



Institutionen för psykologi

# När ett barn förlorar en förälder

En explorativ studie om vårdpersonals upplevelser  
av arbete med barn som närstående

Maria Aldén och Therése Burman  
Psykologexamensuppsats, våren 2011

Handledare: Hans Bengtsson

Examinator: Roger Sages

## **Tack!**

Vi vill rikta ett stort tack till de intervjupersoner som deltagit i denna studie och bidragit med reflektioner och kunskap av stort värde. Vi vill även tacka alla andra hjälpsamma personer inom Skånes Universitetssjukhus som på olika sätt hjälpt oss igenom denna process. Vidare vill vi tacka vår handledare Hans Bengtsson för värdefulla perspektiv och kommentarer. Slutligen vill vi tacka Lars Aldén, Gustav Burman, Marco Helgeson samt Carin Månsson som har uppmuntrat oss i vårt arbete och tagit sig tid att korrekturläsa och granska vår uppsats.

Varje djup sorg har en förlorad glädje till föremål.

Tappa inte bort denna riktning.

Låt inte sorgen glömma sitt ärende.

Sorgen är den djupaste ära som glädjen kan få.

*Harry Martinson*

## Abstrakt

Studien syftar dels till att bidra med en djupare förståelse för vårdpersonals upplevelser av arbete med barn som närstående i samband med föräldraförlust, dels till reflektion kring hur denna förståelse i förlängningen kan få praktiska implikationer vilka kan komma att gynna såväl dessa barn som vårdpersonal. I studien deltog tio personer, åtta kvinnor och två män, anställda inom olika enheter vid Skånes Universitetssjukhus. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med samtliga deltagare vid respektive arbetsplats. Studien har en kvalitativ och kritisk realistisk forskningsansats, och en tematisk analys gjordes av materialet. Denna resulterade i följande sju teman: Det fysiska utrymmet, Det psykosociala utrymmet, Att skapa delaktighet, Sorgens många ansikten, Mognadsnivå, Familjesystemet, Att begripliggöra, Normalisering, Att möta barnet där det är, Behovet av stödjande vuxna, Positiv inställning, Trygga ramar, Att verkliggöra, Bollen är deras, Att leda vidare, Att inte stå ensam samt Att se det ljusa i mörkret. Resultaten diskuteras utifrån möjliga implikationer för vårdpersonals arbete med barn som närstående i samband med föräldraförlust.

Nyckelord: Barn som närstående, Föräldraförlust, Sorg, Vårdpersonal, Tematisk analys.

### Abstract

The study aims to lend a deeper understanding of the experience of health professionals working with children as related in the context of parental loss, and to reflection on how this understanding of the extension may have practical implications which could benefit both the children and healthcare professionals. In this study, ten people participated, including eight women and two men, employees of various departments at Skånes Universitets-sjukhus. Semi-structured interviews were conducted with all participants at each workplace. The study has a qualitative and critical-realistic research approach, and a thematic analysis was implemented with the material. This analysis resulted in the following seventeen themes: The physical space, The psychosocial space, Creating involvement, The many faces of sorrow, The level of maturity, The family system, To create comprehensiveness, Normalization, To meet the child where it is, The need for supportive adults, Positive attitude, A safe framework, To make in real, It's up to them, To lead forth, To not stand alone, and To see light in the darkness. The results are discussed with reference to possible implications for healthcare professionals working with children as related in the context of parental loss.

Keywords: Related children, Parental loss, Grief, Healthcare professionals, Thematic analysis.

## Innehåll

<i>Introduktion</i> .....	1
<i>Med barn i fokus</i> .....	1
<i>Sorgelitteraturens utveckling</i> .....	2
<i>Aktuell forskning</i> .....	2
<i>Aktuell studie</i> .....	3
<i>Teoretisk bakgrund</i> .....	4
<i>Barns nära relationer</i> .....	4
<i>Anknytningsteori</i> .....	4
<i>Kris, trauma, sorg</i> .....	4
<i>Förlust och sorg ur ett anknytningsperspektiv</i> .....	6
<i>Utvecklingspsykologi och barns reaktioner på föräldraförlust</i> .....	7
<i>Spädbarn och koltbarn (0-2 år)</i> .....	8
<i>Förskolebarn (2-6 år)</i> .....	8
<i>Skolbarn (6-12 år)</i> .....	10
<i>Tonåringar (13-19 år)</i> .....	11
<i>Reaktioner hos barn i alla åldrar</i> .....	13
<i>Ålders- och könsskillnader i reaktioner</i> .....	14
<i>Akut dödsfall</i> .....	14
<i>Dödsfall efter sjukdom</i> .....	14
<i>Risk- och skyddsfaktorer</i> .....	15
<i>Förlängd sorgestörning</i> .....	16
<i>Den kvarlevande förälderns reaktioner</i> .....	16
<i>Omgivningens betydelse</i> .....	17
<i>Ritualer</i> .....	18
<i>Vårdpersonal och närstående barn</i> .....	19
<i>Direkt hjälp i det akuta läget</i> .....	19
<i>Att möta den döda föräldern</i> .....	19
<i>Samtal med barn i samband med dödsfall</i> .....	19
<i>Professionellt psykologiskt stöd</i> .....	21
<i>Vårdpersonals självomhändertagande</i> .....	21
<i>Syfte</i> .....	22

Metod .....	22
<i>Ontologisk och epistemologisk utgångspunkt</i> .....	22
<i>Förförståelse</i> .....	23
<i>Litteratursökning</i> .....	24
<i>Urval och rekrytering av intervjupersoner</i> .....	24
<i>Intervjuer och transkribering</i> .....	24
<i>Analys</i> .....	26
<i>Tematisk analys</i> .....	27
<i>Etiska överväganden</i> .....	29
Resultat.....	30
<i>Resultat av tematisk analys</i> .....	30
<i>Sjukhusmiljön</i> .....	31
<i>Det fysiska utrymmet</i> .....	31
<i>Det psykosociala utrymmet</i> .....	31
<i>Att skapa delaktighet</i> .....	32
<i>Barns sorgereaktioner</i> .....	33
<i>Sorgens många ansikten</i> .....	33
<i>Mognadsnivå</i> .....	34
<i>Familjesystemet</i> .....	34
<i>Samtal med barn i samband med föräldraförlust</i> .....	35
<i>Att begripliggöra</i> .....	35
<i>Normalisering</i> .....	36
<i>Att möta barnet där det är</i> .....	36
<i>Behovet av stödjande vuxna</i> .....	37
<i>Närstående barns möte med sin döda förälder</i> .....	37
<i>Positiv inställning</i> .....	38
<i>Trygga ramar</i> .....	38
<i>Att verkliggöra</i> .....	39
<i>Vårdpersonals stöd till kvarlevande barn</i> .....	39
<i>Bollen är deras</i> .....	40
<i>Att leda vidare</i> .....	40
<i>Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete med barn som närstående</i> .....	41
<i>Att inte stå ensam</i> .....	41

<i>Att se det ljusa i mörkret</i> .....	42
<i>Reflektioner kring lagändringarna</i> .....	43
Diskussion .....	44
<i>Resultatdiskussion</i> .....	44
<i>Ett salutogent perspektiv</i> .....	45
<i>Behov av rutiner för uppföljningsarbete</i> .....	45
<i>Anpassning av sjukhusmiljön</i> .....	45
<i>Roll och relation</i> .....	46
<i>Avsaknad av vägledning</i> .....	47
<i>Professionellt stöd</i> .....	47
<i>Lagförstärkningarna</i> .....	47
<i>Sammanfattning</i> .....	48
<i>Studiens styrkor och begränsningar</i> .....	48
<i>Teori</i> .....	48
<i>Metod</i> .....	49
<i>Rekrytering</i> .....	49
<i>Intervjumall</i> .....	50
<i>Intervjusituation</i> .....	50
<i>Analysmetod</i> .....	51
<i>Validitet och reliabilitet</i> .....	51
<i>Ytterligare reflektion</i> .....	52
<i>Framtida forskning och praktik</i> .....	53
Referenser.....	54
Bilaga A	
Bilaga B	



## *Introduktion*

År 2008 [senaste statistikuppgift] förlorade 3361 svenska barn under arton år en biologisk förälder. Två tredjedelar av dessa barn förlorade sin pappa och en tredjedel förlorade sin mamma. Detta betyder att det i Sverige idag finns omkring 23 000 barn vilka har upplevt sin mammas eller pappas dödfall. Dessa siffror har varit relativt konstanta under 2000-talets första decennium (Statistiska Centralbyrån, 2009).

Livshotande sjukdom och död påverkar inte enbart den som drabbas utan även de som lever i dennes närhet. Enligt Sand (2002) definieras *närstående* som den eller de personer patienten räknar som sina närmaste. Detta kan utgöra make/maka, sambo, barn, syskon eller nära vänner. I denna studie refererar *barn som närstående* genomgående till barn i åldrarna noll till och med sjuåttio år i samband med föräldraförlust.

### *Med barn i fokus*

Barn är beroende av vuxenvärlden för sitt välbefinnande. I dag finns uppbyggda system och regleringar på olika nivåer i samhället som syftar till att tillvarata och värna barns rättigheter, intressen och behov. På en global nivå finns FN:s barnkonvention som belyser att barn och ungdomar har rätt till information och delaktighet i situationer som berör dem (UNICEF, 2011). I Sverige finns lagar och föreskrifter med fokus på barn och deras välmående. En av dessa gäller hälso- och sjukvårdens anmälningsskyldighet enligt Socialtjänstlagen (SoL) vilken träder i kraft vid misstanke om att ett barn far illa. I detta sammanhang kan även nämnas en proposition om en ny lag som kan komma att innebära att bestämmelser gällande barn i SoL samt samtliga bestämmelser i Lagen om vård av unga (LVU) förs samman i en särskild lag. Den nya lagen väntas få namnet *Lag om stöd och skydd för barn och unga* (LBU, SOU 2009:68) och syftar till ett starkare skydd för barn och ungdomar samt en betoning av deras möjligheter till delaktighet och inflytande. Även samhällets gemensamma ansvar för barn som befinner sig i svåra situationer och som behöver stödinsatser betonas. Andra aktuella lagändringar är den skärpning i Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL) samt i Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS) som trädde i kraft den första januari 2010 gällande närstående barn (Socialstyrelsen, 2010):

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med 1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, 2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada [författarnas kursivering], eller 3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel. *Detsamma gäller om*

*barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider*  
[författarnas kursivering] (HSL, SFS 2009:979, 2 g §).

Detta innebär att vårdpersonal enligt lag är tvungna att se till och uppmärksamma närstående barn och deras behov.

På en regional nivå finns bland annat *Palliativ vård – regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen* (Onkologiskt centrum, 2005). I denna rapport konstateras sjukvårdens och vårdpersonalens viktiga funktion att ge stöd åt närstående samt att det med små medel är möjligt att underlätta för de barn som förlorar en närstående. Det går även att finna lokala arbetsgrupper som arbetar med frågor kring barn som närstående, exempelvis på Thoraxintensiven vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (Johansson, u.å.) och på Onkologen vid Skånes Universitetssjukhus (Skånes Universitetssjukhus, 2011a).

### *Sorgelitteraturens utveckling*

Författarna kan konstatera att det bara är de senaste tjugo till trettio åren som fokus lagts på föräldraförlust inom sorgelitteraturen. Enligt Saldinger, Cain, Porterfield och Lohnes (2004) har fokus inom litteratur kring barn och sorg tidigare legat på vad som händer med barn *efter* en förälders död. Mindre vikt har lagts vid omständigheter i samband med dödsfallet, vilket forskarna menar att det finns ett tydligt behov av. McCue (1994; Rando, 1995, refererade i Saldinger et al., 2004) anser att samtida litteratur brister ifråga om vad vårdpersonal och andra vuxna bör göra för att underlätta för barn före en förälders dödsfall. Saldinger et al. beskriver även att det har skett en tydlig förändring inom sorgelitteraturen idag där barnets fortsatta band till den avlidne börjat betonas alltmer. En klinisk psykolog som har bidragit till den moderna sorgelitteraturen är norrmannen Atle Dyregrov, ledare för Senter for Krisepsykologi i Bergen. Dyregrov har under de senaste två decennierna skrivit och gett ut flertalet böcker kring trauma och sorg hos barn ([www.krisepsyk.no](http://www.krisepsyk.no)).

### *Aktuell forskning*

Nutida forskning i Sverige visar på ett ökande intresse gällande gruppen barn som närstående. Som exempel kan nämnas Tove Bylund Grenklo som för närvarande doktorerar vid Karolinska Institutet i Stockholm kring barns mående sex till nio år efter det att de förlorat en förälder i cancer (Karolinska Institutet, 2009). Arvidssons (2009) legitimationsgrundande psykoterapeutuppsats är ännu ett exempel. Nyligen genomfördes en studie av Rostila och Saarela vid Stockholms universitet vilka undersökte barns mående efter föräldraförlust och kom fram till att barn som förlorat en mamma under barndomen löpte en nästan fördubblad dödlighets-

risk i jämförelse med barn som inte förlorat en förälder under barndomen (Stockholms universitet, 2011). Forskarnas förhoppning är att detta resultat kan leda till en förändrad syn på barn i sorg i dagens samhälle. ”Hälsoeffekter av sorg bör lyftas upp på dagordningen. I dag finns inga gemensamma nationella riktlinjer för hur barn i sorg ska tas om hand eller följas upp”. Enligt Rostila behövs det därför mer insatser inom sjukvården för att minska lidande, sjukdom och för tidig död hos dessa barn (Lüning, 2011).

### *Aktuell studie*

Genom personligt intresse och engagemang kring ämnet samt egen erfarenhet, föddes således idén till detta examensarbete med föresatsen att vidare uppmärksamma gruppen barn som närstående genom att ta del av vårdpersonals tankar och reflektioner kring arbete med denna grupp. Valet gjordes att genomföra denna studie inom Skånes Universitetssjukhus (SUS), som bildades år 2010 till följd av en sammanslagning av Universitetssjukhuset i Lund och Malmö Allmänna Sjukhus (Skånes Universitetssjukhus, 2011b). SUS valdes då det är ett erkänt universitetssjukhus och för författarna närliggande och tillgängligt. Sjukhusets verksamhetsfilosofi, ”Lean Healthcare”, bygger på två principer: fokus på snabba och smidiga patientflöden samt på att bygga strukturer så att sjukhusets team kontinuerligt kan förbättra sina arbetssätt själva. Detta innebär att ansvar och mandat så långt det går allokeras ut i verksamheten med tanken att medarbetarna ges möjlighet att erbjuda bättre vård och service. Det innefattar även att samtliga medarbetare inom verksamheten har två uppgifter: att ge vård samt att förbättra sina sätt att arbeta kring patienten (Skånes Universitetssjukhus, 2009).

Enligt personal inom SUS som författarna har varit i kontakt med samt egna försök att finna organisationsövergripande riktlinjer för arbete med barn som närstående via SUS hemsida och intranät finns inga sådana att tillgå. Det tycks vara upp till respektive klinik att skapa samt tillämpa riktlinjer och rutiner för arbete med denna grupp.

Denna studie riktar sig till läsare som vill ta del av vårdpersonals upplevelser av arbete med barn som närstående. Författarnas förhoppning är att läsaren genom denna ska få en djupare inblick i dessa personers reflektioner och tankar kring sitt arbete. Vidare har författarna en önskan om att detta i sin tur uppmuntrar läsaren till vidare reflektioner och en större medvetenhet kring gruppen barn som närstående.

Nedan följer en teoretisk bakgrund som utgör ett underlag för vidare läsning av studien och dess resultat. Syftet med denna är att erbjuda läsaren en fördjupning i tillgänglig litteratur och forskning kring betydelsen av barns nära relationer, kris och trauma, barns sorgereaktioner ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv samt andra kringliggande faktorer av betydelse

för barn i samband med föräldraförlust. Författarna har valt att i denna bakgrund även inkludera äldre utvecklingspsykologiska teorier med förhoppningen att detta ska ge läsaren en både bredare och djupare förståelse för barns psykologiska utveckling.

### *Teoretisk bakgrund*

#### *Barns nära relationer*

En av människans tidigast utvecklade mekanismer är den bindning, eller anknytning, som uppstår mellan ett barn och personer i dess närhet. Barnets sökande efter kontakt med andra personer är ett medfött behov och anknytningen sker automatiskt och instinktivt. Barnet är helt beroende av dessa för sin överlevnad och tillväxt (Bowlby, 1980). Spädbarnet kan inte låta bli att knyta an till en primär vårdare, oavsett dennes lämplighet. Kvalitén på anknytningen är beroende av hur lyhörd vårdaren är samt hur samstämt det känslomässiga samspelet dem emellan är (Broberg, 2008).

*Anknytningsteori.* Anknytningsteorin har sitt ursprung i barnpsykiatern John Bowlbys (1907-1990) studier under 1950-talet där han studerade spädbarn som separerats från sina mödrar samt de psykiska följder detta gav barnen (Perris, 1996). Det så kallade anknytningssystemet ses som ett medfött överlevnads- och motivationssystem som ämnar hålla kvar närheten till stödjande andra i situationer av nöd eller fara. Anknytningssystemet aktiveras vid fysiska eller psykiska hot och inkluderar separation från dem som utgör en trygghet, ett stöd och ett skydd. Aktivering av anknytningssystemet initierar ett sökbeteende hos barnet för att återställa närheten till de så kallade anknytningssystempersonerna. Då barnet upplever säkerhet genom effektiv användning av dessa som en trygg bas underlättas barnets utforskande av världen samt utvecklandet av nya förmågor och funktioner (Bowlby, 1988).

#### *Kris, trauma, sorg*

Förlust av närstående innebär stora påfrestningar vilka sätter den vanliga balansen i relationer och anknytning ur spel. Således kan en förlust bidra till att den psykiska jämvikten rubbas och i sin tur leda till en psykisk *kris* (Cullberg, 2006). Enligt Cullberg hamnar en individ i en kris då dennes tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte räcker till för att denne ska kunna förstå och mentalt behärska livssituationen. En psykisk kris är närliggande men inte synonym med ett psykiskt trauma. Ordet *trauma* betyder kroppslig eller psykisk skada (Egidius, 2005) och ett psykiskt sådant utgör en skrämmande upplevelse som överträffar föreställningen av vad som skulle kunna hända. Därav blir händelsen psykiskt överväldigande. Mentala och fysiska reaktioner till följd av ett trauma kan tydligt kopplas till hjärnans aktivering. Ka-

raktaristiskt vid trauman är ett skärpt sinne och en ökad uppmärksamhet som kan leda till att individen senare utvecklar en förhöjd beredskap för faror och blir mer lättskrämmd (Dyregrov, 2007). Innebörden av ett trauma är tydligt kopplad till den mening och tolkning individen tillskriver händelsen. En och samma händelse kan få olika emotionella följder för olika individer. Hur individen hanterar traumat påverkas av samspelet mellan miljö, situation och egen personlighet (Dyregrov & Raundalen, 1995).

*Sorg* kännetecknas av stark nedstämdhet och förtvivlan som reaktion på en förlust (Psykologilexikon, 2005). Psykolog Barbro Lennéer Axelsson menar att sorg utgör en av människans viktigaste och mest komplicerade känslor och är nödvändig för att ta sig igenom en förlust (Järnefors, 2011). På Svenska Institutet för sorgebearbetnings hemsida (Svenska Institutet för sorgebearbetning, u.å.) beskrivs sorgereaktioner i samband med förlust som individuella och varierande över tid. Utifrån en psykodynamisk modell behöver en individ som är med om ett trauma genomgå fyra faser för att komma ur den psykiska krisen och bearbeta sorgen. Den inledande fasen benämns *chockfasen* och kännetecknas av upprördhet och förtvivlan. Den andra fasen, *reaktionsfasen*, innebär att den drabbade tar till sig det som skett. Sorgen blir då djupare och individen drabbas vanligen av kroppsliga symtom samt dålig sömn och sämre aptit. Den drabbade kan här regrediera till ett barnsligt beteende och ett förnekande av händelsen. Den tredje fasen kallas *bearbetningsfasen* och i denna börjar individen se mer realistiskt på det som har skett. Den fjärde och sista fasen benämns *nyorienteringsfasen*. Denna innebär en fullständig återhämtning samt att individen återfår förmågan att glädjas över livet. Detta innebär inte att individen har glömt vad som har hänt utan denne bär det med sig som ett smärtsamt minne (Cullberg, 2006).

Inom andra psykologiska modeller anges dock att individen inte går igenom dessa specifika faser (Järnefors, 2011) utan att sorgprocessen bättre kan beskrivas som ett flöde vilket böljar fram och tillbaka (Svenska Institutet för sorgebearbetning, u.å.). Oavsett inställning menar psykolog Barbro Lennéer Axelsson att majoriteten av dagens forskare inom området är ense om att sorg behöver kommuniceras för att bli konstruktiv. Genom att göra sorgen begriplig integreras den och blir ens egen (Järnefors, 2011).

Ovanstående beskrivningar av kris, trauma och sorg kan med fördel kompletteras med Rubins (1999) skildring av den historiska synen på en förlust. En tidig övergripande syn på denna var att separationen från den avlidne var själva kärnan i responsen (Freud, 1917 refererad i Rubin, 1999). Konsekvenser av separationen ansågs kunna visa sig i somatiska och/eller psykiatriska symtom samt emotionella, interpersonella och/eller kognitiva svårigheter. Den

andra övergripande synen på en förlust var mer empiriskt orienterad, då förlusten sågs som en biologisk, beteendemässig, kognitiv och emotionell process. Denna ansågs vara fundamentalt lik den som följer efter andra former av kriser, trauman eller stressrelaterade händelser (Crisp & Priest, 1972; Schut, DeKeijser, van den Bout & Stroebe, 1996, refererade i Rubin 1999). Inom detta synsätt fokuserades inte på det fortsatta bandet till den döde och dess betydelse för återhämtningen (van der Kolk, McFarlane, Weisaeth, 1996, refererade i Rubin 1999). Utifrån dessa två perspektiv såg Rubin ett behov av ett kombinerat synsätt som numera utgör grunden för *The two-track model of bereavement*. Inom denna modell betonas följande två faktorer: biopsykosocialt fungerande i samband med en förlust samt den sörjandes fortsatta emotionella anknytning och relation till den döde. Sorg ses här som en process som fortsätter genom hela livet. Modellen har utgjort en inspiration för andra forskare, däribland Stroebe och Schut (Järnefors, 2011). De har i sin tur utvecklat modellen *The dual process model of coping with bereavement*, eller *Pendlingsmodellen* som den benämns på svenska. Enligt forskarna pendlar den sörjande mellan två mer eller mindre parallellt pågående copingprocesser: *den relationella delen* (loss oriented) av sorgen och *den funktionella delen* (restoration oriented) av sorgen. Modellen beskriver de strategier som individen använder för att hantera samt bearbeta sin sorg och har på senare tid börjat ersätta tidigare stadiemodeller för sorg (Järnefors, 2011).

*Förlust och sorg ur ett anknytningsperspektiv.* En nära anhörigs död kan komma att störa en individs tidigare etablerade intressen, mål och förväntningar, som hör samman med den tidigare anknytningen till den döde (Tedeschi & Calhoun, 2004, refererade i Field & Filanosky, 2010). Enligt anknytningsteorin leder beskedet om dödsfallet till en aktivering av individens anknytningssystem vars mål är att återställa den fysiska närheten till den döde. Då separation genom död inte är registrerad som oåterkallelig på en anknytningssystemnivå responderar den sörjande initialt på förlusten genom att leta efter den döde (Bowlby, 1980). Omöjligheten att återfå fysisk närhet till den döde leder därför till att sökbeteendet blir, åtminstone tillfälligt, desorganiserat (Main, Goldwyn & Hesse, 2002, refererade i Field & Filanosky, 2010). Ett barn som har varit starkt beroende i relationen till anknytningspersonen, särskilt ett som har litat på denne för sin självreglering, hotas att bli dysreglerat som en följd av förlusten (Hagman, 1995, refererad i Field, 2006).

Utifrån anknytningsperspektivet markeras upplösningen av sorgen av att barnet slutar att leta efter den döde, förstår att denne inte går att hitta samt omorienterar sig till vardagslivet (Bowlby, 1980). Enligt Bowlby innebär ett hälsosamt sörjande att en individ accepterar förändringen i den yttre världen samt att denne gör motsvarande förändring i sin inre representa-

tionsvärld och även omorganiserar och omorienterar relationen till den döde så att denna enbart baseras på en inre kontakt. Även om Bowlby trodde att ett ”lyckat” sörjande krävde att barnet släppte eller gav upp målet att återetablera fysisk närhet till den döde, är inte detta ekvivalent med att det inte finns någon anknytning kvar. Den sörjande kan etablera psykisk närhet till den döde genom användande av denne som en internaliserad säker bas, vilken ger liknande anknytningsfunktioner som i relationen till denne då den fortfarande var i livet (Field, Gao & Paderna, 2005). Den sörjande kan till exempel, då denne upplever stress, mentalt väcka en bild av den döde som en tröstande närvaro eller en säker hamn (Baker, 2001, refererad i Field & Filanosky, 2010).

Förr ansågs således det mest fördelaktiga för det sörjande barnet vara att minska anknytningen till den döende föräldern (Freud 1917/1957, refererad i Field, 2006). Klass, Silverman och Nickman (1996, refererade i Field, 2006) menar att dagens teoretiker och praktiker vilka arbetar med barn i sorg i ökande grad är ense om att en pågående anknytning till den döde kan vara en väsentlig del av en ”lyckad” anpassning. Enligt Field påverkar kvaliteten i den tidigare anknytningen till den döde den sörjandes förmåga att integrera förlusten. I detta sammanhang kan begreppen *internaliserade* (internal) - och *externaliserade* (external) *fortsatta band* (continuing bonds, CB) till den döde nämnas. Externaliserat CB refererar till illusioner eller hallucinationer som den närstående har av den döde. Forskning ger stöd för att externaliserat CB är kopplat till en misslyckad integration av sorgen. Inom anknytningslitteraturen definieras detta som en *olöst förlust* (Field & Filanosky, 2010). Internaliserat CB ses däremot som en funktion, en inre säker bas och resurs, vilken främjar anpassning och autonomi (Field, 2006). Field och Filanoskys studier visar att de individer som har haft en trygg relation till den döde personen använder sig av internaliserat CB i större utsträckning än de som inte har haft en nära relation (Field & Sundin, 2001; Fraley & Bonanno, 2004, refererade i Field & Filanosky, 2010). Klass (1999, refererad i Field, Gao & Paderna, 2005) ifrågasätter dock huruvida anknytningsteorin utgör en god ram för att förklara CB vid sorg efter föräldraförlust, och huruvida skillnader i vem som dör ryms inom denna ram. Detta då anknytningssystemet behöver ses i förhållande till *omvårdnadssystemet*, ett system som motsvarar anknytningssystemet och syftar till att från föräldrarnas sida erbjuda skydd till barnet.

#### *Utvecklingspsykologi och barns reaktioner på föräldraförlust*

Människor interagerar och reagerar ständigt på sin omvärld. Hur ett barn reagerar på en förälders bortgång påverkas bland annat av barnets mognadsnivå och grad av förståelse för vad döden innebär. Detta är generellt sett kopplat till barnets ålder (Dyregrov & Raundalen, 1995).

Nedan beskrivs reaktioner som kan följa efter en föräldraförlust med koppling till aspekter av individens utveckling som kan anses vara av relevans för dessa.

*Spädbarn och koltbarn (0-2 år).* Den första tiden i livet, spädbarnstiden, utgör en av de mest intensiva utvecklingsperioderna i en människas liv (Havnesköld, 2002). Det lilla barnet har inte tillgång till det verbala språket utan litar helt till den information som affekterna, eller de kroppsligt grundade känsloreflexerna, ger. Lyhördheten för känslöstämningar liksom förmågan att urskilja andras känslor utvecklas mycket tidigt, med en speciell känslighet för ansiktsinteraktion (Berk, 2007). Stern menar att affekterna utgör de primära processerna, eller råmaterialen, som det lilla barnet använder för att skapa mening i livet (Havnesköld, 2002). Trots språkliga begränsningar är det viktigt att tala med barnet om vad som sker vid svåra livshändelser. Detta ger en känsla av delaktighet och sammanhang, bortom orden (Falk, 2004). Behovet av bekräftelse är stort under de första levnadsåren, liksom betydelsen av *intersubjektivitet*, såsom att barnet får vara ledset tillsammans med någon annan. Genom föräldrars selektiva intoning av affekter ges barnet vägledning in i deras känslovärld. Barnet lär sig på så sätt att hantera och kontrollera sina affekter (Havnesköld, 2002).

Erikson formade en teori innehållande åtta stadier om människans utveckling under livsloppet. Varje stadium karaktäriseras av ett val mellan olika förhållningssätt (Egidius, 2005). För de minsta barnen handlar dessa om *tillit* kontra *icke-tillit* samt *autonomi* kontra *skam/tvivel* (Berk, 2007).

Den grundläggande anknytningen äger rum under spädbarnstiden. Det minsta barnet är helt beroende av sina föräldrar för att få sina fysiska behov såväl som behov av trygghet tillfredsställda. Från en ålder av två år kan barnets relation till en primär anknytningsperson benämnas som mer ömsesidig, vilket bland annat yttrar sig i en minskning av separationsprotester från barnets sida. Barnet har nu utvecklat en inre bild av den andra individen, vilken är bestående även då barnet inte ser denne (Berk, 2007). Med stigande ålder bygger barnet upp inre strukturer för att kunna hantera att bli lämnad ensam (Havnesköld, 2002). Ett antal studier kring spädbarn och koltbarn som berövats möjligheten att etablera en anknytningsrelation till en eller ett fåtal omvårdnadspersoner visar att dessa barn tenderar att snabbt minska i vikt, bli tillbakadragna samt gå in i djupare depressioner (Berk, 2007).

*Förskolebarn (2-6 år).* Enligt Erikson utmärks valet, eller motsättningen, under denna åldersperiod av *framåtanda* kontra *skuld-känslor*. Vid två års ålder kan barnet identifiera ett *jag* eller *mig* och en utveckling av identitet, självkänsla och kategorisering av självet äger rum. Gällande den emotionella utvecklingen utvecklar barnet nu en större emotionell kom-



petens och förståelse samt en bättre affektreglering. Vid fyra års ålder kan barnet generellt avgöra basala emotioner, en förmåga som utvecklas genom interaktion med vuxna. Fortfarande är förståelsen för en annan persons känslor dock begränsad. Forskning visar att barn som i denna ålder har en trygg anknytning även har en bättre emotionsförståelse. När barnet är tre till fyra år börjar det införliva bättre strategier för att anpassa sina känslor. Vuxna utgör här viktiga rollmodeller och om de inte visar positiva emotioner eller inte uppmärksammar barnets emotioner får barnet svårare att hantera såväl ilska som andra känslor. Vidare påverkas barnets empatiutveckling av föräldrarnas förhållningssätt. Barnet behöver se föräldrarnas empatiska reaktioner på andras lidande. I takt med att empatin utvecklas ökar även barnets medvetenhet kring egna känslor (Berk, 2007).

En milstolpe i den sociala utvecklingen utgörs av förskolebarnets nya förmåga att relatera till sig själv och andra individer i triangulära förhållanden, såsom jag, mamma och pappa. Viktigt för barnets relationer är *mentaliseringsförmågan* (theory of mind), det vill säga en förmåga att ta andra människors perspektiv. Denna är generellt välutvecklad runt fem års ålder och beroende av barnets interaktion med föräldrarna (Berk, 2007).

Förskolebarnets reaktioner på ett dödsfall visar sig ofta i psykosomatiska problem, såsom sömnstörningar (Dyregrov & Raundalen, 1995). Problemet uttrycks frekvent i samband med sänggående, vilket kan bero på en rädsla hos barnet att själv dö. Detta kan bland annat kopplas till att starka minnen eller sinnesintryck stannar kvar och återkommer i plågsamma upplevelser, som är starkast på kvällen. Barnet kan utveckla en specifik rädsla för drömmar, vars innehåll kan bli alltför starkt vid en bristande sorgbearbetning. Detta kan även gälla barn i äldre åldrar. För förskolebarnet öppnar sig även fantasins värld, vilket ger det möjlighet att fly in i fantasier när verkligheten runtomkring blir svårhanterlig (Falk, 2004). Det har dessutom ofta ett magiskt tänkande som gör att det kan inbilla sig att det själv är skyldigt till förälderns död. Närstående vuxna behöver därför hjälpa barnet att skilja fantasi från verklighet (Dyregrov, 1997).

Gällande förskolebarnets kognitiva utveckling är förmågan att förstå orsakssammanhang fortfarande limiterad. Barnet begränsas även av sin egocentrism (Falk, 2004) samt sitt ologiska och magiska tänkande. Detta förändras dock mellan åldrarna fyra till åtta år, då det logiska tänkandet ökar (Berk, 2007). Enligt Piaget befinner sig barnet nu i det *preoperationella stadiet*, vilket bland annat innebär att det utvecklar en symbolisk förmåga, genomgår en väldig språkutveckling och etablerar låtsaslekar vilka befäster kognitiva scheman. Enligt Vygotsky utgör leken den största källan till utveckling för förskolebarnet. Denna är även av stor

betydelse för barnets affekter samt för barnets utveckling av empati (Havnesköld, 2002). Med koppling till att barn under fem år har en konkret förståelse, inte förstår abstrakta förklaringar eller omskrivningar samt har ett cirkulärt tidsbegrepp förstår de inte dödens längre innebörd som ett stadigvarande tillstånd (Dyregrov, 2007). Med andra ord ser de döden som en tillfällig separation (Fahrman, 1993). Förskolebarnet bearbetar sorgen efter en förlust framförallt genom leken, där händelseförloppet kan göras om så att det exempelvis får ett lyckligt slut (Dyregrov, 2007).

*Skolbarn (6-12 år)*. Enligt Erikson utmärks valet, motsättningen, i dessa åldrar av *verksam* kontra *underlägsen*. Barnet löser vanligtvis denna genom att utveckla en känsla av kompetens. Här har den kognitiva utvecklingen samt feedback från andra, stor inverkan på utvecklingen av självet (Havnesköld, 2002). Enligt Piaget är barnets kognitiva utveckling nu i det *konkreta operationella stadiet*. Barnet har en mer utvecklad förmåga till logiskt tänkande, dock enbart i koppling till konkret information. Barnet ser sig inte längre som världens centrum, vilket medför en ökad förmåga att ta andras perspektiv och således en större medkänsla och empati (Dyregrov, 2007). Barnets mentaliseringsförmåga blir nu mer välutvecklad genom förmågan till metakognitivt tänkande (Berk, 2007).

Efter sex till sju års ålder blir kompisars roll för att bekräfta den egna identiteten av större vikt och familjen blir inte lika idealiserad (Havnesköld, 2002). Betydelsen av anknytning till föräldrarna är dock av fortsatt stor vikt. I kompisrelationer blir tillit nu det viktigaste, och denna möjliggör en större emotionell överlåtelse till kompisarna. Vikten av acceptans från dessa ökar i takt med detta (Berk, 2007).

Viktigt för skolbarnets emotionella mognad är utvecklingen av en känsla av personligt ansvar samt en förmåga att ta på sig skuld. Vid åtta års ålder blir barnet medvetet om att det kan ha flera emotioner samtidigt. Medan yngre barn huvudsakligen litar på hur emotioner visas i ansiktet, förstår barnet i denna ålder att emotioner kan visas på flera olika sätt. Av fortsatt vikt för barnet är vuxnas känslighet för dess emotioner, vilken bidrar till en större empati och i sin tur en emotionell självreglering. Denna är inte minst viktig då negativa emotioner hotar självkänslan. Rädsla brukar överlag minska i skolåldern, samtidigt som vissa barn utvecklar fobier av olika slag (Berk, 2007). Barnet kan som reaktion på en förlust utveckla fobiska beteenden som visar sig i ett undvikande av påminnelser om händelsen samt en intensiv rädsla för nya dödsfall. Vanligt är att barnet då aktiverar sig för att hålla tankar borta, vilket kan leda till rastlöshet och oro (Dyregrov, 2008).

I samband med att skolbarnet går igenom ovan beskrivna emotionella samt kognitiva

mognad utvecklas färdigheter att hantera verkligheten (Berk, 2007). I detta spelar fantasilivet fortfarande en viktig roll, och tjänar en integrerande och utvecklande funktion. Viktigt att beakta är att samtidigt som barnets fantasi är just fantasi så är känslorna som denna väcker verkliga. Ytterligare ett viktigt utvecklingssteg är barnets nu ökade riskmedvetenhet med koppling till att framtiden delvis är oviss. Här krävs en balans mellan denna insikt och tilliten till sig själv. Vid nio till tio års ålder är dock obalansen här emellan ofta stor vilket gör att barnet har ett ökat behov av trygghet. Samtidigt är känsligheten för kritik och misslyckande stor (Falk, 2004). Denna period i barnets liv brukar därför benämnas *nioårskrisen*, och kan även kopplas till att barnet nu kan uppfatta ett fenomen, såsom döden, som konstant. Barnet börjar bedöma sig själv i större utsträckning, och en starkare känsla av en inre identitet utvecklas (Havnesköld, 2002).

Barn i åldern fem till tio år har således en större förståelse av att döden är oåterkallelig samt en biologisk förståelse för vad som är levande respektive dött. Cullberg (2006) och Dyregrov (1997) menar att den direkta reaktionen vid ett dödsbesked i dessa åldrar är chock, och först efter att denna har lagt sig får andra reaktioner möjlighet att komma till uttryck. Chock och förnekelse utgör en strategi för att kunna ta in dödsbeskedet bit för bit. Detta utgör ett skydd mot den ångest som barnet upplever (Dyregrov & Raundalen, 1995). Fahrman (1993) menar att barn sällan reagerar med direkt gråt vid ett dödsbesked, utan att det ofta är de praktiska frågorna som står i centrum. Vissa barn fortsätter som om ingenting har hänt för en tid, något som kan kopplas till att de inte har full kontroll över sina känslor. Därför skapar ett fortsättande med det vanliga och välkända direkt efter dödsfallet trygghet (Dyregrov, 2007). Vad som här bör observeras är om barnet blir ovanligt välfungerande (Fahrman, 1993) eller om chocken övergår i apati (Dyregrov & Raundalen, 1995). Vid tio års ålder kan barnets reaktioner vid förlust i stort sett beskrivas såsom de ser ut hos vuxna. Barnet kan nu även se till konsekvenser av döden, något som kan bidra till starkare reaktioner (Dyregrov, 1997).

*Tonåringar (13-19 år)*. Tonårstiden kan enligt Erikson beskrivas som en fas som utmärks av *beroende* kontra *oberoende* samt av *identitet* kontra *rollförvirring* (Berk, 2007). En viktig uppgift för tonåringen är att, trots den stora obalans som denne omges av, forma en relativt stabil identitet med förmåga till självreflektion samt omtanke om andra. I förhållande till denna svåra uppgift utvecklar tonåringen ofta starka illusioner om egen osårbarhet (Havnesköld, 2002). Vid svag tillit till andra människor har tonåringen svårt att skapa förtroende, och vid begränsad autonomi försvåras i stort sätt alla val. En negativ konsekvens av detta kan bli en identitetskris. Genom denna obalans utvecklar tonåringen vanligtvis en mer komplex syn

på sig själv och blir mer välorganiserad i sitt inre. Vid längre förvirring kan dock följden bli en omogen identitetsutveckling, ett kognitivt undvikande gällande beslut och problem, en attityd av att inte bry sig samt hopplöshet. Generellt brukar en ”förvirrad” tonåring visa på lågt föräldrastöd med en bristande kommunikation. Det mest fördelaktiga för tonåringen är därför ett gott stöd och en god anknytning till föräldrarna, med en samtidig frihet i eget sökande samt i att uttrycka egna åsikter. Vid nära band till föräldrarna men samtidig avsaknad av möjlighet till god separation försvåras tvärtom tonåringens formande av en egen identitet. Detta handlar om en autonomiutveckling hos tonåringen och en känsla av att vara sig själv och en självstyrande individ. Som ett led i detta behöver distans tas från föräldrarna, och en ytterligare avidealiserings av dem göras. En viktig uppgift för föräldrarna är att överblicka tonåringens mående och humör samt möjliggöra ett gott samarbete, då detta kan bidra till en god anpassning och ett ökat psykologiskt välmående. Kvaliteten i relationen mellan tonåringen och hennes föräldrar utgör den enda konstanta prediktorn för mental hälsa (Berk, 2007).

Centralt för tonåren är puberteten. Generellt mognar flickor före pojkar men exempelvis familjeerfarenheter kan påverka tiden för pubertal utveckling. Hot mot den emotionella hälsan tycks påskynda puberteten samtidigt som hot mot den fysiska hälsan kan försena den. Under puberteten sker en stor förändring av de inre systemen, som bland annat kan visa sig i en tillfälligt mindre frekvent glädje, i jämförelse med yngre barn och vuxna. Generellt reagerar tonåringen starkare än ett yngre barn på stressande händelser, liksom att denne beskriver starkare upplevelser (Berk, 2007). En större kognitiv förståelse bidrar till ökad rädsla och ångest (Dyregrov, 1997). Detta kan i sin tur leda till att tonåringen går in i destruktiva beteenden som ett sätt att hantera sina känslor (Berk, 2007).

Enligt Piaget befinner sig tonåringen i det *formella operationella stadiet*, vilket innebär en utvecklad förmåga till abstrakt och systematiskt tänkande. Olika komponenter av informationsprocessande stöttar den kognitiva utvecklingen vilken tar sig uttryck i en större uppmärksamhet, kunskap, metakognition samt självreglering. Vidare tänker tonåringen mer kring sig själv och har en större självmedvetenhet. Piaget menar att denne utvecklar en ”ny form” av egocentrism, det vill säga att denne på nytt får svårt för perspektivtagande (Berk, 2007).

Vad gäller tonåringens reaktioner vid en förälders dödsfall påverkas dessa av det samtidiga sökandet efter en egen identitet samt av frigörelsen från föräldrarna. Tonåringen har ett välutvecklat tänkande, förstår dödens långsiktiga innebörd och funderar kring existentiella frågor. En förälders dödsfall får en tydlig negativ inverkan på tonåringens utveckling. Vanliga konsekvenser är konflikter med övriga familjemedlemmar, utagerande beteende, självkland-

rande, undantryckande av känslor samt en rädsla att förlora kontroll över sina känslor. En yngre tonåring, tolv till fjorton år, sörjer generellt en döende förälder utifrån perspektivet att denne utgör en beskyddare, guide och gränssättare, och har ofta en stark känsla av att den döde föräldern fortfarande är närvarande. Därför fortsätter en inre kommunikation med denne. En äldre tonåring, femton till nitton år, uttrycker generellt sin sorg på ett mer vuxet sätt med en överväldigande känsla av förlust och smärtsamma minnen (Christ, Siegel & Christ, 2002, refererad i Dehlin & Mårtensson, 2009). Den äldre tonåringens sorg kan dock även utmärkas av intensiv förnekelse och ett undvikande av starka emotionella uttryck. Vidare kan tonåringen tendera att dra sig undan och undvika andra människor till följd av att dennes starka emotioner kan upplevas som oacceptabla och skrämmande (Harris, 1991, refererad i Dehlin & Mårtensson, 2009). Ofta finns en önskan om att få vara ensam och dra sig tillbaka. Många tonåringar söker förståelse genom existentiella förklaringar med koppling till rättvisa och en förändrad gudstro (Dehlin & Mårtensson, 2009).

Då en tonåring förlorar en förälder kan det medföra att denne tvingas inta en vuxenroll för tidigt i livet. En utveckling äger då rum, men denna kan komma att störa den egna bearbetningen av förlusten (Dyregrov, 2007). Dehlin och Mårtensson (2009) betonar att tonåringen genom sin erfarenhet kan uppleva en känsla av större mognad och av att vara mindre ytlig och materiell i jämförelse med jämnåriga vänner. Detta kan sammanfattas som en större förståelse för livet och en större empati för andra människor.

*Reaktioner hos barn i alla åldrar.* En del barn tenderar att bli aggressiva som en reaktion på en förlust. Detta ses ofta som en sund reaktion, eftersom barnet då har en större mottaglighet för att få hjälp än om det exempelvis drar sig undan (Fahrman, 1993). Barnet kan även reagera med vrede mot själva döden som fenomen, mot andra vuxna i omgivningen för att de inte förhindrade dödsfallet, mot den döde då barnet kan se dennes dödsfall som ett övergivande och ett svek samt mot sig självt för att det inte kunde förhindra dödsfallet (Dyregrov & Raundalen, 1995). En sorgereaktion kan ”kollidera” med barnets utvecklingsprocess och leda till att barnet tar ett steg tillbaka i sin utveckling. Detta kan konkret innebära att barnet, beroende på ålder, börjar kissa i sängen, suga på tummen, prata bebisspråk och får vredesutbrott (Dyregrov, 1999). En del barn blir även mer gnälliga och klängiga och är i större behov av närhet, motsätter sig separationer och kräver de vuxnas ständiga närvaro (Dyregrov, 1994). Barnet kan uppvisa ett starkt beroende av den kvarlevande föräldern, något som grundar sig i en rädsla för att även denne ska försvinna. (Dyregrov & Raundalen, 1995). Detta går

ofta över av sig självt då barnet börjar återhämta sig från den mest intensiva sorgen (Dyregrov, 1994).

Både fysiska och psykiska symtom är vanliga konsekvenser av föräldraförlust. Ångest, starka minnesbilder, nedstämdhet, längtan och saknad är vanligt förekommande psykiska reaktioner (Fahrman, 1993). Som frekvent förekommande fysiska symtom beskriver Dyregrov (2007) framförallt huvudvärk, störd mag-tarmfunktion och muskelsmärter.

*Ålders- och könsskillnader i reaktioner.* Trots begränsad kunskap inom området tyder forskning på att de åldersskillnader som beskrivs, i förhållande till reaktionerna på en förlust, är generella och därför gäller i olika kulturer (Cuddy-Casey & Orvaschel 1997, refererade i Dyregrov 2007). Trots de skillnader som beskrivits ovan är likheterna även stora vad gäller sorgereaktioner i olika åldrar. Enligt Dyregrov är kunskapen om skillnader i sorgereaktioner mellan flickor och pojkar liten, men tas dock ofta upp inom litteraturen. Flickor uttrycker generellt sin sorg mer verbalt än vad pojkar gör, och pojkar tenderar att vara mer handlingsbenägna och aktiva i sina sorguttryck (Dyregrov, 1997). Flickor drabbas även generellt hårdare av förälders bortgång och utvecklar posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) i större utsträckning (Pollack, 2006, refererad i Stokes, 2009). Könsskillnader i reaktioner tenderar att öka efter sju års ålder för att sedan avta under puberteten (Dyregrov, 2007).

#### *Akut dödsfall*

Ett traumatiskt eller akut dödsfall kan benämnas som ett dödsfall vilket sker utan förvarning under en tid i livet då det inte är väntat. Chocken som då följer är kopplad till att dödsfallet sker plötsligt och oväntat samt att det omgärdas av dramatik. Att närvara vid ett traumatiskt dödsfall kan ge starka sinnesintryck eller fantasier som bidrar till att händelsen på sikt skapar kontinuerliga psykosociala svårigheter. Dessa inkluderar känslomässig och psykisk smärta samt existentiella utmaningar och sociala belastningar. Ett akut dödsfall kan även kopplas till att vuxna tenderar att dölja mer information för barnet, i jämförelse med vid ett väntat dödsfall (Dyregrov, 2008).

#### *Dödsfall efter sjukdom*

Att leva med en dödssjuk förälder innebär en stor utmaning för barnet (Saldinger et al., 2004). Dyregrov (1997) pekar därför på vikten av att i en sådan situation göra barnet delaktigt genom en öppen kommunikation. Att tala om sjukdomen och vad denna gör med föräldern samt att prata om det känslomässigt förändrade klimatet i hemmet gör att barnet lättare kan påbörja sin sorgprocess redan före dödsfallet. En sådan sorg brukar benämnas *föregripande sorg* (antici-

patory grief) och innebär att familjemedlemmar kan börja sörja redan då en allvarlig diagnos ställs. Saldinger, Cain, Kalter och Lohnes, (1999; Siegel & Weinstein, 1983; Sweeting & Gilhooly, 1990, refererade i Saldinger et al., 2004) betonar vikten av att använda tiden före en förälders död till att stärka barnets fortsatta anknytning till denne. Detta kan dock försvåras av ett avvisande från den döende föräldern, något som inte är ovanligt till följd av sjukdomen eller de emotionella reaktioner som denna väcker (Saldinger, Cain & Porterfield, 2003 i Saldinger et al., 2004). Detta bekräftas av psykologen och cancerforskaren Pär Salander (Järnefors, 2011) som har funnit att både egna- och familjekonflikter aktiveras hos många patienter i samband med ett insjuknande. För andra svårt sjuka föräldrar stärks tvärtom relationen till barnet under sjukdomstiden (Saldinger et al., 2003, refererade i Saldinger et al., 2004).

Barnet kan med fördel göras delaktigt i omsorgen om den sjuke föräldern, samtidigt som behovet av att fortsätta leva normalt bör bejakas (Rolland 1999, refererad i Saldinger et al., 2004). Besök bör uppmuntras, men aldrig påtvingas (Dyregrov, 2007). När dödsfallet närmar sig är det viktigt att barnet får lov att vara närvarande vid förälderns sida, inte minst för att hinna ta ett ordentligt avsked (Rolland 1999, refererad i Saldinger et al., 2004).

Vid dödsfall efter sjukdom menar Saldinger et al. (2004) att sämsta möjliga omständighet för barnet är om föräldern trots en lång sjukdomsperiod dör akut eller oväntat. Då går barnet miste om fördelen med ett tydligt farväl. Samtidigt menar Dyregrov (2007) att en föregripande sorg inte finns hos barn, såsom den gör hos vuxna. För dem blir alla sorgereaktioner direkta oavsett mental förberedelse på dödsfallet. Generellt ses det dock som viktigt att inte vänta med att ta avsked in i det sista, då det kan bli mer traumatiskt för barnet om föräldern då är mycket svårt sjuk. Även därför är det viktigt att berätta för barnet i god tid om vad som håller på att hända. Det bör dock noteras, att det inte finns ett rätt sätt att ta avsked på (Saldinger et al., 2004).

Gerber (1974; Rando, 1986, refererade i Saldinger et al., 2004) beskriver hur det inom sorgelitteraturen har funnits ett antagande om att ett väntat dödsfall upplevs som mindre traumatiskt än ett oväntat. Detta bland annat då det väntat dödsfall erbjuder en möjlighet för barnet att socialiseras in i en ny roll. Bevis för detta saknas dock. De krav som det innebär för barnet att leva med en döende förälder överväger fördelarna (Saldinger et al., 2004).

### *Risk- och skyddsfaktorer*

Hanteringen av ett trauma kan verka främjande eller hämmande för barnets återhämtning. Denna påverkas av faktorer såsom barnets temperament, ångest- och rädslonivå, stresstolerans och känslomässighet. Vidare utgör psykiska problem vid tiden för traumat en riskfaktor för

sämre hantering. Sociala och/eller kulturella faktorer såsom religiös tro, stöd från familj och vänner kan också vara direkt avgörande för barnets återhämtning. Stabila och stödjande relationer till närstående, vilka främjar tilliten till självet och tron på den egna förmågan, kan bidra till en bättre återhämtning (Dyregrov, 1997). En god relation till åtminstone *en* kompetent vuxen, en hälsosam anknytning till den döde, goda vänskapsrelationer samt kompetens inom ett område som värderas högt, är ytterligare exempel på sådana faktorer (Stokes, 2009).

Viktigt att bejaka är det faktum att ett trauma aldrig blir helt färdigbearbetat, men att det finns tecken på att barnet kommit en bra bit på vägen. Sådana är bland annat att barnet kan hantera känslor som är förknippade med det traumatiska minnet, att självkänslan är ”reparerad” och att viktiga relationer för barnet etableras på nytt (Dyregrov, 1997).

### *Förlängd sorgestörning*

När sorgen inte har sin ”normala gång” brukar denna benämnas *komplicerad sorg*. Med andra ord en sorg som inte går över naturligt. Numera betecknas komplicerad sorg som *förlängd sorgestörning* (Järnefors, 2011). Denna kan ta sig uttryck i beteendestörningar (Kaffman & Elizur 1979, i Dyregrov & Raundalen, 1995), överdrivet sökande efter den döde, hallucinationer (Elizur & Kaffman, 1982; Yates & Bannard, 1988, refererade i Dyregrov & Raundalen, 1995), förnekande och bortträngning (Wolfenstein 1966, i Dyregrov & Raundalen, 1995) samt lättare depressioner (van Eerdewegh, Bieri, Parrilla & Clayton, 1982, refererad i Dyregrov & Raundalen, 1995). Individen kan bli lamslagen, ha svårt att lita på andra samt uppleva en känsla av att en del av denne själv har dött. För att få diagnosen förlängd sorgestörning krävs att ovanstående symptom har varat i minst sex månader samt att de bidrar till en nedsatt funktion i vardagen. I Sverige drabbas varje år cirka 10-20 % av dem som förlorar en närstående. Risken ökar vid plötsliga, dramatiska dödsfall som sker oväntat (Dyregrov, 2008).

### *Den kvarlevande förälderns reaktioner*

Viktigt att beakta är den kvarlevande förälderns reaktioner på dödsfallet, och dess påverkan på barnet. Inte ovanligt är att denne hanterar situationen med förnekande och tystnad samt drabbas av depression, vilket i sin tur kan leda till rollbyten inom familjen (Dyregrov, 1997). I en del fall kan barnets utveckling försenas på grund av att en sörjande och förtvivlad förälder inte är tillräckligt känslomässigt tillgänglig. Då ett barn drabbas av en förälders död tenderar det därför att bli ensamt då det inte erbjuds någon plats i omgivande vuxnas sorg (Calhoun, Abernathy & Selby 1986; Pfeffer et al., 1997, refererade i Dyregrov, 2008). Störst avstånd brukar det bli till de personer som stått barnet närmast, vilket är extra allvarligt då barnet re-



dan förlorat en viktig omsorgsperson (Dyregrov & Raundalen, 1995). Ett känslomässigt förnekande i hemmet, tillsammans med brist på kommunikation mellan familjemedlemmarna, kan ha en stor negativ inverkan på barnets sorg och återhämtning. Inte sällan sätter den kvarlevande föräldern på sig en ”mask”, något som barnet dock lätt ser igenom. Ofta får detta till följd att barnet väljer att inte prata eller ställa sina frågor eftersom den vuxne upplevs som otillgänglig. Små barn lär sig snabbt att de kan påverka sina föräldrars känslor genom sitt eget beteende. Därför är det exempelvis av stor vikt att hjälpa barnet att förstå att det inte är skyldigt till att mamma eller pappa gråter, att gråten har andra orsaker (Falk, 2004).

Den kvarlevande föräldern har även en viktig uppgift i att hjälpa barnet att behålla en relation till den döde föräldern (Stokes, 2009). Brewer & Sparkes (2008, refererade i Stokes, 2009) uttrycker detta i termer av att barnet behöver en verktygslåda med minnen som underlättar för en fortsatt anknytning till den döde föräldern. Särskilt betydelsefullt är detta för små barn då de har ett större behov av konkreta minnen som de själva kan tillskriva mening (Bowlby, 1980). Om barnet framförallt har svåra minnen behöver den kvarlevande föräldern hjälpa barnet att även bevara goda minnen och så att säga skapa ett gott narrativ (Lohnes, 1994, refererad i Stokes, 2009).

Forskning har visat att allvarlighetsgraden i barnets problematik efter ett traumatiskt dödsfall hör samman med psykiska och sociala svårigheter hos den kvarlevande föräldern. Godast förutsättningar till återhämtning har barnet då det lever med en resursstark förälder i en bra livssituation med ett väl utvecklat kommunikationsklimat och ett ömsesidigt stöd inåt familjen. Härav är det generellt viktigt för den kvarlevande föräldern att få en god föräldrarådgivning vilken bland annat bör bestå av information kring att föräldern vid denna tid tenderar att inte vara lika känslomässigt lyhörd för barnets behov som tidigare (Dyregrov, 2008). Föräldern bör även påminnas om att denne bör vara beredd på svåra frågor, ta tid till att bearbeta sin egen sorg samt till att anstränga sig för att uppmärksamma barnet (Dyregrov, 2007).

### *Omgivningens betydelse*

När en förälder dör rubbas barnets trygghet eftersom det, enligt ovanstående beskrivning, ofta mister även den kvarlevande föräldern under en tid då denne är upptagen av sin egen sorg. Den kvarlevande förälderns sorg kan då bli viktigare för barnet än den egna sorgen, något som dock inte innebär att denna gör mindre ont. Om barnet då inte får stöd från någon annan vuxen kan det uppleva ensamhet i sorgen. Vid dödsfall inom familjen är närstående barn därför beroende av övrig familj, sociala nätverk samt den offentliga hjälpapparaten (Fahrman,

1993). Barnet lutar sig mot bekanta handlingsmönster, som ger trygghet och viss kontroll, i en period av stor otrygghet och liten kontroll. I detta utgör vuxna en rollmodell för hantering av traumat, inte minst för små barn (Dyregrov, 1997). Om vuxna gömmer sin sorg för barnet utgör de därför dåliga förebilder, och signalerar att det inte är tillåtet att prata om vad som skett. En försenad sorgereaktion hos barnet kan på så sätt vara ett uttryck för att det upplever förväntningar från omgivningen på att behärska sig och inte visa starka reaktioner. Att barnet tenderar att oroa sig för praktiska saker efter ett dödsfall kan vara en orsak till att vuxna underskattar barnets sorg samt styrkan och varaktigheten i dess reaktioner (Dyregrov & Raundalen, 1995).

Dyregrov (1997) anger ett antal riktlinjer som vuxna bör följa i mötet med barnet efter en förälders dödsfall: att ge barnet en uttrycklig tillåtelse att reagera, att hjälpa barnet att erkänna och acceptera det som skett, att erbjuda sitt stöd, att normalisera samt legitimera barnets tankar, känslor, beteenden och upplevelser. För barnet är omgivningens reaktioner och de vuxnas fortsatta omsorg således ofta avgörande för hur det tacklar situationen efter en förälders dödsfall.

### *Ritualer*

Ritualer markerar övergångar i livet från ett stadium till ett annat, såsom födelse, äktenskap och död (Dyregrov & Raundalen, 1995). Deltagande i sådana är av betydelse för barnets insikt och förståelse av liv och död (Dyregrov, 1999). De bidrar till en gemensam tolkning av händelsen och är även av betydelse för identitet och tillhörighet i en social och kulturell gemenskap (Dyregrov & Raundalen, 1995). Vidare bidrar de till att främja sorgearbetet genom att göra det överkliga mer verkligt och erbjuda någon form av struktur i tillvaron (Eriksson, 2000).

Ordet *symbol* kommer från grekiskans *συμβάλλω*, *symballo*, vilket betyder ”sätta ihop” (Sonesson, 1995) [eg. ”jag sätter ihop”, författarnas anmärkning] och skapa helhet. Ritualer och ceremonier är en del av det symboliska språket och är en hjälp vid starka upplevelser vilka är svåra att finna ord för (Björklund & Eriksson, 2000). Genom rituella handlingar får barnet möjlighet att direkt uttrycka medvetna och omedvetna känslor, och genom att ritualerna har en tydlig början och ett tydligt slut blir känslorna lättare att hantera (Dyregrov, 1999). De bidrar därför även till trygga ramar att sörja inom för såväl barn som för vuxna (Dyregrov, 1994). Barn i sorg behöver hitta ett språk, eller symboler, för vad som hänt, något som kräver vuxnas hjälp (Björklund & Eriksson, 2000).

### *Vårdpersonal och närstående barn*

*Direkt hjälp i det akuta läget.* Den direkta hjälp som vårdpersonal bör ge då en förälder dör innefattar att förmedla information till anhöriga om vad som hänt samt att se till att dessa tas om hand på ett bra sätt, såsom genom erbjudande av trygga ramar samt fysisk närhet vid behov (Dyregrov, 1999). Dyregrov (2008) menar att vårdpersonal redan i det akuta läget behöver ge information till de närstående om vanliga kognitiva, emotionella och beteendemässiga reaktioner efter en förlust, liksom om olikheter i reaktioner inom familjen samt eventuella ålders- och könsskillnader med koppling till dessa.

*Att möta den döda föräldern.* Barnet bör uppmuntras att se den döde, men aldrig bli tvingad till detta. Om det ska ske bör en vuxen gå in före i rummet för att sedan komma ut och beskriva för barnet vad det kommer att möta. I denna beskrivning bör ingå vilka sinnesintryck som barnet kan vänta sig, såsom hur rummet ser ut, temperatur och lukt, hur den döde ser ut och känns samt hur andra vuxna kan komma att reagera. Viktigt är även att uttrycka att det inte finns några rätt eller fel i hur barnet reagerar. Detta minskar risken för att situationen blir till ett traumatiskt minne för barnet (Dyregrov, 1999).

Vid mötet med den döde kan barnet med fördel göras delaktigt och uppmuntras till att röra vid denne, då det gör situationen mer verklig. Att ta med något att lämna hos den döde, såsom en teckning eller ett gosedjur, kan ha stor symbolkraft och senare hjälpa barnet i sorgebearbetningen. Låg ålder är inget hinder för att närvara vid visning av den döde. Trots det faktum att barnets förståelse är begränsad kan det senare vara av symbolisk vikt att det har fått vara med (Dyregrov, 1999).

Angående barn som motsäger sig att se den döde menar Dyregrov (2007) att detta inte bör accepteras alltför snabbt. Vårdpersonal har en viktig uppgift att uppmuntra och stötta den kvarlevande föräldern i detta. Även då den döde är illa skadad är det att föredra att barnet får se denne, inte minst vid plötsliga dödsfall som annars kan upplevas som överkliga. Om föräldern är svårt skadad och vanställd till oigenkännlighet, och det är direkt olämpligt att denne visas, är dock ett alternativ att vårdpersonal möter familjen och ger en detaljerad beskrivning. Viktigt att beakta är att det som kan utgöra en stor hjälp för barnet även kan bli till direkta motsatsen om en viss gräns överskrids. Barnet ska således inte utsättas för onödiga påfrestningar i en redan påfrestande situation.

*Samtal med barn i samband med dödsfall.* Enligt Dyregrov (1997) är vikten av ett tidigt ingripande vid en förälders dödsfall stort. I direkt anslutning är det viktigt att ge sakliga förklaringar innehållande rättvisande och detaljerad information. Fakta underlättar tankemässig

bearbetning samt minskar missuppfattningar och fantasier. Detta gäller även för yngre barn, samtidigt som kommunikationen behöver anpassas efter barnets mognadsnivå (Dyregrov & Raundalen, 1995). Till följd av yngre barns begränsade språkliga förmåga är det viktigt att den vuxne går försiktigt fram i samtalet, accepterar ovilja till att prata, samtidigt som undvikande från barnets sida uppmärksammas. Genom att vara lyhörd för barnets behov ges det en större kontroll samt ett större utrymme att styra samtalet. Eftersom barn har en lägre toleransnivå blir samtalen ofta korta. Den vuxne bör försöka upprätthålla en balans mellan att ge information samtidigt som denne inte tvingar på barnet något som det inte är redo att ta del av (Dyregrov, 1997). Viktigt här är att traumat, och inte enbart sorgen efter ett dödsfall, ges direkt fokus. Om detta tvärtom inte görs, och traumat inte bearbetas, kan det komma att försena eller hindra själva sorgprocessen (Dyregrov & Raundalen, 1995). Den vuxne behöver aktivt försöka få tag i barnets tolkning och uppfattning av traumat. Detta då tolkningen är avgörande för hanteringen av det. Mer systematiska samtal med barnet bör dock inte genomföras direkt efter dödsfallet, utan inväntas till den första chocken har lagt sig. Barnet uppfattar både det som kommuniceras verbalt och icke-verbalt. Det går inte att inte kommunicera med barn (Dyregrov, 1997). Vuxna tenderar dock att tala i vaga termer vilket kan utgöra ett försök att dölja egen ångest i förhållande till döden (Fahrman, 1993).

En viktig grund för samtalet är att barnet känner tillit till den vuxne (Dyregrov, 1997). Vid samtal med barn vid förälders dödsfall är det viktigt att tänka på var samtalet äger rum, att barnet får tid för mental förberedelse och att den vuxne tar god tid på sig (Dyregrov, 2007). Döden kan benämnas på olika sätt, bland annat beroende på kulturell tillhörighet. Inte ovanliga uttryck i Sverige är att ”somna in” eller ”gå bort”. Dessa ordval kan användas som försök från den vuxnes sida att mildra döden men kan snarare få motsatt effekt då barnet inte förstår dem och därför gör en ordagrann tolkning. Begreppet *död* är inte ångestladdat för små barn, såsom det kan vara för vuxna, eftersom de inte förstår vad död innebär (Fahrman, 1993). I dagens samhälle kan en markant utveckling mot en mer direkt kommunikation och en större öppenhet ses (Dyregrov, 2007).

Då barn kan bli rädda för sig själva vid starka känsloupplevelser behöver de delges information om sorgereaktioner. Det är av stor vikt att normalisera såväl tankar som känslor samt uppmuntra barnet till att uttrycka dessa (Dyregrov, 1997).

I mötet med barn i sorg bör den vuxne beakta att det kan användas sig av en rad andra uttryckssätt än just samtal. Dessa kan vara att leka, rita, berätta historier, eller att använda andra former för kreativitet. Gällande lekens betydelse skriver Björklund och Eriksson (2000) att

”det är i ”leken rum” som de stora livsfrågorna gestaltas och formuleras” (s . 44). Leken kan på så sätt utgöra en hjälp för den vuxne att förstå barnet.

*Professionellt psykologiskt stöd.* Stokes (2004, i Stokes 2009) betonar vikten av tidiga vårdinsatser, det vill säga inom sex månader efter en förälders dödsfall. Dyregrov (2008) menar att professionellt stöd alltid ska kopplas in tidigt och automatiskt vid dramatiska dödsfall såsom olyckor, självmord och mord. Vidare behövs detta då reaktionerna inte går över utan fortsätter med oförminskad styrka. Detta kan visa sig i att det sörjande barnet inte fungerar i skolan, på fritiden eller isolerar sig från omgivningen. Hjälp kan även behövas då den kvarlevande föräldern inte kan hantera barnets situation eller då familjen brottas med rollförvirring och andra problem som stör samspelet, liksom då barnets lek blir alltför repetitiv eller tvångsmässig och inte dämpar den inre oro som barnet upplever (Dyregrov, 1999). Vidare innebär alltid PTSD ett behov av professionell hjälp (Dyregrov, 2008).

Även ur ett kostnadsperspektiv är det viktigt att investera i stöd till barnet under det första året efter förälderns dödsfall. Ett faktum som bör beaktas av vårdpersonal är att föräldrar sällan själva söker professionell hjälp till sina barn (Buckley 1977; Christ, Siegel, Mesagno, & Langosch, 1991; Saldinger, 2001; Siegel, Mesango, & Christ, 1990, refererade i Saldinger et al., 2004). Ofta förekommer även en brist på rutiner och kunskap om barns behov vid förälders bortgång inom sjukvården (Rolland, 1999, i Saldinger et al., 2004).

Rayner och Montague (2000, i Stokes, 2009) anser att vårdpersonal vid arbete med kvarlevande barn i större utsträckning bör stärka det positiva i barnet motsatt att enbart fokusera på problembeteenden. Med koppling till *Pendlingsmodellen*, som beskrivs i inledningen till detta teoretiska underlag, menar Stroebe och Schut (1999, refererade i Stokes, 2009) att vårdpersonal behöver hjälpa barnet att skapa en hälsosam pendling mellan själva förlusten samt en egen återhämtning.

*Vårdpersonals självomhändertagande.* Då det personliga engagemanget hos vårdpersonal tenderar att bli stort, kan det vara svårt och krävande att arbeta med barn som närstående. Identifikation med drabbade barn och föräldrar väcker egen ångest vilket kan ge en rädsla för att själv drabbas. Vidare kan vanliga reaktioner hos individer som arbetar med barn som närstående vara känslor av hjälplöshet, existentiell osäkerhet, sorg och smärta, självförebåelser, skuld och skam. Det är inte ovanligt att vårdpersonal visar på en så kallad *kumulativ stress*, en stress som successivt byggs på, vilken kan bemötas och reduceras bland annat genom samtal kring svåra situationer, självomhändertagande, avslappning samt realistiska förväntningar på arbetet. Vårdpersonal behöver erbjudas stöd och uppföljning i efterhand samtidigt som det

även kan finnas akuta behov av att lämna en situation som känns övermäktig att hantera (Dyregrov, 1997). Viktigt för vårdpersonals självomhändertagande är vidare att sätta gränser för sitt engagemang, ha ett säkerhetsnät av kollegor runtomkring sig, acceptera egna reaktioner samt gå igenom traumatiska händelser i detalj tillsammans med andra. I detta har kollegor viktiga uppgifter i att lyssna, aktivt ta kontakt samt ge avlastning (Dyregrov, 2007). Arbetet med barn som närstående kan även ge upphov till positiva upplevelser såsom en större uppskattning av egna närstående, ett större värdesättande av livet, liksom en större respekt för människors inre styrka (Dyregrov, 1997).

### *Syfte*

Syftet med denna studie är tvådelat. Författarna önskar för det första nå samt medverka till en djupare förståelse för vårdpersonals upplevelser av arbete med barn som närstående i samband med föräldraförlust. För det andra önskar författarna bidra med reflektioner vilka kan få praktiska implikationer. Med andra ord vill författarna medverka till en praxis av högre kvalitet vilken framförallt kan komma att gynna barn som närstående men även vårdpersonal som utövar denna. För att uppnå studiens syften utvaldes sex olika intresseområden inom ramen för intervjumallen, vilka tros kunna ge kunskap av värde för dessa. Intresseområdena är som följer: Sjukhusmiljön, Barns sorgereaktioner, Samtal med barn i samband med föräldraförlust, Närstående barns möte med den döde föräldern, Vårdpersonals stöd till efterlevande barn samt Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete med barn som närstående.

### *Metod*

Studien har huvudsakligen en explorativ forskningsansats varför intervju och tematisk analys valdes som metod för att kunna fånga vårdpersonalens upplevelser av arbete med barn som närstående (Widerberg, 2002). För att få ökad kunskap och förståelse kring barn i samband med dödsfall och förlust av en närstående förälder gjordes även en sammanställning av tillgänglig litteratur kring ämnet. I följande avsnitt redovisas studiens ontologiska och epistemologiska utgångspunkter, deltagare och genomförande, författarnas förförståelse samt etiska aspekter.

#### *Ontologisk och epistemologisk utgångspunkt*

Studiens ontologiska utgångspunkt är kritisk-realistisk. Detta kan förklaras med att händelser, realiteter och betydelser ses som en effekt av olika diskurser i verkligheten. Kritisk realism kan placeras i spannet mellan realism och konstruktionism, och med denna utgångspunkt erkänns individens meningsskapande av sina upplevelser och därmed den sociala kontextens

påverkan på meningsskapandet. Med andra ord utgör detta en kontextuell metod. Utifrån ett kontextuellt perspektiv är den kunskap som framkommer ett resultat av deltagarnas förståelse och författarnas tolkning samt de kulturella och sociala system som påverkar deltagarnas och författarnas meningsskapande (Braun & Clarke, 2006). Dock är det själva materialet som står i fokus och därför är det viktigt att underbygga fynd och slutsatser med redogörelser från deltagarna (Madill, Jordan & Shirley, 2000). Syftet är att få en inblick i erfarenheter och betydelser av verkligheten för den individ som intervjuas. Utifrån vald ansats går det epistemologiskt att teoretisera på ett rakt sätt kring intervjupersonernas motivation, erfarenhet och meningsskapande. Språket anses utgöra en direkt reflektion av dessa, varför ett djupare sökande inte är nödvändigt (Braun & Clarke, 2006). Då den kunskap som produceras i en studie ses som kontextuell, eller som bunden till den särskilda kontexten, brukar målet att nå ett objektivt eller reliabelt resultat avvisas (Madill, et al., 2000).

Då studien drivs av författarnas intresse inom området, med en huvudsaklig grund i litteratur och teorier inom ämnet, kan ansatsen till analysen beskrivas som *deduktiv* (teoretisk). Detta kan bidra till att resultatet blir en mindre rik beskrivning av datamaterialet i sin helhet, men kan å andra sidan ge en mer detaljerad analys av vissa aspekter av denna (Braun & Clarke, 2006).

### *Förförståelse*

Författarnas förförståelse utgör en faktor som kan påverka studien och dess resultat. Båda författarna är svenskfödda kvinnor mellan 25 och 30 år med fem års studier på psykologprogrammet bakom sig. Praktik inom barn- och ungdomspsykiatri samt arbete inom psykiatri- och LSS-verksamhet för barn har gett erfarenhet av barn med psykiatrisk problematik såväl i teori som i praktik. Vidare har författarna sedan tidigare ett stort intresse för ämnet bland annat till följd av privata erfarenheter av upplevd missnöjdhet kring hur omhändertagande sett ut inom vården gällande barn som närstående. Samtal med präst Bernt Eriksson, tidigare anställd inom Sjukhuskyrkan, kan vidare ses som en inledande inspiration till detta examensarbete, där han gav sin bild av sitt mångåriga arbete med barn som närstående.

Förförståelsen präglas även av en litteraturgenomgång av teorier kring kris och trauma, anknytning och nära relationer, barn och ungdomars psykologiska utveckling samt deras förhållningssätt till död och en förälders dödsfall. Risken med en förtida inläsning av litteratur är att aspekter av datamaterialet kan missas (Braun & Clarke, 2006) varför datainsamling generellt sett görs före teoretisk inläsning inom den kvalitativa forskningstraditionen. Kvale (1997) menar dock att detta inte är ett krav då det tvärtom kan vara fördelaktigt att ta del av samt re-

dovisa den forskning som finns före datainsamlingens genomförande. Detta gör det möjligt för författarna att visa på vilken kunskap den nya kunskapen adderas till samt att tillgodogöra sig kunskap kring det ämne som skall studeras. Det kan även vara av betydelse för att kunna formulera för syftet angelägna frågor.

#### *Litteratursökning*

Artiklar söktes huvudsakligen via sökdatabasen ELIN, sedermera LibHub. Följande sökord användes: ”children”, ”grief”, ”parental death”, ”death”, ”attachment” och ”bereavement”. Dessa användes självständigt samt i kombinationer. Utifrån denna sökning valdes relevanta artiklar ut publicerade efter år 1995. Artiklarna kompletterades med böcker och uppsatser kring ämnet.

#### *Urval och rekrytering av intervjupersoner*

Inledningsvis skapades en överblick av organisationen Skånes Universitets sjukhus (SUS) och dess olika avdelningar via SUS hemsida ([www.skane.se/sus](http://www.skane.se/sus)). Inriktningen var att välja ut ett tiotal kliniker/avdelningar inom vilka vårdpersonal möter barn och deras döende föräldrar. Som en hjälp i detta arbete kontaktades sjukhuschefens sekreterare på SUS i Lund och denne gav författarna kontaktuppgifter till bland annat chefspsykolog och chefskurator som denne ansåg skulle kunna bidra med vidare kontakter. Efter telefonsamtal med diverse kliniker inom SUS hade kontakt etablerats med tio vårdanställda som ville delta i en intervju. I det första samtalet med dem redogjordes för studiens syfte och upplägg. Ett antal månader senare kontaktades dessa personer på nytt för bokning av intervjutid samt upprepning av studiens syfte och upplägg. Av intervjupersonerna var två sjuksköterskor, fem kuratorer och två psykologer vilka var eller hade varit anställda inom verksamheter inom SUS där möten och arbete med barn som närstående äger rum. Dessa verksamheter inbegrep Onkologisk klinik, Akutmottagning, Intensivvårdsavdelning (IVA), Barnkardiolog, Hospice, Palliativ enhet samt Barn- och Ungdomspsykiatri. Bland intervjupersonerna fanns även en präst med anställning inom Sjukhuskyrkan. Av intervjupersonerna hade två steg 1 terapeututbildning och ytterligare tre var legitimerade psykoterapeuter. Åtta av de tio var kvinnor och två var män, och samtliga i åldrarna 30 till 65 år. Utöver dessa deltog ytterligare fyra personer vid ovanstående intervjuer, varav två deltog aktivt. För att underlätta bearbetningen av materialet gjordes dock valet att inte använda deras data i analysen.

#### *Intervjuer och transkribering*



Intervjun utgör en kvalitativ metod där resultatet skapas tillsammans med intervjuaren. Att resultatet inte utgör en direkt spegling av intervjupersonens ord innebär att en mängd legitima tolkningar existerar (Kvale, 1997). Kvale uttrycker följande: ”Att intervju är ett hantverk. Det följer inte metodregler som gäller oberoende av innehåll och sammanhang utan vilar på en kvalificerad forskares omdöme” (s. 101). Själva intervjun innebär i sig ett förklaringsarbete (Zoglowek, 1999) och intervjuarna bör vara medvetna om sin aktiva roll och delaktighet i de svar som skapas vid intervjuerna, liksom i identifikation och urval av teman vid efterföljande analys. Intervjupersonernas upplevelser filtreras oundvikligen genom intervjuarna, och materialet kan inte ses som objektiv data. Detta faktum överensstämmer väl med studiens ontologiska samt epistemologiska utgångspunkter.

Parallellt med urval av intervjupersoner sammanställdes en semistrukturerad intervju-mall (se Bilaga A). Motivet till detta val av metod är att den semistrukturerade intervjun utgör den mest välanvända metoden för datainsamling inom kvalitativ forskning. Den erbjuder en stor öppenhet då den möjliggör olika sätt att analysera data och således fungerar väl tillsammans med ett flertal dataanalysmetoder (Willig, 2008). En semistrukturerad intervju erbjuder utrymme för intervjupersonerna att tolka frågorna på ett friare och mer individuellt sätt (Patel, 1987). Inläsning av litteratur samtidigt med utformande av intervjumallen innebär att denna i stor utsträckning formades av de tankegångar som fanns i litteraturen och i den tidigare forskningen.

Intervjufrågorna fokuserades framförallt på det konkreta arbetet med barn som närstående inom SUS samt intervjupersonernas upplevelser av detta. Intervjumallen var uppbyggd med frågor inom tre övergripande områden eller nivåer: 1) Organisation, rutiner, riktlinjer, 2) Vårdpersonalens egen roll och agerande i olika situationer, 3) Vårdpersonalens reflektioner kring organisation, riktlinjer, rutiner, erfarenheter samt det konkreta arbetet. Frågorna i intervjumallen följde även en struktur som var tänkt att följa vårdpersonalens arbete med barn som närstående under en förälders sjukdomsförlopp, fram till dödsfallet och avslutningsvis en tid efter dödsfallet. Frågorna växlade mellan att vara stängda och öppna för att öka möjligheten att fånga de olika nivåerna.

Inför intervjuerna genomfördes två testintervjuer. Den ena gjordes med en sjuksköterska inom Onkologiska kliniken på SUS i Lund och den andra med en sjuksköterska inom den prehospitala sjukvården i Kronobergs län. Syftet med detta var att utomstående med vårdkompetens kritiskt skulle granska frågorna vilket avsågs kunna höja värdet och relevansen i dessa.

Sammantaget genomfördes tio intervjuer vilka samtliga utspelade sig på intervjupersonernas arbetsplatser. Längden på intervjuerna varierade från drygt en timme till två timmar och spelades in med hjälp av mp3-spelare. Avsikten var att samtliga intervjuer skulle genomföras gemensamt av författarna. Till följd av sjukdom var detta dock inte möjligt vid två av intervjuerna.

Intervjuerna inleddes med att intervjupersonerna delgavs information om uppsatsens och intervjuens syfte och upplägg samt fick ta del av en projektplan för studien (se Bilaga B). Intervjupersonerna fick ge samtycke till inspelning på mp3-spelare samt informerades om deras rätt att avbryta intervjun. Vidare delgavs att citat ur intervjun eventuellt skulle komma att användas i uppsatsen, att dessa i så fall skulle vara avidentifierade, och att intervjupersonerna skulle få ta del av och godkänna dessa innan publicering om de så önskade. De uppmanades även att tala så fritt som möjligt och att ge exempel i den mån det var möjligt utan att bryta tystnadsplikten. Intervjumallen var densamma för samtliga intervjupersoner men beroende på intervjupersonernas svar gavs olika följdfrågor, något som ligger inom ramen för metoden (Kvale, 1997). Vidare anpassades frågorna något i förhållande till intervjupersonen beroende på inom vilket område denne arbetade/hade arbetat.

Intervjuerna transkriberades med hjälp av dator och transkriberingsprogrammet Express Scribe. Transkribering utgör en viktig fas i dataanalysen, eftersom det är då som själva betydelseerna skapas (Lapadat & Lindsay, 1999, i Braun & Clarke, 2006). Samtliga intervjuer avidentifierades. För läsbarhetens skull ströks noteringar om suckar och skratt i den färdiga rapporten.

### *Analys*

Resultatet var i denna studie tänkt att, liksom intervjumallens struktur, bestå av följande tre delar:

- Kartläggning på ett organisatoriskt plan gällande faktorer, såsom handlingsplaner eller riktlinjer, som påverkar arbetet med barn som närstående.
- Kartläggning av vårdpersonals egen roll och agerande i olika situationer vid arbete med barn som närstående.
- Tematisk analys baserad på intervjupersonernas reflektioner kring arbete med barn som närstående.

Då datamaterialet hade samlats in och sammanställts gjordes dock valet att huvudsakligen fokusera på tematisk analys kring intervjupersonernas reflektioner då övriga nivåer inte an-

sågs rymmas inom ramen för denna studies omfång. Vad som även ansågs vara av vikt att inkludera var intervjupersonernas kommentarer kring huruvida lagändringarna i HSL och LYHS har påverkat deras arbete. Detta redovisas i form av en enkel sammanställning. För att en tematisk analys skulle vara möjlig att genomföra på delar av intervjumaterialet valdes sex intresseområden ut vilka ansågs kunna lämpa sig väl. Dessa områden är något bredare än de specifika frågor som ställdes men utgår från sex öppna frågor i intervjumallen som erbjuder utrymme för intervjupersonernas reflektioner.

### *Tematisk analys*

Inför genomförandet av den tematiska analysen gjordes en noggrann genomgång av metoden med huvudsaklig utgångspunkt i Braun och Clarkes (2006) anvisningar. Unikt för tematisk analys är att denna kan göras utifrån ett flertal olika ontologiska synsätt (Braun & Clarke, 2006), vilket i denna uppsats kan benämnas kritisk realism, i enlighet med vad som nämnts ovan. Holloway och Todres (2003, refererade i Braun & Clarke, 2006) menar att metoden kan ses som grundläggande och den första en forskare bör lära sig då den ger goda kärnkunskaper, varför den lämpar sig väl för nybörjare inom kvalitativ metod. Vidare ger den en rik, detaljerad och komplex samling data. Metoden används frekvent inom kvalitativ forskning för identifiering av teman i data, men den är inte erkänd i samma utsträckning som andra analysmetoder (Braun & Clarke, 2006).

Författarnas avsikt var att utgå från en semantisk, beskrivande nivå och därefter övergå till en mer tolkande process, och således försöka förstå innebörden och meningen av data i ett bredare perspektiv. Den semantiska ansatsen motiveras här utifrån att en detaljerad bild av data, med relation till de utvalda intresseområdena inom intervjumallen, önskades. Teman formulerades utifrån en eller flera intervjupersoners explicita uttalanden. Vad som kan tänkas ligga bakom dessa beaktades inte. Vad som ses som ett tema kan variera beroende på vad som tillskrivs detta samt vilket utrymme det ges. Avgörande är att temat fångar något viktigt i datamaterialet i relation till studiens forskningsfråga eller syfte, vilken driver den tematiska analysen. Att ett tema framkommer frekvent behöver inte innebära att det är av stor betydelse. Det är forskaren som bedömer vad som räknas som ett tema och styr således med sin egen bedömning (Braun & Clarke, 2006).

Följande sex intresseområden inom datamaterialet valdes ut som grund för den tematiska analysen: Sjukhusmiljön, Sorgereaktioner hos barn, Samtal med barn i samband med föräldraförlust, Närstående barns möte med sin döda förälder, Vårdpersonals uppföljningsarbete med kvarlevande barn samt Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete

med barn som närstående. Dessa intresseområden ansågs kunna lämpa sig väl för den tematiska analysen samt vara av relevans i förhållande till såväl tidigare litteratur som författarnas intressen och studiens syften. Bearbetning och analys av materialet utgick från Braun och Clarkes modell (2006) av tematisk analys och dess sex steg eller faser. Inledningsvis genomlästes fem transkriberade intervjuer var av respektive författare i syfte att lära känna materialet. Härefter identifierades koder som ansågs utgöra intressanta aspekter av materialet inom respektive intresseområde. Tillvägagångssättet var att för respektive intresseområde identifiera koder inom hela intervjumaterialet vilka ansågs ha en logisk och tydlig relation till dessa. Nedan följer ett exempel på kodning inom intresseområdet Sorgereaktioner hos barn baserat på ett utdrag från en av intervjuerna:

F: Enligt din yrkeserfarenhet, hur ser barns akuta sorgereaktioner ut?

I: Återigen, där beror det lite på hur gamla de är, det finns både den förlamande chocken också finns det de som blir jätteledsna och det finns de som är väldigt praktiska också, att nu har hjärtat slutat slå, ja då är det så här liksom, och sedan kommer det väl troligtvis en reaktion efteråt som vi inte ser, men man försöker på något sätt möta dem där de är, återigen, och jag tror att det både är beroende på ålder och beroende på hur man är som person helt enkelt, hur man reagerar.

**Koder:** Hur gamla de är, Förlamande chock, Jätteledsna, Väldigt praktiska, En reaktion efteråt, Beroende på ålder, Beroende på hur man är som person.

Vid nästa steg utbytte författarna material och samma procedur upprepades. För att undvika att de teman som framkom skulle utgöra en spegling av intervjufrågorna gjordes valet att inte inkludera sådana koder som utgjorde ett direkt svar på en mer ledande fråga av betydelse för respektive intresseområde. Exempelvis inkluderades inte koder gällande könsskillnader i reaktioner vid en direkt fråga om detta. Däremot inkluderas sådana koder då de framkom fristående från denna fråga.

Relationen mellan koderna granskades och koder som skapade ett sammanhängande mönster i berättelserna nedtecknades och gavs rubriker. Detta gjordes initialt enskilt och senare gemensamt. Successivt sammanfördes rubriker till underteman som därefter grupperades inom större teman. Här följer exempel på ett antal koder, inom intresseområdet Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete med barn som närstående, vilka sammanfördes till ett tema: Att ha någon slags acceptans, Samla ihop det positiva, Känns bra att kunna finnas med, Hisnande ansvar men förmån att få vara med, Mer känslig och mindre känslig, Jämför med egna livet vilket ger en glädje och närvaro i livet, Viktigt att värdera det man har, Känsla

av att vara privilegerad → Tema: Att se det ljusa i mörkret. Temana gavs provisoriska namn och jämfördes på nytt med datamaterialet. Viktigt var här att kontrollera förståelsen av den centrala innebörden i respektive tema samt homogenitet inom teman respektive heterogenitet mellan teman inom intresseområdet. Efter ytterligare definiering gavs respektive tema sitt slutgiltiga namn och sammanfördes med citat från intervjupersonerna för att visa på dess signifikans och validitet. Slutligen kopplades resultatet till studiens syften och till aktuell litteratur.

### *Etiska övervägningar*

En etisk medvetenhet har under studiens gång genomgående varit närvarande hos författarna. Detta i enlighet med Kvale (1997) som påpekar att etiska överväganden måste tas i ständigt beaktande och kan därför inte urskiljas som en avskild fas i arbetet. Intervjupersonerna i denna studie informerades vid första telefonkontakt om studiens syfte och upplägg, konfidentialitet samt vad materialet skulle kunna komma att användas till. Denna information upprepades vid ett andra telefonsamtal inför intervjun. Informationen gavs även en tredje gång som inledning till intervjun, och majoriteten av intervjupersonerna blev även tilldelade en projektplan för uppsatsen. Deltagandet var frivilligt och författarna inhämtade informerat samtycke samt erbjöd möjlighet att avbryta närhelst under intervjuns gång. Att göra på detta sätt förespråkas av Willig (2008) och Kvale. Intervjupersonerna skulle dock kunna komma att ångra sitt deltagande i efterhand, en risk som upplevdes vara liten då de uppvisade engagemang och uppskattning i samband med deltagandet. Intervjupersonerna hade även tillgång till författarnas kontaktuppgifter om de önskade ta kontakt i ett senare skede.

Att de teman som framkommer i resultatet inte kan ses som allmängiltiga sanningar för samtliga intervjupersoner utan är påverkade av författarnas subjektiva tolkningar är en faktor som nämnts tidigare men som tål att upprepas även ur en etisk synvinkel. Intervjupersonerna ska därför inte behöva uppleva att reflektioner eller upplevelser ”läggs i deras mun”. Intervjupersonerna fick möjlighet att godkänna utvalda citat vilka skulle kunna komma att inkluderas i uppsatsen. Samtliga citat som ryms i uppsatsen är således godkända av respektive intervjuperson. Att de inte fick möjlighet att läsa uppsatsen innan dess slutgiltiga version fastställdes skulle dock kunna ifrågasättas utifrån en etisk grund. Kvale (1997) anser att det är en etisk fråga huruvida deltagare ska kunna påverka tolkningen av deras bidrag till studiens resultat. Att författarna likväl fattade beslutet att inte låta intervjupersonerna läsa uppsatsen i förväg motiveras utifrån två synvinklar: för det första att det ansågs som tillräckligt att låta dem godkänna sina egna citat inför publicering, och för det andra att det – utifrån omvänt resone-

mang – kan ifrågasättas huruvida det vore etiskt att låta intervjupersonerna ta del av varandras uttalanden i förväg. Samtliga intervjupersoner kommer dock att tilldelas den färdiga uppsatsen.

### Resultat

Resultatet är uppdelat i två avsnitt. Det första, vilket utgör det huvudsakliga, består av en presentation av resultatet av den tematiska analysen. Det andra består av en kortare sammanställning av de svar som gavs på intervjufrågan gällande hur lagändringarna i HSL och LYHS upplevs ha påverkat intervjupersonernas arbete.

#### *Resultat av tematisk analys*

Den tematiska analysen av de tio intervjuerna resulterade i sju ton teman inom sex, av författarna, förbestämda intresseområden. Respektive tema presenteras med exemplifierande citat från intervjuerna. *F* står för författarna och *I* för intervjupersonen. Tabellen nedan syftar till att ge läsaren en tydlig översikt av resultatet:

Tabell 1

#### *Teman inom de sex olika intresseområdena*

Intresseområden		Teman		
1. Sjukhusmiljön	Det fysiska utrymmet	Det psykosociala utrymmet	Att skapa delaktighet	
2. Barns sorgereaktioner	Sorgens många ansikten	Mognadsnivå	Familjesystemet	
3. Samtal med barn i samband med föräldraförlust	Att begripliggöra	Normalisering	Att möta barnet där det är	Behovet av stödjande vuxna
4. Närstående barns möte med sin döda förälder	Positiv inställning	Trygga ramar	Att verkliggöra	
5. Vårdpersonals stöd till kvarlevande barn	Bollen är deras	Att leda vidare		

6. Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete med barn som närstående	Att inte stå ensam	Att se det ljusa i mörkret
--	--------------------	----------------------------

---

### *Sjukhusmiljön*

Detta intresseområde inbegriper dels intervjupersonernas upplevelser av den faktiska miljön och huruvida denna är anpassad för närstående barn, dels den psykologiska miljön som handlar om intervjupersonernas upplevelser av egen samt annan vårdpersonals inställning till samt hanterande av dessa barn. Intresseområdet förankras i studiens syften genom dess praktiska implikationer för sjukhusmiljö samt vårdarbete.

*Det fysiska utrymmet.* Samtliga intervjupersoner betonar att den fysiska miljön är av stor vikt för arbetet med barn som närstående. Samtliga beskriver även hur vårdpersonal på respektive klinik på olika sätt har agerat samt agerar för att göra miljön mer familjevänlig och barnanpassad. Citaten nedan får belysa detta:

Vi har försökt att barnanpassa den. /.../ vi har arbetat med miljön för barn. Vi har upprättat barnhörnor.

Det finns mer rum för barnen att vara avskilda tillsammans med sina föräldrar, de kan sova över i rummet om de vill, alltså i föräldrarnas rum. Rummen är större. Det är mer rofyllt, det finns mer leksaker.

Samtidigt beskriver fyra av intervjupersonerna att miljön endast är delvis barnanpassad, och ytterligare två menar att den trots ansträngningar inte är barnanpassad:

/.../miljön kan inte upplevas som bekant för ett barn som inte varit här innan. För det är inte barnanpassat. Det är högspecialiserat.

F: Anser du att miljön på din avdelning är barnanpassad?

I: Nej, tyvärr är den nog inte det. /.../ det är ett litet väntrum med stol och bord, där är en liten tv visserligen, men där är inte så mycket att förströ sig med, där är inga leksaker eller så, för allting är ju så tekniskt i vår miljö.

*Det psykosociala utrymmet.* Samtliga intervjupersoner tycker att närstående barn ges ett gott bemötande samt att vårdpersonalen försöker se till deras behov. Samtliga menar även att familjer med minderåriga barn prioriteras högt, och bland dessa säger en att denna patientgrupp är den högst prioriterade. Följande citat får exemplifiera detta:

Alltid det utrymme som de behöver, upplever jag. Vi försöker verkligen i största möjliga mån att tillgodose vad de behöver, för vi anser att närstående är fruktansvärt viktiga för patienten /.../.

/.../ så har vi en rutin nu, att sen i alla fall två år tillbaka, att alla nyanslutna barnfamiljer, alltså där en förälder är sjuk som har minderåriga barn, ska alltid erbjudas samtal med kurator. Så vi ringer till alla anslutna familjer och erbjuder dem ett stödande eller informerande samtal.

Men där är alltid någon som avsätts, antingen är det vi eller någon undersköterska. Det är alltid någon som avsätts för att ta hand om barnen.

Två personer beskriver att det finns en oro bland personalen att skada närstående barn dels på grund av okunskap om hur de bör bemötas, dels på grund av en upplevelse av bristfälligt stöd i form av riktlinjer för bemötandet:

/.../men det finns en oerhörd respekt för barn och rädsla att göra något gentemot barnen som inte skulle vara bra och det är det som har hindrat oss länge från att arbeta med barn. /.../ jag tror att det saknas en kunskapsnivå hos personalen att kunna ta hand om barnen helt och hållet när de kommer som närstå-  
ende.

Det hade varit skönt att få någon slags riktlinjer för hur man ska informera barn, för som det är nu... jag gör på mitt sätt men jag vet inte om min kollega gör likadant. Vi har en övergripande policy men den är väldigt abstrakt för oss, så det finns inga konkreta direktiv kan man väl säga, på detaljnivå, och det kanske hade varit en stötning för många av oss, för man blir ju ändå lite osäker.

*Att skapa delaktighet.* I princip samtliga intervjupersoner beskriver hur vårdpersonalen är mån om att göra närstående barn delaktiga vid förälders sjukdom och död, att det finns en stor medvetenhet och öppenhet:

Min roll är att uppmuntra föräldrarna att ta med sig sina barn hit. Inte minst för att de ska kunna se vad som händer och vara med i pratet.

Och förklarar vad det är som händer på barnets nivå, så gott det går. Och barnet får prova nån liten attiralj, alltså en låtsasspruta, utan nål då, så det får känna sig delaktigt. Att barnet ska få försöka i möjligaste mån förstå vad som händer och det ska få uppleva det.

/.../ och läkarna är också mer medvetna tycker jag, bara under de senaste åren, att ta med barnen och informera dem och bjuda in dem till läkarsamtalen.

Samtidigt uttrycker en person att det kan vara problematiskt att göra närstående barn delaktiga:

Sen finns det ganska så mycket omständigheter som kan göra det svårt att faktiskt barnen blir så delaktiga som man hoppas att de ska vara /.../.



Sammantaget anses den fysiska vårdmiljön vara av stor vikt för arbetet med barn som närstående. Trots olika ansträngningar framkommer upplevda brister i denna. Vad gäller den psykosociala vårdmiljön anser intervjupersonerna att närstående barn och deras familjer prioriteras högt och görs delaktiga, samtidigt som utrymmet som de ges begränsas till följd av okunskap, avsaknad av riktlinjer samt praktiska omständigheter.

### *Barns sorgereaktioner*

Här inbegrips intervjupersonernas upplevelser av barns sorgereaktioner och de olika uttryck som dessa kan ta sig med koppling till en mängd olika faktorer runt föräldrarnas dödsfall. Intresseområdet kan enligt författarna innehålla uppslag för vidare forskning inom ämnet.

*Sorgens många ansikten.* Samtliga intervjupersoner nämner att det finns en stor variation i barns sorgereaktioner, de kan ta sig många olika uttryck. Därför är det svårt att prata i generella termer. Både barns och ungdomars reaktioner förklaras kunna visa sig såväl explicit som implicit, och dess uttryck anses bland annat höra samman med huruvida föräldrarnas dödsfall kommer väntat eller oväntat:

För sorg kan ta precis vilket ansikte och vilken form som helst, det kan vara så.

Men jag tror att man kan se alla typer av reaktioner som man kan se som vuxna.

[En långsam död] /.../ och man hinner förbereda sig och sörja innan. Den reaktionen som kommer efteråt är inte en följd av det som varit innan jämfört med om man dör väldigt snabbt och akut, det blir mycket mer dramatik, mycket mer stora sorgereaktioner och mycket mer oförståelse.

Fem av intervjupersonerna pekar på hur de psykiska reaktionerna ofta kan komma att påverka barns basala behov. Som en följd av detta menar de att barns kognitiva förmågor kan påverkas. De berättar att även de sociala behoven kan förändras till följd av sorgen. Reaktionerna kan även variera för en enskild individ över tid:

/.../sömnen kan vara sisådär framöver /.../ Det kan också vara med aptit och humör och med social... sociala behov och vikten av att vara social.

/.../ brist i att inte kunna fokusera, sömnsvårigheter, alltså det finns både biologiska och psykologiska reaktioner och de behöver inte komma nu, de kan ju komma långt efter och så...

/.../ för det är många som kommer med ”delayed reaction” en två-tre månader efteråt/.../

Hälften av personerna betonar att det till största del är friska barn med normala sorgereaktioner som de möter i sitt arbete. För att kunna avgöra vad som utgör en frisk respektive en patologisk reaktion krävs dock kunskap:

Därför är det viktigt med den kunskap man har om barnet från början, att man ser att det har blivit en förändring till det sämre. /.../ att barnet förändras så att man inte känner igen barnet, att barnet börjar få en massa symtom som det inte har haft tidigare, det är då man ska se upp.

*Mognadsnivå.* Samtliga intervjupersoner delger upplevelser av hur barns reaktioner påverkas av deras mognadsnivå. Denna anses vara kopplad till barns ålder, var de befinner sig i utvecklingen samt till vad de har för tidigare erfarenheter. Dessa faktorer påverkar förmågan att förhålla sig till – samt förstå döden, såväl emotionellt som kognitivt. Intervjupersonerna berättar att mindre barn, och såväl barn i stort, i stor utsträckning har ett konkret tänkande i förhållande till döden och dess innebörd samt svårigheter att beakta tidsfaktorn:

Man kan dela i grupper: fram till fem, sen nio, sen yngre tonår och äldre tonår. Det är olika sätt att förhålla sig till varandra och prata.

/.../yngre barn har en förmåga som skyddar dem att kunna leva i nuet och därmed kunna leka och vara glada mitt i sorgen/.../

Men jag tänker att barn som är nio-tolv år, har träffat många, kan vara otroligt ledsna, och de är ju lite i mellanåldern, men förtvivlan kan vara så stor.

Hälften av intervjupersonerna framhåller att tonåringar i koppling till sin förståelse visar upp en stor bredd av reaktioner:

Medan de som har kommit upp i tonåren de blir mer rädda och de förstår på ett annat sätt att föräldern är riktigt, riktigt sjuk och förstår innebörden av det kanske och tänker längre fram.

*Familjesystemet.* Sju av tio intervjupersoner menar att reaktionerna som följer på ett dödsfall ofta kan kopplas till klimatet i familjen och i det sociala nätverket. Relationen till den förälder som dör spelar stor roll för de reaktioner som följer hos barn och av framförallt stor vikt är den personens roll eller position i familjen:

Det kan varit att mamma är den som höll i allting i familjen och hon dör, då står de andra där och har egentligen inte sina positioner klara då inom familjen och då kan ju barnet eller tonåringen reagera med fruktansvärd osäkerhet.

Jag tänker så här att är det komplicerade relationer så är det mycket, mycket svårare än om det har varit en nära och god relation för då har man den med sig.

Reaktionerna som följer på föräldrarnas dödsfall påverkas enligt fyra intervjupersoner även av i vilken utsträckning barn har lärt sig samt har uppmuntrats till att uttrycka sina känslor. Detta handlar enligt dem även om vad som är accepterat inom den kultur eller kontext som de är uppvuxna i:

Vad har det här barnet vuxit upp med? Fått för tillåtelse att uttrycka känslor? Upplevt det meningsfullt att uttrycka känslor? Hur ser relationen till föräldrarna ut?

Intervjupersonerna beskriver en stor variation i reaktioner hos barn i samband med föräldraförlust, vilka i stor utsträckning kan beskrivas som normala. De två faktorerna barns mognadsnivå och barns familjesystem anses spela en avgörande roll för de reaktioner som följer.

#### *Samtal med barn i samband med föräldraförlust*

Detta intresseområde innefattar sådant som intervjupersonerna anser vara viktigt att tänka på vid samtal med barn. Författarnas önskan är att detta kan erbjuda en djupare förståelse för barns behov vid samtal samt tjäna som en vägledning vid klinisk verksamhet.

*Att begripliggöra.* Samtliga intervjupersoner berättar om vikten av konkreta förklaringar och rak information kring vad som har hänt. Med andra ord att en förståelse behöver skapas hos barn genom pedagogik och delaktighet. Samtliga belyser vikten av ett konkret språkbruk samt av att hålla sig nära sanningen och utgå från barns verklighet. Enligt tre av de tio intervjupersonerna handlar detta även om att få bort barns fantasier och hjälpa dem till realitetsanpassning. Nedanstående citat exemplifierar detta:

Det händer ibland att de kommer hit med sina barn för att få någon sorts kompletterande information, och vi har en torso som man kan plocka isär, och det blir också väldigt lekfullt.

/.../ sedan brukar hon rita upp kroppen och berätta hur detta kan ha gått till och det blir... det brukar bli väldigt bra.

Ett kan ju vara just det här att förklara rent konkret vad det är som har hänt. Ge ord åt det obegripliga så att det blir något mer begripligt, åtminstone på sikt.

Med koppling till betydelsen av att begripliggöra framhåller samtliga vikten av att benämna död som just "död" då andra formuleringar kan skapa förvirring:

/.../ sen kan jag tänka mig att ett litet barn som är förvirrat eller som arbetar med att förstå vad som har skett kan bli förvirrat eller få fantasier åt andra hållet om man inte uttrycker det ordentligt.

I: Jag säger döden

F: Vad har du för tankar kring detta?

I: Ja... liksom en spade är en spade och inget annat /.../ det är mitt sätt att förhålla mig till livet, jag tycker inte om att omskriva saker.

*Normalisering.* Över hälften av intervjupersonerna framhåller vikten av att normalisera barns reaktioner genom att ge information om dessa och bekräfta det naturliga. Att ge barn en större förståelse för sig själva och för sina reaktioner kan även underlätta sorgprocessen. En intervjuperson framhåller att hon vid samtal med barn ofta pekar på hur andra barn har reagerat. En annan nämner vikten av att i samtalet just hjälpa barn till normala reaktioner:

/.../så kan jag säga att det är helt naturligt/.../ hur kan man göra för att sörja, ”var vill du vara?”, ”vad känns bra?” /.../ alltså mer jobba på att processen ska komma igång.

Och där informerar vi rätt mycket framförallt till barn och ungdomar om vanliga tankar och upplevelser i sorg och i att ha en sjuk förälder. /.../ och ibland får man ta den ingången att man utgår från något annat barn eller ungdom som man har träffat och försöker liksom öppna upp för samtal därigenom.

Jag tror att en del av informationen i sorg är också att kunna bekräfta att så är det. Det finns inget, man kan leka, man kan suga på en karamell med det tar inte bort sorgen, och det finns ingenting som kan ta bort den. Den ska man leva igenom.

*Att möta barnet där det är.* Samtliga framhåller vikten av att möta barn på deras nivå, att de får styra samtalet och att en stor flexibilitet och lyhördhet för deras behov är avgörande. Samtliga menar även att en anpassning efter barns kognitiva mognadsnivå behöver göras. Med koppling till barns ålder visar de på vikten av att anpassa sitt språk och bemötande:

Är det yngre barn tror jag att man får vara väldigt tydlig, konkret och öppen i sina frågor och inte ta för lång tid och märka när de tröttnar och så. Och är det äldre barn tycker jag nog att man nästan, ja som en vuxen i princip.

Jag tror att det är viktigt med barnen att ha en viss flexibilitet, att inte vara lika strukturerad och rigid som man kanske är med en vuxen och så vidare.

Vad gäller tidsfaktorn vid samtalet framhåller fyra av tio att mindre barn endast orkar prata om tunga saker under korta stunder, då dessa samtal tar mycket kraft. Samtal om den döende eller döde föräldern behöver därför varvas med samtal kring barnets vardag:

/.../alltså jag pratar ju inte bara med barnen om att deras förälder är så sjuk, utan vi pratar om skolan, jag liksom kollar av ”hur har de det i skolan, har de ett nätverk?”.

*Behovet av stödjande vuxna.* I princip samtliga intervjupersoner betonar vikten av att vårdpersonal skapar kontakt och tillit, erbjuder sin närhet och finns där som en stödjande vuxen:

*.../ bara det att få kontakt med barnet, att ge barnet utrymme att prata om det vill, se att det finns en vuxen till som är där, närvarande, och vill lyssna, det är liksom ”good enough”.*

Inte alltid att de spontant berättar vad de tänker och tycker, och det tar tid att skapa förtroende. Och det är en utmaning tror jag.

Över hälften av intervjupersonerna anger att de generellt inkluderar föräldrar vid samtalet, inte minst med små barn. De anser att föräldern utgör en trygghet för sina barn och kan komplettera med information. Vårdpersonalens ansvar i detta är att stötta föräldrarna i att berätta för sina barn om den livshotande sjukdomen samt i att bevara sitt föräldraskap:

Ofta hade jag den friske föräldern med *.../* och så återför man till den röda tråden att först utforska hur mycket barnet egentligen vet och så varva in med att föräldern kan komplettera ibland *.../*.

*.../”det här blir inte bra, man måste ta sitt ansvar som förälder”* och att vi gärna ställer upp och hjälper till med att vara tillsammans med föräldern för att kunna berätta för barnet, men att barnet måste få veta, det kan ju ge konsekvenser för barnet sen, så vi försöker ju på alla möjliga sätt bearbeta föräldern att ta itu med det här svåra.

*.../det är en väldigt svår balansgång att informera och uppmärksamma barn, sjukvårdens ansvar där, men att inte gå över föräldrarnas eget ansvar.*

Som en viktig aspekt av tillit samt förtroende till stödjande vuxna nämner endast en av intervjupersonerna explicit att hon för samtliga barn berättar om sin tystnadsplikt:

Vad man kan säga är att jag förklarar alltid detta med sekretess som jag sade innan då, och det tycker jag är grundläggande. Det säger jag alltid i början och det gör ju ibland, och det gör ibland att har man längtat efter att komma hit, då kan man prata jättejättemycket.

Sammantaget betonar intervjupersonerna vikten av konkreta och sanningsenliga samtal på barns nivå, i syfte att främja deras förståelse. Barn behöver normaliseras i sina sorgereaktioner och stötts i att få igång sin sorgprocess. Intervjupersonerna har erfarenhet av att barn endast orkar prata om tunga saker under korta stunder och avgörande för dessa samtal är att en god tillit och kontakt skapas till en stödjande vuxen.

*Närstående barns möte med sin döda förälder*

Här behandlas frågan kring huruvida närstående barn ska se sin döda förälder samt vad vårdpersonal och andra vuxna bör tänka på inför, i samband med samt efter ett sådant möte. Att reflektera kring detta anses av författarna vara av stor vikt för vårdpersonal för vars arbete frågan är aktuell.

*Positiv inställning.* I stort sett är intervjupersonerna positivt inställda till att närstående barn ska se sin döda förälder. En person uttrycker att denne förhåller sig neutral i frågan. Samtliga nämner frivilligheten kring detta, att det är upp till barnen och den kvarlevande föräldern att bestämma:

/.../ att man principiellt stödjer tanken att man går in och ser den döda, och är det ett starkt motstånd så respekterar man det.

Men i alla fall efteråt att se den döda föräldern, där är vi väldigt konsekventa, men sen är det upp till föräldrarna om de vill det. /.../ men vi vet av erfarenhet att det är lite lättare att lämna det bakom sig om man har sett personen/.../

Men jag ställer mig väldigt neutral så att säga, och jag har varit med om alla olika varianter. /.../ det är liksom upp till familjen och barnen att bestämma.

Samtidigt som ovanstående positiva aspekter av mötet med den döde föräldern redovisas betonar två intervjupersoner att det även finns faktorer som kan utgöra negativa aspekter av mötet:

Jag tror att om det är möjligt så är det bra men i vissa fall så... jag tror att de som har begravningsbyråer är väldigt bra på att avgöra det, för i vissa fall avråder de att man ska få se sin döda förälder, och det tror jag är bra för det är sådana fruktansvärda bilder som inte är bra att se.

Sen är det en fråga till i det här, och det är när det är svåra olyckor eller brännskador, ska man verkligen se? Och där finns i litteraturen olika uppfattningar.

*Trygga ramar.* Samtliga delger vikten av ett välfungerande vuxenstöd då ett barn ska möta sin döda förälder. Detta inbegriper både familj och vårdpersonal:

/.../men det är väldigt viktigt med ett oerhört omhändertagande, omslutande /.../

Men alltså i en trygg familj så tror jag att det är optimalt att man är med och ser, och kan man inte vara med [innan] så ska man komma efteråt och se den döde, så att det blir verkligt. Men det är ju återigen: finns det några andra vuxna? Jag tycker att det handlar mycket om det, mera än hur barnet är. Hur kan man hantera ett ångestfyllt barn eller ett litet barn och så vidare? Hur kan man liksom finnas där för det barnet i den situationen?

Samtliga betonar även betydelsen av att barn förbereds inför mötet med sin döda förälder, för att de ska känna sig tryggare i situationen, även om det inte alltid görs:

Jo, men man ska förbereda dem och förklara /.../ Och att man lite beskriver det och att de inte kan höra på vanligt sätt, så brukar jag säga att man ska säga. Man kan inte höra och se på vanligt sätt.

Att om de vill komma in och ta avsked att de blir väl förberedda på vad de kommer att möta. Att någon annan går in och tittar. /.../ Och så att barnet är förberett på vad det kommer att se. Allt från synintryck, ljud, berätta att andra vuxna kommer kanske vara där inne och gråta och vara ledsna.

Det är en viktig aspekt att man innan man går in i rummet förbereder: vad tror du att du ska se? vad förväntar du dig? vad tänker du? Och att man ger en bild som kompletterar barnets bild eftersom man vill undvika en stark chockeffekt. Förberedelse är alltid jätteviktigt.

*Att verkliggöra.* Drygt hälften av intervjupersonerna menar att mötet med den döda föräldern kan bidra till barns förståelse, att döden blir mer konkret och greppbar. Mötet med den döde är enligt tre personer också av stor vikt för att sorgprocessen ska komma igång samt för fortsatt bearbetning av förlusten:

Jag tycker och tror att det hjälper barnet att få en konkret bild av det. Det väcker också existentiella tankar, för det är inte ovanligt att när man ser den döda kroppen, ser att det är mamma, men det är inte mamma. Det är något som skiljer och kunna diskutera kring det.

Jag tänker att förstå att min mamma eller pappa har dött blir möjligare när jag ser, framförallt ur ett barnperspektiv /.../ det är en väldigt stark erfarenhet att se en död människa. /.../ Återigen så... det kan förhindra fantasier.

Det tror jag är just att sorgen ska komma igång.

Sammantaget uppvisar intervjupersonerna en positiv inställning till att barn ska få se sin döda förälder. De betonar vikten av att barn själva ska vilja se sin förälder samt att de ska känna sig trygga och erbjudas ett gott vuxenstöd. De framhåller även barns behov av att förberedas på innebörden av mötet liksom på betydelsen av mötet för att verkliggöra förlusten.

#### *Vårdpersonals stöd till kvarlevande barn*

Inom detta intresseområde beskriver intervjupersonerna de olika former av stöd som erbjuds familjer och närstående barn efter en förälders dödsfall, liksom deras reflektioner kring dessa. Således kan avsnittet vara av relevans såväl för vidare forskning kring uppföljningsarbete som för klinisk praxis.

*Bollen är deras.* Alla intervjupersonerna delger att familjen själv får avgöra huruvida de önskar stöd eller ej. Vårdpersonalen tvingar inte någon till kontakt men ger ett tydligt erbjudande och uppmuntran till detta. Citaten här nedan avser att illustrera detta:

*/.../ så måste de känna sig fria att ringa, så att vi lite grann både och... jag lämnar dörren öppen, jag försöker ringa och fråga hur det går med barnen och så... men också att de ska få ringa.*

Jag tror att det är lite upp till föräldern, eller den vuxne, om de ska ha kontakt med oss. Vi själv kan inte tvinga eller kräva att de ska komma till oss.

*Att leda vidare.* Samtliga intervjupersoner beskriver med olika ord att uppföljningsarbete med närstående barn dels kan bestå av ett stöd i anslutning till dödsfallet, dels av en hjälp i att gå vidare igenom sorgen. De beskriver att uppföljning, då sådan görs, kan se ut på olika sätt, och den kan sträcka sig alltifrån dagen efter dödsfallet till ett år därefter:

Sedan tar hon [kuratorn] kontakt med dem efter något dygn efter att de har landat lite mer och ser hur det är och frågar hur det går och så, så vi släpper dem inte helt.

Alla som har förlorat en närstående */.../* får ett samtal några månader efteråt från sjuksköterska där man kollar av hur den efterlevande mår och enligt en särskilt lista då ställer lite olika frågor. Där kan också finnas möjlighet att fånga upp behov av särskilt stöd.

Med syfte att underlätta för sorgearbetet delar nio av tio intervjupersoner ut broschyrer om sorg till familjer som förlorat en närstående. Fem intervjupersoner erbjuder utöver detta individuella material, i form av minnesböcker, som delas ut vid uppföljande möten med familjen:

*/.../* och då får de den dagboken efter två månader och då får de komma på ett uppföljningssamtal om de vill, det är helt frivilligt, och då pratar vi med dem om vad som hände, sjukdomen och hur det gick till. */.../* Och så får de om de vill dagboken med sig hem sedan, så att de kan läsa själva i lugn och ro.

Som ett led i att hjälpa närstående barn vidare igenom sorgen delger samtliga intervjupersoner att andra instanser kontaktas vid behov. Enligt åtminstone två av intervjupersonerna är denna vidareslussning dock ej helt oproblematiske:

Vi brukar hänvisa till begravningsbyråerna */.../* alltså att de kan ringa till dem, det gör man ju, man ringer begravningsbyråerna innan, de flesta gör det ju, och där får man ofta ett väldigt gott stöd från den personalen. De tar över kan man säga, på många sätt.

I: Nej, det är ett stort problem. Det är nästan det största.

*/.../*



F: Är det där att ni borde slussa vidare, är det att de instanserna är bristfälliga eller är det att det är liksom ett glapp...?

I: Ja. Nej det är det att det är som BUP till exempel har skurit ner väldigt mycket så att man ska ha psykiatriska symtom när man kommer dit. Och vår önskan hade ju varit att man skulle jobba lite mer preventivt. Så att man inte behövde komma dithän att man fick psykiatriska symtom.

Sex intervjupersoner har antingen inte hört talas om riktlinjer eller rutiner för hur de ska leda närstående barn vidare, och/eller menar att möjligheten till ett sådant arbete är begränsad:

Det finns inga rutiner som rör uppföljning av barnfamiljer /.../.

Det är inte alltid lätt att få tag på den efterlevande föräldern och har man försökt ringa några gånger kan det vara så att det rinner ut i sanden, så vi borde bli bättre på det här och skicka ut och kanske ha en bättre rutin för uppföljningen av barnfamiljer, ja det tycker jag.

Samtliga intervjupersoner lyfter fram att det är upp till barn och deras familjer om de vill ha fortsatt kontakt med vården eller inte. Denna kontakt kan se ut på flertal olika sätt, dock med ett genomgående syfte att hjälpa barn vidare i sorgen.

#### *Välmående och behov hos vårdpersonal vid arbete med barn som närstående*

Här behandlas faktorer som är av vikt för intervjupersonernas välbefinnande vid arbete med barn som närstående. Intresseområdet kan således verka vägledande för såväl annan vårdpersonal som för ledning inom hälso- och sjukvård.

*Att inte stå ensam.* Samtliga intervjupersoner belyser vikten av utrymme för att dela sitt arbete och de tankar som det väcker med andra. Som en del i detta nämner samtliga att det kan ske genom en mer formaliserad handledning, som betonas som mycket givande, och vissa nämner vikten av mer informellt stöd från kollegor samt av en mer praktisk avlastning.

/.../då får jag upptäcka i handledningsgruppen att de går ju med liknande tankar, alltså ja... så det är... handledning är ju ovärderlig ... det är min erfarenhet/.../jag kom ut och kunde andas lite lättare/.../

Det är ibland så att man bara går ut till närmsta kollega och säger ”du, jag måste få prata, det här var hopplöst svårt” eller ”det här var tungt”, och det är skönt att man då har kollegor som lyssnar/.../

I: Möjlighet till avlastning är viktigt.

F: Vad innebär det för dig?

I: Det innebär att få prata med någon som kan hjälpa mig vidare i tankarna, hjälpa mig att sätta ord på det som jag har upplevt, och som kan ge perspektiv på det också. Ibland för oss handlar det om att lägga ett pussel så att man förstår vad det är man har varit med om för typ av ärende.

Med koppling till dessa behov uttrycker en person explicit att arbetet skulle upplevas som tryggare om tydliga riktlinjer för detta fanns att tillgå. Vidare uttrycker sex personer önskemål om kompetenshöjning samt ett mer tydligt uppdrag och mandat uppifrån för att kunna arbeta på ett tillfredsställande sätt med barn som närstående:

Det hade ju naturligtvis kanske varit lite tryggare för oss om det fanns lite mer rutiner för hur vi ska behandla barn /.../ Man känner sig alltid otillräckligt i de här situationerna. Man gör så gott man kan men det är aldrig fel att ha konkreta verktyg i form av kanske någon teori eller någonting som man kan jobba efter.

Jag saknar tillräcklig kompetens. /.../ Och kunskap, så att jag tillägnar mig ny kunskap så att jag bättre kan, ha bättre redskap och bättre förstå, och känner att jag kan göra ett bättre jobb.

På ett mer konkret plan uttrycker fyra personer specifika önskemål. Här nedan följer ett exempel:

/.../ vi har ingen jourkurator på sjukhuset just för tillfället /.../ Och vi står ganska hjälplösa, eller vad man ska säga, man känner sig ganska utsatt när det händer någonting på jourtid.

*Att se det ljusa i mörkret.* Samtliga delger på olika sätt upplevelsen av att arbeta med barn som närstående är svårt och utmanande:

Ja, det är jättejobbigt, det är jättesvårt. Tänk er, det är förfärliga situationer ibland /.../ Det är ju hemskt att tala om för en pojke att ”din mamma kommer att dö” /.../.

Oja, jag tycker att det är en utmaning varje gång. Absolut. Att liksom få... dels att få kontakt, det kanske man får ibland, men också det här med att ställa frågor som är möjliga att svara på och att inte krångla till det och hitta en lagom nivå, att det inte blir för tungt, för jobbigt, men inte heller för lättamt heller.

För att möta detta krävs därför enligt fyra av intervjupersonerna en acceptans för hur livet kan se ut samt att de behöver se till det positiva, såväl i arbetet som i privatlivet. Flertalet menar att fritiden därför behöver vara rik:

Alltså försöka samla ihop det som har varit positivt, det är nog viktigt, men visst är det svårt.

/.../ men det är det som samtidigt är svårigheten att försöka ge barnet det barnet faktiskt behöver i den stunden som är en av de svåraste stunderna i livet och som kommer prägla resten av deras liv. Och det är väldigt stort när man tänker på det på det sättet. Det är hisnande ibland vilket ansvar, men samtidigt vilken förmån att få vara med och dela detta.

Att ha en rik fritid. Att ha en känsla av att man är privilegerad i sitt liv, det tänker jag ofta när jag går härifrån faktiskt /.../. Alltså så, det är ju viktigt att värdera det man har.

Två personer anger vikten av självkännedom såsom gällande vetskap om egna begränsningar för att kunna hantera sitt arbete med närstående barn:

Jag kan känna igen vissa saker. Men det gäller att kunna känna igen när mina resurser inte räcker till, och då vet jag vart jag ska vända mig. /.../ att man ändå behåller sina känslor, att jag skyddar mig själv kanske mycket mer idag än vad jag gjorde när jag kanske var... Jag blir mer känslig och mindre känslig samtidigt, kan man säga det.

Generellt sett att inte arbeta för mycket /.../ att se till att differentiera sina arbetsuppgifter, att ha en stark medvetenhet kring det.

Sammanfattningsvis framhåller intervjupersonerna vikten av inte stå ensam i sitt arbete, utan ha tillgång till olika former av stöd. De pekar på betydelsen av att se till det positiva och att vara uppmärksam på sina egna begränsningar.

#### *Reflektioner kring lagändringarna*

Med hänsyn till de paragrafändringar i HSL och LYHS som trädde i kraft år 2010 (se Introduktion) anser författarna det vara av intresse att kortfattat redovisa intervjupersonernas svar och kommentarer på följande fråga i intervjumallen: ”Har ditt arbete med barn som närstående påverkats av de lagändringar som trädde i kraft år 2010?”. Sju av intervjupersonerna delger hur dessa, i varierande grad, har haft en positiv påverkan på det kliniska arbetet med barn som närstående. Två av dessa sju framhåller att de upplever att det saknas vägledning från personalledningen. Citaten nedan får tjäna som exempel:

Vi har diskuterat det mycket, det har vi faktiskt gjort /.../ och det har ju kanske gjort att man observerar det ännu mer. /.../. Man är nog väldigt observant tror jag, jag tror att de flesta känner till att det har varit en lagändring.

Alltså, alldeles för lite tycker jag. Vi har fått tolka den ganska mycket själva och det är inte oproblematiskt. Alltså det är svårt att efterleva en lagändring som vi har svårt att tolka /.../. Än så länge har det inte lett till mer förändringar än att vi jobbar på att försöka se vad det kan leda till så att säga.

En person framhåller att barn som närstående alltid setts som viktiga och att lagändringarna innebär större krav på vårdpersonalen:

.../ det har alltid varit viktigt. .../ ”jaha, ska det plötsligt vara viktigt när det alltid är viktigt?” .../ nej, inte förändrat arbetet men ett större krav kanske .../ men man pratar om det mer och det är ju mer på tapeten.

Tre av intervjupersonerna vet inte vilka lagändringar som författarna syftar till då frågan ställs, och konstaterar att dessa inte har påverkat arbetet:

Vilken lagändring?

Sammanfattningsvis uttrycker sig samtliga intervjupersoner, även de som inte tidigare hade vetskap om lagändringarna, positivt om dessa bland annat då de anser att det ger ett tydligare mandat för arbetet med närstående barn. Detta dock med en stor variation angående hur lagändringarna upplevs ha påverkat det kliniska arbetet. Nedanstående exempel får slutligen belysa detta:

Det ger oss ett mandat som vi inte har fått uppifrån, som vi har tagit på oss och som vi kan motivera. .../ det ger oss någon slags mandat som kan motivera varför vi arbetat som vi gör.

.../ och där är det väldigt bra att de [ledningen] också har den skärpta lagen, att de måste ta sig an detta, och inte bara bör utan ska, för där kan det se väldigt olika ut med det omhändertagandet som barn får. Därför känns det väldigt viktigt att den lagen har kommit.

## Diskussion

### *Resultatdiskussion*

Författarna kan konstatera att det resultat som presenterats ligger i linje med det som framkommit i studiens teoretiska bakgrund. Såväl i intervjuerna som i litteraturen betonas vikten av att förhålla sig till barn på olika sätt beroende på deras kognitiva och emotionella mognadsnivå. Detta för att möjliggöra ett gott möte. Intervjupersonerna drar genomgående paralleller till barns ålder och utvecklingsnivå vilket visar att de har en god kunskap och medvetenhet kring betydelsen av detta. Det är även ett område som ges stort utrymme inom litteraturen och intervjupersonerna lyfter i enlighet med denna fram att barns reaktioner på föräldraförlust kan se ut på en mängd olika sätt samt kan variera över tid. Flera av intervjupersonerna betonar att majoriteten av de barn som de möter uppvisar friska sorgreaktioner. Dyregrov (1997) pekar på vikten av att normalisera barns friska reaktioner, vilket även intervjupersonerna framhåller. Enligt författarnas uppfattning är en normalisering av reaktioner dock inte nog. Trots att en reaktion kan ses som normal behöver vårdpersonal även se till hur barnet kan hantera denna. Då upplevelsen av en reaktion är individuell måste hjälpen som ges anpassas efter det enskilda barnet, eller som Barbro Lennér Axelsson uttrycker det:

”Evidensbaserad forskning är nödvändig, men parallellt behövs också en kreativ utveckling kring skräddarsydda interventioner efter förluster” (Järnefors, 2011, s. 7).

### *Ett salutogent perspektiv*

Vidare menar författarna att genom tidigt insatta interventioner torde utvecklingen av patologiska problem kunna begränsas. Detta kan således knytas till strukturen för arbetet med kvarlevande barn inom vården. En annan fördel med en tidig uppföljning är att en kartläggning av barnets resurser då kan göras, där såväl det individuella barnet som dess omgivande system beaktas. Detta skulle innebära ett arbete utifrån ett mer *salutogent perspektiv* (hälsofrämjande) för att undvika att uppföljningsarbete enbart fokuseras på problembeteenden. Kanske kan ett sådant arbetssätt dock närmast ses som en utopi då det kräver mycket resurser inom ett område där arbetsbelastningen redan är stor.

### *Behov av rutiner för uppföljningsarbete*

Gällande uppföljningsarbete med barn som närstående framhåller Buckley (1977; Christ, Siegel, Mesagno, & Langosch, 1991; Saldinger, 2001; Siegel, Mesagno, Christ, & 1990, refererade i Saldinger et al., 2004) att föräldrar sällan söker professionell hjälp till sina barn. Utifrån detta faktum blir ett rutinmässigt uppföljningsarbete från vårdens sida än viktigare. Vad författarna kunnat utläsa finns dock inga organisationsövergripande riktlinjer för uppföljningsarbete av barn som närstående efter en föräldraförlust inom SUS. I samband med uppföljningsarbete med närstående barn uttrycker några intervjupersoner att det finns svårigheter gällande vidarelussning till andra instanser av barn med ytterligare hjälpbehov. De menar att ett mellanled saknas mellan vanlig sjukvård och psykiatri, varför det enligt författarna finns en risk att dessa barn hamnar utanför hjälpapparaten. Om denna risk är påfallande krävs det att den uppmärksammas.

### *Anpassning av sjukhusmiljön*

En annan aspekt kring arbete med barn som närstående, vilken inte tycks få ett stort utrymme i litteraturen, är den faktiska miljö som detta arbete sker i. Intervjupersonerna visar dock på betydelsen av denna samt att det har gjorts försök till barnanpassning, något som försvåras av att miljön är teknisk och högspecialiserad. Enligt författarnas uppfattning skulle en väl anpassad sjukhusmiljö, som bjuder in närstående barn till att vistas där, kunna underlätta arbetet med att göra dem mer delaktiga. Resultatet antyder att det inom de kliniker där åtgärder vidtagits för att göra miljön mer barnanpassad även har funnits en större medvetenhet kring barns behov överlag. Med andra ord kan en liten låda med leksaker i ett väntrum göra stor skillnad

ur ett barnperspektiv. Författarna finner det troligt att anta att en anpassning av den fysiska vårdmiljön torde utgöra ett rimligt första steg mot ett större beaktande av barn som närstående.

### *Roll och relation*

Samtliga intervjupersoner talar i relationella termer och betonar att ett barns reaktioner och hantering av en förälders dödsfall är beroende av den relation som barnet har haft till denna förälder. I resultatet framkommer betydelsen av den roll som den döde tidigare haft i det familjesystem som barnet ingår i samt att det behövs undersökas vilka praktiska och känslomässiga förändringar förlusten har inneburit för barnet. I den teoretiska bakgrunden beskrivs termen anknytning, som är mer specifik än termen relation. Således tycks intervjupersonerna tala i mer allmänna ordalag kring relationers betydelse. Dagens forskare är överens om att en pågående anknytning till den döde är en väsentlig del av en ”lyckad” anpassning (Klass, Silverman & Nickman, 1996, refereras i Field, 2006) och enligt Field (2006) påverkar kvaliteten, i den tidigare anknytningen till den döde, barnets förmåga att integrera förlusten. Vikten av att använda tiden innan en förälders dödsfall till att stärka barnets fortsatta anknytning till den döde betonas av Saldinger, Cain, Kalter och Lohnes (1999; Siegel & Weinstein, 1983; Sweeting & Gilhooly, 1990, refererade i Saldinger et al., 2004). Således bör betydelsen av att få vara tillsammans, både rumsligt och tidsmässigt, betonas i syfte att behålla eller om möjligt stärka den anknytning som redan finns. Betydelsen av detta minskar inte då föräldern befinner sig i en vårdmiljö, varför denna måste anpassas i den utsträckning som det är möjligt. Gällande vad som behöver göras efter en förälders dödsfall för att stötta barnet i att kvarhålla anknytningen till denne uttrycker Brewer och Sparkes (2008, refererade i Stokes, 2009) att barnet behöver en verktygslåda med minnen. Författarna menar att det är detta som görs då intervjupersonerna och annan vårdpersonal låter de anhöriga ta del av dagböcker samt personliga material kring den döde, såsom minnesböcker som de själva har varit aktiva i att skapa.

Enligt Dyregrov (1997) bidrar stabila och stödjande relationer till närstående vuxna till en bättre återhämtning hos barn, något som även intervjupersonerna framhåller. Vidare beskrivs såväl inom litteraturen som i resultatet hur det framförallt är den kvarlevande förälderns föräldraförmåga som påverkar hur barnet hanterar förlusten. Berk (2007) belyser att relationen mellan barnet och dennes förälder utgör den enda konstanta prediktorn för mental hälsa, och Dyregrov (2008) menar att allvarlighetsgraden i barnets eventuella problematik hör samman med psykiska och/eller sociala svårigheter hos den kvarlevande föräldern. Som en del i detta framhåller intervjupersonerna att vårdpersonal behöver stötta barnet både direkt

och indirekt genom att stötta den kvarlevande föräldern i dennes föräldraskap. Detta kan exemplifieras med valet att inkludera den kvarlevande föräldern vid samtal med barnet. Genomgående i litteraturen betonas vikten av att verkliggöra döden för barnet genom att denna benämns för vad den är samt att barnet får möjlighet att möta sin döda förälder. Intervjupersonerna framhåller, i enlighet med litteraturen, betydelsen av ett sådant möte för barnets sorgprocess liksom vikten av att förbereda barnet inför detta. Samtliga intervjupersoner betonar behovet av ett fungerande vuxenstöd vid ett sådant möte.

#### *Avsaknad av vägledning*

Intervjupersonerna tycks uppleva att vårdpersonal ger närstående barn ett gott bemötande men förmedlar samtidigt att det kan finnas en osäkerhet gällande hur de bör bemötas. Detta kopplas till bristfällig kunskap samt till en frånvaro av tydliga riktlinjer. Rolland (1999, refererad i Saldinger et al., 2004) framhåller att det finns en brist på rutiner gällande barn som närstående inom sjukvården. Dyregrov (2008) delger att det viktigaste vid arbete med dessa tycks vara att hjälputiner är systematiserade och välfungerande. Efter mötet med intervjupersonerna är författarnas reflektion således att det tycks finnas ett behov av tydligare riktlinjer vilka skulle kunna gagna såväl vårdpersonal som närstående barn. Förslagsvis behöver dessa dels bestå av en stöttning i förhållningssättet gentemot närstående barn, dels av konkret vägledning och tips för olika former av arbete med dessa.

#### *Professionellt stöd*

Vad gäller vårdpersonals självomhändertagande har framförallt Dyregrov (1997; Dyregrov, 2007) skrivit om detta och häri nämns handledning som en viktig del. I linje med detta pekar samtliga intervjupersoner på handledningens betydelse för deras välmående i arbetet. Att diskutera, dela erfarenheter och följa upp problematiska situationer gör att vårdpersonal känner sig mindre ensamma i arbetet samt får en större förståelse för varandra och för sig själva. Möjligheten och tillgången till handledning framstår som en fundamental del av arbete med barn som närstående. Varje människa har individuella erfarenheter och olika förutsättningar för att kunna hantera arbete med människor som befinner sig i svåra livssituationer. Genom att tillhandahålla handledning och tid för vårdpersonal att reflektera kring sitt arbete visar ledning omsorg för den enskilde individens behov. Handledning tycks även kunna utgöra ett forum där positiva aspekter av arbete med barn som närstående får möjlighet att komma till uttryck, vilka annars tenderar att försvinna i det tunga och svåra.

#### *Lagförstärkningarna*

I reflektionerna kring lagändringarna gällande att barn som närstående ska beaktas framkom att en övervägande del av intervjupersonerna har en medvetenhet kring dessa, men det är dock oklart vad de kan innebära i praktiken. En vägledning i tolkning av lagändringarna efterfrågas därför från ledningen. Författarnas mening är att lagändringarna i sig inte får någon kraft eller verkan om dess innebörd inte aktivt diskuteras inom sjukvården. I detta krävs ett engagemang och samarbete på olika nivåer inom organisationen för att nå en samstämdhet.

### *Sammanfattning*

Avslutningsvis framhålls att intervjupersonerna anser att det finns en generell medvetenhet hos vårdpersonal kring betydelsen av att göra närstående barn delaktiga, liksom en öppenhet för att möta dem på deras nivå. Framförallt framkommer vikten, såväl inom litteraturen som i intervjupersoners utsagor, av ett tydligt och konkret språk i syfte att främja barnets förståelse i situationen. Detta handlar om att göra det ohanterliga mer hanterbart samt att stötta barnets förståelse i dess egen takt vilket även kan bidra till att sorgprocessen kommer igång. Genom ett begripliggörande integreras sorgen och blir barnets egen (Järnefors, 2011). Efter genomförd litteraturgenomgång och intervjustudie kan konstateras att barnet behöver erfara ett hållande system, ett sammanhang som hjälper det att manövrera i den okända terräng som det innebär att förlora en förälder. Detta kan sammanfattas i Aaron Antonovskys (2005) begrepp *KASAM* (Känsla av sammanhang), vilket inbegriper det mest utmärkande i studien. Ledorden i detta begrepp är *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Författarna sällar sig till skaran, med bland annat barnpsykolog Kati Falk (2004), som pekar på betydelsen av dess innebörd för återhämtning hos barn som närstående i samband med en förälders dödsfall. Detta går även helt i linje med det som litteraturen och intervjupersonerna framhåller. Vårdpersonal anses därför behöva få möjlighet att i större utsträckning arbeta med barnet i dess sammanhang. Det närstående barnet liksom dess närmast vuxna anhörig och det större nätverket behöver definieras och inkluderas.

### *Studiens styrkor och begränsningar*

#### *Teori*

Valet att inkludera barn i detta breda åldersspann utgör en utmaning då forskning och litteratur kring barn är mycket omfattande. Därför kan det anses vara svårt att avgöra vad som häri är av relevans. Valet gjordes dock av författarna med det huvudsakliga motivet att betydelsen av "barn" inom sjukvården refererar till individer i åldern noll till arton år.



Efter att ha läst Löndahls (1995) uppsats, där svårigheten att finna litteratur kring barn och sorg framhålls, kan det konstateras att det har skett en utveckling under de senaste femton åren. Dyregrov har sannolikt bidragit till denna utveckling då han har skrivit mycket om ämnet, vilket återspeglas i denna studies teoretiska bakgrund där hans litteratur är väl representerad. Att denna studies resultat i stor utsträckning påminner om det som framgår av den teoretiska bakgrunden kan delvis bero på att vårdpersonal med stor sannolikhet har kommit i kontakt med Dyregrov, då hans böcker är lättillgängliga liksom att han föreläser frekvent i Sverige.

### *Metod*

Valet av ontologisk ansats och metod anses av författarna ha gett studien förutsättningar att skildra vårdpersonals upplevelser av arbete med barn som närstående, vilket var studiens första syfte. Det lilla stickprov som denna studies resultat baseras på har således gett insyn i specifika kontexter, men författarna gör inte anspråk på att detta kan generaliseras till andra sjukvårdskontexter varken inom eller utanför Skånes Universitetssjukhus. Samtidigt ses stickprovet som tillräckligt för att uppnå studiens andra syfte, det vill säga att resultatet kan bidra till reflektioner vilka kan få praktiska implikationer. Författarna tror att resultatet är representativt även för annan vårdpersonal som arbetar med barn som närstående.

*Rekrytering.* Valet gjordes att inkludera vårdpersonal från olika professioner. Vad som dock inte var ett medvetet val var att kuratorer, liksom kvinnor i förhållande till män, blev överrepresenterade i studien. Att övervägande del av intervjupersonerna var kuratorer kom sig av att det var till dem som författarna hänvisades av övrig personal då dessa ansågs vara de med störst erfarenheter inom området på sina respektive avdelningar. Troligtvis ger detta även en god bild av situationen på de olika avdelningarna inom SUS. Med andra ord att kuratorer, liksom kvinnor i förhållande till män, finns representerade i betydligt större utsträckning än exempelvis psykologer i arbete med barn som närstående. Den spridning som finns i urvalet gällande intervjupersonernas professioner och deras skilda arbetsuppgifter kan ses som en styrka i studien. Detta då den gemensamma bild de ger av arbete med barn som närstående kan bedömas vara rikligare än vad den hade varit om urvalet varit begränsat till en profession.

En annan styrka i denna studie är att den belyser föräldraförlust utifrån vårdpersonals perspektiv, framförallt gällande upplevda behov hos barn som närstående men även gällande vad vårdpersonal själva behöver för att kunna genomföra sitt arbete. I denna studie framhålls en grupp som är av oerhört stor betydelse för barn såväl före som efter en förälders dödsfall.

*Intervjumall.* Intervjumallen i denna studie kan inte ses som typisk i samband med tematisk analys, då en sådan vanligen består av ett mindre antal öppna frågor. Valet att inkludera ett stort antal intervjufrågor utgör en svaghet i förhållande till metoden. Samtidigt utgör intervjumallen i sig en styrka vilken motiveras med att den möjliggör att hela förloppet, från det att ett barn får besked om en förälders livshotande sjukdom, genom sjukdomstiden fram till dödsfallet och slutligen efter dödsfallet, kan följas. Vidare var avsikten inledningsvis att göra både en kartläggning och en tematisk analys av materialet. Då detta vid senare tidpunkt inte ansågs möjligt till följd av metodologiska och tidsmässiga begränsningar gjordes valet att enbart inkludera metoden tematisk analys. Enligt Willig (2008) bör en semistrukturerad intervju bygga på ett antal öppna frågor kring det som av författarna anses vara väsentligt att undersöka. Således framträder en brist i denna studies intervjumall då här även återfinns mer slutna frågor. Risken finns därför att de teman som framkommit i viss utsträckning kan anses vara påverkade av intervjufrågorna. Vid denna studies genomförande fanns dock en ständig vetskap hos författarna om intervjumallens begränsningar och försök gjordes att undvika ledande frågor genom det sätt på vilket teman identifierades och valdes ut. Intervjumallen bifogas till uppsatsen som en del i att öppet redovisa frågorna.

Om författarna hade fått möjlighet att göra om studien hade den största förändringen berört utformandet av intervjumallen. Valet hade då gjorts att inledningsvis fördjupa sig i metoden tematisk analys, definiera ett antal intresseområden och inom dessa be intervjupersonerna att tala fritt, delge sina reflektioner och upplevelser. Att göra på detta sätt skulle vara mer inom ramarna för en semistrukturerad intervju i samband med tematisk analys, då det hade lämnat mer utrymme för intervjupersonernas egna reflektioner samt hade inneburit mindre styrning från författarnas sida.

*Intervjusituation.* Författarnas intention vid genomförandet av intervjuerna i denna studie var att öppna upp för en god dialog, vilken drevs av intervjufrågorna liksom av studiens syfte. Något som kan ha påverkat de svar som intervjupersonerna gav är en eventuell önskan om social önskvärdhet från deras sida, det vill säga att avge de svar som tros vara ”de rätta”. Författarnas upplevelse var dock att ett gott samspel skapades vid intervjuerna där intervjupersonerna tycktes känna sig trygga och bekväma samt gav detaljerade och personliga svar. De upplevdes även måna om att dela med sig av sina erfarenheter och flertalet uttryckte uppskattning över att få delta i studien då det ansågs vara positivt för det egna arbetet. Deltagandet uttrycktes som givande för flertalet av dem då det väckte frågor som de ville bära med sig till sina arbetskamrater.

*Analysmetod.* Valet av metod i denna studie drevs av dess syften samt ontologiska antaganden. Gällande de teman som den tematiska analysen resulterade i är författarna väl medvetna om hur de själva bidragit till att skapa dessa då de kan ses som beroende av den subjektiva förståelsen. Att denna förståelse, präglad av utbildning, teorigenomgång samt personliga erfarenheter, bland annat innebar en särskild vaksamhet för vissa ord eller uttryck kan inte uteslutas. Enligt Wilkinson (1988, refererad i Madill et al., 2000) är resultatet såväl beroende av kontexten för intervjun som av analyskontexten. Detta understryker ytterligare forskares delaktighet i produktion av resultat, varför författarna till denna studie är medvetna om att samma resultat inte kan förväntas nås av andra författare eller i ett annat sammanhang.

#### *Validitet och reliabilitet*

Willig (2008) anser att kvalitativ forskning bör bedömas utifrån andra kriterier än kvantitativ forskning då objektivitet och reliabilitet här inte tillskrivs samma betydelse. Ambitionen vid denna studie var att klargöra för läsaren vilka föreställningar och förväntningar författarna hade inför genomförandet av studien samt vilken betydelse dessa kan ha haft för det resultat som framkom. Författarna menar att den teoretiska förkunskapen bidrog till ett större engagemang, till en bättre förståelse vid analysen samt till en större öppenhet för viktiga särdrag i datamaterialet.

Utifrån ett kontextuellt perspektiv blir redovisning av förförståelsen av stor vikt, då kunskap ses som beroende av mötet mellan deltagare och undersökare (Madill et al., 2000). Elliot et al. (1999, refererade i Willig, 2008) betonar vikten av att utförligt redogöra för villkoren kring deltagande i en studie med syfte att läsaren bör kunna bedöma i vilka sammanhang resultatet kan anses vara applicerbart. Detta har varit författarnas intention att göra, vilket ses som en styrka i studien.

I syfte att säkerställa en hög begreppsvaliditet, vilket enligt Kvale (1997) innefattar ett mått på ett teoretiskt begrepp samt huruvida detta korrelerar med andra mått på begreppet, gjorde författarna försök till att noggrant definiera relevanta begrepp i studien. Vidare fick samtliga intervjupersoner ta del av sina respektive citat samt inom vilka sammanhang dessa var avsedda att användas, och därefter godkänna dessa. Konsekvensen av detta tillvägagångssätt blir enligt Willig (2008) att resultatet då besitter någon form av validitet.

Det faktum att två personer arbetade med tematiseringen kan antas ha bidragit till en mer utförlig illustrering av materialet. Detta ses som en styrka i studien dels ur validitetssynpunkt, dels ur reliabilitetssynpunkt då Kvale (1997) menar att denna stärks då mer än en person kodar materialet. Uttryckt med andra ord består trianguleringen i denna studie av före-

komsten av multipla [två] författare samt ett stort antal teorier vilka resultatet kan valideras mot. Knafll och Breitmayer (1991, refererade i Madill et al., 2000) beskriver att resultatet då kan förstås utifrån att olika perspektiv sammanfaller, något som kan anses utgöra ett bevis för riktigheten i detta.

I syfte att göra resultatet mer läsvänligt och för att läsaren enklare ska kunna följa arbetets gång, från de data som framkom vid intervjuerna fram till de teman som konstruerades, återges intervjupersonernas citat frekvent i resultatet. Författarna är dock medvetna om att det finns en risk att deras förförståelse gör resultatet mer begripligt för dem själva än för läsaren.

### *Ytterligare reflektion*

Vid arbete med barn som närstående torde det vara ofrånkomligt att inta ett familjeperspektiv då barnets reaktioner, i enlighet med Dyregrov (1997), i stor utsträckning påverkas av det känslomässiga klimatet i familjen. Familjekonstellationer kan i dagens samhälle se ut på en mängd olika sätt. Medvetenhet kring detta återfinns i litteraturen, men fokus tycks ännu ligga kvar på den traditionella kärnfamiljen och dess strukturer. En fråga kring hur familjekonstellationen påverkar barnets reaktioner finns inkluderad i intervjumallen, men då denna inte har kodats inom något av intresseområdena finns den inte med i resultatet. Författarna menar dock att denna faktor behöver ges ett större utrymme i framtida litteratur och forskning.

En annan dimension som inte ges utrymme inom intresseområdena är att det vid ett dödsfall oundvikligen väcks frågor och funderingar av existentiell natur. Dagens samhälle kan beskrivas som sekulariserat då existentiella och andliga dimensioner inte ges ett självklart utrymme. Författarna menar dock att detta utrymme behöver ges inom sjukvården, döden behöver få ta plats. Tanken som väcks hos författarna är att det kan finnas en osäkerhet bland vårdpersonal kring hur existentiella dimensioner bör bemötas, något som i sin tur väcker frågor kring vilken roll präster och andra andliga företrädare kan spela och genom sin närvaro representera.

Det finns egentligen bara en enda sak som en människa kan vara riktigt säker på: att hon kommer att dö. Även om detta är ett självklart faktum är det utrymme som döden ges i dagens samhälle litet. I Sverige finns idag en välutvecklad sjukvård vilket innebär att många liv, som förr hade gått förlorade, räddas. Den vård som förr gavs i hemmet av den sjukes närstående har bytts ut mot högteknologiska institutioner och välutbildad vårdpersonal. Detta kan ha bidragit till att exponeringen för döden troligen inte ser likadan ut idag som den gjorde förr, eller som den gör i länder där sjukvården inte är lika välutvecklad. Många människor kan nå

en vuxen ålder utan att ha erfårit ett dödsfall. Detta kan innebåra att döden inte kommer lika nära och därför inte blir en naturlig del av livet. Denna distans kan i sin tur tänkas bidra till en större osåkerhet och rådsla inför död och dödsfall. Vårdpersonals betydelse för att låta död vara död samt för att hjälpa människor i den osåkerhet och smårta som den medför kan därför inte nog betonas. Detta visar ytterligare på vikten av att vårdpersonal själva ges stöd för att kunna och orka erbjuda den hjälp som behövs.

#### *Framtida forskning och praktik*

Författarna anser det vara av stor vikt att genom ytterligare forskning öka medvetenheten samt förståelsen för gruppen barn som närstående samt för vårdpersonal som arbetar med denna. Studier där mående hos närstående barn jämförs beroende på om hjälpinsatser sätts in tidigt eller sent i sorgprocessen hade kunnat ge vägledning vid utformande av den vård som ges. Även ytterligare forskning kring hälsofrämjande faktorer hos närstående barn i samband med föräldraförlust anses vara av vikt.

Det anses vidare vara av intresse att studera om/hur vårdpersonals upplevelser och behov skiljer sig åt i arbete med barn som närstående beroende på vilken klinik eller vård-enhet som de arbetar inom. Detta väcker frågor kring kliniksåpecifika behov hos vårdpersonal, eventuellt avseende vilka patienter de möter.

Författarna framhåller även nödvändigheten av en ökad spridning och användning av den forskning och litteratur som finns tillgänglig gällande barn som närstående i samband med föräldraförlust. Denna bör i större utsträckning ges till vårdpersonal liksom till studenter vid vårdrelaterade utbildningar. Detta för att öka vårdpersonals medvetenhet och kunskap kring arbete med barn som närstående och deras behov.

”Det är inte tiden i sig som avgör om sorgen läker, utan vad som görs under tiden“

(Svenska Institutet för sorgbearbetning, u.å.)

## Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, övers.). (2. utg.) Stockholm: Natur och Kultur (originalarbete publicerat 1987).
- Arvidsson, P. (2009). *Barns upplevelse av att förlora en förälder i cancersjukdom*. Legitimationsgrundande psykoterapeutuppsats, Göteborgs PsykoterapiInstitut.
- Berk, L. E. (2007). *Development through the lifespan*. (4th ed.) Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Björklund, L. & Eriksson, B. (2000). *Barnet: i mötet med livets mörka sidor*. Stockholm: Verbum.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3., Loss: Sadness and depression*. London: The Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. Doi: 10.1191/1478088706qp063oa.
- Broberg, A. (2008). *Anknytning i praktiken: tillämpningar i anknytningsteorin*. (1. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (5. omarb. och utök. utg.) Stockholm: Natur och Kultur.
- Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, 7, 13-25.  
Doi: 10.1017/S1478951509000042.
- Dyregrov, A. (1994) *Att ta avsked: Ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Dyregrov, A. (1997). *Barn och trauma*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, A. (1999). *Små barns sorg*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen.
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. (2. rev. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall: när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, A. & Raundalen, M. (1995). *Sorg och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Egidius, H. (2005). *Psykologilexikon*. (3. utvidg. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Fahrman, M. (1993). *Barn i kris*. Lund: Studentlitteratur.

- Falk, K. (2004). En känsla av sammanhang. I G. Brinck & A. Lindberg. *Sorg Saknad Sammanhang: Böcker om barn och ungdomar i svåra livssituationer* (ss. 8-35). Lund: Bibliotekstjänst.
- Field, N.P. (2006). Unresolved Grief and Continuing Bonds: an Attachment Perspective. *Death Studies, 30*, 739-756. Doi: 10.1080/07481180600850518.
- Field, N.P., & Filanosky, C. (2010). Continuing Bonds, Risk Factors for Complicated Grief, and Adjustment to Bereavement. *Death Studies, 34*, 1-29.  
Doi: 10.1080/07481180903372269.
- Field, N. P., Gao, B., & Paderna, L. (2005). Continuing Bonds in Bereavement: an Attachment Theory Based Perspective. *Death Studies, 29*, 277-299.  
Doi: 10.1080/07481180590923689.
- Havnesköld, L. & Mothander, P. R. (2002). *Utvecklingspsykologi: Psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Johansson, A. (u.å.). *Barn som närstående sätts i fokus*. Hämtad 2011-04-10, från <http://vgr.se/upload/Barnkonventionen/Goda%20exempel%20TIVA.pdf>
- Järnefors, E. B. (2011). Sorgebearbetning måste skraddarsys. *Psykologtidningen, 56*(1), 4-7.
- Karolinska Institutet (2009). *Institutionen för onkologi-patologi*. Hämtad 2011-04-10, från Karolinska Institutet, <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=11163&a=22838&l=sv>
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Lüning, S. (2011). *Svår förlust kan förkorta livet*. Hämtad 2011-03-27, från Sveriges Television, [svt.se/2.108068/1.2368538/svar\\_forlust\\_kan\\_forkorta\\_livet&queryArt-527895=rostila&sortOrder527895=0&doneSearch=true&sd=47225&from=siteSearch&pageArt527895=0](http://svt.se/2.108068/1.2368538/svar_forlust_kan_forkorta_livet&queryArt-527895=rostila&sortOrder527895=0&doneSearch=true&sd=47225&from=siteSearch&pageArt527895=0).
- Löndahl, G. (1995). *När en förälder dör: en studie kring barn och sorg*. Legitimationsgrundande psykoterapeutuppsats, Lunds universitet, Enheten för psykoterapiutbildning.
- Madill, A., Jordan, A., & Shirley, C. (2000). Objectivity and reliability in qualitative analysis: Realist, contextualist and radical constructionist epistemologies. *British Journal of Psychology, 91*, 1-20.

- Marks, N.F., Jun, H., & Song, J. (2007). Death of Parents and Adult Psychological and Physical Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of Family Issues*, 28(12), 1611-1638. Doi: 10.1177/0192513X07302728.
- Onkologiskt centrum (2005). *Palliativ vård: Regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen*. Lund: Onkologiskt centrum.
- Patel, R. (1987). Intervju och enkät. I R. Patel & U. Tebelius (Red), *Grundbok i forskningsmetodik* (s. 102-115). Lund: Studentlitteratur.
- Perris, C. (1996). *Ett band för livet: Bowlbys anknytningsteori och psykoterapi*. Stockholm: Natur och kultur.
- Rubin, S. S. (1999). The Two-Track Model of Bereavement: Overview, Retrospect, and Prospect. *Death Studies*, 23, 681-714.
- Saldinger, A., Cain, A.C., Porterfield, K., & Lohnes, K. (2004). Facilitating Attachment Between School-Aged Children and a Dying Parent. *Death Studies*, 28, 915-940. Doi: 10.1080/07481180490511993.
- Sand, A. M. (2002) Se mig också - att vara närstående. I H. Almås (Red). *Klinisk Omvårdnad* (1 uppl., s. 31-47). Stockholm: Liber AB.
- Skånes Universitetssjukhus (2009). *Ständigt bättre vård*. Hämtad 2011-04-06, från Skånes Universitetssjukhus, <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=276862>
- Skånes universitetssjukhus (2011a). *Till dig som har barn*. Hämtad 2011-04-11, från Skånes universitetssjukhus, <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=201523>
- Skånes Universitetssjukhus (2011b). *Historik*. Hämtad 2011-04-06, från Skånes Universitetssjukhus, <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=291083>
- Socialstyrelsen (2010). *Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år* (Meddelandeblad, 4). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sonesson, G. (1995). Symbol. I *Nationalencyklopedin* (Band 17, s. 582) Höganäs: Bra böcker
- SOU 2009:68. *Lag om stöd och skydd för barn och unga*. Hämtad 2011-04-06, från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/129751>
- Statistiska Centralbyrån (2009). *Barn- och familjestatistik*. Hämtad 2011-04-10, från [http://www.scb.se/Pages/TableAndChart\\_\\_\\_255872.aspx](http://www.scb.se/Pages/TableAndChart___255872.aspx)
- Stockholms universitet (2011). *Att förlora en förälder dödar*. Hämtad 2011-04-19, från Stockholms universitet, [www.su.se/om-universitetet/press-media-nyheter/pressrum/att-forlora-en-foralder-dodar-1.12545](http://www.su.se/om-universitetet/press-media-nyheter/pressrum/att-forlora-en-foralder-dodar-1.12545).



- Stokes, J. (2009). Resilience and bereaved children: Helping a child to develop a resilient mind-set following death of a parent. *Cruse Bereavement Care*, 28(1), 9-16.  
Doi: 10.1080/02682620902746078.
- Svenska Institutet för sorgebearbetning (u.å.) *Fakta om sorg*. Hämtad 2011-03-11, från Svenska Institutet för sorgebearbetning, <http://www.sorg.se/fakta-om-sorg>
- Tebelius, U. (1987). Kvalitativ analys. I R. Patel & U. Tebelius (Red), *Grundbok i forskningsmetodik* (s. 122-134). Lund: Studentlitteratur.
- UNICEF (2011). *Barnkonventionen*. Hämtat 2011-04-09 från <http://www.unicef.se/barnkonventionen>
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method*. (2nd ed.) Buckingham: Open University Press.
- Zoglowek, H. (1999). Tematiske analyse. En framgångsmåte for å analysere kvalitative intervju. *Nordisk Pedagogik*, 19(3), 156-167.

### **Inledning, ramar**

Vi skriver en psykologexamensuppsats där vi vill kartlägga det konkreta arbetet med barn som förlorar en förälder inom SUS samt de eventuella riktlinjer som ligger till grund för detta arbete. Detta är även intervjunns fokus. När vi säger barn syftar vi på barn i åldern 0-18 år, och dessa kommer att benämnas som ”barn som närstående” under intervjun. Som grund för uppsatsen kommer ett tiotal intervjuer att genomföras med personal inom SUS tillhörande olika professioner. Vi har valt att inte avgränsa typ av dödsfall, utan avser inkludera dödsfall både efter en längre tids sjukdom och ett oväntat, akut. Vi har en mall som vi kommer att följa under intervjun, vilken är densamma för samtliga intervjuer. Därför ber vi dig/er att utifrån din/er profession svara på frågorna utifrån bästa förmåga, utifrån ditt/ert perspektiv. Vi önskar befinna oss på en konkret nivå varför du/ni gärna får ge exempel. Vi önskar dels en bild av hur du/ni konkret upplever att det ser ut på din/er avdelning (inom ditt område), och inom organisationen i stort, dels dina/era personliga tankar om detta. Vårt huvudsakliga syfte är att få en bild av hur arbetet ser ut just nu/idag, det är här vi kommer att ha fokus.

Gällande ditt/ert deltagande i intervjun råder konfidentialitet på så sätt att ditt/era namn inte kommer att användas men dock kan utdrag av intervjun komma att användas. Vi är medvetna om att du/ni har tystnadsplikt, därför kan du/ni prata i generella termer och ge avidentifierade exempel. Intervjun kommer att spelas in, då det underlättar för vårt vidare arbete med materialet. Du/ni har möjlighet att avbryta intervjun när som helst om det inte känns bra. Det som vi nu har sagt, känns det ok för dig/er? Efter att uppsatsen har examinerats kommer den att mailas ut till dig/er om du/ni vill ta del av den

Då börjar vi. (Nedanstående huvudrubriker finns där för intervjuarnas skull, kommer därför inte att uttalas).

### **Vem är du?**

Vad arbetar du med?

Hur länge har du arbetat med detta?

Vad har du för utbildning?

### **SUS**

Finns det specifika riktlinjer för arbete med barn som närstående på din avdelning/ditt

område? Om ja, vilka? Skulle vi kunna få tillgång till dessa?

Finns det generella riktlinjer och/eller handlingsplaner för arbete med barn som närstående inom SUS? Vilka?

(Om ja) Tror du att vårdpersonal på din avdelning (inom ditt område) vet om att dessa finns?

..Hur får man tillgång till riktlinjerna/handlingsplanerna?

..Hur påverkar respektive riktlinjer/handlingsplaner arbetet?

..Har du och dina kollegor utbildning i dessa?

Finns det andra teorier (kring barn som närstående) som du/ni arbetar utifrån?

### **Sjukhusmiljön**

Anser du att sjukhusmiljön på din avdelning är barnanpassad? Om ja/nej, på vilket sätt?

Vilket utrymme anser du att barn ges på avdelningen?

Tycker du att avdelningen arbetar för att vara välkomnande mot barn? Om ja, på vilket sätt?

Upplever du att det förekommer en aktiv diskussion kring barns närvaro på avdelningen?

### **Sjukdomsförloppet**

När en patient kommer in, undersöks det då om denne har barn? Om ja, vem gör detta? Hur används denna information?

(Låt säga att barn är närvarande på sjukhuset):

Hur ser din direkta kontakt med dessa barn ut?

Hur får dessa barn information om föräldrarnas sjukdom? Hur tycker du att de ska få informationen?

Pratar du med föräldrarna om hur de själva, respektive deras barn, kan komma att reagera på att de har en livshotande sjukdom? Om ja, vad sägs? (generellt)

Om föräldrarna inte vill att deras barn ska veta och inte vara på sjukhuset/avdelningen, hur upplever du att man förhåller sig till detta på din avdelning?

Hur upplever du att inställningen på din avdelning ser ut vid önskemål från patienten att dö i hemmet? Finns det rutiner kring detta? Vad tycker du att man här bör tänka på ur ett barnperspektiv?

### **Rutiner och bemötande vid dödsfall**

(Låt säga att en patient är döende och denne har barn):

Ges barn utrymme att ta farväl av sin döende förälder?

Vem kontaktar familjen då dödsögonblicket är nära?

Hur ser arbetet ut rent praktiskt, inom personalen, gällande vem som gör vad? Vad gör du?

Vem ger närstående barn information om vad som sker?

Brukar dessa barn närvara vid dödsögonblicket? Vad är dina tankar kring detta?

Hur ser omhändertagandet av familjen ut direkt efter dödsfallet?

Kontaktas myndigheter/instanser då barn drabbas? I så fall, vilka? Vem är ansvarig för att detta görs?

### **Reaktioner**

Enligt din yrkeserfarenhet, hur ser barns akuta sorgereaktioner ut?

Märker du av skillnader i reaktioner mellan flickor och pojkar? Hur förhåller du dig till dessa?

Uppfattar du att det finns skillnader gällande reaktioner hos barn i olika åldrar (0-18 år)? Om ja, hur förhåller du dig till dessa?

Kan du se någon skillnad i barns reaktioner i förhållande till föräldrar som är sjuka en längre tid innan de dör respektive då det handlar om ett akut dödsfall? Om ja, hur ser dessa skillnader ut? Hur förhåller du dig till dessa?

Ser du skillnader i barns reaktioner beroende på om det är mamma eller pappa som dör?

Ser du skillnader i barns reaktioner beroende på hur nära relation de har haft till den avlidne föräldern? Om ja, vilka?

Har du erfarenhet av att olika familjekonstellationer är en faktor som påverkar barns reaktioner? Om ja, hur förhåller du dig till denna?

Har du erfarenheter av att kultur och etnicitet är faktorer som påverkar hur barn reagerar? I så fall, på vilka sätt?

### **Samtal med barn**

Har du samtal med barn som drabbas? Om ja, berätta hur ett sådant kan se ut?

..Vad anser du är viktigt att tänka på i samtal med dessa barn?

..Är barnets ålder en faktor som du tar hänsyn till?

..Hur väljer du att benämna döden? Vad har du för tankar kring detta?

..Har barnen möjlighet att använda sig av andra uttryckssätt än just samtal?

Nedanstående frågor berör arbetet med barn/familj efter att en förälder har dött.

## **Ritualer**

Finns det ritualer kring den döde?

Finns det ritualer som specifikt involverar barn som närstående på din avdelning? Om ja, vilka?

Vad har du för tankar kring att närstående barn ska få se den döde föräldern?

(Om ett närstående barn ska få se den döde föräldern):

Talas det med den kvarlevande föräldern om/inför detta? Om ja, vem gör detta?

Förbereds dessa barn inför mötet med den döde? Om ja, hur?

Med tanke på ritualer: Hur förhåller man sig rent praktiskt på din avdelning/inom ditt område till (annan) religiös tillhörighet eller tro? Ge exempel.

## **Stöd till kvarlevande förälder**

Ges kvarlevande förälder information om sorgprocesser och reaktioner m.m.? Vem ger denna information? Om ja, hur ser denna ut?

Informeras föräldern om fysiska eller psykiska symptom som utgör tecken på ett professionellt hjälpbehov? Om ja, vem gör detta?

Om du ser att den kvarlevande föräldern mår dåligt och inte kan se till sitt barns behov, vad kan du göra då? Vad gör du då? Finns det rutiner för detta på din avdelning?

## **Stöd till kvarlevande barn**

Ges information kring sorg till barn som närstående? Om ja, hur ser denna ut? Vem gör detta?

Följer man från avdelningens sida upp barn som närstående? Om ja, hur? Vem tar kontakt?

Om det inte finns någon närvarande kvarlevande förälder, vad händer då?

Barn som inte varit närvarande vid förälders vård, är din erfarenhet att dessa fångas upp? Om ja, hur?

(Finns det samarbete mellan vård och skola? Finns det rutiner för detta?)

Avslutningsvis är fokus på personalens roll och organisationen i stort.

## **Personalens hjälparroll**

Upplever du att du har de verktyg du behöver för arbete med barn som närstående?

(Upplever du att du behöver mer utbildning inom detta område?)

(Upplever du att du får den handledning och det stöd du behöver för arbetet med barn som närstående? ) Om ja/nej, hur ser detta ut?

(Anser du att det behövs mer resurser överlag inom detta område?)

Vad anser du är viktigt att tänka på gällande ditt eget välmående, vid arbete med barn som närstående?

Finns det specifika utmaningar eller svårigheter i mötet med dessa barn?

### **Organisation**

Har ditt arbete med barn som närstående påverkats av sammanslagningen till SUS? Om ja, hur?

Har ditt arbete med barn om närstående påverkats av de lagändringar som trädde i kraft år 2010?

## Projektplan för Psykologexamensuppsats vt 2011

**Bakgrund:** Under Psykologprogrammets sista termin skrivs en Psykologexamensuppsats à 30 högskolepoäng vilken krävs för att erhålla Psykologexamen. Vårt val av uppsatsämne grundar sig i ett starkt engagemang för barns behov och intresse kring faktorer som påverkar den psykologiska utvecklingen hos barn.

**Syfte:** Vi ämnar undersöka hur det ser ut inom en stor organisation inom vilken personal möter barn som är på väg att eller precis har förlorat en förälder genom dödsfall. Ständigt visar forskning på att trauman tidigt i livet kan ha stor påverkan på människans vidare utveckling och mående, och att ett tidigt arbete med dessa individer har betydelse för förmåga att hantera svårigheter i livet. Vi vill i detta arbete se till de eventuella handlingsplaner och riktlinjer för hanterandet av barn som närstående samt hur personal uppfattar att arbetet kring dessa barn ser ut i praktiken. Vi menar att detta är ett viktigt ämne som behövs ges mer utrymme inom forskningen. Vi tror även att vi som psykologer kan bidra med viktig kunskap inom detta område, både för barnens skull samt kvarlevande föräldrar och personal.

**Mål:** Kartlägga det praktiska arbetet samt eventuella riktlinjer och rutiner för arbete med barn som närstående inom Skånes Universitetssjukhus.

**Frågeställning:** Hur tar man inom verksamheten på Skånes Universitetssjukhus hänsyn till barnens perspektiv då de drabbas av förälders död?

**Metodbeskrivning:** Ett tiotal intervjuer kommer att genomföras under våren med personal från olika avdelningar inom Skånes Universitetssjukhus. Resultat från dessa intervjuer sammanställs, analyseras och kopplas till olika teoretiska inriktningar.

**Redovisning/presentation:** Studien resulterar i en Psykologexamensuppsats.

Lund, den 17 januari 2011

Maria Aldén & Therése Burman  
Psykologkandidater, termin 10

Psykologprogrammet  
Institutionen för Psykologi  
Lunds Universitet