

# **Att fortsätta leva när det värsta har hänt**

## **En undersökning om föräldrars sorg efter ett barns död**

**Av: Hanna Strand och Caroline Wall**

**Socialhögskolan vid Lunds Universitet  
SOPA 63  
Ht - 2010**



**LUNDS UNIVERSITET**  
Campus Helsingborg

**Handledare: Anders Olsson**

# Abstract

Authors: Caroline Wall and Hanna Strand

Title: How to keep on living when the worst has happened - a study of parents' grief after the death of a child.

Supervisor: Anders Olsson

Assessor: Anders P Lundberg

The purpose of this study was to examine parents' grief after the loss of a child. To be more specifically the aim of the study was to find out how the parents experienced the bereavement and how they manage to keep on with their lives without their child. We also examined their experience of professional help and the help of self - help groups. We decided to use crisis theory according to Johan Cullberg. Our study was based on internet questionnaires with open questions. We chose to send the questionnaires by mail to seventeen parents' and then they answered the questions and sent the questionnaires back to us. The parents' lived in different parts of Sweden except for one that lived abroad. We chose different themes in the questionnaires. The themes were: the grieving process, the professional help, support groups, memorial pages and blogs. The result of our study is that parents' experience of the grief is in general the same, but the way they have chosen to keep on with their lives differs. Some of them feel that support – groups have been a lifesaver and some feel that the family has been the most important support in the grieving process. Blogs and memorial pages have also been a big part in the grieving process. Some of the parents' also had a negative experience when it came to the professional help they were/or were not offered.

Key words: parental grief, support groups, grieving process, memorial pages, professional help.

# Innehållsförteckning

<b>Förord</b>	<b>5</b>
<b>1.Inledning</b>	<b>6</b>
1.1 Problemformulering	6
1.2 Syfte	7
1.3 Frågeställningar	7
<b>2.Tidigare forskning</b>	<b>7</b>
2.1 Sorgeprocessen efter att ha förlorat ett barn	7
2.2 Den professionella hjälpen och hjälpen från omgivningen	10
2.3 Självhjälpsgruppers betydelse	10
<b>3.Teori</b>	<b>13</b>
<b>3.1 Kristeori</b>	<b>13</b>
3.1.1 Chockfasen	14
3.1.2 Reaktionsfasen	14
3.1.3 Bearbetningsfasen	16
3.1.4 Nyorienteringsfasen	16
<b>4.Metod</b>	<b>16</b>
4.1 Val av metod	16
4.2 Avgränsning och urval	18
4.3 Föräldrarna i vår undersökning	19
4.4 Tillvägagångssätt	20
4.5 Bearbetning och analys	20
4.6 Tillförlitlighet	21
4.7 Etiska överväganden	21
4.8 Hur har vi fördelat arbetet?	22
<b>5. Bakgrund</b>	<b>23</b>
5.3 FEBE – en självhjälpsgrupp på internet och på ”riktigt”	23
5.4 Ung i minne – en sida för sörjande föräldrar	24

5.5 SPES	25
<b>6. Analys</b>	<b>25</b>
6.1 Sorgeprocessen	26
6.1.2 Tiden efter dödsfallet	26
6.1.3 Att gå vidare i livet och att leva med sorgen idag	31
6.2 Bemötande	33
6.2. 1 Bemötande av professionella	33
6.2. 2 Bemötande från omgivningen	35
6.3 Självhjälpsgrupper	37
6.3. 1 Självhjälpsgruppers betydelse	37
6.3. 2 Självhjälpsgrupper på internet	39
6.3. 3 Självhjälpsgrupp i kommunen	41
<b>7. Avslutande diskussion</b>	<b>42</b>
<b>Referenslista</b>	<b>46</b>
<b>Bilaga 1</b>	<b>48</b>
<b>Bilaga 2</b>	<b>49</b>

# Förord

Först vill vi tacka de föräldrar som har ställt upp med sina berättelser för att vi ska kunna göra ett bra arbete. Ni har lärt oss hur vi i framtiden ska bemöta de som kommer till oss och som råkat ut för samma tragiska händelse. Era berättelser har också påverkat oss känslomässigt och att ni väljer att ställa upp kommer att bli en lärdom även för de som läser vår uppsats.

Vi vill också tacka Anita för hennes brinnande intresse och för att hon har hjälpt oss att hitta lämpliga intervjupersoner. Utan henne hade arbetet inte blivit möjligt att genomföra. Tack!

Caroline och Hanna

# 1. Inledning

## 1.1 Problemformulering

”Hur mitt liv skulle kunna se ut om jag inte hade Jonathan hade aldrig slagit mig”

(Ulrika Ager, 2009)

Detta är ett utdrag från förordet till boken *Ett liv kvar att leva* som är skriven av Ulrika Ager som miste sin 8 åriga son i en bilolycka. Hennes skildring av hur det var för henne är mycket detaljerad och hon lyckas få sina läsare att på något sätt flytta in i hennes hjärna och känna det som hon känner. Ingen av oss som skriver denna uppsats har barn, men vi kan tänka oss att detta är en tanke som slagit de flesta föräldrar. Vad skulle jag gjort om mitt barn inte längre fanns? Och hur skulle jag gjort för att ta mig vidare i livet utan mitt barn? Det är aldrig meningen att ett barn ska dö och att en förälder ska överleva sina barn. Förlusten av ett barn innebär en otroligt svår sorg och smärta. Sorg är däremot något som är normalt och naturligt när man råkar ut för en svår förlust. Tyvärr har de flesta fått lära sig att dessa känslor är onormala och onaturliga (James & Friedman 2003). De föräldrar som ska leva vidare utan sitt barn behöver lära sig att hantera resten av livet för att detta ska fungera. Alla uppfattar sorg på så olika sätt och ingen kan förutse hur någon annan känner när de förlorat ett barn. Inte ens den som upplevt en liknande förlust vet hur en annan person som varit med om samma sak mår (ibid) . Anledningen till vårt intresse för ämnet är den att vi båda har en ambition att någon gång arbeta med sorgbearbetning. Vi har även fått många positiva kommentarer till vårt val av de föräldrar som är med i vår undersökning. Detta på grund av att ämnet är tabubelagt och något som många inte vill ta i. Detta tror vi beror på att det är så fruktansvärt känsligt och man vet inte hur man ska hantera det.

Vi har valt att fokusera på föräldrarnas sorg efter att de mist sitt barn, hur man går vidare och hur man väljer att göra detta. Gör man det med hjälp av professionella eller söker man hjälp på annat håll? Kanske har man ett bra socialt nätverk som kan hjälpa till? När det gäller den professionella hjälpen kan den vara svår att ta emot eftersom de som är professionella aldrig kan sätta sig in i hur de som sörjer känner. Däremot så kan man känna sig mer trygg med att prata med personer som varit med om samma sak och som på ett ungefär vet hur det känns. För att få kontakt med dem väljer man kanske att starta en minnessida eller en blogg på internet. Vi började leta där och hittade en uppsjö av just detta. Där väljer föräldrar att skriva om sitt döda barn för att andra ska kunna läsa om henne eller honom och för att få kontakt med andra i samma situation som de kan söka ett stöd

hos. Många väljer också att söka stöd i en självhjälpgrupp där de kan möta andra som är i samma situation. Många av de självhjälpgrupper som finns på internet startades som fysiska grupper, men har idag blivit grupper som alla kan få tillgång till på grund av den tekniska värld som vi lever i.

## 1.2 Syfte

Syftet med vår undersökning är att undersöka föräldrars sorg efter sitt barn, hur föräldrarna har lyckats gå vidare i livet efter sin svåra förlust och att förstå föräldrarnas sorgeprocess utifrån den professionella hjälp som finns att få och självhjälpgrupper.

## 1.3 Frågeställningar

Vi har valt att utgå från de här frågeställningarna i vår undersökning:

- Hur ser den sorgeprocess ut som föräldrar som förlorat ett barn går igenom?
- Hur ser föräldrar som förlorat ett barn på den professionella hjälp som de har tillgång till?
- Hur ser föräldrarna som förlorat ett barn på hjälpen de fått av sin omgivning?
- Hur ser föräldrar som förlorat ett barn på hjälpen som finns att få genom självhjälpgrupper?

# 2. Tidigare Forskning

Nedan har vi skrivit om den forskning som anknyter till ämnet sorg. Vi har även valt att nämna de böcker som vi använt för att lättare förstå vår undersökning. När det gäller sorg i största allmänhet så finns det ganska så mycket tidigare forskning och litteratur om detta. Vi har dock valt att koncentrera oss på den forskning och den litteratur som finns kring sorg efter att ha förlorat ett barn. Detta på grund av att det är just den sorgen som vi har valt att fokusera på i vår undersökning. Vi har valt att koppla samman det vi skrivit med de frågeställningar som uppsatsen är uppbyggd runt.

## 2.1 Sorgeprocessen efter att ha förlorat ett barn

Sorg är ofta ett svar på en kris som följer efter en förlust eller ett dödsfall och är uppbyggd kring olika steg, stadier eller faser. I sorgen är tidsaspekten väsentlig. Det kan vara en tillfällig situation som någon befinner sig i efter en tragisk händelse. Många av oss har säkert hört uttryck som ”tiden löser alla problem” eller ”det blir bättre med tiden”. Ibland blir sorgen inte tillfällig utan livslång. Hur sorgprocessen ser ut är beroende av vem sorgen drabbar och vad det är för händelse som utlöst sorgen. Arnold, Gemma och Cushman (2005) har skrivit en artikel om en studie de gjort på ett antal föräldrar som förlorat ett barn. Nästan alla föräldrar som ingick i studien upplevde en intensiv

saknad veckorna efter dödsfallet. Många upplevde dock att denna intensitet avtog med tiden. I studien gjordes en uppdelning och jämförelse mellan de som tyckte att sorgen följer dem hela tiden och de som upplevde att deras sörjande var över. Denna uppdelning gjorde författarna för att kunna skapa en bättre förståelse kring begreppet sorg. Författarna menar att de finns olika faktorer till att det ser ut så här. De undersökte bland annat om omständigheter kring dödsfallet och tiden som gått hade något samband med det faktum att vissa fortfarande ansåg sig vara sörjande eller om de inte gjorde det. Det visade sig att en högre andel av de som hade "kommit över sorgen" hade förlorat sina barn i medfödda sjukdomar eller i samband med förlossning. Hade däremot föräldrarna förlorat sina barn i självmord eller mord förföljdes de ofta av skuld känslor och ilska, som gjorde det svårare för dem att prata om sin sorg. De föräldrar som förlorat sina barn i en kronisk sjukdom kunde känna en lättnad över att barnet inte längre led, även om de fortfarande saknade barnet. Föräldrar till vuxna barn med psykisk ohälsa kände att de kanske hade kunnat rädda dem från döden om de bara varit mer närvarande. Många av dem som förlorat spädbarn och inte fått möjligheten att se eller röra dem uttryckte stor ångest. Föräldrarna i undersökningen blev också tillfrågade hur barnets död påverkat olika områden i deras liv. Till exempel deras förhållanden till olika människor, hälsa och arbete. De flesta svarade att de upplevde att det mesta såg ut som tidigare, speciellt hos de föräldrar som inte längre ansåg att de sörjde. I den andra gruppen rapporterades lite större spridning i svaren. De upplevde lite förändringar till det sämre i sin hälsa och sitt sexliv. Men de upplevde samtidigt förhållandet till sina övriga barn som bättre. Just detta var den viktigaste skillnaden mellan grupperna. Skillnaderna var inte så stora mellan grupperna när det gällde deras upplevelser kring deras person. Många upplevde att de blivit starkare efter dödsfallet men även mer känsliga. Andelen som kände depression och ilska var överrepresenterad hos de som fortfarande sörjde. Men det är viktigt att poängtera att de flesta av de som medverkade i undersökningen inte upplevde sig deprimerade. I det stora hela spelar det mindre roll hur lång tid som har gått, hur gammal barnet var eller vad som orsakade barnets död. Hur en förälder sörjer är högst individuellt. Det är faktorer som personlighet, hur man ser på livet och hur ens relation till omgivningen som är viktigt (ibid).

Bosticco och Thompson (2005) tar i sin artikel upp behovet av att berätta sin historia som en del av sin bearbetning av sin sorg. Många av de människor som gått igenom sorg har ett stort behov av att berätta. De använder berättandet för att få någon rätsida på det som hänt. Människor får rätt på sina känslor och skapar sig genom berättandet en förståelse av det som hänt. Detta skapar länkar mellan dem, andra och världen. Historier klargör eller förklarar händelser genom att titta på orsak och verkan. Historier skapar ett band mellan erfarenheter och på detta sätt bevaras de tillsammans i minnet. Berättelsen fungerar som en modell som knyter ihop det man inte vet med det man vet. Berättelsen kan vara viktig för att bevara någon som gått bort i minnet. Det kan vara både det positiva men även mindre positiva saker om den döde. Många människor konstruerar egna historier



i de fall där de inte har någon riktig vetskap om vad som hänt. Kan till exempel förekomma då ett dödsbud lämnas av en polis. Berättelser kan även ha funktionen att rena människan som är i sorg. Varje gång någon får berätta sin historia lättar lite av den sorg som finns inom dem och det gör att det blir lättare att få kontroll över situationen och lätta på den känslomässiga spänningen. Det skapar också mening och knyter samman olika människors syn på händelsen. Berättelsen öppnar upp för hypoteser och hjälper till att skapa en helhet. Det är även viktigt att erkänna för sig själv och andra att man sörjer. Vid de tillfällen då detta inte sker kan sorgen sätta sig i kroppen och ge andra symtom som kan vara svåra att relatera till sorgen (ibid). Kommunikation är också viktigt efter ett dödsfall inom familjen. Berättelser kan göra så att familjemedlemmar kommer närmare varandra. Familjemedlemmarna kan dela med sig av hur de upplevt alla detaljer kring dödsfallet. Alla får dela med sig av sin sorg och lyssna på andra familjemedlemmars egna beskrivningar av samma situation. Detta sätt skapar mening för alla inblandade i sorgen. Minnet är ett viktigt element i förståelsen kring berättandets nödvändighet för människan. Saker som händer varje dag noteras och detaljer av dessa händelser blandas med minnen som redan finns i "databasen". På detta sätt generaliseras minnen och vi får en förståelse om hur vi ska bete oss. Ju fler förbindelser en historia har i minnet ju bättre fungerar historien som ett verktyg för lärandet om olika situationer (ibid).

Barrera et al. (2007) tar i sin artikel upp att sorg vid en förlust är naturliga reaktioner när någon man älskar dör, men ändå kan en förlust vara mycket svår och smärtsam. När man förlorar ett barn kan sorgen bli traumatisk och sorgen kan vara svår att ta sig ur. Förlusten kan även påverka livet så pass mycket så man glömmer att ta hand om sig själv. Det har även debatterats om föräldrar som råkat ut för detta kan riskera sin mentala hälsa om de inte får någon hjälp. De tar också upp olika förlustmönster: Okomplicerad integrerad sorg, uppslukad av sorg och minimal sorg. I den okomplicerade integrerade sorgen är en viktig faktor att de kvarvarande barnen ger föräldrarna hopp och mening i livet. De föräldrar som led av en uppslukande sorg och som hade fler barn i livet upplevde att det var svårt att vara en bra förälder. De mammor som hade en uppslukande sorg och som inte hade fler barn upplevde förlusten av att vara förälder som mycket jobbig och de fick också svårigheter med att se andra barn.

Svenberg och Wirgenes (1995) skriver i sin bok att sorg inte är någon sjukdom, men att sorgen kan orsaka mycket stor psykisk och fysisk smärta. Sorgen kan också utvecklas till sjukdom om den som sörjer förtränger sina känslor. De skriver också att sorg inte bara är känslor utan hela kroppen blir påverkad av sorgen. Allt runt omkring kan uppfattas som kaos. Sorgen kan också framkalla tankar, känslor och reaktioner som är skrämmande och obegripliga och som kan upplevas främmande. Under den första fasen i sorgen är alla typer av känslor möjliga. Oftast är upplevelsen och reaktionen chockartad. Ena stunden kan man vara mycket känslökall och det går att klara av alla uppgifter utan svårighet och i andra stunden känns det som en gränslös och outhärdlig smärta

där både den som sörjer och omgivningen är rädda för ett utbrott. Många av de som sörjer känner också att de har stora skuld känslor. Svenberg och Wirgenes (1995) skriver också att den som sörjer anklagar sig själv och tänker: ”hade jag bara gjort på det sättet...” eller: ”hade jag bara aldrig...” sådana tankar kan plåga den som sörjer under en mycket lång tid om de inte får hjälp med dem. Den sörjande kan också känna sig bitter eller arg. En del kan inte äta, andra äter för att döva smärtan. Någon kan inte sova, andra kan sova dygnet runt. Många plågas också av minnes- och koncentrationssvårigheter, detta släpper dock efter en tid.

Arvidsson-Artman (2002) nämner i sin bok att det är mycket viktigt att som medmänniska väcka tanken hos den som sörjer att dela sorgen med andra inblandade.

## **2.2 Den professionella hjälpen och hjälpen från omgivningen**

Det kan vara mycket svårt för en professionell att nå fram till en person som sörjer. Den som är professionell kan aldrig sätta sig in i den situation som den sörjande föräldern är i. Det är kanske inte heller så lätt för de som arbetar med sorg att veta hur de ska hantera den svåra sorg som föräldrarna känner. Janzen, Cadell och Westhues (2004) skriver i sin artikel om en undersökning som syftade till att ge professionella mer information om föräldrars sorg. Under undersökningen gång upptäckte författarna fem stycken olika teman som var viktiga för föräldrarna. Dessa teman var: behovet av att rekonstruera dödsscenen, känslan av kontrollförlust, behovet av att säga hej då, förstå dödsfallet och hitta en mening med det samt att försöka leva vidare och att föra vidare en ny relation med det avlidna barnet. Det sista temat gjorde föräldrarna oftast genom att de mindes, ritualiserade och fortsatte att vara aktiva i den aktivitet eller organisation som var viktig i barnets liv eller död. Undersökningen visade att professionella har ett stort inflytande på föräldrars sorg och att det därför är viktigt att hjälpen ges på rätt sätt. De föräldrar som var med i undersökningen berättade att de som jobbar professionellt med just den här typen av sorg måste få mer kunskap om denna typ av förlust för att lättare kunna hjälpa. Föräldrarna berättar att de hade uppskattat om polisen hade visat mer empati och känslighet och gett dem den information som de ville ha. De ville också ge råd till socialarbetare att ge information om kriser och hur det på lättaste sättet går att bearbeta en kris. De ville också att sjuksköterskor skulle hjälpa till mer med att ge övriga familjemedlemmar medicinsk hjälp eller annan hjälp som de är i behov av.

## **2.3 Självhjälpsgruppers betydelse**

Karlsson (2006) skriver i sin bok att deltagarna i självhjälpsgrupper både är hjälpgivare och hjälptagare och stödet är ömsesidigt. Det skiljer sig från många andra hjälprelationer då det är en som ger hjälp och en som tar emot hjälpen. En intressant iakttagelse av detta fenomen är att det

oftast är hjälpgivaren som blir mest hjälpt och inte tvärtom som man kanske kan tro. Det finns en kraft i att hjälpa och det är bland annat att definiera sig som friskare/bättre, att genom att strukturera andras situationer och får hjälp med att strukturera sin egen. Man upplever en känsla av mening och att vara betydelsefull (ibid). Många deltagare i självhjälpsgrupper vittnar om att deras familjer och vänner drar sig tillbaka efter ett tag för att de inte förstår. En anledning till att detta kan upplevas som obegripligt och svårt är just det faktum att de närmaste inte delar samma sorg, det är inte ömsesidigt. Det behöver inte betyda att de inte bryr sig även om det kan uppfattas så.

Karlsson (2002) har själv gjort en undersökning av självhjälpsgrupper i Sverige. Det är en delstudie som författaren anser att det finns god grund att fördjupa. Den ger en uppfattning om hur vanligt det är med självhjälpsgrupper i de olika områden som studerats. Även vilken inriktning grupperna har. Resultaten visar på utbredning och inriktning som är lik den som visas i kartläggningar från de andra nordiska länderna. Cirka en halv procent av befolkningen deltar i sådana grupper. Inriktningen är främst kring problemen alkohol, sjukdom/funktionshinder, sorg och föräldraskap.

Laakso och Paunonen – Ilmonen (2001) tar upp just betydelsen av självhjälpsgrupper i sin undersökning. Deras undersökning visar att mammor var mer benägna att vända sig till en självhjälpsgrupp än papporna. Mammorna tyckte att gruppen de hade gått med i hade gett dem mycket stöd eller inget stöd alls. En del av de som inte hade fått något stöd kände att gruppen till och med hade gett mer ångest än hjälp. Författarna såg att skillnaden på vilken hjälp gruppen hade gett berodde på var mamman var i sin sorgprocess. Om mamman redan väntade ett nytt barn så ansåg hon att gruppen inte längre var till någon hjälp. De kände också att de fick hjälp i sin sorg när de såg andra som också hade det jobbigt i sin sorg. Det fick dem att inse att de inte var ensamma. De kände också att den erfarenheten av att förlora ett barn endast kunde delas med andra mammor som varit med om samma sak. De ansåg att det var lättare och mer tillåtet att prata om barnets död med en som hade känt samma sorg.

Knight (2006) beskriver samma sak som Karlsson i sin artikel att det som karaktäriserar grupparbete i självhjälpsgrupper är att det sociala arbetet erbjuder en ömsesidig hjälp. Deltagarna i gruppen erbjuder sin hjälp samtidigt som de själva får hjälp. Denna modell baseras på vetenskapen om att träffa andra som befinner sig i en liknande situation faktiskt hjälper. När deltagarna inser att de alla sitter i samma båt minskar känslan av isolering och de kan börja konfrontera och bearbeta sin situation. Vikten av att berätta sin historia hjälper deltagarna att förstå och dra lärdom av varandra (ibid). Men det kan samtidigt vara svårt att berätta någonting som upplevs svårt likaså att lyssna till berättelser som innehåller smärtsamma minnen. Men att berätta leder ofta till att deltagaren utvecklar sin egen kapacitet till att hantera sina känslor på ett bättre sätt. Bara att klara av att berätta och överleva detta ger en styrka som är mycket viktig för det fortsatta arbetet(ibid).

Karlsson (2002) skriver i sin bok att anledningen till att stödgrupper bildades var att det fanns ett

missnöje med hur man ser på den professionella hjälp som finns att få. Självhjälpgrupper ses därför ofta som ett alternativ eller komplement till den traditionella vård som finns tillgänglig. En annan anledning till självhjälpgruppens bildande kan även vara en kompensation för den traditionella familjens minskade betydelse i västvärlden. Det finns även fler faktorer som kan förklara att intresset är så stort. Det påpekas att deltagarna i självhjälpgrupper är relativt välutbildade. Den folkbildning som skett under 1900-talet kan vara en anledning till att människor idag anser sig kunna ifrågasätta den professionella hjälpen. Många känner att de själva kan hantera sina egna bekymmer (ibid).

Idag går det även att få kontakt med andra även om det inte finns en möjlighet att träffas ”fysiskt”. Roberts (2004) skriver i sin artikel att sen internet kom så har det blivit vanligare att uttrycka sin sorg för hela världen, t.ex. genom minnessidor på internet. På minnessidan skriver man om den döda och det går att lägga upp bilder på den som dött. Genom minnessidan så glöms inte den som dött bort utan den finns alltid i minnet. Minnessidan kan även läsas av andra och genom minnessidor går det att få kontakt med andra i samma situation. Detta fungerar bra om det är så att det inte finns någon möjlighet att ta kontakt med en fysisk självhjälpgrupp. Då hjälper man sig själv genom minnessidan istället.

Svenberg och Wirgenes (1995) skriver att de som har fått bearbeta sin sorg i grupp blir efter några år en resurs som kan hjälpa andra sörjande. I gruppen har den som sörjer fått känna det han eller hon vill utan att känna sig konstig eller psykiskt avvikande. De som varit med i självhjälpgrupper eller sorgegrupper berättar att den bästa hjälpen de fått är från andra som har upplevt sorg. Självhjälpgruppen eller sorgegruppen har fem olika funktioner. Dessa fem är:

- Att ge plats för sorgen
- Att normalisera känslorna
- Att dämpa ångest
- Att skapa gemenskap
- Att ge en bild av den som förlorats

James och Friedman (2003) skriver i sin bok om olika motstridiga känslor och dessa innebär att personer som mist någon kan på samma gång som de känner en oerhörd sorg känna en viss lättnad eftersom personen de mist inte längre lider. De skriver också om att personer i omgivningen ibland kan fälla kommentarer som uppfattas som kränkande, men de sägs oftast av omtanke.

Litteraturen som vi nämner i detta avsnitt ska vi använda oss av för att lättare förstå det som föräldrarna känner i vår undersökning. De artiklar som vi nämner ska vi använda oss av för att stärka det vi fått fram i vår undersökning.

# 3. Teori

## 3.1 Kristeori

Vi har valt att använda oss av kristeorin i vårt arbete. Vi anser att det passar bra in på vårt material som vi samlat in. Johan Cullberg (1988) beskriver i sin bok krisen som en företeelse som har många ansikten. Vi skriver om sorg och det är en av de kriser som människan går igenom i sitt liv. Det finns naturligtvis andra kriser som till exempel olika utvecklingskriser, men fokus i vårt arbete blir den kris som uppstår vid ett dödsfall vilket innebär en svår sorg. Kommer här att ge en liten inblick i hur man kan förstå kristeorin som begrepp, men också berätta om de väsentliga delar av teorin som passar in i vår undersökning.

Ordet kris kommer från grekiskans *krisis*. Det står för avgörande vändning, plötslig förändring eller en ödesdiger rubbning. Ordet har kommit att stå för ett psykologiskt reaktionsmönster för akuta inre och yttre svårigheter (Cullberg 1988). Det har skett en förändring i samhället kring synen på sorg och död. Det sociala skyddsnätet har inte längre lika stor betydelse och kan oftare resultera i sämre krislösningar. Den hjälp människan tidigare fått av sina vänner, familj, släktingar och grannar, de så kallade ”informella hjälpstrukturerna” är idag uppbrutna. Här måste nu samhällets ”formella hjälpstrukturer” träda in (ibid). Vid livskriser uttrycks många av dessa genom ängslan, nedstämdhet, sömnsvårigheter, spritproblem och andra fysiska besvär. Enligt Cullberg (1988) har mellan 15-30 % av befolkningen har någon gång behövt hjälp vid psykisk ohälsa. Den lägre siffran representeras av landsortsbefolkning och den högre av storstadsbefolkning. Många gånger blir hjälpen ett ”blint” svar i form av medicin, sjukskrivning, institutionsvård eller liknande. Ofta visar det sig att denna form av vård är felaktig eller otillräcklig. Det krävs en djupare förståelse av olika av olika krissituationer för att kunna vara till hjälp (ibid). Krisen är en oerhört viktig fas i människors liv. Den *psykiska krisen* är när man befinner sig i en livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att klara av situationen. Det finns vissa viktiga aspekter att känna till här. Det är viktigt att veta vilken den utlösande situationen är. Innebär den ett hot mot ens fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller mot ens grundläggande möjligheter till tillfredsställelse i tillvaron. Vilken inre, privat betydelse har det inträffande för den personen? Det är viktigt att ha kunskap om den enskilda människans biografi och utvecklingshistoria. Individens biologiska förutsättningar samverkar med den sociala miljön. Sociala förutsättningar hör även ihop med familjesituationen. En faktor som är viktig att tänka på är den aktuella livsperiod personen i fråga befinner sig i.

Psykiska kriser innebär upplevelser av övergivenhet, självförkastelse och/eller kaos. Vid död är övergivenhetsupplevelsen den mest akuta. Vid sorg medföljer ofta apatiskt eller ett negligerande

av sina och andras behov. Upplevelsen av kaos kan vara mycket påtaglig liksom ångest och ett sökande efter mening med allt. Inom kristerapi anser man inte att kriser är sjukliga företeelser utan lägen där vår existens grundvalar skakas och ifrågasätts (Cullberg 1988). Samhörighet, självkänsla och meningsupplevelse ses inte med denna livssyn som självklara normaltillstånd. Man uppfattar inte heller övergivenhet, självförkastelse och kaos som sjukliga eller onaturliga tillstånd. Det finns en tendens inom människovården att sjukförklara alla starka känslor av olust och se till att dessa behandlas (ibid).

Upplevelsen av kris kan vara mer eller mindre stark. Den kan även vara mer eller mindre störande för personens funktion. Krisen kan lämpligen delas in i fyra naturliga faser enligt Cullberg (1988). Chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Dessa faser innehåller olika karaktäristiska drag. De behöver inte nödvändigtvis vara åtskilda från varandra. Ibland går faserna in i varandra och förlöper sida vid sida och ibland kan en fas utebli. Faserna är ett verktyg till att förstå krisens förlopp och inte en stel modell som måste se ut på detta exakta sätt.

### **3.1.1 Chockfasen**

Denna fas varar oftast från ett kort ögonblick till några dagar. Individen som befinner sig här försöker hålla verkligheten ifrån sig med all sin kraft. Detta sker på grund av att den drabbade ännu inte vet hur de ska ta in det som skett. Inte så sällan ser och beter sig den drabbade välordnat. Men detta sker på ytan men på insidan är allt kaos. Ibland kan den som drabbats ha svårt att minnas just denna tid direkt efter en tragisk händelse. Viktigt att tänka på i dessa fall speciellt för andra människor i personens omgivning men också professionella är att viktig information som ges i direkt anslutning till händelsen många gånger glöms bort. En del kan under chockfasen bete sig avvikande och skrika, riva sina kläder och upprepa sig. Andra blir totalt paralyserade av chocken så kallad affektiv stupor. Medvetandet kan under denna akuta fas vara förvirrat och den smärtsamma realiteten försvinner bort. Men det är sällan som chockfasen övergår i en psykos.

### **3.1.2 Reaktionsfasen**

Denna fas tillsammans med chockfasen utgör *krisens akuta fas*. Men för att kallas akut fas får den inte pågå i mer än fyra till sex veckor (Cullberg 1988). Reaktionsfasen börjar då den drabbade tvingas öppna ögonen för det som hänt. Det inträffar en omställning som sätter allt på sin spets. Verkligheten ska integreras på ett funktionellt sätt. Även försvarsmekanismerna i individen mobiliseras. Hos en del människor kan dessa vara av primitiv art. Individen försöker nu skapa en mening med det som har hänt. Frågor som ”varför?” dyker upp gång på gång liksom frågan ”varför händer detta mig?” Psyket försöker hålla kvar den som gått bort och ibland kan personer höra eller

känna den som är död och känslan av att vara sinnesjuk är inte ovanlig. I reaktionsfasen finns det olika försvarsmekanismer som är omedvetna psykiska reaktionssätt som har till uppgift att minska upplevelsen om hot och fara för jaget (ibid). Ibland är de bra för att personen stegvis kan närma sig det smärtsamma men andra gånger kan det dock istället förlänga bearbetningen av det som hänt.

Nedan beskrivs försvarsmekanismerna:

– *Regression*

Individen antar beteenden eller tankemönster från tidigare utvecklingsstadier. Exempel på detta kan vara ett barnsligt beroende av att andra ska bestämma, okontrollerade affektutbrott eller tablett eller spritberoende. Denna form av försvarsmekanisk kan vara svår för omgivningen att möta. Ett mera socialt accepterat regressions mönster kan vara alkoholbruk i måttlig dos. Alkoholen kan vara en hjälp under den svåraste fasen men det kan också resultera i att det till slut kan vara svårt att klara sig utan den. Användandet av sprit eller tabletter kan vara ett uttryck på en stark protest mot det som personen utsatts för.

– *Förnekelse*

Går ut på att förneka och inte accepterar innebörden i vad som hänt. Denna försvarsmekanisk är vanlig då det gäller kroppslig sjukdom

– *Projektion*

Här läggs skuld känslor ofta på omgivningen. Huvudsyftet med detta beteende är att lyfta och lägga ansvaret på andra än sig själv. Viktigt att veta är att sådana här projektioner också kan ha verklighetsunderlag. Till exempel kan läkare på sjukhus ofta bli syndabockar.

– *Rationalisering*

Använder sig här av skenbart förnuftiga argument för att minska sin egen upplevelse av hot eller skuld.

– *Isolering*

Isolering av känslor är ett av de vanligaste försvarerna vid smärtsamma upplevelser. Ofta kan människor som drabbats av en tragisk händelse lugnt berätta om det inträffade och människor i omgivningen blir imponerade av hur ”moget” personen tar allt. Denna känslolisolering kan vara tillfällig men om den inte är det, utan en hållning till det inträffade kan det få negativa följder. Dessa känslor kan istället bli symtombildande och visa sig i form av ångestreaktioner.

– *Undertryckande*

Är en form av medveten handling till skillnad från isolering. Det handlar om att socialt anpassa sig efter omgivningens krav och förväntningar. Det kan röra sig om att inte visa sin oro och sorg. Personen försöker ”ta sig samman”, ”vara duktig” för att inte göra andra besvikna.

### **3.1.4 Bearbetningsfasen**

När den akuta krisen är över tar bearbetningsfasen vid. Denna fas kan pågå under ett halvt år upp till ett år efter den traumatiska händelsen. Personen börjar här vända sig mot framtiden igen efter att ha varit uppe i sin sorg. Om övergången till bearbetningsfasen inte skett inom en rimlig tid kan det vara ett tecken på att personen kan behöva sakkunnig hjälp. Verklighetsförvanskningen måste nu vara minimal för att individen ska kunna komma vidare.

### **3.1.5 Nyorienteringsfasen**

Denna fas ses inte som en avslutning utan snarare det nya liv som ska levas med det förgångna som ett ärr som alltid kommer att finnas där. Förlorade intressen kan ha ersatts av gamla. Självkänslan har återupprättats och de svikna förhoppningarna har bearbetats. Men detta förutsätter att krisen är genomarbetad. Fortfarande gör sig smärtan påmind vid olika tillfällen. Upplevelser kan få gamla betydelser under kommande livsperioder efter att ha gått igenom och bearbetat en kris.

I avsnittet om sorgprocessen i vår analys har vi valt att använda oss av vår teori genom att först ta upp chockfasen och citat som vi tycker visar på just denna fas. Vi har sedan i en strukturerad ordning tagit upp de övriga faserna på samma sätt. I avsnittet om bemötande använder vi oss av teorin för att se i vilken fas den som sörjer vänder sig till professionella och när de tar hjälp av omgivningen. Sedan gör vi på samma sätt i avsnittet om självhjälsgrupper.

## **4. Metod**

### **4.1 Val av metod**

Vi har valt att använda oss av kvalitativ metod i vår undersökning. Vi valde kvalitativ metod för att vi kände att vi hellre ville koncentrera oss på ord istället för siffror. Vi hade först tänkt att vi skulle göra vanliga intervjuer, men efter en del övervägande så valde vi att istället göra våra intervjuer i enkätform. Enkäter och strukturerade intervjuer är nästan likartade som undersökningsinstrument inom samhällsforskningen. Den stora skillnaden mellan dessa undersökningsinstrument är att det i enkätens del inte finns någon som intervjuar närvarande utan den som ska svara måste själv läsa och besvara frågorna. Förutom detta så är de väldigt lika. På grund av det att det inte finns någon



intervjuare som formulerar frågor vid enkäter så måste frågorna som ställs vara lätta att förstå och framförallt vara lätta att besvara. Fördelarna med enkäter är att det kostar mindre än strukturerade intervjuer, speciellt om man som vi ville ha ett urval av människor i olika delar av Sverige (Bryman 2002). Det hade i vårt fall också gått bra att göra intervjuerna per telefon, men vi kände inte att detta var optimalt eftersom det lätt kan bli missförstånd vid telefonsamtal när det är svårt att höra vad de man intervjuar säger eller om de inte hör oss så bra. Detta kändes inte riktigt rätt med tanke på det känsliga ämnet som vi valt att skriva om. På grund av det känsliga ämnet så är enkäter bättre därför att fler ställer upp när de inte behöver prata om det hemska öga mot öga. Internet är även mycket tillgängligt idag och det går att svara på enkäten när man själv vill och känner för det (Meuwisse et al 2008). Våra intervjupersoner har alltid möjlighet att skriva lite och sen lämna enkäten för att sen återkomma när de känner att de orkar. Enkäter är även lättare att administrera jämfört med intervjuer. De enkäter som intervjupersonerna ska fylla i själva kan skickas ut antingen via post eller som vi gjort via mail och då även i ett större antal. Det är dock värt att tänka på att en del av de som man skickar till kommer inte att svara och då slutar det ofta med att man får skicka ut en påminnelse (Bryman 2002).

De nackdelar som finns är att man inte kan se den som svarar på enkäten och metoden främjar inte heller några längre verbala utläggningar och de svar man får blir komprimerade för att få plats. Metoden är också väldigt tidskrävande för de som ska svara på enkäterna eftersom de ska svara skriftligt. Idag görs det inte så mycket forskning på internet eftersom det fortfarande är ganska så opålitligt. Använder man ändå sig av internet så måste man vara kritisk för att utveckla den metoden (Meuwisse et al 2008).

De fördelar som vi upptäckte med vår undersökningsmetod var att vi nådde ut till fler och detta tyckte vi var bra eftersom vi ville ha så många intervjupersoner så möjligt. En annan fördel var också att det är ett smidigt sätt på grund av att de flesta idag har tillgång till internet. Vi kände också att det var en bra metod därför att alla kan skriva i sin egen takt och när de själva hade lust. Vi upplevde också att många har ett behov av att skriva av sig och dela med sig av det de råkat ut för. Vi kände också att metoden var bra på grund av det känsliga ämnet. Både på grund av oss själva och även föräldrarna. Vi fick även svar på just det vi ville veta och det blev inte en massa prat om annat som inte var väsentligt i undersökningen. Metoden var inte heller så tidskrävande för oss.

De nackdelar som fanns med metoden var att det tyvärr blev en del bortfall. Vi kunde inte heller ställa följdfrågor och reda ut oklarheter direkt. En annan nackdel var också att en del av våra undersökningspersoner skrev ganska så kortfattat. Det var också en nackdel att vi inte kunde se personen vi intervjuade och personens ansiktsuttryck vid vissa frågor.

## 4.2 Avgränsning och urval

När vi valde att skriva om sorg så valde vi att koncentrera oss på sorgen som föräldrar känner när ett barn dör och sätta oss in i den sorgprocess som de går igenom när detta händer. Vi har också valt att skriva om vad som varit mest till hjälp under den processen. Vi har valt att koncentrera oss på föräldrars sorg och har därför inte skrivit något om syskon och deras sorg eller hur professionella ser på den hjälp som de ger. Vi har mest varit intresserade av föräldrarnas sorgprocess utifrån professionell hjälp och hjälpen från andra. Vi har också frågat föräldrarna om de har någon minnessida på internet eller en blogg där de skriver om sitt döda barn och hur denna sida har hjälpt dem i deras process. Vi har inte gjort någon avgränsning när det gäller tidsintervallet mellan barnets död och nu. Detta på grund av att det inte spelar så stor roll när det gäller det som vår undersökning verkligen går ut på: att se vilken hjälp föräldrarna fått och hur den hjälpen gick till. Vi har även valt att ha med föräldrar som bor över hela landet och även en förälder som inte ens bor i Sverige. Dock så var det från början inte självvalt utan det berodde på att urvalet blev som det blev. Vi tyckte däremot att det ändå var bra för att vi då kunde se om hjälpen man får efter en svår förlust kan skilja sig från när man bor i en stor stad jämfört med en mindre stad, om man bor i söder eller i norr m.m.

För att hitta föräldrar som kunde vara med i vår undersökning så valde vi att kontakta föreningen FEBE som en av oss hade hittat under praktiktiden. FEBE kommer vi att berätta mer om senare i avsnittet som handlar om bakgrund. När vi kontaktade föreningen FEBE fick vi kontakt med en kvinna som hjälpte oss att hitta lämpliga personer som kunde tänka sig att vara med i vår undersökning. Först kände vi att vi inte ville att hon skulle välja ut personer, men hon förklarade för oss att om hon skickade ut till ett visst antal och vi sen bara valde ett antal av dessa skulle de som inte fick vara med bli mycket besvikna. Därför så lät vi henne skicka ut en förfrågan på en sluten sida på nätet som heter Ung i minne och hon fick svar av 21 stycken föräldrar som sa att de gärna ville vara med. Vi har även genom en vän fått kontakt med en person och genom två minnessidor på internet har vi fått kontakt med två mammor. Vi fick då 24 stycken personer som ville vara med i vår undersökning. Den första veckan så svarade några stycken på enkäten. Som vi befarade så fick vi efter en vecka tyvärr skicka ut ett påminnelse mail. Efter detta var det två stycken som mailade att de inte orkade vara med i vår undersökning just nu. En av dessa ändrade sig dock senare och ville vara med ändå. Tyvärr var där sex stycken som inte svarade alls. Vi blev då lite besvikna eftersom vi hade fått ett väldigt positivt gensvar först. På samma gång så kunde vi förstå att de kanske hade ändrat sig av olika anledningen. Vi hade däremot uppskattat om vi fått ett mail om detta. Till slut så fick vi ihop sjuutton stycken intervjupersoner och vi kände att den informationen vi fick av dem räckte för att vi skulle kunna skriva en bra analys. Vi har däremot lärt oss att metodvalet kanske inte riktigt blev som vi tänkt oss på grund av det stora bortfallet och det extra

arbetet med att skicka påminnelse mail, men vi känner ändå att det var värt ett försök och att vi trots allt fick bra med information för att göra en utförlig analys.

Sättet som vi har gjort vårt urval på kan man kalla ett sorts snöbollsurval. Detta kan också kallas ett sorts bekvämlighetsurval eller kedjeurval. Detta innebär att man får kontakt med ett antal människor eller som i vårt fall en person som är relevanta för undersökning som i sin tur kontakter fler som kan vara relevanta för undersökningen (Bryman 2002) .

### **4.3 Föräldrarna i vår undersökning**

Alla föräldrarna utom tre stycken är aktiva på Ung i minnes maillista. Vår kontaktperson på FEBE använde sig av just den sidan för att hitta intressanta personer till vår undersökning. Denna sida kommer vi att berätta mer om senare. Tre av föräldrarna har vi hittat själva. En genom en minnessida på internet, en genom en kompis och en genom en blogg. Sex stycken av föräldrarna är aktiva i föreningen FEBE, två av dessa är dock inte så aktiva utan har mest haft kontakt via internet. Två av de som har barn som begått självmord har valt att istället för att vara med i FEBE ta kontakt med SPES – Riksförbundet för SuicidPrevention och efterlevandes Stöd. En av dessa valde det därför att hon just då när det hemska hände kände att hon fick bäst stöd av andra föräldrar som råkat ut för samma sak. En av föräldrarna har även valt att vända sig till föreningen VIMIL (Vi som mist någon mitt i livet) och två till föreningen VSFB (Vi som förlorat barn). En av dessa fick dock inget svar och valde då att ringa till FEBE istället. Barnen var mellan 13 – 28 år när de avled. Dock var det en av intervjupersonerna som förlorade sitt barn två dagar innan förlossningen. Dödsorsakerna har varierat mellan sjukdom och självmord, mord eller olyckor. Tiden mellan dödsfallet och intervjutillfället varierar mellan bara några månader och 22 år. Nedan har vi skrivit en presentation av intervjupersonerna, ålder på barnet, dödsorsak och vilket år barnet avled. Alla namn är fingerade och barnen har inget namn alls eftersom vi inte tyckte att detta var relevant för undersökningen:

- Angelica som förlorade sin son 17 år, genom sjukdom 2002.
- Daniel som förlorade sin son 23 år, genom sjukdom 2000.
- Gunilla som förlorade sin dotter 22 år, genom mord 1999.
- Kristina som förlorade sin dotter 28 år, i en olycka 2006.
- Maria som förlorade sin dotter 16 år, i en olycka 2006.
- Sandra som förlorade sin son 20 år, genom självmord 2010.
- Lars som förlorade sin son 15 år, genom självmord 2009.
- Linda som förlorade sin dotter 14 år, genom självmord 2008.
- Sara som förlorade sin son 20 år, genom en olycka 2008.
- Carina som förlorade sin dotter 20 år, genom självmord 2010.

- Sanna som förlorade sin son 23 år, genom en olycka 2004.
- Mia som förlorade sin dotter 21 år, genom en överdos 2010.
- Anna som förlorade sin dotter 24 år, genom sjukdom 2008.
- Annelie som förlorade sin son 25 år, genom sjukdom 2002.
- Ingalill som förlorade sin son 18 år, genom en olycka 2002.
- Johanna som förlorade sin dotter två dagar innan förlossningen 2007.
- Britt – Marie som förlorade sin ena son 13 år 1988 och sin andra son 27 år 2005, båda två i samma sjukdom

## 4.4 Tillvägagångssätt

Efter att vår kontaktperson på FEBE fått svar så fick vi mailadresserna till de föräldrar som hade tackat ja. Vi mailade då ut ett brev (Bilaga 1) där vi hade förklarat vilka vi var och var vår undersökning gick ut på och hur vi hade tänkt att vi skulle göra denna. Samtidigt som vi skickade ut mailet så skickade vi också frågorna som vi ville ställa (Bilaga 2). Detta gjorde vi eftersom vi genom vår kontaktperson redan visste att personerna ville vara med och behövde därför inte ha något mail tillbaka med ett svar om att de ville vara med eller inte. Efter några dagar började svaren komma på frågorna. En del svar var väldigt utförliga, men en del svar kunde ha varit lite längre.

## 4.5 Bearbetning och analys

Efter att ha fått in femton stycken svar så började vi plocka isär våra enkäter. Vi delade upp dem mellan oss. En av oss bearbetade åtta stycken och den andra sju stycken. Vi plockade isär materialet genom att öppna ett nytt dokument och skriva rubrikerna *sorgeprocessen, bemötande, den professionella hjälpen och stödgrupper, minnessidor och bloggar*. Under rubrikerna klistrade vi sen in det som föräldrarna hade svarat på de frågor vi ställt. Detta gjorde vi för att få en bättre bild av svaren. Efter detta så gick vi vidare till att koda de svar vi fått. Koda gör man för att strukturera sitt material och kodningen börjar man med när man samlat in sin data. Kodningen syftar till att ordna det material som man fått in och synliggöra mönster och samband. Kodningen av datan kan göras manuellt eller genom att man använder olika dataprogram för kvalitativ analys (Jönson 2010). Efter en vecka till fick vi ett svar till som vi då bearbetade för sig. Efter ytterligare några veckor när vi börjat med vår analys fick vi ett svar till och detta valde vi att också bearbeta för sig.

## 4.6 Tillförlitlighet

Tillförlitligheten kan vara låg när det gäller undersökningar på internet. Detta på grund av att man inte ser den som man valt att ha med i sin undersökning och man kan inte heller följa personen när denna svarar på frågorna och hur hon eller han reagerar vid vissa frågor. Det kan även vara svårt och veta om det är rätt person som svarar på de frågor man ställt eftersom enkäten egentligen kan läsas av alla som har tillgång till just den e – mail dit man skickar enkäten.

När det gäller validitet och reliabilitet i kvalitativa undersökningar så är åsikterna bland kvalitativa forskare den att detta är väldigt svårt att mäta i kvalitativa undersökningar. När det gäller validitet så betyder det att man mäter någonting och eftersom mätning inte är det främsta intresset för kvalitativa undersökningar så kan man diskutera om detta har någon betydelse för sådana undersökningar (Bryman 2002). Det kan också vara svårt att se detta på grund av att människor är människor och inte maskiner. Människor ändrar åsikter efter humör och tid. De går inte att lita på till fullo. Ställer man ett antal frågor vid ett tillfälle och efter några veckor ställer dessa frågor igen så kan personen ha ändrat sin uppfattning. Undersökningar av detta slag kan därför vara svåra att se som reliabel (May 1997). I vårt fall ser reliabiliteten olika ut beroende på vilka frågor vi väljer att ställa igen. När det gäller frågorna om sorg så kommer svaren kanske inte alltid vara desamma. Många av föräldrarna har skrivit att sorgen alltid kommer att vara lika stor, men de kommer med tiden att lära sig att leva med den. Sorgen kan även se olika ut beroende på om frågorna ställs vid speciella datum då barnet kanske fyller år eller vid olika högtider. Däremot när det gäller frågorna om den professionella hjälpen kommer svaren alltid vara desamma. Detta är inget som kommer ändras över tid.

## 4.7 Etiska överväganden

När vi valde vårt undersökningsämne så kände vi att ämnet var mycket känsligt och vi visste inte riktigt om vi skulle få ihop personer som kunde tänka sig att vara med i vår undersökning. Vi tänkte att föräldrar inte alls vill skriva eller prata om det hemska som hänt. Vi har däremot fått ett helt annat gensvar och vi tror att detta kan bero på att vi valde att göra vår undersökning via internet. Många har till och med skrivit att de är mycket glada för att vi har valt att skriva om ett ämne som är tabubelagt och som många inte vill prata om. Många föräldrar har också skrivit att vårt arbete är väldigt viktigt och att de gärna vill läsa vår uppsats när den är färdig. Vi tänkte också att de personer som valt att vara med i en förening som FEBE är väldigt öppna med sin sorg och har inga problem att prata om det som hänt. Vi upptäckte detta då vår kontaktperson skickade ut sin förfrågan och så många ändå svarade att de gärna ville vara med.

Vi har valt att avidentifiera föräldrarna, barnen och bostadsort. Vi har däremot skrivit om föräldrarna bor i en större ort eller en mindre. Det har vi gjort eftersom vi gärna ville se om stödet man fick efter sin förlust såg annorlunda ut i en stor stad jämfört med en liten.

Personerna som är med i undersökning har fått ett informationsbrev där vi har skrivit hur vår undersökning kommer att gå till, vad vi vill undersöka, att de kan dra sig ur när de vill, att de är helt anonyma och att materialet kommer att förstöras när vår uppsats är färdig. Vi valde även att låta föräldrarna vara anonyma inför varandra. Detta på grund av att vi inte vet om föräldrarna som valt att vara med i undersökningen känner varandra. Detta gjorde vi genom att inte skicka ut mailet med informationen om undersökningen och frågorna som ett massmail. Vi tyckte inte att det var etiskt rätt att göra så. Det går däremot inte att utesluta att föräldrarna som är med i samma förening känner igen varandras berättelser. I mailet valde vi att ha med de fyra huvudkraven som tas upp på sidorna 166 – 167 i Meuwisse et. Al (2008). Dessa fyra huvudkrav är informationskravet som innebär att man ska informera deltagarna om studien och att deltagandet är frivilligt, samtyckeskravet som innebär att deltagarna ska ha samtyckt till de premisser som forskaren har informerat om, konfidentialitetskravet som innebär att deltagarnas identitet inte får röjas för obehöriga och nyttjandekravet som innebär att den insamlade empirin om enskilda individer endast får användas i forskningssyfte.

## **4.8 Hur har vi fördelat arbetet?**

Eftersom vi är två stycken författare så har vi valt att redogöra för hur vi under arbetets gång har valt att dela upp arbetet. En av oss kom på ämnet sorg och berättade om detta ämne för den andra som tyckte att det verkade intressant. Redan då visste vi också att det var sorg efter att ha förlorat ett barn som vi ville skriva om. Vi lånade en massa litteratur på biblioteket i skolan som vi sen delade upp och läste var för sig. En av oss började skriva problemformulering, frågeställningar och metod medan den andra läste i litteraturen. Vi tänkte att den ena kan skriva så kan den andra fylla på i efterhand när vi kommer på mer som vi kan skriva om i de olika styckena. Resten av texten har vi valt att både dela upp och skriva tillsammans. När vi har valt att dela upp arbetet så har vi givit respons på varandras texter och diskuterat detta. Texten har vi gått igenom tillsammans i efterhand för att det i texten ska finnas en röd tråd.

## 5. Bakgrund

Vi har valt att ha med ett avsnitt som vi kallar bakgrund eftersom vi vill berätta bakgrunden bakom de föreningar som vi nämner i vår uppsats. Anledningen till detta är för att vi anser att denna information är bra för andra att veta om. Både för sin egen del och för andras. En av dessa föreningar är även den som vi har haft en kontaktperson hos. Dessa föreningar är också de föreningar som föräldrarna haft kontakt med under sin sorgeprocess. Föreningarna som vi tar upp är: FEBE, den lösenordskyddade internetsidan ung i minne och SPES - Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes Stöd. Ett fåtal av föräldrarna har även haft kontakt med föreningen VIMIL (Vi som mist någon mitt i livet) och VSFB (Vi som förlorat barn), men eftersom de är så få så tyckte inte vi att det var relevant att berätta någonting om dessa.

### 5.3 FEBE – en självhjälsgrupp på internet och på ”riktigt”

Den 15 augusti 1988 inträffade en tragisk bussolycka i Norge då en buss körde in i en bergvägg i Måbødalstunneln i Bergen. På bussen satt en 6:e klass från Kvarnbacksskolan i Kista, en förort till Stockholm. De hade varit på en skolresa på Shetlandsöarna och var på väg hem. I bussen fanns totalt 34 personer, varav 23 stycken var barn i 12 – årsåldern. Övriga var föräldrar och lärare. När bussen körde ner från Fossli mot Eidfjord slutar bussens bromsar att fungera och bussen kraschar in i betongväggen vid tunnelns slut. 12 barn och 4 vuxna miste livet i olyckan. Kistaborna vaknade till nyheten morgonen efter. 12 dagar efter olyckan dog även chauffören. I ett enda ögonblick förändrades verkligheten för de flesta. Kista blev en bygd i chock och sorg. Föräldrarna som miste sina barn började träffas i kyrkan i Kista under många år och fick mycket stöd från varandra. Efter en tid så blev gruppen även tillgänglig för andra föräldrar som mist sina barn. Olyckan har även kommit att påverka det svenska samhällets beredskap inför ett psykiskt och socialt omhändertagande av olika drabbade i samband med stora olyckor och katastrofer (FEBE 2010).

Efter denna svåra olycka så upptäckte man att föräldrar som mist sitt barn verkligen hade ett behov av att tala med andra föräldrar i samma situation. Så 1995 beslutade ett antal av föräldrarna i stödgruppen att starta föreningen FEBE. Idag är FEBE en självhjälsgrupp för föräldrar som mist ett barn och pulsen i föreningen är att föräldrarna ska finnas till där för varandra. Deras motto är att har man en gång blivit förälder så är man alltid förälder, oavsett barnets ålder (ibid).

FEBE är en politisk och religiös obunden föreningen och verksamheten drivs helt ideellt. FEBE är inte någon förkortning av något utan FEBE är namnet på den första diakonissan som det står skrivet om i Bibeln. Anledningen till att de använde just det namnet beror på att föreningen fått mycket hjälp från diakoner och kuratorer under sin verksamma tid. Idag har FEBE vuxit och finns

på tretton platser i Sverige. Kommuner, församlingar, polisskolor och sjukhus anlitar ibland föreningen när de behöver hjälp med hur de ska bemöta föräldrar som mist ett barn. Föräldrar med egen erfarenhet ställer då upp och berättar om vad de varit med om. Utbildningarna sker i föreläsningssform med teori, praktiska exempel och efter föreläsningarna finns det tid för frågor och diskussion (ibid).

Föreningen har föräldramöte på de flesta orter där de är verksamma. När mötena hålls skiljer sig från vilken föreningen man är medlem i. På mötena pratar man om allt. Det finns inga tabun och inte heller några måsten. Varje förälders sorg är unik, samtidigt som det finns mycket som förenar föräldrarna. Föräldrarna kan välja att berätta om sin längtan och saknad, hopp och förtvivlan, glädje, sorg och ilska. Det går att prata om allt egentligen och om det som känns skönt att ventilera. Alla föräldrar är välkomna. Både de som blev drabbade för längesen och de som är nydrabbade. Det kan vara bra för en nydrabbad förälder att se att man faktiskt kan överleva en sådan förlust. Det anordnas även en FEBE dag i Kista varje år. Kan man inte komma på FEBE dagen eller har långt till en FEBE grupp från där man bor så finns det även en gästbok på hemsidan där man kan ventilera sig. Där kan man även kommentera andras inlägg. Vi som inte är medlemmar kan då läsa vad föräldrarna skriver. Detta kan ge stöd till en del föräldrar. Att få skriva av sig om både glädjeämnen och det som är jobbigt (ibid).

För att få kontakt med FEBE så kan man ringa till den lokala föreningen. Ibland så orkar inte den drabbade ringa själv och då går det även bra att en anhörig eller en vän hör av sig. Kontakten sker genom att man ringer eller mailar. Det går bra att ringa dygnet runt, men de har inte möjlighet att svara alltid. Då går det bra att prata in på telefonsvararen så ringer någon tillbaka så fort så möjligt (ibid).

## **5.4 Ung i minne – en sida för sörjande föräldrar**

Ung i minne är en lösenordsskyddad, sluten maillista på Internet för de föräldrar som förlorat ett barn oavsett ålder och dödsorsak. På sidan kan man skriva om sina tankar och känslor och man kan även läsa vad andra skrivit och stötta varandra. Där finns även recept på mat som är lätt att laga när man helt enkelt inte orkar. Man kan också få information om sorg och bemötande, praktiska tips på hur man möter personer i sorg och det finns även länkar till minnessidor som föräldrar har gjort för sina barn. Det finns även en lista på de som är medlemmar på sidan och som bara kan läsas av andra medlemmar (Ung – i – minne 2010).



## 5.5 SPES

SPES - Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes Stöd (på latin betyder ordet HOPP) är en sida för alla som känner sig berörda eller som vill veta mer om självmord och hur det kan förebyggas. Förbundet är en rikstäckande ideell organisation som precis som FEBE är politik och religiöst obunden. Förbundet är till för de som mist en familjemedlem, släkting, partner eller en god vän i självmord. SPES arbetar på ett nationellt, regionalt och lokalt plan, bland annat genom kontaktpersoner, en telefonjour som är öppen varje dag under kvällstid, utbildningar, träffar och självhjälsgrupper. De informerar också om självmord och försöker få människor att förändra sin attityd när det gäller självmord (SPES – riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd 2010).

Förbundet har även en ungdomssektion som är underställd förbundsstyrelsen. I samråd med den kan ungdomssektionen inrätta en egen styrelse och anta egna stadgar. Ungdomssektionen är till för medlemmar upp till cirka 30 år, men egentligen så finns det ingen åldersgräns. De flesta som är medlemmar har förlorat ett syskon, en förälder, en släkting, en vän eller en flickvän/pojkvän (ibid).

## 6. Analys

Vi har valt att analysera vårt material utifrån våra frågeställningar och vår valda teori som är kristeori enligt Johan Cullberg. Frågeställningarna har vi delat upp i olika teman:

- *Sorgeprocessen*: föräldrarna har delat med sig av den första tiden efter dödsfallet och en del har även skrivit om den ångest och de känslor som de hade efteråt. De har även berättat om vad som hjälpt dem att gå vidare i livet och hur de lever med sorgen idag.
- *Bemötande*: många av föräldrarna har berättat mycket utförligt hur de blivit bemötta av professionella och andra personer i sin omgivning. Många har skrivit att de fått mycket stöd, men en del har också berättat att professionella inte förstår och att många vänner försvunnit.
- *Självhjälsgrupper*: En del av föräldrarna har berättat om självhjälsgrupper, minnessidor på internet, bloggar och deras betydelse för deras sorgprocess. En del har valt att inte alls använda sig av självhjälsgrupper och valt att söka hjälp någon annanstans. En del har också berättat att det inte fanns någon självhjälsgrupp tillgänglig i kommunen där de bor och att de önskade att det hade funnits.

Under tiden vi gjorde vår undersökning så upptäckte vi att bemötandet och självhjälsgrupper var mycket viktiga för sorgprocessen för föräldrarna. Eftersom dessa två hade mycket betydelse så har vi valt att lyfta ur dessa teman från sorgprocessen för att vi vill belysa dessa två för sig. Vi valde också att ha sorgprocessen som ett eget tema eftersom det var detta som föräldrarna valde att

berätta mest om. Eftersom många av föräldrarna i vår undersökning har valt att nämna sitt barns namn i vissa av svaren på våra frågor så har vi valt att skriva punkter där namnet skulle stått. Detta på grund av att vi har valt att inte ha några namn på barnen.

## 6.1 Sorgeprocessen

I avsnittet om sorgprocessen har vi valt att skriva om föräldrarnas tid efter dödsfallet och föräldrarnas känslor efter detta. Vi har också valt att skriva om hur sorgen ser ut för föräldrarna idag. Vi har valt att använda oss av citat från våra intervjuenkäter och knyta samman detta med kristeori och vår tidigare forskning.

### 6.1.1 Tiden efter dödsfallet

De flesta av föräldrarna i vår undersökning skriver väldigt utförligt om vad det var som hände när deras barn avled, den första tiden efter dödsfallet och vad de kände efter förlusten. När det gäller dödsbeskedet så fick föräldrarna detta på olika sätt. Angelicas son trillade ihop hemma efter att ha varit sjuk i fem dagar. De försökte återuppliva honom, men utan resultat. Angelica reagerade efter dödsbeskedet genom att hon mindes väldigt lite och att hon grät mycket och var allmänt förvirrad. Angelicas reaktion visar att hennes tillvaro strax efter dödsfallet var i kaos. Johanna som förlorade sin flicka två dagar före förlossningen berättar att hon och hennes man inte kommer ihåg hur de kom hem från sjukhuset efter dem fått veta att deras flicka inte levde längre. Hon berättar:

Hela vår värld rasade samman den kvällen. Dem vi var och de vi levt för var inte densamma...Vi åkte hem den kvällen för att komma tillbaka dagen efter igen. ( här har vi frågat oss själva hur de kunde släppa iväg oss på förlossningen, själva att köra bil hem)...Ingen av oss kommer ihåg hur vi kom hem. Lite läskigt faktiskt. Vi var i sån chock.

Cullberg (1988) skriver att detta är en del av chockfasen i krisen. Chockens huvudsyfte är att hålla verkligheten borta. Direkt efter en förlust kan det därför vara svårt för en person att minnas vad som hänt. Kaos behöver inte alltid vara samma för alla människor. För vissa ser det ut som för Angelica eller Johanna, men för andra kan det innebära att personen beter sig avvikande genom ett utåtagerande beteende. Beteendet kan däremot svänga ganska så hastigt. Först reagerar personen genom ett utåtagerande beteende och detta kan sen gå över till att skrika och gråta. Anna berättar att hennes första reaktion efter dödsbeskedet var att bara springa rakt in i väggen och sen trilla ihop gråtandes. Detta kan vara ett tecken på ett mer utåtagerande beteende. Att hon inte riktigt visste vad

hon skulle ta sig till och därför reagerade med att bara springa och sen trilla ihop och gråta. Mia berättar också om tiden strax efteråt:

...på fm fick jag telefonsamtal av min äldsta dotter att polisen i danmark hittat.....död...eftersom det var ett polisärende i början fick jag inte veta hur hon dött, men efter ett par dagar fick jag veta...

...jag bröt givetvis ihop o minns inte så mycket av första dagarna...min familj fick ordna pengar till biljett hem...

Mias förlust av hennes dotter resulterade i att hon inte fungerade som vanligt. Att hon inte direkt fick veta vad som hänt hennes dotter kan vara en orsak till detta. Detta kan i sin tur resultera i att hon på något sätt fastnar i sin sorg och inte riktigt kan gå vidare för att hon inte vet vad hennes dotter råkat ut för. Till skillnad från Mias reaktion så förhåller sig Ingalill till minnessvårigheterna på ett helt annat sätt. Mia skriver att hon hade svårt att minnas de första dagarna, men Ingalill skriver så här:

Jag glömde och tappade bort saker under många år. Skaffade bandspelare och försökte skriva ned för att inte glömma. På arbetet fick jag ideligen be om ursäkt då jag glömde vissa saker. Vissa saker och händelser både från mitt tidigare liv samt under denna period har försvunnit har fortfarande inte kommit tillbaka. Men ibland dyker vissa minnen upp av sig själva eller genom påminnelse från andra. Värst är det när ansikten blivit uttraderade och jag inte har en aning var jag sett dessa personer. Lyckligtvis är inte det ofta det händer.

Ingalill berättar att hon hade svårt att minnas under många år och enligt chockfasen i Cullbergs kristeori ska detta gå över efter några dagar. Även Svedberg och Wirgenes (1995) poängterar att detta är något som försvinner efter en tid, men i Ingalills fall verkar detta inte stämma. Kan detta visa att hon fastnat i en fas eller passar hon helt enkelt inte in i Cullbergs och Svedberg och Wirgenes mall? Detta frågar vi oss efter att ha analyserat Cullberg teori, Svedberg och Wirgenes och jämfört deras resonemang med det som Ingalill berättar. Detta är svårt att veta eftersom Cullberg också skriver att de olika faserna inte är statiska utan de kan variera mellan olika personer. Dock är ”många” år en väldigt lång tid eftersom Cullberg skriver att det vanligaste är att en person går igenom de tre första faserna inom 1 ½ år. En del av våra undersökningspersoner kände även att de levde i en dröm strax efter sin förlust. Detta är ett sätt för medvetandet att i den akuta fasen hålla verkligheten borta (Cullberg 1988). Att leva i en drömvärld efter en förlust kan för föräldrarna

kännas skönt för då slipper de leva i den verklighet som de nu lever i: att deras barn är borta. Ingalill berättar även om detta: ”Allt var liksom en dröm och jag har fortfarande inte fått alla pusselbitar på plats.” Svenberg och Wirgenes (1995) tar i sin bok upp att sorg inte bara är känslor utan hela kroppen blir påverkad av den. Många förklarar drömstadiet som att de kröp in i en bubbla. Denna bubbla visade att det på något sätt hade koll på allt eftersom de gömde sig där i bubblan från omvärlden. De la känslorna åt sidan för att hantera det praktiska som de var tvungna att hantera. Anna skriver att strax efter att hennes dotter avled så fylldes tiden med mycket praktiska saker...jag kröp in i en ”bubbla” för att klara av allt att ringa vänner ordna med annonser begravning och mycket annat, i den här bubblan befann jag mig länge...För Carina vars dotter bodde i egen lägenhet var det även en del annat som hon var tvungen att ordna med:

Det var så mycket byråkratiskt som skulle ordnas upp i och med att min dotter bodde i egen lägenhet. Lägenheten skulle sägas upp, städas och tömmas. Begravningen skulle planeras. Hon hade inte betalat räkningar för mars m.m.

Carina säger också att hon inte riktigt förstår hur allt fungerade då och att hon fortfarande inte förstår hur hon kunde vara så organiserad trots sin förlust. Hennes yttre organisering och att hon höll sig sysselsatt visar på att hon isolerade sina känslor. Isolering är den vanligaste försvarsmekanismen i den akuta fasen enligt Cullberg (1988). Oftast reagerar människor runt omkring på att personen mitt i sorgen är väldigt organiserad och uppträder väldigt moget. Den organisering som Carina berättar om är också den en del av den akuta fasen. Britt – Marie som förlorade båda sina söner i en och samma sjukdom berättar att för henne handlade det inte om att det skulle ordnas en massa utan för henne handlade det om något helt annat: att det fanns andra som behövde hennes hjälp och att hon då inte hade tid att sörja sina söner så som hon kanske hade behövt:

Det var ju bara chock och förtvivlan men när mitt första barn dog så hade jag en 8-åring att ta hand om så tiden för sorgearbete var begränsad. När min andre son dog var det katastrofalt på ett annat sätt, han var nybliven pappa och han togs ifrån en 3 månaders dotter och hennes mamma – det var bara ofattbart. Nu blev det focus på att hjälpa min sonhustru. Hon var dessutom utan släktingar här i Sverige.

Britt – Marie visar att hennes reaktion var en medveten handling till skillnad från den isolering som vi nämnde förut. Detta kan kallas för undertryckande och är en av försvarsmekanismerna i den akuta fasen (Cullberg 1988). Hon valde att anpassa sig efter de krav som ställdes på henne efter

hennes söners bortgång. Första gången hade hon en son till att ta hand och som hon inte bara kunde försumma för att ta hand om sig själv och andra gången valde hon att ta hand om sin sons fru för hon inte hade någon annan i Sverige. En annan försvarsmekanism enligt Cullberg (1988) är förnekelse. Denna mekanism försvarar personen från verkligheten. Personen vill inte tro att dödsfallet är på riktigt. Mia berättar:

Känslomässigt så föll jag ihop totalt o blev handlingsförlamad, men trodde samtidigt att allt var ett misstag, att de skulle ringa o säga att de tagit fel på person...

Mia berättar också att hon hade dåligt samvete för det som hänt. Hon kände att hon borde ha gjort mer. Att hennes frånvaro var orsaken till att hennes dotter avled. Hon skriver att hon tycker att LVU och LVM inte gjort tillräckligt, men i slutänden så lägger hon mycket skuld på sig själv. Svenberg och Wirgenes (1995) skriver att det i sorgen är vanligt att anklaga sig själv för det som har hänt. Det som vi tar upp ovan behöver däremot inte alltid vara fallet. Den förlust man råkar ut för behöver inte alltid leda till kaos. Alla som mister ett barn sörjer alltid det, men detta är även möjligt att göra på ett annat sätt. Daniel förlorade sin son i cancer och han var sjuk i ett år innan han stilla somnade in. Daniel berättar:

En sak som jag väldigt tydligt kommer ihåg är att min fru och jag dagen efter kände och konstaterade att vi skulle klara det här. Vi sa faktiskt ”vi kommer snart att kunna skratta igen”.

Att mista ett barn som är svårt sjukt är precis lika jobbigt som att mista ett barn i en olycka eller självmord, men som Arnold, Gemma och Cushman (2005) skriver i sin artikel så har föräldrar vars barn länge lidit av en kronisk eller en svår sjukdom lättare för att gå vidare i livet efter förlusten. Detta kan bero på att de känner att barnet inte längre lider utan har fått frid.

Den tid som följer efter att den första chocken i den akuta fasen lagt sig brukar inom kristeorin kallas för reaktionsfasen (Cullberg 1988). Det är då personen som mist någon börjar förstå vad som verkligen hänt. Maria berättar: ”Man var i chock den första tiden, när reaktionsfasen kom ville man bara dö”. Marias reaktion på hennes dotters bortgång är en vanlig reaktion efter ett dödsfall. Chocken skyddar och när den sedan släpper så förstår personen och kan tänka runt det som hänt och börja bearbeta sin sorg. Ibland kan det te sig så att chockfasen och reaktionsfasen överlappar varandra och det är därför som dessa två faser ingår i den akuta krisen. Vanligt i reaktionsfasen är att grubbla över meningen med det som hänt och meningen med livet. Reaktionsfasen kan också leda till att den som sörjer känner att de inte vill träffa andra människor för att det är för jobbigt att

prata om det som hänt när det är så nytt. Sanna skriver: ”Socialt fungerade jag inte. Jag sökte mig bort från kontakter. Svarade inte i telefonen, öppnade inte brev och orkade inte med omvärlden. Var sjukskriven lång tid”. Sannas reaktion visar på att hon isolerade sig från omvärlden. Hon ville helt enkelt inte vara med längre. Detta är vanligt bland personerna i vår undersökning. Även Ingalill berättar att detta var något som hon gick igenom: ”Orkade inte träffa människor bara att följa med till affären gjorde att jag blev helt slut och kunde somna i bilen på tillbakavägen”. Sara beskriver tiden som följde:

De första månaderna kretsade det mycket på att få reda på sanningen, men när jag inte kom längre med mitt detektivarbete rasade jag fullständigt ner i en avgrund. Hjärtat började ta in vad kroppen hade försökt skydda det ifrån.

Det Sara berättar visar på en viss rationalisering som även den är en försvarsmekanism i reaktionsfasen (Cullberg 1988). Hennes detektivarbete kan vara de förnuftiga argument som hon använder för att minska hennes egen upplevelse av sin förlust. När sen detektivarbetet inte ledde någon vart så kom verkligheten ifatt henne och hon började känna sorgen som kroppen försökt skydda henne ifrån även i hjärtat. En del av våra undersökningspersoner berättar även om de konsekvenser som kan drabba en person som inte tillåts eller tillåter sig själv att bearbeta sin sorg (Cullberg 1988). Carina berättar hur sorgen påverkade henne: ”Jobbade några månader men till slut sa min kropp ifrån fick ångest och grät hela tiden. De månader då jag var inne och arbetade gick jag på autopilot. Stängde delvis av mina känslor”. Att inte bearbeta sin sorg kan även leda till sjukdomar och detta berättar Kristina om: ”Fick diagnosen utmattningsdepression som reaktion på sorgen”. Johanna berättar om en sak som var viktig för henne i hennes sorgprocess. Hon övertalades av sjukvårdspersonal att gå igenom en normal förlossning när hon fått veta att hennes dotter hade avlidit i magen. Detta är hon mycket glad för idag trots att hon då absolut inte ville detta. Hon berättar också:

Dagen efter föddes hon, vår sovande ängel, tyst men ändå där...10 fingrar och tio tår, underbart mörkt hår och så ljuvlig. De var så delade känslor just då efter man fött henne. Man hade en så otrolig glädje för vi hade blivit föräldrar, blandat med en sån fruktansvärd sorg över att vi inte fick behålla henne. Lära känna henne, se henne växa upp och framförallt, se hennes ögon.

Arnold, Gemma och Cushman (2005) skriver i sin artikel att många av dem som förlorat spädbarn och som inte fått möjlighet att se eller röra barnet uttrycker en stor ångest. Att Johanna blev

”tvingad” att föda sitt barn på naturlig väg och se sin dotter efter förlossningen kan ha varit ett bra sätt för henne att gå vidare i sin sorgeprocess.

### **6. 1. 2 Att gå vidare i livet och att leva med sorgen idag**

Det finns vissa saker som intervjupersonerna har gemensamt i sättet de känner att de har fått styrka att gå vidare i livet. Familj och vänner är exempel på detta, men även som Sandra skriver: ”Vet att han ”ser” mig och kämpar på för att bära hans minne vidare och berätta om vilken underbar människa för de som vill/orkar lyssna”. Bosticco & Thompson (2005) skriver att berättandet kan vara viktigt för att bevara någon som gått bort i minnet. Varje gång man får berätta sin historia lättar lite av den sorg som finns inuti. Det gör det lättare att få kontroll över situationen. Det skapar även mening och knyter samman olika människors syn på händelsen. Daniel: ”Att se att barnen fungerade som vanligt hjälpte även oss”! Han skriver vidare att det är viktigt att vara medveten om att sorgen aldrig försvinner, utan att man lär sig leva med den. Så vikten av att erkänna för sig själv och andra att man sörjer kan vara en faktor att ha med sig i det fortsatta arbetet (Bosticco & Thompson 2005). Carina besöker sin flickas gravplats flera gånger i veckan och det har varit en tröst för henne. För Sanna har naturen en läkande effekt. Britt – Marie berättar vad som hjälpt henne i hennes sorgeprocess:

Jag har försökt att tänka framåt och tänka på de många fina år jag fick ha med mina barn. Jag satt med album och lät minnen av de fina åren blandas med alla dessa tårar som man tror ska ta slut men det gör dom inte...

Angelica, Ingalill, Anna och Linda skriver att deras barn, övriga familj och vänner har varit mycket viktiga för dem för att gå vidare i livet efter förlusten. Inga-Lill skriver att hon låg mycket och nästan de enda gångerna hon reste sig var vid mat, besök och när hennes dotter ville bli skjutsad eller ha hjälp med något och då orkade hon. Angelica berättar att hennes två flickor som nu är 21 och 23 år är de som ger henne kraft och de är hennes allt. Anna berättar också:

Men den största kraften får jag nog ändå av min familj mina barn och barnbarn de gör så jag vill leva vidare.

Lindas dotter begick självmord och tiden strax efter var fullständigt kaotisk. Hon visste inte alls vad hon skulle göra nu när hennes barn hade dött. Hon skriver: ”Det finns inga manualer”. Hon berättar också att hennes barn var anledningen till att hon var tvungen att fortsätta leva. Hon skriver:

Jag bestämde mig tidigt för att om jag skulle fortsätta leva (vilket jag ju var tvungen att göra för mina andra barns skull) så måste jag lära mig att ”gå vidare” och inte fastna i sorgen.

Linda berättar något som innebär att hon har haft en anledning att ta sig ur den akuta fasen. Det är i bearbetningsfasen som personen som sörjer börjar blicka framåt och se att det finns annat att leva för (Cullberg 1988). Daniel och hans familj gjorde något praktiskt i sorgen och till minnet av deras son. De anordnade en kubb-turnering som involverade familj, släkt och vänner sex år i rad. De var 60-70 personer som samlades under en hel dag och spelade kubb och umgicks. Insamlade pengar för avgifter och försäljning skänkte de till den avdelning där sonen behandlats för sin sjukdom. Daniel tror att det hjälpte dem och andra att se att de kunde dela både glädje och sorg. Arvidsson-Artman (2002) skriver i sin bok att man som medmänniska har i uppgift att väcka tanken hos den som sörjer att dela den sorgen med andra inblandade. Det var just det Daniel och hans familj gjorde med hjälp av kubb – turneringen.

För de flesta av föräldrarna i vår undersökning så finns sorgen där varje dag, men de har lärt sig att leva med den. Resten av det liv som en sörjande person ska leva i utan den som avlidit kallas nyorienteringsfasen enligt Cullbergs kristeori. Cullberg skriver vidare att nyorienteringsfasen inte ska ses som ett avslut på sorgprocessen utan snarare en start på det nya liv som ska levas med det förgångna som ett ärr som alltid kommer att finnas där. De av föräldrarna i vår undersökning som förlorade sitt barn för längesen skriver att de såklart fortfarande sörjer sitt barn, men de har lärt sig att leva med den sorgen. Detta är ett måste annars går de under i sorgen. Angelica skriver:

Det har nu gått 8,5 år. Jag har lärt mig att leva med sorgen, men saknaden av min son blir bara större. Ibland faller jag fortfarande ner i mitt sorgeshål, men jag tar mig fortare upp igen.

Angelica har helt enkelt lärt sig att leva utan sin son, men vissa dagar är lättare att leva än andra. Ingalill känner samma sak när det gäller hennes sorg. ”Den är ständigt närvarande (varje dag) men hanterbar. Vissa perioder är värre än andra och då blir jag helt utslagen efteråt”. Ingalill har också lärt sig att bestämma själv när hon vill sörja och när hon vill ta en paus från sorgen. Detta på grund av att sorgen varit så nära henne i så många år och för att hon ibland måste orka ta itu med andra saker eller sorger. Britt – Marie berättar också hon: ”Det är en molande värk men jag måste gå vidare annars går jag under”!

Ett annat sätt för att gå vidare i livet är även att ha ett fritidsintresse. Gunilla skriver: ”Att jag har hund och trädgård, är tvungen att gå ut varje dag och att arbeta i trädgården är bra för psyket”. En



del andra skriver att deras arbete har varit en bra hjälp. Ingalill skriver att hennes arbete med barn ger henne energi. Maria skriver att hon har haft stöd av familjen och ett fåtal nära vänner. Hon skriver vidare att hon drygt ett år efter hennes dotters bortgång födde en liten son som skänker hela familjen mycket glädje att orka vidare. Kristina skriver även hon om hur hennes lilla barnbarn som miste sin mamma är så betydelsefull för de som lever kvar. Arnold, Gemma & Cushman (2005) skriver att i deras undersökning visade det sig att många av deras testpersoner upplevde ett starkare band till de kvarvarande barnen. I vår undersökning är det ett flertal av föräldrarna som beskriver att förhållandet till resterande barn har varit en viktig faktor i att komma vidare i sorgen. Sanna skriver: "Livet där utanför är inget vidare utom när jag är med mina barn". Sara känner samma sak: "Helt klart min man och mina kvarvarande barn, de ger mig orken att överleva de stunder som är som mörkast och saknaden slår mig i bitar". Barrera et al (2007) skriver i sin artikel att de föräldrar som har barn kvar berättar att barnen är de som ger dem hopp och mening i livet. Sara skriver att hon bär med sig sorgen i varje andetag, men att hon idag kan se det vackra i livet också, vilket hon inte kunde den första tiden. Hon berättar:

Jag låter mig falla när jag behöver göra det, jag har mina så kallade "tårdagar" då jag gråter mycket. Samtidigt försöker jag samla på mig så mycket fina saker det bara går. Jag kallar det samla diamanter. En diamant för mig kan vara en kram från de jag älskar, eller att få skratta en stund.

## **6. 2 Bemötande**

I avsnittet om bemötande har vi valt att ta upp föräldrarnas syn på bemötandet från professionella och deras närmsta i omgivningen. Vi har även här använt oss av citat från föräldrarna i vår undersökning för att visa hur detta bemötande kan se ut. Vi har även knutit vår undersökning till den tidigare forskning och teori som vi valt att ha med i uppsatsen.

### **6. 2. 1 Bemötande av professionella**

När en person drabbas av en förlust är det oftast de professionella som de möter först. De möter dem i den akuta fasen i krisen. Då de är som mest sårbara och behöver mest stöd. Personerna i vår undersökning berättar att detta väldigt ofta inte fungerar.

IVA personalen var bra så länge han levde men så fort han var borta så var det tack o hejdå och inget stöd eller information om vart vi kunde vända oss i vår sorg och få stöd.

Det som Sandra beskriver är något som hon har gemensamt med flera av våra intervjupersoner. Att information om vart man kan vända sig i en sådan här situation uteblir. I den svåra chocken är det mycket svårt att ta in information, men ändå är det detta som personerna i vår undersökning efterlyser. Enligt chockfasen i Cullbergs kristeori är det viktigare att det finns någon som bryr sig och som inte lämnar personen ensam. Det ställs mycket krav på sjukvården eftersom det enligt Cullberg (1988) har förekommit en samhällsomvandling kring synen på död och sorg och mycket av krishanteringen ligger idag i de ”formella hjälpstrukturerna” såsom hälso- och sjukvård och socialen och andra instanser. Det har även skett en folkbildning under 1900-talet som resulterat i att människor i högre utsträckning anser sig kunna kräva och ifrågasätta de professionella (Karlsson 2002). Sara berättar om sin upplevelse av det professionella:

Vi tror att i Sverige har vi ett helt nätverk om ett trauma sker, men tyvärr är inte detta alls min erfarenhet, för vi fick INGEN hjälp alls. Jag önskar att vid ett dödsfall så ska ett utbildat team stå där beredd att ta emot oss. Det hade gjort allt så mycket enklare om vi inte hade behövt leta efter hjälp med ljus och lykta.

En annan av våra intervjupersoner Maria skriver att hon, hennes man och dotter blev hemskickade från sjukhuset två timmar efter dödsfallet med varsin lugnande tablett och hälsningen: ”Hoppas ni har en bra husläkare som kan sjukskriva er ett tag”. Janzen, Cadell och Westhues (2004) berättar att professionella har ett stort inflytande på föräldrars sorg och att det därför är viktigt att hjälpen ges på rätt sätt. De skriver att sjuksköterskorna skulle hjälpt till med både medicinsk hjälp och även annan hjälp som föräldrarna var i behov av. Maria skriver själv att hon tycker att sjukhuset borde agerat bättre och erbjudit psykolog eller annan samtalskontakt direkt på plats och inte bara skickat hem dem. Janzen, Cadell och Westhues (2004) tar även i sin artikel upp vilken hjälp föräldrarna hade velat ha av polisen. De hade velat att de hade visat mer empati och känslighet och givit dem den information som de ville ha. Lars berättar att den hjälpen fick de inte:

Vi försökte få hjälp av polisen den fruktansvärda kvällen när vi förstod att han kanske var på väg att ta sitt liv. När jag försökte få hjälp av polisen blev jag dock bortmotad. De frågade om vi ringt någon gång tidigare, vilket vi ju hade gjort när han stuckit någon månad tidigare. När jag var dum nog att svara ”ja” så ville de inte längre hjälpa oss.

Naturligtvis har flera i vår undersökning även positiva erfarenheter av de professionella de kommit i

kontakt med. Många av dem har känt att kyrkan har varit behjälplig på många sätt sjukhuspersonal likaså. Kristina berättar: ”Kuratoren har gett mig redskap att använda när sorgen varit svår. Prästen var en god lyssnare som kunde ge viss tröst genom sin tro på ett liv efter detta”. Janzen, Cadell och Westhues (2004) tar i sin artikel upp att det var denna hjälp som var viktig för föräldrarna i deras undersökning. Många gånger är det personal som kanske inte är de första man tänker på som har varit ett stort stöd i stundens hetta. Det har varit små gester som har betytt väldigt mycket på lång sikt. Angelica berättar om en person som betydde mycket för henne:

Killen som körde Akutbilen, han var den som tog hand om mig när ambulansen körde iväg med min son. Han var fantastisk, inget jag tänkte på då, men jag tänker ofta på honom... Han höll sin arm om mig hela tiden, tills sköterskan på akuten la sin arm om mig. Den beröringen har betytt oerhört mycket för mig under dessa år som gått.

Daniel berättar att det var väldigt viktigt att de blev erbjudna hjälp men inte tvingade att ta emot den. Ett flertal har av dem som ingått i vår undersökning har ändå uttryckt att de inte har haft så mycket hjälp av psykiatrin. De har upplevt att de har varit svårtillgängliga. De upplever också att samtalskontakterna inte lett till någonting bestående eller har inte varit behjälpliga med verktyg för att hantera sorgen. Lars vars son begick självmord är väldigt missnöjd med hjälpen från BUP innan dödsfallet. Han berättar:

Kontakten med BUP var en katastrof från början till slut. När vi sökte hjälp efter hängningsförsöket blev vi bara hemskickade, utan några åtgärder.

Lars tar upp mycket om sitt missnöje när det gäller BUP och även polisen i sina svar på våra frågor. Vi vet inte vad orsaken till detta kan vara. En av Cullbergs försvarsmekanismer innebär att en person som känner en omedveten skuld för en persons bortgång lägger skulden på andra. Det är dock viktigt att poängtera att det finns en stor anledning till att göra detta och i Lars fall så hade han all anledning att känna missnöje när det gäller de professionella i hans fall. De uppfattas som mycket nonchalanta och som att de inte brydde sig alls.

### **6. 2. 2 Bemötande från omgivningen**

När det gäller familj och vänner så är dessa väldigt viktiga för föräldrarna under hela den svåra krisen och även fortsättningsvis resten av livet. De är viktiga genom alla de faser som tas upp i Cullbergs kriteori. På samma gång som familj och vänner kan vara ett otroligt stöd kan det finnas

de som upplevt att deras vänner har försvunnit. Många skriver att deras närmaste vänner har varit ett bra stöd men att bekanta har dragit sig undan. Carina skriver: ”Bekanta ger jag inte mycket för, de förstå inte eller vill inte förstå”. Även Sara berättar: ”De flesta vänner, men även syskon och släkt drog sin kos, vilket i sin tur ger en ny sorg, även om de egentligen inte är värda att sörja”. Angelica har samma erfarenhet: ”De flesta av mina bekanta försvann inom det första året. Många vände bort blicken, kanske för att dem inte visste vad dem skulle säga. Eller av rädsla för att möta verkligheten”. Varför vännerna försvinner är svårt att svara på. Kanske är det som Angelica skriver att det är svårt för många i ens närhet som står lite vid sidan att veta vad de ska säga. Det kan handla om att bekanta inte har någon chans till att helt förstå vad de drabbade går igenom. Många kanske vill förstå men på grund av att de själva inte gått igenom samma sak kan detta bli mycket svårt. Lars uttrycker det så här:

Vänner är bra men de förstår inte djupet i smärtan och att den inte går över. De tror att det skall vara över nu, vilket det inte är. Jag har dragit mig undan och har inte så mycket kontakt med de vänner som jag umgicks med tidigare.

Karlsson (2006) skriver i sin bok att detta är ett vanligt fenomen bland sörjande personer. Familjer och vänner drar sig tillbaka efter ett tag för att de inte förstår. Har de som går igenom en sorg ingen att vända sig till så kan sorgen bli en tung börda att bära. Men de flesta i vår undersökning har ändå känt att de allra närmaste har varit där och stöttat, vilket de upplever som en enorm tröst. Linda har även förståelse för vännernas osäkerhet inför det som hon råkade ut för. Hon skriver: ”De har stöttat så gott de har kunnat, men det är inte lätt för folk att veta vad de ska säga och göra”...

Smärtan kan bli mycket påtaglig vid sådana här händelser och det kan vara svårt för människor att se denna smärta i vitögat. Angelica skriver att hon hade två vänner som fanns där för henne hela processen igenom. Så här uttrycker hon vad hon tror anledningen till det är:

Anledningen till att det har fungerat just med dessa tror jag är att dem vågade. Dem vågade fråga om mina känslor, dem vågade möta mig i min sorg, dem vågade säga till mig när dem tyckte att jag var helt fel ute. Dem sa till mig (frågade inte) när jag skulle följa med någon stans. Dem såg till att jag var aktiv...

Även Ingalill skriver om hur viktigt hon tycker det är att andra vågar komma och prata, vilket hon upplever att människor inte alltid gör.

## 6. 3 Självhjälpsgrupper

Det som är det mest framträdande i vår undersökning kring betydelsen av självhjälpsgrupper både fysiska grupper och internetgrupper av olika slag är det ömsesidiga stöd de erbjuder. Vikten av att berätta sin historia för andra. Både för att skrivandet i sig hjälper att lätta på sorgen de känner i sitt hjärta men också för att deras berättelse kan vara ett stöd för andra som befinner sig i samma situation. För att visa betydelsen har vi valt att även här använda oss av citat från föräldrarna. Eftersom det har varit svårt att hitta litteratur och tidigare forskning om självhjälpsgrupper på internet så är inte mycket av vår text här knuten till något av detta.

### 6. 3. 1 Självhjälpsgruppers betydelse

När en person i sorg kommer till bearbetningsfasen i krisen öppnar personen ögonen och blickar framåt. För att ta sig igenom bearbetningsfasen kan en bra hjälp vara att ta kontakt med en självhjälpsgrupp för att bearbeta sin sorg. Självhjälpsgruppen hjälper en person att öppna sig och prata med andra som också råkat ut för samma sak. Många av personerna i vår undersökning har valt att göra just detta. Kristina uttrycker betydelsen av sin stödgrupp så här:

Det har varit min livlina periodvis. Efter endast några veckor blev vi inbjudna till en träff nära vårt samhälle. Det var en nystartad grupp med föräldrar som mist ett eller flera barn. Vi träffas numera en gång/ månaden och det är ett oerhört stöd ju längre tiden går. Här vet alla hur det känns att ha förlorat ett barn. Trots all smärta som våra barns död ger oss, så kan vi ändå hitta glädje och stöd i varandra.

Maria har bara haft nätkontakt med VSFB men upplever ändå att det är en betydelsefull kontakt, speciellt genom att möta andra personer som också har mist ett barn och höra om hur man är när man befinner sig olika länge i sorgprocessen. Ingalill uppmärksammar också betydelsen av att kunna skriva av sig och att det alltid är någon som läser det man skrivit. Samtidigt kan man läsa vad andra skriver och inte känna sig så ensam i alla konstiga känslor som kommer med sorgen. Linda tar upp en annan aspekt som kan vara bra att lyfta och det är vad som är *normalt* att känna. Hon tycker att kontakten med stödgruppen SPES har hjälpt henne att se att andra som förlorat någon i självmord också är helt vanliga anhöriga och att det inte varit något extremt som lett till självmordet. I Laakso och Paunonen – Ilmonen (2001) berättar de att mammorna i deras undersökning berättade att de också fick hjälp i sin sorg när de såg andra som också hade det jobbigt i sorgen. Det fick dem att inse att de inte var ensamma och onormala. Det är svårt att sätta fingret på vad som egentligen är normalt. Detta beror på hur personen i sig fungerar och vad han

eller hon varit med om förut. Det kan också bero på som vi skrivit förut hur personen valt att gå vidare i sin sorg. Att uppleva konstiga känslor och tankar vid ett dödsfall är däremot helt normalt. Sorgen kan framkalla tankar, känslor och reaktioner som är helt främmande och kan upplevas som skrämmande (Svenberg & Wirgenes 1995). Däremot kan detta vara svårt för de som inte själva varit med om en sorg att förstå. Sorgen som andra känner kan som vi har skrivit förut yttra sig på många olika sätt och inget av sätten är onormala, men för många runt omkring kan en annan persons sorg verka konstig. På grund av detta har det i dagens samhälle blivit vanligt att sjukförklara de känslor av olust och behandla dessa med mediciner (Cullberg 1988). Det är oftast inte detta som de som sörjer vill ha. Angelica i vår undersökning berättar:

Jag hade helst sett att någon som verkligen VET vad detta innebär hade kontaktat mig. Jag hade förväntat mig ett bemötande där man i alla fall försökte förstå att min värld ramlade som ett korthus. Istället vill dem ge mig antidepressiva medel...

Det kan även vara svårt för andra utanför sorgen att förstå att det inte är ovanligt med motstridiga känslor i sorgen. Exempel på dessa motstridiga känslor kan vara när ett barn som varit sjuk i en livshotande sjukdom under en längre tid går bort. Då kan föräldrarna samtidigt känna en lättnad över att barnet inte längre lider men samtidigt känna en oerhörd sorg över att barnet faktiskt inte finns bland dem (James & Friedman 2003). Detta skulle kunna vara något som Daniel i vår undersökning känner efter att ha förlorat sin son i en svår sjukdom. Hans sätt att hantera sin sorg känner vi är ett tecken på att han på samma gång som han saknar sin son oerhört mycket så kände han även att hans son inte längre behövde lida. Det är oftast också så att de som inte förstår och som inte vet fäller kommentarer som är intellektuellt sätt korrekta men oftast känslomässigt ovidkommande. Mia berättar:

de flesta menar att det var det bästa att hon fick dö o slippa sitt missbruk o jag hatar när de säger det....bara en som mist någon man älskar djupt förstår att döden ALDRIG ar ett alternativ o utväg....

Detta kan leda till frustration hos den sörjande och detta kan även leda till känslomässig isolering (ibid). Vi har sett att många vänder sig till just en självhjälpgrupp därför att det är där människor förstår att de känslor de känner är normala för dem. Där kan de ha vilka känslor de vill utan att någon tycker att de är konstiga och knäppa. Många berättar också att en självhjälpgrupp är ett stöd för dem samtidigt som de stödjer andra:

Det stärker en att man inte är ensam och att man med sina ord kan hjälpa en annan ledsen människa.

Detta skriver Sanna om hur en föreningen Ung-i-minne har haft betydelse i hennes sorg. De har en mail-lista där föräldrar stödjer varandra i sina tankar och funderingar efter en tung förlust. Angelica som sedan 2004 har varit aktiv i FEBE åkte till deras söndagsträffar i flera år. Det som karakteriserar arbetet i självhjälsgrupper är ömsesidigt stöd. I grund och botten handlar det om att när människor träffar andra i samma situation minskar känslan att vara helt ensam med sin sorg. Bara detta kan leda till att deltagarna i gruppen börjar eller fortsätter bearbeta sin situation (Knight, 2006). Det finns även de i vår undersökning som faktiskt kan se problem med att vara med i en självhjälsgrupp, vilken form som helst.

Anna skriver såhär:

Den kontakten har nog både hjälpt och stjälpt för jag har ju fått skriva av mig och jag har läst och förstått att jag inte är konstig utan vi sörjande föräldrar är ganska lika och reagerar lika i mångt och mycket. Men ibland när jag mått ganska bra och jag läst om någon som varit nere då börjar jag fundera igen och deppar ihop.

Lars har en liknande uppfattning: ”Jag tror allt prat är bra, sedan finns det kanske ett problem att man också kan dra ned varandra. Det har varit till nytta för mig”.

### **6. 3. 1 Självhjälsgrupper på internet**

När det gäller självhjälsgrupper på internet så finns det en del av våra intervjupersoner som valt att använda sig av det. Självhjälsgrupper på Internet börjar komma mer och mer men det finns fortfarande inte några större genomförda undersökningar kring deras effekt. Mycket tyder på att det är lättillgängligheten som spelar en stor roll i att det blir allt mer vanligt förekommande (Karlsson 2006). Johanna berättar att det för henne var helt naturligt att använda sig av internet i sin sorg. Detta är någonting som hon alltid använt sig av. Hon valde att använda sig av en sida på internet där föräldrar kan mötas och den har varit en stor del av hennes bearbetning. Där träffade hon andra som mist barn och som hon kunde dela erfarenheter med och få stöd av. Johanna startade även en egen blogg som handlade om kampen efter deras dotter. Den har hjälpt henne mycket: ”Att få ner alla tankar på ”papper” är så skönt. Det rensar upp i huvudet och man slipper bära allt med sig”. Hon skriver också att hon fick stöttande kommentarer och hon kunde gå tillbaka och läsa det hon ”älskat” om. Internet är ett bra sätt att uttrycka sin sorg. Detta kan den sörjande göra genom en

minnessida eller en blogg som Johanna. Genom Johannas blogg glöms inte hennes dotter bort och hon finns alltid i minnet. En minnessida eller en blogg är också ett sätt att få kontakt med andra i samma situation (Roberts 2004). Carina berättar att hennes syster som bor på en annan ort har gjort en minnessida för hennes dotter:

Det är en sorgeplats för henne för att hon inte kan besöka min dotters grav så ofta som hon skulle vilja. På den sidan kan man tända ljus och skriva några rader.

Linda startade en blogg för att sprida information om sorg och självmord men skriver att den även kom att användas som en dagbok och att hon kan se hur sorgeprocessen har förändrats över tid. Sara startade en minnessida för sin son någon dag efter hans död. Hon skrev i bloggen nästan varje dag i två år. Hon berättar:

På minnessidan kunde jag skriva av mig saknaden, sorgen. Men även försöka få andra att förstå hur det känns att mista ett barn. Det hjälpte mig mycket att få ner känslorna i skrift, men det hjälpte inte att få som jag hoppades på folk att förstå hur det känns.

Angelica skriver att hon har en blogg på internet, men är inte så aktiv där. De hade även kvar hennes sons Lunarsida ett tag efter att han dött. Hennes sons kompis startade en minnessida på Facebook också, men den är inte heller så aktiv längre. På frågan om minnessidan hjälpt henne svarar hon:

För mig är det viktigt att höra.....namn, se att någon har skrivit om honom eller till honom...Det värmer mitt hjärta. Om ingen pratar eller skriver om..... , så känns det som om han inte funnits, eller att han är bortglömd. Jag glömmer ju aldrig!..... finns alltid med mig i mitt hjärta och i mina tankar.

Anna har en minnessida för sin dotter på en sida på internet där det går att läsa om hennes funderingar. Hon skriver:...det har hjälpt mig många gånger att få skriva av mig, jag har även skrivit minnesanteckningar till mig själv om.....för att kanske nångång i framtiden orka skriva en bok om hennes korta men innehållsrika liv.



### 6. 3. 1 Självhjälpsgrupp i kommunen

När det gäller fysiska grupper verkar detta vara något som det är ont om i kommunerna i Sverige. Det kan vara så att det skiljer sig mellan kommuner, men även att utbudet kan variera mellan små och stora städer. Det kan bli så att många istället väljer att kontakta en självhjälpsgrupp på internet eftersom det är mer tillgängligt. En mindre stad har kanske inte heller resurser att starta en fysisk grupp som avser ett visst ändamål.

Linda bor i en ganska så stor stad och där fanns det en fysisk FEBE grupp, men hon valde att inte kontakta dem. Hon startade istället en egen Leva Vidare – grupp. För henne var det viktigare att få kontakt med andra som också hade mist barn på samma sätt. Ingalill skriver att det i hennes halvstora kommun fanns en sorgegrupp för föräldrar som förlorat barn, men att den efter en tid ebbade ut. Gick sedan med i en grupp där medlemmarna hade mist en anhörig och sen gick hon med i ytterligare en tills hon kände att hon var färdig. Gunilla bor i en relativt liten stad och hon skriver att hon inte riktigt visste om det fanns någon där hon bor. Hon fick iallafall inte veta något om det. Lars som fick meddelandet om att hans son hade dött av polisen fick inte heller veta något om någon stödgrupp. Han fick däremot numret till kyrkan. Sara berättar att det i hennes hemstad fanns en kontaktperson, men ingen stödgrupp. Carina som bor i en liten stad skriver att hon i sin stad inte känner till att det finns någon stödgrupp för henne att gå med i. Hon skriver vidare att hon skulle önska att ha en nära kontakt och träffa någon i sin egen hemstad som varit med om samma sak. Hon har kontakt med Ung-i-minne där hon har kunnat skriva av sig och även ge stöd åt andra och det har hjälpt henne på så vis att hon vet att hon inte är ensam i sin smärta. Anna skriver också att hon inte tror att det på hennes ort finns någon stödgrupp för föräldrar som förlorat ett barn. Hon fick däremot ett telefonsamtal strax efter att hennes dotter avlidit från en mamma som miste sitt barn i tsunamin som bodde i samma kommun. Även hon bor på en mindre ort. Hon har däremot haft kontakt med FEBE, Ung-i- minne och VSFB på nätet. Johanna och hennes man miste sin lilla flicka innan födseln och på sjukhuset fick de numret till Spädbarnsfonden av prästen och där gick de med. De gick dock inte på så många möten för de fick kontakt med ett annat par i samma kommun som hade mist sitt barn på samma sätt 1 ½ månad efter dem och de fick stöd av varandra. Många av våra intervjupersoner har inte skrivit så utförligt om stödgrupper i kommunen utan de flesta, förutom de som är med här, har bara svarat nej på frågan om just det.

## 7. Avslutande diskussion

Vi kommer här i vår avslutande diskussion redogöra för de resultat vi har fått fram i vårt analysmaterial. Syftet med vårt arbete var att titta på föräldrars sorg efter ett barn, hur sorgprocessen ser ut och hur de tar sig vidare. En ambition var även att titta på de professionellas och självhjälpgruppers hjälp i relation till föräldrarnas sorgprocess. Vi anser oss ha fått en bra bild av hur sorgprocessen sett ut för de som medverkat i vår undersökning. Även om föräldrarna i vår undersökning hade förlorat sina barn på olika sätt så var det mycket i deras historier som överensstämde. Alla föräldrarna befann sig mer eller mindre i chock tiden efter dödsfallet. Det finns vissa gemensamma nämnare i hur chocken gestaltar sig hos människan. Många av föräldrarna i vår undersökning reagerade med minnessvårigheter. De minns helt enkelt inte tiden efter dödsfallet. Detta är en ganska vanlig reaktion på stark chock, även en helt normal reaktion. Medvetandet stänger på ett sätt dörren för verkligheten och ser till att hålla den borta. Detta för att verkligheten är för svår att ta in. På många sätt är detta genomgående i vår undersökning. Chocken gör sig påmind på olika sätt även genom en känsla av att befinna sig i en dröm, att allt är kaos och att leva i en bubbla. Chock och försvarsmekanismer finns för att skydda vårt medvetande men kan på samma gång förlänga lidandet om en person fastnar i ett beteende eller i en fas. Den första tiden efter ett dödsfall präglas i mångt och mycket av att hålla verkligheten på avstånd. Många av föräldrarna har berättat om tiden som följde denna första tid fylld av chock och beskriver den som mycket svår. Verkligheten uppdagas och finns överallt. Frågor som vad meningen med det som hänt eller meningen med livet är dyker upp och skapar oro, ilska och ibland till och med stark ångest. Många upplevde det som att de stängde av alla känslor för att fungera. Detta beteende kan skapa problem för att kropp och medvetande inte tillåts bearbeta det som hänt. Det visas på många sätt i vår undersökning då föräldrarna beskriver olika scenarier, allt från utmattningsdepression till stark ångest. Många beskriver även att de drog sig bort från världen, isolerade sig. Detta för att orken till att göra vardagliga saker eller någonting för den delen, inte finns längre. Frågan om vad som är normalt att känna är också något som återkommer i vår undersökning. Väldigt många känslor som är besvärliga i sorgen *är* normala. Det vi anser kan skapa problem är när bearbetningen av dessa känslor inte sker på ett naturligt sätt. Detta genom att till exempel fastna i någon av krisens faser eller att inte acceptera situationen. Det är viktigt att tillåta sig själv att sörja och vara medveten om att det kan ta tid. Alla föräldrar är eniga om att förlusten är svår att bära. Däremot finns det de av föräldrarna som förlorade sitt barn för många år sedan som skriver att barnet finns med i deras tankar men kanske inte varje dag. De beskriver det som att man lär sig att leva med sorgen. Den finns alltid där men gör sig mer påmind vid speciella tillfällen till exempel vid födelsedagar. Detta är naturligtvis inte en åsikt som delas av de som just nu är mitt uppe i sorgen. Det kan vara svårt att

tro att det kommer att bli lättare med tiden.

Vi har använt oss av Cullbergs kristeori i vårt arbete och det viktigt att poängtera att det är en teori och inte fakta. Hans modell är ett verktyg för att förstå sorgens olika steg och faser och är inte en generell modell som går att applicera på alla människor i vårt samhälle. Faserna är inte statiska och behöver inte vara uppdelade på det sätt som framställs i hans bok. Faserna kan överlappa varandra och vissa faser kan utebli. Det är helt olika från person till person och det behöver inte betyda att det är onormalt om man bli kvar i en fas en längre tid. Det kan dock vara så att den som sörjer kan fastna i sin sorg och då kan behöva hjälp att komma ur den.

Innan vi började skriva hade vi en uppfattning om att det fanns ett stort missnöje kring den professionella hjälp som erbjuds föräldrar i sorg. Därför var vi intresserade av att i vår undersökning titta på just detta. En hel del av de föräldrar som medverkade i vår undersökning var kritiska till det bemötande och brist på hjälp som de erbjudits. Det som de främst saknade var information om var de kunde vända sig i sin sorg för att få hjälp. Även var det viktigt att prata med någon som förstår. Det fanns en önskan från några av våra intervjupersoner, där de efterfrågade nätverk eller team som ska finnas redo att hjälpa till vid dessa tillfällen. De funderingar som vi har kring detta är att det finns en ambition att olika instanser ska arbeta över gränserna när det gäller hjälp och stöd till de som behöver det. Det vi kan se i vår undersökning är att det fortfarande finns tydliga brister i detta samarbete. Det fungerar helt enkelt inte. Många upplever det som att de helt plötsligt står helt ensamma utan att veta var de ska vända sig. Informationen uteblir av någon anledning. Vad är det då som behövs för att det ska fungera bättre? Trots att många är lite besvikna på hjälpen de fått eller inte fått tillgång till, så finns det ändå de som verkligen uppskattar de professionellas hjälp. Det kan komma från någon som man inte förväntar sig det av. Det behöver inte heller vara hjälp i form av psykologisk hjälp. Det kan vara en kram eller en vänlig blick eller ett vänligt ord. Det behöver inte alltid handla om att hjälpen måste vara ”professionell”.

Omgivningen är en stor del i processen med att gå vidare i livet efter en stor sorg. Det vittnar många om i vår undersökning. Främst handlar det om den närmaste kretsen, familjen och de närmsta vännerna. På denna punkt är nästan alla eniga. Det kan till och med vara så att banden till den kvarvarande familjen blir starkare. Kommunikation är en viktig faktor i denna process, även vikten av att berätta. Prata om sitt döda barn med vem som helst som orkar lyssna. Oftast är det väl så att den närmaste familjen och de närmsta vännerna är de som orkar med detta i längden. Livet har på en kort sekund vänts upp och ner och kommer kanske inte att bli som vanligt igen. Detta kan för många bekanta vara svårt att förlikas med och det kan vara en av anledningarna till att de försvinner bort. En annan anledning kan även vara det att man som bekant vill förstå men inte riktigt kan sätta sig in i situationen. Slutligen kan det vara så att många bekanta är rädda för att säga fel saker och därför inte säger någonting alls. Detta att inte säga något kan istället vara ännu värre

än att uttrycka sig fel. Det som många önskar av sin omgivning är stöd, eventuell praktisk hjälp i början av sorgen och någon som orkar finnas där och lyssna så länge som det behövs.

Samtidigt som omgivningens stöd är mycket viktigt så är vikten av att berätta för och prata med någon som varit med om samma sak en stor faktor i det fortsatta sorgearbetet. Det kan kännas viktigt att få prata med någon som förstår och delar samma konstiga och svåra tankar. Här kommer självhjälpsgrupperna in. Den hjälp som de främst erbjuder är den ömsesidiga hjälp som uppstår genom att alla i gruppen har liknade erfarenheter. Här kan man träffa och prata med eller om man hellre använder sig av självhjälpsgrupper på nätet skriva till någon som förstår. Många av föräldrarna i vår undersökning upplever att detta hjälper dem i processen. Samtidigt som man blir hjälpt kan man erbjuda sin hjälp till någon annan. Just att skriva eller prata av sig kan ha en läkande effekt genom att sorgen lättar lite just då. Även att se att känslor man går och bär på är normala och delas av många andra. Men samtidigt var det vissa i vår undersökning som inte hade någon erfarenhet av självhjälpsgrupper eller så kunde de se vissa problem med denna form av självhjälp. Till exempel att det helt enkelt kan vara skadligt för bearbetningen av sorgen att älta under en lång period istället för att gå vidare i livet. Detta är naturligtvis olika för olika personer om vad man anser passar. Vi anser att träffa andra i samma situation men även omgivningen och ha en bra kommunikation kring det som hänt är väldigt viktigt. Men vi får inte glömma att människor är olika och ska få sörja och gå vidare i livet på det sätt som passar dem. Det viktiga är att istället att alla runt omkring den som förlorat ett barn gör vägen lite lättare att vandra och uppmärksammar om det är något som inte står rätt till. En hel del av intervjupersonerna upplever att det inte funnits någon självhjälpsgrupp i deras kommun vilket de tycker är synd. Kanske har de då valt att söka sig till Internet istället för att det är mer tillgängligt. Just det faktum att det går att befinna sig var som helst i världen men att ändå få kontakt med en specifik självhjälpsgrupp ser vi som en stor fördel. Nackdelen kan då vara att det inte blir någon interaktion mellan människor i fysisk mening.

Vi valde ämnet sorg därför att det är något som intresserar oss. Föräldrars sorg efter att ha förlorat ett barn är nog den svåraste sorgen som en person kan gå igenom. Det är inte meningen att föräldrar ska överleva sina barn. På grund av detta svåra ämne så kände vi att det kanske skulle bli svårt att få föräldrar att ställa upp. Det upptäckte vi dock var helt fel. Vi fick mycket bra respons av föräldrarna i vår undersökning. De uppskattade att vi uppmärksammade ett tabubelagt ämne. Föräldrar vill prata om sorgen och vill att andra ska lyssna. En stor anledning till att de ställer upp i en sådan här undersökning är för att informera andra och försöka få dem att förstå hur sorgen kan se ut. Vi har även fått bra respons från andra, våra studiekamrater och människor i vår omgivning. Många har sagt att de gärna vill läsa vårt arbete. Det vi känner att vi lärt oss som snart färdiga socionomer är att bemötandet är mycket viktigt för de föräldrar som råkat ut för denna sorg. Det är egentligen väldigt lite som behövs. Föräldrarna vill gärna prata med någon om vad som har hänt

och ha någon som lyssnar. Det kanske inte alltid är så att de behöver några råd utan bara ett stöd. Om professionella möter någon i den här situationen och känner att de inte kan hjälpa så är det viktigt att hänvisa dem vidare till exempelvis FEBE eller någon annan förening som kan hjälpa. Det som vi tycker är viktigt att komma ihåg är att det handlar om andra människors känslor och inte sin egen professionsstolthet.

Under arbetets gång har vi ofta diskuterat de brister som finns i den professionella hjälpen. Många av föräldrarna har berättat att de saknade uppsökande verksamhet när deras barn avled och att de tycker att det skulle finnas nätverk som tar hand om de som råkar ut för något så tragiskt. Vi båda två vet att det både i Lund och i Helsingborg finns traumateam som får rycka in när det händer stora tragiska olyckor där personer förolyckas, till exempel byggolyckor eller som tsunamin, men de rycker inte ut vid olyckor där endast en familj blir drabbad. Familjer blir oftast lämnade och får kanske inte någon hjälp alls förutom möjligtvis medicinsk hjälp om det är kväll eller helg. De får oftast söka hjälpen själva och blir sällan erbjudna någon hjälp. Vad kan detta bero på? Handlar allting om pengar eller är det så att det inte fungerar i organisationen? Idag finns det inte så mycket forskning kring betydelsen av självhjälpsgrupper på internet. Karlsson (2006) tar i sin bok upp att det behövs mer forskning på detta. Detta på grund av att det finns så skilda åsikter om det. En del tycker inte alls att det är bra eftersom den som sörjer inte träffar andra människor, medans en del anser att det är bra just på grund av det. Många i vår undersökning har berättat att internet har varit en viktig faktor för dem. Där har de kunnat få stöd från andra som varit eller är i samma situation även om de bor i en mindre kommun där den fysiska självhjälpsgruppen inte finns.

# Referenslista

Ager U & Dhané J (2009) *Ett liv kvar att leva: att börja om när det värsta har hänt*. Norsborg: Recito Förlag.

Arnold, J, Buschman Gemma P och Cushman LF (2005) "Exploring Parental Grief: Combining Quantitative and Qualitative Measures". *Archives of Psychiatric Nursing*, 19, 6, 245 – 255.

Arvidsson-Artman, J (2002) *Tröst- i praktiken*. Varberg: Argument Förlag AB.

Barrera M, D'Agostino N, Mammone Schneiderman G, Tallett H, Spencer, L och Jovcevska, V (2007) "Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors" *Omega: Journal of Death & Dying*, 55, 2, 145-168.

Berge Svenberg, G och Wirgenes, M (1995) *Tillsammans i sorg- sorgegruppen och dess plats i sorgearbetet*. Munkedal: Slussens Bokförlag.

Bosticco, C och Thompson, TL (2005) "Narratives and storytelling in coping with grief and bereavement" *Omega*, 51, 1, 1 – 16.

Bryman, A (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder* Malmö: Liber AB.

Cadell, H, Janzen, L och Westhues, A (2004) "From death notification through the funeral: bereaved parents' experiences and their advice to professionals" *Omega: Journal of Death & Dying*, 48, 2, 149-164.

Cullberg, J. (1988) *Kris och Utveckling*. Lund: Natur och Kultur.

Daneback, K och Månsson, S – A (2008) "Internetforskning". I Meuwisse, A, Swärd, H, Eliasson – Lappalainen, R och Jacobsson, K. *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur AB, 154 – 167.

FEBE – nätverk för föräldrar som mist barn (2010) "Vad är Febe"? (elektronisk), *FEBES Officiella hemsida* <<http://www.febe.net/om-febe>> (2010 – 11 – 15).

FEBE – nätverk för föräldrar som mist barn (2010) ”Boktips” (elektronisk), *FEBES Officiella hemsida* <<http://www.febe.net/lasvart/boktips>> (2010 – 11 – 15).

James JW och Friedman R (2003) *Sorgbearbetning – ett handlingsprogram för känslomässig läkning vid dödsfall, separationer och andra förluster*. Stockholm: Anders M AB.

Jönson, H (2010) *Sociala problem som perspektiv : en ansats för forskning & socialt arbete* Malmö: Liber AB.

Karlsson, M. (2002) *Själv men inte ensam – om självhjälpsgrupper i Sverige*. Stockholm: Akademitryck AB.

Karlsson, M. (2006) *Självhjälpsgrupper*. Lund: Studentlitteratur.

Knight, C. (2006) “Groups for individuals with traumatic histories: practice considerations for social workers”. *National Association of Social Workers*. 51, 1, 20 – 31.

Laakso, H och Paunonen-Ilmonen, M (2002) “Mothers’ experience of social support following the death of a child” *Journal of Clinical Nursing*, 11, 2, 176-185.

May, T. (1997) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Roberts, P (2004) “Here Today and Cyberspace Tomorrow: Memorials and Bereavement Support on the Web” *Generations*, 28, 2, 41-46.

SPES – riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd (2010) ” Om SPES” (elektronisk), *SPES Officiella hemsida* <<http://www.spes.nu/index.php/om-spes>> (2010 – 11 – 16).

SPES – riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd (2010) ”SPES Ungdom” (elektronisk) *SPES Officiella hemsida* <<http://www.spes.nu/index.php/spes-ungdom>> (2010 – 11 – 16).

Ung i minne – för oss som förlorat barn (2010) ”Skyddad: Välkommen till ung i minne” (elektronisk) *Ung i minne: Lösenordskyddad* <<http://ung-i-minne.t-eklund.se/>> (2010 – 11 – 17).

# Bilaga 1

Hej,

Vi heter Caroline Wall och Hanna Strand och vi läser på socionomutbildningen på Campus i Helsingborg. Vi ska skriva vår C uppsats den här terminen och skulle bli glada om du ville hjälpa oss med vår undersökning. Vi har valt att skriva om föräldrars sorg efter ett barn. Vi har valt att specialisera oss på vilken hjälp föräldrar har fått av professionella och även vilken hjälp man fått genom minnessidor på internet, bloggar och föreningar med medlemmar som varit med om samma sak.

Vi ska göra vår undersökning genom ett antal öppna frågor som vi bifogar till dig i detta mail. Frågorna handlar om din erfarenhet av din sorg och hur du uppfattat den eventuella hjälp som du fått av professionella så som kuratorer samt vilken hjälp du känner att ni fått genom minnessidor på internet, bloggar och föreningar. Frågorna finns i ett bifogat dokument som du sparar på din dator och som du kan skriva i, spara om och sen skicka tillbaka till oss. Du kommer inte vara begränsad i dina svar utan vi hade uppskattat om du hade svarat så utförligt du kan på våra frågor. Vi hade blivit glada om du vill svara på frågorna inom 1 vecka. Om vi finner någonting oklart eller om det är något vi vill veta mer om så hade det varit bra om vi hade fått höra av oss igen. Efter att vi har skrivit färdigt vår uppsats så kommer dokumentet att raderas och det är ingen annan än vi och vår handledare som får ta del av dina svar. Du kommer också att vara helt anonym i vår undersökning.

Det är helt upp till dig om du vill vara med i undersökningen och du får dra dig ur när du vill, men vi hade verkligen uppskattat om du hade velat vara med.

Svaren på frågorna ska skickas till: [caroline.wall.660@student.lu.se](mailto:caroline.wall.660@student.lu.se) Det går också bra att skicka ett mail till denna adress om någonting är oklart i frågorna vi ställt och om någonting behöver förklaras utförligare.

Vi ser fram emot att höra av dig!

Med Vänliga Hälsningar

Caroline Wall och Hanna Strand!



# Bilaga 2

## **Frågor till C – uppsats**

Först så skulle vi vilja att du presenterar dig med namn och vilken stad du bor i.

### **Sorgeprocessen**

Kan du berätta om när du förlorade ditt barn och hur det gick till?

Hur såg tiden efter dödsfallet ut?

Hur ser sorgen ut för dig idag?

Hur samlar du kraft för att gå vidare?

Vad har varit viktigast för dig i din sorgprocess?

Har dina vänner och bekanta kunnat hjälpa dig i din sorgprocess och hur har de i såfall hjälpt dig?

### **Den professionella hjälpen**

Hur har du blivit bemött av professionella så som kurator, sjukvårdspersonal, präster och poliser?

Hur har professionella kunnat hjälpa dig i din sorgprocess?

Hade du velat att den professionella hjälpen skulle sett annorlunda ut och hur skulle den då sett ut?

### **Stödgrupper, minnessidor och bloggar**

När du miste ditt barn fanns det då någon stödgrupp i din kommun som du kunde ta kontakt med?

Om du har någon kontakt med föreningen Febe, när och hur fick du kontakt med föreningen?

Om du inte har haft kontakt med Febe har du haft någon kontakt med någon annan förening eller stödgrupp?

Hur har den kontakten hjälpt dig i din sorgprocess?

Vi har upptäckt att det på internet finns väldigt många minnessidor och bloggar där föräldrar som förlorat barn skriver om sitt döda barn, lägger ut bilder etc.

Har du någon minnessida/blogg där du skriver om ditt barn? Om du inte har det så kan du hoppa över nästa fråga.

Hur har denna minnessida/blogg hjälpt dig att gå vidare i livet?

Tack för att du tagit dig tid att svara på dessa frågor!

