaan kuolleelle lapselleen suukotellen, puhuen ja tuutulauluja laulaen. Pääosin lapsen hyvästely koettiin kauniiksi ja lämpimäksi hetkeksi. Lasta hyvästeltiin rauhassa ja pitkään. Tavallisesti lapsi hyvästeltiin yhdessä puolison kanssa sairaalan osastolla tai kappelissa. Myös joidenkin lasten isovanhemmat osallistuivat lapsen hyvästelyyn. Isät saattoivat hyvästellä kuollutta lastaan useita kertoja yksikseen ennen tuhkausta.

”..kyll se oli sellasta jatkuvaa itkemistä ja kyl useampi tunti siellä vietettiin aikaa ett silloin tota kaikessa rauhassa...”

”Sit me päästiin Laurin luo me oltiin pari tuntia siinä pidettiin häntä sylissä ja laulettiin hänelle tuutulauluja ja tällaset, jätettiin jäähyväisiä. Se oli jotenkin sellanen jotenkin kaunis hetki ja lämmin kumminkin.”

Mikäli isät eivät olleet läsnä lapsen kuolintilanteessa, kuollutta lasta ei haluttu pitää enää sylissä. Kuolleen lapsen jäähyväisrituaaleihin, kuten kapalointiin, eivät myöskään kaikki isät halunneet osallistua. Isät kertovat lapsen jäähyväisten jättämisestä seuraavasti;

”Liisan kohalla me ei oltu läsnä kun se kuoli, siinä tuli sellasta hässäkkää teholla, sitä elvytettiin en ollut paikalla, mutta tota sitte välittömästi sen jälkeen en muista en tainnu pitää sylissä eikä tainnu vaimokaan pitää sylissä, mutta oltiinhan me siinä oli joku kappeli, niin siellä oltiin kolmistaan.”

”..ja siinä sitten äiti lähti kapaloimaan mä en ite osallistunut siihen ja sitten vietiin sinne, siel oli hirveen täyttä muutenkin, ett oltiin siellä sivuhuoneessa sunnilleen jättämässä hyvästejä ja jättämässä sinne sairaalaan.”

Lapsesta jääneisiin muistoihin liittyivät erilaiset symboliset merkkipäivät ja yhdistävät esineet, kuten valokuvat, lapsen tavarat ja tatuointi. Isien mukaan lapsen muistoihin palauttamiseen ei kuitenkaan aina tarvittu mitään konkreettista lapsesta jäänyttä muistoa, vaan lapsi muistui isien mieleen hyvin monenlaisissa tilanteissa ja erilaisista asioista. Lapseen liittyviä muistoja oli myös valmiiksi kotona silloin, kun koti oli valmistettu uutta perheenjäsentä varten tai lapsi oli ennen kuolemaansa elänyt kotona. Nämä muistot nostivat isien mieleen voimakkaan pettymyksen tunteen; *” että oli kaikki valmiina, ja sit ei tullutkaan ketään.”*

Kaikkiaan isät liittivät muistoihin hyvin ristiriitaisia tunteita ja niiden merkitys surusta selviytymisessä oli monitahoinen. Muistojen avulla kyettiin palauttamaan lapseen liittyviä muistoja omaan ja muiden ihmisten mieliin sekä ylläpidettiin kiintesuhdetta kuolleeseen lapseen. Esimerkiksi kuolleen lapsen kädenkuvan tatuointi isän ihoon toimi tällaisena yhdistävänä esineenä. Erilaiset muistot toimivat myös surun ärsykkeinä ja siten mahdollistivat menetykseen liittyvien tuntemuksien läpikäymisen; *” ja asia vain surettaa silloin kun se tulee mieleen erinäisistä syistä; oikein paha ärsyke, kuten valokuvat ja muistot.”*

Eräs isä kertoi lapsen muistelemisesta seuraavasti;

”.. toisaalta ei ole tarkoituskaan asiaa unohtaa vaan ikään kuin vaalia ja käsitellä asiaa siten, että terävimmät särvät hioutuvat pois ja muistoa voi kantaa aina mukanaan ja tarkastella ja tutkiskella sitä rohkeasti eri kanteilta.”

Useat isät kertoivat lapsesta jääneiden muistojen vaikeuttavan heidän surusta selviytymistään. Muistoja välteltiin, koska niiden koettiin tuovan voimakkaana mieliin menetetyn lapsen ja siten estävän omaa surutyötä. Lapsen kuoleman jälkeen erilaiset symboliset merkkipäivät ja tapahtumat koettiin raskaina, koska erityisesti tällöin kuolleen lapsen kaipaus yhteiseen yhdessäoloon korostui; *”Kaikki merkkipäivät, tapahtumat jne tuovat mieleen sen tuskan, että miksei se pikkutyttö voi olla tässä meidän kanssa.”*

Haudalla käyminen oli osa isien surutyötä ja sen merkitys korostui etenkin heti lapsen kuoleman jälkeen, mutta jatkui myös pysyvänä traditiona perheen elämässä. Hautausmaa koettiin rauhoittumispaikkana, jossa oli mahdollisuus pitää yhteyttä menetettyyn lapseen. Haudalla käydessään isät muistelivat lastaan, keskustelivat kuolleen lapsen kanssa sekä pohtivat omaa elämää ja elämän tarkoitusta yleensä.

”Ne kerrat mitä on siellä tullut käytyä on ollut kiva rauhoittumispaikka”

”Kyllä se niinku se hautapaikka on sellanen linkki tavallaan. Kyllä mä koen että se on sellanen paikka missä mä käyn keskusteleen Laurin kanssa sitten ja se että tietyllä tasolla se on kiva paikka mennä käymään.”

Haudalla käytiin tavallisesti muun perheen kanssa, mutta isät kävivät siellä myös yksin. Mikäli hautapaikka oli lähellä, siellä käyminen yhdistettiin perheen päivittäiseen yhdessä ulkoiluun. Toisaalta pitkä välimatka vähensi haudalla käymistä ja siten myös hautapaikan merkitystä isien surusta selviytymisessä. Isien mukaan lapsen hautapaikka oli kaunis ja sitä hoidettiin hyvin.

”Kaikki on tärkeitä. Mutta tällä hetkellä on tietysti tärkeätä haudalla käynti.”

”Nellalla on kaunis hautapaikka, siellä on ”mukava” käydä pientä enkeliä muistamassa.”

Toiminta

Aktiivinen toiminta oli isien ensisijaisia surutyön keinoja lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa ja siinä painottuivat erilaiset **harrastukset**, **fyysinen vapaa-ajan työ** ja **arkirutiinit**. Isien mukaan toimintaan selviytymiskeinona liittyi useita merkityksiä. Se koettiin terapiana, joka toi isien elämään ja arkeen tekemistä; *”Se on auttanut kun on ollut jotain tekemistä tavallaan.”* Lisäksi toiminta oli isien käyttämä puolustusmekanismi, jonka avulla pyrittiin estämään toistuvaa kokemuksen mieleen tunkeutumista, sekä pakokeino lapsen kuoleman jälkeen; *” vaikka ei enää tarvitse paeta minnekkään”*. Isät kokivat

toiminnan myös portiksi yksin olemiseen ja rauhassa suremiseen sekä sitä vastoin yksinolon välttämiseen.

”Kyllä mä oon muutenkin enemmän sellanen toiminnan ihminen. Se ei sitä silleen mitenkään pois vienyt, eikä ollut tarkoituskaan, mutta antaa sitten välillä muutakin ajateltavaa.”

”. ett joku lähtee lenkille ja joku lähtee kapakkaan vetää päänsä täyteen. Mä uskoisin, että siitä välimaastosta löytyy monenlaisia asioita, että tota millä vois niinku sitten välillä helpottaa, koska vähintään se, että jokainen ihminen tarvitsee eri tilanteissa erilaisia asioita, lepovaiheen.”

”Paljon on se, että on niinkun päässyt fyysisellä tasolla tekeen sellasta fyysistä työtä, jota on saanut nimenomaan yksin tehdä. Nimenomaan se, että ne on niitä hetkiä, jolloin tavallaan aivot saa tehdä työtä kuin normaalisti.”

Toiminta oli useiden isien mukaan heille entuudestaan tuttu erilaisten ahdistavien tilanteiden selviytymiskeino, mutta uusia harrastuksia myös aloitettiin ja toimintaa lisättiin lapsen kuoleman jälkeisenä aikana.

”Lasten menetyksen aikaan mä aloitin uuden harrastuksen, eli hiihtämisen. Lasten kuolemien jälkeen saatoin hiihtää melkein joka päivä, parhaassa kuussa yli 500 km. Se oli jotain terapiaa silloin. Siitä oli se hyväpuoli, että on jäänyt hyvä harrastus päälle, vaikka ei enää tarvitse paeta minnekkään.”

Lapsen kuoleman jälkeiset isien harrastukset olivat pääasiassa erilaisia fyysisiä harrastuksia, kuten urheilemista ja siihen liittyen juoksemista, pelaamista, hiihtämistä, kävelemistä ja metsästämistä. Toimintana kuvattiin myös jonkin verran lukemista, kirjoittamista ja matkustelemista; *”Käytiin lapissa, vierailtiin tutuilla ja sukulaisilla. Lapin reissut oli urheilullisia reissuja, hiihtelyä.”* Kirjoittamiseen liittyi lapsen menetykseen liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista kirjoittamista saman kokeneiden kanssa. Kirjoittamisesta, kuten myös vertaiskokemusten lukemisesta isät saivat lohtua ja tukea lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa; *”lukemani vertaiskokemukset ovat olleet lohduttavia ja tukea antavia.”*

Isien mukaan fyysinen työ oli hyvä keino purkaa lapsen menetyksen jälkeisiä tuntemuksia. Fyysisinä vapaa-ajan töinä kuvattiin erityisesti kodin piha- ja remonttistöiden tekeminen, joita tehtiin ansiotyön ulkopuolisina töinä; *”Enemmän mä oon purkanut nimenomaan fyysisellä työllä ja se ei oo mun päivätyötä. Fyysinen työ tapahtuu täällä iltaisin. Yks on ollut tää piha tässä ja se, että mä oon tehnyt sitä työn kautta.”*

Isät hakeutuivat erilaisen toiminnan ääreen usein, jopa useita kertoja viikossa. Toimintaa selviytymiskeinona toteutettiin pääasiassa yksin ja lemmikkieläimen kanssa, mutta myös

perheen kanssa yhdessä harrastettiin. Luonto ja sen merkitys liittyi olennaisena osana isien toimintaan ja suremiseen. Isät hakeutuivat luontoon harrastamaan, oleskelemaan tai tunteita purkamaan. Metsästyksen luonteen kuvattiin muuttuvan luonnosta nautiskeluksi lapsen kuoleman jälkeen.

”meillähän oli kaks koiraa ja kävin hirveesti, ett se oli mun omaa surutyötä, ett mä lähin sit niitten kanssa käveleen metsään ja mietin siellä.”

”Sit semmosia harrastuksia, mä luen paljon, muutaman kerran viikossa käyn pelaamassa ja metsässä oon ollut aina. Mutta tavallaan se metsästyksen luonne on muuttunut, se on enemmän semmosta nautiskelua ja joutavaa kulkemista siellä.”

Luontoon hakeuduttiin usein lemmikkieläimen, koiran, kanssa. Lemmikkieläimen olemassaolo oli isien mukaan tärkeää, sillä niiden vuoksi oli pakko lähteä liikkeelle. Isät kuvasivat lemmikkieläimien tuovan lohtua omaan suruun. Lemmikkieläimelle oli helppo osoittaa omia tunteitaan ja isien mukaan eläin myös vaistosi heidän erilaisia mielentilojaan.

”Koiramme Rax on kanssa ollut lohdullista seuraa. On ollut hirveän tärkeätä, että on voinut koskea ja hellitellä jotakuta, joka on aina yhtä iloinen siitä. Koira myös tuntuu vaistoavan, koska olen masentunut ja koettaa omalla tavallaan lohduttaa..”

Arkirutiinien jatkuminen ja niistä huolehtiminen liittyi osana isien toimintaan lapsen kuoleman jälkeen. Isien mukaan erilaisista arjen rutiineista huolehtiminen, kuten muiden lasten hoitaminen ja hautajaisjärjestelyt, jäivät lapsen kuoleman jälkeen tavallisesti heille. Isät kokivat nopean normaalin arjen palautumisen lapsen kuoleman jälkeen tärkeäksi. He pyrkivät palauttamaan sitä myös itse, esimerkiksi palaamalla työhön nopeasti. Isät kokivat arkirutiinista huolehtimisen myös raskaaksi ja heidän omia voivarojaan kuluttaviksi tehtäviksi.

”Kohdallani myös arjen rutiinit ja työ autoivat.”

”Ja pyrin niinku että me saatiin elämä taas meneen silleen johonkinpäin”

Työ

Isät jäivät sairauslomalle jo lapsen elinaikana, mikäli lapsi oli sairas ennen kuolemaansa. **Työstä pois jääminen** lapsen sairauden aikana mahdollisti isien täyspainoisen sairaan lapsen hoitoon osallistumisen kotona tai sairaalassa. Viimeistään lapsen kuoleman jälkeen kaikki isät jäivät pois työstä. Miesten sairausloman pituus vaihteli muutamasta päivästä kolmeen kuukauteen tai jopa pitempiketoiseen työkyvyttömyyteen. Jotkut isät pyysivät lisää sairauslomaa useita kertoja lapsen kuoleman jälkeisenä aikana.

Työn merkitys isien selviytymisessä oli yksilöllistä ja se vaihteli lapsen kuolemasta kuluneen ajan myötä. Työstä pois jääminen edisti isien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen, koska sairauslomalle jäädessä ei tarvinnut huolehtia töihin menemisestä; *”Tietyllä tavalla sairausloma auttoi siinä sitten, ei tarvinnut välittää ja huolehtia sellaisista asioista kun töihin meno.”* Isät kertoivat työstä poisjäämisen olevan myös ainoa vaihtoehto lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa, jolloin työn tuoma vastuu koettiin mahdottomaksi. Lisäksi perheen tilanne, kuten muiden lasten hoitaminen sekä arjen jatkuvuudesta huolehtiminen vaati isän työpanosta kotona. Pitkä työstä poisjääminen aiheutti kuitenkin perheeseen sekundäärisiä menetyksiä, kuten taloudellisia ongelmia, jolloin isät kokivat työstä poisjäämisen lapsen menetyksestä selviytymistä estäväksi tekijäksi.

”Auttoi myös se, että minulla on erittäin vapaa työ ja pystyin pitämään vapaata kolme kuukautta.”

”Työ ei oo ollu silleen auttava menetelmä. Kyllä mä aika pihalla olin kun mä sinne töihin menin, mutta ehkä siinä siihen arkeen pääsi aika hyvin.”

Osa tutkimukseen osallistuvista miehistä koki **työhön palaamisen** merkittäväksi selviytymistä edistäväksi tekijäksi lapsen kuoleman jälkeen. Nopea työhön palaaminen tai armeijaan lähteminen koettiin helpottavaksi, sillä arkirutiinien jatkuminen ja tekeminen auttoivat selviytymistä (vrt. toiminta). Isien mukaan elämästä puuttui jotakin ja työ toi sitä kaivattua sisältöä elämään.

”Lähdin kuitenkin armeijaan seuraavassa tammikuussa ja se oli toisaalta hyvä, sai ajatukset pois siitä asiasta.”

”Sairauslomalla mä olin yhteensä olinko mä kaks ja puoli kuukautta, kolme viikkoa oli sairaalassa ja siitä jää sitten noin kaks kuukautta ja sitte tosiaan puolentoista kuukauden vaiheessa tai kuoleman jälkeen alko tuntua, ett vois jo lähteä töihin. Tavallaan se tuo jo toisenlaista ne arkirutiinit alko oleen tai siis alko tuntua, ett tästä tavallaan puuttuu jotakin, siinä vaiheessa kun mä lähdin töihin tuntu hyvältä lähteä töihin.”

Kaikkiaan isien tarve työhön palaamiseen vaihteli yksilöllisesti. Työhön saatettiin palata nopeasti; *”Kyllä mä siinä olin 3-4 päivää lomalla”* , mutta tavallisesti tarve työhön palaamiseen tuli ajankohtaiseksi kuukausi tai puolitoista kuukautta lapsen kuoleman jälkeen.

”..kyllähän mä oon töihinkin tullut aika nopeesti, ettei oo ollu kun viikon tai kaks, että on pois..”

”Poissa kolme viikkoa. Sanotaan, että oli kyllä se riittävä. Se oli aika hyvä vaihe siinä vaiheessa mennä töihin.”

Työhön palaaminen oli isille myös vaikeata. Erityisesti surun alkuvaiheeseen liittyi heikkoa työtehoa, työmotivaation laskua ja keskittymiskyvyttömyyttä. Työhön liittyvät ongelmat johtivat aikaisemmin vastuulliseksi koetun työtoimenkuvan vaihtamisen ”rutiinityöhön”, ja jopa yrityksen lopettamiseen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa.

” Olin ollut yrittäjänä ja Jounin kuvioitten takia/kanssa työnteosta ei oikein tullut mitään. Sairastuin myöhemmin burn-outtiin, joka johti yrityksen lopettamiseen. ”

”Kyllä meni pitkän aikaa ennen kun meni varsinkin kun se työkuva oli sellanen, että joutu järjesteleen monia asioita. Siinä vaiheessa tavallaan halus, että olis jotain rutiini toimia. Päinvastoin aikaisemmin suhteellisen vastuullinen tää toimenkuva tuntu täysin mahdottomalta jatkaa sitä hommaa.”

Yksin oleminen ja ajatteleminen

Isät kokivat surun ja siitä selviytymisen viimekädessä hyvin yksinäiseksi kamppailuksi, vaikka tukena olisikin ollut muita ihmisiä. Lapsen kuolemaa ja siitä aiheutunutta surua pidettiin niin omana asiana, ettei vastavuoroista keskustelua välttämättä muiden ihmisten kanssa haluttu käydä.

”Se on hyvin yksinäistä kamppailua sit loppuviimein ja niinku asian kanssa ja vaikka toinen on ihan kiinni, niin silti sitä on ihan itteksensä, ett ei voi niinku tunkeutua toisen pään sisään, että on tietoinen, että käsittelee sitä asiaa omassa päässään. Tämmöstä vastavuoroista keskustelua ole niinku itte halunnukkaan viljelläkkään siitä asiasta, ehkä juuri, että se on niin kauheen oma juttu.”

”Kyllä mä sitä aika pitkälle koitin sit, hoidin aika itseksen sitä, en kokenut tarpeelliseksi keskustella.”

Puhumisen sijasta isät kokivat lisääntyntä **tarvetta yksin olemiseen**. Tarve yksinoloon saattoi tulla heti lapsen kuoleman jälkeen; *”Silloin olis halunnut viettää enemmän sellasta yksinäistä metsäretkiä sellasta ja käydä sitä sillä tasolla läpi vielä”* , mutta erilaiset käytännönjärjestelyt ja perheen tukeminen eivät antaneet siihen silloin mahdollisuutta.

Yksin ollessaan isät keräsivät voimavaroja ” *toista puolta voi ladata akkuja ja toiselta puolelta tyhjentää..*” ja järjestelivät omia ajatuksiaan. Isien mukaan yksin olemisessa oli positiivista myös se, ettei muille ihmisille tarvinnut selvitellä omia ajatuksia.

”Omat tunteet ja sit tavallaan helpompaa, sit kun ei ollut ketään läsnä mieltii näitä asioita, ettei toinen ala heti, ett mitä sulla on nyt mielessä, ett sä saat ihan rauhassa tehä mitä haluat.”

”Jonkinverran mietin näitä asioita, pistän niinkun järjestykseen näitä asioita mettällä aika paljon ja sitten saa ihan olla ettei kuulu mitään muuta ääniä ja nauttia siitä, se on minulle tärkeä.”

Yksin ollessa miehet tekivät surutyötään **ajattelemalla** tapahtunutta. Isät etsivät ajattelun avulla merkitystä tapahtuneelle ja pyrkivät ymmärtämään sitä sekä kuoleman todellisuutta. Isien tapa ajatella oli loogista ja rationaalista. **Loogiseen ajattelutavan** kautta isät selvittivät itselleen kuolleen lapsen tulevaisuutta, joka ei välttämättä olisi ollut elämisen arvoista. Arveltiin, että sydänvaurioiden lisäksi lapselle oli saattanut kehittyä lisäksi paha aivovaurio tai ettei lapsesta urheilijaa olisi tullut kuitenkaan. Tapahtuneeseen liittyviä tosiasioita, kuten lapsen sairautta ja siihen liittyviä syitä, kyettiin myös tarkastelemaan **järkiperäisesti** ilman tunteiden mukaan ottamista, vaikkakin se saatettiin kokea myös vaikeaksi. Isät kokivat lapsen sairautteen liittyvän taustan ja lapsen hoitojen sekä hoitomahdollisuuksien yksityiskohtaisen ymmärtämisen edistävän lapsen kuoleman jälkeistä omaa selviytymistä.

”Se oli tavallaan mulle selkee, ett jo Lauri ei ois kuollut nyt se olis voinut kuolla seuraavaan tai seuraavaan leikkaukseen. Todennäköisyys tavaallaan niinku matemaattisesti oli suurempi kuolla.”

”Et ihan vaan tallasella loogisella ajattelulla, pyörittelemällä, ei niinku jossittelemalla. Eli tämmönen looginen lähestymistapa tähän suruun eli sillai mä oon henkilökohtaisesti siitä oikeastaan selvinny. Sitä vaan mieltii sitä, että tää on vaan niinku tapahtunut, asioita vaan tapahtuu ja tää on sattunut tällä kertaa meille, että eikä sille niinku loppujenlopuksi voi mitään, eikä Mikaa saa takaisin.”

”En välttämättä ajattele heti tunteilla, että saattaa mieltiä järjelläkin vaikka siinä on semmosia ja se on vaikeeta.”

Tutkimukseen osallistuvat isät pyrkivät myös tietoisesti tukahduttamaan tapahtuneen ajattelemista ja siten omaa surutyötään lapsen kuoleman jälkeen; *”Yrittänyt olla liikaa mieltimättä näitä asioita.. niitä hautuu kuitenkin takaraivossa koko ajan”*. Menetykseen liittyviä ajatuksia välteltiin, koska tapahtuneen ajattelemisen koettiin lisäävän menetyksestä aiheutunutta tuskaa. Lisäksi isät pelkäsivät liian pohtimisen aiheuttavan patologista surua, josta ylipääseminen voisi olla entistä vaikeampaa.

Jotkut isät kykenivät ajattelemaan ja käsittelemään suruaan vain tietyllä ajalla tietyin väliajoin. Tällöin lapsen menetykseen liittyvät ajatukset suljettiin välillä pois tietoisuudesta ja

vasta vain isille sopivan ajan tai voimavarojen riittäessä niihin palattiin. Seuraavassa erään isän kertomus omasta tavasta surra;

”Ne kerrat jolloin on tavallaan syventynyt ja toki käsitelty asiaa, ne on ollut hetkiä musta on ollut hyvä pyöritellä asiaa. Sen jälkeen oon laittanut ne pakettiin ja tultu takaisin arkielämään. Sitten taas puolenvuoden jälkeen menty uudelleen siihen. Jotenkin mulla on se miehinen putkiaivot, se surukin tulee sillai, että mulla on varattu siihen aika, sillee, ett ei se oo kokoajan läsnä.”

Toisaalta myös surun kanssa päivittäinen eläminen ja sureminen koettiin ainoaksi vaihtoehdoksi selviytyä lapsen kuoleman jälkeen. Tällöin surusta irtautumisen tai välttämisen keinoja ei yrityksestä huolimatta löydetty.

”kyl mä elin sen surun kans siinä kokoajan, ett ei se oli vaan surun kanssa elämistä, ett en mä yrittänytkään mitään niinku alkaa puuhastelemaan, ett aina se oli läsnä, eikä sitä pyrknyt unohtamaankaan eikä halunnutkaan. Ei ainaskaan keksinyt mitään keinoa miten sitä olis pyrkinyt ohittaa tai jättään taustalle eli kyl se oli siinä kokoajan niinku siinä läsnä.”

Tiedon hankinta

Tiedon hankinta oli olennainen osa isien surutyötä ja siihen kietoutui isien rationaalinen tapa työstää lapsen menetystä. Tiedon avulla pyrittiin ymmärtämään tapahtunutta ja haettiin sille merkitystä. Isät hankkivat **tietoa lapsen sairaudesta** ja siihen johtaneista syistä sekä **lapsen kuolinsyystä** ja sen väistämättömyydestä. Lisäksi tietoa hankittiin surusta ja **selviytymiskeinoista**. Lapsen sairauteen liittyvistä asioista pyydettiin ja saatiin tietoa terveydenhuoltohenkilöstöltä, mutta sitä etsittiin myös itsenäisesti erilaisesta kirjallisuudesta.

”Sit sellanen yks asia on ollut, että on paljon tutustuttu tähän sairauteen ja on oppinut paljon sitä kautta. Joutunut vielä biologian kirjoja kaivaan esiin. Yrittää ymmärtää ja hakee selitystä tapahtuneelle.”

Lapsen **kuolinsyyn selvittäminen** oli isille tärkeää. Tieto kuolinsyystä ja sen väistämättömyydestä helpotti isien selviytymistä; *”Tieto mihin lapset kuolivat ja että se oli väistämätöntä.”* Isien mukaan tieto vähensi heidän itsesyytöksien tuntemuksia, mutta myös syyttelyä ja vihaa, jota oli koettu muita ihmisiä, Jumalaa ja terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan. Aikaa ennen lapsen kuolinsyyn selviämistä kuvattiin tuskalliseksi odotteluksi, jota isät kuvasivat seuraavasti;

”Sit oli ruumiinavaus täällä Suomessa ja sen tulos käytiin kuuntelemassa. Tosiaan niinku siinä oli se kivi vielä meidän asiassa vierähti, ett se oli veritulppa mikä oli tullut. Ensimmäisiä kommentteja, oliko tukehtunut maitoon ja se oli tietenkin sit sellanen syyllisyys oli siihen asti kun saatiin varma tieto asiasta.”

Konkreettisten selviytymiskeinojen puute koettiin ahdistavana lapsen kuoleman jälkeisenä aikana. Sitä vastoin tietoisuus oman surutyön etenemisestä ja surun helpottamisesta antoivat isille uskoa surusta selviytymiseen. Kirjallisuudesta haettu tieto **selviytymiskeinoista** jäi puutteelliseksi, sillä isät pitivät olemassa olevaa tietoa korkeasti koulutettujen ihmisten tuottamina teorioina, jotka eivät palvelleet heidän omia tiedon tarpeita.

”Tämmöstä asiallista informaatiota ei meinaa löytyä millään, eikä mistään. ja sit sekin vähä mitä löytyy on aikatavalla tämmöstä vähän turhan korkeesti koulutetun tai oppineen ihmisen tekemää tekstiä. Niissä on erilaisia surun vaiheita muuta, mutta ei suinkaan sitä miten sä selviit siitä päivästä, joka on sulla edessä. Ja surun kanssa.”

Uusi lapsi

Uuden lapsen merkitys surusta selviytymisessä koettiin tärkeäksi, vaikka perheenjäsenen ei koettu korvaavan menetettyä lasta. Lapsen syntymän myötä perheen arki muuttui työntäyteiseksi, jolloin lapsen hoitaminen vei ajatuksia pois itsestä ja menetetystä lapsesta. Uusi lapsi saattoi olla myös isille todiste mahdollisuudesta saada terve lapsi.

”.. yks on sitten toi nuorimmaisen syntymä tossa kaks vuotta sitten. Siinä on tietyllä tavalla semmonen selviytymisen keino, mutta ei oman lapsen kuolemasta ikinä pääse yli. Mä en tiedä onks hyvä vai huono, että on poikalapsi niin kuin Jannekin oli. Mikael on tollanen duracell pupu, joka juoksee pitkin ja poikin, ei siinä oikeen paljo itseään ehdi miettiä, kun ton peräs laukkaa.”

”Kyllä myöhemminkin kuin Sylvia synty, siinä tavallaan mä ajattelin, että kaikki mitä Sylviassa on se hyvä, se ei meillä todennäköisesti olisi siinä. En missään nimessä niin, että se korvaa, kuitenkin haluaa etsiä niitä positiivisia asioita.”

Ristiriitaisia tunteita suhteessa uuteen perheenjäsenen koettiin, mikäli perheeseen syntynyt lapsi oli samaa sukupuolta kuin menetetty lapsi. Myös **usean lapsen menetys** vaikeutti suhtautumista uuteen lapseen ja surusta selviytymiseen; *”Tietysti meidän kohdalla on monta menetystä, jotka hiukan sotkevat selviytymistä, yhden vuoden sisällä kolmet hautajaiset.”*

5.2.3 Sisäiset voimavarat ja niiden hyödyntäminen

Persoonalliset ominaisuudet

Tutkimukseen osallistuvien miesten mukaan heidän persoonalliset ominaisuutensa, kuten **huumori, luonne ja asenne**, vaikuttivat positiivisesti lapsen kuolemasta selviytymiseen. Avoimuus, iloluontoisuus, suorasanaisuus ja sitkeys kuvattiin luonteenominaisuuksiksi, joiden koettiin edesauttavan menetyksestä selviytymistä. Isien mukaan avoimuus mahdollisti tapahtuneen käsittelyn muiden ihmisten kanssa. Vastaavasti suorasanaisuus koettiin voimavaraksi, joka edesauttoi isän oman mielipiteen ilmaisemisen ja edesauttoi sen huomioimisen esimerkiksi lapsen hoidosta päättämisessä. Seuraavassa erään isän kerrontaa luonteen merkityksestä surusta selviytymiseen.

”Luonteeltani oon semmonen, että oon avoin ja suhteellisen iloluontoinen ihminen, enkä oo semmonen periksi antaja tyyppi. Mä oon semmonen ennemminkin taistelija ja en oo salannut näitä asioita ja oon puhunut ja kai se on luonteesta kiinni, etten oo pitänyt sisälläni. Hannun kohdalla mun mielipiteitä on huomioitu paljonkin, kun oon semmonen suorasanaainen.”

Isien positiivinen asenne oli voimavara, joka ilmeni ”elämäkatsomuksena” tai myönteisenä suhtautumisena elämän myötä ja vastoinkäymisiin. He kuvasivat positiivista asennettaan pyrkimyksenä etsiä elämästä kaikesta huolimatta myönteisiä asioita; *”pyrkii silleen löytään aina niitä positiivisia asioita kuitenkin”* tai asenteena, että kaikista elämän vastoinkäymisistä on mahdollisuus selvitä; *”Se varmaan tullaan siihen taas, et miten itse prosessoi asioita ja miettii niitä, ett elämäkatsomus on aina silleen, ett aina jaloilleen tipahdetaan kuitenkin, eikä sit semmosta asiaa oo niinku mistä ei selvitä.”*

Huumori isien sisäisenä voimavarana lapsen kuolemasta selviytymisessä ilmeni ”hirteshuumorina”, jossa aihealueena oli lapsen kuolema ja menettäminen. Isät kertoivat käyttäneen huumoria selviytymiskeinona vain lapsensa menettäneiden miesten kanssa yhteisissä tapaamisissa.

”..me puhutaan kuolemasta, että se tapa se on semmosta hirteshuumoria ehkä millä sitä käy läpi. Välillä ne jutut on ehkä aika ronskeja vauvan kuolemasta ja lapsen menettämisestä. Tämmösestä ei haluakaan ehkä, ett siellä on muita kuuntelemassa.”

Usko

Miesten mukaan usko oli heidän olemassa oleva sisäinen voimavara jo ennen lapsen kuolemaa, mutta eräs isä kertoi luovansa suhdetta Jumalaan lapsen kuoleman jälkeen. Uskoon liittyi **uskonasioihin luottaminen, uskonasioiden horjuminen ja merkityksen etsiminen.**

Uskonasioihin luottaminen ilmeni isien uskona enkeliajatukseen, Jumalan tahtoon ja tapahtuneen tarkoituksellisuuteen. Useat isät kuvasivat enkeliajatusta ensimmäiseksi ajatukseen heti lapsen kuoleman jälkeen ja kokivat tietoisuuden lapsen taivaaseen pääsemisestä edistävän heidän selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Enkeliajatukseen liittyi; ” *Usko siihen, että lapset pääsivät taivaaseen*” ja ” *usko siihen, että hän on enkeli meidän elämässä*”.

Isät kokivat, että lapsen syntymä ja kuolema oli viimekädessä Jumalan tahto ja siihen oli tyytyminen. Koettiin, että lapsen sairauden aikaisempi diagnoosi tai parempi hoito eivät olisi pidentäneet lapsen elinikää. Isien vahva luottamus Jumalaan ilmeni uskona tapahtuneen tarkoituksellisuuteen ja merkityksellisyyteen, jonka vain Jumala yksin tietää; ”*Minä ajattelen yhtä, että se on niinku kaikella on joku tarkoitus.*” Lapsen kuolemalle etsittiin myös syytä omista teoista ja toiminnasta.

”Mun historiassani on ollut pakko jättää se mikä Taivaan isällä on, sekin on semmonen asia, ett jos kaikki mitä tapahtuu on Jumalan tahto ja se on yks asia miks on päässyt ohitte ja se kun uskoo siihen, että tapahtuu mitä meille, kummiski siinä on tämmönen..”

”Mulla on usko Jumalaan olemassa. Kyllä oli positiivista, että oli uskonnollinen vakaumus ja kun uskoo siihen, että yläkerrasta on elämä annettu ja se voidaan ottaa pois.”

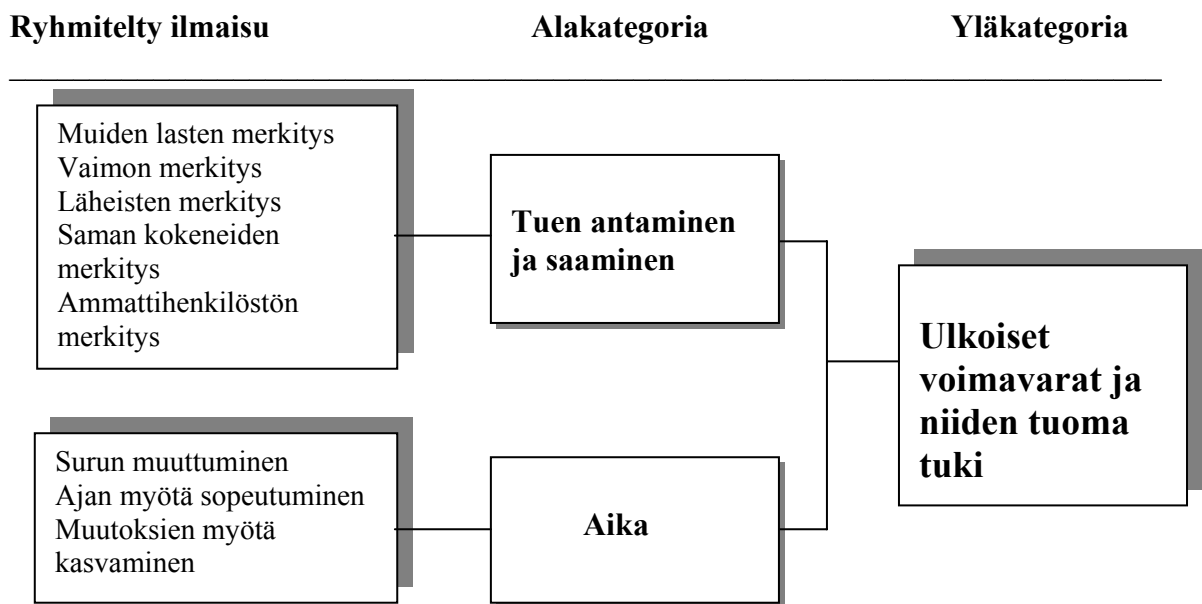
Uskonasioiden horjuminen ilmeni hetkellisenä syytöksiä ja vihana Jumalaa kohtaan. Usean lapsen menetyksen jälkeen annettu koettelemus koettiin raskaana. Viimekädessä kuitenkin isien vahva luottamus siihen, ”*ett Jumala tietää sen mitä on tapahtunut, eikä kummiskaan anna enempää kuin jaksaa kantaa*”, auttoi isiä selviytymisessä eteenpäin.

”Tota kyllähän niinku tavallaan Jumalaan uskoon yrittänyt opetella, mutta kyllähän sinnekin puolelle on ollut, etteikö se jo riitä, mutta asioihin ei pysty vaikuttamaan.”

”..vaikka on kasvanut uskonnollisessa ja syytökset lähti sinnepäin, eli miks näin.”

5.2.4 Ulkoiset voimavarat ja niiden tuoma tuki

Yläkategoriaan ulkoiset voimavarat ja niiden tuomaan tukeen isien surusta selviytymisessä (Kuvio 8) sisältyy kaksi alakategoriaa; tuen antaminen ja saaminen sekä aika. Tuen antaminen ja saaminen muodostuivat muiden lasten, vaimon, läheisten, saman kokeneiden sekä ammattihenkilöstön merkityksestä isien suruun ja siitä selviytymiseen. Alakategoria aika sisältää surun muuttumisen, ajan myötä sopeutumisen ja muutoksien myötä kasvamisen.



Kuvio 8. Surevien isien ulkoiset voimavarat ja niiden tuoma tuki surusta selviytymiseen.

Tuen antaminen ja saaminen

Muiden lasten merkitys

Perheen muiden lasten merkitys isien surussa ja siitä selviytymisessä koettiin pääosin **myönteisenä**; *”..kaikki mitä he teki auttoi siihen selviytymiseen.”* **Lapsien olemassaolosta**, toiminnasta ja puheista isät saivat voimia oman elämän jatkamiseen ja uskoa tulevaisuuteen. Isät kokivat, että lasten myötä elämällä oli vielä jokin tarkoitus ja heitä tarvitaan täällä.

”..lapset on auttanut hirveesti mun mielestä, että tavallan pitänyt sillee arjessa kiinni ja tota elämällä on ollut kuitenkin joku tarkoitus vielä.”

”..on varmasti yks asia ett lapset on olemas ja näkee sen elämän jatkumisen ja että minua tarvitaan niinku täällä.”

Isien mukaan erityisesti lasten omasta näkökulmasta esitetyt kommentit kuolemasta kuten ” *Miian kommentti viikko Elinan kuoleman jälkeen 4-vuotiaan varmuudella: aina kun joku kuolee, saa syödä kolme päivää karkkia*”, toivat iloa surun keskelle.

Perheen muiden lasten olemassaolon koettiin myös vaikeuttavan isien surusta selviytymistä, sillä lapset muistuttivat olemassaolollaan jatkuvasti kuolleesta lapsesta.

”Oman lapsen kuolemasta ei selviydy koskaan. Se on aina mielessä, sillä kuollut lapsi muistuttaa olemassaolostaan joka kerta, kun katson toisia lapsiamme.”

Lapsen kuoleman jälkeen isät viettivät perheen muiden lasten kanssa enemmän aikaa. Perheen muista **lapsista huolehtiminen** koettiin velvollisuudeksi, joka sitoi isät täyspainoisesti arkeen erilaisten lasten hoitoon liittyvien rutiinien kautta. Isien mukaan arkielämän jatkuminen muiden lasten kautta piti kiinni elämässä ja edesauttoi irtaantumaa kuolleeseen lapseen liittyvistä ajatuksista ja siten vähensi itseensä käpertymisen mahdollisuutta. Isän vastuu ja velvollisuus korostui erityisesti silloin, kun perheessä hoidettiin kuolleen lapsen eloonjäänyttä kaksoissisarusta. Tällöin koettiin, että eloonjääneelle lapselle annettiin kaksin verroin huolenpitoa ja rakkautta.

”..tää, että on pieni lapsi jota hoitaa, se on niin konkreettista läsnäoloa, että tota ei siitä lähdetä minnekkään omille teille. Tässä on oltava perheen kanssa ja autettava sitä ja oltava siinä ittekin tasapainoisesti. Siinä on unohdettava se käpertyminen. Niinku tehtävä kaikki asiat mitä kuuluu tehdä.”

”..ne juuri auttaa sillä tavalla, että meillä kuitenkin lasta hoidetaan kotona ja siihen liittyy tämmöstä erittäin rutiiniasiaa, vaippa-asiaa, kylvetykset, leikkimiset ja kaikki tämmöset. Ne oikeella tavalla vieraannuttaa käpertymään itsensä.”

”Tietysti kun kaksosia oltiin tekemässä ja siis yhtä nyt hoidetaan, niin kyllähän se mellä molemmilla on kai sellanen ajatus, että lapsi saa kaksinverroin rakkautta ja kaikkea tämmöstä huolenpitoa.”

Sitä vastoin isät kokivat myös perheen kanssa vietetyn yhteisen ajan kipeänä asiana, sillä joukosta puuttui menetetty perheenjäsen. Myös perheen muista lapsista huolehtiminen, useiden käytännön järjestelyjen ja vaimon tukemisen lisäksi, saatettiin kokea ylivoimaiseksi. Tällöin tarve yksinoloon ja omaan itsekkääseen elämään saattoi kasvaa jopa niin voimakkaasti, että perheestä huolehtiminen jätettiin väliaikaisesti toissijaiseksi.

Perheen muita lapsia otettiin mukaan perheen yhteiseen suruun. **Yhdessä suremiseen** liittyi menetetyn lapsen muisteleminen ja siihen liittyen muun muassa haudalla käyminen. Sitä vastoin isät myös rajoittivat tietoisesti kuolleen lapsen muistelemista ja tukahduttivat omia

tunteitaan muiden lasten läsnä olleessa. Isät kertoivat tukahduttavansa omia tunteita ja surua, koska pelkäsivät sisaruksen menetykseen liittyvän surun tuottavan vahinkoa perheen muiden lasten henkiseen kasvuun.

”..että jatkuvasti hypätään hautausmaalla, ettei se oo välttämättä lapsen psyyken kannalta kauheen hyvä juttu..Kuten sanoin me tiedostimme sen, että käyntivälit hautausmaalla täytyy vähentyä juuri sitä kautta, ettei tee mitään pahaa sitten pojalle ja hänen tunne maailmalleen ja hänen kehittymiselleen.”

”Sekään ei oo kuitenkaan hyvä Tuulian kannalta, että jatkuvasti synkistelee, elämässä on kuitenkin mentävä eteenpäin.”

Lasten tuskaa ei haluttu lisätä siitä syystä, että pienen lapsen surun katsominen lisäsi isien omaa tuskaa ja siten vaikeutti heidän omaa surusta selviytymistä. Raskaaksi koettiin myös se, että lapset joutuivat toimimaan tukihenkilönä vanhemmilleen sekä se, ettei muille perheen lapsille luvattua pikkusiskoa tai veljeä tullutkaan koskaan kotiin.

”on varsinainen silmäterä, ihana apulainen ja pikku terapeutti. Toisaalta tuntuu raskaalta, että noin pienen ihmisen tarvitsee toimia vanhempiensa tukihenkilönä, vaikka sen pitäisi olla toisinpäin!”

” Isosiskon hämmennyksen ja surun katsominen on todella raskasta. Kyllä on vaikeeta lapsen tuskan kattaminen. Huono omatunto, kun isosiskolle ”luvattu” pikkusisko ei tullutkaan koskaan kotiin.”

Vaimon merkitys

Isät tukivat puolisoitaan lapsen sairauden aikana, lapsen kuolinhetkellä ja heti lapsen kuoleman jälkeisenä aikana. **Puolison tukeminen** ja siihen liittyvä ”vahvan miehen” roolin ottaminen oli monimerkityksinen. Toisaalta miehet ilmaisivat sen osaksi heidän omaa surutyötään, mutta se koettiin jälkeenpäin myös omalta surulta suojautumisen keinona eli surun välttelynä. Isät kokivat puolison intensiivisen tukemisen myös estävän heidän oman surutyön käynnistymistä, jota sitten tehtiin vasta vaimon syvimmän suruvaiheen jälkeen. Vahvan miehen rooliin liittyi omien tunteiden tukahduttamista puolison läsnä ollessa sekä puolison surun asettamista oman surun edelle. Kaikkiaan isät kokivat suunnatonta huolta vaimon kestämisestä ja selviytymisestä lapsen kuoleman jälkeen.

”Vaimon suru oli alkanut myöhemmin ja minä pääsin kai myös jonkilaiseen tukijan rooliin.”

”Sillä hetkellä kun vaimoo tuki yritti olla mahdollisimman kova tai vahva, että ei niinku anna sitä, et jommankumman pitää olla. Kuitenkin siinä vaimon läsnäollessa yritti olla vahva, vaikka kyl se tiesi missä mennään, kun lähtee ulos ja sit ku tulee sisälle huomaa, ett kummatkin on itkenyt. Ei siinä silleen tarvinnut mitään peitellä, mut se oli sellasta yksinoloa.”

Miehet tukivat puolisoitaan myös konkreettisesti; auttamalla kotitöissä ja lastenhoidossa sekä järjestämällä vaimolle mahdollisuuksia yksinoloon. Vaimon tueksi lähdettiin myös esimerkiksi lääkärien kanssa keskusteluihin, vaikka isät itse eivät kokeneet tarvetta siihen. Myöhemmin lapsen kuoleman jälkeen jotkut isät tukivat puolisoaan lähtemään kodin ulkopuolelle töihin tai opiskelemaan.

”ne tukemisen muodot on kauheen monitahoisia..mä oon esimerkiksi konkreettisesti auttanut, että tota mä osaltani teen yhteisessä kodissamme niinkun oman osani.”

”Auttoi se, että pystyttiin vaimon kanssa puhumaan ja oltiin muutenkin samalla aaltopituudella, tuettiin toisiamme ja minä sain tukea häntä, ehkä sain siitä jotain roolia, jossa tunsin olevani hyödyllinen eikä kaikki tuntunut turhalta.”

Vaikka isät tukivat intensiivisesti puolisoitaan lapsen kuoleman jälkeen, he kokivat myös kyvyttömyyttä ja riittämättömyyttä siinä tehtävässä. Erityisen vaikeana koettiin puolisoitten välinen surun erilaisuus ja eriaikaisuus. Vaimon syvä suru ahdisti miehiä, eikä aina löydetty keinoja tukea häntä. Jotkut isät kokivat vaimon surun alkavan vasta myöhemmin tai kestävästi pidempään kuin heidän omansa. Surun erilaisuus ilmeni myös vaimon näkyvämpänä tunteiden osoittamisena ja suurempana tarpeena keskustella. Isät eivät jaksaneet tai eivät kokeneet tarpeelliseksi keskustella yhtä paljon kuin puolisoilla oli tarve. Tällöin koettiin hyväksi, että vaimoilla oli muita tukijoita.

”Itseni ja vaimoni hätä, ei saa välillä konkreettisesti kiinni mistään mikä tuntuisi auttavan.”

”Niinku se tuntuu hirveen pahalta kun näki, että vaimo oli ihan eri vaiheessa, kun itse alkaa toipumaan. Sit se meni tavallan, että pyrki vaan auttaamaan vaimoa, et tukeen vaimoa.”

”Mulla ja Tiialla oli erottavana tekijänä se, että mä en jaksanut ehkä siinä määrin keskustella. Onneksi hänellä oli siinä vaiheessa se perhe, että mä koin, että se sai sieltä kuuntelijaa ja keskustelijaa.”

Isät kuvasivat lapsen kuoleman jälkeistä aikaa taisteluksi oman surun sekä vaimon ja perheen tukemisen välillä. Seuraavassa erään isän kertomus surun aikaisesta perheen tukemisesta, josta ilmenee aaltoliike oman surutyön ja perheen tuen välillä.

”Lyhyt voimakas raapiva tuska, jonka jälkeen aloitin muun perheen ja Tiian tukemisen. Se tietenkin semmonen Tiian tukeminen tuli heti siinä päällimmäiseksi. Oma suruani työstin sitten pienellä viiveellä pikkuhiljaa. Se tukeminen mitä mä ehkä annoin Tiialle siellä sairaalassa, se unohtu sitte ja mä jätin kyllä hänet töykeesti yksin, ja sit ku kotiin mentiin, sit tuli enemmän nimenomaan takas se holhoava rooli. Se oli jälkeinpäin vois sanoa, että se oli mun tapa ei surra vaan suojautua eli mä selkeesti asetin niinku Tiian ja lapset siihen päällimmäiseksi, ja pyrin, että me saatiin elämä taas sille johonkinpäin. Sit siinä oli semmonen hetki tavallaan meni pikkuisen yli, että eli tuli itsekkäät ajatukset, mulla on elämä ja mun pitää nauttia siitä. Tuli sellaset fiilikset silloin jäi se perhe sivuun ja keskitty liikaa itseensä.”

Intensiivisestä puolison tukemisesta huolimatta jotkut isät saattoivat kokea, että heillä oli vaimon ja perheen tukemisen lisäksi voimavaroja myös itsestä huolehtimiseen. Mikäli isien voimavarat olisivat loppuneet, he olisivat tarvittaessa kyenneet hakemaan apua tilanteeseen muualta.

Oma puoliso oli miesten tärkein tuki lapsen kuoleman jälkeen. **Puolisolta saatu tuki** saattoi olla ainoa isän saama tai haluama sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeisessä surussa. Puolisoilta saatu tuki oli emotionaalista ja arvioivaa tukea. Arvioivaan tukeen liittyi isän saama vahvistus omalle tarpeellisuudelle ja itseluottamukselle. Vaimolta saatuun emotionaaliseen tukeen liittyi yhdessä suremista; läsnäoloa, itkemistä ja keskustelua. Puolisot viettivät myös paljon yhdessä aikaa lapsen kuoleman jälkeen. Tällöin matkusteltiin, vierailtiin sukulaisilla ja läheisillä sekä harrastettiin yhteisiä asioita, kuten luonnossa retkeilyä.

”Vaimon kanssa pystyttiin keskustelemaan ja suremaan yhdessä ja se riitti mulle.”

”Keskustelua ja läsnäoloa. Se on ollut iso asia, että on saanut vaimolta vahvistusta omalle tarpeellisuudelleen tai ja se on tuonut tota itseluottamusta. Ja mä oon saanut olla tässä mukana.”

Parisuhde lujittui lapsen kuoleman jälkeen. Parisuhteen lujittajana toimi yhdessä sureminen ja selviytyminen, toistensa tukeminen ja kokemusten jakaminen. Puolisot kykenivät antamaan tilaa toistensa surulle, puhumaan yhdessä asioista, lukemaan toistensa mielentiloja ja ajatuksia sekä ymmärtämään toistensa surua parhaiten. Jotkut isät kykenivät myös osoittamaan avoimesti tunteitaan puolisolleen ja puolison nähden.

” Vaimon kanssa lähennyimme toisiamme, ymmärrämme toistemme surun varmasti paremmin kuin kukaan muu. Tunteiden näyttäminen on onneksi onnistunut hyvin, kummankaan ei tarvitse teeskennellä reipasta tai surevaa, jos sillä hetkeltä ei siltä tunnu.”

Läheisten merkitys

Isät saivat **läheisiltä ihmisiltä**, kuten omilta ja puolison vanhemmilta, sukulaisilta ja ystäviltä, sekä **osallistuvaa että surua välttelevää tukea**. Osallistuva tuki edisti isien surusta selviytymistä ja vastaavasti surua välttelevä tuki vaikeutti isien surutyötä. **Muiden ihmisten**, kuten työtovereiden, naapureiden sekä etäisempien ystävien merkitystä surusta selviytymisessä ei koettu niin tärkeäksi kuin läheisten ihmisten.

Läheisiltä saatu **myönteisenä koettu tuki** oli henkistä ja konkreettista tukea. Henkiseen tukeen liittyi saatu empatia, yhdessä keskustelu ja itkeminen sekä läsnäolo ja tietoisuus tuen saamisesta. Myös ystäväperheen lapsen kummiksi pyytäminen sekä isien kohtaaminen samanlaisena ihmisenä kuin ennen koettiin positiivisena tukena oman lapsen menetyksen jälkeen. Läheisiltä saatuun konkreettiseen tukeen liittyi perheen muiden lasten hoitaminen, hautajaisjärjestelyihin osallistuminen sekä erilaiset kodinhoitoon liittyvät arkityöt, kuten siivousapu, kaupassa käyminen ja ruuan laittaminen. Tavallisesti perhe sai konkreettista apua vain lähimmiltä ihmisiltä, kuten vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan. Miesten mukaan oli luonnollista, että puoliso sai enemmän tukea läheisiltä, koska hänen suhteet läheisiin ihmisiin olivat aikaisemminkin olleet tiiviimmät ja lisäksi vaimo tarvitsi enemmän tukea.

”Kyl sitten oli nämä lähiomaiset eli vanhemmat ja sit muutama hyvä ystävä joitten kanssa niinku keskusteltiin asia muutamaan kertaan läpi. Sekin auttoi, tavallaan siinä on aika tärkeä, että on joku vaan kuuntelemassa ja ei välttämättä niin myötäelämässä sitä. Mun mielestä se helpottaa jo huomattavasti sitä oloa.”

” Molempien vanhemmat ja sisarukset sekä muutkin sukulaiset ja tuttavat. Todella arvostan heidän kuunteluaan, tukeaan. Emme ole saaneet juuri yhtään huonoa palautetta tai negatiivisia kommentteja.”

” Silloin heti alkuun se oli ihan ruokapaketista lähtien. Toisen lapsen hoitamista. Molempien sukulaisten puolesta. Hyvin paljon keskustelua ja ihan käytännön asioita. Suurin apu oli sitä henkistä tukea. Sukulaiset kuunteli ja otti osaa tosi hyvin.”

Läheisiltä tukea saaneet isät arvostivat ja pitivät saatua tukea korvaamattomana. Isät kokivat, että asian useaan kertaan puhuminen mahdollisti tunteiden ilmaisemisen sanoin ja siten vähensi heidän omia hallitsemattomia tunneryöppyjä. Jotkut isät kokivat, että heidän kokemuksien kuunteleminen ja läsnäoleminen oli riittävä läheisiltä saatu tuki, eivätkä he kaivanneetkaan muuta kuin myötätuntoa. Läheisiltä saatiin myös toivottua erilaista näkökulmaa tapahtuneeseen ja omaan selviytymiseen erityisesti silloin, kun isien omat ajatukset pyörivät saman asian ympärillä. Isät kokivat kuitenkin miesten välisen keskustelun vaikeaksi ja vähäiseksi, mikäli läheinen ei itse ollut kokenut vastoinkäymisiä.

”Niitä ystäviä on hävinnyt ympäriltä, niin on ollut muitakin kuin vaimo, jolle kertoa asioita. Niin sitten vähän näkökulmia näihin ongelmiin. saa semmosen realistisen näkökulman, kun ittellä on sellanen että ajatukset putkessa.”

”Halusin kertoa itse kaikille lähimmilleni asiasta, ja tämä auttaakin asian arkipäivän käsittelyssä, kun on puhunut asian tuhat kertaa, löytyy sanat asialle eikä niiden sanominen enää joka kerta saa hallitsematonta tunneryöppyä aikaan.”

Lapsen menetys vaikutti myös kielteisesti isien sosiaalisiin suhteisiin. Läheisiltä saatu **kielteisenä koettu** välttelevä tuki oli empatian puutetta ja teennäistä empatiaa. Läheisten ihmisten välttely ja jopa kontaktien katkaiseminen lapsen kuoleman jälkeen oli isien mukaan yleistä ja se esti heidän selviytymistä. Miehet kuitenkin ymmärsivät, jossain määrin, ystävien vaikeutta kohdata heitä lapsen kuoleman jälkeen ja kokivat jopa myönteisempänä sen, etteivät ystävät väkisin ylläpidä yhteyttä heihin ja pohdi mitä sanoisi. Isien toive oli, että tilanteessa ystävät olisivat vain ihmisenä lähellä. Entisten ystävien tilalle saatiin myös uusia ystävyys-suhteita.

”Joidenkin ystävien kaikkoaminen oli alussa ärsyttävää ja häiritsi selviytymistä, mutta sille ei voinut mitään, he eivät kestäneet hankalia elämän tosiasioita.”

”Ihmiset oikeastaan jakaantu kahtaalleen, eli oli niitä jotka epätoivon vimalla yritti miettiä, että he sanois oikein ja sit niiltä lopuksi niiltä tuli semmosii sammakoita. Tai ihmiset lähti pois siitä meidän läheltä. Mikään ei ota oikeastaan enempää päähän siinä vaiheessa kun se, että joku yrittää pääpunasena keksii mitä olis oikeet sanat, mitä täs pitäis sanoa. Siinä tarttis olla vaan ihmisenä lähellä.”

Isät kokivat läheisten ihmisten erilaiset puheet ja turhat lohdutukset, kuten *”kyllä se siitä ohi menee”* sekä läheisten elämän asenteen raskaana ja kielteisenä oman surun rinnalla. Myös läheisten kauhistelut usean lapsen menetyksestä ja vanhempien mahdollisuuksista selviytyä koettiin kielteisenä. Tällöin perhe joutui selvittämään läheisilleen omaa elämäänsä ja sen sisältöä tarkemmin.

”Ehkä on semmosia ihmisiä, jotka ei ymmärrä oikeen sitä tai mitenkään sen nyt sanois. Tai silleen, että ei oikeen vaan tajua sitä. Niiden asenteiden ja mielipiteiden kuunteleminen on tympäisevää ja tyhjäänpäiväistä. Valitetaan joka asiasta. Elämästä eivät tiedä oikeesti mitään ja valitetaan joka asiasta, kaikista pikku asioista. Se on rasittavaa.”

Kielteisenä saatettiin kokea myös läheisten tarjoama konkreettinen tuki erilaisiin käytännön asioiden hoitamiseen.

”Tuntui pahalta ja todella ärsyttävältä, jos joku yritti tuputtaa hoitamaan asioita meidän puolesta tai yritti kertoa, että kyllä se siitä ohi menee.”

Kaikki miehet eivät kokeneet tarvetta läheisten tukeen ja siten kertoivat itse tietoisesti vetäytyneen lähimmistä ihmissuhteista (vrt. sosiaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät reaktiot). Tavallisesti isät ilmoittivat läheisille lapsen kuolemasta ja siihen liittyvistä tosiasioista, mutta se saattoi jäädä ainoaksi läheisten ja isän väliseksi halutuksi kontaktiksi surun aikana. Kontakteja läheisiin välteltiin tai katkaistiin, koska isät joutuivat itse tukemaan läheisiään heidän surussa ja kokivat sen raskaaksi. Lisäksi isät kokivat läheisten tapaamisen erittäin

epämiellyttäväksi silloin, kun itsellä ei ollut tarvetta surra tai puhua lapsen kuolemasta. Toisaalta myös pitkät välimatkat vaikuttivat isän ja läheisten välisiin vähäisiin kontakteihin.

” Ei sieltä ehkä niinkään, sitä ehkä silleen oli tavallaan niin kaukana toisista. Heille tuntu se olevan niin vaikee kanssa asiana ja sit siinä oli varmaan niinku monelle käynyt, ett joutu siihen tilanteeseen, ett joutu tukemaan heitä sit. Sen takia mä pyrin pitämään väliä siinä sitten.”

”Ehkä siinä oli semmonen, että pitää puhua, monet luulee että pitää puhua, ettei voi puhua talonrakentamisesta pitäis aina keskustella lapsen kuolemasta ja sairauksista, se on ollut semmonen ärsyttävä asia... Ja sit tavallaan se mikä on ollut vaikeeta ihan siinä alussa, semmonen ettei itketä ja tavallaan joku tulee itkeen siihen meidän luokse, joutuu niinku pönkittään sitä.”

”Se, että monet ihmiset voivottelivat meitä, vaikka itselläni ei juuri sillä hetkellä suru ollut pinnassa.”

Lapsen kuoleman jälkeen isät saivat empatiaa ja myötätuntoa myös **muilta ihmisiltä**. Tavallisesti isille kuitenkin riitti tietoisuus siitä, että tapahtunut oli hyväksytty ympäristössä ja työyhteisössä, eikä heillä ollut tarvetta syvällisempään keskusteluun muiden ihmisten kanssa; *”Ehkä se oli silloin alussa että työkavereilta tuli osaan otto tietty hyväksyntä. Se riitti mulle, ett asia oli silleen hyväksytty, vilpittömyyttä siihen. Ei tarvetta keskusteluun.”*

Hyväksyntä työyhteisössä ilmeni työtoverien ja työnantajan ymmärtävänä suhtautumisena isän sairauslomaan, työtehon heikkenemiseen ja tarpeeseen vaihtaa työtoimenkuva. Isien mukaan työyhteisössä seurattiin ja huolehdittiin myös heidän jaksamisesta lapsen kuoleman jälkeen. Työyhteisössä olevat ihmiset jakaantuivat samoin kuin ihmiset yleensä lapsen kuoleman jälkeen, isille tukea antaviin ja heitä vältteleviin.

”Työkavereiden suhtautuminen on ollut todella ymmärtäväistä. Työnantaja on ollut hyvin yhteistyöhaluinen.”

”Kyllähän meilläkin yrityksessä sit loppuviimeksi kaikki tiesi ja siinä näkee se miten erilaisesti ihmiset suhtautu suruun, ett jotkut ei viitti tai ei voi ottaa ees asiaa puheeks ja toiset tulee heti sanomaan ja lohduttamaan ja kyselemään.”

” Kyl sen näki heti ett kyl sie katottiin et miten mä jaksan, ett pystynks mä tekeen töitä ja silleen oltiin valppaana, ett varmasti jos olis näyttänyt siltä, ett ei oo valmis työelämään, niin oltais laitettu takas sairauslomalle vielä.”

Saman kokeneiden merkitys

Tutkimukseen osallistuvat isät jakaantuivat vertaisryhmässä käynnin ja saman kokeneiden tapaamisien suhteen siten, että osa isistä koki **liittoutumisen saman kokeneiden kanssa** ensiarvoisen tärkeiksi ja heiltä saatua tukea pidettiin jopa ainoana lapsen kuoleman jälkeisenä

auttavana tukena puolison lisäksi. Osa tutkimukseen osallistuneista miehistä ei kokenut tarpeelliseksi yhteydenpitoa saman kokoneiden kanssa.

”Eli vertaisryhmä on oikeastaan ainoa, missä näitä asioita pystyy käsitteleen.”

”Mun mielestä äärimmäisen tärkeitä on ollut nämä vertaisryhmät, niin mä ainakin koin.”

Vertaisryhmissä käyvät isät tapasivat saman kokoneita tavallisesti yhdistysten ja seurakuntien järjestämissä tukiryhmissä, mutta heidän kanssa keskusteltiin myös lapsensa menettäneiden keskustelupalstalla internetissä. Tavallisesti vertaisryhmässä käytiin säännöllisesti kerran viikossa yhden vuoden ajan tai satunnaisesti erilaisissa yhdistysten järjestämissä viikonlopun tapaamisissa. Tapaaminen kohtalotoverien kanssa saattoi myös muuttua ystävyysuhteeksi, jolloin keskinäinen yhteydenpito jatkui ilman virallista taustayhteisöä. Miehet kokivat kooltaan pienen vertaisryhmän ja saman kokoneiden tapaamiset kodeissa mielekkäämpinä. Tällöin keskusteleminen ja osallistuminen koettiin helpommaksi kuin virallisissa ryhmissä.

”Ja tota kyllä se anto niinku sellasia kontakteja ihmisiin ja muihin ryhmäläisiin, joihin pidettiin yhteyttä sit myöhemminkin ja se on kyllä oikeastaan mul ainoa sellanen, todella mikä on auttanut eteenpäin.”

”..Ja mulla on ollut hirvee tarve niinkun käydä näissä mitä tässä oli näitä suruviikonloppuja ja tällasia niinku vertaistoimintaa, siellä puinu sitä saunassa muitten miesten kanssa, se on ollut hirveen voimakas.”

Isät kertoivat saaneen vertaisryhmältä monenlaista tukea omaan suruun ja selviytymiseen. Vertaisryhmä oli miehille paikka, missä **yhdessä sureminen** ja samanlaisten kokemuksien jakaminen tapahtui omista tuntemuksista ja kokemuksista puhumalla. Yhdessä keskusteleminen toi helpotusta isien suruun ja sen koettiin nopeuttavan omaa surusta selviytymistä. Eri vaiheessa olevien saman kokoneiden ihmisten kokemuksien vertailu avasi miehet havaitsemaan oman surun etenemistä ja surun helpottumista. Lohduttavana koettiin, että kaikki kohtalotoverit kamppailevat samojen asioiden ja tuntemuksien kanssa. Ryhmältä saatiin myös konkreettisia selviytymiskeinoja sekä erilaisia lapsen kuoleman jälkeiseen tilanteeseen liittyviä tietoja ja neuvoja. Mikäli perheessä oli muita lapsia, isät kokivat ensiarvoisen tärkeäksi, että myös perheen muut lapset saivat tavata sellaisia lapsia, jotka olivat menettäneet sisaruksen.

”..se niinku meidän prosessi eteni huomattavasti nopeammin, et ku oltiin siellä verrattuna jos ei oltais oltu siellä. Mä voin kuvitella et missä vaiheessa vieläkin oltais menossa, ett se nopeutti sitä pääsemistä siitä vaiheesta siitä mä kutsun nyt sitä yksinäiseksi suruksi.”

”..sen takia mä oon halunnut käydä siellä sururyhmissä ja tavallaan avata aina sitä ja nyt mulla nyt mulle on jotenkin ittelle tullut ja helpottaa tavallaan sitä asiaa, että mä oon oikeesti päässyt tästä eteenpäin.”

”Ja siinä sitten kun istuttiin ja porukassa pohdittiin näitä asioita, ja käytiin niitä lävitse, niin kyllä siinä huomasi, että samojen asioiden kanssa ihan kaikki joutuu työtä tekemään.”

Jotkut vertaisryhmässä käyvät miehet kokivat **yhdessäolon** ja toisten kokemusten kuuntelemisen helpottavaksi, eikä heillä ollut tarvetta osallistua yhteiseen keskusteluun. Vertaisryhmä koettiin tällöin paikaksi irtautua arjesta ja mahdollisuudeksi käsitellä rauhassa omaa surua. Isien selviytymistä edisti tietoisuus siitä, että läsnäolijat olivat kohtalotovereita ja lapsensa menettäneitä oli muitakin.

”..mä en välttämättä nää sitä sellasena mitä kuvitellaan tukiryhmästä. Tukiryhmässä joko niin, että mennään sinne ja haetaan nimenomaan tukea siitä ryhmästä. Ja varmaan itelläkin on ollut sellasta. Enemmänkin se on ollut kun mä meen tiettyyn paikkaan ja aikaan siihen hetkeen, mulla on niinku mä saan pysäyttää kaikki muut ajatukset. Sit mä saan olla tosiaan siinä niissä ajatuksissa.”

”..täs on juuri vertaisryhmäs kuunnellut näitä kokemuksia, kuinka karua kohtelua muut on saanut. Mä en oo osallistunut siellä keskusteluun.”

Isien mukaan yhdessäolo niiden ihmisten kesken, jotka parhaiten ymmärtävät toisiaan oli merkittävää. Tällöin ei sanoja välttämättä tarvittu. Saman kokeneiden hyvä keskinäinen ymmärrys ilmeni voimakkaana yhteenkuuluvuuden tunteena. Ryhmässä kyettiin puhumaan keskenään sellaisista asioista, joita ei muiden ihmisten kanssa puhuttu. Saman kokeneiden ykseys ilmeni toistensa puheiden ja neuvojen sellaisena sietokykyynä, jotka muiden ihmisten sanomina olisivat tuntuneet loukkaavilta. Yhdessäoloon liittyi myös saman kokeneiden miesten keskinäistä huumoria.

”...se hoiti kyllä hommansa paremmin kun mä odotin, ett sieltä tuli kyllä iso tuki. Jotenkin oli helppo samaistua kaikki ties ja sä tiedät kenen kans sä juttelet, niillä on samanlaiset kokemukset ja ne varmasti ymmärtää ja minkälaisia tunteita sulla herää. Se oli enemmänkin semmosta kertomista, ett ihmiset kerto et sä sait kertoo ihmisille siitä asiasta ja jolla oli vastaavanlainen tilanne, se niinku helpottaa.”

”Ihmeellistä on, että saman kokeneilta ihmisiltä kestää vaikka mitä kommentteja ja leikinlaskua, joka ulkopuolisen suusta kuulostaisi törkeältä.”

Osa miehistä koki vertaisryhmissä tapahtuvan miesten keskinäisen keskustelun vaikeaksi, mikäli puoliset eivät olleet läsnä. Tavallisesti isät keskustelivat keskenään enemmän yleisistä asioista kuin lapsen menetyksestä ja surusta.

Ammattihenkilöstön merkitys

Ammattihenkilöstön merkityksen yhteydessä käsitellään tutkimukseen osallistuvien isien kokemuksia ammattihenkilöstön tuesta ja sen merkityksestä lapsen sairauden ja kuoleman jälkeen sekä isien terveydenhuoltohenkilöstölle esittämiä toiveita ja kehittämissuhteita. Ammattihenkilöstöön kuuluvat tässä yhteydessä sosiaali- ja terveydenhuolto-organisaatioissa toimivat lääkärit, hoitajat, patologi ja sairaalapastori sekä kriisiavussa toimivat henkilöt, kuten psykiatri tai psykologi. Ammattihenkilöstön merkityksen yhteydessä tuodaan esille myös muun organisaation, kuten kansaneläkelaitoksen, veroviraston ja seurakunnan viranomaisten antamaa tukea, joilla oli merkitystä isien surusta selviytymisessä.

Tässä tutkimuksessa isien kokema tuki on jaoteltu myönteisenä koettuun tukeen ja kielteisenä koettuun tukeen sekä toimintaan kohdistuneisiin kehittämissuhteisiin, jotka nousivat pääosin isien kielteisenä koetusta tuesta.

Myönteisenä koettu tuki

Isät saivat lapsen menetyksen jälkeen tukea **kriisiavussa** toimivilta ihmisiltä, joiden läsnäolo ja heidän kanssaan keskustelu koettiin ensiarvoisen tärkeäksi selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Lapsen kuoleman jälkeen isille oli tarjottu kriisiapua, mutta kaikki eivät kokeneet sitä tarpeelliseksi. Sitä vastoin isät saattoivat myös itse pyytää kriisiapua heti lapsen kuoleman jälkeen, mutta tukea ei ollut mahdollisuutta järjestää tai sitä saatiin vasta kahden kuukauden kuluttua. Seuraavassa esimerkki isän kokemuksesta positiivisena koetusta kriisipalvelun tuesta lapsen yllätyksellisen kuoleman jälkeen;

"Vaikka minun osaltani kontakti jäi tuohon tuntiin, puoleentoista, jonka ne viettivät meillä kotona silloin kuoliniltana, niin koen kuitenkin, että se oli erittäin mukavaa, että tällaisia ihmisiä löytyy paikalle. Ja lisäapuakin oli helposti heiltä tarjolla, mutta sitä en enää kokenut "omaksi jutukseni". Enkä näin jälkepäinkään ole toisiin ajatuksiin tullut. Eli ilman tätä kriisipalvelun parivaljakkoa olisimme varmaan jääneet yksin koko illaksi. Karmaseva ajatus noin jälkepäin."

Sairaalahoidossa olevan lapsen vanhempien ja terveydenhuoltohenkilöstön välille muodostui kiinteä ja jopa pitkäaikainen suhde. Yllätyksellisen kuoleman jälkeen suhde jäi välittömään kuoleman jälkeiseen hetkeen ja/tai lisäksi yhteiseen myöhempään tapaamiseen. Useat isät luottivat lapsen hoidon ja kuoleman jälkeen terveydenhuoltohenkilöstön ammattitaitoon ja kokivat heiltä saadun tuen tärkeäksi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Saadusta tuesta

ja ammattihenkilöstön toiminnasta oli miehille jäänyt positiivisia kokemuksia. Selviytymistä edisti tunne siitä, että terveydenhuoltohenkilöstö teki kaikkensa lapsen pelastamiseksi.

”Meitä hoitava henkilökunta antoi hyvän vaikutelman sairaalan toiminnasta. Tuntui, että saimme kaiken mahdollisen avun mitä tarjolla on.”

”Autto selviytymiseen Hannun kohdalta, ett ne ihan tosissaan yritti, että se menis hyvin..”

Isät saivat lapsen sairauden ja lapsen kuoleman jälkeisenä aikana **terveydenhuoltohenkilöstöltä**, kuten lääkäreiltä ja hoitajilta myönteistä tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea. Konkreettiseen tukeen liittyi sairasloman ja lääkityksen tarjoamista. Saatu myönteinen emotionaalinen tuki oli empatiaa; läsnäoloa, terveydenhuoltohenkilöstön aitoa tunteiden osoittamista ja isien kanssa keskustelua. Myös kuolleen lapsen kanssa läheisyyteen tukeminen, mahdollisuus osallistua sairaan lapsen hoitoon sekä hoidosta päättämiseen koettiin merkittävänä positiivisena tukena.

”..ja ett teho-osaston hoitaja ja lääkäri itkien kerto kaikki asiat ja se oli kans semmonen asia, joka kans autto sitä..”

Isien saamaan tiedolliseen tukeen liittyi tieto lapsen hoidosta, sairaudesta ja sen syistä sekä lapsen ennusteesta. Isille oli tärkeää saada jatkuvaa tietoa lapsen tilasta ja saada olla läsnä, kun tietoa lapsen huonosta ennusteesta annettiin. Myönteisenä tiedollisena tukena koettiin myös saatu tieto lapsen hautajaisjärjestelyistä ja tieto mahdollisista muista tukihenkilöistä sekä saman kokeneiden vertaistoiminnasta. Tietoa isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä pääasiassa kirjallisesti, mutta välitöntä tukea, kuten sairaalapastorin tai psykologin kanssa keskustelua tarjottiin myös suullisesti heti lapsen kuoleman jälkeen. Myös **patologilta** saatu tieto lapsen kuolinsyystä koettiin tärkeäksi.

”Apua olisi tarjottu niin papin kuin myös psykologista, mutta ei me niitä tarvittu eikä käytetty.”

Isien tuen tarve lapsen kuolintilanteen jälkeen vaihteli hyvin yksilöllisesti. Osa miehistä halusi jättää jäähyväisiä lapselle yhdessä puolison kanssa, eikä terveydenhuoltohenkilöstön läsnäoloa kaivattu. Kuitenkin jotkut miehet kertoivat tahtomattaan hakeneen tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä, vaikka he eivät kyennet sitä ilmaisemaan. Terveydenhuoltohenkilöstö oli tukenut isiä lapsensa hyvästelyyn ja myös sairaalapastori oli ollut isien mukana jäähyväisten jättämisessä. Isät olivat tyytyväisiä siihen, että heitä tuettiin lapsen hyvästelemiseen.

”Jälkeenpäin olen ollut todella iloinen, että hän pakotti minut hyvästelemään lapseni kunnolla.”

”..siinä oli omahoitajat kaks nimettyä hoitajaa näki, ett ne tavallaan vältteli katsetta ja kyl tietyntylaisesti tahtomattaan haki sitä lohdutusta niinku ympäriltäkin.”

Isät kokivat lapsen kuoleman jälkeisen tapaamisen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa tärkeänä. Näissä tapaamisissa kerrattiin yhdessä tapahtunutta ja isien oli mahdollisuus esittää lapsen sairauteen ja hoitoon liittyviä epäselväksi jääneitä kysymyksiä sekä saada niihin vastauksia. Isien mukaan tapaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa toimi myös tilanteena, jossa heidän oli mahdollisuus antaa palautetta lasta hoitaville henkilöille sekä tukea terveydenhuoltohenkilöstöä lapsen kuolemasta selviytymisessä. Mikäli lapsen hoitotilanteeseen liittyi epäselvyyksiä ja ristiriitoja, isät kokivat tapaamisen molemminpuolisena ”anteeksiannon” tilanteena, jonka jälkeen isien tuntema katkeruus ja viha terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan laantui. Myös luottamus terveydenhuoltojärjestelmään vähitellen palautui.

”..kyllähän niillekin piti sanoa, ettei se tavallaan niitten vika ollut, ett joutu siinä joitain sitä vähän lohdutteleen niitä”

”Ja se tilaisuus oli tavallaan sellanen myöskin sellanen jonkinlainen lopullisen hyväksymisen ja anteeksannon tilanne sellasena lääkärin ja vanhempien välillä.”

Osa isistä koki tarvetta sairaalapastorin tai sosiaalityöntekijän tukeen heti lapsen kuoleman jälkeisenä aikana ja saatu tuki kuvattiin erittäin tärkeäksi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. **Sairaalapastorilta** saatu tuki oli yhdessä keskustelua ja myötätunnon saamista. Jotkut isät kokivat tärkeänä, ettei sairaalapastorin antamaan tukeen liittynyt mitään uskonnollista. Tapaaminen sairaalapastorin kanssa saattoi jatkua useita kertoja ja muuttua siten pysyväksi ystävyysuhteeksi.

”..meillä on edelleenkin toimiva yhteys sairaalapastoriin keskussairaalaan, semmonen tervehdys, joulukortti, postikortti yhteys ja ollaan nähtykin. Hän siunasi hautaan meidän Timo lapsen ja antoi ristimänimen meidän Eeli lapselle”

Kielteisenä koettu tuki ja toimintaan kohdistuneet kehittämisehdotukset

Isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä myös **kielteistä** tiedollista ja emotionaalista tukea. He osoittivat myös kriittisyyttä terveydenhuoltohenkilöstön toimintaan ja esittivät siihen useita **toiveita ja kehittämisehdotuksia**.

Isät toivoivat parempaa **perhekeskeisen hoidon toteutumista** lapsen sairauden ja kuoleman jälkeisenä aikana. Huonoja kokemuksia lapsen hoitoon osallistumisesta ja sen tärkeydestä jäi miehille erityisesti silloin, kun osastolle sairaan lapsen luo pääseminen oli pitkän odotuksen takana tai hoitajat eivät lapsen hoidon yhteydessä huomioineet isiä. Tällöin isät saattoivat kokea itsensä rasitteeksi. Jotkut isät kertoivat kuitenkin tyytyneensä vähäiseen mahdollisuuteensa osallistua lapsen hoitoon ja kokivat tärkeämmäksi sen, että henkilöstö huolehti lapsen hyvinvoinnista.

”..mä oon kokenut, että tavallan niinku isänä oon joutunut oleen sivussa siinä.”

”..vanhemmat on niin sanotusti toissijaisia, ett kyllähän se primäärikohde on se pieni tavallaan, joka siellä hoitoa saa.”

Terveydenhuoltohenkilöstö ei huomionnut lapsen hoitoon liittyvien asioiden päättämisen yhteydessä isien mielipidettä, joka koettiin kielteisenä. Toisaalta isät kokivat raskaaksi sen, että vastuuta lapsen aktiivihoidon päättämisestä siirrettiin heille ja he osoittivat kyvyttömyyttä ja haluttomuutta päättää lapsen elämästä ja kuolemasta.

Lapsen kuoleman jälkeen isät kokivat raskaana ja omaa selviytymistä vaikeuttavana tekijänä terveydenhuoltohenkilöstöltä saadun kielteisen emotionaalisen tuen, johon liittyi erityisesti henkilöstön **kyvyttömyys kohdata** surevia vanhempia. Isien välttelyn, surun vähättely ja erilaisten negatiivisten lausahduksien sijaan isät toivoivat aitoa kohtaamista ja suoraa keskustelua. Puhumattomuus ja saatu teennäinen empatia koettiin ahdistuksen tunnetta lisäävänä. Erään tutkimukseen osallistuneen isän mukaan *”kaikkein tärkeintä olisi, että kaikki ymmärtäisivät ja hyväksyisivät, että myös miehet surevat lapsiaan yhtä intensiivisesti ja syvästi kuin naisetkin, ja myös heillä voi olla tarve pidempään kuin kahden viikon sairaslomaan.”*

Seuraavassa on esimerkkejä isien kertomista toiveista ja terveydenhuoltohenkilöstön kohtaamisesta lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa;

”..hoitohenkilökunnan reaktio muutakin kuin semmonen suoraan sanottuna tuijottava, myötätuntoinen katse, se ei niinku auta oikeastaan mitään, vaan pahentaa sitä, että niinku yksikin sana suoraan sanottuna vois laukasta tilanteen konkreettisemmin, että semmonen hiljaisuus oikeastaan vaan pahentaa sitä..”

”Mä mieluummin ottaisin sellaista kohtelua, ettei olla niin ylimyötäileviä. Asiat on vaan se niinku ne on ja ihan tällasesta suorasta keskustelusta puhuisin. Suhtautuis sillai kun ihan kehen tahansa muuhun, ei sitä tarvitse miteenkään olla liikaa tekoempaattinen.”

Terveystenhooltohenkilöstön negatiiviset lausahdukset lisäsivät isien tuskaa ja katkeruutta ja niitä muisteltiin vielä vuosia lapsen kuoleman jälkeen. Koettua terveystenhooltohenkilöstöltä saatua kielteistä tukea vertailtiin tavallisesti muiden lapsensa menettäneiden kanssa ja vertailujen jälkeen isien oma kohtelu saattoi tuntua positiivisemmalta. Seuraavassa on esimerkkejä isien kertomista kielteisinä koetuista terveystenhooltohenkilöstön lausahduksista ja niiden vaikutuksista isien surusta selviytymiseen;

”Hannun kohdalla erään lääkärin kertomus siitä, kuinka he menettivät hyvän sydämen, kun se annettiin Hannulle. Se ärsytti ja ärsyttää edelleen jonkin verran.”

”..lääkäri, joka kirjoitti minulle sairauslomaa sanoi: ”kyllä se olis paras mennä töihin nopeasti tällaisen jälkeen.” Äänensävy oli vähättelevä ja asenne koppava.”

”Ei tarvitse eikä kannata sanoa, että kyllä se siitä ohi menee: parempi on kun on vaikka hiljaa. Kornit korulauseet ja ontot toivotukset ovat oksettavia ja agressioita herättäviä.”

Isien mukaan terveystenhooltohenkilöstö ei kykene *”käsittelemään tällasta tilannetta, että pieni lapsi kuolee, kyllä niille tietynlaiset defenssit pamahtaa päälle heti”*, eikä heillä ole riittävästi tietoa siitä, miten surevia tulisi kohdata. Isät osoittivat kriittisyyttä siihen, että henkilöstö käytti voimavaroja vain ihmisen fyysisen hyvinvointiin, jolloin isien ja vanhempien henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen jäi väistämättä toissijaiseksi.

”Oisko näin, että ajatusmalliltaan ihminen joka omilla jaloillaan pysyy pystyssä ja terve väri naamalla niin, sitä ajatellaan, että juuri tuo ei ole niin akuutti tilanne, että pitäis heti puuttua.”

Terveystenhooltohenkilöstölle, erityisesti lääkäreille, toivottiin runsaasti **lisäkoulutusta**. Koulutuksen aihealueiksi isät ehdottivat nimenomaan ihmissuhdekoulutusta ja suruun sekä surevien kohtaamiseen liittyvää koulutusta, joka isien mukaan puuttui terveystenhooltoalan koulutuksesta.

”..tämmöstä surutyökoulutusta, mitä annetaan esimerkiksi seurakuntatyöntekijöille.”

”Moni muu saman kokenut on kohdannut etenkin lääkärin kohdalta tökeröä käytöstä: jonkinlainen ihmissuhdekoulutus olisi monelle tarpeen.”

Isien toiveena oli myös, että lapsensa menettäneet isät itse saisivat käydä kertomassa terveystenhooltoalan koulutuksessa lapsen menettämisestä ja siihen liittyvästä surusta.

”Toivoisin, että lapsensa menettäneet voisivat käydä kertomassa terveystenhoitokouluissa opiskelijoille lapsensa menettämisestä, koska he juuri joutuvat kuoleman ja sen odottamisen kanssa enemmän tekemiseen kuin lääkärit yleensä, koska heillä voi olla jopa jonkinlainen suhde potilaan kanssa.”

Terveystenhooltohenkilöstön kanssa **tapaamista** toivottiin mahdollisimman pian lapsen kuoleman jälkeen. Aika, joka lapsen kuoleman ja kuolinsyyn selviämisen välillä oli, koettiin liian pitkäksi ja ahdistavaksi. Osa tutkimukseen osallistuvista isistä oli kokenut lapsen kuoleman jälkeisenä aikana tarvetta terveystenhooltohenkilöstön tukeen, mutta haluttua tukea ei saatu. Kaikkiaan isät toivoivat terveystenhooltohenkilön tarjoavan yhä enemmän tukea lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa.

”Auttavaa apua on eri muodoissa tarjolla, mutta sitä ei haluta tyrkyttää. Jokaisen vanhemman on löydettävä reitit avun saamiseen, tarjonnassa ollaan liian varovaisia.”

Lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan toivottiin sairaalan taholta järjestettävää ns. **tukiryhmää**, joka koostuisi ammattihenkilöstöstä, koska heillä koettiin olevan paras ammattitaito välittömään lapsen kuoleman jälkeiseen surevien kohtaamiseen ja tukemiseen. Terveystenhooltohenkilöstöltä toivottiin aktiivista ja säännöllistä yhteydenottoa, esimerkiksi puhelimitse, sureviin vanhempiin muutaman ensimmäisen viikon ajan lapsen kuoleman jälkeen. Päivittäistä yhteydenottoa toivottiin siitä huolimatta, vaikka vanhempien tuen tarve vaihtelisi päivittäin. Isien mukaan tietoisuus tukihenkilöiden yhteystiedoista tai vanhemmille esitetty mahdollisuus ottaa yhteyttä halutessaan ei ole riittävä tuki, sillä vanhemmat eivät itse kykene ottamaan yhteyttä ammattihenkilöstöön, vaikka avun tarve olisi suuri. Yhteydenpito oli isien mukaan tärkeää erityisesti siksi, että ammattihenkilöstö voisi varmistaa, että vanhempien suruprosessi olisi lähtenyt oikealla tavalla käyntiin ja ettei puolisoiden välille ole aiheutunut ylitsepääsemättömiä ristiriitoja. Terveystenhooltohenkilöstön tuen merkitystä korostettiin myös parisuhteen tukemisessa.

”..ammattihenkilökunta tehdessään muita töitänsä, omia töitänsä niin tota olis varmaan juuri paras ihmisryhmä tällaseen tilanteeseen. He ovat tavallaan heillä heillä on semmonen oikeanlainen näkökulma ja lähtökohta siihen tilanteeseen..”

” Terveystenhooltohenkilökunnan tulee tajuta, että heidän tulee ottaa yhteyttä ja soittaa useasti, vaikka jollain kerralla saisikin vastauksen, etteivät vanhemmat jaksa puhua. Siinä tilassa ei ajattele selkeästi, ja apu voi seuraavana päivänä tulla korvaamattoman tärkeäksi.”

Isät osoittivat kriittisyyttä terveystenhooltohenkilöstöltä saatuun riittämättömään **tiedolliseen tukeen ja huonoon tiedonkulkuun** eri organisaatioiden välillä. Riittämätön lapsen hoitoon liittyvä tiedon saanti johti epätietoisuuteen ja katkeruuteen lapsen sairauden aikana. Tieto lapsen huonosta ennusteesta oli saatettu kirjoittaa lapsen hoitoon liittyviin dokumentteihin, mutta tietoa aktiivihoidon lopettamisesta ei välitetty vanhemmille. Isät toivoivat tietoa myös puolisojen välisestä surun erilaisuudesta ja erilaisista selviytymiskeinoista.

Eri organisaatioiden, kuten seurakunnan, kansaneläkelaitoksen, veroviraston ja terveydenhuolto-organisaation, välinen huono tiedonkulku johti siihen, että seurakunnasta saattoi tulla onnittelukortti lapsen syntymän johdosta ja hammashuollosta kutsu lapsen hammastarkastukseen vielä vuosi lapsen kuoleman jälkeen, jonka isät kokivat raskaaksi. Huonosta tiedonkulusta johtuen isät saattoivat myös joutua ottamaan useita kertoja yhteyksiä eri virastoihin, jonka kokivat ylivoimaiseksi tehtäväksi heti lapsen kuoleman jälkeen. Isät osoittivat myös kriittisyyttä **viranomaisten** kyvyttömyyteen kohdata sureva asioiden hoitaja ja kokivat sen vaikeuttavan omaa surutyötään. Viranomaisten kielteinen suhtautuminen isien pitkään sairauslomaan lapsen kuoleman jälkeen oli isien alemmuuden tunnetta lisäävä tekijä; ”*niin kelan mielestä mä olin lähinnä rikollinen, että mä kehtasin sairastua.*”

”Tietojärjestelmään iso nappi ”lapsi on kuollut”, joka estää kaikkien tukipäätösten ja kelakorttien lähettämisen ja niiden asioiden oikomisien jälkeensä. Ei onnittelukortteja seurakunnasta. Se on todella raskasta.”

”Viranomaisten kanssa pelaaminen oli tosi raskas se ensimmäinen kaks viikkoa. Sen jos olis saanut jotenkin kivuttomammin sen viranomaispuolen. Ehkä siinä tilanteessa ei itellä olis riittänyt voimavaroja ja jankata ja soittaa montaa kertaa ja soita sinne ja soita tänne.”

Eri organisaatioiden **tiedottaminen** koettiin myös kylmäksi ja kovaksi tavaksi ilmoittaa asioista arkaluontoisen tapahtuman jälkeen. Seuraavassa erään isän kertomus viranomaisiin liittyvistä kielteisistä tiedonkulun kokemuksesta;

”Sit se Kelan mahtava systeemi kyllä pani vihoiks, kun poika ei ollut vielä kunnolla kylmennyt tulee jo Kelasta lappu, että lapsilisä on lakkautettu ja äitiyspäiväraha kausi lakkaa jo kans niinku viikon päästä. Siinä rupes vähän hermo kiristyy, että tällä lailla menee tää meidän systeemi. Tieto tuli liian nopeesti ja sitten vielä niin kohtuullisen karua tekstiä luettavaksi toi tietokoneen sylkemä lappu.”

Kaikkiaan isät toivoivat terveydenhuolto-organisaatiolta parempaa tietojärjestelmää, joka ulottuisi myös muihin yhteiskunnan organisaatioihin. Lisäksi terveydenhuoltohenkilöstöltä toivottiin lisää tietoa ja tukea **konkreettisten asioiden** hoitamiseen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa; *”Ei saatu tukea piti aika nollasta lähteä.”*

Tutkimukseen osallistuneet isät analysoivat hyvin perusteellisesti erilaisia syitä terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun vähäiseen tai kielteiseen tukeen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Isien mukaan heidän oma kyvyttömyys reagoida välittömästi lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa saattoi olla syy jäädä ilman huomiota ja tukea. Isät arvelivat terveydenhuoltohenkilöstön paatuvan ajan mittaan kuolemaan ja surevien kohtaamiseen

työssään liiaksi, jolloin aito surevan kohtaaminen muuttui heidän työssään rutiiniksi. Isät kertoivat myös ymmärtäneen terveydenhuoltohenkilöstön resurssipulan.

”Työssä varmasti paatuu tähän suruun ja kurjuuteen, mutta asia pitäisi nähdä asiakkaan eli palkan maksajan kannalta. Hänelle juttu on ainutkertainen ja koko elämän muuttava asia, ja sen vähättely on erinomaisen huonoa käytöstä.”

”Isät saattavat joutua hiukan sivurooliin, koska he eivät osaa välttämättä heti reagoida tai ainakaan minä en pysty heti reagoimaan asiaan.”

Aika

Isien **suru muuttui** ajan kuluessa tuskasta ja koko ajan läsnä olevasta, ahdistavasta tuntemuksesta tilanteeseen sopeutumiseksi. Isien syvimmän surun ajan kuvattiin kestävän yksilöllisesti muutamasta viikosta useisiin kuukausiin.

”Mitä pidemmälle aika eteni, sitä harvemmin itketti ja konkreettisesti suretti. Nytemmin nuo raivoasiat ovat jääneet pois ja asia surettaa silloin, kun se tulee mieleen erinäisistä syistä: oikein paha ärsyke, kuten valokuvat ja muistelut, lapsen toiminta, tai sitten kun muuten masentaa ja väsyttää.”

”..syvimmän surun sanoisin, ett se on niinku se viikko puoltoista ja sit seuraavat kaks ja puolviikkoo, tai kolme neljä viikkoo varmaan meni siinä prosessoidessa sitä asiaa ja sitä surua ja omia tunteita ja sit alko niinku elämä normaalisoitua tämmönen henkinen väsymys ja muut, et siinä on kuitenkin vielä sen jälkeen viel hirveesti tämmösiä mielialavaihteluja tavallaan oli niin väsynyt välillä ja välillä kaikki ihan ok.”

Isät koikivat tapahtuneen hyväksymisen ainoaksi vaihtoehdoksi selviytyä, sillä lapsen kuolemaan oli mahdotonta jälkikäteen vaikuttaa. Hyväksyminen ei tarkoittanut surusta ylipääsemistä, sillä isien mukaan lapsen kuolemasta ei selviydy koskaan, eikä lopullista tilanteen hyväksymistä ole; *”oman lapsen kuolemasta ei selviydy koskaan ohitse..”*

”Mä näkisin että ns. siitä on päässyt niinkun eteenpäin ja ja että elämä jatkuu, mulle se ei oo jotenkin sellainen kipee asia.”

Elossa oleminen oli isille yksi merkki tapahtuneen tietyntasoisesta hyväksymisestä. *”kai sen on jossain vaiheessa hyväksynyt, kun on tähänkin asti jaksanut ellää.”* Viimekädessä sopeutumista edesauttoi elämän mukana tuomat uudet asiat ja usko elämän jatkumiseen; *”mutta sitä uskoo, että elämä jatkuu kuitenkin.”*

Ajan myötä isät kokivat lapsen menetyksen tuoneen heidän elämään myönteisiä asioita, jotka edesauttoivat isien **muutoksien myötä kasvua** ja lisäsivät tunnetta selviytymisen mahdollisuuteen. Menetyksen kokemus muuttui isien voimavaraksi ja heidän omaksi

henkiseksi vahvuudeksi. Henkiseen kasvuun liittyi itsensä tunteminen aikaisempaa kypsemmäksi ja vahvemmaksi. Isät kykenivät ymmärtämään ja tukemaan muita kanssaihmissiä, kuten työtovereitaan ja saman kokeneita, heidän erilaisissa elämän vaikeuksissa.

”Mä oon ennemminkin pyrkinyt löytään niitä positiivisia asioita mitä siitä, mitä siitä ehkä voi tulla, miten mä pystyn hyödyntään sitä. Miten mä voin tukea toisia esim. työtovereita tai muita kun heillä on erilaisia vaikeita elämäntilanteita niin pystyn siinä tapauksessa olla jakamassa sitä.”

”Sit tavallaan kun se rupes helpottaa niin rupes tavallaan kääntään saitä voimavaraks, yritti kääntää voimavaraksi.”

Lapsen kuoleman jälkeen isien elämänarvot muuttuivat tai tietyt elämän perusarvot korostuivat; *”arvomaailma muuttunut.”* Maallisille, aineellisille asioille annettu arvo sekä työn merkitys koettiin aikaisempaa merkityksettömämpänä. Puolestaan terveyden sekä perheen merkitys korostui. Tämä näkyi isien lisääntyneenä rakkaitensa arvostamisena, kuten parisuhteen lujittumisena sekä perheen muita lapsia kohtaan tuntemana lisääntyvänä arvostuksena.

”..ja sitten perheen merkitys on kasvanut, tullut tärkeemmäksi. Ei oo sellasta tarvetta tehdä pitkiä päiviä ja reissata, ei oo niin valmis lähtemään. Urahakuisuus on loppunut. Elämän perusarvot on saanut paremman merkityksen.”

”Muiston mukana pitäminen toisaalta pitää mielessä sen opetuksen, mitä Nellan kuolema antoi: älä välitä maallisista pikkujutuista tai materiaasta ja rakasta sitä arvokasta mitä sinulla on. Nella on opettanut minulle ja monelle muulle ehkä sitä tärkeintä elämisen taitoa.”

Ajan myötä myös isien suhde elämään ja kuolemaan muuttui. Isät kertoivat ymmärtäneen kuoleman todellisuuden ja oman kuoleman mahdollisuuden osaksi jokapäiväistä elämää; *”Konkreettisesti tajusi että huomenna voi joku rakas tai tuttava tai itse olla kuollut, joten olisi syytä iloita tästä mitä on juuri nyt”.* Isien arvostus elämää kohtaan lisääntyi. Isät pyrkivät nauttimaan elämästä entistä enemmän, elämään päivä kerrallaan huomisesta murehtimatta; *”Turha odottaa että asiat olisivat huomenna tai ensi vuonna paremmin.”*

Lapsen kuolemasta kulunut aika toi myös isien elämään kielteisiä vaikutuksia, jotka vaikeuttivat isien selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalisten siteiden katkeaminen ystävien kanssa koettiin kielteisenä, vaikka sen myötä isien elämään tuli myös myönteisiä vaikutuksia, kuten uusia ystävyysuhteita. Isien mukaan surun kielteiset vaikutukset muodostuivat kehämäisesti usean tekijän vaikutuksesta, esimerkiksi sairausloma lapsen kuoleman jälkeen johti surun sekundäärisiin vaikutuksiin, kuten taloudellisiin ongelmiin ja

työttömyyteen. Raskas elämän tilanne saattoi johtaa jopa isän pitkäaikaiseen masennukseen tai henkiseen sairastumiseen.

”Et tuli tällaset taloudelliset kysymykset eteen, ett ihan sen jokapäiväisen leivän saaminen pöytään oli aika hankalaa. Myöhemmässä vaiheessa käperryin itseeni ja sairastuin henkisesti”

5.3 Tulosten yhteenveto

Isien suru ilmeni erilaisina ennakoivina surun tuntemuksina, emotionaalisina tuntemuksina, fyysisinä reaktioina sekä sosiaalisina ja käyttäytymiseen liittyvinä reaktioina, jotka vaihtelivat yksilöllisesti lapsen sairauden ja kuolemasta kuluneen ajan myötä. Isien surun tuntemuksissa ilmeni myös samanlaisuutta. Kaikkiaan isien suru oli dynaamista, jossa erilaiset surun tuntemukset seurasivat toisiaan tai esiintyivät yhtäaikaisesti. Ajan kuluessa isien syvimmän surun tuntemukset hälvenivät, mutta voimakasta surua ja tuskaa saatettiin kokea vielä pitkään lapsen kuoleman jälkeen. Surun laukaisijoina toimivat erilaiset menetyksestä muistuttavat tekijät, kuten muisteleminen, muistot, perheen muut lapset ja läheiset ihmiset. Myös isien oma mielentila vaikutti surun tuntemuksien uudelleen palautumiseen.

Ennakoitu lapsen kuolema oli kaksinkertainen suru isille. Ennakoivaan suruun liittyvät tuntemukset eivät helpottaneet isien selviytymistä, vaan siitä aiheutuneen pitkäaikaisen stressin koettiin jopa vaikeuttavan myöhempää surutyötä. Isien ennakoivan surun vaihtelevat ja ristiriitaiset tuntemukset olivat yhteneväisiä surun tuntemuksien kanssa. Lapsen sairauden aikana toivo ja epätoivo vaihtelivat isien tuntemuksissa. Toivon ylläpitäminen sekä tilanteen kieltäminen toimivat tiedostamattomina selviytymiskeinoina lapsen sairauden aikana. Isät kokivat odotetun lapsen kuoleman yllätykselliseksi kuolemaksi.

Lapsen menetys oli isille käsittämättömän suuri menetys. Isien suru eteni shokista ja kuoleman tosiasian kohtaamisen välttämisestä realiteetin kohtaamiseen ja elämän uudelleen muotoutumiseen. Isien suruun liittyvät ensituntemukset ja reaktiot olivat shokki, kieltäminen, epäusko ja epätodellisuuden tunne, jotka toimivat surun alkuvaiheessa myös isien puolustusmekanismeina ja selviytymisyriyksiä. Viha ja katkeruus kuuluivat luonnollisena osana isien suruun. Tunnetilat kestivät kauan ja vaikeuttivat isien selviytymistä. Syytöksiä kohdistettiin itseä, Jumalaa ja terveydenhuoltohenkilöstöä kohtaan. Isien surusta selviytymistä vaikeuttivat myös itsesyytökset, lapsen hoitojaksoon liittyvät epäselvyydet,

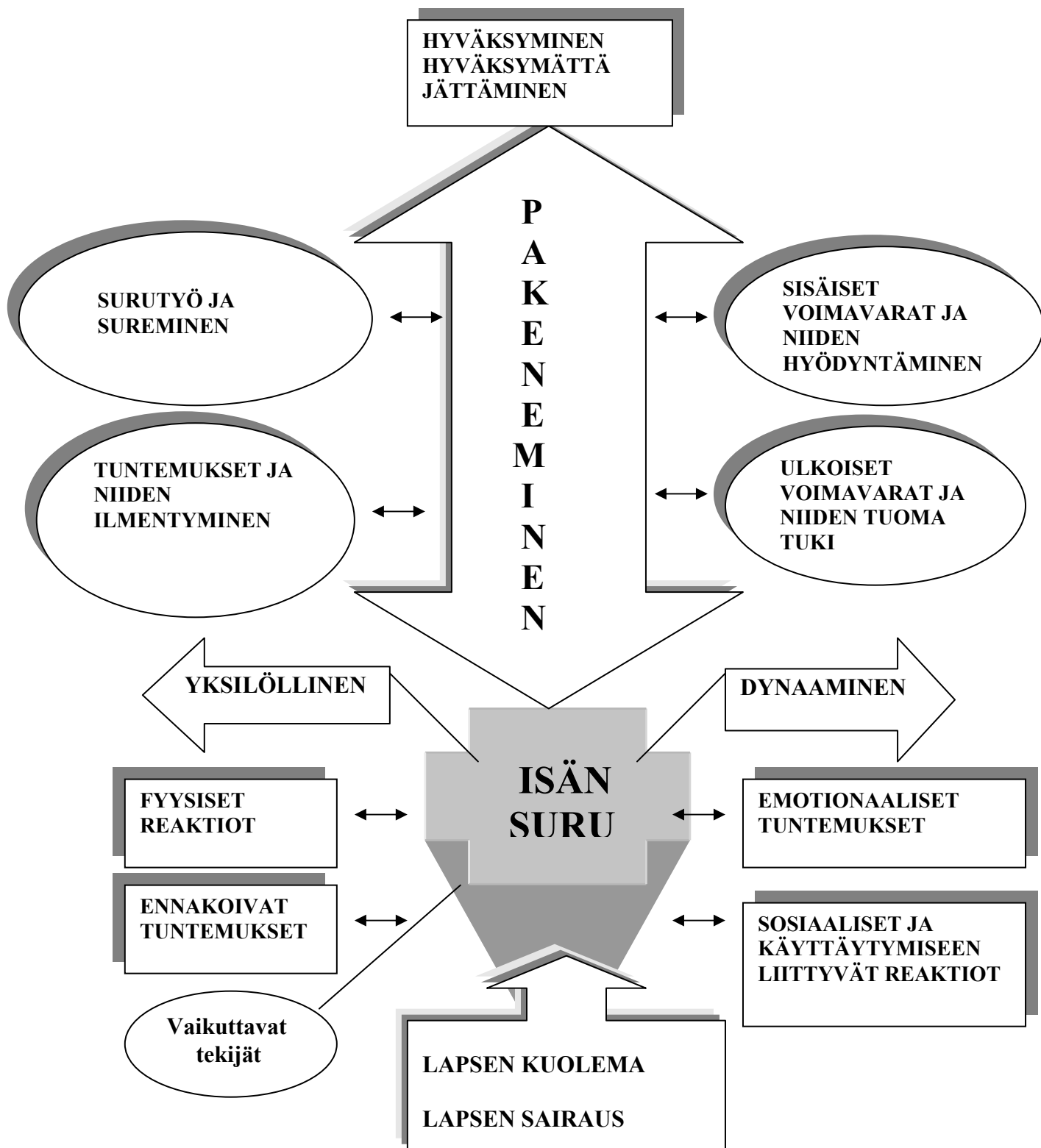
epäselvä kuolinsyy sekä isien tunne siitä, että kuolema olisi ollut estettävissä. Isien surun fyysisinä reaktioina ja elimistön selviytymisyrittäksenä ilmenivät erityisesti paleleminen, fyysinen kipu ja väsymys. Isät tuottivat kärsimyksen tuntemuksia myös tietoisesti itselleen. Tietoinen eristäytyminen ja ihmissuhteiden vältteleminen sekä alkoholin käyttäminen liittyivät isien surun sosiaalisiin ja käyttäytymiseen liittyviin reaktioihin ja selviytymiskeinoihin. Tarve eristäytyä oli suorassa suhteessa isien surutyön keinoihin yksin olemiseen ja ajattelemiseen sekä vähäiseen sosiaaliseen tuen tarpeeseen. Lapsen kuoleman jälkeen isät kokivat myös surun myönteisiä tuntemuksia, kuten kiitollisuutta ja helpotusta. Isät kokivat itsesyytöksiä myönteisistä surun tuntemuksista.

Lapsen kuoleman jälkeinen isien surusta selviytymisen ydinprosessi oli pakeneminen, joka muodostui surun tuntemuksista ja niiden ilmentymisestä, surutyöstä ja suremisesta, sisäisistä voimavaroista ja niiden hyödyntämisestä sekä ulkoisista voimavaroista ja niiden tuomasta hyödystä. Tyypillistä isien surusta selviytymisessä oli menetykseen liittyvien tunteiden tukahduttaminen, muistojen ja ajatusten vältteleminen sekä todellisuuden kohtaamista välttävien surutyön keinojen käyttäminen. Lapsen kuoleman jälkeen isät ilmensivät suruaan itkemällä, huutamalla, raivoamalla sekä fyysisen työn ja toiminnan kautta, mutta tyypillistä isien surussa oli tunnevahvuus, johon liittyi tunteiden tukahduttaminen ja peittäminen muilta ihmisiltä. Isät käyttivät selviytymisessä yksilöllisesti erilaisia surutyön keinoja, jotka vaihtelivat suruprosessin myötä. Ensisijaisia isien käyttämiä surutyön keinoja olivat aktiivinen toiminta. Hautajaisjärjestelyt, hautajaiset, lapsen kuolinhetkellä oleminen ja jäähyväisten jättäminen auttoivat isiä kohtaamaan tapahtuneen ja tekemällä lapsensa hyväksi jotakin isät saivat lohdutusta. Muistelemisen, lapsesta jääneiden muistojen ja haudalla käymisen avulla pyrittiin ylläpitämään kiintesuhdetta lapseen, mutta lapseen liittyviä asioita välteltiin myös tietoisesti, sillä ne toimivat tapahtuneen muistuttajina ja tällöin suru sekä kaipaus yhteiseen yhdessäoloon lisääntyivät. Isät etsivät merkitystä tapahtuneelle tiedon hankinnan, uskon ja ajattelemisen avulla. Puhumisen ja sosiaalisen tuen sijaan isillä oli voimakas tarve olla yksin ja ajatella. Isien tapa ajatella oli rationaalista ja loogista, johon liittyi tunteiden ja järjen irrottaminen toisistaan erillisiksi osiksi sekä lapsen menetykseen liittyvien ajatusten ja tunteiden tukahduttaminen velvollisuuksien ajaksi. Miehillä oli myös kyky surra heille sopivan ajankohdan ja omien voimavarojen mukaan.

Isien selviytymiseen vaikuttivat heidän sisäiset - ja ulkoiset voimavarat. Sisäiset voimavarat, kuten persoonalliset ominaisuudet ja usko, auttoivat surusta selviytymisessä. Isien surun

ulkoisin voimavaroihin liittyi tuen saaminen ja antaminen sekä aika. Ajan myötä isien suru muuttui, ja suru toi isien elämään sekä myönteisiä että kielteisiä muutoksia. Sosiaalisen tuen merkitys isien surusta selviytymisessä oli vastavuoroista tuen saamista ja antamista, jonka merkitys vaihteli lapsen kuolemasta kuluneen ajan myötä. Puoliso oli miesten tärkein tuki ja myös perheen muilta lapsilta saatiin uskoa tulevaisuuteen ja voimia elämän jatkamiseen. Isät tukivat myös intensiivisesti puolisoitaan lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Puolison tukemiseen liittyi vahvan miehen roolin ottaminen ja siihen liittyvä omien tunteiden tukahduttaminen. Isät kokivat myös kyvyttömyyttä tukea puolisoaan. Parisuhde lujittui lapsen kuoleman jälkeen. Ahdistavana koettiin puolisojen välinen surun erilaisuus.

Tavallisesti isät saivat tukea omilta ja puolison vanhemmilta, sukulaisilta ja ystäviltä. Läheisiltä saatu tuki oli osallistuvaa tai välttelevää henkistä ja konkreettista tukea, joka koettiin sekä myönteisenä että kielteisenä. Myönteisenä koettu henkinen tuki oli pääasiassa saatua empatiaa, kuten yhdessä keskustelua ja itkemistä. Usein isille riitti tietoisuus tuen saamisen mahdollisuudesta ja läheisten läsnäolo. Läheisimmiltä ihmisiltä saatu myönteisenä koettu konkreettinen tuki sisälsi muun muassa muiden lasten hoitoon osallistumista ja erilaisiin kodinhoitoon liittyvien arkitöiden tekemistä. Muilta ihmisiltä, kuten naapureilta ja työtovereilta, saatua myötätuntoa pidettiin riittävänä tukena. Työyhteisössä hyväksyntä ilmeni isien mahdollisuutena vaihtaa työtoimenkuvaa ja työnantajan ymmärryksenä isien sairauslomaa kohtaan, jonka isät kokivat merkittävänä. Saman kokeneiden tukea pidettiin jopa ainoana lapsen kuoleman jälkeisenä auttavana tukena puolison lisäksi. Vertaisryhmässä saatiin ja annettiin tukea. Terveystuohenkilöstön tukea arvostettiin ja pidettiin merkittävänä, vaikka suhde henkilökunnan kanssa saattoi jäädä hyvin lyhyeksi. Koettu myönteinen tuki oli empatiaa; läsnäoloa ja isien kanssa keskustelua. Isät olivat myös kriittisiä henkilöstöltä saatuun tukeen ja osoittivat useita kehittämissuhteita isien kohtaamiseen ja tukemiseen lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Henkilökunnalta toivottiin erityisesti enemmän tiedollista tukea sekä aitoa surevien kohtaamista. Yhteenvetokuvio isien surusta ja selviytymisestä esitetään kuviossa 9.



Kuvio 9. Isien suru ja surusta selviytyminen

6 POHDINTA

6.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat

Tieteelliseltä tutkimukselta edellytetään hyvän tekemisen, ihmisen kunnioittamisen ja oikeudenmukaisuuden periaatetta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimukseen osallistujilla on oikeus pysyä tuntemattomina, oikeus luottamuksellisuuteen ja oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa ja hienotunteisuutta. (Vehviläinen & Julkunen 1998, 27-32; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 26-28; Speziale & Carpenter 2003, 166-178.)

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty lapsensa menettäneiltä isiltä (N=8). Tutkimuspyyntö esitettiin lapsensa menettäneiden suljetulla keskustelupalstalla, joka toimii Internetissä. Tutkimuspyynnön yhteydessä selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja toteuttamistapa sekä tutkimuseettisiä asioita, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, tutkittavien mahdollisuus perua tai keskeyttää tutkimukseen osallistuminen halutessaan. Myös anonymiteettisuoja ja aineiston salassapito taattiin tutkimukseen osallistuville. (Vehviläinen – Julkunen 1998, 29; Speziale & Carpenter 2003, 166-178). Lupa haastattelun nauhoittamiseen pyydettiin.

Isät ilmoittautuivat tutkimukseen yhteydenotolla tutkijan omaan sähköpostiosoitteeseen, jonka tutkija liitti tutkimuspyynnön yhteyteen keskustelupalstalle. Tällä tavoin varmistettiin se, etteivät muut palstalla keskustelijat saa tietoa siitä, ketkä tutkimukseen osallistuivat. Isien yhteydenotto tutkijan sähköpostiin toimi myös suostumuksena kyselytutkimukseen. Kyselytutkimuksen jälkeen isät antoivat suostumuksensa haastattelututkimukseen vastaamalla kirjallisesti kyselylomakkeessa olleeseen pyyntöön, ilmoittamalla siinä nimensä ja yhteystietonsa. Yhteystiedot jäivät vain tutkijan tietoon ja ne hävitettiin asianmukaisesti tutkimusaineiston mukana analysoinnin jälkeen. Osa tutkimusaineistosta säilytettiin isien suostumuksella jatkotutkimuksia varten.

Tutkimuksen periaatteena oli, että tutkimukseen otetaan mukaan kaikki ne lapsensa menettäneet isät, jotka siihen vapaaehtoisesti ilmoittautuvat. Kuitenkin kaksi tutkimukseen ilmoittautunutta isää jäi tutkimuksen ulkopuolelle, koska heidän ilmoittamiin sähköpostiosoitteisiin ei saatu yhteyttä useista yrityksistä huolimatta. Lisäksi yhden kyselytutkimukseen osallistuvan isän haastattelu jäi tekemättä tutkijan kyvyttömyydestä hallita isän käyttämää kieltä sekä isän ulkomailla asumisen vuoksi. Tutkijan alkuperäisissä

suunnitelmissa oli jättää kyseisen isän kyselytutkimusvastaus pois tutkimusaineistosta kokonaan, koska ilmeni, ettei isä ollut suomalainen. Kuitenkin aineiston analyysivaiheessa tehty isän kokemusten vertailu muiden isien kokemuksiin osoitti, ettei kulttuurisia eroja ilmennyt ja siten isän kirjoittamat kokemukset otettiin mukaan tutkimusaineistoon. Tämä oli oikeutettua myös tutkimuseettisistä syistä, sillä tutkimuspyynnön yhteydessä tutkija ei rajannut tutkimukseen osallistuvien isien kulttuuritaustaa ja siten jokaiselle tutkimukseen ilmoittautuneelle lapsensa menettäneelle isälle tuli antaa mahdollisuus tuoda kokemuksiaan ilmi.

Tutkimustyön eettiset kysymykset korostuvat tutkittaessa ihmisten kokemuksiin liittyviä arkaluontoisia aihealueita, jossa eettisenä peruskysymyksenä on sovittaa yhteen tutkimuksen päämäärä hyvän edistämisen ja osallistujille mahdollisesti aiheutuvat riskit (Maijala ym. 2002; Speziale & Carpenter 2003, 166, 175-176). Tässä tutkimuksessa tiedostettiin ja pyrittiin huomioimaan nämä tekijät jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Arkaluontoisen aihealueen vuoksi tutkimuksen ensimmäiseksi aineistokeruumenetelmäksi valittiin kyselylomake, jonka jälkeen vasta haastattelut tehtiin. Tämä menettely lisäsi tutkijan ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä ja mahdollisti haastattelun onnistuneen toteutumisen (Maijala ym. 2002). Tutkimukseen osallistuville isille kyseinen menettely antoi mahdollisuuden rauhassa harkita tutkimukseen osallistumistaan vielä kokemuksistaan kirjoittamisen jälkeen tai osallistua tutkimukseen vain lomakkeen täyttämisen osalta. Maijala ym. (2002) mukaan arkaluontoista aihetta käsittelevän haastattelun toteuttaminen edellyttääkin tarkkaa harkintaa tiedonantajaksi pyydettyä.

Puhelinhaastattelu arkaluontoisen asian aineistokeruumenetelmänä on kaksitahoinen. Puhelinhaastattelu mahdollistaa tiedonantajien avoimen kokemusten kerronnan ilman tutkijan läsnäolon vaikutusta haastattelutilanteessa. Tiedonantajien saattaa olla myös helpompi kertoa arkaluontoisista ja kipeistä kokemuksista tutkijalle puhelimitse, minkä tähän tutkimukseen osallistuvat miehet vahvistivat. Kuitenkin puhelinhaastatteluun, erityisesti arkaluontoisen aiheen aineistokeruumenetelmänä, liittyy kriittisesti arvioitavia tekijöitä. Siinä tutkija ja tutkittava jäävät toisilleen kasvoiltaan tuntemattomaksi ja siten luottamuksellisen suhteen luominen haastattelutilanteessa puhelimitse on erityisen suuri haaste tutkijalle (Eskola & Suoranta 1998, 57; Maijala ym. 2002). On mahdollista, isien myönteisestä kokemuksesta huolimatta, että osa tutkimukseen osallistuvista isistä jättivät kertomatta tutkijalle sellaisia asioita, joita olisivat lähihaastattelussa kertoneet. Puhelinhaastattelussa

jäivät myös osa arkaluontoisen tutkimuksen kannalta olennaisia asioita, kuten ilmeet ja eleet, välittymättä tutkijalle. Näiden kautta tutkijan olisi ollut mahdollisuus arvioida paremmin esittämiensä kysymyksien ja tutkimuksen vaikutuksia tutkittaviin. Kuitenkin joidenkin isien itku ja äänen värinä sekä huokaukset välittyivät haastattelun aikana tutkijalle. Näiden pohjalta tutkija havaitsi isien vaikeuden tiettyjen asioiden kertomiseen, eikä heitä haluttu painostaa kertomaan aiheesta lisää. Jokaiselle haastatteluun osallistuvalla isällä annettiin mahdollisuus lähihaastatteluun, mutta vain yksi isä valitsi sen. Haastattelun jälkeen tutkija kysyi tutkimukseen osallistuvilta isiltä heidän kokemuksia puhelinhaastattelusta ja kaikki isät kokivat menetelmän hyvänä ja heille sopivana tiedonkeruumenetelmänä. Myös aikaisemmissa isien suruun liittyvissä tutkimuksissa on raportoitu positiivisia kokemuksia puhelinhaastattelusta tutkittaessa miesten kokemuksia (mm. Hughes & Liebermann 1989).

Arkaluontoista aihetta tutkittaessa tietoisuus haastattelun tutkimuksellisista ja hoidollisista ulottuvuuksista korostuu (Maijala ym. 2002). Eettisesti arkaluontoisen asian tutkimuksessa on tärkeä tiedostaa, että lapsensa menetykseen liittyvien asioiden analysointi saattaa nostaa tutkittavien mieleen kipeitäkin muistoja. Tässä yhteydessä on tärkeää, että tutkittavilla on tiedossa tutkijan yhteystiedot ja näin mahdollisuus ottaa yhteyttä häneen tarvittaessa. Toisaalta tutkimukseen osallistuminen saattaa olla tutkittaville myös hoidollinen kokemus, joka auttaa heitä käsittelemään ilmiöön liittyviä asioita ja vie siten esimerkiksi surutyötä eteenpäin (Maijala ym. 2002). Tätä vahvistivat isien toteamukset siitä, kuinka he olivat tutkimuslomakkeen täyttämisen ja myös haastattelun aikana pohtineet omaa suruaan ja surutyötään syvällisemmin. Myös Moriarty ym, (1996) raportoivat tutkimukseen osallistuneiden aviopuolisoiden tekävän omaa surutyötään tutkimukseen osallistuessaan. Haastattelun jälkeen kaksi tutkimukseen osallistunutta isää ottivat yhteyttä tutkijaan sähköpostitse, koska he halusivat täydentää haastattelussa esille tuomia kokemuksiaan. Kaikkiaan isät ilmaisivat halukkuutensa ja tyytyväisyytensä osallistua tähän tutkimukseen. Heille oli tärkeää, että joku oli aidosti kiinnostunut heidän kokemuksistaan. Tutkimukseen osallistumalla he kokivat auttavansa myös muita lapsensa menettäneitä isiä ja perheitä. Dyregrov (2004) selvitti tutkimuksessaan surevien vanhempien kokemuksia tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksen mukaan kaikki vanhemmat kokivat tutkimuksen osallistumisen positiivisena tai erittäin positiivisena, vaikka lapsen kuolemasta kertominen oli kivuliasta. Tutkimukseen osallistumisen kautta vanhemmat toivoivat auttavansa myös muita surevia.

Herkän ja arkaluontoisen tutkimusaiheen kohdalla on olennaista, että tutkimusajankohta ja tutkimuksen vaikutukset tutkittaviin on tarkoin harkittu (Vehviläinen-Julkunen 1998, 27). Aikaviive tapahtuman eli lapsen kuoleman ja tutkimusajankohdan välillä on väistämätön sekä surusta selviytymistä tutkittaessa myös tarpeellinen. Tässä tutkimuksessa lapsen kuolemasta kulunut aika ei tutkimuspyynnön yhteydessä rajattu. Yksi tutkimukseen osallistunut isä oli menettänyt lapsensa 2,5 kk ennen tutkimukseen osallistumistaan. Tällöin tutkija tietoisesti siirsi isän haastattelun myöhempään ajankohtaan, jotta lapsen kuolemasta kulunut aika lisääntyisi ja siten isä saisi etäisyyttä syvimmän surun tuntemuksiin. Luonnollisesti lapsen kuolemasta kulunut aika on vaikuttanut isien kokemuksiin, koska heillä on ollut mahdollisuus keskustella asiasta monien henkilöiden kanssa. Tällöin isien kokemukset ovat erilaisia tutkimushetkellä.(Nieminen 1998, 217.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto on tavallisesti pieni, joten tiedonantajien tunnistaminen on helpompaa suuriin otoksiin verrattuna. Tässä tutkimuksessa pienen tiedonantajien määrän (N=8) lisäksi aiheen arkaluontoisuus on edellyttänyt erityisiä menetelmiä tutkittavien anonymiteetin takaamiseksi. Tutkija haastatteli ja aukikirjoitti kaikkien isien haastattelut itse. Tutkimusraportissa tai missään tutkimuksen vaiheessa ei tule ilmi keitä tutkimukseen osallistuvat olivat ja missä he asuivat, sillä tutkimukseen osallistuvien isien anonymiteettiä lisättiin muuttamalla haastateltavien ja heidän perheenjäsenten nimet. Myös tutkimuksen luotettavuutta parantamaan valitut suorat lainaukset isien kokemuksista valittiin siten, etteivät ne paljasta tutkittavien henkilöllisyyttä. Raportissa esitetyistä suorista lainauksista häivytettiin myös analyysivaiheessa olevat kooditekstit pois. Tutkimuksessa tulokset raportoidaan avoimesti ja rehellisesti niiden kokemusten pohjalta, joita tutkittavat ilmaisivat. Mitään tutkimuksen kannalta olennaista ei ole tästä tutkimuksesta jätetty pois. Isät olivat tietoisia siitä, että tutkimuksen tulokset julkaistaan.

Tutkimuksen teoreettisessa osassa sekä tulosten tarkastelun yhteydessä on tarkasteltu aihealueen kannalta keskeisiä aikaisempia tutkimuksia ja aihealueeseen liittyvää kirjallisuutta. Näissä yhteyksissä tutkija on asianmukaisesti ilmaissut (lähdeviittein) lainauksien lähteet (Hirsjärvi ym. 2003, 28).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu tulee kohdistaa koko tutkimusprosessiin eli tutkimusaineistoon, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin (Nieminen 1998, 216; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36).

Tämän tutkimuksen tutkimusaineisto kerättiin lapsensa menettäneiltä isiltä, jotka ovat parhaita kuvaamaan omista kokemuksista lähtien tutkittavaa ilmiötä. Tutkimukseen otettiin mukaan ne isät, jotka vapaaehtoisesti siihen ilmoittautuivat. Tutkittavan ilmiön arkaluontoisuuden vuoksi aineistokeruumenetelmän valitseminen ei ollut yksiselitteistä ja tässä tutkimuksessa päädyttiin aineistotriangulaatioon. Nieminen (1998, 218) on todennut eri aineistonkeruumenetelmiin liittyvän luotettavuuden kannalta arvioitavia tekijöitä. Haastattelu aineistokeruumenetelmänä mahdollistaa paremmin tutkijan ja tutkittavien välisen luottamuksellisen suhteen luomista, mutta se voi olla myös este aitojen kuvausten tuottamiselle tutkittavasta ilmiöstä. Kysely aineistokeruumenetelmänä on problemaattinen, koska siinä ei ole mahdollista tarkentaa tai antaa lisäselvityksiä tutkittavalle, toisin kuin haastattelussa olisi. Kyselylomakkeen etuna luotettavuuden kannalta on kuitenkin se, että tutkittavilla on mahdollisuus rauhassa pohtia asiaa pidemmän ajan kuluessa ja tarkastaa vastauksiaan useaan kertaan. (Nieminen 1998, 218.)

Tässä tutkimuksessa lähtöolettamuksena oli, että arkaluontoisen asian vuoksi tutkittavien saattaa olla helpompi ilmaista ensin itseään kirjoittamalla. Isien kirjoitukset vaihtelivat pituudeltaan 2 - 4 sivuun. Kaksi isää kirjoitti kokemuksistaan melko niukasti, mutta kaikkien isien kirjoitukset otettiin mukaan tutkimukseen, koska niissä ilmitullutta tietoa kyettiin rikastuttamaan haastattelun avulla, joka tehtiin pääasiassa puhelimitse. Aineistotriangulaatio on lisännyt tämän tutkimuksen tulosten vahvistettavuutta ja uskottavuutta. Monipuolinen ja puolenvuoden aikavälillä kerätty aineisto antoi mahdollisuuksia arvioida isien kokemusten yhdenpitävyyttä, vaikka toisaalta on luonnollista, että aikaulottuvuus tuo kertomuksiin unohtamisen ja muistamisen elementit (Nieminen 1998; 217). Isien kirjoittamat ja kertomat sen hetkiset surun tuntemukset erosivat jonkin verran tuntemuksien kuvaamisen osalta toisistaan, mikä ilmensi luonnollista surun dynaamisuutta. Muilta osin kokemuksissa ei ilmennyt olennaisia eroavaisuuksia. Isät kertoivat kokemuksistaan avoimesti, eikä tutkijalla ollut syytä epäillä isien kertomusten aitoutta. Isien kirjoittamien kokemusten yhteydessä ei kuitenkaan voitu täysin olla varmoja siitä, etteivät muiden ihmisten, kuten puolison

mielipiteet vaikuttaneet vastauksiin. Ulkomaalainen isä oli saattanut käyttää kokemuksiansa kirjoittamisen apuna avustajaa.

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto on riittävä, kun samat asiat alkavat kertautua haastattelussa (Hirsjärvi ym. 2003, 169). Tässä tutkimuksessa tietyt isien suruun ja surusta selviytymiseen liittyvät asiat alkoivat kertautua haastattelujen aikana, mutta isien kokemusmaailmassa ilmeni myös yksilöllisiä eroja. Tutkimusaineistosta muodostui rikas, johon vaikutti osaltaan se, että tutkimukseen valikoitui eri suruprosessin vaiheessa eläviä lapsensa menettäneitä isiä. Myös lasten kuolinsyyt vaihtelivat. Tutkimusaineiston kerääminen kahdessa eri vaiheessa puolen vuoden aikavälillä oli omiaan lisäämään tutkimusaineiston laatua. Tutkimusaineiston avulla saatiin vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tulokset eivät ole yleistettävissä, sillä tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa kuvailevaa tietoa kahdeksan isän surun yksilöllisistä kokemuksista. Tulosten avulla voidaan paremmin ymmärtää isien surua ja surusta selviytymistä lapsen kuoleman jälkeen. Lisäksi tutkimustuloksista nousi esiin useita tärkeitä kehittämissuhteita ja toiveita sekä terveydenhuoltoon että sururyhmien järjestäjille. Tutkimuksen tuloksia voidaan siten hyödyntää terveydenhuollon koulutuksessa, hoitotyössä sekä surevien tukiryhmien toiminnassa.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta ovat merkityksellisiä myös laadullisen aineiston analyysin valinta ja toteutus (Krause & Kiikkala 1996, 131). Laadullisen aineiston analysointi edellyttää tutkijalta kykyä abstraktiseen ja käsitteelliseen ajatteluun, kykyä luovuuteen ja valmiutta tarkastella tutkittavaa ilmiötä useasta eri näkökulmasta. Analysoinnin luotettavuuden arvioimiseksi ja toistettavuuden kriteerien toteutumiseksi tutkijan tulee kirjata ja perustella luokitusperusteensa riittävän perusteellisesti. Kyngäs & Vanhasen (1999, 10) mukaan menetelmän luotettavuuden tarkastelussa on keskeisintä se, miten hyvin tutkittavan ilmiön olennaisimmat piirteet on tavoitettu niin, että ne kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Myös alkuperäishavaintojen lisääminen tutkimusraporttiin tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi on perusteltua (myös Nieminen 1998, 220; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36). Tässä tutkimuksessa isien kirjoittamia ja kertomia kokemuksia tarkasteltiin laajasti eri näkökulmista, koska tarkoituksena oli kuvata isien surua ja siihen liittyviä tekijöitä mahdollisimman monipuolisesti. Tutkimuksen uskottavuutta on pyritty lisäämään tarkalla analysoinnin kululla ja alkuperäisaineiston ilmaisuilla, jotta lukija voi arvioida tehtyjä tulkintoja alkuperäisaineiston ja analysoinnin vastaavuuteen.

Tutkimuksen reliabiliutta voidaan lisätä useamman tutkijan käytöllä ja haastattelun toistettavuudella (Kvale 1996). Tutkija analysoi tutkimusaineiston alusta saakka toistamiseen apuvälineen Atlas 4,0 ohjelman käyttöönoton yhteydessä. Aineiston analyysivaiheissa on myös useita kertoja palattu alkuperäisaineistoon tulkintojen ja luokitusten yhteneväisyyden varmistamiseksi. Aineiston uudelleen analysointi sekä aaltoliike alkuperäisaineiston ja tutkimusaineiston abstrahoinnin välillä on lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Näissä yhteyksissä joitakin pelkistettyjä ilmaisuja muutettiin eri alakategorioihin tai alakategorioita nimettiin uudelleen paremmin alkuperäisaineistoa kuvaavammaksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tarkasteltava myös tutkijan asemaa ja toimintaa tiedon hankinnassa (Krause & Kiikkala 1996, 131). Tutkijan tulee analysoida ja tiedostaa omat ennakkokäsitykset tutkimuksensa aiheeseen liittyen, jotta hänen ennakkoasenteensa eivät vääristäisi analyysia ja siten tutkimuksen tuloksia. Tässä tutkimuksessa tutkijan mielenkiinto isien surun tutkimiseen nousi sekä hänen omasta kokemuksesta että hoitotieteellisen tiedon puutteesta aihealueeseen liittyen. Henkilökohtainen kokemus lapsen menettämisestä on saattanut estää havainnoimasta ja analysoimasta jotain sellaista, mitä tämä tutkimusaineisto olisi mahdollistanut. Toisaalta tutkimusaineiston analysointi on saattanut olla syvällisempää. Omakohtaisen kokemuksen myötä tutkija kykeni luonnollisesti lähestymään tiedonantajia ja avoimen suhteen myötä tiedonantajien oli helppo kuvailla kokemuksiaan saman kokeneelle ihmiselle. Lapsen menetyksestä kulunut useiden vuosien aika on mahdollistanut sen, että tutkija on pystynyt lähestymään ja tarkastelemaan surun ilmiötä objektiivisesti. Tutkijan lähtökohtana on ollut se, ettei omia surukokemuksia voi samaistaa tutkimuksen kohteena olevaan isien kokemaan suruun, sillä suru on yksilöllinen kokemus (mm. Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993; Hogan ym. 1996; Erjanti 1999; Wood & Milo 2001). Lisäksi lapsen kuoleman jälkeisessä surussa ilmenee useiden tutkimuksien mukaan (Dyregrov & Matthiesen 1987; Hughes & Page-Liebermann 1989; Littlewood ym. 1991; Lang ja Gottlieb 1993; Vance ym. 1995; Väisänen 1996; Wood & Milo 2001) sukupuolten välisiä eroavaisuuksia.

Laadullisessa tutkimuksessa kirjallisuuskatsaus olisi hyvä tehdä vasta aineiston keruun ja analysoinnin jälkeen, jotta aikaisempi tieto ei vaikuttaisi tutkimustuloksiin. Toisaalta tutkimusaiheen tunteminen on edellytys arkaluontoisen aihealueen tutkimuksen tekemiselle (Maijala ym. 2002). Tässä tutkimuksessa aihealueeseen liittyvä kirjallisuuskatsaus tehtiin tutkimussuunnitelmaa varten vuosi ennen aineiston keruuta. Luonnollisesti

kirjallisuuskatsaus on lisännyt tutkijan esi-ymmärrystä isien surusta ja saattoi siten antaa suuntaa antavan teoreettisen näkökulman tutkittavaan aihealueeseen. Esiymmärryksen kautta pyrittiin kuitenkin vain rajaamaan ja ymmärtämään arkaluontoisen aiheen tutkimuksen kohdetta, mutta ei tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksen teoreettinen osa työstettiin lopulliseen muotoon vasta aineiston analysoinnin jälkeen.

Tässä tutkimuksessa ei pidetty olennaisena sitä, että tutkimukseen osallistuneet isät olisivat arvioineet tulosten yhdenpitävyyttä, vaikka sillä voidaan lisätä tutkimuksen face-validateettia (Eskola & Suoranta 1998, 212; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 37). Aika muuttaa isien kokemuksia surusta ja siten tulokset eivät enää kuvaa todellisuutta sen realistisessa mielessä. Ongelmalliseksi tiedonantajien arvioinnissa olisi saattanut muodostua myös tutkimusraportissa käytetyt käsitteet, vaikka tutkijan tavoitteena oli raportoida tutkimustulokset siten, että myös surevat isät voisivat niitä hyödyntää.

Tutkimuksen raportointi tulee olla selkeää, jotta lukijan on mahdollista seurata tutkijan päättelyä ja arvioida sitä (Nieminen 1998, 220). Tässä tutkimuksessa tulokset on pyritty esittämään tutkimusraportissa johdonmukaisesti ja ymmärrettävästi. Tuloksia on myös tarkasteltu tutkimuksen teoreettiseen osaan ja aikaisempiin aihealueesta tehtyihin tutkimuksiin.

6.3 Tulosten tarkastelua

Isät surivat lapsen kuolemaa intensiivisesti omalla tavallaan. Lapsen sairauden aikana isät ennakoivat surua ja siihen liittyvät tuntemukset olivat yhteneväisiä surun tuntemuksien kanssa. Ennakoitu lapsen kuolema oli siten kaksinkertainen suru isille, joka ei välttämättä edistänyt isien surusta selviytymistä, vaan sen koettiin jopa vaikeuttavan myöhempää selviytymistä. Toisaalta isien shokkitilan kuvattiin jatkuvan erityisen kauan, mikäli lapsen kuolema oli tapahtunut yllätyksellisesti. Kieltäminen selviytymisyriksenä lapsen sairauden aikana saattoi olla niin voimakasta, että isät kokivat lapsen kuoleman ennakoimisesta huolimatta yllätykselliseksi kuolemaksi. Myös Wood & Milon (2001) tutkimuksessa ilmeni, ettei vammaisen lapsen kuolemaan liittyvä valmistava surutyö vähennä isien tuskaa lapsen menetyksestä. Valmistavaa surutyötä pidetään kuoleman jälkeistä surutyötä edistävänä tekijänä (mm. Perheentupa 1992; Siltala 1992, 40; Demi & Miles 1994). Poijulan (2002, 79)

mukaan tästä uskomuksesta ollaan kuitenkin vähitellen luopumassa, sillä pitkittynyt läheisen sairausvaihe johtaa lisääntyneisiin ongelmiin, muun muassa perheenjäsenten rooliristiriitöihin, ja on siten vaikeuttamassa surevien myöhempää surutyötä.

Isien ennakoivissa surun tuntemuksissa toivo ja epätoivo vaihtelivat lapsen sairauden aikana. Toivon ylläpitäminen oli isien tiedostamaton selviytymiskeino ja se auttoi isiä jaksamaan lapsen sairauden aikana. Toivon kipinää ylläpidettiin siitä huolimatta, vaikka lapsen selviytymismahdollisuudet olivat vähäiset. Vastaavanlaisia tutkimustuloksia toivon merkityksestä isien selviytymiseen lapsen sairauden aikana toivat esille myös Samuelsson ym. (2002) ja Wood & Milo (2001). Tutkimuksista ilmeni, että isät kokivat kuitenkin turhan toivon ylläpitämisen ja lapsen heikentyneen terveydentilan salaamisen kielteisenä. Toivolla on merkitystä myös vakavasti sairaan ihmisen arkielämään ja elämänlaatuun (Lindvall 2001).

Lapsen sairauden aika oli isille hyvin raskasta aikaa, jolloin isät kokivat jopa hetkellistä elämänhallinnan menetyksen tunnetta. Jo lapsen synnytyksen ja sairauden aikana isät kokivat voimakasta avuttomuutta ja voimattomuutta siitä, etteivät he kyenneet kontrolloimaan tilannetta ja suojelemaan omaa lastaan kuolemalta. Samansuuntaisia puolison synnytyksen aikaisia tuntemuksia raportoivat myös Samuelsson ym (2001). Gray:n (2000, 330) mukaan miehelle roolille on tyypillistä voimakas elämäntrolli ja elämänhallinnan tunne sekä tarve suojella omaa perhettä.

Lapsen kuolema oli käsittämättömän suuri menetys isille ja siitä aiheutuva suru ilmeni dynaamisena, yksilöllisenä sekä heidän fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kokonaisuuteen vaikuttavana asiana, jossa monenlaiset surun kielteiset ja myönteiset empiiriset todisteet vaihtelivat suruprosessin myötä. Välittömiin lapsen kuoleman jälkeisiin surun tuntemuksiin ja isien tiedostamattomiin selviytymisyrittäisiin liittyivät shokki, kieltäminen ja tunteettomuus. Isien suruun liittyi myös syyllisyyttä, vihaa, katkeruutta, masennusta ja pelkoa. Pelkoa koettiin siitä, että lapsi kärsi ennen kuolemaansa. Tutkimuksessa ilmenneet lapsen kuoleman jälkeiset isien surun tunnusmerkit ovat yhteneväisiä normaalina pidettyjen läheisen ihmisen menetykseen liittyvien surun tuntemuksien kanssa (mm. Jacob 1993; Shuchter & Zisook 1993) sekä aikaisemmissa tutkimuksissa ilmenneiden isien surun tuntemuksien kanssa (Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Worth 1997; Bibby 2001; Colsen 2001; Wood & Milo 2001). Hogan ym. (1996) kuvaamiin surun ulottuvuuksiin verrattuna tutkimuksessa ilmenneet isien surun

tuntemukset ja reaktiot kuvaavat epätoivoa, paniikkikäyttäytymistä, syyttämistä ja vihaa, etäyttämistä, hajaannusta ja henkistä kasvua. Moriartyn ym. (1996) mukaan isien vihamielisyys ja vihan tunteet lapsen kuoleman jälkeen olivat erityisen voimakkaat. Myös Hughes & Page-Liebermann (1989) tutkimuksen osallistuvat isät kokivat eniten vihaa ja syyllisyyttä lapsen kuoleman jälkeen. Tässä tutkimuksessa isien syyllisyyden, vihan ja katkeruuden tuntemukset olivat kietoutuneita toisiinsa ja niitä kohdistettiin terveydenhuoltohenkilöstöä, Jumalaa ja itseä kohtaan. Tunnetilat kuuluivat luonnollisena osana isien suruun ja saattoivat kestää pitkään. Grayn (2000, 330) mukaan vihan tunnetta pidetään yleisesti miehisenä tunteena, ja muiden tuntemuksien ilmaiseminen saattaa olla useille miehille vaikeaa. Terveydenhuoltohenkilöstön on tärkeää tunnistaa isien surun ominaispiirteet ja tukea isiä ilmaisemaan tuntemuksiaan. Erityisesti isien raivon ja vihan tuntemuksia tulisi auttaa purkamaan oikealla tavalla, jotta vältetään ihmisiin ja lähimmäisiin sekä itseen kohdistuvista väkivallan purkauksista.

Isien surun fyysisiä reaktioita ja elimistön selviytymisyrityksiä olivat paleleminen, voimakas paineen tunne, fyysinen kipu ja väsymys, jotka liittyivät erityisesti isien surun alkuvaiheeseen. Väisänen (1996) mukaan isät kokivat somaattisia oireita vielä pitkän ajan kuluessa lapsen kuolemasta, mutta eivät yhdistäneet niitä lapsen kuolemaan. Tällöin myös terveydenhuoltohenkilöstön saattaa olla vaikea löytää yhtymäkohtia isien fyysisiin oireisiin lapsen kuolemasta. Tutkimuksessa ilmeni, että isät hankkivat fyysisen kivun ja tuskan tuntemuksia myös tietoisesti itselleen. Halu tuottaa kärsimystä itselleen liittyy vanhempien suruun lapsen kuoleman jälkeen. Tällöin vanhemmat saattavat rangaista itseään ja toivoa omaa kuolemaa heti lapsen kuoleman jälkeen (mm. Bendt 2000; 79-80; Poijula 2003).

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että isien lapsen kuoleman jälkeiset myönteiset surun tuntemukset olivat kiitollisuutta, helpotusta ja iloa, lapsen kärsimyksien loppumisesta, joista isät saattoivat kokea myös syyllisyyttä. Lapsen kuoleman jälkeisistä isien surun myönteisistä tuntemuksista ovat raportoineet myös Väisänen (1996) ja Wood & Milo (2001), mutta tutkimuksissa ei ilmennyt isien kokevan syyllisyyttä myönteisistä tuntemuksistaan. Poijulan (2003, 57) mukaan suruun liittyy ilo-syyllisyys- ja helpotus-syyllisyssyndrooma. Ilon kokeminen läheisen menetyksen jälkeen voi tuntua surevasta pettämiseltä ja vastaavasti helpotuksen tunteminen saatetaan ymmärtää kuolleen ja surevan välisen suhteen rakkauttomuuden puutteena, mitä se ei ole. Surevat voivat kokea myös syyllisyyttä vähäisestä reagoimisesta läheisen menetykseen.

Isien surua lisäsi epäselvä kuolinsyy ja tunne kuoleman estettävyydestä. Myös voimakkaat itsesyytökset, esimerkiksi lapsen kuolinsyystä tai omista geenivirheistä, vaikeuttivat isien surusta selviytymistä. Myös Hughes ja Page-Liebermann (1989) tutkimukseen osallistuvista isistä 39 % olivat epävarmoja lapsen kuoleman estettävyydestä ja 18 % isistä koki, että lapsen kuolema olisi ollut estettävissä. Tietoisuus kuolinsyystä vähentää isien syyllisyyttä ja epäilyjä kuoleman estettävyydestä. Tässä tutkimuksessa isät kokivat, että tieto lapsen kuolinsyystä kesti liian kauan, ja sen odottelu oli tuskaista aikaa heille. Myös terveydenhuoltohenkilöstön syyttävät epäilyt lapsen kuolinsyystä lisäsivät isien syyllisyyttä ja epätietoisuutta. Terveydenhuollossa tulisi nopeuttaa lapsen kuolinsyyn selvittämistä ja sen tiedottamista vanhemmille. Myös perinnöllisyystutkimuksien avulla mahdollisten geenivirheiden selvittäminen sekä isien kanssa perinnöllisyys asioista keskusteleminen on ensiarvoisen tärkeää.

Isät käyttivät surusta selviytymiseen yksilöllisesti erilaisia tunne-, arviointi- ja ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja, jotka vaihtelivat suruprosessin myötä (Moos & Schaefer 1986; Folkman & Lazarus 1998). Isät pyrkivät ymmärtämään tapahtunutta ja etsimään sille merkityksen ajattelemisen, uskon ja tiedon avulla. Isillä oli myös kyky surra heille sopivana ajankohtajana ja omien voimavarojen mukaan. Eniten isät käyttivät selviytymisessään ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja, kuten aktiivista toimintaa ja työtä. Myös aikaisemmissa isien suruun liittyvissä tutkimuksissa ilmenee aktiivisen toiminnan olleen isien ensisijainen selviytymiskeino lapsen kuoleman jälkeen (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann 1989; Väisänen 1996; Wallestedt ym. 1996; Worth 1997; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Lapsen kuoleman jälkeiset isien käyttämät tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot olivat muun muassa itkeminen, huutaminen ja raivoaminen. Tuntemuksia purettiin myös fyysisen työn, toiminnan ja puhumisen avulla. Useat isät pyrkivät tukahduttamaan tuntemuksiaan puolisoltaan ja muilta ihmisiltä, mutta jotkut isistä kykenivät ilmaisemaan tuntemuksiaan myös avoimesti puolisonsa aikana. Samansuuntaisia isien surun ominaispiirteitä on osoitettu myös aikaisemmissa isien suruun liittyvissä tutkimuksissa (mm. Colsen 2001; Bibby 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002). Mandell ym. (1980) toteavat tutkimuksessaan, että isät tukahduttavat tunteet vaimojen tukemisen vuoksi tai siksi, että tunteilu edistää halua paeta ja tekee tapahtuneesta vielä vaikeamman. Doka & Martinin (2000, 42-43) mukaan isien tunteiden ilmaiseminen on suorassa yhteydessä perinteiseen miehen rooliin sekä sosiaaliin, historiallisiin, kulttuurillisiin ja uskonnollisiin odotuksiin, asenteisiin, normeihin ja

näkemyksiin miehestä. Tunteiden peittäminen ja itsekseen sureminen vaikeuttavat kuitenkin isien todellisen surun ymmärtämistä ja saattavat johtaa heidän surun vähättelyyn niin terveydenhuollossa kuin lähiympäristössäänkin.

Isien surusta selviytymisen ydinprosessi oli pakeneminen, johon liittyi tuntemuksien tukahduttamisen ja surua välttelevien selviytymiskeinojen lisäksi menetyksen kohtaamiseen liittyvien muistojen sekä sosiaalisten kontaktien välttäminen. Poijulan (2002, 13, 35-36) mukaan surun välttämismalli on tyypillistä nyky-yhteiskunnassamme, jossa pyritään suorittamisen kiihtyvään tehokkuuteen ja nopeuteen. Surun välttäminen ja sisälleen patoaminen sekä suremisen liian varhainen lopettaminen ovat seurauksia myyteistä, joissa oletetaan, ettei surua ole pakko kohdata. Sisäisellä surulla on myös tuhoisia seurauksia isille itselleen, sillä siitä saattaa aiheutua erilaisia fyysisiä sairauksia sekä elämänhallinnan vaikeuksia, kuten itsetuhoisia ajatuksia, itsemurhia, mielenterveydenhäiriöitä sekä lisääntynyttä alkoholin ja lääkkeiden käyttöä (Doka & Martin 2000, 43-44; Gray 2000, 333). Tässä tutkimuksessa isillä ilmeni pitkäaikaista masennusta ja henkistä sairastumista, joka saattaa osaltaan johtua lapsen kuoleman jälkeisen surun tukahduttamisesta. Poijulan (2000, 36) mukaan surun tukahduttaminen ja välttäminen eivät ole kuitenkaan selviytymisen kannalta pelkästään kielteisiä asioita ja osa surevista käyttää välttämistä selviytymiskeinonaan.

Lapsen kuoleman jälkeen isien huoleksi jäi puolisoitten ja muun perheen hyvinvoinnista huolehtiminen, mikä on vaativa ja raskas tehtävä surevalle isälle. Isät totesivat vastuun perheestä ja arkirutiinista siirtävän heidän omaa surua myöhempään vaiheeseen ja toivoivat enemmän mahdollisuuksia tehdä omaa surutyötään heti lapsen kuoleman jälkeen. Osittain perheen hyvinvoinnin huolehtimiseen liittyi myös isien pikainen työhön paluu lapsen kuoleman jälkeen, jonka isät kokivat usein velvollisuudeksi ja stressaavaksi siinä elämäntilanteessa. Työssä ilmeni voimakasta työmotivaation laskua ja keskittymiskyvyttömyyttä. Myös Hughes-Page-Liebermann (1989) mukaan 53 % tutkimukseen osallistuvista isistä ilmeni voimakasta työmotivaation laskua ja 50 % tutkimukseen osallistuvista isistä työssä käyminen oli vaikeaa sekä stressaavaa lapsen kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman jälkeinen työssä käyminen on vaikeaa myös äideille (Laakso 2000).

Isät pyrkivät kohtaamaan tapahtuneen olemalla läsnä lapsen kuolinhetkellä ja jättämällä jäähyväisiä kuolleelle lapselleen. Jäähyväisten jättäminen koettiin erityisen tärkeäksi osaksi omaa surutyötä, ja isät saivat siihen tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä. Tapahtuneen kieltäminen oli voimakasta, mikäli isä ei ollut lapsen kuolinhetkellä paikalla. Aikaisemmista tutkimuksista ilmenee samansuuntaisia tutkimustuloksia (Worth 1997; Samuelsson ym. 2001). Worthin (1997) mukaan kuolleen lapsen kohtaamattomuus johti epä tietoisuuteen surun kohteesta ja sitä kaduttiin vielä vuosia jälkeenpäin. Isät jäivät myös sairaalaan puolisonsa tueksi hoitamaan kuollutta lastaan. Kuolleen lapsen hyvästelemiseen liittyy kulttuurisia eroja, sillä tässä tutkimuksessa kukaan isistä ei kertonut viettäneen kuolleen lapsen kanssa yötä tai vieneen häntä kotiin. Suomessa kuolleen lapsen kanssa vietetty aika jää tavallisesti lyhyeksi, sillä lapsen ajatellaan kuoleman jälkeen olevan lääketieteen ja sairaalan omaisuutta (Väisänen 1996).

Tutkimukseen osallistuvat isät ylläpitivät kiinnesuhdetta lapseen muistojen ja erilaisten yhdistävien esineiden, kuten lapsen valokuvien, avulla, vaikka muistoja pyrittiin myös tietoisesti välttelemään, koska ne lisäsivät isien surua ja tuskaa. Lapsen kädenkuvan tatuointi isän ihoon oli esimerkki voimakkaasta tarpeesta ylläpitää sidettä kuolleeseen lapseen. Aikaisemmissa isien suruun liittyvistä tutkimuksissa ei ilmene samanlaisesta tarpeesta ylläpitää kiinnesuhdetta kuolleeseen lapseen. Yhdistävän esineen, kuten tatuoinnin, avulla sureva voi ulkoisesti säilyttää suhteen kuolleeseen ja se helpottaa surua. Vanhassa surukäsityksessä yhdistävä esine, kuten kuolleen vaatteiden pitäminen, liitettiin patologiseen suruun. (Poiijula 2002, 100-101.)

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että usko isien sisäisenä voimavarana auttoi lapsen kuolemasta selviytymisessä, vaikka isät kokivat myös hetkellistä uskon horjumista ja vihaa Jumalaa kohtaan. Uskon kautta isät etsivät tapahtuneelle merkitystä ja tyytyivät viimekädessä Korkeimman tahtoon. Samansuuntaisia tutkimustuloksia uskonnon merkityksestä isien ja vanhempien selviytymiseen lapsen kuoleman jälkeen on raportoitu muissa lapsen menetykseen liittyvissä tutkimuksissa (McIntosh ym. 1993; Väisänen 1996; Worth 1997). McIntosh ym. (1993) tutkivat uskonnon vaikutusta lapsensa menettäneiden selviytymiseen. Tutkimuksen mukaan uskonnollisilla vanhemmilla oli suurempi sosiaalinen yhteys ja parempi kyky etsiä kuolemalle tarkoitusta. Myös Väisänen (1996) mukaan uskonnolliset perheet saivat uskonnollisilta ryhmittymiltä tukea lapsen kuoleman jälkeen.

Myös huumori ilmeni isien sisäiseksi voimavaraksi ja siten myös selviytymiskeinoksi lapsen kuoleman jälkeen. Aikaisemmissa isien suruun liittyvissä tutkimuksissa ei ole raportoitu huumorin merkityksestä isien surusta selviytymiseen. Huumori on kuitenkin todettu miesten emotionaalisen hallinnan ja selviytymisen keinoksi myös muissa stressaavissa elämäntilanteissa. Huumorin avulla miesten on helppo ilmaista itseään ja jopa kätkeytyä sen taakse. (Åstedt-Kurki & Liukkonen 1994). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että isät käyttivät huumoria yhteisissä keskusteluissa vain muiden lastensa menettäneiden miesten kesken.

Isien tärkein, ja jopa ainut tuki surusta selviytymisessä oli oma puoliso. Puolison kanssa kyettiin suremaan yhdessä ja osa isistä kykeni myös osoittamaan tunteitaan avoimesti puolison nähden. Parisuhde lujittui lapsen kuoleman jälkeen. Isät kokivat myös voimakasta tarvetta tukea ja suojella omaa puolisoaan. Puolison tukemisen kautta isät tekivät omaa surutyötään, mutta puolison intensiivinen tukeminen myös esti isien oman surutyön käynnistymisen. Myös aikaisempien tutkimuksien mukaan isien surutyössä on ollut merkittävää puolison tukeminen ja vahvana pysyminen. (Mandell ym. 1980; Hughes & Page-Liebermann; Wallerstedt & Higgins 1996; Väisänen 1996; Colsen 2001; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001; Kitson 2002.)

Grayn (2000, 77) mukaan miehet eivät tavoittele surunsa aikana ulkopuolisilta tukea, myötätuntoa tai rakkautta. Myös tässä tutkimuksessa ilmeni, että isien tarve perheen ulkopuoliseen sosiaaliseen tukeen ja siten myös puhumiseen vaihteli suruprosessin myötä ja oli yhteydessä isien surutyön keinojen sekä sosiaalisen ja käyttäytymiseen liittyvien reaktioiden kanssa. Toisaalta isät halusivat tukea läheisiltään, mutta heillä on voimakas tarve olla yksin ja eristäytyä. Myös läheiset välttelivät isien kohtaamista, ja ystävyysuhteet saattoivat katketa lapsen kuoleman jälkeen. Isien tietoinen eristäytyminen johtui läheisten tuen tarpeesta, johon isät eivät kyenneet oman surunsa aikana, mutta myös läheisten surun muistuttamisesta, joka koettiin kielteisenä asiana. Tutkimustulokset saavat vahvistusta aikaisemmista isien suruun liittyvistä tutkimuksista (mm. Hughes & Page-Liebermann 1989; Samuelsson ym. 2001; Wood & Milo 2001). Samuelsson ym. (2001) tutkimuksessa ilmeni, että isät kokivat tulleensa väärinymmärretyksi ja jopa unohdetuksi surunsa aikana. Moren (1992, 53) toteaa, etteivät lapsen kuoleman jälkeinen kiireinen elämäntahti ja ympäristön paineet jätä sureville riittävästi tilaa ja aikaa. Myös ympäristön sallivuus on usein erilainen naisten ja miesten surussa, sillä naisia kehoitetaan suremaan ja miesten täytyy usein tulla omillaan toimeen ja pitää ”julkisivu” kunnossa. Tavallisesti isien surua saatetaan vähätellä

isän ja lapsen välisen erilaisen kiinnesuhteen vuoksi. (Bendt 2000, 76.) Tukiverkoston puuttuminen tai rikkoutuminen johtaa kuitenkin helposti alkoholin ja lääkkeiden väärinkäyttöön (Kuronen 1998, 1710; Bendt 2000, 77). Wood & Milon (2001) tutkimukseen osallistuvista isistä osa raportoi, että vammaisen lapsi sulki heidät ystävien ja perheen ulkopuolelle. Väisäsen (1996) mukaan perheet, joista on kuollut lapsi leimautuvat helposti ”perheeksi, jolta on kuollut lapsi”.

Tutkimukseen osallistuvat isät kokivat vertaisryhmästä saadun tuen positiivisena ja jopa ainoana auttavana tukena oman puolison lisäksi. Vertaisryhmässä puhuttiin omista kokemuksista tai osa isistä koki jo toisten kokemusten kuuntelemisen riittävänä ja tärkeänä tukena itselleen. Tietoisuus siitä, että isät kokevat vertaisryhmässä olemisen tärkeäksi ilman aktiivista keskustelua on ensiarvoisen tärkeä tieto vertaisryhmien järjestäjille. Isille tulisi antaa mahdollisuus osallistua kuuntelijan roolissa ryhmään, jolloin vaateita puhumiselle tulisi välttää. Myös Colsen (2001) tutkimuksesta ilmeni, että isät käyttävät vertaisryhmiä surusta selviämiseen. Tutkimukseen osallistuvien isien mukaan yksilöterapia oli kuitenkin heille sopivampi muoto purkaa lapsen menetykseen liittyviä kokemuksia. Tässä tutkimuksessa ilmeni samansuuntaisia toiveita, sillä isät kokivat kooltaan pienen vertaisryhmän itselleen sopivammaksi vaihtoehdoksi. Grayn (2000, 333) mukaan miesten sururyhmissä käymiseen liittyy yleisesti ongelmia, sillä miehet, jotka hakevat apua eivät välttämättä ole tervetulleita naisten ryhmiin. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että osa isistä koki puhumisen vapautuneemmaksi vaimojen läsnä ollessa ja miesten keskinäinen kommunikaatio koettiin kankeaksi ilman puolisoja. Myös miesten omassa suruviikonlopuissa käytiin.

Ammattihenkilöstöltä saatu tuki koettiin tärkeänä ja korvaamattomana, vaikka suhde henkilökunnan kanssa jäi tavallisesti lyhyeksi. Terveystenhoitohenkilöstöltä saatiin emotionaalista, konkreettista ja tiedollista tukea. Tiedollinen tuki oli isille erityisen tärkeä. Isät tekivät myös omaa surutyötään tiedon hankinnan avulla hakemalla selitystä tapahtuneelle ja etsimällä erilaisia selviytymiskeinoja. Isät kokivat kuolleen lapsen kanssa läheisyyden tukemisen korvaamattomana tukena. Tutkimuksessa ei ilmennyt saivatko isät terveydenhuoltohenkilöstöltä arvioivaa tukea, johon olisi liittynyt isien omien voimavarojen tunnistaminen ja tukeminen. Lapsen kuoleman jälkeisessä tilanteessa erityisesti isien ja perheen sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen on tärkeää, sillä terveydenhuoltohenkilöstön rooli perheen tukijana korostuu erityisesti perheen sosiaalisen tukiverkoston puuttuessa.

Kitson (2002) mukaan terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu tuki oli ensiarvoisen tärkeää isien elämän jatkumiselle.

Isät osoittivat terveydenhuoltohenkilöstöltä saatua tukea kohtaan myös kriittisyyttä ja pohtivat erilaisia syitä terveydenhuoltohenkilöstön vähäiseen ja heitä välttelevään tukeen, jota he olivat saaneet kokea. Isät arvelivat terveydenhuoltohenkilöstön rutinoituneen ajan myötä kuoleman kohtaamiseen. Koistisen (1996) tutkimuksessa osoitetaan kuitenkin, että työkokemuksen myötä hoitajien tunteet muuttuvat syvällisemmiksi ja voimakkaammiksi potilaan kuoleman jälkeen. Mielenkiintoista tässä tutkimuksessa oli se, että isät saivat ja kaipasivat tukea erityisesti niiltä ammattihenkilöiltä, jotka kohtasivat heidät heti lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksessa ei ilmennyt minkälaista tukea isät olivat saaneet avoterveydenhuollosta, kuten neuvolan terveydenhoitajilta. Avoterveydenhuoltoon ei osoitettu myöskään toiveita tai kehittämisehdotuksia. Tämä osoittaa välittömän lapsen kuoleman jälkeisen tuen olleen isille tärkeää. Toisaalta avoterveydenhuollon ammattihenkilöiden rooli isien lapsen kuoleman jälkeisessä tukemisessa herättää kysymyksiä; johtuuko isien ja avoterveydenhuollon ammattihenkilöstön kontaktin puuttuminen huonosta tiedonkulusta eri organisaatioiden välillä vai eivätkö terveydenhoitajat miellä isien tukemista osaksi hoitotyötä? Miehet osallistuvat Suomessa yhä enenevässä määrin puolison odotuksenaikaisiin neuvolakäynteihin ja synnytysvalmennuksiin (80 % miehistä), synnytykseen sekä oman lapsen hoitoon ja sitä myöten myös lastenneuvola toimintaan (Kaila-Behm & Vehviläinen- Julkunen 1999, 176). Avoterveydenhuollon henkilökunnan on mahdollista luoda yhteistyösuhdetta myös isän kanssa puolison raskauden aikana. Tämä toimisi hyvänä pohjana perheiden elämäkriiseissä, kuten lapsen menetyksen jälkeen.

Ajan myötä osa isistä sopeutui tapahtuneeseen ja hyväksyi lapsen kuoleman osaksi omaa elämäänsä. Osa tutkimukseen osallistuvista isistä koki kuitenkin, ettei lapsen kuolemaa voi koskaan hyväksyä. Surutyön tehtävänä on vähittäinen mukautuminen lapsen kuolemaan ja sen hyväksyminen osaksi elämää niin, että oma elämä voi jatkua ilman kuollutta lasta. Isille oman elämän jatkuminen oli merkki lapsen kuolemaan sopeutumisesta. Lapsen kuoleman myötä isien elämään tuli myönteisiä muutoksia, kuten henkistä kasvua ja sen myötä elämänarvojen muuttumista. Perheen ja terveyden merkitys korostui aineellisten arvojen sijaan. Samansuuntaisia tutkimustuloksia isien surun muutoksista ovat saaneet Worth (1997) ja Wood & Milo (2001). Tässä tutkimuksessa ei ilmennyt kuinka nopeasti positiiviset surun

myötä tulleet muutokset ilmenivät isien elämässä. Myönteiset muutokset, kuten henkinen kasvu, saattavat kuitenkin ilmetä jo muutaman kuukauden kuluttua läheisen menetyksen jälkeen (Kaunonen 2000). Tässä tutkimuksessa ilmenneet lapsen menetyksen myötä tulleet kielteiset muutokset ja seuraukset, kuten henkinen sairastuminen ja masentuminen, osoittivat lapsen kuoleman ja siitä aiheutuvan surun sekä selviytymisen olleen raskas prosessi isille.

6.4 Hoitotyön kehittämisen haasteet

Tutkimuksella tuotettiin tietoa lapsen kuoleman jälkeisestä surusta ja selviytymisestä isien näkökulmasta. Perhekeskeisen hoitotyön toteutuminen edellyttää koko perheen ottamista mukaan hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. Perhe asiakkaana korostuu kuolevan potilaan hoitotyössä. Tietoisuus isien surun ja selviytymisen ominaispiirteistä ovat lähtökohtia lapsensa menettäneiden perheiden tukemiseen, mutta tietoa tarvitaan myös muiden perheenjäsenten surusta, perhedynamiikasta, voimavaroista ja selviytymiskeinoista. Tällöin perheen hoitaminen kokonaisuutena mahdollistuu. (Paunonen & Vehviläinen- Julkunen 1999, 14-15; Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 25- 38.)

Tutkimustuloksien pohjalta nousi useita hoitotyön kehittämishaasteita lapsensa menettäneiden isien ja perheiden tukemiseen. Saatua tietoa voidaan käyttää myös hoitotyön koulutuksessa ohjatessa opiskelijoita ja tulevia hoitotyön ammattilaisia kohtaamaan lapsensa menettäneitä isiä ja heidän perheitään.

Perhekeskeisen hoitotyön toteutuminen yksilövastuisen hoitotyön lähtökohdista olisi tärkeä kehittämisalue kuolevan lapsipotilaan ja lapsensa menettäneiden perheiden tukemisessa. Kuoleva ja kuollut lapsi tarvitsee omahoitajan ja lääkärin, jotka toimivat yhteistyössä vanhempien sekä sisarusten kanssa ottaen vastuuta perheen selviytymisestä myös sairaalasta lähdön jälkeen. Kuolevan lapsen hoidossa tulisi perhekeskeisen hoitotyön lisäksi korostua laadukas kuolevan lapsen hoitotyö, kuten kipulääkityksestä huolehtiminen. Vanhemmat tulisi ottaa mukaan lapsen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon oman lapsensa asiantuntijana, mutta vastuuta lapsen hoidosta ja aktiivihoidon päättämisestä ei tule siirtää heille. Mikäli sairaan lapsen hoidon yhteydessä on syntynyt ristiriitoja perheen sekä terveydenhuoltohenkilöstön välillä, on ensiarvoisen tärkeää, että ristiriitatilanteista keskustellaan jo lapsen sairauden aikana. Hyvän ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luominen jo lapsen sairauden aikana mahdollistaa surevien vanhempien luontevan

kohtaamisen ja tukemisen lapsen kuoleman jälkeen. Vanhempien osallistuminen sairaan lapsen hoitoon tulisi järjestää esteettömäksi ja jatkuvaksi. Erityisesti isiä tulee kannustaa ja tukea sairaan lapsen hoitoon sekä arvostaa sitä. Amerikassa lapsensa menettäneiden perheiden tukea on kehitetty järjestämällä perheen tueksi koulutettu vastuu henkilö (one-to-one- helper), joka huolehtii perheen selviytymisestä sairaalassaolon aikana ja sen jälkeen (Limbo & Wheeler 1993, 94-95). Vastaavanlaista mallia tulisi Suomeen kehittää.

Perheet tarvitsevat emotionaalista, konkreettista, tiedollista ja arvioivaa **tukea** lapsen sairauden aikana, kuolinhetkellä ja sen jälkeen, heidän yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lapsen kuolinhetkellä vanhemmat tarvitsevat ammattitaitoisen surevien kohtaamiseen koulutetun hoitajan, joka kykenee osoittamaan aitoa empatiaa ja keskustelemaan vanhempien kanssa. Erityisesti isät saattavat tarvita tukea läheisyyteen kuolleen lapsen kanssa sekä tukea tunteiden ilmaisemiseen. Vanhempien omien voimavarojen arvioiminen ja tukeminen jo lapsen sairauden aikana on edellytys laadukkaalle perhehoitotyölle. Totuudenmukainen ja jatkuva tieto lapsen sairaudesta ja selviytymismahdollisuuksista on, erityisesti isille, ensiarvoisen tärkeää. Vanhemmille tulee antaa monipuolista tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti. Tietoa tarvitaan muun muassa puolisojen erilaisesta tavasta surra sekä sisarusten surusta ja mahdollisuuksista tukea heitä. Vanhemmat tarvitsevat myös tietoa ja konkreettista apua lapsen kuoleman jälkeisiin käytännön järjestelyihin. Lisäksi tieto erilaisista tukimuodoista ja mahdollisuuksista, kuten psykologinen jälkipuinti ja vertaisryhmät, sekä terveydenhuoltohenkilöstön yhteystiedot ovat ensiarvoisen tärkeitä. Yhteystietojen lisäksi terveydenhuoltohenkilöstön tulisi huolehtia **hoidon jatkuvuudesta** ottamalla yhteyttä systemaattisesti kaikkiin vanhempiin sairaalasta lähdön jälkeen. Muissa maissa terveydenhuoltohenkilöstön ja lapsensa menettäneiden perheiden välistä yhteyttä lapsen kuoleman jälkeen on ylläpidetty säännöllisten puhelin- ja kirjekontaktien avulla. Tukimuodot ovat auttaneet vanhempia selviytymään lapsen kuoleman jälkeisestä surusta. (Stewart 1995; Curley & Meyer 2003.)

Kuolevan lapsen hoitotyö ja siihen liittyvä perhehoitotyö edellyttää terveydenhuoltohenkilöstöltä systemaattista ja intensiivistä **yhteistyötä** sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa sekä vapaaehtoisjärjestöjen kanssa. Vanhemmille tulisi järjestää mahdollisuus psykologiseen jälkipuintiin tai muiden ammattiauttajien, kuten sairaalapastorin tukeen. Vertaistuen järjestäminen jo ennen lapsen kuolemaa ja välittömästi lapsen kuoleman jälkeen olisi ensiarvoisen tärkeä tuki vanhemmille. Isille tulisi tarjota

mahdollisuutta tukeen toistamiseen. Kuolleen lapsen sisarusten tukeminen saattaa vaatia yhteistyötä koulun oppilashuoltoryhmän tai perheneuvolan kanssa. Tarvittaessa vanhemmille tulisi tarjota konkreettista kotiapua jo lapsen sairauden aikana. Ammattihenkilöstön haasteena on **systemaattisen tuen ja tukiryhmän kehittäminen** lapsensa menettäneiden tukemiseksi. (myös Hautamäki 1997). Myös vanhempien ja terveydenhuoltohenkilöstön välinen **tapaaminen** tulisi järjestää mahdollisimman pian. **Tiedonkulkua** eri terveyden ja sosiaalihuollon organisaatioiden välillä tulisi kehittää.

Terveydenhuoltohenkilöstö tarvitsee **lisäkoulutusta** surevien vanhempien kohtaamiseen ja tukemiseen. Työyhteisössä järjestettävän lisäkoulutuksen lisäksi aihealueeseen liittyvää koulutusta tulisi lisätä jo terveydenhuoltoalan peruskoulutuksessa. Tieto isien ja vanhempien surusta ja tuen tarpeesta lisäävät henkilöstön mahdollisuuksia tukea heitä yksilöllisten tarpeiden mukaan.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Tällä hetkellä on melko kattavasti tuotettu hoitotieteellistä tietoa yksilöiden surusta ja selviytymisestä eri näkökulmista massamme. Jatkossa näyttöön perustuvien surevien kohtaamiseen ja tukemiseen liittyvien suositusten kehittäminen hoitotyöhön olisi tärkeää. Myös eri tieteenalojen, käytännön ja koulutuksen sekä vapaaehtoisjärjestöjen kanssa tehtävää yhteistyötä sekä tutkimus- ja kehittämishankkeita surevien tukemiseksi tulisi lisätä.

Isien suruun liittyvän tutkimuksen jatkaminen on myös perusteltua. Tutkimukseen osallistuvat isät olivat menettäneet pienen (alle 3-vuotiaan) lapsen. Jatkotutkimushaasteena on iältään vanhemman lapsen menettäneen isän ja isien surun tutkiminen sekä erilaisten suruun liittyvien taustamuuttujien, kuten lasten kuolinsyyn, vaikutusten selvittäminen isien suruun. Myös pitkittäistutkimus isien surusta ja surusta selviytymisestä toisi lisätietoa hoitotyön käytännön tueksi, sillä suru ja selviytyminen on dynaaminen prosessi, jonka kuluessa selviytymiskeinot vaihtelevat.

Tutkimustuloksien pohjalta nousee jatkotutkimushaasteeksi interventiotutkimus, jossa ammattihenkilöstön tukiryhmätoiminnan ja vertaistuen yhdistämisen avulla voisi kehittää hoitotyöhön surevien perheiden tuen toimintamallia sekä arvioida sen toteutumista. Myös yksittäisissä sairaaloissa kehitettyjen toimintamallien toteutumista tulisi selvittää.

LÄHTEET

- Amstrong D. 2001. Exploring Fathers's Experiences of Pregnancy After a Prior Perinatal Loss. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing* 26, 147-153.
- 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.
- Bendt I. 2000. Kun pieni lapsi kuolee. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. Ruotsinkielinen alkuteos; Ett litet barn dör – ett ögonblicks skillnad. Tukholma. Toim. Saarinen E. Suom. Dalmo T.
- 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.
- Curley M & Meyer E. 2003. Parental experience of highly technical therapy: Survivors and nonsurvivors of extracorporeal membrane oxygenation support. *Pediatric Crit Care Medicine* 4, 214219.
- Demi A & Miles M. 1994. Bereavement guilt. A conceptual model with applications. *Teoksessa: Dying, death and bereavement. Theoretical perspectives and other ways of knowing*, 171-188. Toim. Corless I, Germino B & Pittman M. Jones and Barlett Publishers, London.
- Doka K ja Martin T. 2000. Take It Like a Man: Masculine Response to Loss. In: *Men coping with grief. Death, value and meaning series*, 37-46. Ed. Lund D . Amityville, New York.
- Dyregrov A. 1990. Parental reactions to the loss of infant child: A review. *Scandinavian Journal of Psychology* 31, 266-280.

- Dyregrov A & Matthiesen S. 1987 a. 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. 1987 b. Anxiety and vulnerability in parents following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology* 28, 16-25.
- Dyregrov A & Matthiesen S. 1991. Parental grief following the death of an infant – a follow-up over one year. *Scandinavian Journal of Psychology* 32, 193-207.
- Dyregrov K. 2004. Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine* 58, 391-400.
- Erjanti H. 1999. From emotional turmoil to tranquility. Grief as a process of giving in a study on spousal bereavement. *Acta Universitatis Tamperensis* 715. Tampereen yliopisto.
- Eho E. 1992. Äidin, isän ja siskon tarina. Teoksessa: *Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen*, s. 30-32. Toim. Manneri T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi Oy. Helsinki.
- Eskola J & Suoranta J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino. Tampere.
- Eskola J & Vastamäki J. 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. teoksessa: *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I – metodin valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*, 24-42. Toim. Aaltola J & Valli R. Ps-kustannus. Jyväskylä.
- Folkman S & Lazarus RS. 1998. The relationship between coping and emotion: implications for theory and and research. *Social Science and Medicine an International Journal* 26, 309-317.
- Gray K. 2000. *Grieving Reproductive Loss: The Bereaved Male*. In: *Men coping with grief. Death, value and meaning series*, 327-337. Ed. Lund D . Amityville, New York.
- Hakulinen T, Koponen P & Paunonen M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa; *Perhe hoitotyössä – teoria, tutkimus ja käytäntö*, 25-42. Wsoy. Porvoo.

- Harmanen E. 1997. Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evakelis-luterilaisessa kirkossa. Akateeminen väitöskirja. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 207, Helsinki.
- Hautamäki. K. 1997. Lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen yliopistollisessa sairaalassa. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma.
- 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.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2003. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. (Dark Oy, Vantaa)
- Hogan N, Morse J N & Tason M C. 1996. Toward an experimental theory of bereavement. *Omega: Journal of Death and Dying* 33, 43-65.
- House JS. 1981. Work stress and social support. Reading, M A. Addison-Wesby.
- Hughes C & Page-Liebermann J. 1989. Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Studies* 13, 537-556.
- Hunfeld J, Mourik M, Passchier J & Tibboel D. 1996. Do couples grieve differently following infant loss? *Psychological reports* 79, 407-410. Abstract.
- Jacob S R. 1993. An analysis of the concept of grief. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1787-1794.
- Jokela V-M. Lapsen hautajaiset. 1992. Teoksessa: Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen, 15-17. Toim. manner T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisuja 88. Painopörssi Oy. Helsinki.

- Kaila-Behm A. 1997. Miehestä esikoisen isäksi. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 49. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Kaila-Behm A & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Isät asiakkaina. Teoksessa; Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö, 176-191. WSOY. Porvoo.
- Kahn R.L & Antonucci T. 1980. Convoys over the life course. Attachment, roles and social support. In Balters PB, Brim OG(ED), Life-span development and behavior, Vol 3, New York: Academic Press 253-283.
- Kaunonen M. 2000. Support for a family in grief. Acta Universitatis Tamperensis 731. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- 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). Abstract.
- Koistinen P. 1994. Ammatillinen surutyö. Lapsipotilaan kuolema sairaanhoitajien kokemana. Helsingin sairaanhoito-opiston julkaisusarja A 33/94. Helsingin sairaanhoito-opisto. Helsinki.
- Koistinen P. 1996. Potilaan kuolema sairaanhoitajien kokemana. Hoitotiede 8 (1), 11-19.
- Krause K & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.
- Kuronen M. 1998. Miehen suru - suunnaton ja sanaton. Suomen lääkirilehti 14, 1709-1711.
- Kvale S. 1996. InterViews. An introduction to gualitative research interviewing. Thousand Oaks: Sage.
- Kyngäs H & Vanhanen I. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 1, 4-11.

- Laakso H. 2000. Äitien suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 724. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Laakso H, Kaunonen M & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Hoitotieteellinen surututkimus Suomessa: vuosina 1989-2000 tehtyjen tutkimusten analyysi. Hoitotiede 13, 277-286.
- Lang A & Gottlieb L. 1993. Parental Grief Reactions and Marital Intimacy Following Infant Death. Death Studies 17, 233-255.
- Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2003. laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi, s. 7-43. Teoksessa; Janhonen S & Nikkonen M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy. Juva.
- Lazarus R.S. & Folkman S. 1984. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company.
- Limbo R & Wheeler S. 1993. When A Baby Dies: Handbook For Healing and Helping. RTS Bereavement Services. Lutheran Hospital-La Crosse. Winconsin.
- Lindvall L. 2001. Jos sais vain elää..Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. Hoitotiede 13 (3), 167-178.
- 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.
- Lukkarinen H. 2003. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmiönä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa; Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä, 116-164. Wsoy. Helsinki.
- Löyttyniemi M-L, Arola M, Järvinen M, Bergman S, Pennanen J, Heinonen T, Häggman J, Lunkka T & Hyvärinen P. 1999. Kuolevan lapsipotilaan hyvä hoito – laatuprojekti. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastentautien klinikka.

- Maijala H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P & Paunonen-Ilmonen M. 2003. Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. *Hoitotiede* 14 (1), 3-10.
- 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.
- McClowry E, Davies K, May K, Kulenkamp E & Martinson I. 1987. The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. *Death Studies* 11, 361-374.
- McIntosh D, Silver R & Wortman C. 1993. Religion's Role in Adjustment to Negative Life Event: Coping With the Loss of Child. *Journal of Personality and Social Psychology* 65, 812-821.
- McHaffe H. 1992. Coping: an essential element of nursing. *Journal of Advanced Nursing* 17, 933-940.
- 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.
- Moos & Schafer. 1986. Life transitions and crises: A conceptual overview. In: Moos R (toim.). *Coping with life crisis*, 41-62. Plenum Press, New York.
- Moren R. Perheiden viikonloppukurssit. Teoksessa: *Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen*, 15-17. Toim. Manner T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisuja 88. Painopörssi Oy. Helsinki.
- 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.
- Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus, 215-221. Teoksessa; *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Paunonen M & Vehviläinen- Julkunen K. WSOY. Juva.

- Nieminen H, Luoma-Veikkola M & Pänkäläinen S. 1998. Mistä tukea surevalle. Tutkimus psykiatriseen avohoitoon lähimaisen kuoleman vuoksi hoitoon hakeutuneiden asiakkaiden surun ilmenemisestä ja elämäntilanteesta. *Hoitotiede* 10, 97-105.
- Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa; Perhe hoitotyössä- teoria, tutkimus ja käytäntö, 14-24. Wsoy. Porvoo.
- Pelkonen M. 1994. Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 18, Kuopio.
- Pelkonen M & Hakulinen T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 202-212.
- Pentikäinen J. 1992. Mysteeri kautta aikojen. Teoksessa: Vaiettu suru. lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Toim. Manner T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi Oy. Helsinki, 12-14.
- Perheentupa J. 1992. Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt. Teoksessa: Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen, 15-17. Toim. Manner T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi Oy. Helsinki.
- Peräkylä A. 1990. Kuoleman monet kasvot. Identiteetin tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Vastapaino. Tampere.
- Poijula S. 2002. Surutyö. Kirjapaja Oy. Helsinki.
- Päiviö R. 1992. Kun syntymä ja kuolema kohtaavat. Teoksessa: Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen, 15-17. Toim. manner T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi Oy. Helsinki.
- Rask K. 1998. Nuorten suru läheisen kuoleman tai vanhempien avioeron jälkeen. Progradu – tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

- Rubin S. 1993. The death of a child is forever: The life course impact of child loss. In: Handbook of bereavement. Theory, research and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R O. Cambridge University Press. New York, 285-299.
- Sakalauskas P. 2000. Male Attitudes on Funeral Rites and Rituals. In: Men coping with grief. Death, value and meaning series, 215-223. Ed. Lund D . Amityville, New York.
- Salmi T. 1993. Lapsen kuolema. Suomen lääkäri-lehti 9, 833-835.
- Samuelsson M, Rådestad I & Segesten K. 2001. A waste of Life: Fathers` Experience of Losing a Child Before Birth. Birth 28, 124-130.
- Sanders C. 1993. Risk factors in bereavement outcome. In: Handbook of bereavement. Theory, research and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R O. Cambridge University Press. New York, 255-267.
- Shuchter S R & Zisook S. 1993. The course of normal grief. In: Handbook of Bereavement. Theory, research, and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R.O. Cambridge University press. New York, 23-43.
- Schwab R. 1992. Effects of a child`s death on the marital relationship: a preliminary study. Death Studies 16, 141-152.
- Siltala P. 1992. Kuoleva lapsi tarvitsee avoimuutta. Teoksessa: Vaiettu suru. lapsen kuolema ja perheen tukeminen, 34-43. Toim. Manneri T. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu 88. Painopörssi Oy. Helsinki.
- Speziale H & Carpenter D. 2003. Qualitative Research IN NURSING. Advancing the Humanistic Imperative. A Wolters Kluwer Company. Philadelphia.
- StatFin tilastopalvelu. 2002. Saatavilla WWW-muodossa:
http://www.stat.fi/tk/tb/tasku/taskus_terveys.html#kuolinsyyt. (Luettu 29.1.2004)
- Stewart E. 1995. Family-Centered Care for The Bereaved. Pediatric Nursing 21, 181-187.

- Stroebe M S, Hansson R O & Stroebe W. 1993. Contemporary themes and controversies in bereavement research. In: Handbook of Bereavement. Theory, research, and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R.O. Cambridge University press. New York, 457-475.
- Stroebe M S & Stroebe W. 1993 a. The mortality of bereavement: A review. In: Handbook of Bereavement. Theory, research, and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R.O. Cambridge University press. New York, 175-195.
- Stroebe M S & Stroebe W. 1993 b. Determinants of adjustment to bereavement in younger widows and widowers. In: Handbook of Bereavement. Theory, research, and intervention. Edited by Stroebe M S, Stroebe W & Hansson R.O. Cambridge University press. New York, 208-226.
- Stroebe M, Stroebe W & Schut H. 2003. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. Palliative Medicine 17, 235-240.
- Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Acta Universitatis tamperensis. Series A, Vol 518. Tampereen yliopisto.
- Tarkka M-T, Lehti K, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Äitien terveydenhoitajalta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Hoitotiede 13 (4), 216-226.
- Toivanen M & Kyngäs H. 1999. Astmaa sairastavien vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. Hoitotiede 11 (1), 22-30.
- 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.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka, 26-34. Teoksessa; Teoksessa; Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Paunonen M & Vehviläinen- Julkunen K. WSOY. Juva.

- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys, 14-25. Teoksessa; Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Paunonen M & Vehviläinen- Julkunen K. WSOY. Juva.
- 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.
- Väisänen L. 1999. Lapsen menetys. Perheen suru ja toipuminen. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Wagner T, Higgins PG & Wallerstedt C. 1997. Perinatal death: how fathers grieve. Journal of Perinatal Education 6 (4), 9-16. Abstract.
- Wallerstedt C & Higgins P. 1996. Facilitating Perinatal Grieving Between the Mother and the Father. Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing 25, 389-394.
- Worth N. 1997. Becoming a father to a stillborn child. Clinical Nursing Research 6, 71-89.
- Wood J & Milo E. 2001. Father`s grief when a disabled child dies. Death Studies 25, 635-661.
- 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.
- Åstedt-Kurki P & Liukkonen A. 1994. Humour in nursing care. Journal of Advance Nursing 20, 183-188.
- Åstedt-Kurki P & Nieminen H. 1998, Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Teoksessa; Hoitotieteen tutkimusmetodiikka, 152-163. Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen M. WSOY. Juva.

Tutkija, vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat, menetelmä	Tulokset
Dyregrov & Matthiesen 1987 a	Vanhempien surun erot vastasyntyneen lapsen kuoleman jälkeen	117 vanhempaa Kysely Määrällinen	Vanhempien surureaktiot erosivat toisistaan. Äitien suru oli voimakkaampaa pitkäkestoisempaa kuin isien. Isät olivat tyytymättömämpiä terveydenhuoltohenkilöstöltä saatuun tukeen. Suru lähensi puolisoita.
McClowry, Davies, May, Kulenkamp & Martinson 1987	Kuolleen lapsen jättämän tyhjän tilan täyttäminen	49 perhettä Haastattelu Laadullinen	Vanhemmat kokivat voimakasta tuskaa vielä 7-9 vuoden päästä lapsen kuolemasta. Lapsen jättämä tyhjä tila täytettiin työllä, lapsen adoptoinnilla, uuden kodin rakentamisella tai uudella lapsella.
Martinson, Davies & McClowry 1991	Vanhempien masentuminen lapsen kuoleman jälkeen	40 äitiä ja 26 isää Kysely ja haastattelu Määrällinen ja laadullinen	Lapsensa menettäneiden vanhempien masennus oli yleisempää kuin vertailuryhmän vanhemmilla. Masennus ei merkittävästi vähentynyt 2-7 vuoden aikana.
Littlewood, Cramer, Hoekstra & Humphrey 1991	Vanhempien selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen	18 äitiä ja 15 isää Kysely Laadullinen	Vanhempien selviytymiskeinot erosivat merkittävästi toisistaan. Miehet käyttivät selviytymiskeinoinaan aktiivista toimintaa. Naiset käyttivät tunneperäisiä selviytymiskeinoja.
Schwab 1992	Lapsen kuoleman vaikutukset vanhempien parisuhteeseen	20 avioparia Haastattelu Määrällinen	Puolisoiden oli vaikea keskustella lapsen menetyksestä keskenään. Seksuaalinen kiinnostus laimeni väliaikaisesti.
Hazzar, Weston & Gutterres 1992	Lapsen kuoleman jälkeiset pariskuntien yhdistävät tekijät	45 pariskuntaa Määrällinen ja Laadullinen	Lapsen sukupuoli ja kuolintapa vaikuttivat vanhempien surureaktioihin. Poikalapsen ja yllätyksellisen kuoleman jälkeen surureaktiot olivat suuremmat. Enemmän sosiaalista tukea saaneet vanhemmat kokivat vähemmän surureaktioita.
Miles & Demi 1992	Vanhempien syyllisyys kroonisen sairauden, itsemurhan ja onnettomuuden kautta kuolleen lapsen jälkeen	132 vanhempaa Kysely Määrällinen	Itsemurhan tehneillä lapsien vanhemmilla vanhempien syyllisyys oli voimakkainta. Syyllisyys hallitsi ahdistavana tuskana vanhempien surua.

Lang & Gottlieb 1993	Vanhempien surureaktiot ja parisuhde lapsen kuoleman jälkeen	57 avioparia Kysely Määrällinen	Äitien surureaktiot olivat voimakkaampia kuin heidän puolisojen. Isien surureaktioita helpotti läheinen ja luottamuksellinen suhde puolisoon.
Vance, Boyle, Najman & Thearle 1995	Vanhempien ahdistus, masennus ja alkoholin käyttö vastasyntyneenä tai kätkytkuolemaan kuolleen lapsen kuoleman jälkeen	Lapsensa menettäneet: 143 isää ja 194 äitiä vertailuryhmä: 157 isää ja 203 äitiä Määrällinen Haastattelu (N=4)	Äitien ja isien surureaktiot poikkesivat toisistaan. Isien ahdistus ja masennus erosivat merkittävästi kontrolli ryhmästä 2 kk ajan lapsen kuolemasta. Isät käyttivät runsaasti alkoholia lapsen kuoleman jälkeen..
Zeanah, Danis, Hirshberg & Dietz 1995	Lapsensa menettäneiden vanhempien mukautuminen menetykseen	82 äitiä ja 47 isää Kysely	Yli 25 % isistä tunsivat voimakkaampaa surua kuin puoliset. Huono itsetunto, vähäinen sosiaalinen tuki ja stressaava elämä johti suurempiin surureaktioihin isillä. Äitien surureaktioita vähensi vahva minäkuva.
Moriarty, Carrol & Cotroneo 1996	Aviopuolisoiden surureaktioiden erot lapsen kuoleman jälkeen	50 avioparia Kysely ja haastattelu Määrällinen	Lapsensa menettäneillä vanhemmilla oli voimakasta vihan tunnetta. Äideillä ilmeni voimakkaampaa surua ja tuskaa, ahdistusta, masennusta ja oireiden somatisointia kuin isillä.
Hunfeld, Mourik, Passchier & Tibboel 1996	Pariskuntien surureaktioiden erot alle yksivuotiaan lapsen kuoleman jälkeen	13 avioparia Kysely Määrällinen	Puolisot surivat lapsen menetyksen jälkeen eri tavalla. Surureaktioissa ei ollut eroavaisuuksia enää puolen vuoden jälkeen lapsen kuolemasta. Molemmilla vanhemmilla lapsen ikä oli suhteessa surureaktioihin. Miehillä vanhemman lapsen kuolema johti vähemmän intensiiviseen suruun.
Väisänen 1996	Perheen suru ja selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen	22 perhettä Haastattelu, kriisiterapia, kotikäynnit, kirjeet, puhelinkeskustelut Laadullinen	Lapset tukivat vanhempiaan surusta selviytymisessä. Isä tuki puolisoaan lapsen kuoleman jälkeen. isän ensisijaisia surutyön keinoja olivat aktiivinen toiminta ja ajattelevinen.

LIITE 2. Aineiston keruussa käytetty tutkimuspyyntö.

Hei!

Olen tekemässä pro gradu –tutkielmaa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle. Tutkimusta ohjaavat TtT, lehtori Marja Kaunonen ja TtT, yliassistentti Marja-Terttu Tarkka. Työni tarkoituksena on kuvata lapsensa menettäneiden isien kokemuksia surusta ja siitä selviytymistä. Tutkimusaineisto kerätään kysymyksillä ja sitä täydennetään tarvittaessa haastattelulla. Haastatteluun liittyvistä yksityiskohdista sovitaan sen jälkeen, kun Olet antanut suostumuksen osallistumisesta haastatteluun. Haastattelu tehdään mahdollisesti puhelimitse.

Tutkimukseen osallistuminen on Sinulle vapaaehtoista. Antamasi tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja siten, että henkilöllisyytesi ei tule esille missään vaiheessa. Voit muuttaa mielesi koskien osallistumistasi tähän tutkimukseen milloin tahansa. Aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua asianmukaisella tavalla.

Pyydän nyt ystävällisesti Sinun apuasi tutkimuksen toteuttamiseksi. Kysymyksiin ei ole oikeita tai vääriä vastauksia, vaan sinun kokemuksesi ovat erittäin tärkeitä. Tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin isien surua ja kyetään kehittämään hoitotyön tukimuotoja yhä enemmän isien tarpeista lähteväksi.

Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu yhteydenotolla sähköpostiosoitteeseen: anna.l.aho@uta.fi , jonka jälkeen lähetän edellä mainitut kysymykset Sinulle sähköpostitse. Toivon, että palautat vastauksesi kahden viikon sisällä sähköpostitse tai postitse alla oleviin osoitteisiin. Jos haluat tutkimuskysymykset postitse, ilmoita siitä.

Mikäli Sinulla tulee tutkimukseen liittyen jotain kysyttävää, voit ottaa yhteyttä Anna Liisa Ahoon, XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Lämmin kiitos yhteistyöstä!

Ylöjärvellä toukokuun 7. päivänä 2003

Anna Liisa Aho
Esh/ Ttm-opiskelija

LIITE 3. Kyselylomake.

Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan seuraaviin kysymyksiin

1. Ikäsi vuosina _____
2. Oletko
 1. naimaton
 2. naimisissa
 3. eronnut
 4. leski
 5. avoliitossa
3. Keitä kuului perheeseesi silloin, kun lapsesi kuoli?
4. Minkä ikäinen lapsesi oli kuollessaan (tai raskausviikot)?
5. Kuinka kauan lapsesi kuolemasta on kulunut aikaa?
6. Mikä oli lapsesi kuolinsyy (mikäli tiedossa)?
7. Kuvaile lapsen kuoleman jälkeisistä tuntemuksistasi ja kokemuksistasi
8. Mitkä asiat auttoivat sinua selviytymään lapsen kuolemasta?
9. Mitkä asiat vaikeuttivat lapsen kuolemasta selviytymistä?
10. Kirjoita seuraavaan vapaasti toiveitasi, ehdotuksiasi tms. mihin toivoisit terveydenhuoltohenkilökunnan kiinnittävän huomiota lapsen kuoleman yhteydessä?

Mikäli olet halukas osallistumaan tämän lisäksi haastatteluun, niin kirjoita yhteydenottoani varten nimesi ja puhelinnumerosi. Otan Sinuun yhteyttä haastatteluajan sopimiseksi.

Nimi

puhelinnumero

LIITE 4. Esimerkki aineiston ryhmittelystä.

Alkuperäisilmaisuja	Pelkistettyjä ilmaisuja	Ryhmitelty ilmaisu
<i>"Suunnaton viha ja avuttomuus siihen, etten kyennyt suojelemaan omaa lastani kuolemalta.."</i>	viha ja avuttomuus	Vaihtelevia tunteita
<i>"Ristiriitaisia tunteita, toivo että se parantuu ja toivo että se kuolee.."</i>	toivo ja epätoivo	Ristiriitaisia tunteita
<i>"Neuvotteluissa tuli välillä helpotuksen tunne ja välillä suru.."</i>	helpotuksen tunne surun tunne	Ristiriitaisia tunteita
<i>"..ainakaan minä en pysty heti reagoimaan asiaan.."</i>	reaktoimattomuus	Kielteisiä tunteita
<i>"Olin surullinen ja katkera melko pitkään ..."</i>	surullisuus ja katkeruus	Kielteisiä tunteita
<i>"Se on semmonen, tavallaan niinku sellanen tyhjä..."</i>	tyhjyyden tunne	Kielteisiä tunteita
<i>"..miettiin..mitkä olis ehkä voinut tehdä toisin, että tilanne olis voinut olla toinen.."</i>	itsesyytökset	Kielteisiä tunteita
<i>..on ollut tavallaan semmonen viha, ettei voi sietää ihmistä ..."</i>	viha	Kielteisiä tunteita
<i>"Sellanen "voimaton raivo" tai jotain.."</i>	raivo	Kielteisiä tunteita
<i>"Lähinnä tällaisia kysymyksiä, jotka tuntuu ilkeästi sanottuna syyttäviltä "</i>	syyttäminen	Kielteisiä tunteita
<i>..semmonen kiitollinen kun se kuoli ja vaikka se (lapsi) on ollut minulle iso menetys ..."</i>	kiitollisuus/+	Myönteisiä tunteita
<i>..syytä iloita tästä mitä on juuri nyt."</i>	ilo/+	Myönteisiä tunteita

LIITE 5. Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä.

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu	Väli ryhmittely	Ryhmitelty ilmaisu
<p><i>”Tuttavat ja sukulaiset tavattiin usein, varmasti auttoi..”</i></p> <p><i>”..niin silloin meille tuli kummilapsia paljon, ett se on ollut hyvä asia ja mä oon tykännyt siitä..”</i></p> <p><i>”..se on ollut sellanen osotus, että pitää samanlaisena ihmisenä..”</i></p> <p><i>”..halusin kertoa itse kaikille lähimmille asiasta ja tämä auttaakin..”</i></p> <p><i>”..myös paljon empatiaa perheen ulkopuolelta..”</i></p> <p><i>”..saa semmosen realistisen näkökulman näihin asioihin..”</i></p> <p><i>”Todella arvostan heidän kuunteluaan, tukeaan (jopa ruokapakettien muodossa)..”</i></p> <p><i>..ett joutu tukemaan heitä sit ja sen takia mä pyrin pitämään väliä siinä sitten..”</i></p> <p><i>Joidenkin ystävien kaikkoaminen oli ärsyttävää ja haittasi selviytymistä..”</i></p> <p><i>”..ja se on hävinnyt se ystävyys..”</i></p> <p><i>”..jotuu aika paljon selittää sitä, että me eletään normaalia elämää..”</i></p> <p><i>”..pitäs aina keskustella lapsen kuolemasta ja sairauksista, se on ollut semmonen ärsyttävä asia..”</i></p> <p><i>” Tuntui pahalta ja todella ärsyttävältä, jos joku yritti tuputtaa hoitamaan asioita meidän puolesta..”</i></p>	<p>läheisten tapaaminen/+</p> <p>kummiksi pyytäminen/+</p> <p>samanlaisena ihmisenä pitäminen/+</p> <p>lähimmille puhuminen/+</p> <p>empatian saaminen/+</p> <p>realistisen näkökulman saaminen/+</p> <p>läheisten kuunteleminen/+ ruoka avun saaminen/+</p> <p>tuen antaminen läheisille/-</p> <p>ystävien kaikkoaminen/-</p> <p>ystävyyden loppuminen</p> <p>ihmisille selitteleminen/-</p> <p>ihmisten jatkuva menetyksestä muistuttaminen/-</p> <p>asioiden hoitamisessa auttaminen/-</p>	<p>Osallistuva</p> <p>Emotionaalinen tuki</p> <p>Konkreettinen tuki</p> <p>Surua välttelevä ja kielteinen emotionaalinen tuki</p> <p>Kielteinen konkreettinen tuki</p>	<p>Läheisten merkitys</p>

LIITE 6. Yhteenvedo aineiston analysoinnista.

