

Författare: Anna Ohlsson

Socionomprogrammet, Ersta Sköndal högskola 240 hp

Socialt arbete, uppsats, 15 hp. Kurs SD, 2009

Examinationsuppgift

Handledare: Magnus Karlsson

Examinator: Magnus Jegermalm

Opponent: Jennica Löfgren och Marie Granqvist

## **I samma båt**

**Föräldrar som mist barn och deras upplevelse av en självhjäpsgrupp**

**Till minne av Anders Bergström, min älskade lillebror.**

**1979 01 20 – 2001 04 24**

## **Förord**

Jag vill först och främst tacka min underbara familj, Morgan, Alexandra och Daniel för det stöd och den förståelse ni visat mig under min utbildning på Ersta Sköndal Högskola. Jag vill tacka min mamma som också alltid ställt upp när jag behövt det.

Vidare vill jag tacka nätverket Febe och de fantastiska föräldrar som trots sin stora sorg varit delaktiga och intresserade av min studie. Jag vill även tacka diakon Ylva Edholm Johansson för hjälpen med att låna lokaler för mina intervjuer i Kista kyrka.

Jag riktar också tillsist ett varmt tack till min handledare under C-uppsatsen, Magnus Karlsson för de råd och tips jag fått under handledningen. Jag uppskattar verkligen det genuina intresset du visat min studie.

## Abstrakt

Medlemmarna i en självhjälpgrupp har så kallad erfarenhetsbaserad kunskap, de är experter på sitt eget liv och sin egen upplevelse av problemet. Att delta i en självhjälpgrupp är att både få men också att ge andra medlemmar stöd.

Studien är gjord utifrån en kvalitativ ansats, det vill säga att jag som forskare vill förmedla informanternas egna upplevelser av självhjälpgruppen och det stöd den erbjuder. Jag som forskare har valt att endast undersöka upplevelsen av stöd i en specifik självhjälpgrupp, Nätverket för föräldrar som mist barn, Febe.

Det stöd medlemmarna upplever sig få genom sitt deltagande i en självhjälpgrupp ändras över tid, som nymist förälder är behovet av att bli bekräftad stort. Efter en längre tids bearbetning av sin egen förlust väcks viljan att ge något tillbaka till gruppen som stött den enskilde medlemmen, denne blir då till ett praktiskt stöd, kunskaps stöd och en vän för de övriga medlemmarna i Självhjälpgruppen.

Det arbete som utförs i en självhjälpgrupp bygger på frivilliga insatser från medlemmarna, detta kan skapa en enkel och tydlig struktur, dock finns det alltid i all frivilligarbete människor som engagerar sig mer än andra och människor som önskar förändring av den rådande strukturen.

## Innehållsförteckning

1. Inledning .....	7
1.1. Problemformulering .....	7
2. Syfte och frågeställningar .....	9
3. Teoretiska utgångspunkter .....	10
3.1.1. Definition Självhjälpsgrupp .....	10
3.1.2. Socialt konstruerad kunskap .....	10
3.1.3. Vad är en självhjälpsgrupp .....	11
3.1.4. Ömsesidig hjälp .....	12
4. Tidigare Forskning .....	13
4.1. Avgränsningar .....	14
5. Metod .....	15
5.1. Val av metod .....	15
5.2. Tillvägagångssätt och bearbetning av empiri .....	15
5.3. Urval .....	15
5.4. Förförståelse .....	16
6. Material och materialbehandling .....	17
6.1. Forskningsansats .....	17
6.2. Analysmetod .....	17
6.3. Validitet och reliabilitet .....	17
7. Etiska överväganden .....	19
8. Resultatredovisning .....	20
8.1. Febe, Nätverket för föräldrar som mist barn: en inledande beskrivning .....	20
8.1.1. Medlemmar .....	20
8.1.2. Vad gör Febe .....	20
8.2. ”Att ge och ta” .....	21
8.2.1. Första kontakten med Febe .....	21
8.2.2. Stöd .....	21
8.2.3. Stöd i förändring .....	22
8.3. ”En vilja att ge tillbaka” .....	23
8.3.1. Första kontakten med Febe .....	23
8.3.2. Stöd .....	23
8.3.3. Stöd i förändring .....	24
8.4. ”Att göra något bra ännu bättre” .....	24
8.4.1. Första kontakten med Febe .....	24
8.4.2. Stöd .....	25
8.4.3. Stöd i förändring .....	25
8.5. ”Sprida budskapet” .....	26
8.5.1. Stöd .....	26
8.5.2. Stöd i förändring .....	27
8.6. ”En livlina” .....	27
8.6.1. Första kontakten med Febe .....	27
8.6.2. Stöd .....	27
8.6.3. Stöd i förändring .....	28
8.7. ”Känslomässigt stöd” .....	28
8.7.1. Första kontakten med Febe .....	28
8.7.2. Stöd .....	28
8.7.3. Stöd i förändring .....	29
8.8. ”Identifikation” .....	29

8.8.1.	Första kontakten med Febe .....	29
8.8.2.	Stöd.....	29
8.9.	”Att det finns”.....	30
8.9.1.	Första kontakten med Febe .....	30
8.9.2.	Stöd.....	30
8.9.3.	Stöd i förändring .....	31
8.10.	”Delaktighet” .....	31
8.10.1.	Första kontakten med Febe .....	31
8.10.2.	Stöd.....	31
8.10.3.	Stöd i förändring .....	32
8.11.	”Utstrålar trygghet”.....	32
8.11.1.	Stöd.....	33
8.11.2.	Stöd i förändring .....	33
9.	Analys och diskussion.....	34
9.1.	Första kontakten med självhjälsgruppen .....	34
9.2.	Stöd .....	35
9.2.1.	Upplevelsen av stöd som ny medlem i Febe.....	35
9.2.2.	Upplevelsen av stöd i dag .....	35
9.2.3.	Medlemmarnas egna bidrag av stöd till andra .....	35
9.3.	Stöd i förändring .....	36
9.3.1.	Diskussion av analysen.....	37
10.	Slutdiskussion.....	38
10.1.	Metodologisk reflektion .....	38
10.2.	Självhjälsgruppens betydelse för socialt arbete .....	38
10.3.	Tankar om vidare forskning.....	38
11.	Avslutande reflektioner.....	40
12.	Referenser.....	41

## 1. Inledning

*För ett ögonblick undrade jag om katastrofer endast är av ondo...? Vi förstår, långt senare, att det var här som sorgearbetet kunde ta sin början. (Olle Bergman, 2001)*

Den 15 augusti 1988 inträffade bussolyckan i Måbødalstunneln i Norge, 12 barn och tre vuxna dödades, alla hemmahörande i Kista. Anhöriga till de döda och skadade blev genast erbjudna att åka till staden där olyckan inträffat, där togs de omhand i det akuta skedet av ett stort kristeam i Bergen. Norge har ett välfungerande och professionellt omhändertagande av skadade och anhöriga vid stora katastrofer.

När de drabbade familjerna återvände till Kista fanns även där ett kristeam redo i Kista kyrka att stötta och hjälpa de anhöriga. Den professionella hjälpen bestod bland annat av ett unikt samarbete mellan akutsjukvården, socialtjänsten och Kista församling. Det bemötande och den hjälp de hemvändande föräldrarna fick skulle komma att kallas för Kistamodellen.

Kistamodellens intention är att flera olika myndigheter samverkar för att ge de drabbade snabb och adekvat hjälp. Modellen skulle även komma att bli en mall som skulle användas i senare katastrofer och olyckor i Sverige, såsom diskoteksbranden i Göteborg, 1998 och tsunamin i Thailand, 2004 då många människor omkom.

Föräldrarna som förlorade sina barn i bussolyckan i Norge fortsatte att träffas under flera år. Samtidigt avtog stödet till gruppen från samhället och det anpassades istället efter individernas egna behov och önskemål. Allt eftersom åren gick avtog intresset från föräldrarnas sida att träffas och till sist återstod ett fåtal föräldrar i gruppen. De beslutade sig för att de nu var redo att stödja andra föräldrar som förlorat sina barn, självhjälpsgruppen Febe bildas den 1 april 1995.

Gruppen startade i liten skala och har vuxit med åren, i dag har gruppen omkring 300 medlemmar i hela Sverige. Febes syfte är att genom medlemmarnas personliga erfarenheter stötta varandra och dela sina erfarenheter och svåra sorg.

### 1.1. Problemformulering

Omhändertagandet av den enskilda individen som genom olyckor och katastrofer upplever en traumatisk personlig kris, såsom förlusten av sitt barn, utvecklades i början av 1970-talet (Cullberg, 2006, s. 181). Samhället och hälso- sjukvården följer Socialstyrelsens råd, Krisstöd vid allvarlig händelse (2008), i sitt arbete med människor som råkar ut för olyckor eller allvarliga händelser. Tiden efter en allvarlig händelse indelas i tre olika

perioder, akutfas, mellanfas, långtidsfas (a. a. s. 24). Mellan den andra och tredje fasen brukar behovet av akuthjälp från de drabbade avta enligt Socialstyrelsens rapport, de drabbade kan alltmer med egna resurser tillgodose sina behov. Detta resulterar ofta i att insatserna från samhällets sida minskar i omfattning (a. a. s. 38). Vilken betydelse får då självhjälpgrupperna för föräldrar som mist barn i sitt fortsatta sorgearbete och vilken funktion kan självhjälpgruppen fylla?

## **2. Syfte och frågeställningar**

Syftet med studien är att bättre förstå det stöd som kan ges i en självhjälpgrupp utifrån en beskrivning av föräldrarnas egna upplevelser. Jag vill också beskriva hur föräldrars behov av stöd förändras över tid.

För att uppnå syftet har följande frågeställningar ställts:

1. Hur upplever föräldrar det stöd de får från självhjälpgruppen?
2. Upplever föräldrar att deras stödbehov förändrats över tid?

### 3. Teoretiska utgångspunkter

Självhjälpsgruppens betydelse både ur ett teoretiskt och emotionellt perspektiv betonar samtalet och det gemensamma problemet som självhjälpsgruppens tyngdpunkt (Karlsson, 2006, s.89, 90). Vad en självhjälpsgrupp betyder för dess medlemmar kan förstås genom olika perspektiv och teoretiska utgångspunkter. Självhjälpsgruppen utgår från socialt konstruerad kunskap, det vill säga att alla människor har sin egen sanning utifrån vad de själva varit med om (Payne, 2008, s. 29).

Det stöd individen upplever i en självhjälpsgrupp varierar, beroende på var denne är i sin egen sorg. Tidsperspektivet är därför en viktig teoretisk del i förståelsen av självhjälpsgruppen (Karlsson, 2002, s. 19, 20), känslan av att dela ett gemensamt problem är även den bärande i en självhjälpsgrupp. Det gemensamma problemet skapar en samhörighet för deltagarna och borgar för ett utbyte av erfarenheter och råd kring det gemensamma problemet (a. a s. 55).

#### 3.1.1. Definition Självhjälpsgrupp

En självhjälpsgrupp är en mindre, deltagarstyrd samling av människor som regelbundet träffas för att bearbeta gemensamma problem genom ömsesidigt stöd och hjälp (Karlsson, 2002, s. 56).

#### 3.1.2. Socialt konstruerad kunskap

*Socialt konstruerad kunskap* har sin grund i ett flertal stora teoretiska teorier, bland annat finner man grunderna för socialt konstruerad kunskap i Berger och Luckmann (1966) som förenar kunskapssociologi, symbolisk interaktionism och fenomenologiska traditioner till en samlad förståelsemodell för relationen mellan individen och samhället (Karlsson, 2002, s. 16, 17). Socialt konstruerad kunskap har därför fokus på, att hävda att den sociala verkligheten, till skillnad från den naturliga verkligheten, består av social kunskap som styr våra handlingar och att alla individer har olika uppfattningar om denna verklighet utifrån vars och ens (Payne, 2008, s. 29).

Kunskapen i en självhjälpsgrupp kallas för erfarenhetsbaserad kunskap och bygger på medlemmarnas egen kunskap och den kunskap de får till sig genom sitt möte med andra människor med liknande erfarenheter. Syftet att erfarenhetsbaserad kunskap formas genom att människor med ett gemensamt problem delar sina erfarenheter och tankar, är hämtat ur de teorier om hur verkligheten konstrueras socialt. När medlemmarna i en självhjälpsgrupp förenas kring ett specifikt problem uppstår ett naturligt stöd, att finna strategier för att själva hantera sitt problem och sin livssituation (Karlsson, 2002, s. 16, 17).

### 3.1.3. Vad är en självhjälsgrupp

Det finns flera olika kriterier som skall vara uppfyllda för att en grupp skall definieras som självhjälsgrupp: Det första kriteriet är att gruppen är liten, alla medlemmar bör och skall ha en kännedom om varandra. Att en självhjälsgrupp är liten skapar en förutsättning att ingen medlem skall behöva känna utanförskap eller anonymitet (a. a. s. 55). Det är vanligt att mellan fem till tio personer deltar vid ett möte i en självhjälsgrupp, dock kan antalet deltagare variera, och deltagarna kan vara upp till 20 personer (a. a. s. 60). Gruppens småskalighet är dessutom en förutsättning för dess syfte, det vill säga att ett aktivt deltagande är möjligt för deltagarna i gruppen. Det utgör även grunden för att skapa sociala relationer och alla i gruppen förmås vara delaktiga i tankar och känslor som gruppen väcker (a. a. s. 60). En liten självhjälsgrupp har även en förutsättning att behålla en tydlig struktur och organisation tack vare sina medlemmars engagemang och gemensamma problem (a. a. s. 60). Dock finns det en fara i småskaligheten i en självhjälsgrupp. För att gruppen skall fortsätta att utvecklas krävs det delaktiga personer som vill och orkar arbeta ideellt, eftersom små grupper ofta saknar de resurser som större organisationer besitter (a. a. s. 61).

Det andra kriteriet för att en grupp ska kallas för självhjälsgrupp är att gruppen samlas kring ett gemensamt problem eller en gemensam upplevelse (a. a. s. 55). Det gemensamma problemet i en självhjälsgrupp är en av gruppens viktigaste utgångspunkter, det skapar bland annat en generell förståelse hos deltagarna. Det gemensamma problemet förenar även deltagarna så att de känner att de inte är ensamma. Det gemensamma problemet som deltagarna i gruppen delar gör att det inte bildas någon maktstruktur. Det finns därmed ingen profession som kan avgöra vad som är rätt eller fel, utan alla bidrar med sin egen erfarenhet (a. a. s. 64, 65).

Det tredje kriteriet är att gruppen gemensamt behandlar problemet eller upplevelsen genom att stötta varandra. Alla medlemmar i en självhjälsgrupp är viktiga, lika många medlemmar som det finns i gruppen lika många olika infallsvinklar på problemet finns det (Meeuwisse, 1997, s. 88). Medlemmarna kan också både behöva få stöd men också ge stöd beroende på vilket problem/fråga som avhandlas för stunden (Karlsson, 2002, s. 55).

Det fjärde kriteriet gruppen behöver uppfylla för att kallas för en självhjälsgrupp är gruppens självstyre. Gruppen skall vara i stort sett självstyrande och inte beroende av andra organisationer (a. a. s. 56). Det skall även vara frivilligt att delta i gruppen och medlemmarna skall ha möjlighet att delta på sina egna villkor (och Gamst & Gamst, 1995, s. 19, 20).

#### 3.1.4. Ömsesidig hjälp

I en självhjälpgrupp uppfattas medlemmarna både som hjälptagare och hjälpgivare. Begrepp som *ömsesidighet*, *ömsesidig hjälp* och *ömsesidigt stöd* används också flitigt i situationer som rör självhjälpgrupper (Karlsson, 2002, s. 18). Det finns flera olika aspekter kring begreppet *ömsesidig hjälp*, ett sätt kan vara att betrakta det som att återgälda en god handling med gott, att inte återgälda en ond handling med ont. Detta sätt att se återgåldandet av den goda handlingen man fått utifrån kan vara utifrån en moralisk skyldighet (a. a. s. 18). Ett vanlig sätt att betrakta *ömsesidighet* på är att inte betrakta det som någon förpliktelse utan som en dubbelriktad hjälp eller stödinsatts, det vill säga, jag kliar dig på ryggen om du kliar mig.

I samband med självhjälpgrupper talar man om *aktörsdimensionen*, det vill säga, vem hjälper vem. Det optimala vore om A hjälper B och B hjälper A. Dock är det vanligast att alla hjälper alla, fast på olika sätt. Det finns då en risk att de exakta hjälprelationerna blir diffusa och svåra att identifierade i en självhjälpgrupp, eftersom självhjälpgruppens gemensamma föreställning vanligtvis är att alla hjälper alla, till exempel, A hjälper B, B hjälper C och C hjälper A. (a. a. s. 19).

*Tidsdimensionen* är en annan dimension som är viktig att ta hänsyn till när det gäller självhjälpgrupper. Eftersom medlemmarna i en självhjälpgrupp kan vara i olika faser i sitt sorgearbete och på så sätt kommit olika långt i sin sorg så bidrar de med olika saker till varandra. Vissa medlemmar tar av naturen också på sig mer ansvar och arbete än andra inom självhjälpgruppen (a. a. s. 19, 20).

#### 4. Tidigare Forskning

Sökord jag har använt mig av: Självhjälpgrupp (Self-help groups), sorg (Grief), Betydelsen av (mening of)

Följande databaser har använts:

Databas	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar	Titel på artikeln
SveMed+	Självhjälpgrupper Sorg	3		
Diva	Självhjälpgrupper Sorg	0		
Academic Search elite	Self-help groups Grief, Sweden	0		
Google Scholar	Betydelse, självhjälpgrupp, sorg	21	2	* Höggren, J och Åkerblom, S, 2007, När sorgen blir endel av livet. *Andersson, M och Almén, S, 2006, När ett barn rycks bort.

#### Litteraturoversikt

Adekvat litteratur har sökts för arbetet, sökresultatet utföll på följande sätt:

Databas	sökord	Antal träffar	Använd litteratur	Titel på använd litteratur
Libris Websök	Självhjälpgrupp	10	2	* Essén, Charlotte, 2003, Samtal i självhjälpgrupp  *Karlsson, Magnus, 2000, Delade erfarenheter: om självhjälpgrupper i Sverige
Libris Websök	Självhjälpgrupper	52	5	* Gamst, Ann & Gamst, Birthe, 1995, Självhjälpgrupper: att hjälpa varandra i svåra livssituationer

Formaterad tabell

				<p>* Karlsson, Magnus, 2006, Självhjälpsgrupper: teori och praktik</p> <p>* Karlsson, Magnus, 2002, Själv men inte ensam: om självhjälpsgrupper i Sverige</p> <p>* Karlsson, Magnus, 1997, Självhjälpsgrupper i Sverige: en introduktion</p> <p>*Meeuwisse, Anna, 1997, Vänskap och organisering</p>
--	--	--	--	--

Självhjälpsgruppens betydelse för föräldrar som förlorat barn är ett ämne som det finns mycket lite forskat kring, Magnus Karlsson, 1997, beskriver i sin studie två olika självhjälpsgrupper vars gemensamma nämnare är sorg. Det finns dock ett flertal böcker, C-uppsatser och andra studier som belyser föräldrars upplevelse av att mista barn och den sorgprocess de tvingas gå igenom. Det finns också en del forskning av bland annat Magnus Karlsson, Ann och Birthe Gamst, Charlotte Essén och Anna Meeuwisse som visar hur en självhjälpsgrupp är uppbyggd samt vilka teoretiska grunder man kan förklara en självhjälpsgrupp på.

#### 4.1. Avgränsningar

Jag har valt att begränsa min studie till Svenska förhållanden, detta för att övriga länder så som till exempel, Amerika skiljer sig angående synen på självhjälp. Jag har även valt att endast undersöka betydelsen av självhjälpsgruppen för föräldrar som är delaktiga i en specifik självhjälpsgrupp.

## **5. Metod**

### **5.1. Val av metod**

Jag har valt att skriva min uppsats utifrån en kvalitativ ansats, då den kvalitativa forskningen bland annat karakteriserar viljan att förmedla och tolka informanternas sanning utifrån deras egna upplevelser och förståelse. Mitt syfte med studien är följaktligen inte att kunna dra allmängiltiga slutsatser eller finna statistisk information vilket den kvantitativa forskningen syftar till (Neuman, 2006, s. 157).

### **5.2. Tillvägagångssätt och bearbetning av empiri**

För att uppnå syftet med min studie intervjuade jag föräldrar som mist sitt/sina barn och är medlemmar i föräldraföreningen, Febe. Intervjuerna var semistrukturerade och pågick mellan 45 minuter och en timme. Vid intervjuerna använd jag mig av huvud- och följdfrågor, se bilaga 2, vilket innebär att informanterna fick stort utrymme att utveckla och svara på mina frågeställningar. Varje intervju spelades in på band, vilket gjorde att det är lättare för mig att under intervjun koncentrera mig på det som informanten förmedlade och samtidigt hålla mig till ämnet (Kvale, 1997, s. 147).

Intervjuerna är utförda i Kista kyrka där Febe har sitt huvudsäte, jag tror att det gagnade min studie att vara på en plats där informanterna känner sig bekväma och trygga. I Kista kyrka finns det även personal som har stor kännedom om Febe, detta har varit en trygghet för mig som forskare men också för informanterna, ifall mina frågor skulle väcka något som fick dem att uppleva stor ledsnad eller sorg.

### **5.3. Urval**

Jag kontaktade självhjälpgruppen Febe som är ett nätverk för föräldrar som mist barn. Styrelsen i att Febe ställde sig positiv till min studie och gav klartecken till att sända ut informationsbrev, se bilaga 1, till medlemmarna i nätverket. Intresset för att delta i studien hos medlemmarna var stort. Jag deltog dessutom i en måndags träff hos Febe där jag informerade muntligt om studiens syfte samt om de etiska övervägandena.

De personer som anmält intresse att delta i studien är alla föräldrar som har mist sitt barn och är medlemmar i Febe. Jag har intervjuat både kvinnor och män, de är omkring 50 år och uppåt. Det kan dock variera betydligt mellan de olika informanterna hur lång/kort tid som gått sedan deras barn avlidit.

#### **5.4. Förförståelse**

Jag har på nära håll upplevt hur det kan vara för en förälder att mista sitt barn. Våren 2001 miste jag min lillebror i en blodsjukdom, han blev 22 år gammal. Den sorg jag bivitnade hos min mamma är bland det värsta jag tror att en människa kan uppleva. Jag har även upplevt utvecklingen i sorgen hos min mamma och sett vilket stöd och vilka insatser som har gagnat henne i hennes sorgebearbetning.

I dag åtta år efter att min bror avlidit mår min mamma så bra som hon kan göra efter att ha förlorat ett barn.

Min mamma kom i kontakt med självhjälsgruppen Febe och började gå på deras måndagsmöten. Jag följde med min mamma på den årliga Febe-dagen vid ett flertal tillfällen. Där fick jag själv uppleva vilket stöd och vilken gemenskap en självhjälsgrupp kan ge.

Jag har dessutom blivit tillfrågad av flera informanter om jag efter studiens avslut vill komma och berätta om resultatet vid nästa Febe-dag som är i oktober månad 2009.

## **6. Material och materialbehandling**

### **6.1. Forskningsansats**

I min forskning har jag fokuserat på informanternas uppfattning av sin verklighet. Min strävan är därför att förmedla och tolka informanternas sanning utifrån deras egna upplevelser och förståelse. Jag har därför använt mig av ett relativistiskt synsätt, (Neuman, 2006, s. 151).

I min studie har jag även påverkats av en fenomenologisk ansats. Fenomenologin tror jag kan vara till hjälp då jag har för avsikt beskriva sociala fenomen utifrån föräldrars egna perspektiv. Fokus i studien ligger därför på den uppfattning som den intervjuade upplever i sin livsvärld (Kvale, 1997, s. 55).

### **6.2. Analysmetod**

I analysen har jag valt att arbeta med meningskoncentrering (Kvale, 1997, s. 175-178). Meningskoncentrering innebär att det som informanterna berättar sammanfattas i en mer koncist struktur och form. Denna metod bidrar till att ge läsaren en tydligare bild av vad intervjupersonen själva velat belysa som viktigt i samtalet. Min bedömning är att meningskoncentrering som metod är lämplig med hänsyn till mitt syfte och mina frågeställningar.

Då allt material hade samlats in, gick jag igenom det och tematiserade det utifrån de frågeområden jag har i frågeguiden och som motsvarar mina frågeställningar. Detta för att ha möjlighet att sammanfatta materialet och få en välstrukturerad översikt (Kvale, 1997, s.238).

### **6.3. Validitet och reliabilitet**

För att uppnå hög validitet bör man i studiens alla stadier göra kvalitetskontroller (Kvale, 1997, s.213), detta för att kontrollera att jag som forskare undersöker det jag avser, och att min studie är relevant i förhållande till mitt syfte (a. a. s. 215). Jag har även i studiens olika stadier göra återkopplingar till syftet och frågeställningarna. Att tydligt definiera de begrepp jag använder mig av och utgår ifrån är en viktig del i arbetet, detta för att undvika missförstånd mellan mig och informanterna. Det var även viktigt att under intervjuerna kontrollera den information jag fick tolkas korrekt. Detta gjorde jag bland annat genom att be informanterna definiera begrepp som de använde sig av i intervjun (a. a. s. 214).

Hög reliabilitet innebär att den information jag förvärvar och de resultat jag kommer fram till är tillförlitliga (a. a. s. 213). Jag kommer i intervjusituationerna strävat efter att få så utförliga och ärliga svar som möjligt (Neuman, 2006, s. 411). Jag valde i samråd med Febes styrelse och Ersta Sköndal högskola att göra intervjuerna i Kista kyrka, där informanterna träffas regelbundet och känner sig trygga, eftersom det i sammanhanget är viktigt i förhållande till mitt syfte. Jag uppfattar också det som viktigt i min studie att se och uppleva de miljöer som studien handlar om. Jag bedömer att de teman som togs upp i intervjuerna inte var så känsliga att sammanhanget fick negativ inverkan på reliabiliteten.

Jag har spelat in intervjuerna på bandspelare för att kunna ägna min fulla koncentration åt informanterna men ändå få med allt som sägs i studien (Kvale, 1997, s. 147). En viktig förutsättning var dock att informanterna kände sig bekväma med att spelas in på band, framförallt av etiska skäl, men också med tanke på trovärdigheten i svaren.

## 7. Etiska överväganden

Min studie omfattas inte av lagen om etikprövning av forskning (2003:460) som avser människor, då den inte innefattar något psykiskt eller fysiskt experiment eller sådan påverkan som kan skada individen eller kränka människovärdet. Min studie omfattas inte heller av ovanstående lag då studien är en C-opsats.

Under forskningen har jag följt Vetenskapsrådets (2002) fyra forskningsetiska principer.

- Informationskravet uppfylls genom att deltagarna informerats om syftet för studien och om metoden, informationen har skett både muntligen samt skriftligen till informanterna.
- Samtyckeskravet, innebär att föräldrarna är med i undersökningen av egen fri vilja och när som helst har rätt att dra sig ur.
- Med konfidentialitetskravet menas att informanterna erbjuds anonymitet så vida att jag har avidentifierat informanterna och givit dem andra namn. Jag har däremot informerat om att det finns betydande risk att andra medlemmar inom självhjälpgruppen Febe kan komma att känna igen informanterna i presentationen av materialet.
- Nyttjandekravet, innebär att deltagarna har fått information om hur materialet kommer att användas. Jag har använt materialet endast för denna studie, när arbetet är godkänd kommer samtliga bandupptagningar att förstöras. Detta informerades varje informant om både skriftligt och muntligt, se bilaga 2.

Min studie kan uppfattas som känslig eftersom informanterna är föräldrar som mist barn. Jag förhåller mig till denna problematik genom att dels tydligt informera deltagarna i studien om att de när som helst kan välja att avbryta sin medverkan. Vidare har jag hållit intervjuerna i Kista kyrka där representanter från Febe finns i övriga lokaler, detta som en säkerhet för informanterna ifall de skulle börja må dåligt under eller efter intervjutillfället.

## 8. Resultatredovisning

I detta avsnitt presenterar jag det material som är resultatet av mina intervjuer. Jag har valt att först ge en kortfattad beskrivning av Febe, hur självhjälsgruppen bildades, vilken form av stöd de kan erbjuda och hur en kortfattad beskrivning av dess utveckling. Därefter följer resultatet av mitt empiriska material från de intervjuer jag gjort med medlemmar i Febe.

### 8.1. Febe, Nätverket för föräldrar som mist barn: en inledande beskrivning

Febe bildades av de föräldrar som ett antal år efter Måbödalsolyckan fortfarande hade regelbundna möten och samtal efter det att samhället avslutat sina insatser för dem.

Föräldrarna kände att de vill ge andra föräldrar som mist barn samma goda stöd och hjälp som de själva fått i Norge i det akuta skedet och genom samarbetet sjukvården, kommunen och kyrkan, den så kallade Kistamodellen. Gruppen har ingen koppling till det professionella arbete som Kistamodellen innebär, utan är ett svar på föräldrarnas önskan att hjälpa andra.

Febe har fått sitt namn efter den första diakonen som nämns i Bibeln, detta som en hyllning till Diakonen Ylva Edholm Johansson, Kista kyrka som var och är ett stort stöd för föräldrarna som miste barn i bussolyckan i Norge. Ylva är i dag dessutom hedersmedlem i Febe och den enda medlemmen i gruppen som inte delar de andras gemensamma problem.

#### 8.1.1. Medlemmar

Febe har omkring 300 medlemmar i hela Sverige, i stockholmsområdet finns ungefär 100 av dessa, resterande är spridda runt om i Sverige. Febe har idag ungefär elva underavdelningar som har samma syfte och struktur som modersavdelningen i Kista.

#### 8.1.2. Vad gör Febe

Febe är en självhjälsgrupp, ett nätverk som träffas regelbundet, en gång i veckan dock med uppehåll under delar av sommaren. Gruppen är ett slutet sällskap, det vill säga man måste vara medlem i Febe för att ha tillträde till deras möten.

Febe har även ett forum på nätet, där det finns information hur man kommer i kontakt med Febe samt ett stort bibliotek där man ger tips på intressant läsning om det gemensamma ämnet.

Varje höst anordnas Febe-dagen, då kommer medlemmar från hela landet för gemensamma aktiviteter. Febe-dagen inleds alltid med en gemensam frukost för medlemmarna och deras familjer, för att sedan fortsätta med ett föredrag av någon intressant

person som har erfarenheter av att förlora barn eller som arbetar/forskar på ämnet. Efter föreläsning och fika avslutas alltid dagen med en musikgudstjänst och namnuppläsning av de döda barnen, om föräldrarna själva önskar det.

## **8.2. ”Att ge och ta”**

Erik Andersson är 64 år, han miste sitt barn i augusti 1997. Både Erik och hans hustru är aktiva i Febe. De kom i kontakt med Febe i september samma år som deras barn avlidit. Erik går på varje måndagsmöte och deltar alltid i Febe-dagen. Han är i dag ordförande och aktiv styrelsen i Febe. Han är dessutom en drivande och engagerad medlem vars uppdrag ofta är att ta emot nya föräldrar som söker sig till självhjälpsgruppen. Erik föreläser också regelbundet, ofta på olika myndigheter eller organisationer vars uppdrag är att möta föräldrar som förlorat barn. Erik föreläser i ämnet, hur det kan vara att mista sitt barn och vilken betydelse självhjälpsgruppen kan ha för föräldrarna. Erik har ett stort ansvar i Febe, han har förutom ordförandeskapet även Febes jourtelefon efter ett fastställt schema, han kontaktar och träffar de föräldrar som söker sig till Febe, först per telefon sedan vid personliga möten tillsammans med ytterligare någon ur Febe.

### **8.2.1. Första kontakten med Febe**

Efter barnets död och begravning gav Erik och hans hustru uttryck för ett behov om att få komma i kontakt med någon form av hjälp. De upplevde att de inte fått någon hjälp på sjukhuset. Prästen som förrättade begravningen berättade att han hade varit på samma kurs som diakonen i Kista kyrka. Där hade han hört talas om att det fanns en självhjälpsgrupp som uppkommit efter bussolyckan i Norge. Prästen erbjöd sig att kontakta diakonen och få svar på om denna grupp fortfarande var aktiv. Några dagar senare ringde en representant från Febe upp Erik och hans familj, de bestämde att de skulle komma hem till familjen samma kväll. Erik beskriver hur han och hans hustru för första gången kände att de känslor de kände var normala mitt i den onormala situation de befann sig i och att de inte var ensamma i sin sorg. Vid nästa måndagsmöte gick Erik och hans fru till Kista kyrka, i dag 12 år senare är båda aktiva i Febe.

### **8.2.2. Stöd**

Första tiden som ny medlem i Febe grät Erik hela tiden ”Jag grät hela tiden, tillslut kom det inga tårar fast jag fortfarande grät”.

De övriga medlemmarna i Febe kunde redan från början erbjuda Erik ett stort *kunskapsstöd*, de visste hur jobbigt det kunde kännas och vilka tankar som kunde komma. Erik upplevde att han första tiden fick en enorm bekräftelse på sina känslor och sin sorg från de föräldrar som kommit längre i sin egen sorg, något som gjorde Erik väl.

Erik och hans fru fick även en del *praktisk hjälp* från Febe som nya medlemmar. Familjen visste inte hur allvarligt skadat deras barn hade varit när han avlidit och de hade vid flera tillfällen innan försökt att kontakta rättsmedicinska för att få ta del av sonens obduktionsprotokoll, dock utan framgång. Erik och hans fru fick först hjälp med att skriva ett brev där de begärde ut obduktionsprotokollet, när de senare hade dokumentet i sin ägo fick de även hjälp att tolka och förstå vad som stod i det. Detta hjälpte dem att förstå hur allvarligt skadad deras son var och varför han avlidit.

Idag upplever Erik att det är viktigt för honom att finnas till och kunna ge andra föräldrar en smula stöd, att kunna plocka lite ur sin *kunskapsbank* eller som Erik föredrar att kalla det för ”erfarenhetsbank” och ge till andra föräldrar. Erik menar att när han gör detta gör han det tillsammans med sin son. Erik menar att han känner sig som ett instrument för sitt barn och det som barnet har lärt honom. ”Det kanske inte är det som är meningen med livet, men det blir meningsfullt för mig att göra det här och det gör också att sonens liv och död kan ha något gott ur det, fast jag skulle mycket hellre ha mitt barn kvar.” Erik menar att han har flera *nära vänner* i Febe-gruppen i dag, dock beskriver han att det är som i vilken social sammansättning av människor som helst, vissa tycker man bättre om och vissa tycker man mindre bra om. Däremot menar Erik att alla föräldrar som är medlemmar i Febe känner han en enormt stor respekt för. Erik berättar att han upplever att det är högt i tak i Febe, det är tillåtet att skratta, gråta eller säga det som först dyker upp i huvudet, inget är förbjudet. Erik menar att människor behöver jämföra sorg med varandra för att få nya tankar och nya infallsvinklar i sin egen sorg, något som Erik menar att man gör i Febe, däremot understryker han att man aldrig kan tävla i sorg.

### 8.2.3. Stöd i förändring

Erik önskar att Febe skulle ha möjlighet att nå ut till fler föräldrar än vad de gör i dag. Dessa föräldrar skulle då kunna få möjligheten att själva avgöra om Febe kan vara ett sådant stöd för dem som Erik upplevt att det varit.

Erik uttrycker en oro över att han själv och ett par andra aktiva medlemmar inte kommer att orka vara så aktiva som de i dagsläget är dels på grund av sin långa tid i Febe, dels för sin personliga ålder och hälsa. Därför önskar Erik att fler medlemmar skulle engagera sig mer i

Febes fortsatta varande. Dock tycker sig Erik se ett trendbrott, det har tillkommit ett fåtal nya medlemmar, med ett brinnande intresse för Febe vilket han uppskattar och vill se mer av. Erik önskar att inom en snar framtid kunna lämna ordförandeskapet samt styrelsearbetet och bara vara en vanlig medlem. Detta eftersom han ser en fara i att det han säger som privatperson ofta kan uppfattas av mottagaren som det kommer ifrån ordföranden i Febe.

### **8.3. "En vilja att ge tillbaka"**

Jana är 67 år gammal och Fredrik är 70 år. De miste sitt barn i augusti 2002, och kom i kontakt med att Febe i september samma år som barnet avlidit. De går oregelbundet på Febes måndagsmöten, de uppskattar att det är ungefär två gånger i månaden. Dock deltar paret alltid på Febe-dagen varje år. Fredrik är revisor i Febe och Jana har inget specifikt uppdrag utan är endast medlem. Fredrik berättar att han och Jana har pratat med nya medlemmar och haft stor användning av det bemötande de själva fick som nya medlemmar i Febe. Fredrik beskriver hur han nu vågar ställa frågor som kan uppfattas som svåra att ställa men som han tror att andra uppskattar. "Alla vill ju berätta sin historia." Jana berättar att paret nu känner ett stort behov av att "betala tillbaka till Febe" eftersom de upplevt att de fått så mycket stöd och hjälp.

#### **8.3.1. Första kontakten med Febe**

Paret kom i kontakt med Febe via en vän som personligen kände ordföranden i Febe och som hade hört om Fredrik och Janas förlust av sitt barn. Vännen ringde då till Fredrik och sa "sånt här klarar man inte själv, ta kontakt med Febe". Ett par dagar efter att Fredrik och Jana ringt på Febes kontakttelefon, träffade de två representanter från Febe i Kista kyrka, "vi satt ensamma och bara pratade med dem i flera timmar".

#### **8.3.2. Stöd**

Det viktigaste för Fredrik och Jana som nya medlemmar i Febe var att de fick möjligheten att prata ut om förlusten av sitt barn. De säger att det inte hade varit samma sak att prata med någon professionell som inte har den erfarenheten "det skulle aldrig ha givit samma tillfredsställelse". Paret uppskattar den varma stämningen och kamratskapen de upplever när de kommer till måndagsmötena, men umgicks inte med de andra medlemmarna utanför ramen av självhjälsgruppen. I början var de föräldrar som det hade gått en tid för sedan de förlorat sina barn viktiga förebilder "dom satt ju där efter en längre tid, och bara fanns". De andra föräldrarnas kunskaper/erfarenheter var viktiga för Fredrik och Jana "inte för att de hade

svaren men man fick en tankeställare hur de hade hanterat sina liv”. En annan sak paret framhäver som betydelsefullt i Febe är medkänslan, ”dom vet hur det känns” har man inte upplevt det själv kan man inte veta. Jana berättar att hon och Fredrik har upplevt det jobbigt att gå till Febe ibland, hon säger att det kändes som om sorgen kom upp till ytan igen ”jag blev ledsen igen”.

Idag upplever paret att de går till måndagsmötena för att stötta och hjälpa nya medlemmar, så som de själva har blivit hjälpta. De tycker inte att de själva för sin egen sorgbearbetning behöver komma på måndagsmötena längre.

### 8.3.3. Stöd i förändring

Paret berättar att de upplever att de inte kommer så mycket nya föräldrar till Febe, de säger att de känner en rädsla att endast den homogena gruppen kommer att finnas kvar, med risk att det betydelsefulla stödet Febe kan ge kommer att ebba ut. Fredrik och Jana uttrycker också oro över att det är ett fåtal medlemmar som engagerar sig mycket, och när de inte längre orkar kommer nätverket att dö ut. Både Jana och Fredrik skulle gärna ha en aktivare roll som mottagare och mentor till nyblivna medlemmar i Febe. Jana skulle dock vilja ha någon form av utbildning eller tips för att känna sig säkert i sin roll som representant och i första kontakten med nya medlemmar som söker sig till Febe. Emellertid förmår paret inte ta på sig för mycket eftersom de fortfarande arbetar och har andra aktiviteter och intressen utanför nätverket. Jana beskriver också hur hon skulle önska att gruppen inför högtider såsom jul och så vidare inte skulle enbart lägga fokus på sin sorg och vad man inte gör, utan även se framåt och se hur de övriga medlemmarna gör för att få en så god tillvaro som möjligt.

## 8.4. ”Att göra något bra ännu bättre”

Sara är 52 år gammal, hon miste sitt barn i mars 2007. Sara kom i kontakt med Febe i månadsskiftet maj/juni 2007. Sara går oftast på alla måndagsmöten och deltar alltid i Febe-dagen. Sara är i dag ledamot i styrelsen i Febe, hon har även hand om självhjälpsgruppens kontakttelefon efter förbestämt schema.

### 8.4.1. Första kontakten med Febe

Sara fick kännedom och kom i kontakt med gruppen genom en kvinna som tidigare arbetade aktivt i nätverket, Sara och kvinnan hade gemensamma uppdrag i civilsamhället. Sara fick även information om Febe genom en vän som också hade mist barn. Först var Sara inte intresserad av kontakt med självhjälpsgruppen, men började själv efterhand att söka efter

information om Febe. Sara ringde journumret och fick via det kontakt med en representant från Febe. Sara kom till Kista kyrka före ett måndagsmöte och träffade en representant från Febe, för att sedan gemensamt med representanten delta i måndagsträffen. Sara berättar att det kändes bra att inte ensam gå till det första mötet, utan att det fanns en person vid hennes sida som hon tidigare berättat sin historia för och kände sig trygg med.

#### 8.4.2. Stöd

När Sara började gå till Febe upplevde hon att det var svårt att prata eller berätta sin historia eftersom hon var så totalt förkrossad av sorg, men hon kände redan från första mötet att de andra medlemmarna som var närvarande förstod och stöttade henne. Sara poängterar att det är något speciellt med gruppen, och att det finns en gemenskap och förståelse som färgar alla möten. Sara beskriver också att i början gick hon sporadiskt på måndagsmötena men att hon upplevde att hon fick ett behov av att frekvent gå till Febe ”jag fick utrymme för sorgen, en plats dit jag fick ta med mig den”. Sara säger dock att hon som nysörjande önskade någon form av checklista ”det här kan du fråga oss om” detta eftersom hon inte själv hade kraften att ställa frågorna. Sara berättar också att de andra föräldrarna som mist barn för längre tid sedan blev som ett hopp eller en livlina för henne inför framtiden samtidigt som hon upplevde en skräck ”sitter dom kvar här än”. Dock säger Sara att hon idag upplever sig må bättre efter att ha varit på Febe-möten, ”i dag mår jag bättre, kanske för att jag fick plats för min sorg i går”. Sara berättar att hon tror att de människor hon möter i självhjälsgruppen är potentiella vänner ”jag söker djupare kontakter med människor i dag”. Hon har också vidare kontakter med flera av medlemmarna utanför Febe ”jag bollar idéer och tankar”, Sara säger att hon vill möta andra människor och uppleva en djupare vänskap omkring deras gemensamma upplevelse. Sara tror att hon i dag bidrar med att väcka tankar hos andra medlemmar, det kan vara genom att ställa en fråga eller genom att dela en erfarenhet eller tanke med de andra i gruppen. Sara berättar att hon upplever Febe som en cirkel, ”i och med att jag hjälper andra, så hjälper dom mig, och så får jag hjälp av någon annan”.

#### 8.4.3. Stöd i förändring

I dag är Sara aktiv i Febe har fått olika uppdrag, hon ser det som en utmaning och en möjlighet att utveckla självhjälsgruppen ”att lägga tonvikten vid något annat”. Sara beskriver hur hon trots sin sorg upplever att livet fortgår och att hon vill göra något bra av det. Hon upplever också hur flera andra aktiva medlemmar i Febe ”vill göra något bra ännu bättre” Sara berättar vidare hur hon skulle vilja jobba med till exempel fördjupade dialoggrupper för att få en tydligare struktur på måndagsmötena. Sara känner att hon skulle önska att fler

medlemmar vill engagera sig och få inflytande i Febe, hon tror att det är många som har tankar och idéer men inte ger uttryck för dem. Sara trycker på att det måste öppnas dörrar mellan medlemmarna och styrelsen ”det måste vara en dialog”. Sara avslutar vårt möte med att berätta att hennes eget engagemang och den tillåtande miljö som hon upplever att Febe ändå är får henne att känna glädje mitt i allt förfärliga som har inträffat ”det måste ju betyda någonting”.

### **8.5. ”Sprida budskapet”**

Karl är 62 år gammal och hans hustru, Sofia är 59 år. De miste sitt barn i augusti 1988. Paret var med och bildade självhjälpgruppen Febe i april 1995. Fredrik och Sofia går på alla måndagsmöten och deltar alltid i Febe-dagen. Karl har tidigare varit ordförande i självhjälpgruppen men är i dag endast medlem av styrelsen, han har uppdrag att vara mötesvärd, det vill säga han förbereder för måndagsmötena i lokalerna, tänder ljus med mera. Karl möter även nya medlemmar som tar kontakt med Febe och informerar om vad gruppen kan erbjuda för stöd. Sofia har inga uppdrag i dagsläget utan är endast medlem i Febe.

#### **8.5.1. Stöd**

När paret var med och bildade Febe gjorde man det för att man vill stötta och dela den lärdom de drabbad fått efter bussolyckan i Norge, ”man var ju en helt annan människa”. Paret beskriver hur de inte längre kände igen sig själva i den rollen och ville bekräfta andra föräldrar i deras sorgearbete. Karl berättar att han upplever att han är en form av spegel mot andra föräldrar och deras sorg. Paret tror att det kan hjälpa andra drabbade att förstå och tolka sin egen sorg. Sofia berättar att hon upplever Febe som en trygghet, att vetskapen är viktig att hon alltid kan prata av sig med andra som förstår. Sofia upplever också att hon är viktig som förebild, att visa andra föräldrar att det går att fortsätta leva, fast inte på samma sätt. Karl uttrycker en rädsla att han är alltför trygg i sin sorg och därför kan uppfattas som ”slentrianmässig” i sin egen sorg. Karl trycker därför på vikten av att det hela tiden måste komma nya medlemmar, med nya erfarenheter för att Febe inte ska stagnera. Karl berättar att det finns en bävan att Febe ska splittras eftersom han upplever att många av medlemmarna har blivit hans nära vänner. Karl menar att de inte hade blivit så nära vänner om de inte haft den gemensamma sorgen som grund ”man känner varandra på djupet”. Karl och Sofia berättar att de upplever det som viktigt att Febe tar tillvara på den kunskap som finns i gruppen och på de människor som har förmågan att förmedla budskapet, både inom gruppen men också utanför

gruppen mot samhället. Detta gör man i dag i viss mån, men borde enligt paret bedriva information om gruppens verksamhet och erfarenheter på en bredare front.

### 8.5.2. Stöd i förändring

Karl menar att den modell som Febe är uppbyggd av är så bra så att den borde finnas på fler ställen över hela Sverige, i varenda stad. Både Karl och Sofia önskar dock att modellen skulle bli erkänd av den professionella yrkeskåren, och att det skulle vara en självklarhet för alla offentliga verksamheter att lämna information om gruppen till föräldrar som förlorar barn. Sofia berättar även att paret ibland har tänkt på att skriva ner sina erfarenheter från åren i Febe, så att andra föräldrar som drabbas kan ta del av deras samlade tips och erfarenheter från Febe.

## 8.6. "En livlina"

Karin är 60 år och förlorade sitt barn i mars 2006, hon kom i kontakt med Febe i mitten av 2006. Karin har inga uppdrag i Febe utan är endast medlem, hon går idag ungefär två gånger i månaden på måndagsmötena, dock deltar hon alltid på att febe-dagen.

### 8.6.1. Första kontakten med Febe

En av Karins närmaste väninnor arbetar på ett sjukhus. Hon kom i kontakt med en diakon på arbetsplatsen som tipsade väninnan om Febe. När Karin fick informationen kontaktade hon genast Febes jourtelefon.

### 8.6.2. Stöd

Karin upplevde att när hon först kom till måndagsmötena törstade hon efter det stora kunskapsstödet som medlemmarna i Febe besitter. Karin hade många tankar och frågor kring hur hon skulle hantera sin sorg, hur hon skulle överleva dag från dag. Hon upplevde att de gemensamma erfarenheterna som finns inom Febe gav henne viss lindring i sin sorg. Karin berättar att hon upplevde att vilka frågor hon än ställde uppfattades hon inte som tokig eller dum, utan alla förstod och gav henne det stöd som hon behövde. Karin fann också ett stort stöd i de böcker som finns i Febes bibliotek och som hon läste, självbiografiska böcker som föräldrar som mist barn har skrivit "jag var inte galen, jag kanske klarar det här". I dag upplever Karin att det är en trygghet att komma till Febe, Karin går till måndagsmötena både när hon mår bättre och känner sig piggare och när hon mår sämre "det är som en livlina, jag vill inte släppa det här". I dag har hon även förmågan att dela sin erfarenhet med andra

föräldrar, det är mycket praktiska råd såsom kontakter med försäkringskassan, sjukskrivningar, och massage som avhandlas på måndagsmötena berättar Karin.

### 8.6.3. Stöd i förändring

Karin berättar att hon önskar att Febe skulle ha möjlighet till mer uppsökande verksamhet och ett bättre samarbete med sjukhus och vårdcentraler för att fler människor ska få kännedom om självhjälsgruppen. Hon upplever att det är dålig information hos psykologer och läkare om vad Febe kan bidra med för den drabbade föräldern.

## 8.7. "Känslomässigt stöd"

Maria är 49 år gammal, hon förlorade sitt barn i februari 2005. Hon har varit medlem i Febe sedan december 2006. Maria går i stort sätt på alla måndagsmöten. Maria har också sedan hon blivit medlem varit med på de Febe-dagar som varit. Maria har för närvarande inga uppdrag i Febe, utan är endast medlem.

### 8.7.1. Första kontakten med Febe

Maria kom i kontakt med Febe via en kompis som tipsade henne om att självhjälsgruppen fanns. Maria kontaktade Febe via jourtelefonens telefonsvarare och blev omgående uppringd av en representant för Febe. Maria hade först ett enskilt möte med representanten från Febe i Kista kyrka. Då fick hon information om Febe samt möjlighet att berätta sin egen historia. Representanten från Febe följde Maria till hennes första möte och satt bredvid henne under det, Maria kände en stor trygghet av det stödet hon fick. Maria började sedan gå regelbundet på måndagsmötena.

### 8.7.2. Stöd

När Maria började gå till Febe sa hon inte så mycket på sammankomsterna, hon satt mest och lyssnade på vad de andra berättade. Hon upplevde det som att deras historier bekräftade att hon inte var galen. Maria berättar att hon upplever att hon har fått nya vänner genom Febe, de har bland annat varit ute och ätit vid ett par tillfällen. Maria betonar att de vänner hon fått genom Febe betyder mycket för henne eftersom de kan delge varandra saker som hon inte kan göra med andra som inte har samma erfarenhet som de har "det är ingen annan som kan förstå, för de har inte varit med om det".

I dag är Maria mer aktiv i samtalen och känner att hon kan ge nya medlemmar av sina tankar och erfarenheter. Maria upplever att hon får ett känslomässigt stöd genom Febe, hon

säger att hon utanför gruppen känner sig ganska ensam och ledsen, ”men att när måndagen kommer så mår jag allra bäst”. Maria poängterar att hon upplever att det som skönt att det är frivilligt vad man vill säga eller inte säga på sammankomsterna. Orkar hon inte prata så behöver hon inte det ”det är helt upp till mig”. Maria säger att hon är mycket nöjd med det stöd som Febe erbjuder och står för.

### 8.7.3. Stöd i förändring

Maria berättar att hon skulle vilja vara med och ta emot nya föräldrar som söker sig till Febe, detta för att hon vet hur viktigt det är att få ett bra första bemötande och ett stöd vid till exempel första gruppsammankomsten. Maria berättar att hon skulle vilja ha ett faddersystem i Febe ”att kunna ringa hem och höra hur det är, att ta hand om varandra”.

## 8.8. ”Identifikation”

Gunilla är 52 år gammal, hon förlorade sitt barn i juli 2007, hon blev medlem i Febe i augusti samma år. Gunilla går oregelbundet på måndagsmötena men har hittills deltagit i Febe-dagen. Gunilla har inga uppdrag för närvarande i Febe, utan är endast medlem.

### 8.8.1. Första kontakten med Febe

Gunilla hittade ganska snart efter sitt barns bortgång information om febe på nätet, hon mejlade till föreningens mejl adress ”kan man leva utan sitt barn????”. Samma dag eller dagen efter blev Gunilla kontaktad per telefon av en representant från Febe. Gunilla uppskattade mycket återkopplingen från en person som hade samma erfarenhet och förmågan att lyssna på hennes historia.

### 8.8.2. Stöd

När Gunilla började gå till Febe kände hon att hon upplevde en stark *identifikation* med de andra föräldrarna, hon kunde också se dem som en form av *kunskapsstöd* eftersom det hade gått längre tid sedan deras barn avlidit. Gunilla berättar att det var viktigt för henne och fortfarande är bland det viktigaste, att höra de andra föräldrarna berätta att livet fortgår ”det skapar hopp”. Gunilla säger att Febe har i dag blivit viktigare för henne än det var i begynnelsen, ”då handlade det bara om att överleva”. I dag upplever hon att Febe är ett forum där det är tillåtet att prata om sitt barn och sin sorg, utan att den som lyssnar tröttnar. Såsom det umgänge hon har utanför Febe kan riskera att göra, ”Febe är ett andnings hål”. Idag är Febe fortfarande också ett stort *kunskapsstöd*. Det händer att Gunilla ställs inför nya situationer

och känslor som hon inte vet hur hon skall hantera, som hon kan få tankar och tips från de andra föräldrarna kring. Gunilla tror också att hon i dag kan fungera som ett hopp för nydrabbade föräldrar, detta eftersom ”jag har kommit en bit i sorgen”. Gunilla uppskattar att den öppna frivilligheten som råder inom Febe ”det är vi som är här som skapar mötet” och att man kan komma vid de tillfällen man vill och orkar ”att det inte finns några krav”.

### 8.9. ”Att det finns”

Jenny är 50 år gammal och hennes make Alfred är 53 år. De miste sitt barn i juli 2007. De blev medlemmar i Febe i januari 2008. Jenny och Alfred har inga uppdrag i Febe utan är endast medlemmar. Paret går nästan på alla måndagsmöten och har varit på Febe-dagen 2008.

#### 8.9.1. Första kontakten med Febe

Jenny visste om att Febe fanns i Kista, men inte i vilken omfattning gruppen var aktiv. Paret fick en lista av polisen när deras barn förolyckades, dock fanns inte Febes adress med där. Jenny sökte också aktivt på nätet efter stöd. Alfred hade även en kollega som kände till Febe och tipsade om gruppen. Efter ungefär ett halvt år efter barnets bortgång kände paret att de var redo att kontakta Febe, de ringde på deras jourtelefon och fick genast respons, och ett möte första möte bokades.

#### 8.9.2. Stöd

Både Jenny och Alfred kände att det viktigaste för dem i början var att träffa andra föräldrar som hade upplevt samma saker ”då kände man sig normal”. Jenny berättar även att hon fått en *kunskap* genom föreläsningar på måndagsmötet om hur sorg kan trigga igång fysiska sjukdomar, som till exempel i hennes fall bältros. Alfred berättar att mötena med andra föräldrar också har givit honom en *stor insikt* ”det är så här det är”. Han beskriver hur de föräldrar som kommit längre i sin sorgprocess förmedlar ett hopp om ”att en dag kommer även jag att må bättre”. I dag upplever paret att det är lättare att gå till Febe, i begynnelsen var det en fysisk ansträngning på grund av de omvälvande känslorna paret bearbetade under måndagsmötena. Jenny berättar att de får mycket *praktiskt stöd* och utbyter tips med varandra om vad de planterar på gravarna och vilka regler som gäller på de olika kyrkogårdarna. Paret är också överens om att Febe har en stor betydelse för dem i dag när det gäller att få sina upplevelser av bemötande från andra *bekräftade* genom andra föräldrar som har upplevt liknande situationer. Både Jenny och Alfred tror att de bidrar med stöd både genom samtal,

egna erfarenheter och genom att lyssna till att andra medlemmar finner stöd och förtröstan. Jenny beskriver sin upplevelse av att styrkan i gruppen är att alla medlemmar både kan prata om de vill, men också lyssnar till den som talar. Alfred säger också att han upplever att Febe är en viktig grupp för paret för att ”det alltid finns” att även om paret kan må bättre stundtals så kan de alltid återkomma till Febe och de människor som delar deras upplevelse av att ha mist sitt barn.

### 8.9.3. Stöd i förändring

Jenny säger att ”allt går att förändra men det viktiga med Febe, är att det finns”. Jenny beskriver dock hur hon skulle önska utifrån egen erfarenhet att myndigheter och hälso-sjukvården hade mer kunskap och tryckt information om Febe, detta för att kunna nå ut till fler föräldrar som mist sitt barn.

## 8.10. ”Delaktighet”

Nina är 55 år gammal, hon miste sitt barn i februari 2001, hon blev medlem i Febe i september samma år. Det har varit mycket viktigt för Nina att gå på de regelbundna måndagsmötena, mellan åren 2001 och 2006 gick hon på samtliga. I dagsläget går hon när hon känner att hon har behov av och tid för det. Nina deltar alltid på den årliga Febe-dagen. Nina är vägledare och handledare till nya medlemmar i Febe, Nina har även varit med och träffat nya medlemmar vid ett första möte och har då fungerat som mottagare och informatör för Febe.

### 8.10.1. Första kontakten med Febe

Nina fick information om Febe via en kurator hon träffade efter sitt barns bortgång, Nina kontaktade Febes jourtelefon i september samma år som hennes barn gått bort. Två representanter från Febe kom omgående hem till familjen. Efter det första mötet började Nina gå till Febes måndagsmöten. Febe blev snabbt till en viktig del i hennes liv.

### 8.10.2. Stöd

Nina berättar att hon ganska tidigt träffade en kvinna i Febe som skulle komma att bli hennes *vän*, kvinnorna pratar regelbundet i telefon och gör olika aktiviteter tillsammans utanför Febe. Nina berättar att hon när hon började gå till Febe upplevde att barnen som gått bort inte var anonyma, föräldrarna hade tagit med bilder på sina barn och satt upp på en särskild tavla. Detta skapade för henne en *identitet* som mamma. Nina berättar vidare att vid de första

tillfällena hon gick till måndagsmötena var de andra föräldrarna intresserade av henne och hennes berättelse, *hon kände sig sedd och välkommen* för den hon var. Nina har även läst ett flertal böcker ur Febes bibliotek och funnit tröst och styrka ur litteraturen. Nina upplevde också i början att de andra föräldrarna var levande bevis på att man kan överleva ett sådant trauma som det är att mista sitt barn. I dag går Nina inte regelbundet på måndagsmötena, men hon känner sig fortfarande välkommen vid de tillfällen hon väljer att delta ”det finns alltid någon här”. Hon berättar att hon upplever samtalet som viktigast i Febe, det är alltid någon som kan ge respons på någons funderingar ”ibland är det jag som ger och ibland får jag hjälp med mina tankar”. Nina känner att det är viktigt att bidra med något tillbaka till Febe, hon berättar att hon har börjat vara med och träffa nya föräldrar som söker sig till Febe. Då ser hon till att vara närvarande som stöd när de kommer på måndagsmötena, hon har också givit de nya föräldrarna skjuts till och från mötet och varit ett personligt stöd för dem.

### 8.10.3. Stöd i förändring

Nina skulle vilja att nätverket skulle utbilda fler föräldrar på det sätt som hon har fått utbildning via dem. Hon säger att hon önskar att fler kunde vara med och ta emot nya medlemmar. Nina upplever att det skulle vara bra att föräldrar vars barn har avlidit genom olyckor möter föräldrar med samma upplevelser i det första mötet. Detta skulle enligt Nina ge en starkare identifiering och förståelse. Nina skulle också vilja se mer information i samhället i stort om självhjälpsgruppen, hon jämför Febe med grupper som AA och Cancerfonden. De är erkända grupper menar Nina medan hon upplever att Febe arbetar i det fördolda. Nina önskar att yrkesverksamma personer med en befattning skulle bli inbjudna att delta som åhörare till förutbestämda måndagsmöten, detta för att de skulle få höra medlemmarnas önskemål och behov av stöd. Syftet med ett sådant öppet möte är enligt Nina att de yrkesverksamma skulle få större kännedom om vad Febe står för och kunna sprida budskapet vidare. Nina trycker också på att styrelsen i Febe måste öppnas upp, styrelsen behöver delegera mer arbete till medlemmarna ”dom kan inte orka hur länge som helst”. Febe behöver enligt Nina nytt blod och nya influenser för att inte dö ut om den aktiva styrelsen inte orkar mer och avgår.

### 8.11. ”Utstrålar trygghet”

Elisabeth är 59 år gammal och miste sitt barn i augusti 1988. Hon tillhör de föräldrar som var med och grundade Febe i april 1995. Elisabeth går regelbundet på måndagsmötena, dock inte

vare gång. Elisabeth deltar alltid på den årliga Febe-dagen. Elisabeth är aktiv i styrelsen för Febe.

#### 8.11.1. Stöd

Elisabeth berättar att det är och var viktigt för henne att *ge andra föräldrar samma hjälp och stöd* som hon själv hade fått när hon förlorade sitt barn. I dag betyder Febe ett engagemang för att ge stöd till drabbade föräldrar, samtidigt som Elisabeth betonar att febe har berikat hennes liv med ett flertal *nära vänner* som hon inte hade fått utan att Febe fanns och var verksam. Elisabet upplever att styrkan hos Febe är att det är en förstående och tillåtande miljö ”här kan man både skratta och gråta utan att det är någon som tvivlar på att föräldrarna fortfarande sörjer sitt barn”. Hon säger att här kan föräldrarna både älska, hata, tycka att livet är skit och ge uttryck för vilken tanke och åsikt som helst, utan att bli dömd. Elisabeth ser sig själv som ett *praktisktstöd* och ett *kunskapsstöd* till nymista föräldrar, hon betonat att hon inte är rädd att ställa frågor eller rädd för de reaktioner som kan komma från föräldrarna. Elisabet åker ofta hem till föräldrar som sökt kontakt med Febe och träffar dem i hemmet för ett första samtal där de får berätta sin historia. Hon fungerar också som stöd, både praktiskt och mentalt, för dem när de för första gången kommer till ett måndagsmöte.

#### 8.11.2. Stöd i förändring

Elisabet önskar att Febe skulle få komma i kontakt med de föräldrar som förlorar barn i ett tidigare stadium. Hon menar att Febe skulle kunna stötta i till exempel begravningssituationen och ge föräldrar till nymista ett andrum ”allt behöver inte hända på en gång”. Elisabeth säger dock att Febe inte kan ta emot obegränsat med nymissta föräldrar utan att ha en fungerande organisation kring mottagandet och bemötandet av dem. Hon säger dock att styrelsen i dag arbetar aktivt för att stötta medlemmarna att engagera sig i fadderverksamhet och mottagande av nya medlemmar.

Elisabeth trycker också på att Febe skulle behöva utveckla samtalsmetoden, att ge medlemmarna möjlighet till samtal i smågrupper. Detta för att alla föräldrar ska få möjlighet att komma till tals och berätta sin historia, oavsett hur lång tid det tar. Hon ger också uttryck för olika gruppkonstellationer, till exempel grupper där det har gått lika lång tid sedan barnet avlidit eller grupper som enas i ett möte kring barnets dödsorsak.

Elisabeth vill också att självhjälpgruppen ska kunna nå ut till samhället och bli ”erkända” för sin kunskap. Hon tror att Febe skulle kunna fungera som till exempel kunskapsinstans i samhället ”i dag är vi bara sörjande föräldrar”.

## 9. Analys och diskussion

För att få en tydlig analys har jag valt att använda teman i min presentation, Jag har valt ut följande snarlika teman som återfinns i empirin: Första kontakten med Febe, Stöd i självhjälsgruppen samt förändring i självhjälsgruppen. Efter avslutad analys följer en diskussion utifrån de teoretiska begrepp jag använt i studien.

### 9.1. Första kontakten med självhjälsgruppen

De flesta av föräldrarna har kommit i kontakt med Febe genom vänner och arbetskamrater som haft kännedom om Febe, det är dock två av informanterna som fått vetskap om självhjälsgruppen genom olika professioner. Dels var det Erik och hans familj som blev tipsade av prästen som förrättade deras barns begravning. Dels var det Nina som fick information om Febe genom den kurator hon gick hos. Studien visar även att en av informanterna använde sig av nätet för att finna information om självhjälsgrupper, och fann då Febe.

Studien visar också tydligt att alla informanterna generellt har upplevt att de fått snabb kontakt med Febe efter det att de ringt till Febes jourtelefon. Informanterna vittnar också om den betydelse den första kontakten har för dem som nymista föräldrar. Representanterna från Febe har tagit sig tid att möta de nymista föräldrarna i deras hem eller i Febes lokaler i Kista kyrka. Samtalen har pågått så länge föräldrarna har velat. Föräldrarna har generellt upplevt att det varit skönt att representanterna från Febe inte varit rädda att ställa frågor eller lyssna utan att avbryta, även om samtalen kunnats upplevas som obehagliga och svåra.

Att den person som representerar Febe och den nymista föräldern har ett gemensamt problem/upplevelse, det vill säga att de delar upplevelsen av att förlorat sitt barn stärker mötet och skapar en känsla av samhörighet, det vill säga att de delar ett gemensamt problem/upplevelse vilket är grunden i en självhjälsgrupp (Karlsson, 2002 s. 18).

Att i den tredje fasen som socialstyrelsen belyser få möjlighet att enskilt fortsätta bearbeta sin sorg efter ett förlorat barn är viktigt. Stödet från samhällets sida avtar och därför har självhjälsgruppen en vidare funktion att fylla. Ett varmt och intresserat mottagande från Febe presenteras från samtliga informanter vilket belyser att det sociala sammanhanget skapas genom individens egna upplevelser (a. a. s. 18).

## 9.2. Stöd

Studien visar att begreppet stöd kan innefatta ett flertal olika perspektiv, som tillsammans belyser det samlade begreppet stöd enligt Karlsson, 2002. Stöd kan vara av både praktisk karaktär det vill säga hjälp att skriva skivelser till myndigheter som det var i Eriks fall, det kan också röra sig om skjuts till och från gemensamma aktiviteter eller konkreta tips hur man hanterat kontakter med läkare och sjukvård. Informativ karaktär och av känslomässig karaktär som alla på olika sätt skapar möjligheter för individen att själv hantera sitt problem och sin livssituation.

### 9.2.1. Upplevelsen av stöd som ny medlem i Febe

När informanterna var nya medlemmar i Febe säger de sig ha upplevt ett stort kunskapsstöd från dem som varit medlemmar en längre tid. Informanterna säger också att de upplever det att de får andra perspektiv och vidare frågeställningar eftersom de andra medlemmarna tillför sina erfarenheter och tankar i diskussionen, det vill säga, ger ett kunskapsstöd till nymista föräldrar (a. a. s. 60). Informanterna belyser också känslan av samhörighet och trygget när de beskriver måndagsmötena på Febe. Känslan av att dela ett *gemensamt problem* skapar en tillhörighet som de inte upplevt utanför självhjälpsgruppen (Meeuwisse, 1997, s 88). Detta kan sägas vara ett resultat av att individen skapar sitt egna sociala sammanhang tillsammans med andra som delar samma problematik (Payne, 2008, s. 29).

### 9.2.2. Upplevelsen av stöd i dag

Informanterna beskriver gemensamt att de upplever det som skönt att få *prata om* sina barn och den sorg som de ständigt lever med. Informanterna beskriver också generellt hur de upplever det som positivt att utbyta tips och erfarenheter, rent *praktiskt*. Exempel på praktiska tips medlemmarna utbyter kan vara hur de smycker sina barns gravar, vilken professionell hjälp de har provat och hur den har utfallit (Karlsson, 2002, s. 60).

Flertalet av informanterna belyser även *viljan att hjälpa andra med samma problematik* ”att betala tillbaka till Febe”. Både Erik och Sara säger att det engagemang de lägger ner på självhjälpsgruppen gör de tillsammans med sitt döda barn, vilket för dem resulterar i något meningsfullt.

### 9.2.3. Medlemmarnas egna bidrag av stöd till andra

Alla medlemmar bidrar med olika mycket till gruppen, grunden för att en självhjälpsgrupp ska vara intakt och fortsätta vara aktiv är att det finns ett fåtal medlemmar som engagerar sig mer

än andra. Febe har trots att det är en ideell grupp en aktiv styrelse och en grupp av medlemmar som genom ett schema alltid är anträffbara för människor som söker kontakt med självhjälsgruppen via jourtelefonen (a. a. s. 61).

De personer som är informanter i Febe delar samma problematik och livsöde med alla andra medlemmar i Febe. Därför har de en *god förståelse och ett igenkännande* när de möter nymista föräldrar. Representanterna blir som ambassadörer och förebilder för de nymista föräldrarna de möter. Några av medlemmarna har även tagit på sig att vara fadder för nya medlemmar, detta för att de känner en samhörighet med de nymista föräldrarna och att de upplever att de kan vara ett stöd eftersom de delar liknande livssituationer.

Alla medlemmar i Febe bidrar självklart till det goda mötet genom sitt deltagande, det är klarlagt att alla behöver olika mycket stöd i olika situationer och skeenden i dess liv, den så kallade *tidsdimensionen* (a. a. s. 19, 20). Liksom att varje medlem både har möjlighet att ställa frågor, berätta om någon aktivitet han/hon har gjort eller endast ge uttryck för en tanke (Meeuwisse, 1997, s. 88). Samtidigt har medlemmarna har en skyldighet och en vilja att aktivt lyssna på varandra. Detta skapar ett intresserat forum där alla lär sig av varandra, för att på så sätt hantera sin egen tillvaro på ett bättre sätt (Karlsson, 2002, s. 55).

Flera av informanterna upplever att de fått nya och nära vänner genom Febe, detta för att de delar likartade erfarenheter.

### **9.3. Stöd i förändring**

I alla föreningar, grupper och nätverk finns det en vilja att förändra och förbättra. Detta kan ses ur perspektivet i att självhjälsgruppen är endel utav ett större socialt sammanhang (Payne, 2008, s. 29). Informanterna önskar generellt att nätverket ska ha möjlighet att nå ut till flera föräldrar som förlorat barn, dock anar man en rädsla att inte kunna erbjuda samma adekvata stöd om medlemsantalet kraftigt ökar. Detta kan då bero på att det är en sårbar organisation med ett litet antal medlemmar som på ideell basis gör ett stort och svårt arbete (Karlsson, 2002, s. 55). I resultatet framkommer det också att flertalet av informanterna önskar att självhjälsgruppen skulle vara välkänd i samhället och kunna verka som en form av expertinstans när det gäller frågor som rör föräldrars önskan om passande stöd efter det att de förlorat barn. Eftersom självhjälsgrupper är en ideell verksamhet som arbetar i det tysta med att ge stöd till varandra genom egna erfarenheter och utan uppdragsgivare upplevs detta som en stor svårighet. Dock finns möjligheten för gruppen att genom skriftlig information och

besök på respektive myndighet sprida sitt budskap till hälso- sjukvården, socialtjänsten samt polisväsendet.

Flera av informanterna efterfrågade också i studien en öppnare struktur i Febe, de önskade att de kunde få bidra med mer till självhjälpgruppen och anser att styrelsen hade ett slutet arbetssätt.

### 9.3.1. Diskussion av analysen

De flesta av informanterna har kommit i kontakt med Febe genom att vänner eller kolleger har haft kännedom om självhjälpgruppen. Informanterna påvisar också en önskan av att samhället och hälso- sjukvården skall ha en bättre kunskap om gruppen. Detta gör de utifrån egna erfarenheter och upplevelsen att samhället inte vet vart de ska hänvisa föräldrar som efterfrågar stödet från självhjälpgrupper.

Självhjälpgruppen får sin kunskap genom de erfarenheter de själva har, så kallad erfarenhetsbaserad kunskap (a. a. s.16, 17), detta gör att de kan ge varandra stöd på ett sätt som de inte kunnat om de inte delat erfarenheten av att ha förlorat barn. De gemensamma erfarenheterna skapar också en känsla av samhörighet och djupare förståelse hos deltagarna i Febe (a. a. s. 55).

Medlemmarna i Febe kan även ge varandra praktiskt stöd, detta gör man genom tips hur och egna erfarenhet kring förfarandet med till exempel myndigheter, gravskötsel och så vidare. Det händer också att medlemmarna ger varandra skjuts till och från de regelbundna sammankomsterna (a. a. s. 19).

Ur det gemensamma problemet är det inte ovanligt att det uppstår vänskap när deltagarna har varit medlemmar en längre tid, detta kanske beroende på att medlemmarna träffas regelbundet och förenas i den bottenlösa sorgen och därigenom finner därigenom stöd och tröst i varandra även privat utanför självhjälpgruppen.

Behovet av stöd förändras över tid (a. a. s.19, 20), som nymist förälder har man ett större behov av att prata om sitt barn, berätta om och om igen vad som har hänt och få tips och reflektioner av de övriga föräldrarna i gruppen. Febe blir också viktigare med tiden för föräldrarna, att känna sig normal och få en identitet är något som informanterna belyser som viktigt. De medlemmar som var med och bildade Febe och de föräldrar som det gått en längre tid sen de förlorat sitt barn vittnar om ett behov av att stödja andra, att dela med sig ur sin erfarenhetsbank. Detta kan bli ett sätt för föräldrarna att finna någon form av mening med det värsta som kunde hända, hände.

## 10. Slutdiskussion

### 10.1. Metodologisk reflektion

Studien är genomförd genom intervjuer med föräldrar som förlorat sitt barn och är medlemmar i självhjälsgruppen Febe. Jag hade före studiens start en stor kännedom om gruppen, det kan därför ha funnits en risk för att jag skulle vara partisk på grund av mitt positiva förhandsintryck av självhjälsgruppen. Jag bedömer dock inte att det varit fallet.

Jag valde också i studien att endast intervjua medlemmar i en specifik självhjälsgrupp, det är möjligt att studiens utgång hade varit bredare och fylligare om jag hade valt att intervjua föräldrar från flera olika självhjälsgrupper.

Intervjuerna genomfördes i Kista kyrka, där Febe har sin möteslokal. Detta gagnade studien i och med att både jag som forskare, och informanterna kände sig trygga i den miljön.

Dessutom fanns det människor i kringliggandelokalen under intervjuerna med stor kännedom om Febe och dess medlemmar ifall någon av informanterna skulle må dåligt på grund av mina frågor.

### 10.2. Självhjälsgruppens betydelse för socialt arbete

Allt stöd och arbete drivs genom egna insatser i en självhjälsgrupp. Det förhållandet att deltagarna själva som ger varandra ömsesidigt stöd har en god inverkan på många människor, dock passar inte konceptet för alla människor. Men jag tror att, trots det stora sociala skyddsnät som vi har i Sverige behöver vi ha självhjälsgrupper som komplement till det stöd som samhället erbjuder. Jag tror inte att självhjälsgrupper skulle bildas eller fortleva ifall behovet av stöd tillgodosågs helt på annat sätt från samhällets sida. Det är även klarlagt att människor mår bra av att kunna påverka sitt sociala sammanhang och få en vidare syn på sitt problem.

### 10.3. Tankar om vidare forskning

Efter att ha avslutat denna studie står jag inför ett flertal frågeställningar jag inte tidigare haft. Jag ser en stor kunskapslucka som inte är besvarad i dag.

- Hur påverkar deltagandet i självhjälsgrupper längden på sjukskrivningar av de drabbade föräldrarna?
- Hur länge har de drabbade föräldrarna varit/är sjukskrivna?

- Vilka diagnoser/orsaker till att inte kunna arbeta använder sig sjukvården av när de drabbade föräldrarna blir sjukskrivna?
- Ser diagnostiseringen likartad ut?
- Vilket stöd förutom kontakten med självhjälsgruppen har föräldrarna sökt/blivit erbjudna?

## 11. Avslutande reflektioner

Att självhjälpgrupper behövs är ingenting att ifrågasätta, dock måste jag varna för att konceptet inte passar för alla människor. När människor söker sig till självhjälpgrupper gör de det för att de vill ta kontrollen över sina liv och hitta sätt att förhålla sig på till sin egen sorg. Därför blir självhjälpgruppen en kraft som samhället skulle kunna använda sig av på ett bättre sätt.

Febe är en självhjälpgrupp som startade som en följd av den tragiska buss olycka i Norge 1988. Gruppen har varit aktiv sedan den bildades 1995 och växer ständigt. Detta kan ses som en bekräftelse på att föräldrar som förlorar barn har ett stort behov av att fortsätta bearbeta sin sorg och hitta sätt att förhålla sig till det ofattbara som inträffat.

Att göra denna studie har varit en resa, som lärt mig mycket om den inre styrka människor besitter. Men det har även varit en resa i kärlekens tecken, den kärlek som de föräldrar jag intervjuade känner för sina barn och som de ger vidare till dem som behöver det.

I studien har det framkommit att de som drabbas av förlusten av sitt barn behöver känna att de inte är ensamma eller håller på att bli tokiga, detta kan endast andra som drabbats av en liknande erfarenhet bekräfta. Behovet av att hjälpa andra växer fram med tiden för endel av deltagarna i Självhjälpgruppen, de upplever att deras barn död får en mening och att det arbete de gör för att stötta och hjälpa andra drabbade gör de gemensamt med sitt döda barn.

Det optimala skulle vara att inga barn dog, och att grupper som Febe inte skulle behövas. Dock ser fallet inte ut så och därför tror jag att Febe är ett utmärkt komplement till de stöd som samhället kan erbjuda drabbade föräldrar.

Jag tror också att grupper som Febe skulle kunna tas tillvara på bättre från samhällets sida, de har en trovärdighet och en äkta känsla för de människor som drabbas av svåra sorger. Därför skulle de kunna verka som remissinstanser och ide spruta till samhället, vid beslut som rör stöd under en längre tid till drabbade föräldrar. Jag tror också att samhället skulle kunna dra nytta av de starka krafter och den erfarenhet som finns inom självhjälpgruppen, vid större katastrofer och olyckor skulle medlemmarna i Febe snabbt kunna mobilisera sig och stötta drabbade i det akuta skedet.

## 12. Referenser

- Bergman, Olle (2001). *Pappa! Svante är död!*. Mälaröbörser Förlag: Stockholm
- Cullberg, Johan (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Edholm Johansson, Y & Wohlin, T & Nobert, Y (2008) *När det ofattbara händer*. Allduplo Offsettryck AB
- Essén, C (2003) *Samtal i självhjälpgrupp*. Falun: ScandBook AB
- Gamst, A & G (1995) *Självhjälpgrupper*. Lysekil: Slussens bokförlag
- Karlsson, Magnus (2002). *Själv men inte ensam*. Edsbruk: Akademitryck AB.
- Karlsson, Magnus (2006). *Självhjälpgrupper*. Danmark: Studentlitteratur.
- Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Neuman, W.L (2006). *Social research methods – qualitative and quantitative approaches* (6th ed.). Boston MA: A&B Pearson.
- Meeuwisse, Anna (1997) *Vänskap och organisering*. Lund: Arkiv förlag.
- Payne, Malcolm (2008). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Falun: Natur och Kultur.
- SFS (2003:460) *Lag om etikprövning som avser människor*.
- Socialstyrelsen (2008) *Krisstöd vid allvarlig händelse*.
- Sohlberg, Peter & Britt-Marie (2009). *Kunskapsformer*. Malmö: Liber AB.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
- Vetenskapsrådet: Elanders Gotab
- Ödman, Per-Johan (2007). *Tolkning, förståelse, vetande*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Bilaga 1: Informationsbrev till informanterna

Bilaga 2: intervjuguide

Bilaga 3: etiska överväganden till informanterna

Bilaga. 1.

## **INFORMATIONSBREV TILL INFORMANTERNA**

Hej!

Jag heter Anna Ohlsson och går sista terminen på socionomutbildningen vid Ersta Sköndal högskola i Stockholm. Jag är 35 år gammal och miste själv ett syskon för snart 8 år sedan.

Det område jag hade tänkt forska kring handlar om självhjälpsgruppens/nätverkets betydelse för föräldrar som mist barn i deras krisarbete. För att få en så nyanserad bild som möjligt kommer jag att göra personliga intervjuer. Min förhoppning är att resultatet från dessa intervjuer kommer att belysa innebörden av FEBE: s funktion som självhjälpsgrupp, och dess arbete de bedriver.

Min önskan är att få en bred spridning i underlaget, jag önskar därför att få intervjua föräldrar som mist barn och är medlemmar i Febe.

Intervjuerna har jag tänkt göra i FEBE: s lokaler i Kista kyrka.

Om du/ni har möjlighet att delta i undersökningen ber jag dig/er ta kontakt med mig så snart som möjligt genom att skicka bifogat svarsbrev till mig. För en närmare planering inför intervjutillfället kommer jag att ringa upp dig/er direkt efter jag fått ditt/ert svar.

Att medverka i undersökningen är givetvis frivilligt men min förhoppning är ändå att du/ni tycker att ämnet är så viktigt att ni därför vill medverka i intervjun. Alla svar kommer att behandlas konfidentiellt så att enskilda svar inte kan identifieras.

Önskar du ytterligare upplysningar går det bra att ring eller maila till mig.

Med vänlig hälsning

Anna Ohlsson tfn. 0158-135 94 alt. 070-55 77 400.

[Ohlsson.015813594@telia.com](mailto:Ohlsson.015813594@telia.com)

Svarsbrev

Var vänlig fyll i om du/ni kan medverka i undersökningen.

Ja, jag/vi deltar i undersökningen \_\_\_\_\_

Mitt/vårt namn är \_\_\_\_\_

Jag vill bli kontaktad på följande sätt, tex mail eller tfn nr \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

Tack på förhand

Svaret sänds till:

Anna Ohlsson  
Åsgatan 3  
646 32 Gnesta

Bilaga. 2.

## **INTERVJUGUIDE**

### **1. Beskriv hur kom du i kontakt med Febe**

### **2. Beskriv vad Febe betydde för dig när du började gå dit**

- Som praktiskt stöd
- Som kunskaps stöd
- I kamratrelationer
- Nära vänskap
- Annat stöd

### **3. Beskriv vad Febe betyder för dig i dag**

- Som praktiskt stöd
- Som kunskaps stöd
- I kamratrelationer
- Nära vänskap
- Annat stöd

### **4. Beskriv vad du upplever att du bidrar med till Febe**

- Som praktiskt stöd
- Som kunskaps stöd
- I kamratrelationer
- Nära vänskap
- Annat stöd

### **5. Finns det något du saknar eller skulle vilja förändra i Febe**

- Som praktiskt stöd
- Som kunskaps stöd
- I kamratrelationer
- Nära vänskap
- Annat stöd

Bilaga. 3.

#### ETISKA ASPEKTER

Studien jag deltar i omfattas inte av lagen om etikprövning av forskning (2003:460) som avser människor, då den inte innefattar något psykiskt eller fysiskt experiment eller sådan påverkan som kan skada individen eller kränka människovärdet.

Forskaren har följt Vetenskapsrådets (2002) fyra forskningsetiska principer:

1. **Informationskravet** uppfylls genom att deltagarna i studien informerats muntligt och skriftligt om syftet för studien samt om metoden.
2. Med **samtyckeskravet** innebär det att deltagarna i studien är med i undersökningen av egen fri vilja och när som helst har rätt att dra sig ur.
3. Med **konfidentialitetskravet** menas att informanterna erbjuds anonymitet, dock finns det möjlighet att andra medlemmar i Febe kan komma att känna igen informanten eftersom forskaren bland annat kommer att fråga om informantens roll i Febe, samt när dennes barn gått bort.
4. Med **nyttjandekravet** menas att deltagaren i studien har fått information om hur materialet kommer att användas. Forskaren kommer inte att delge informanten resultatet av studien förrän det är färdigt och godkänt av Ersta Sköndal högskola. Forskaren kommer att använda materialet från intervjun endast för denna studie, när arbetet är godkänd kommer samtliga bandupptagningar att förstöras.

Jag har tagit del av ovanstående information och godkänner det som står där:

Ort och datum: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Namn förtydligande: \_\_\_\_\_