



## **Stöd för närstående när en anhörig plötsligt avlidit - vårdrekommendation**

## **ARBETSGRUPPEN OCH BINDNING**

### **Ordförande**

**ANNA LIISA, AHO**, HVD, docent, Samhällsvetenskaplig fakultet, Tammerfors Universitet

### **Medlemmarna**

**ANJA, TERKAMO-MOISIO**, HVD, postdoktoral forskare, Institutionen för vårdvetenskap, Östra Finland Universitet

### **Utomstående experterna**

**HANNA, NIEMIPELTO**, sjukskötare

**SOILI, POIJULA**, psykolog, psykoterapeut

**TARU, VARPENIUS**, sjukhuspräst

**BINDNING:** I samband med rekommendationsämnen har medlemmarna i rekommendationsgruppen ingen bindning som de kunde ha ekonomisk nytta av eller som kunde påverka en rekommendations tillförlitlighet.

ISSN 2489-5024 (publicerad på finska 3.9.2018)

# Innehåll

Arbetsgrupp	2
Indledning	4
Rekommendationens mål och centrala begrepp	6
Syfte och mål	6
Målgrupper	6
Centrala begrepp	6
Metoder	7
Informationssökning	7
Val av informationskällor	8
Evidensbedömning	8
Rekommendationer	9
1. Bemötande av närstående	9
2. Lämnande av besked om plötsligt dödsfall och orsakerna därtill	10
3. Kartläggning av det närmaste stödnätverket och möjliggörande av gemensam sorg med de närstående	11
4. Ett sista farväl av den avlidne	12
5. Att samla minnen och minnas den bortgångne	13
6. Erbjud konkret stöd	13
7. Hänvisning i samband med begravningsarrangemang	13
8. Informering av närstående	14
9. Hänvisning till kamratstöd	14
10. Ombesörjande av fortsatt stöd och hänvisning till fortsatt stöd	15
11. Samtal om sorgprocessen och processen som gäller att klara av förlusten samt konsekvenserna av dessa	15
Teman för vidare forskning	18
Källor	19

## Inledning

En plötslig död kan hos den avlidnes närstående ge upphov till en traumatisk kris samt förlust av känslan av att ha kontroll över situationen. Återhämtningen kan ta länge, till och med livet ut. Plötslig död definieras i denna rekommendation som en oväntad och överraskande död som den avlidne och hans närmaste inte hann förbereda sig för. Synonymt kan även bråd död användas. Bakomliggande orsak till plötslig död kan till exempel vara självmord, offer för personbrott, olika sjukdomsattacker (exempelvis hjärtinfarkt), överdos av alkohol eller andra rusmedel, perinatal död, olyckor och olycksfall såsom drunkningsolyckor. I Finland dör årligen fler än 50 000 personer. Av dessa är 8 200 i arbetsför ålder och cirka 400 barn. Varje år förlorar cirka 16 000 personer sin partner. De vanligaste dödsorsakerna bland finländare är hjärt- och kärlsjukdomar som ofta framträder i form av hjärtinfarkt. Bland barn och unga utgör plötslig död cirka en tredjedel och beror till exempel på olyckor och förgiftningar. I Finland dör dessutom cirka 800 personer till följd av självmord och cirka 100 som offer för personbrott.<sup>1</sup>

Trots att sorgen efter ett dödsfall är en normal, individuell och dynamisk process<sup>2</sup> påverkar den på ett omfattande och långvarigt sätt den sörjande närstående och hans liv. Plötslig död försämrar de sörjandes handlingsförmåga och har en negativ inverkan på deras hälsa och livskvalitet. I dessa fall ökar risken för att de närståendes fysiska hälsa försämras och risken för död på grund av naturliga (hjärtsjukdomar, MS, och ökad risk för cancer) och onaturliga orsaker (ökade självmordstankar och självmord).<sup>3-6</sup> Dessutom kan de närståendes behov av hälsovårdstjänster och psykiatrisk vård<sup>3-6</sup> samt användning av läkemedel och alkohol eventuellt öka.<sup>7-8</sup> Efter en traumatisk död lider hälften av de närstående av olika psykiska störningar.<sup>9</sup> Hos vuxna framkommer följderna av sorgen även som försämrad arbetsförmåga och motivation.<sup>7</sup> På motsvarande sätt tar sig sorgen i uttryck hos barn och unga som försämrad skolframgång och tendens att dra sig undan från människo-relationer.<sup>10</sup> Efter en plötslig död kan de närståendes framtid och framtidsrelaterade drömmar och förhoppningar krossas. Närstående erfar även identitetsförändringar; exempelvis en gift person blir änka eller änkling, ett barn blir ett föräldralöst barn och föräldrar kan bli ett barnlöst par. Förutom det ovannämnda kan närstående hamna i en ekonomiskt prekär situation och isolera sig från sitt sociala umgänge. En plötslig död påverkar även på många sätt dynamiken i familjen<sup>11,12</sup> och parförhållandet,<sup>12,15</sup> på kontakterna utanför familjen samt den ekonomiska situationen.<sup>16,17</sup> I sorgprocessen skapar de närstående nya känslomässiga band till den som plötsligt dött, en ny identitet, ett nytt liv och bygger upp ett nytt socialt nätverk.<sup>18</sup>

En plötslig död påverkar de närmastes hälsa och välbefinnande och hela deras liv på många olika sätt. Det är betydelsefullt och motiverat att stöda de närstående så att de såväl klarar sig som att förebygga negativa följder. I sorgprocessen och för att klara av förlusten använder de närstående sig av olika metoder.<sup>19,20</sup> En enskild metod kan vid olika tidpunkter fungera såväl främjande som hämmande i bearbetningen av förlusten. Man vet att det sociala stödet är en av de viktigaste metoderna som stöder de närstående att hantera situationen.<sup>20</sup> Förutom stödet från de närmaste och kamratstödet är möten med en yrkesperson viktiga med tanke på att de närstående ska klara av situationen.<sup>9,16,18</sup> Plötsliga dödsfall sker ofta någon annanstans än på sjukhus eller i samband med någon annan kontakt med vården. I dessa fall har inte en vårdrelation bildats mellan de närstående och den yrkesutbildade personalen vilket är fallet i samband med t.ex. långtidssjukdomar. Därför

kommer en plötslig död som en överraskning för både de närstående och den yrkesutbildade personalen. Ofta är det en yrkesperson inom social- och hälsovården, i synnerhet en förstavårdare som först möter en närstående till en plötsligt avliden person. Även polismyndigheten, brandkåren, präster och krisarbetare har ofta en nyckelroll när det gäller bemötande av de närstående.

Stressreaktioner är något som förknippas med bemötandet av en traumatisk död. Stressreaktionerna kan uppstå av traumatiska minnesbilder av den närståendes dödssituation eller alternativt att man förtränger det som hänt. I detta fall har närstående ofta svårt att tala om det som hänt och upplever kraftig rädsla och ångest.<sup>21,22</sup> I sorgeprocessen ingår tröstande minnen om den förlorade, behov av att prata om den avlidne samt känslor av sorg och längtan.<sup>18</sup> ett obearbetat trauma kan hindra påbörjan av sorgeprocessen eller förlänga den. Av denna orsak kan närstående till någon som plötsligt dött behöva en professionell krisintervention och/eller psykoterapi för att bearbeta sorgen och traumat. Ofta finns det bara möjlighet till en kort stund för att bemöta och stödja närstående till någon som plötsligt dött, men under den stunden kan man emellertid skapa en grund för att de närstående ska klara av förlusten.

I Finland finns ingen överensstämmande praxis för att stöda närstående till någon som plötsligt dött vilket betonar betydelsen av denna rekommendation. Några tidigare publicerade handböcker och rekommendationer berör dock ämnet i viss grad: "Psykosocialt stöd och tjänster vid traumatiska situationer – Handbok för kommuner och samkommuner"<sup>23</sup>, "Traumaperäinen stressireaktio"<sup>22</sup> och "Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä – suositus hyvistä käytänteistä".<sup>24</sup> Stödande av närstående till en person som plötsligt dött är en krävande uppgift för den som ska hjälpa och därför är en detaljerad rekommendation nödvändig. En yrkesutbildad person behöver information om de metoder som visat sig vara bra sett av närstående till någon som plötsligt avlidit. Undersökningarna som behandlas i denna vårdrekommendation fokuserar på erfarenheter som närstående till barn som dött och till närstående när barn dött under graviditet. Orsaken är att det finns få undersökningar om erfarenheter som närstående har av andra typer av plötsliga dödsfall.

Vårdrekommendationen grundar sig på forskningsevidens samt experternas konsensus om ämnet. Studien som anknyter till temaområdet i rekommendationen lägger tonvikten på kvalitativ undersökning som ur de närståendes synvinkel beskriver deras erfarenheter av hjälpande och nödvändigt stöd. Det är orsaken till att evidensgraden i stort sätt blir medelmåttlig. På grund av ämnets känslighet och till det relaterade etiska frågor är antalet interventionsundersökningar riktade till sörjande närstående litet. En plötslig död begränsar kartläggningen av närståendes erfarenheter i synnerhet i början av sorgeprocessen. Även en bedömning i början och/eller efteråt är med tanke på en studie i samband med en plötslig död delvis omöjlig att genomföra. I vårdrekommendationen uppmärksammas även barnen och ungdomar som sörjande närstående eftersom de ofta blir utanför professionellt stöd, i synnerhet efter plötsliga dödsfall. I rekommendationen har stödande metoder för närstående till någon som plötsligt avlidit presenterats som en helhet oberoende av olika dödsorsaker, dock genom att man till vissa delar lyft fram särskilda behov som anknyter till hur döden inträffade, till exempel i samband med perinatal död, självmord och personbrott.

# Rekommendationens mål och centrala begrepp

## Rekommendationens syfte och mål

I vårdrekommendationen har samlats bästa möjliga forskningsevidens och expertkunskap om stöd för närstående till en plötsligt avliden person. Syftet med rekommendationen är att öka medvetenheten om stöd som främjar närstående till en person som plötsligt dött att klara av förlusten. Att sammanföra praxis för att stöda närstående inom social- och hälsovården, första linjens tjänster och i vårt samhälle. Syftet med rekommendationen är att beskriva stödformer som främjar och som konstaterats vara bra för att närstående till en person som plötsligt avlidit ska klara av förlusten.

## Målgrupper

Rekommendationen är avsedd som en nationell anvisning för den yrkesutbildade personalen inom social- och hälsovården (bl.a. förstavårdare, läkare, skötare), för yrkesutbildad personal som möter närstående till en person som plötsligt avlidit (brand- och räddningspersonal, kyrkans arbetare, polisen) frivilligorganisationer (frivilligt stöd och kamratstöd) och multiprofessionella grupper som ger psykosocialt stöd (t.ex. krisgrupper).

Rekommendationen riktar sig i synnerhet till yrkesutbildade personer som i sitt arbete möter närstående till en person som plötsligt avlidit. Rekommendationen kan även användas till exempel för att stöda närstående till en person som dött i sviterna av en långtidssjukdom.

## Centrala begrepp

### *Plötslig död*

I rekommendationen definieras plötslig död som ett oväntat och överraskande dödsfall som till exempel kan bero på självmord, offer för våld och personbrott, akuta sjukdomsattacker, perinatal död samt olyckor och olycksfall. Även dödsfall till följd av överdos av alkohol och andra rusmedel samt massavrättningar definieras som plötslig död. Sökord för plötslig död i översikten som ligger som grund för rekommendationen framgår av bilaga 1.

### *Närstående*

Med en närstående avses äkta hälft, barn, barnbarn, syskon, förälder, syskonbarn eller någon annan nära person till den avlidne. Till närstående hör även föräldrarnas syskon och deras äkta hälft, syskonens barn och tidigare äkta hälft. Även makans/makens barn, barnbarn, syskon, föräldrar och mor- och farföräldrar klassas som närstående. Närstående är även sambor och personer som bor i äktenskapsliknande förhållanden och personer som bor i registrerade parförhållanden.<sup>25</sup>

I rekommendationen definieras en närstående som en person som den plötsligt avlidne har nämnt som närstående (t.ex. i patientjournaler) och/eller en person som utnämnts av social- och hälsovårdens yrkesutbildade personal, andra yrkesutbildade personer som träffar närstående i sitt arbete, frivilligorganisationer och yrkesgrupper som tillhandahåller psykosocialt stöd. Den synvinkel som

framgår av undersökningarna i översikten presenteras främst av föräldrar till barn som dött under graviditet, änkor och änklingar samt barn.

### *Stöd*

I litteraturen har många olika former av stöd presenterats, men den vanligaste formen gäller emotionellt, konkret, kunskapsmässigt, till beslutsfattande relaterat själsligt stöd.<sup>26,27</sup> Med stöd avses i denna vårdrekommendation sådant komplext stöd som ges av yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården och av andra som möter närstående till den person som plötsligt avlidit. Stödet innefattar alla de åtgärder med vars hjälp det är möjligt att främja och stöda närstående till personer som plötsligt dött att klara av förlusten.

## **Metoder**

Vårdrekommendationen baserar sig på forskningsresultat, expertkunskap och information om erfarenheter, dvs. inte på erfarenheter hos personer till en närstående som plötsligt dött. Evidensen sammanfattades i 28 systematiska översikter. Sökningarna gjordes i olika vetenskapsgrenars nationella och internationella databaser i enlighet med på förhand valda sökord (Bilaga 1) och med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier. Materialet kompletterades genom manuell sökning. Expertkunskapen insamlades av yrkesutbildad personal som bemöter närstående, dvs. experter som var representerade i arbetsgruppen. Även yrkesutbildade personer utanför rekommendationsarbetsgruppen konsulterades. Experimentell patient-/kundevidens insamlades av sådana deltagande i arbetsgruppen som hade förlorat sin närstående och av ideella organisationer som ger stöd till sörjande.

## **Informationssökning**

Utarbetande av rekommendationen inleddes genom att man först granskade huruvida det fanns tidigare nationella eller internationella vårdrekommendationer eller systematiska översikter gällande ämnesområdet. Resultatet gav 3 764 referenser av vilka en valdes med i rekommendationen.

Informationssökningen fortsatte i form av systematisk informationssökning i samarbete med Tammerfors universitet. Informationssökningen gjordes i nationella (ARTO, Medic) och internationella (Cinahl, Medline, PsycInfo och ProQuest) databaser. Olika vetenskapsgrenar (bl.a. vårdvetenskap, medicin, psykologi, sociala vetenskaper och teologi) var representerade på bred front. Sökorden i samband med informationssökningen valdes omsorgsfullt för att med tanke på ämnet få relevanta undersökningar.<sup>28</sup>

Som inklusionskriterier för undersökningarna fastställdes följande: 1) undersökningarna måste vara publicerade i expertgranskade vetenskapliga tidningar och 2) resultaten behandlade stödande av närstående och faktorer som främjar (jmf. sökorden) närstående till en plötslig avliden person att klara av förlusten. Även befolkningsregisterundersökningar inkluderades i sökningen.

Undersökningar söktes utan tidsbegränsning för att få en helhetsbild av utförda studier i ämnesområdet och antalet av dessa. Alla artiklar på finska, svenska, engelska och tyska inkluderades i sökningen.

I översikten utelämnades sådana undersökningar som enbart gällde stödande av närstående till personer som dött av en långtidssjukdom eller inom palliativ vård. Emellertid inräknades i översikten undersökningar som behandlade stödande samt faktorer som främjar närstående att klara av förlusten. Närstående till personer som plötsligt avlidit och närstående till personer som dött i sviterna av en långtidssjukdom inräknades enligt nämnda grunder. Resultaten bedömdes kritiskt i förhållande till den finländska kontexten, hälso- och sjukvården och det finländska samhället.

Sökresultaten sparades specificerat i databaser. Författarna (AL A och A T-M) utvärderade sökresultaten först självständigt, varefter sökresultaten jämfördes sinsemellan. Referenserna granskades först på rubriknivå i enlighet med fastställda inklusions- och exklusionskriterier. Genom att noggrant anteckna motiveringar till varför någon referens hade utelämnats skrevs ett abstrakt och fullständiga texter av de sparade referenserna (Bilaga 1).

## **Val av informationskällor**

Enligt rekommendationen utvärderades de godkända undersökningarnas kvalitet gällande metoder genom att använda 30 kontrollistor för kritisk bedömning som utvecklats på Joanna Briggs Institut. Författarna (AL A och A T-M) utvärderade undersökningens kvalitet först självständigt, varefter utvärderingarna sammanfördes och man beslutade om den slutgiltiga utvärderingen och om undersökningens evidensgrad i form av koncensus bland forskarna. Ett villkor för godkännande var att minst 50 procent av kriterierna uppfylldes.

Artiklarna som valdes för översikten ställdes upp i tabeller (Bilaga 2). Från resultatet av artiklarna söktes fraser som svarade på forskningsfrågeställningarna. De förenklades och klassificerades i enlighet med en innehållsanalys.<sup>29</sup> Efter sammanställningen av forskningsevidensen analyserades expertutlåtanden och uppgifter i litterär form gällande erfarenheter som skickats till forskarna. Redan skapade klasser användes som utgångspunkt. Som resultat presenteras rekommendationsfraser som baserar sig på uppgifter från forskning och expertutlåtanden om stödjande av närstående efter en plötslig död.

## **Evidensbedömning**

Evidenstillförlitligheten bedömdes i enlighet med gradering (1–5) som används i internationella rekommendationer.<sup>30</sup> Bedömningen av evidensgraden gjordes utgående från evidenstillförlitligheten i undersökningen och utifrån bedömningen av den metodiska kvaliteten som var underlag till rekommendationsfraserna. Resultatens tillämpbarhet, konformitet och hållbarhet beaktande.



Evidenssammandraget (Bilaga 3) beskriver centrala resultat med beaktande av: rekommendationsfrasen i fråga, utförandet av undersökningen, bedömningen av kvaliteten, evidenstillförlitligheten samt forskningsresultatens tillämpbarhet på den finländska befolkningen.

## Rekommendationer

I rekommendationens olika skeden beskrivs uppgifter som grundar sig på forsknings-, expert- och erfarenhetsvidens om stödande av närstående till en person som plötsligt avlidit. Utgångspunkten när det gäller att stöda närstående är att erbjuda hjälp och stöd från organisationer. Stöd ska ges omedelbart till närstående efter att en anhörig plötsligt avlidit, även upprepat och långvarigt enligt den närståendes behov.<sup>9,31–33</sup> Forskningsevidensen i rekommendationsfaserna betonar dödsfall av barn och i sjukhusmiljö beroende på befintliga uppgifter från undersökningar. En del av forskningsevidensen är emellertid möjlig att tillämpa även i andra miljöer och vid dödsfall. När forskningsevidens fattades söktes konsensusbevis i ämnet av experterna.

Rekommendationsfaserna är inte i en kronologisk ordning, de kan användas under hela processens gång utgående från en professionell klinisk bedömning. De kan användas i tillämpade delar på ett sätt som motsvarar behoven hos närstående till en person som plötsligt avlidit.

### 1. Bemötande av närstående

**Närstående till en person som plötsligt avlidit ska bemötas individuellt, genuint, med medkänsla och respektfullhet med beaktande av den närståendes behov och kultur (B).**

**De närståendes grundläggande behov beaktas (C).**

- Berättiga varje närståendes sorg och betydelsen av förlusten.<sup>31,34–36</sup>
- Lyssna aktivt på den avlidnes närstående och ge dem tid att tala om sin förlust.<sup>36–42</sup>
- En upprörd närstående kanske vill vara tyst och därför kan man inte tvinga någon att prata.<sup>43</sup>
- Se på den sörjande i ögonen och samtala öppet och ärligt med dem.<sup>31,32,36,37</sup>
- Var modigt och genuint närvarande.<sup>37–41</sup>
- Visa de närstående medkänsla både verbalt och non-verbalt och undvik klichéer och tomma ord.<sup>31,36,38,39,42</sup>
- Använd anvisningarna om den psykologiska första hjälpen vid bemötandet av en upprörd person och agera enligt dessa genom att stärka tryggheten när du tar kontakt, i interaktionen och när kontakten avslutas samt när du kommer överens om fortsättningen.<sup>43</sup>

**Håll dig lugn i situationen och var beredd på att möta kraftiga känsloreaktioner (D).**

- Förbered dig på att bemöta sörjande, att ge råd och hjälpa professionellt.<sup>9</sup>
- Behärska dina egna reaktioner; den som hjälper ska inte bli hjälpt.<sup>37</sup>
- Ge närstående möjlighet att uttrycka sina känslor samt stöd dem att ge uttryck för sina känslor och sin sorg. Försök inte begränsa de närståendes reaktion, acceptera de olika sätt som sorgen uttrycks i.<sup>31,33,40</sup>

### **Tala med en vänlig, tydlig och lugn röst (D).**

- Tala tydligt och undvik yrkesspråk. Upprepa centrala frågor eftersom den sörjande eventuellt inte kommer ihåg vad hen hört på grund av sitt sinnestillstånd.<sup>37, 43</sup>

## **2. Lämnande av besked om plötsligt dödsfall och orsakerna därtill**

**Om det är möjligt låt en mångprofessionell grupp lämna beskedet om ett plötsligt dödsfall till de närstående. Låt det ske så fort som möjligt och när alla familjemedlemmarna är samlade (B).**

- Till den mångprofessionella gruppen kan tillhöra bland annat polisen, krisarbetare och/eller företrädare för församlingen.<sup>16,37</sup>
- Beakta att det efter att de närstående fått beskedet kan vara viktigt för dem att få vara tillsammans med familjemedlemmarna, utan utomstående. Förbered dig dock på att svara på de närståendes frågor och att erbjuda dem omedelbart stöd.<sup>44</sup>
- Det ska finnas anvisningar om kommunikation med närstående när det gäller besked som lämnas per telefon, råd om hur familjen tryggt kan ta sig till sjukhuset, mottagande av familjen när de kommer till sjukhuset och uppföljning och kondoleanser.<sup>45</sup> Dåliga kommunikationsfärdigheter i samband med lämnande av dödsbesked kan leda till att långvarig störning av sorgen.
- Krishjälp har konstaterats vara bra och kan främja återhämtningen av en traumatisk förlust.<sup>10,16,37</sup> I Finland föreskrivs erbjudande av krishjälp i lagen och därför är det nödvändigt att reda ut vem som tillhandahåller krishjälp och hänvisa närstående till den.<sup>46,47</sup>

**Diskutera med föräldrarna rättframt, ärligt, empatiskt och på ett begripligt språk om de åtgärder som vidtogs för att förhindra dödsfallet, om händelsen som ledde till dödsfallet och om det oundvikliga (B).**

- Närstående ska få besked om den avlidnes eventuella sjukdom eller orsaker till sjukdomen, vårdåtgärder och prognos.<sup>20,31,36,42</sup>
- De yrkesutbildade personer som var närvarande vid dödsögonblicket eller som konstaterade dödsfallet (exempelvis förstavårdare, läkare) ska samtala med de närstående.<sup>16,48</sup>
- Närstående ska få så omfattande information som möjligt eftersom ett bristfälligt besked förstärker de närståendes rädsla, hat, isolering och kraftlöshet.<sup>41</sup>
- Närstående till ett barn som dött under graviditet ska få besked om dödsorsaken så fort som möjligt då det kan hjälpa föräldrarna att förbereda sig på födseln av ett dött barn, minska föräldrarnas skuld känsla och hjälp dem att hantera situation och återhämta sig.<sup>31,49,50</sup>

**Försäkra dig om att närstående inte blir ensamma efter att de fått besked om dödsfallet. Tänk på att en närståendes hemkommun kan vara en annan än den kommun där händelsen skett (D).**

- Föräldrar som lämnades ensamma efter att ha fått dödsbudet upplevde det mer negativt än de föräldrar hos vilka vårdpersonalen stannade kvar efter beskedet.<sup>31</sup>

- Uppmärksamma i synnerhet närstående som är ensamma vid tidpunkten när dödsbudet ges, så att någon inom den närmaste kretsen kommer innan yrkespersonen lämnar platsen.
- Vid behov ska man sköta om att närstående tryggt kan förflytta sig till dödsplatsen eller till sjukhuset och därifrån.<sup>45</sup>
- Uppmärksamma i synnerhet de situationer när en närstående till en plötslig avlidne person blir ensam med sina underåriga barn, exempelvis då den andra föräldern har dött.<sup>37</sup>

### **3. Kartläggning av det närmaste stödnätverket och möjliggörande av gemensam sorg med de närstående**

**Sköt om att de närstående tryggt kan ta sig från händelseplatsen (D).**

**Kartlägg de närståendes sociala stödnätverk och sköt vid behov om att de kontaktas (B).**

- Ge föräldrarna tid att förbereda sig på att möta syskonen till det döda barnet och stöd dem i mötet med dem.<sup>38</sup>
- Var ett stöd till den vuxna när en närståendes dödsfall berättas för ett barn.<sup>37</sup>
- Genom att låta närstående till ett offer för personbrott få möta och samtala med de personer som senast träffade den avlidne kan det hjälpa de närstående att klara av förlusten.<sup>16</sup>

**Öka stödnätverkets förståelse för den avlidnes dödshändelse och hur viktigt det är att stöda de närstående (B).**

- Ge råd till de närstående till den avlidne om hur möta reaktionerna hos personer som står utanför familjen och hos stödnätverket.<sup>32, 51</sup>
- Närstående ska stödas att öppet och ömsesidigt umgås med sitt stödnätverk och sköta om varandras välbefinnande oberoende av den avlidnes dödsorsak.<sup>34,49</sup>

**Se till att barnen får stöd av en vuxen och ge de vuxna information om olika sätt att stödja barn (B).**

- Hjälp familjen att hålla ihop och håll barnen hos föräldrarna och de närstående.<sup>37,43</sup>
- Identifiera hos barn och unga i olika åldrar typiska reaktioner på plötsliga dödsfall.<sup>43</sup>
- Ge föräldrarna råd om hur barn och unga kan stödas i en krissituation.<sup>43</sup>
- Föräldrar/vårdnadshavare bör få stöd med att ta hand om sina barn och i att samtala öppet och ärligt med barnen om döden.<sup>10,43</sup>
- Skydda barnen från att utsättas för trauma och vuxnas skräckhistorier i anknytning till dödsfallet.<sup>43</sup>
- Barnens närmaste nätverk ska också informeras om det som skett för att barnen ska få bättre stöd.<sup>38</sup>
- Barnen ska beaktas som sörjande genom att man samtalar med dem på en nivå som passar deras ålder, <sup>10,36,38,51</sup> då deras sorg ofta blir ouppmärksam.
- Barn till skilsmässofamiljer kan behöva särskilt stöd då de kan ha behov av att stöda föräldrarna och det kan leda till att de själva blir utan stöd.<sup>36</sup>
- Kartlägg närståendes stödnätverk och erbjud information om hemhjälp i synnerhet till familjer där den ena föräldern har avlidit och den andra föräldern ansvarar ensam för barnen och familjens vardag. <sup>37,47,52</sup>

- Ge föräldrarna rådet att så snabbt som möjligt återgå till barnens/syskonens vardagsrutiner då det kan öka deras trygghetskänsla.<sup>38</sup>

#### **4. Ett sista farväl av den avlidne**

**Förbered de närstående på att se på den avlidne genom att beskriva detaljer i utseendet hos den avlidne och genom att berätta om eventuella reaktioner det kan föranleda hos betraktarna (B).**

- Innan den avlidne får visas ska man tänka på vilka delar av den avlidne som kan visas för närstående (hela kroppen eller bara vissa delar, med beaktande av exempelvis skador).<sup>16,37</sup>

**Uppmuntra de närstående att ta farväl av den avlidne, även om det för stunden kan öka ångesten (B).**

- Uppmuntra närstående att inkludera i synnerhet barnen och andra betydelsefulla närstående att ta farväl av den avlidne.<sup>10,37,38</sup>
- Beakta utseendet hos den avlidne, till exempel skador, offer för personbrott och den tid som förlöpt sedan bortgången.
- Ofta är det dock möjligt att visa den avlidne till vissa delar för att närstående ska kunna identifiera den avlidne (exempelvis fingrar, tår).<sup>37</sup>
- Om en närstående beslutar att låta bli att ta farväl av den avlidne ska det respekteras.<sup>53</sup>
- Erbjud den närstående närvaron av en yrkesutbildad person i samband med att den närstående tar farväl av den avlidne. Respektera önskan hos en närstående att ensam ta farväl.<sup>31,37,38</sup>
- Förbered och stöd barn i förväg som ska se på den avlidne, under den tid de ser på den avlidne och efteråt och även när föräldrarna inte klarar av det.<sup>54</sup>

**Berätta för närstående om olika sätt att ta ett sista farväl, med beaktande av de närståendes övertygelse (B).**

- Ett sista farväl kan bestå till exempel av tvättning, val av kläder för kistan, hållande i famnen, beröring, samtal, sång, placering av brev och minnessaker i kistan.<sup>10,16,20,38,42,50,53</sup>
- Erbjud och möjliggör för de närstående en andaktsstund eller någon annan ceremoni med beaktande av de närståendes övertygelse (bön, musik, välsignelse osv.) på sjukhuset, i kappellet eller jouten.<sup>20</sup>

**Behandla den avlidne med respekt och tala om hen vid hens namn (B).**

- Behandla den avlidne på ett värdigt sätt – minnet av hen, hens övertygelse samt hens önskingar på ett respektfullt sätt.<sup>55</sup>
- Av ett barn som dött under graviditet ska man ta vikten, längden och utföra samma rutiner som på ett levande fött barn.<sup>37</sup>
- Ett barn som dött under graviditet kan även namnges och begravas.<sup>20,37</sup>

**Ge de närstående tillräckligt med tid att ta farväl av den avlidne och erbjud flera möjligheter till det med beaktande av deras behov (B).**

- Närstående ska ges information om var den avlidne finns och om förflyttning.<sup>37</sup>

## 5. Att samla minnen och minnas den bortgångne

### Stöd de närstående med beaktande av deras kultur när de minns den avlidne (B).

- Kom ihåg den avlidne tillsammans med de närstående då det kan vara att endast den yrkesutbildade personalen som har sett den avlidne (exempelvis barn som dött under graviditet och som nyfödda).<sup>37</sup>

### Uppmuntra närstående till barn som dött under graviditet eller som nyfödda att samla minnen om barnet (t.ex. bilder, hårtofsar). Hjälp dem vid behov att samla minnen (B).

- Den avlidnes minnessaker är bland annat fotografier, familjefotografier, hårtofsar, avtryck av hand eller fot, kläder, smycken och ringar.<sup>38,39,50,56</sup>
- Gör det möjligt för närstående till den avlidne om de så önskar, att få bilder av god kvalitet av barnet som dött under graviditet.<sup>38,56</sup>
- Ge de närstående möjlighet att då bilder tas välja kläder till den avlidne.<sup>38,56</sup>
- Erbjud närstående en möjlighet att spara fotografierna i patientjournalerna om de vid aktuella stund inte vill spara dem.<sup>56</sup>
- Ta en bild av den avlidne eller av hela familjen så att den avlidne syns på bilden. Bilden kan hjälpa närstående till barnet i deras sorg.<sup>38</sup>

## 6. Erbjud konkret stöd

### Kartlägg de närståendes konkreta behov av stöd, hänvisa dem till att omfattas av stödverksamhet och uppmuntra dem att ta emot det stöd som erbjuds (B).

- Kartlägg behovet av stöd och ordna vid behov stöd för praktiska arrangemang som anknyter till dödsfallet, begravning, måltider och barnomsorg.<sup>42,48</sup>
- Beakta att byråkratiska svårigheter kan försämra återhämtningen<sup>57</sup> och förorsaka stress hos de närstående.<sup>58</sup>

### Beakta de närståendes behov av sjukledighet och eventuell medicinering (D).

### Skydda närstående vid behov från media (D).

- Ta i beaktande att i synnerhet närstående till offer vid olyckor, personbrott och massavrättningar kan bli föremål för media.<sup>16,41,59</sup>

## 7. Hänvisning i samband med begravningsarrangemang

### Ge de närstående information om begravningsarrangemang och tillhörande nödvändiga dokument (B).

### Stöd de närstående att låta barnen delta i begravningsarrangemangen, begravningen och minnestunden (D).

- Ge information om begravningsarrangemang.<sup>37,55,60–62</sup>
- Dokument varav information ska ges är bland annat dödsattest, begravningstillstånd, intyg om dödsorsaken, bouppteckning.<sup>37,60–63</sup>

- De närstående rekommenderas att följa den avlidnes önskan vad gäller begravningsarrangemang om en sådan har uttalats (till exempel begravningstestamente).<sup>37,62,8</sup>

## 8. Att lämna besked till närstående

Förutom muntlig information ge de närstående även skriftlig information (B) så att de senare kan återkomma till saken.

Ordna en möjlighet för de närstående att samtala med läkaren eller patologen om dödsorsaken (B).

Informera de närstående om det stöd som ordnas av professionella frivilligorganisationer och om möjligheter till stöd, vård och rehabilitering (B).

- Närstående ska efter behov få information om kriscenter, krisarbetare, kristelefonen och hjälpande telefonen.<sup>9,10,16,34,41</sup>
  - stöd som ges av kamratstödsorganisationer.<sup>37</sup>
  - rehabilitering av särskilda grupper, kurser och psykoterapirehabilitering som ordnas av FPA.<sup>64</sup>
  - mentalvårdstjänster och övrigt professionellt psykosocialt stöd.<sup>9,37</sup>
  - olika rehabiliteringsmöjligheter och arrangörer av dessa.<sup>32,34,36,37</sup>
  - patientombudsmannen och socialombudsmannen.<sup>37</sup>
  - arbetshälsotjänster och stöd på rådgivningen.<sup>37</sup>
  - tillhandahållare av konkret stöd, såsom hemtjänst.<sup>37,48</sup>
  - församlingarnas stöd.<sup>38,40,65,66</sup>
- De närstående ska få kontaktuppgifter till patologen, den egna sköterskan och läkaren.<sup>32,48</sup>
- Närstående till offer för personbrott ska få uppgifter om hur undersöknings- och rättsprocessen fortlöper och till detta relaterad kontaktinformation.<sup>9,16,34,41,67,68</sup>

Informera om ekonomiskt stöd och om möjligheter till sociala förmåner (B).

- Närstående ska få information om stöd för att återvända till arbetet och om partiell sjukdagpenning, socialförmåner som tillkommer efter den avlidnes bortgång, såsom begravningsbidrag, utkomststöd, familjepension, änkepension, barnpension, moderskaps-/faderskapspenning, barnbidrag, förhöjning för ensamförsörjare, föräldrapenning, sjukdagpenning, försäkringersättning, rehabiliteringsstöd, socialtjänster.<sup>37,61,64,69</sup>

## 9. Hänvisning till kamratstöd

Hänvisa närstående till kamratstöd eftersom kamratstöd hjälper närstående till en person som plötsligt dött att bearbeta sorgen. (B).

- Närstående ska få information om möjligheter till olika kamratstöd, såsom organisationer som stöder sörjande, sorgegrupper som ordnas av församlingar och andra samfund och om kamratstödsgrupper på internet.<sup>9,17,33,34,36,37,39,40,42,51,65</sup>
- Närstående ska bes om samtycke till att deras kontaktuppgifter skickas till tillhandahållare av kamratstöd<sup>48</sup> eller att de skriftliga kontaktuppgifterna ges till kamratstödsorganisationen.<sup>37</sup>

## 10. Ombesörjande av fortsatt stöd och hänvisning till fortsatt stöd

Identifiera närståendes behov av fortsatt stöd och hänvisa dem till att omfattas av det genom att kontakta olika aktörer (B).

- Beakta de lagstadgade anmälningsskyldigheter som gäller yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården (t.ex. anmälan om en person i behov av socialvård och barnskyddsanmälan).<sup>47,52</sup>
- Närstående ska hänvisas till
  - att omfattas av stöd dygnet runt (socialjour, krisarbetare, hjälpande telefoner, kris-telefonen) och få hjälp att etablera kontakten.<sup>41</sup>
  - att omfattas av mångprofessionellt stöd (till exempel mentalvårdstjänster och rehabilitering, psykosocial terapi).<sup>9,32,34,36</sup>
  - psykoterapi vid behov, även med beaktande av par- och familjeterapi.<sup>9,34,38,50,71</sup>
  - att omfattas av religiöst stöd enligt egen övertygelse.<sup>38,40,42,65,66</sup>
  - att ta kontakt med socialarbetaren för att utreda möjligheterna till stöd.<sup>61,69</sup>
- För närstående till en person som begått självmord ska postvention ordnas (förebyggande av självmord) som innehåller ett program för förebyggande av självmord.<sup>70</sup>
- Närstående till ett offer för personbrott ska uppmärksammas som en riskgrupp och hänvisas till mentalvårdstjänster.<sup>9</sup>
- Självmordens smittsamma effekt ska beaktas i synnerhet bland unga genom att man behandlar det som skett under en vuxens ledning, i skolan och inom hobbyverksamhet.<sup>72</sup>

Säkerställ det systematiska akuta och långvariga stöd som organisationerna erbjuder de närstående (B).

- Se till att närstående får tillräckligt med stöd genom att ringa/avtala om ett nytt besök.<sup>31,32,35,39,40,49–51,53,66</sup>
- I synnerhet närstående till ett offer för personbrott ska få stöd även under rättsprocessen.<sup>16,34,41</sup>
- När närstående barn återvänder till skolan ska det skötas i samarbete med läraren och skolhälsovården.<sup>38,41</sup>
- Identifiera barns, ungas och vuxnas traumatiska sorg och ordna vid behov psykologisk bedömning och psykoterapeutisk vård.<sup>9,73,74</sup>
- Identifiera en utdragen sorg hos närstående (från ettåringar) och ordna psykologisk bedömning och psykoterapeutisk vård.<sup>9,73,74</sup>
- Det är viktigt att skilja mellan depression och sorg. Vården av depression ska ordnas enligt God medicinsk praxis-rekommendationerna.<sup>75</sup>

## 11. Samtal om sorgprocessen och processen som gäller att klara av förlusten samt konsekvenserna av dessa

Samtala med den närstående om den individuella sorgprocessen och sättet att klara av förlusten och sorgens särskilda egenskaper i anknytning till dödsorsaken (B).

- Med närstående till ett offer för personbrott ska man samtala om sorgens särskilda egenskaper i anknytning till personbrott. Dessa är i synnerhet rädsla, hat och ilska, hämndkänslor, skuld-känsla, beskyllning och bitterhet.<sup>9,16,34</sup>
- Med närstående till ett självmordsoffer ska man samtala om sorgens särskilda drag i anknytning till självmord. Dessa är skuld-känsla, skam, bitterhet och isolering och stigmatisering.<sup>10,32,36,51</sup>
- Närstående ska få information om att sorgen är individuell och upplevs eventuellt olika, till exempel sorgprocessens särskilda egenskaper hos barn, kvinnor/mödrar, män/fäder och mor-/farföräldrar.<sup>76</sup>
- Närstående barn ska stödas till ett öppet samtal på en nivå som motsvarar deras ålder och uppmuntras att visa sina känslor då deras sorg ofta blir obemärkt.<sup>10,36,38,41</sup>
- Närstående ska få information om olika sätt att klara av förlusten så att de kan hitta sitt eget sätt som stöder dem att klara av förlusten.<sup>20,42,77</sup>
- Närstående ska informeras om olika böcker som behandlar sorg och om sorgmusik.<sup>37,38</sup>

### **Samtala med de närstående om eventuella följder av sorg och effekterna av förlusten i framtiden (B).**

- Sorgerådgivningen kan ge information om eventuella konsekvenser av ett plötsligt dödsfall bland annat för närståendes hälsa, sömn, minne, sexualitet, koncentrationsförmåga, kommande graviditeter, livet överlag, familjemedlemmar, parförhållande, sociala kontakter, familjedynamiken och identitet.<sup>37,38,49,78–84</sup>
- Med närstående till ett självmordsoffer ska man samtala om en depression som eventuellt följer på sorgen och närståendes förhöjda risk till självmord.<sup>36</sup>
- Mödrar ska få information om fysiska och mentala förändringar som sker efter att barnet dött under graviditeten (till exempel efterblödningar, mjölkproduktionen stoppas med läkemedel) eftersom det hjälper dem att återhämta sig snabbare.<sup>37,49</sup>

## **Ibruktagande av rekommendationen**

Rekommendationen är avsedd som en nationell anvisning för den yrkesutbildade personalen inom social- och hälsovården, övrig yrkesutbildad personal som möter närstående till en person som plötsligt avlidit, frivilligorganisationer och mångprofessionella grupper som ger psykosocialt stöd. Rekommendationen ska ingå på bred bas i undervisningsmaterialet i den grundläggande utbildningen av yrkespersoner som möter närstående till en person som plötsligt avlidit. Trots att rekommendationen begränsats att i synnerhet gälla närstående till en person som plötsligt avlidit kan rekommendationen även användas till exempel för att stöda närstående till en person som dött i sviterna av en långtidssjukdom.

Syftet med rekommendationen är att öka medvetenheten om stöd som främjar närstående till en person som plötsligt dött att klara av förlusten och att sammanföra praxis för att stöda närstående inom social- och hälsovården, första linjens tjänster och för övrigt i vårt samhälle.

För att rekommendationen ska tas i bruk eftersträvar man att utbildning ordnas på riksplan. Rekommendationen ska ingå i undervisningsinnehållet för yrkesgrupper inom social- och häl-



sovård. Ibrukttagandet av rekommendationen kan främjas i olika arbetsgemenskaper och organisationer genom att dryfta ett konkret ibruktagande av rekommendationen och genom att skapa lokal praxis för dess bruk. Samarbeta mellan olika organisationer och anknytande utveckling av vårdkedjan är även viktigt eftersom plötsliga dödsfall ofta sker på annat håll än på sjukhuset. Problematiskt i samband med plötsliga dödsfall är omsättningen bland de som hjälper och den kortvariga kontakten till närstående. Härvidlag blir stödet till de närstående ofta kortvarigt och splittrat.

I Finland finns det inte en systematisk och enhetlig praxis om vem som ska omfattas av stöd till närstående efter att en person plötsligt avlidit. För detta ska tydlig och god praxis skapas. Varje rekommendationsfras ska granskas med tanke på både dödsorsaken till det plötsliga dödsfallet och den närstående till den som plötsligt avlidit som man i rekommendationen endast har lyckats särskilja i viss mån. På så sätt är det möjligt att av rekommendationerna skapa lokala arbetsanvisningar på olika organisationer (t.ex. första hjälpen, akutvård, förlossningssal) som konkretiserar att rekommendationerna efterföljs.

Rekommendationerna ger även anledning att noggrannare dryfta exempelvis följande praktiska åtgärder:

- Hur kan man göra det möjligt för närstående att få se och ta ett sista farväl av den avlidne under alla dygnets tider?
- Hur säkerställer man att de närstående kommer tryggt hem, till sjukhuset eller dödsplatsen? Vem tar ansvar för det?
- När kan man ta en bild av den avlidne?
- När kan den avlidne kläs i sina egna kläder?
- Hur kan man öka det närmaste stödnätverkets medvetenhet om dödsfallet och de närståendes sorg? Ska man ta kontakt med dem per telefon? Ska man skicka uppgifterna till dem per brev?
- Hur ordnas en diskussion med patologen, husläkaren eller den egna sköterskan eller annan yrkesutbildad personal efter att en person plötsligt avlidit? Ska man ringa till den närstående? Ska man möta de närstående? Vem ringer eller möter dem? Vem tar ansvar för att de närstående får långvarigt och systematiskt stöd från organisationerna?
- Hur genomförs kontakten eller uppgiften från kamratstödsföreningarna? Med vems tillstånd eller avtalad och konstaterad praxis som sker automatiskt? Vem tar hand om kamratstödsorganisationernas och andra hjälpaktörers broschyrer eller kontaktuppgifter till olika organisationer? Hur utvecklas samarbetet mellan den tredje sektorn och andra hjälpaktörer?
- Hur kan man sammanställa informationen till de närstående om sorgeprocessen och processen som gäller att klara av förlusten samt konsekvenserna av dessa? Sammanfattas ett överensstämmande informationspaket eller utarbetas patient-/kundanvisningar? Drar man nytta av det paket som sammanställts av kamratstödsföreningen?
- Hur fullföljs ett mångprofessionellt samarbete under veckosluten eller nattetid? Hurudan verksamhetspraxis skapas för att informationen ska förmedlas vidare? Någon form av remiss?

## Uppdatering av rekommendationen

Rekommendationen uppdateras vart tredje till vart femte år genom en motsvarande systematisk informationssökning som i denna rekommendation.

### Teman för vidare forskning

Med tanke på fortsatta undersökningar behövs det mer kunskap om det stöd som närstående till en person som avlidit behöver och metoder som främjar deras möjlighet att klara av förlusten samt stöd efter olika dödsorsaker. Informationssökningen visade att det gjorts få interventionsundersökningar som anknyter till stödande av sörjande vilket delvis beror på det känsliga ämnet och sorgeprocessen som en dynamiskt avancerande process. Undersökningsmetoder och bedömningar före och efter är på grund av temat med tanke på en undersökning svårt att genomföra. Rekommendationsfraserna grundar sig i huvudsak på närståendes erfarenheter av det stöd de behöver och det stöd som främjar till att de klarar av förlusten.

## Källor

1. Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu]. <http://www.stat.fi/til/ksyyt/index.html> Viitattu 1/31, 2018. (på finska)
2. Hogan N, Morse JM, Tason MC. Toward an experimental theory of bereavement. *Omega* 1996;33(1):43-65.
3. Li J, Hansen D, Mortensen PB, Olsen J. Myocardial infarction in parents who lost a child: A nationwide prospective cohort study in Denmark. *Circulation* 2002;106(13):1634-1639.
4. Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet* 2003;361(9355):363-367.
5. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *N Engl J Med* 2005;352(12):1190-1196.
6. Li J, Johansen C, Brønnum-Hansen H, Stenager E, Koch-Henriksen N, Olsen J. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents: A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology* 2004;62(5):726-729.
7. Stroebe M, PhD, Schut H, PhD, Stroebe W, Prof. Health outcomes of bereavement. *Lancet, The* 2007;370(9603):1960-1973.
8. Asaro MR. Working with adult homicide survivors, part I: Impact and sequelae of murder. *Perspectives in Psychiatric Care* 2001; 37:95-101.
9. Poijula S. Henkirikosuhrien perheenjäsenten selviytyminen, mielenterveys ja kokemukset tuesta ja palveluista. *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä* 2010;21. (på finska)
10. Inna S, Kaunonen M, Aho AL. Sirpaleista koottu – sisaruksen suru ja selviytyminen itsemurhan jälkeen. *Thanatos* 2014;3(2):79-103. (på finska)
11. Turunen E, Kaunonen M, Aho AL. Kielteiset muutokset perheen toiminnassa lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 2015;13(4):4-14. (på finska)
12. Joronen K, Rantanen A, Risunen T, Aho AL. Perheen toiminta ja siihen yhteydessä olevat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/Factors related to family functioning after the death of a child. *Hoitotiede* 2017;29(1):24. (på finska)
13. Salakari A, Kaunonen M, Aho AL. Negative Changes in a Couple's Relationship After a Child's Death. *Interpersona* 2014;8(2):193.
14. Sjöblom S, Kaunonen M, Aho AL. Myönteiset muutokset parisuhteessa lapsen kuoleman jälkeen/Positive changes in the relationship of the parents after their child's death. *Hoitotiede* 2015;27(2):117.
15. Manninen S, Kaunonen M, Aho AL. Vanhempien parisuhteeseensa toivoma tuki lapsen kuoleman jälkeen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2017;54(2):121-133. (på finska)
16. Virta T, Kaunonen M, Aho AL. Henkirikosuhrien läheisten suru sekä selviytymistä edistävät ja estävät tekijät. *Thanatos* 2017;6(2):5-48. (på finska)
17. Vainio S, Nurminen S, Aho AL. Vanhempien suru- ja selviytymisprosessi lapsen päihdekuoleman jälkeen. In: Hänninen K, Laapio M, Liirus-Mäkelä V, Nurminen E, toim. Päihdekuolema ja vaiettu suru. Helsinki: Sininauhaliitto; 2017. p. 38-46. (på finska)
18. Anna Liisa Aho. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen: tuki-interventio ja sen arviointi. Tampere: Tampere University Press; 2010. (på finska)
19. Stroebe M, Hansson R, Sroebe W, Schut H. Models of coping with bereavement: A review. In: Stroebe M, Hansson R, Sroebe W, Schut H, editors. *Handbook of Bereavement Research*. Washington, DC: American Psychological Association; 2001.
20. Aho A, Savolainen S. Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. *Thanatos* 2012;1(2):1-26. (på finska)
21. Dyregrov AD, Kari. Long-term impact of sudden infant death: a 12- to 15-Year follow-up. *Death Stud* 1999;23(7):635-661.

22. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Traumaperäinen stressihäiriö. Käypä hoito suositus. 2014.  
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50080.pdf>. (på finska)
23. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut: opas kunnille ja kuntayhtymille. 2009:16. (på finska)
24. Suomen Psykologiliiton ja Suomen psykologisen Seuran Tieteellinen neuvottelukunta. Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä- suositus hyvistä käytänteistä. 2010.  
[http://www.psyli.fi/files/1015/Kriisityo\\_suositus\\_2010.pdf](http://www.psyli.fi/files/1015/Kriisityo_suositus_2010.pdf). (på finska)
25. Hallintolaki. 2015. Päivitetty 7.8.2015. Luettu 18.4.2018. (6.6.2003/434). (på finska)
26. Kahn RL. Aging and Social support. In: Riley MW, editor. Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives. Bolder, Colorado: Westview Press; 1979.
27. House J. Work, Stress and Social support. Addison-Wesley; 1981.
28. Aveyard H. Doing a literature review in health and social care. A practical guide. 2nd ed. Maidenhead.: MCGraw- Hill Education; 2010.
29. Graneheim UH, Lundman B, Medicinska fakulteten, Umeå universitet, Institutionen för omvårdnad. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today 2004;24(2):105-112.
30. Joanna Briggs Institute. Australia. Reviewers' Manual: 2014 edition. 2014.  
<http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>.
31. Pullen S, Golden MA, Cacciatore J. "I'll Never Forget Those Cold Words as Long as I Live": Parent Perceptions of Death Notification for Stillbirth. Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care 2012;8(4):339-355.
32. Dyregrov K, Berntsen G, Silvikén A. The need for and barriers to professional help - a qualitative study of the bereaved in sami areas. Suicidology Online 2014;5(1):47-58.
33. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC PREGNANCY AND CHILDBIRTH 2016;16(1):16.
34. Baliko B, Tuck I. Perceptions of survivors of loss by homicide - Opportunities for nursing practice. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 2008;46(5):26-34.
35. Harrington C, Sprowl B. Family Members' Experiences with Viewing in the Wake of Sudden Death. OMEGA — Journal of Death and Dying 2011;64(1):65-82.
36. Pettersen R, Omerov P, Steineck G, Dyregrov A, Titelman D, Dyregrov K, et al. Suicide Bereaved Siblings' Perception of Health Services. Death Stud 2015;39(6):323-331.
37. Surujärjestöt. Asiantuntijalausunto. Huoma- henkirikoksen uhrien läheiset ry, KÄPYLapsikuolemaperheet ry, Suomen Nuoret Lesket ry, Surunauha ry. 2017. (på finska)
38. Avelin P, Erlandsson K, Hildingsson I, Rådestad I, Högskolans Dalarna, Akademin Utbildning hos, et al. Swedish Parents' Experiences of Parenthood and the Need for Support to Siblings When a Baby is Stillborn. Birth 2011;38(2):150-158.
39. DiMarco MA, Menke EM, McNamara T. Evaluating a Support Group for Perinatal Loss. MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing 2001;26(3):135-140.
40. Li SP, Chan CWH, Lee DTF. Helpfulness of nursing actions to suddenly bereaved family members in an accident and emergency setting in Hong Kong. J Adv Nurs 2002;40(2):170-180.
41. Malone L. Supporting people bereaved through homicide: Developing Victim Support's response. Bereavement Care 2007;26(3):51-53.
42. Savolainen S, Kaunonen M, Aho AL. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/The factors that help the coping of parents with a child's death. Hoitotiede 2013;25(3):222. (på finska)
43. World Health Organization WHO. Psychological First Aid. Guide for field workers. 2011.  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44615/9789241548205\\_eng.pdf;jsessionid](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44615/9789241548205_eng.pdf;jsessionid)

=2576AE22E0FDEAE81E1E175A22D8D2EE?sequence=1 2018.

44. Woodhead S, toim. A Guide to End of Life Care Care of children and young people before death, at the time of death and after death First edition. Bristol: Communications Officer, Together for Short Lives.; 2012.
45. Ombres R, Montemorano L, Becker D. Death Notification: Someone Needs To Call the Family. *J Palliat Med* 2017;20(6):672–675.
46. Terveystuotoilaki 30.12.2010/1326. (på finska)
47. Sosiaalihuotoilaki 1301/2014. (på finska)
48. Aho AL. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen: tuki-interventio ja sen arviointi. Tampere: Tampere University Press; 2010. (på finska)
49. Allahdadian M, Irajpour A, Kazemi A, Kheirabadi G. Strategy for Mental Health Improvement of Iranian Stillborn Mothers From Their Perspective: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent medical journal* 2016;18(1): e21081-7.
50. Conry J, Prinsloo C. Mothers' access to supportive hospital services after the loss of a baby through stillbirth or neonatal death. *Health SA Gesondheid: Journal of Interdisciplinary Health Sciences* 2008;13(2):14-24.
51. Dyregrov K. Assistance from local authorities versus survivors' Needs for support after suicide. *Death Stud* 2002;26(8):647–668.
52. Lastensuojelulaki 13.4.2007/417. (på finska)
53. Lisy K, Peters MDJ, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth, and after Stillbirth: A Qualitative Synthesis of Parents' Experiences. *Birth* 2016;43(1):6-19.
54. Dyregrov A, Hordvik E. Barns sorg. Några råd till familj och vänner. *Rädda Barnen*; 1995.
55. Hautaustoimilaki 6.6.2003/457. (på finska)
56. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC psychology* 2014;2(1):15.
57. Kumpulainen R. Konginkankaan suonnettomuus: Tapaustutkimus psykososiaalisten tukipalvelujen toimivuudesta. 2006;50/2006. (på finska)
58. Saari S, Palonen K. Tsunamin psyykkisistä seurauksista selviäminen. Suomen Punaisen Ristin ammatillisesti johdettu psykologien vertaistuki katastrofissa menehtyneiden omaisille. 2009. (på finska)
59. Poijula S. Myyrmannin räjähdys: uhrien ja omaisten psyykinen selviytyminen ja hoidon merkitys. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita. 2004. <http://urn.fi/URN:NBN:fife201504224538> 2018. (på finska)
60. Tampereen evlut seurakunnat. Surun aika. [https://tampereenseurakunnat.fi/files/3046/surun\\_aika\\_2012\\_web.pdf](https://tampereenseurakunnat.fi/files/3046/surun_aika_2012_web.pdf) (på finska)
61. Suomen Nuoret Lesket ry. Leskiopas. <https://www.nuoretlesket.fi/wpcontent/uploads/2012/06/uudistettu-leskiopas-2017.pdf> (på finska)
62. Suomen hautaustoimistojen liitto ry. Ensiohje vainajan omaisille. [http://www.hautaustoimistojenliitto.fi/userData/suomen-hautaustoimistojen-lal14/pdf/Ensiohje\\_vainajan\\_omaisille.pdf](http://www.hautaustoimistojenliitto.fi/userData/suomen-hautaustoimistojen-lal14/pdf/Ensiohje_vainajan_omaisille.pdf) (på finska)
63. Perintökaari 1965/40, luku 20 § 1. 2011. (på finska)
64. Kela. Tuet omaisten kuoltua. <http://www.kela.fi/omaisenkuolema> (på finska)
65. Cacciatore J. The Unique Experiences of Women and Their Families After the Death of a Baby. *Soc Work Health Care* 2010;49(2):134-148.
66. Cacciatore J, Bushfield S. Stillbirth: The Mother's Experience and Implications for Improving Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care* 2007;3(3):59-79.
67. Huoma - Henkirikoksen uhrien läheiset ry. Opas henkirikoksen uhrin läheiselle. 2017. [https://huoma.fi/uploads/8/0/1/3/80137146/huoma\\_opas\\_2017.pdf](https://huoma.fi/uploads/8/0/1/3/80137146/huoma_opas_2017.pdf) (på finska)
68. Oikeusapu. <https://oikeus.fi/oikeusapu/fi/index.html> (på finska)

69. KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry. Sosiaaliturvaopas. <http://kapy.fi/wpcontent/uploads/2017/06/Sosiaaliturvaopas-lapsensa-menettaneille-perheille.pdf> (på finska)
70. Jordan JR. Postvention is prevention - The case for suicide postvention. *Death Stud* 2017;41(10):614.
71. Manninen S, Kaunonen M, Aho AL. Vanhempien parisuhteeseensa toivoma tuki lapsen kuoleman jälkeen. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2017;54(2):121–133. (på finska)
72. Poijula S, Wahlberg KE, Dyregrov A. Adolescent suicide and suicide contagion in three secondary schools. *Int J Emerg Ment Health* 2001;3(3):163.
73. Shear MK. Bereavement and the DSM5. *Omega* 2011;64(2):1.
74. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V*. 5th ed. Washington, D.C; 2013.
75. Viikki M, Koskela T, Valtonen H, Leinonen E. Mielialaoireet: normaalia vai ei? *Suomen Lääkärilehti* 2017(5):277-280. (på finska)
76. Aho AL, Inki M, Kaunonen M. Grandmothers' Grief after the Loss of a Grandchild. *Mental Health and Family Medicine* 2018; 13:676-680.
77. Aho A, Kaunonen M, Tarkka MT. Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 2008;20(4):203–215. (på finska)
78. Joronen K, Rantanen A, Risunen T, Aho AL. Perheen toiminta ja siihen yhteydessä olevat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/Factors related to family functioning after the death of a child. *Hoitotiede* 2017;29(1):24. (på finska)
79. Kivistö-Rahnasto K., Kaunonen M., Liisa A. Äitien myönteiset kokemukset uudessa raskaudessa lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 2017;29(4):288–301. (på finska)
80. Kekäläinen P. Parisuhteeseen saatu tuki lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 2016;14(3):4–12. (på finska)
81. Kauppi E, Kaunonen M, Aho A. L. Kielteiset muutokset perheen toiminnassa lapsen kuoleman jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 2015;13(4):4–14. (på finska)
82. Salakari A, Kaunonen M, Aho AL. Negative Changes in a Couple's Relationship After a Child's Death. *Interpersona* 2014;8(2):193.
83. Sjöblom S, Kaunonen M, Aho AL. Myönteiset muutokset parisuhteessa lapsen kuoleman jälkeen/Positive changes in the relationship of the parents after their child's death. *Hoitotiede* 2015;27(2):117. (på finska)
84. Aho A. Isien identiteetti lapsen kuoleman jälkeen. *Thanatos* 2012; 1(1). (på finska)