

# ***Smärtan som inte syns***

- en kvalitativ studie utifrån föräldrars erfarenheter av att förlora ett barn

Johanna Nilsson & Emelie Sandell

---

VT-10



Handledare: Bo Isenberg

# **ABSTRACT**

Authors: Johanna Nilsson & Emelie Sandell

Title: The invisible pain- a qualitative study based on parents' experiences of losing a child

Supervisor: Bo Isenberg

Assessor: Anders Lundberg

The purpose of this study was to analyze and interpret how parents react after learning that their child was deceased, and the process that parents employed in dealing with this bereavement. This study also focused on the parents' perceived 'treatment' received from relatives, friends and professionals. A qualitative study was conducted using interviews with seven parents who had suffered bereavement. Interviews and analyses were based on three themes: the grief process, treatment and sharing experiences. The theoretical base of "Cullbergs" crisis theory and its four phases: 'the shock phase', 'reaction phase', 'processing phase' and 'reorientation phase' were used. Conclusions varied from parents who felt they had not received support when their child died, to parents who had diverse and unique grief processes with similarities to other parents. The parents in this study have benefited from sharing their experiences with those in similar situations to themselves.

Key words: child loss, crisis, bereavement, treatment, narrative

# Innehållsförteckning

Förord.....	4
<b>1. Inledning .....</b>	<b>5</b>
1.1 Problemformulering .....	5
1.2 Syfte.....	6
1.3 Frågeställningar.....	6
<b>2. Tidigare forskning .....</b>	<b>6</b>
2.1 Betydelsen av att berätta .....	6
2.2 Professionellas bemötande .....	7
2.3 Stöd och bemötande från omgivningen.....	8
2.4 Lindemanns sorgesyndrom .....	8
2.5 Sorgereaktioner och mönster.....	9
2.6 Annan litteratur.....	10
2.6.1 Sorgegruppens funktion .....	10
2.6.2 Bemöta människor i sorg.....	11
<b>3. Teori .....</b>	<b>12</b>
3.1 Kristeori.....	12
3.1.1 Chockfasen .....	12
3.1.2 Reaktionsfasen .....	13
3.1.3 Bearbetningsfasen .....	14
3.1.4 Nyorienteringsfasen .....	15
<b>4. Metod .....</b>	<b>15</b>
4.1 Val av metod .....	15
4.2 Avgränsning och urval .....	16
4.3 Tillvägagångssätt.....	17
4.4 Bearbetning och analys .....	18
4.5 Tillförlitlighet.....	18

4.6 Etiska överväganden .....	19
4.7 Arbetsfördelningen.....	19
<b>5. Bakgrund .....</b>	<b>20</b>
5.1 Febe – ett nätverk för föräldrar som har förlorat barn .....	20
5.2 Ung i Minne.....	21
5.3 Presentation av intervjupersoner .....	21
<b>6. Analys .....</b>	<b>22</b>
6.1 Berättande.....	22
6.1.1 Kontakten med föräldraföreningen Febe.....	22
6.1.2 Internetforum och dess funktioner .....	25
6.2 Bemötande.....	26
6.2.1 Bemötande från professionella.....	26
6.2.2 Bemötande från omgivningen .....	28
6.2.3 Hur föräldrarna velat bli bemötta och hur de bemöter andra drabbade .....	30
6.3 Sorgeprocessen.....	31
6.3.1 Dödsbeskedet .....	31
6.3.2 Förståelse för vad som har hänt.....	32
6.3.3 Känslor, beteenden och tankar .....	33
6.3.4 Sörja på olika sätt .....	36
6.3.5 Hjälp vidare .....	37
6.3.6 Högtider.....	38
6.3.7 Nya insikter och framtiden.....	39
6.3.8 Att hjälpa andra .....	41
<b>7. Avslutande diskussion.....</b>	<b>42</b>
<b>Referenslista.....</b>	<b>45</b>
<b>Bilagor.....</b>	<b>47</b>
Bilaga 1.....	47
Bilaga 2.....	48
Bilaga 3.....	49

# Förord

Vi vill rikta ett stort och varmt tack till alla föräldrar som har deltagit i vår undersökning. Tack för att ni har öppnat upp er och berättat om era svåra erfarenheter för oss. Uppsatsen hade inte varit möjlig utan er! Det ni har delat med er av har gett oss så mycket mer än vad vi har kunnat beskriva med ord i uppsatsen. Insikterna vi har fått är ovärderliga. Vi kommer att bära med oss era berättelser både privat och i kommande yrkesliv!

Tack till de av er som bjudit in oss till era hem och de som även har ställt upp med skjuts.

Ett speciellt tack till Anita för all din hjälp med kontakter, skjuts, fika, litteratur och stöttning. Vi beundrar ditt brinnande engagemang!

Emelie & Johanna

# 1. Inledning

## 1.1 Problemformulering

”Vi har alla hört uttrycket: ’Det enda som är säkert i livet är att vi alla kommer att dö’”  
(Friedman & W. James 2003:7).

Sorg är en normal reaktion på en förlust men vi har socialiserats till att tro att känslor som egentligen är naturliga och normala inte är det (Friedman & W. James 2003). Förr i tiden föddes och dog de flesta människor i hemmet med familjen omkring sig men i och med den medicinska teknologin har sjukvården övertagit och institutionaliserat både födelse och död. Idag har många människor aldrig sett en död människa och döden har blivit något främmande och onaturligt. Det finns en osäkerhet när det kommer till smärta och lidande och därför är det lättare att hänvisa till professionella än att själv hjälpa till (Hillgaard, Keiser & Ravn 1984).

Vi har valt att fokusera på en av de svåraste sorgerna en människa kan gå igenom, sorgen då föräldrar förlorar sitt barn. Att förlora ett barn är de flesta föräldrars värsta mardröm. Det går inte att förutsäga hur en människa reagerar då det oväntade och hemska sker, på ett enda ögonblick kan hela världen vändas upp och ner. Föräldrarna som är kvar behöver på något sätt lära sig att leva vidare. Alla upplever sorgen på olika sätt och ingen kan fullt ut förstå hur det är att vara i den situationen, om man inte varit med om det själv. I samhället finns en mentalitet som menar på att det bästa är att återgå till ett normalt liv så fort som möjligt efter en förlust. Ett exempel på detta är att Försäkringskassan och läkare vill undvika långtidssjukskrivningar för föräldrarna. Efter en uppmärksamdom från Kammarrätten vill Regeringen införa en sorgpeng på tio dagar för föräldrar som har förlorat barn under 18 år. Kammarrätten gav Försäkringskassan rätt att dra in sjukpenningen för en mamma, dagen efter hennes sons död eftersom hon inte infann sig på Arbetsförmedlingen. (Tidningarnas Telegrambyrå 2010)

För de flesta människor är det helt onaturligt att ett barn dör. Det väcker ofta mer känslor och berör många fler människor än vad det kanske gör när en äldre person dör en naturlig död. Såväl familj, vänner, anhöriga och skola, som sjukhuspersonal och andra professionella m.fl. berörs när ett barn dör. Är det ett litet samhälle där alla känner alla och barnet var aktivt inom fotbollsföreningen och andra aktiviteter, är det inte ovanligt att ett helt samhälle kan drabbas av sorg. Många människor visar sitt deltagande fram till begravningen,

men sen kan en del föräldrar uppleva att det blir tyst runt omkring dem och att de lämnas ensamma med sin sorg. Det kan finnas en rädsla och osäkerhet från de anhöriga och andra i omgivningen kring hur de på bästa sätt kan bemöta och hjälpa föräldrarna som förlorat sitt barn.

## 1.2 Syfte

Vårt syfte med denna undersökning är att förstå och analysera hur föräldrar kan reagera då de får reda på att deras barn har avlidit och hur de bearbetar dödsfallet. Vi vill även fokusera på hur föräldrar upplever att de blivit bemötta av anhöriga, omgivningen och professionella.

## 1.3 Frågeställningar

Det övergripande syftet ska diskuteras utifrån följande perspektiv:

- Vilken betydelse har det för föräldrarna att berätta om sina erfarenheter för andra som befinner sig i samma situation?
- Vilket bemötande får föräldrarna från professionella och omgivningen?
- Hur kan en förälders sorgeprocess se ut?

## 2. Tidigare forskning

Nedan följer tidigare forskning kring ämnet sorg. De olika rubrikerna har en nära koppling till uppsatsens tre frågeställningar. Det finns även ett avsnitt med icke vetenskaplig litteratur under rubriken, ”Annan litteratur”.

### 2.1 Betydelsen av att berätta

Bosticco och L. Thompson (2005) skriver om berättandets roll i hanterandet av sorg. De menar att människor använder berättelser för att förstå världen och skapa länkar mellan världen, andra runt omkring och dem själva. Berättandet kan även vara renande på så sätt att berättelsen tar upp mindre och mindre plats i själen ju fler gånger den berättas.

Det finns olika exempel på grupper där föräldrar kan berätta och dela sina erfarenheter med andra i samma situation. Laakso och Paunonen-Ilmonen (2002) skriver om hur mammor i deras undersökning upplevt stödet från stödgrupper. Många som inte varit medvetna om att det fanns stödgrupper sa att de trodde att en grupp hade hjälpt dem, medan

andra sa att de inte ville prata om sin sorg med utomstående. Mammorna ville träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter, därför att mammornas åsikt var att andra som förlorat ett barn var de enda som kunde förstå deras erfarenhet. Det var enkelt för dem att diskutera med andra drabbade och de erbjöd även mycket emotionellt och även praktiskt stöd. Alla mammor som var med i stödgrupper kände dock inte att de blev hjälpta, en del kände att det ökade deras ångest. Karlsson (2006) menar att det finns en viktig skillnad mellan stöd från en självhjälsgrupp och stöd från exempelvis familjen. I självhjälsgruppen är stödet ömsesidigt och de som deltar både ger och får hjälp. Ofta är det den som ger hjälp som blir mest hjälpt. Roberts (2004) menar att sedan Internet blev tillgängligt har sorgen tagit sig i uttryck på ett nytt sätt, exempelvis genom minnessidor för den döda. På en minnessida kan bilder läggas upp, dikter och annan text skrivas och inlägg lämnas i gästboken. Detta är ett sätt att minnas den döda. Genom olika minnessidor kan anhöriga bilda nätverk och få gemenskap med andra människor som också sörjer någon.

## 2.2 Professionellas bemötande

Cadell, Janzen och Westhues (2004) har undersökt hur föräldrar som plötsligt förlorat barn anser att de blivit bemötta av professionella. I undersökningen kom fem olika teman fram som relaterade till föräldrarnas förståelse av sin bearbetning. Dessa teman var: behovet av att rekonstruera dödsscenen, känslan av kontrollförlust, behovet av att säga hej då, förstå dödsfallet och hitta en mening med det samt försök att föra vidare en ny relation med det avlidna barnet. Professionella har en stor positiv eller negativ inverkan på sörjande föräldrar. Artikeln redogör för specifika råd som föräldrarna ger till olika yrkesgrupper, exempelvis poliser, läkare, begravningsentreprenörer och präster. Till poliser ges bl.a. råden att ge information och transportera till sjukhuset. Även för läkare är det viktigt att ge information, visa medkänsla och att möta föräldrarnas medicinska behov. Några råd till begravningsentreprenörer är att ge tillgång till kroppen, erbjuda en möjlighet att hjälpa till med sista förberedelserna samt att tillhandahålla stöd och uppföljning. Av präster önskas bl.a. att de är tillgängliga, ger uppföljande stöd och rådgivning om det behövs samt att de fullföljer åtaganden. I Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning hade mammorna olika förväntningar och önskemål om de professionellas bemötande. De ville till exempel ha kommunikation, information om krisgrupper, praktiska råd och intresse för deras sorgearbete.

Cullberg (2006) skriver att behandlare (exempelvis kuratorer, psykologer och läkare) kommer i kontakt med människor i kris vid främst tre tillfällen. Första tillfället är då



sjukhuskuratorer och psykologer kommer i kontakt med föräldrar som har förlorat ett barn. Andra tillfället kan vara någon månad efter barnets död, då föräldrarna kanske söker hjälp hos en kurator på grund av sömnsvårigheter, ångestattacker eller suicidtankar. Tredje gången kan vara då föräldern inte kommit vidare i bearbetningen av sorgen och exempelvis blivit deprimerad.

Cullberg (2006) menar att viktig information ofta ges till en person medan hon befinner sig i chock. Det är då svårt för personen att ta in informationen, därför bör behandlaren upprepa informationen igen. Den drabbade borde få ett allmänt gott omhändertagande och bör inte lämnas ensam om hon går igenom en mycket stark chock. Det underlättar för de sörjande att få se den döda, då kan de verkligen inse att personen är borta och sorgearbetet kan bli mer konkret. Behandlaren kan känna sig oduglig och känna att arbetet med den drabbade är meningslöst då hon får skulden för att hon inte kan hjälpa till att göra om verkligheten. Genom behandlarens erfarenhet om vad kriser är och om deras förlopp, kan behandlaren hjälpa den drabbade och förklara för henne att reaktioner såsom ångest, depression och förvirring är normala.

## 2.3 Stöd och bemötande från omgivningen

I den undersökning som Arnold, Buschman och F. Cushman (2005) gjorde, upplevde de flesta föräldrarna att människor runt omkring, som visste om vad som hade hänt bemötte dem och ett fåtal upplevde att de blev undvikta. En fjärdedel upplevde att människor ignorerat dem efter barnets död. I Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning om socialt stöd efter att ett barn gått bort skriver de om mammornas upplevelser. Mammorna har fått både positivt och negativt stöd från anhöriga. Positivt stöd hjälpte deras sorgearbete medan negativt stöd hade motsatt effekt. Positivt stöd var emotionellt, informerande eller praktiskt. Negativt stöd visades i form av brist på stöd eller uppbrytande av vänskap.

## 2.4 Lindemanns sorgesyndrom

Persson (1995) skriver att Erich Lindemann, en psykoanalytiskt orienterad läkare, grundade kristeorin efter en brandkatastrof i Boston 1941. Lindemann ville få en tydlig bild av vad sorg var. Han valde ut 101 anhöriga till de avlidna, som fick genomgå långa psykiatriska intervjuer. Intervjupersonerna representerade olika åldrar, kön, kulturell, etnisk och socioekonomisk bakgrund. Dessa 101 intervjupersoner uppvisade enhetliga mönster i den akuta sorgen. Lindemanns sorgesyndrom är uppdelat i fem olika symptom:

1. *Somatiska symptom* som djupa suckar och smärta vid tanke på den avlidne, förlust av smakdifferentieringsförmågan (allt smakar likadant), suckande andningar, förstoppning och massiv trötthet.
2. *Ivrigt sysslande med föreställningar om den avlidne* innebär ett behov av att aktualisera den döde hos andra genom att visa bilder och berätta om den avlidne. Det innebär även att idealisera den avlidne genom att hon får mycket positiva egenskaper.
3. *Skuld känslor* eller självanklagelse, då den efterlevande anklagar sig själv för vad hon inte har gjort eller borde ha gjort.
4. *Fientliga reaktioner*. Ilska och vrede kan riktas mot den döde som övergivit en eller mot allt och ingenting.
5. *Förlust av tidigare beteendemönster* innebär att den sörjande blir passiv eller isolerar sig. Passiviteten beror på trötthet (se somatiska symptom) och isoleringen beror på upplevelsen av att vara en börda för andra, vilket är en tolkning från den sörjande då människor runt omkring beter sig stelt och tafatt.

## 2.5 Sorgereaktioner och mönster

Barrera et al. (2007) har kommit fram till tre olika förlustmönster: okomplicerad integrerad sorg, uppslukad av sorg och minimal sorg. En faktor som tas upp i förhållande till integrerad sorg är att kvarvarande barn ger föräldrarna hopp och mening i livet. Föräldrar med uppslukande sorg, som hade flera barn kvar, upplevde en svårighet att vara bra föräldrar. De mammor med uppslukande sorg som inte hade några fler barn upplevde även förlusten av föräldrarollen och de hade svårt för att se andra barn. Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) har kommit fram till att ett barns död ökade oenigheten i föräldrarnas äktenskap eftersom de upplevde sorgen olika och sörjandet därför tog sig i uttryck på olika sätt. De allra flesta föräldrarna upplevde att de kände ett känslomässigt stöd från varandra.

Worden (2006) skriver om hur normal sorg yttrar sig. Han menar att den yttrar sig genom känslor, fysiska förnimmelser, kognitioner och beteenden. Några exempel på känslor som den sörjande kan känna är skuld känslor, självförebåelser, längtan nedstämdhet, ångest, hjälplöshet, vrede, ensamhet, trötthet, chock, och känslolöshet. Även fysiska förnimmelser är en viktig del av sorgprocessen exempelvis tomhets känsla i magen, tyngd över bröstet, halsen känns hopsnörd, andnöd, svaghet i musklerna eller brist på energi. Det finns många kognitioner d.v.s. olika tankemönster som markerar upplevelsen av sorg. För det mesta försvinner dessa tankar efter en kort tid, men ibland finns de kvar och kan utlösa

känslor som leder till ångest och depression. Tankar kan vara misstro att det hänt, förvirring, upptagenhet av den döde, närvarokänsla och hallucinationer. Det finns även beteenden som associeras med normala sorgereaktioner. Några av dessa kan vara ätstörningar, sömnsvårigheter, undvika påminnelser om den döde, socialt tillbakadragande, tankspriddhet, drömmar om den döde, gråt, att besöka platser eller spara saker som tillhört den döde. Anledningen till att Worden (2006) beskriver så många olika kännetecken är för att visa på den stora variationen som utgör normal sorg. Det är viktigt att professionella som ska möta människor i sorg är medvetna om bredden och inte betraktar normala beteenden som patologiska. Arnold et al. (2005) ger ett empiriskt stöd för att sorg är fortgående hos föräldrar som förlorat barn. De flesta berättade att de kände en stark känsla av förlust veckorna som följde efter barnets död, men att dessa känslor blev mindre starka över tid. Hälften av föräldrarna berättar att deras nuvarande känslor av förlust varierar i intensitet.

## 2.6 Annan litteratur

Det finns många professionella, exempelvis psykologer, diakoner och präster som mött människor i sorg. Några av dessa har delat med sig av sina erfarenheter i böcker som de skrivit. Avsnittet nedan bygger på sådan litteratur.

### 2.6.1 Sorgegruppens funktion

Berge Svenberg och Wirgenes (1995) tar upp fem olika funktioner som en sorgegrupp har. Den *första* funktionen är att ge plats för sorgen vilket innebär att skapa förutsättningar så att känslor kan erkännas och uttryckas. Den *andra* funktionen är att normalisera känslorna. I samhället finns det inte utrymme för starka känslor och många försöker anpassa sig till det som förväntas av en. Det kan leda till att man förtränger känslor. Genom att samtala med andra som upplevt samma sak och reagerat på samma sätt får den sörjande en möjlighet att bli bekant med sina egna känslor. De blir även uppmärksamma på olikheterna i sorgemönstret som kan finnas mellan ett par föräldrar. Den *tredje* funktionen är att dämpa ångest. Det görs genom att ge en realistisk bild av sorgereaktioner, vilket minskar rädslan för att förlora förståndet och hjälper den drabbade att lita på sina känslor och reaktioner. Förträngda känslor skapar ångest, men känslor som erkänns och ges utrymme kan bearbetas. Den *fjärde* funktionen är att skapa gemenskap. Det skapas en gemenskap med människor som upplevt samma sak och exempelvis fått samma bemötande från omgivningen. Att omgivningen reagerar med tystnad kring förlusten eller undviker den sörjande handlar troligtvis om en

hjämlöshet och bristande kunskaper om sorg. När de drabbade tänker efter kan de själva komma fram till att de skulle ha handlat likadant innan sin egen förlust. Den *femte* funktionen är att ge en bild av den man förlorat vilket innebär att reflektera över vem personen var och vad den betydde, samt hur det fortsatta livet påverkas av förlusten.

## 2.6.2 Bemöta människor i sorg

Propper (2003:67) beskriver hur hela omgivningen påverkas av att ett barn dör:

När en ung människa eller ett litet barn dör väcker det starka känslor hos alla. Barn föds för att leva, de ska inte behöva dö. Förstämningen är intensiv, förtvivlan djup. Dessutom är det hotfullt och skrämmande. Det är inte att undra på att människor omkring helst ryggar tillbaka och kurar ihop sig. Därför är det inte bara fråga om att man inte kan sätta sig in i de sörjande föräldrarnas situation, utan att man faktiskt inte vill. Om man gjorde det skulle man behöva förstå sig hur det skulle kännas om det hände en själv, och det är nästan outhärdligt bara att snudda vid tanken.

Propper (2003) menar att när ett dödsfall blir känt är det många som hör av sig, men att det sen ändrar sig och att människor får svårt att förhålla sig till föräldrarna. Föräldrarna kan bli besvikna när människor runt omkring visar sitt deltagande uttryckslost, men det är än värre när de låtsas som ingenting. Det finns de som inte vill prata med sina kollegor om det som hänt. Genom att lägga en hand på axeln eller ge en blick kan kollegan ändå visa att den förstår. Propper (2003) ger råd kring hur man kan förstå och hjälpa en vän som sörjer sitt döda barn. Hon menar att det allra viktigaste är att inte hålla sig undan utan istället besöka eller ringa föräldrarna. Ett konkret sätt att hjälpa är genom små praktiska sysslor. Det betyder mycket för föräldrarna att människor i omgivningen talar om barnet och att det blir ihågkommet. Även Arvidsson-Artman (2002) skriver om vad som är bra att tänka på när man bemöter en sörjande. Några exempel på dessa är: att våga vara nära, att erkänna den sörjandes behov av att tala om den döde, att lyssna även bakom orden, att låta den sörjande upprepa sig, att ge tid att sörja och att veta att praktisk hjälp innebär tröst. Arvidsson-Artman (2002) menar att det finns två olika sätt att bemöta människor. Det ena är att bemöta människor förbehållslöst och det andra att först bedöma människor och sedan bemöta dem utifrån hur de stämmer in på förväntningarna. En sådan människa, som bemöter en sörjande förbehållslöst

och inte värderar den sörjandes sätt, har en bra utgångspunkt att möta människor i sorg. Det finns fyra H som är bra att komma ihåg när man möter en sörjande:

*Håll om* – en kram kan förmedla mer än ord.

*Håll tyst* – använd öronen mer än munnen, det vill säga lyssna framför allt.

*Håll i* – se till att den drabbade får mat och dryck.

*Håll ut* – länge. De flesta försvinner efter några dagar eller veckor.

(Arvidsson-Artman 2002:22)

## 3. Teori

### 3.1 Kristeori

Enligt Cullberg (2006) är ordet *krisis* grekiska och betyder plötslig förändring, vändning, ödesdiger rubbning. Kris används både inom ekonomin och inom det medicinska språkbruket då ett sjukdomstillstånd är mycket allvarligt. Kris används även då man talar om "[...] ett psykologiskt reaktionsmönster inför akuta inre och yttre svårigheter och problem" (Cullberg 2006:15).

Cullberg (2006: kap15) skriver i sin bok *Kris och Utveckling* att en psykisk kris innebär en känsla av övergivenhet och kaos. Övergivenhetsupplevelsen är det mest akuta vid en plötslig separation, som till exempel ett plötsligt dödsfall. Då en människa hamnar i en kris menar Cullberg på att det finns fyra olika faser som en person går igenom: *chockfasen*, *reaktionsfasen*, *bearbetningsfasen* och *nyorienteringsfasen*. Varje fas har sina terapeutiska problem och sin karaktär. Faserna tar sig i olika uttryck och varar olika lång tid. Ibland kan en fas helt saknas i sorgprocessen. Faserna är inte heller helt åtskilda utan de kan gå in i varandra och löpa parallellt. Vi ska här nedan redogöra för de fyra olika faserna. De har olika stor betydelse i uppsatsen och därför är texterna om de olika faserna olika långa.

#### 3.1.1 Chockfasen

Cullberg (2006) skriver att en individ som har fått ett dödsbesked befinner sig i chockfasen i allt ifrån en liten stund till några dygn. Då kriser sker stegvis uteblir ibland chockfasen. Detta kan vara då individen till exempel varit långvarigt sjuk och med tiden blir sämre och sämre. Vid chock hålls, med all kraft, verkligheten ifrån den drabbade ända tills hon klarar av att "ta in" det som skett. Det är vanligt att den drabbade, ytligt sett, är strukturerad under chockfasen

men under all struktur är det kaos. Minnesluckor från chockfasen är vanligt och detta är viktigt att tänka på för till exempel sjukvården då viktig information ges till föräldrar i nära anslutning till att de har förlorat ett barn. Under chockfasen kan den drabbade uppträda på ett oigenkännligt sätt genom att skrika, upprepa en mening om och om igen, dra sönder sina kläder och uppträda förvirrat. Den drabbade kan även ligga tyst och orörlig och verka paralyserad. Under den akuta chockfasen kan psyket stänga av för kommunikation med verkligheten som är alltför smärtsam. I mycket få fall kan chockfasen övergå i en psykos, som är ett tillstånd där verklighetskontakten brutits.

### 3.1.2 Reaktionsfasen

Reaktionsfasen börjar då individen inte längre försöker att komma ifrån det inträffade och inte försöker blunda för det. Frågan varför det inträffade hänt upprepas gång på gång och individen frågar sig varför just han eller hon drabbades av detta. Likaså dyker tankar om hur orättvist detta är upp. Genom dessa frågor försöker individen finna en mening med det inträffade. Den avlidne finns med i medvetandet dag som natt och det är inte ovanligt att den drabbade tycker sig höra den avlidnes röst eller tror sig se den avlidne ute på stan bland andra människor. Det är heller inte ovanligt att individen tror att hon har blivit sinnessjuk. Hela psyket är inriktat på att "hålla kvar" den avlidne. Individen kan genomgå en psykisk regression (gå tillbaka i utvecklingen) och förnekar ofta verkligheten helt omedvetet.

I den akuta krisen uppkommer reaktionssätt vars uppgift är att minska fara och hot för jaget. Detta sker genom olika försvarsmekanismer som hjälper individen att konfronteras med den smärtsamma verkligheten i ett lagom tempo. Cullberg tar upp sex olika försvarsmekanismer och dessa är: *regression, förnekelse, projektion, rationalisering, isolering* och *undertryckande*. Nedan beskrivs fyra av försvarsmekanismerna. *Regression* är en försvarsmekanism där individens beteende och tankar påminner om tidigare utvecklingsskeden. Det är vanligt med häftiga känsloutbrott och beroendet av att andra ska bestämma åt en. *Förnekelse* innebär att man är medveten om det som hotar men förnekar att det är viktigt och vill inte acceptera det. *Projektion* är en annan försvarsmekanism och innebär att individen lägger skulden på någon annan för det som har hänt istället för på sig själv, då individen har omedvetna skuld känslor. Vid *isolering* kan individen berätta vad som har hänt på ett lugnt sätt och omgivningen tycker att den drabbade är stark. Det är viktigt att isolering bara är ett tillfälligt skydd eftersom individen oftast inte vet att känslorna som hon isolerar sig ifrån finns och att det bara är en förvrängning av de verkliga känslorna. De negativa följderna

kan bli att de förnekade känslorna kommer till uttryck senare och då genom ångestreaktioner som kan ha ett samband med de isolerade och förnekade känslorna att göra.

Tillsammans utgör chock och reaktionsfasen, som varar ca fyra till sex veckor, den akuta krisen. Under den akuta krisen kan individen ha olika upplevelser och reaktioner. Sorgreaktionen är vanlig i de flesta akuta kriser. I en akut kris kan olika somatiska symptom visa sig såsom muskelsvaghet, spändhet, psykisk smärta, tomhetskänsla i buken och behov av att sucka. Då någon blivit övergiven kommer också känslor som förtvivlan, sorg, vrede och tomhet. Även minskad lust för att äta och dödslängtan kan förekomma som en önskan då individen har förlorat någon nära. Självförkastelse kan ta sig i uttryck genom att individen är självdestruktiv eller känner ett starkt självförakt och inte tycker att hon är värd någonting. Självdestruktiva handlingar kan vara alkoholmissbruk, otrohet, självvald uppsägning från arbetet eller självmord. Kaos och meningslöshet är vanliga upplevelser. Den drabbade vill hitta en orsak till det som skett och kan känna sig oförstående inför livets mening. Sökandet efter en orsak kan bli till en besatthet. Likaså kan kaossituationen utvecklas till akut psykotisk förvirring. Aggressivitetstrytningar tar sig i uttryck i att individen upplevs som krävande och att individen är beroende av andra. Omgivningen känner sig anklagade och känner att de inte gör tillräckligt för personen i fråga. Många människor försvinner till slut från denna persons liv. Stressymptom är vanligt i den akuta krisen. Ångestnivån är hög under en lång tid, sömnen är sämre, dygnsrytmen blir oregelbunden och mathållningen är inte som förut. Stress är därför fysiologiska följder av både psykisk och fysisk stress under en längre tid då kroppen går in i ”alarmberedskap”. Tydliga stressymptom är trötthet, svaghet, allmän retbarhet och depressiva inslag. Andra stressymtom är psykosomatiska reaktioner med hjärtklappning, huvudvärk, oregelbunden hjärtrytm och obehagskänslor från magen.

### 3.1.3 Bearbetningsfasen

Bearbetningsfasen inträds då individen lämnar det akuta skedet. Bearbetningsfasen är som mest påtaglig mellan cirka sex månader och ett år efter traumat. Längden på bearbetningsfasen beror på själva traumat och dess betydelse för individen. Under denna fas börjar individen vända sig mot framtiden och traumat och det förgångna ockuperar inte individen så totalt som det gjort tidigare. Bearbetningsfasen kännetecknas av att individen påbörjar sina gamla aktiviteter igen och även är mer öppen för nya. Beteendestörningar och olika symptom börjar avta och förnekelsen av det som hänt är mindre påtagligt nu än innan. Nu börjar det även bli lite lättare att försonas med den eventuella skuld som personen kanske

har känt över det inträffade. Sakkunnig hjälp kan behövas om inte övergången skett inom en rimlig tid. Detta är en kritisk period eftersom att det nu oftast enbart talas vackert och positivt om till exempel den döda. Detta leder till att det ofta glöms bort hur verkligheten var medan den avlidne fortfarande levde. Tiden före dödsfallet kan i vissa fall totalt idylliseras. Det måste förekomma så lite förvanskning av verkligheten som möjligt, för att kunna gå vidare.

För mammor som har förlorat ett barn kan sörjandet ta sig i uttryck att ständigt leva med sitt barn i tankarna för att kunna känna att hon inte har övergivit barnet. Kvinnans livsenergi går åt till tankar kring barnet och hon glömmet ofta bort sig själv genom att hon inte äter eller sover i den utsträckning som hon borde och behöver. Det är inte ovanligt att resten av familjen försummas. Kvinnans moderliga uppgift har blivit att värna om det döda barnet. Kvinnan känner fysiskt av att barnet är hungrigt, fryser och är ensamt i graven och vill därför inte överge barnet. Då den övriga familjen börjar söka sig utåt igen blir det svårt för mamman, eftersom att skratt kan upplevas som ett svek mot den döde. Denna situation kan bli ohållbar för en familj. Det är vanligt förekommande att kvinnan tas in på sjukhus och först där, efter en bekräftelse och en sjukförklaring kan kvinnan få ett inre tillåtande att successivt börja äta och blicka framåt i livet.

### 3.1.4 Nyorienteringsfasen

Nyorienteringsfasen är den sista fasen, som inte har någon avslutning. Individen lever med förlusten som ett ärr som alltid kommer att finnas där men som inte hindrar individen att leva vidare. Nya relationer och intressen har uppkommit, svikna förhoppningar har bearbetats och självkänslan har återupprättats igen. Förutsättningen för detta är att individen har kunnat försona sig med det som skett. Årsdagar och högtider, såsom julafton kan känslomässigt upplevas som smärtsamma. Individen känner även ibland att det gör så ont att ingen läkning skett alls. Krisen blir en del av livet och den ska inte glömmas bort och det som individen har gått igenom får en ny betydelse under kommande livsperioder.

## 4. Metod

### 4.1 Val av metod

Vi har valt att använda oss av kvalitativ metod eftersom att vi ville möta människor och höra deras berättelse och inte enbart läsa om dem. Levin (2008) skriver om olika datainsamlingsmetoder och tar upp en definition av kvalitativ metod enligt Steven Taylor och



Robert Bogdan. Deras definition av kvalitativa metoder är: ”forskning som producerar deskriptiva data: människors egna skrivna eller talade ord och observerbara beteende”. Taylor och Bogdan har även ett antal olika kriterier som definierar kvalitativ metod, exempelvis att den betraktar sammanhang och människor som helheter, den är induktiv och forskarna söker efter förståelse för människor utifrån deras egna referensramar. Eftersom att det var just människors egna beskrivningar vi ville ha fram i vår undersökning, var det naturligt att använda kvalitativ metod. Genom att intervjua sju föräldrar som har gått igenom sorg i sitt liv, kom vi nära ämnet på ett annat sätt än om vi skulle ha genomfört en litteratur- eller enkätstudie. May (1997) menar att intervjuer ger en bra bild av människors känslor, drömmar, upplevelser, åsikter, attityder och erfarenheter. Intervjuerna har gett oss en uppfattning om föräldrarnas upplevelser, inte enbart genom orden utan även genom exempelvis tonläget i rösten och kroppsspråket. Dessa två uttryck skulle upplevas och tolkas annorlunda av oss om vi enbart läste biografier om sorg eller enkätsvar. Den form av intervju vi valde att använda liknar den som Aspers (2007) kallar för tematiskt öppen intervju. Den tematiskt öppna intervjun är öppen på så sätt att forskaren försöker utveckla samtalet. Med tematisk menas att det finns några olika teman som forskaren är intresserad av att ta reda på mer om vid intervjun. Intervjuns teman ska vara kopplade till den teori forskaren använder, men teorin ska under intervjun sättas inom parentes. En fördel med öppenhet i intervjun anser vi är att föräldrarnas berättande inte blivit begränsat till vår kunskap. Då vi mötte de olika intervjupersonerna som alla har sin upplevelse av vad sorg är och som sörjer på olika sätt kan vi inte generalisera och säga att ett sätt att sörja är rätt eller fel. Vi insåg även att det fanns nackdelar med öppenhet, exempelvis att vi ibland kom in på mindre relevanta områden.

## 4.2 Avgränsning och urval

När vi valde vårt ämne sorg valde vi en av de svåraste sorgerna, sorgen när ett barn dör. Vi avgränsade oss till föräldrar som förlorat barn och satte oss in deras perspektiv när det gäller sorgprocessen och bemötande. Med anledning av uppsatsens begränsade omfång har vi valt att lämna syskon och professionellas perspektiv utanför vår studie. Vi har valt att avgränsa oss till föräldrar där det gått minst två år sedan dödsfallet och följaktligen tackat nej i de fall där det ännu inte gått så lång tid. En av anledningarna till avgränsningen var att vi lättare kunde urskilja sorgprocessens olika delar. Vi har även begränsat oss till ett visst geografiskt område.

May (1997) menar att det finns personer som forskaren skulle vilja intervjua, men som är svåra att få tag i eller som inte är öppna för utfrågningar om sin situation. I dessa lägen är det fruktbart att använda sig av *snöbollseffekten* för att hitta intervjupersoner. Snöbollseffekten är en metod som innebär att forskarna tar kontakt med några få personer som hjälper forskarna att ta kontakt med personer i deras närhet, som sedan i sin tur frågar flera. Detta kallas även för ett icke-sannolikhetsurval och är ett effektivt sätt om man vill ta kontakt med en speciell grupp. Forskarna lämnar över beslutet om vem som är lämplig att intervjua till olika individer. Detta kan vara ett problem på så sätt att bara ett visst perspektiv lyfts fram genom den insamlade data och därmed kan forskaren gå miste om viktiga åsikter som finns utanför den valda gruppen. Av nämnda anledningar valde vi att använda oss av *snöbollseffekten*. Vi tog kontakt med kontaktpersonerna i föräldraföreningarna VSFB (Vi som förlorat barn) och Febe. Febes kontaktperson fick respons från föräldrar som ville ställa upp på en intervju och berätta om sina erfarenheter. Hon gav oss kontaktuppgifter till medlemmar i Febe och några föräldrar som finns med på Ung i minnes slutna maillista på Internet. Vi är medvetna om att vi genom vår avgränsning kan ha gått miste om andra perspektiv, från exempelvis föräldrar som inte vill prata om sin förlust. Föräldrarna som är med i föräldraföreningen och på Ung i minne vill dela sina erfarenheter med andra som varit med om samma sak.

Vi har genomfört sex intervjuer med sju mammor som har förlorat ett eller flera barn. Två av mammorna intervjuade vi vid ett och samma intervjutillfälle. Då vi intervjuade en mamma fanns även Febes kontaktperson närvarande. Vid en intervju närvarade en styvpappa samt vid två andra intervjutillfällen närvarade en biologisk pappa och ett syskon under delar av intervjutiden.

### 4.3 Tillvägagångssätt

Då vi fått kontaktuppgifter till medlemmar i föräldraföreningen Febe och föräldrar på maillistan Ung i minne mailade (se bilaga 1) vi dem och förklarade vilka vi var och vad syftet med intervjuerna var. Efter mailkontakt där tid, datum och plats bestämts, skickade vi ett informationsbrev (se bilaga 2) via mail. Informationsbrevet innehöll uppgifter om syftet med uppsatsen, information om anonymitet och bandinspelning, samt kontaktuppgifter till oss och vår handledare. Innan intervjuernas början frågade vi om intervjupersonerna har tagit del av informationsbrevet och vi fick då samtycke till bandinspelning. Vi skrev en intervjuguide (se bilaga 3) som till viss del har förändrats under intervjuernas gång. Bl.a. har nya frågor, som vi

själva inte hade tänkt på innan, tillkommit efter de första intervjuerna. Intervjuguiden har varit till olika stort stöd beroende på intervjuernas karaktär. En del intervjupersoner har pratat fritt om våra teman medan andra har föredragit att vi ställt många frågor. Vid samtliga intervjuer har vi använt oss av följdfrågor.

Föräldrarna fick själva bestämma vart de ville att intervjuerna skulle genomföras. Fem av intervjuerna genomfördes i intervjupersonernas hem och en intervju genomfördes i lokalen där föräldraföreningen Febe håller sina träffar. Intervjuerna har varit mellan en timme och två timmar och trettio minuter långa men de flesta intervjuerna varade runt en timme och trettio minuter. Den längsta intervjun hölls med två intervjupersoner.

Vi upplevde det som en styrka att vi var två som intervjuade och fick höra om föräldrarnas upplevelser då vi fick stöd av varandra under intervjuerna genom att vi båda ställde frågor. Eftersom sorg är ett tungt ämne var det viktigt att vi efteråt tillsammans kunde diskutera och reflektera över det vi fått höra.

## 4.4 Bearbetning och analys

Intervjuerna spelades in och transkriberades sedan ordagrant. Efter transkriberingen började vårt analysarbete med att koda materialet i intervjuerna, utifrån teman. Aspens (2007) skriver att koda intervjuer är som ett sorteringsarbete. Analys betyder just "att plocka isär". När material kodas så kodas och sorteras det enligt ett kodschema. Kodschemat skapas gemensamt mellan det empiriska materialet och till den valda teorin. Då empiri och teori möts växer kodschemat fram som grundar sig både i empirin och i teorin. Efter att vi kodat intervjuerna jämförde vi dessa och hittade både likheter och skillnader mellan de olika intervjuerna. Materialet analyserades utifrån våra frågeställningar och teoretiska utgångspunkter.

## 4.5 Tillförlitlighet

För att höja tillförlitligheten var det viktigt att vi skapade en bra relation till föräldern vi skulle intervjuas. Detta gjorde vi genom att ge saklig information innan intervjun via mail och även upprepa informationen under intervjutillfället och framförallt var vi var öppna för det de berättade om och de svar de gav på våra frågor. Det som vi anser höjer tillförlitligheten i vår kvalitativa metod är att vi har spelat in våra tematiska intervjuer. Detta innebär att efter intervjuerna transkriberade vi dessa och vi skrev ner varje enskilt ord som sägs i intervjuerna.

Skulle vi ha antecknat under intervjuernas gång skulle vi ha missat en stor del av vad som sagts och inte heller varit lika öppna för intervjupersonerna.

Vi har även tagit ställning till undersökningens validitet, d.v.s. om vi har undersökt det som vi hade avsikten att undersöka. Syftet med vår uppsats var att undersöka hur föräldrar som förlorat barn upplever att de blivit bemötta och hur sorgeprocessen kan se ut. Vi anser att resultaten vi fått fram är intressanta och har en nära koppling till vårt syfte, vilket gör att undersökningen har en hög validitet. Resultatet går inte att generalisera på hur alla föräldrar som förlorat barn upplever bemötande och sorgeprocessen, utan gäller endast de personer som deltagit i vår undersökning. Vi menar ändå att vårt material till viss mån kan spegla hur andra föräldrar som förlorat barn kan upplever det.

## 4.6 Etiska överväganden

När vi valde vårt ämne och framförallt vår metod var vi medvetna om att sorg är ett känsligt ämne. Till en början var vi eftertänksamma angående om det var lämpligt att intervjua föräldrar och vår okunskap bidrog till att vi var rädda för att dra upp svåra känslor hos föräldrarna. De föräldrar som är med i Febe är med frivilligt och har valt att vara öppna med sin sorg. När vi träffade våra intervjupersoner visade det sig att våra farhågor var obefogade eftersom föräldrarna ville berätta om sina barn och någon tackade oss även för att vi uppmärksammade ett tabubelagt ämne. Vi har valt att avidentifiera alla intervjupersoner, barn, övriga personer som nämns i intervjuerna och geografiska bostadsorter. Däremot går det inte att undvika att föräldrar inom samma föräldraförening kommer att kunna identifiera varandra eftersom det är en mindre grupp där de delar med sig av sina erfarenheter. Intervjupersonerna har fått skriftlig information om att det är en uppsats (se bilaga 1) på universitetsnivå vi skriver. De har även fått information (se bilaga 2) om att vi kommer att spela in intervjuerna på band, skriva av dem och sedan förstöra allt material.

## 4.7 Arbetsfördelningen

Eftersom vi är två författare ska vi redogöra för vår arbetsfördelning under uppsatsens gång. En av oss kom på uppsatsämnet sorg och presenterade det för den andra, som tyckte att det var ett intressant ämne. Metoden, syftet, frågeställningar och problemformuleringen kom vi fram till gemensamt. Vi har delat upp litteraturen mellan oss och sedan delgett varandra innehållet. Texten har vi både skrivit var för sig och tillsammans. När vi delat upp skrivandet

har vi gett respons på vad den andra har skrivit och diskuterat detta emellan oss. Texten har gått igenom grundligt tillsammans och arbetats ihop till en enhet.

## 5. Bakgrund

### 5.1 Febe – ett nätverk för föräldrar som har förlorat barn

1988 inträffade en allvarlig bussolycka med en skolklass inblandad då tolv barn och fyra vuxna från Kista omkom i Måbödalen, Norge. Efter olyckan stöttade föräldrarna varandra och 1995 startade de föreningen Febe i Kista Kyrka där de fortfarande har kontakt efter många år. Febe står inte för någon förkortning utan Febe var namnet på den första diakonissan som nämns i Bibeln och eftersom föräldrarna fått mycket hjälp och stöd av en diakonissa kändes namnet Febe som ett bra namnval till föräldraföreningen. Idag är Febe ett rikstäckande nätverk för föräldrar som förlorat barn och representeras genom olika lokala föreningar runt om i landet. Kommuner, församlingar, polisskolor och sjukhus m.fl. hör av sig till Febe för utbildning i hur de ska bemöta föräldrar som förlorat ett barn. Föräldrar med egen erfarenhet ställer då upp och berättar om vad de varit med om. Utbildningarna sker i föreläsningsform med teori, praktiska exempel och det finns även tid för frågor och diskussion. Febe är en politiskt och religiöst obunden förening.

I Febes lokalföreningar träffas regelbundet föräldrar som förlorat barn. Medlemmarna kan komma på de möten de vill beroende på hur de känner sig den dagen. Vanligtvis hålls en berättarrunda där varje förälder får prata och dela med sig av sina erfarenheter, men vill en förälder sitta tyst på mötet och lyssna, är det okej. På mötena kan föräldrarna berätta om längtan och saknad, sorg och ilska, hopp och förtvivlan och glädje och sorg. Vissa möten kan föräldrarna prata om ett förutbestämt tema. De som bor långt ifrån en lokalförening kan gå in på Febes hemsida och därigenom få värdefulla kontakter med andra föräldrar i samma situation. I oktober varje år ordnas en Febedag i Kista Kyrka där föräldrar från hela landet kan mötas och under dagen hålls det föredrag, samvaro och minneskonsert. Även syskon och anhöriga får vara med.

Föräldrar orkar inte alltid själva ta kontakt med Febe så ibland är det en anhörig som hör av sig via telefon eller mail. Ibland åker kontaktpersonen för Febe hem till den drabbade familjen och det kan vara en lättnad att få berätta för någon som själv har gått igenom samma sak. När den drabbade känner sig redo är hon välkommen att delta i Febes veckomöten.

## 5.2 Ung i Minne

Ung i Minne är en lösenordsskyddad, sluten maillista på Internet för alla föräldrar som har förlorat ett barn oavsett ålder och dödsorsak. På listan kan tankar och känslor skrivas ner, men man kan även vara med och bara läsa det andra skriver. Medlemmarna kan stötta varandra och läsa information som är bra när man förlorat ett barn. Bland annat finns tips på ”när orken tryter” – recept, på enkla maträtter att laga då man inte riktigt orkar med. På sidan kan man även få information om sorg, få praktiska tips om hur man bemöter någon som sörjer och läsa om kommentarer som man bör undvika när man bemöter sörjande. Det finns också en presentation över dem som finns med på listan.

## 5.3 Presentation av intervjupersoner

De flesta av intervjupersonerna är eller har varit aktiva på Ung i minnes maillista. Fem av intervjupersonerna vi träffade var aktiva i föräldraföreningen Febe. I dessa intervjuer har vi valt att fokusera på det muntliga berättandets betydelse genom att träffa andra föräldrar i samma situation. Två av intervjupersonerna är inte medlemmar i Febe och i dessa intervjuer har vi valt att fokusera på det skriftliga berättandets betydelse som sker exempelvis via Ung i minne, olika Internetforum och bloggar. Intervjupersonerna har förlorat barn som var i åldrarna 13-28 år. Dödsorsakerna har varierat från sjukdom och olycka, till mord och självmord. Vid intervjutillfällena hade det gått minst två år efter att barnet hade dött till som mest 22 år efter barnets död. Nedan följer en presentation av intervjupersonerna och deras barn med ålder, dödsorsak och fingerade namn på samtliga personer.

- Vanja och Bo förlorade dottern Camilla, 22 år, genom ett mord 1999.
- Nina förlorade sonen Mikael, 17 år, genom sjukdom 2004.
- Helen förlorade sonen Martin, 23 år, genom en olycka 2004.
- Vera förlorade sonen Max, 13 år, genom sjukdom 1988  
och sonen Måns, 28 år, genom sjukdom 2005.
- Inga förlorade sonen Markus, 19 år, genom sjukdom 2007.
- Jenny förlorade dottern Cornelia, 20 år, genom självmord 2008.
- Astrid och Bertil förlorade dottern Cajsa, 24 år, genom sjukdom 2008.

## 6. Analys

Nedan analyseras intervjuerna utifrån våra frågeställningar och teoretiska utgångspunkter. Frågeställningarna är uppdelade i tre teman:

- *Berättande*: Föräldrarna värdesätter att ha kontakt med andra föräldrar i samma situation och dela sina erfarenheter med dem, genom Febe och Internet.
- *Bemötande*: Föräldrarna har delat med sig av sina erfarenheter av hur de blivit bemötta av professionella och omgivningen. De har även berättat hur de önskar att de blivit bemötta och hur deras bemötande gentemot andra har förändrats.
- *Sorgeprocessen*: Föräldrarna har berättat hur den första tiden efter dödsfallet var, hur de reagerat, bearbetat och hur de ser på framtiden.

Vi anser att berättande och bemötande är en del i sorgprocessen, men vi har ändå valt att lyfta ut berättande och bemötande till enskilda teman. Eftersom vi speciellt vill belysa dessa teman kommer de att analyseras vart och ett för sig. Sorgeprocessen har dock fått ett större utrymme med anledning av att materialet kring det temat var mer omfattande. Delar av analysen har en mer sammanfattande karaktär då intervjupersonerna uttryckt sig relativt samstämmigt.

### 6.1 Berättande

#### 6.1.1 Kontakten med föräldraföreningen Febe

Föräldrarna som vi har intervjuat har kommit i kontakt med Föräldraföreningen Febe efter olika lång tid efter barnets död. Det har varierat mellan några få veckor till flera år efteråt.

Intervjupersonerna har besökt Febe alltifrån några gånger till regelbundet under sex års tid. Vanja gick med i Febe åtta år efter hennes dotters död, då gruppen startades, men hon tror att hon skulle ha mått bättre om hon kommit i kontakt med en föräldragrupp tidigare. Helen däremot menar att Febe inte har hjälpt henne eftersom det inte förändrar det faktum att hennes son är död. Föräldraföreningen Febe fyller samma funktioner som självhjälpsgrupper, sorgegrupper och stödgrupper. Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning visade att många föräldrar som inte varit med i en stödgrupp trodde att det kunde ha hjälpt dem. Vidare framgick det att inte alla kände sig hjälpta av gruppen. Medlemmarna som deltar på Febes möten befinner sig i de olika faserna som Cullberg (2006) tar upp. Febe kan vara en hjälp för dem som befinner sig i reaktionsfasen såväl som bearbetningsfasen eller nyorienteringsfasen då de kan få berätta och få bekräftat att det de känner är normalt. Det

finns enligt Karlsson (2006) ett ömsesidigt stöd i en självhjälpsgrupp och den som ger hjälp blir ofta mest hjälpt själv. Den som exempelvis befinner sig i nyorienteringsfasen och delar med sig av sina erfarenheter på ett Febemöte kan med andra ord genom detta även bli hjälpt själv.

Några av intervjupersonerna beskriver hur det kändes innan första Febemötet. Många av föräldrarna säger att det inte var lätt att gå dit första gången. Vera beskriver att det var mycket blandade känslor inför att möta andra som förlorat barn och att dela med sig av sina mest personliga och tragiska erfarenheter till främmande människor. Vanja beskriver hur hon åkte runt i stan i en timma innan hon bestämde sig att åka till Febemötet. Nina berättar att hon var tvungen att ta egen bil till Febemötet, ifall hon kände ett behov av att fly därifrån snabbt. Helen hade länge funderat på att besöka ett Febemöte. Vanligtvis beskriver hon sig som social, men hon blev nervös och satt helt tyst under hela sitt första Febemöte. Hon funderade sedan över varför hon inte gått dit tidigare: ”Att jag inte har gått innan beror nog på att jag inte vill acceptera. Och i och med att jag gick dit så var jag tvungen att berätta det för andra”. Föräldraföreningen Febe fyller samma funktioner som Berge Svenberg och Wirgenes (1995) menar att en sorgegrupp gör. En av funktionerna de tar upp är att ge plats för sorgen så att känslorna ska kunna erkännas och uttryckas. Helen hade inte tidigare velat acceptera och berätta för andra. För att funktionen ska kunna uppfyllas krävs att de som kommer till gruppen vill erkänna sorgen. Några i Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning som inte deltagit i någon stödgrupp ville inte prata med utomstående om sin sorg. Vera kände till en början blandade känslor inför att dela sin sorg med utomstående, men upplevde det sedan som ett fint tillfälle att visa sina känslor. Funktionen uppfylls eftersom att det finns plats för sorgen och känslorna.

En fördel med Febe är att föräldrarna som varit med en längre tid visar på att man kan överleva något så svårt som att förlora sitt barn. Det kan vara en hjälp för nydrabbade föräldrar att få inblick i hur andra upplevt sorgens olika skeenden, hur den bearbetas och hur tankar förändras. Likaså kan det vara meningsfullt för de föräldrar som varit med en längre tid att få ge vidare sina erfarenheter. De som har gått på Febemöten under en längre tid har upplevt Febe som en stor hjälp. Vanja uttrycker det:

... Och det var rätt så skönt och komma till Febe då och få berätta. Jag fick berätta hur jag kände och hur jag upplevde och jag kunde sitta där och gråta och det var ingenting som var konstigt och. Jag kunde ju berätta om många grejer som de andra inte hade upplevt än va, som inte hade kommit så långt. Så det har



hjälpt mig jättemycket. Och nu sista tiden så går jag mer på Febes möten för de andras skull, inte så mycket för min egen, va. Och man känner att man är nog lite klar med det här för sin egen skull, men att man kan hjälpa andra. Så kan jag känna.

Trots att dödsorsakerna har varit olika finns många likheter i föräldrarnas erfarenheter av sorgen. De delar många liknande erfarenheter till exempel på vilket sätt andra människor bemött dem, känslor under det första året med firanden såsom jul, födelsedagen, årsdagen och andra högtider, samt hur vardag och högtider upplevs några år efter dödsfallet. Föräldrarna upplever att det är lättare att prata med andra som har gått igenom samma sak och kan känna igen sig i varandras berättelser. Vanja menar att de som inte förlorat ett barn inte kan veta hur det känns. På Febe kan föräldrarna uttrycka sina känslor och sina tankar utan att någon tycker att det är konstigt och utan att behöva förklara varför man beter sig på ett visst sätt. Föräldrarna får en bekräftelse på att de är normala i en onormal situation, även om de gör konstiga saker. Man kan även skratta och gråta, utan att behöva förklara sig. Som Nina berättar:

Jag vet att första gången jag skrattade efter Mikael dog, så gjorde jag det alltså öppet. Jag fick så dåligt samvete så jag visste inte var jag skulle ta vägen. För jag tänkte att här sitter jag och skrattar och mitt barn är död. Men tillsammans med Febe då var det ju okej, för de visste ju att det har inte gått över. Just i den här stunden är det bara skönt att få skratta ut litegrann. Men sorgen är ju inte mindre, men det tror människor. Alltså, om jag skrattar på jobbet så tänker, tänk vad glad och som hon har gått igenom och vad bra och så, det är ju över nu. Och nästa gång så kommer jag och gråter och då va, har det hänt något? Nej, inte mer än att Mikael är död idag också. Men det förstår de inte, men vissa dagar är ju lättare.

I likhet med Laakso och Paunonen-Ilmonen (2002) upplever även föräldrarna vi intervjuat att de med samma erfarenhet är de enda som fullt ut kan förstå. Ytterligare en likhet är att det är enkelt att berätta för gruppen och att de får stöd. Tre av funktionerna Berge Svenberg och Wirgenes (1995) tar upp är att skapa gemenskap, normalisera känslor och dämpa ångest. Det framgår tydligt att det finns en gemenskap i föräldraföreningen Febe som grundar sig i deras gemensamma erfarenheter. I gruppen finns det plats för olika känslor och alla känslor är

tillåtna. Tanken är även att normalisera känslorna genom att få höra att andra känt samma sak. Eftersom att vissa i Febe har kommit längre i sorgprocessen än andra kan de dela med sig av sina erfarenheter och ge en bred bild av sorgereaktioner, vilket kan minska de nydrabbades ångest och rädsla för att förlora förståndet.

Gemensamt för alla föräldrar i föräldraföreningen Febe är att de vill prata om sina barn. På Febemötena har man ibland speciella teman och en gång var temat ”minnen” och föräldrarna fick prata minnen de har av barnen och ta med sig foton. Febe uppfyller även den sista funktionen som Berge Svenberg och Wirgenes (1995) talar om, genom att ge en bild av den man förlorat.

### 6.1.2 Internetforum och dess funktioner

De flesta av intervjupersonerna är eller har varit aktiva på en sluten maillista som heter Ung i Minne. På maillistan har man kontakt med andra föräldrar i samma situation och delar med sig av sina erfarenheter. Föräldrarna som vi har träffat har visat ett intresse för att skriva ner sina tankar, vilket främst har skett genom mail, bloggar och minnesforum. För Nina har tankarna resulterat i att hon har skrivit en bok och Astrid hade även hon en tanke att skriva en bok. Astrid började skriva ner minnen och hon kände att det var nyttigt och bra för henne själv att skriva av sig. Jenny och Astrid har främst haft kontakt med andra drabbade föräldrar genom Internet. Kort efter dödsfallen har föräldrarna gått ut på nätet och sökt efter andra föräldrar som har förlorat barn. Astrid fick tips av en väninna om Ung i minne och Jenny letade sig fram till maillistan på egen hand. Efter några månader började kvinnorna dela med sig av sin sorg på Internet. Bloggar, minnessidor, Ung i minne och andra Internetforum fyller en funktion genom att föräldrarna kan skriva av sig när de mår dåligt. Jenny uttrycker om Ung i minne:

Det är nog det som jag har använt mest på grund av det att man kan skriva av sig de dagarna när det har varit förfärligt, då skriver man av sig. Sen får man ju svar på nåt sätt att det är andra som har läst och då skriver de någonting... fortfarande när nu över två år sen jag förlorade henne, så att, fortfarande läser jag och sen ibland läser jag inte... då väljer jag mer och mer, väljer man, att nu orkar jag inte läsa och sen tar man bara bort meddelanden, men att den finns ju.

Astrid säger om kommentarerna hon får: ”Visst har det varmt när någon har tänt ett ljus och skrivit... man känner att det är någon som bryr sig.” Jenny och Astrid upplever att de känner igen sig i andras berättelser och inlägg och kan själva ge kommentarer om det är något som berör dem. För Jenny har bloggandet övergått till att mer och mer handla om vardagen och fritidsintressen. Ibland skriver hon om sorgen, exempelvis på minnesdagar och födelsedagar osv. För Astrid och Jenny har det skriftliga berättande varit betydelsefullt i bearbetningen av sorgen. Genom berättandet på Internet skapas såsom Bosticco och L. Thompson (2005) menar, förståelse för världen och länkar till andra människor. De menar även att berättandet kan vara renande på så sätt att det som inträffat tar upp mindre och mindre plats ju fler gånger det berättas. Både Astrid och Jenny har känt att det har varit bra att skriva av sig sina tankar och känslor. Astrid och Jennys beskrivningar av de olika funktionerna på Internet stämmer väl överens med Roberts (2004) beskrivning av att Internet har gett sorgen nya sätt att ta sig i uttryck. Internet finns alltid tillgängligt och kan användas i samtliga Cullbergs (2006) faser. För våra intervjupersoner var användandet av Internet mest intensivt i början för att sedan minska och ändra karaktär.

## 6.2 Bemötande

### 6.2.1 Bemötande från professionella

Alla intervjupersoner har sin egen berättelse och upplevelse av bemötandet från professionella och det finns både likheter och skillnader mellan berättelserna. Med professionella menar vi alla de som i sitt yrke möter sörjande människor, vilket kan vara exempelvis poliser, begravningsentreprenörer, präster, kuratorer, psykologer och läkare.

Astrid upplevde att hon fick ett fint bemötande från alla på sjukhuset såsom sjukhuspräst, kurator, sköterskor och läkare. Det som var bra med deras bemötande var att “De tog det lugnt och de lyssnade på vad vi ville, ja de kändes väldigt medmänskliga i den situationen som vi befann oss i just då. Och de ringde hit sen, prästen han ringde hit några gånger och kollade liksom så att allt var okej.” Vera berättar att hon tyckte att personalen på sjukhuset ställde upp så gott de kunde och försökte att lindra det som var värst just då. Läkaren som hade opererat Måns förklarade vad som stod i hans journal. När Helen kom till sjukhuset ville hon inget hellre än att se sin döde son direkt. Hon upplevde det sedan som att kuratorn tyckte att de varit där tillräckligt länge. Självt tyckte hon att de nästan inte fick vara där, fastän de säkert varit där flera timmar. Om bemötandet säger Helen:

Alltså jag tror att det hade kvittat vilken människa ni hade ställt framför oss i den situationen, så hade vi nog inte uppfattat dem som varken snälla eller hjälpsamma. Men det som slog mig sen, det var det att det var inte en människa, vad jag vet, som frågade om man behövde någon hjälp.

Cadell et al. (2004) menar att två saker som är viktiga för läkaren att tänka på är att ge föräldrarna information och att visa medkänsla vilket tycks stämma överens med bemötandet Astrid och Vera fick. Ett önskemål som föräldrarna i Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning hade, var kommunikation. Kommunikationen gick åt båda håll eftersom att Astrid inte bara fick information utan de lyssnade även på henne. Även prästens agerande stämmer överens med Cadell et al. (2004) eftersom att prästen gav uppföljande stöd. Ett annat önskemål från Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning var information om krisgrupper. Detta gavs inte till Helen och hon fick heller inget annat erbjudande om hjälp, vad hon vet. Det är dock inte helt omöjligt att Helen fick information som hon inte kommer ihåg eftersom att hon var i chock. Cullberg (2006) menar att det är svårt för en människa i chock att ta in information och att den behöver upprepas.

De flesta upplevde att hjälpen inte kom till dem utan att de själva fick söka den. För Inga var det så att en präst var hemma hos dem och han sa att han skulle ordna någon som de kunde prata med, men sen hördes inte prästen av mer. Två av intervjupersonerna fick dödsbeskedet från polisen. Vanja berättar: "Och efter det att dom hade berättat detta då så kör dom härifrån. Sen hände ingenting, det var ingen som tog kontakt med oss överhuvudtaget, ingen präst, ingen inom sjukvården, ingenting. Vi fick ingen hjälp med någonting." Jenny upplevde att polisen berättade sakligt om det som hänt och att hon fick ett professionellt och bra bemötande. Dock lämnades även de ensamma i chocken när polisen gått. De fick själva ta reda på var de kunde höra av sig för att få hjälp och även ta reda på själva hur de skulle gå till väga med allt praktiskt. I dessa exempel ryms både positiva och negativa aspekter av bemötande. Poliserna uppfyllde en del av det som Cadell et al. (2004) ser som gott bemötandet genom att de gav föräldrarna saklig information. Därefter lämnade de föräldrarna själva vilket Cullberg (2006) menar att man inte bör om en människa går igenom en stark chock. Bemötandet Inga fick från prästen kan sägas vara tvärtemot vad Cadell et al. (2004) anser är gott bemötande från präster, nämligen att de är tillgängliga och fullföljer sina åtaganden.

Även om bemötandet har varierat mycket finns det några professionella som ställt upp för de sörjande på ett speciellt sätt och klarat av att bemöta dem på ett bra sätt. För

Vanja var det en läkare som även var präst, som hon träffade när de åkte in till sjukhuset den dagen de fick beskedet och som de fortfarande har kontakt med. Vanja fick även ett fint bemötande av den utländska polisen som hörde av sig kontinuerligt under utredningen. För Nina var en av dessa en kurator som fanns med på sjukhuset och som sedan även ställde upp som samtalshjälp när det var problem för Nina att få en psykologkontakt. För Helen var det en präst som fanns med när Helen besökte sin döde son. Alla dessa exempel på ett gott bemötande stämmer överens med vad föräldrarna i Cadells et al. (2004) undersökning ger för råd kring gott bemötande.

Många av föräldrarna berättar att de fått mycket hjälp och stöd från begravningsbyrån och ingen uttrycker det motsatta. Begravningsbyrån har gett ett fint bemötande till föräldrarna som de har saknat från exempelvis sjukvården. Jenny undrar "Varför ska det vara att begravningsbyrån är det bästa bemötande man får"? Föräldrarnas upplevelser av bemötandet från begravningsbyrån stämmer väl överens med de saker som föräldrarna i Cadells et al. (2004) undersökning ansåg vara viktigt. Flera av föräldrarna visste att de kunde ringa till begravningsbyrån när som helst och att de även fick komma dit för att se sitt barn.

### 6.2.2 Bemötande från omgivningen

Liksom upplevelserna av bemötandet från de professionella varierat finns även likheter och skillnader i hur de sörjande blivit bemötta av omgivningen. Med omgivningen menar vi människor runt omkring den sörjande exempelvis släkt, vänner, bekanta och arbetskollegor.

Flera har upplevt en tystnad från omgivningen efter begravningen. Många i omgivningen visar att de bryr sig och beklagar sorgen innan begravningen, men efteråt är det få som finns kvar. Människor i omgivningen har svårt att veta hur de ska förhålla sig till den drabbade föräldern och veta vad de ska säga. Vera säger "... men jag tror att många tror att nej, nu kan vi inte prata om dem, därför att då blir hon säkert jätte ledsen och så säger man ingenting och det blir så onaturligt". Vanja upplever inte att familjen har fått någon hjälp från omgivningen:

Nej, tycker inte det, nej. Jag tycker inte det och det är precis som att folk är rädda. Dom vågar inte och det är fortfarande likadant idag. Det är ingen som nämner Camilla idag. Hon lever ju hos mig hela tiden va, varenda dag och si och så. Man undrar ju till exempel vad hon hade gjort och si och sådär. Men det är

aldrig någon som frågar nu hur mår du och det här. Utan det är ungefär som att det är tabubelagt. Och man ska inte fråga för då kan jag bli ledsen. Och det är snarare tvärtom man blir mer ledsen när folk inte frågar. Och även som i början tyckte jag jätteofta man kunde vara ute och gå och så kom där någon man kände som man inte träffat på ett tag. Dom kunde vända och gå på andra hållet för att dom skulle slippa konfronteras med en. Kan man nog säga.

Vanja är inte ensam om sin erfarenhet att människor runt omkring undvikit henne och inte vetat hur de ska hantera situationen. Jenny och även Astrid, känner att de fått det bemötandet av några arbetskamrater. Nina berättar att hon hade många vänner innan, men att nu bara ett fåtal av dem finns kvar. Enligt Propper (2003) är en ung människas död något som påverkar hela omgivningen starkt. Människor vill inte alltid sätta sig in i föräldrarnas situation eftersom att det är smärtsamt att ens tänka tanken att det kan hända dem också. Vidare menar Propper (2003) att människor har svårt att veta hur de ska förhålla sig till föräldrarna efter begravningen. Det kan skapas besvikelse hos föräldrarna om omgivningen exempelvis undviker dem. En del av föräldrarna har upplevt att de blivit undvikta, vilket stämmer överens med resultatet i Arnolds et al. (2005) undersökning. Negativt stöd kan enligt Laakso och Paunonen-Ilmonen (2002) bl.a. visas genom brist på stöd eller uppbrytande av vänskap och det har en del av föräldrarna fått uppleva.

Flera av föräldrarna upplever att människor runt omkring dem går vidare med sina liv efter begravningen och föräldrarna kan till viss del uppleva att barnen glöms bort. Vera uttrycker: "... det som är verklighet för oss är inte deras verklighet, de lever ju i en annan värld". Propper (2003) menar att det är viktigt för föräldrarna att människor i omgivningen fortsätter att prata om barnet och att det blir ihågkommet. Enligt Arvidsson-Artmans (2002) är det viktigt att erkänna den sörjandes behov av att prata om den döde och att lyssna.

Det finns även exempel på människor i omgivningen som gett föräldrarna ett gott bemötande och ställt upp på ett speciellt sätt. När Vanja förlorat sin dotter kom en anhörig och bjöd dem på mat. Det kom även en helt främmande kvinna för att beklaga sorgen. Hon ställde sedan upp på ett särskilt sätt och sen dess har Vanja och hon varit väninnor. För Nina var det två vänner som ställde upp och bland annat tog hand om sonens grav när hon åkte iväg. Jenny kände att hon fick ett bra bemötande på sitt träningsställe och att det var ett ställe där hon kunde lägga av sig sin mask. Inga upplevde att hon fick mycket stöd från sina arbetskamrater och chefen när hon kom tillbaka till arbetet. Helen berättar att de dagar då hon

inte orkar gå till arbetet kan hon ringa och säga att hon stannar hemma och det går bra. Gemensamt för dessa exempel är att människorna bemött föräldrarna förbehållslöst, vilket Arvidsson-Artman (2002) menar är en bra utgångspunkt för att möta sörjande. Föräldrarna har fått emotionellt och praktiskt stöd av några i omgivningen, vilket enligt Laakso och Paunonen-Ilmonen (2002) är positivt stöd och hjälper sorgearbetet framåt. Vanja och Nina ger konkreta exempel på praktiskt stöd som de fått och det menar Propper (2003) och Arvidsson-Artman (2002) är bra sätt att hjälpa.

### 6.2.3 Hur föräldrarna velat bli bemötta och hur de bemöter andra drabbade

Vad de flesta föräldrarna saknade mest i bemötandet från sjukhuspersonal var hjälp vidare med psykologkontakt och hänvisning till en föräldraförening etc. Jenny önskar att någon kunde ha hjälpt till med praktiska saker, exempelvis sjukskrivning. Helen uttrycker det:

Samtidigt tycker jag att man inte nog kan poängtera att det är liksom hjälpen ska komma utifrån för man har inte kraften att söka den själv. För det första vet man inte var man ska leta och för det andra har man inte initiativ i kroppen. Det måste nästan tvingas på en för den kan erbjudas men det är jättelätt att säga nej för då slipper man ju ta itu med det, man slipper se det.

Cullberg (2006) menar att första gången de drabbade kommer i kontakt med professionella är vid dödsfallet. Föräldrarna i vår undersökning skulle redan då ha velat få hjälp vidare. Önskemålen och förväntningarna om information om krisgrupper samt praktiska råd, som föräldrarna i vår undersökning hade gemensamt med föräldrarna i Laakso och Paunonen-Ilmonens (2002) undersökning, infriades inte.

Jenny menar att de flesta drabbade skulle må bra av att bekanta visar att de finns och att de ser en. Jenny ger några exempel på hur man kan visa det "Ja, det behöver inte vara nåt, man kan krama om, man kan ju bara klappa på axeln eller säga, åh jätteroligt att du är tillbaka när man kommer efter sjukskrivningen eller efter det har hänt och ja. Och inte det här, bara att som om ingenting." Ett av de fyra H som Arvidsson-Artman (2002) tar upp är "Håll om" och att en kram kan förmedla mer än ord. Det är ett exempel på att våga vara nära, vilket Arvidsson-Artman (2002) även skriver om.

Det finns en insikt hos föräldrarna att de ändrat sitt förhållningssätt gentemot andra sörjande sedan de själva fått erfarenhet av sorg och bemötande. Astrid uttrycker det så

här om omgivningens bemötande: "Cajsa hade en klasskompis som förlorade sin far och syster i en bilolycka och jag träffade mamman på biblioteket och kunde inte förmå mig att säga mer än hej till henne. Jag visste inte hur jag skulle agera och jag kan tänka mig att de har känt precis likadant som jag kände då." Föräldrarna använder sina erfarenheter till att de nu bemöter andra på det sätt som de själva önskar att de blivit bemötta. Jenny hade en kollega som förlorade ett barn en tid efter henne själv, men som inte ville prata om det. På något sätt ville Jenny ändå visa att hon brydde sig och förstod. Med respekt för kollegan pratade hon inte om det, utan hon visade istället sin omtanke och att hon fanns där, genom att lägga sin hand på kollegans axel. När några bekanta till Vanja förlorade ett barn bjöd de hem det paret på mat. Nina ger rådet:

Det absolut sämsta att göra är att va tyst. Det är bättre att säga nånting fel än att inte säga nånting alls. För alla, jag tror att jag kan prata för alla, så vill man, man vill prata. Vi kanske vill prata om olika saker, men vi behöver prata. Så om det skulle hända i er närhet eller i ert yrke eller så. Var inte rädda för att fråga, var inte rädda för att säga rent ut som det är. För det är guld för oss.

Jenny agerade precis så som Propper (2003) föreslår att man kan agera om en kollega inte vill prata om det som hänt. Vanja agerade i sin tur utefter ett av de fyra H som Arvidsson-Artman (2002) tar upp, nämligen "Häll i" och såg till att hennes bekanta fick mat och dryck. Föräldrarna är medvetna om vad som kan vara till hjälp för en sörjande.

## 6.3 Sorgeprocessen

### 6.3.1 Dödsbeskedet

Föräldrarna fick dödsbeskedet på olika sätt. Då Astrid var på sjukhuset och fick beskedet om att hennes dotter var död reste hon sig upp och sprang. Det slutade med att Astrid sprang in i väggen. Astrid har inget minne av vad som sades där efter. Inga, som hittade sin son på golvet efter att han blivit sjuk och trillat ihop berättar att: "Jag fattade ju ingenting sen efteråt vad som hade hänt, ju... det kom ju så plötsligt, va. Man förväntar sig inte att man ska hitta honom på golvet. Så är det ju, man orkar liksom inte." Jenny berättar att:

... Under dagen hade vi inte fått tag i henne och då blev jag ju orolig och ville ju att polisen ska gå in i hennes lägenhet, hon bodde ju inte hemma och det ville de



inte göra. Och sen tar det hela dagen och sen blir det kväll och sen halv nio kommer de och berättar vad som har hänt och då kommer det två poliser med ...

Nina berättar att läkarna berättade för henne att de gjort allt de kunde och var tvungna att stänga av respiratorn. Nina säger: ”Då blev jag först arg för att inte jag fick bestämma.” Vera berättar att hon var totalt lamslagen efter att hon fått beskedet att läkarna inte kunde göra mer. Helen fick beskedet på telefon av sonens pappa, att sonen inte längre levde:

Och sen när han inte ville säga någonting till slut så bara frågade jag helt i det blå, ja, men han lever väl? Och då svarade han nej och då, det finns ingenting där efter... Allting blev bara svart och så vaknade jag av att jag låg på sängen och bara liksom, jag tror, vrålade bara rakt ner i kudden... sen vet jag att jag bara gick och gick och gick och gick och gick och kunde inte vara stilla...

Helen beskriver det som att världen stannade den dagen. Vanja berättar att hon fick dödsbeskedet av två poliser då hon kom hem efter en promenad med hunden: ”Det första jag ser då när jag kommer in, det är två poliser som sitter i soffan plus då min exman och Bo då. Och då berättar de för mig att jag ska komma in där och att Camilla blivit mördad”.

Nina, Helen och Vera har poängterat vikten av att börja organisera och vara effektiva efter dödsbeskedet. Det kunde handla om att samla ihop barnen, fixa psykologkontakter och ordna med någon som kunde ringa och avboka möten. Vera tror att detta är ett sätt att överleva första tiden, liksom Cullberg (2006) skriver att verkligheten hålls ifrån den drabbade ända tills hon kan ta in det som hänt. Han menar vidare att det i chockfasen ofta råder kaos under ytan hos den drabbade, samtidigt som den drabbade ytligt sett kan verka strukturerad. Den drabbade kan skrika, uppträda förvirrat och få minnesluckor, vilket bekräftas av det intervjupersonerna har berättat.

### 6.3.2 Förståelse för vad som har hänt

Direkt efter dödsbeskedet sökte Jenny information om sorg via Internet och genom böcker för att hon skulle förstå vad som hade hänt och förstå vad som var normala reaktioner. Jenny fick se sin dotter två dagar efter dödsfallet och det var först då hon insåg att dottern var död. När Helen fick se sin döde son förstod hon att han var död: ”Alltså rent logiskt har jag ju vetat det hela tiden. Alltså, jag menar, man åker ju inte och träffar sin pojke och tar i honom och

känner att han är kall och så vidare, utan att förstå. Men samtidigt så, alltså, jag tror aldrig att jag kommer till att acceptera det”. Hon känner att det inte var så hemskt längesen som hon ”vaknade upp” och hon säger att hon har vaknat till en verklighet som inte är vacker. Cullberg (2006) skriver att det är bra för de efterlevande att se den döda eftersom att det ger en insikt i att personen verkligen är död. Cadell et al. (2004) beskriver fem teman som föräldrar anser har varit viktiga för deras bearbetning, varav behovet av att säga hej då är ett tema. För både Helen och Jenny var det avgörande att få se sina döda barn för att förstå att de var döda.

Vanja berättar om chocken och säger ”Jag tror inte den har gått över ännu. Alltså, jag vet det är jättesvårt att förklara, men vad ska man säga? Man lever i en konstig bubbla på nåt sätt och det gör man jätte, jätte, jättelänge”. Även Astrid beskriver första tiden som att hon gick i en bubbla. Efter elva år har Vanja fortfarande svårt att förstå att hennes dotter är död och hon kan fortfarande få känslan av, för en liten sekund, att allt bara är en dröm. Vera förlorade Måns för fem år sedan och får ibland en tanke att hon ska ringa honom. Hon har kvar hans nummer i mobilen och säger att det är lite märkligt eftersom hon vet att hon aldrig kommer att behöva ringa numret. Efter två år började Astrid inse att Cajsa var död och aldrig mer kommer tillbaka men hon säger att det var svårt att ta det till sig eftersom det kändes som att dottern var bortrest och snart skulle komma hem igen. Nina kommer ibland på sig själv med att tänka att hennes son bara är bortrest och det var åtta år sedan han dog. Inga berättar att hon efter en tid började förstå att sonen var borta och inte kommer tillbaka mer, men att hon samtidigt ändå inte förstod det. Helen beskriver att hon fortfarande ibland får en tanke att hon ska ringa Martin, men kommer därefter på att hon inte kan det. Arnold et al. (2005) skriver att många föräldrar som de har undersökt upplevde en stark känsla av förlust efter barnets död men att känslorna minskade i styrka med tiden. Sorgen tar aldrig slut, men föräldrarnas nuvarande känslor varierar i intensitet. Detta berättar även Vanja, Vera, Astrid, Nina, Inga och Helen som ständigt lever med sorgen efter mer än två år efter dödsfallet och som fortfarande ibland får känslan av att barnen ska komma hem igen.

### 6.3.3 Känslor, beteenden och tankar

Nina var helt lamslagen den första tiden och visste inte alltid vart hennes döttrar befann sig. Hon berättar att barnen ofta kom hem och hittade sin mamma liggandes i fosterställning på köksgolvet: ”Jag ville verkligen att de skulle flytta på heltid till sin pappa för att jag skulle kunna ta mitt liv ... Och de kände ju lite grann att, jaha, då betyder ju Mikael mer än vad vi gör, för du vill ju inte vara här med oss.” Nina berättar att hon och döttrarna har pratat om den

första tiden och att allt idag är förlåtet. Det finns likheter mellan Ninas beteende och Cullbergs (2006) beskrivning av försvarsmekanismen regression, då hon gick tillbaka i utvecklingen. Försvarsmekanismer hör enligt Cullberg (2006) till reaktionsfasen. Vidare skriver Cullberg (2006) om bearbetningsfasen att en mamma som förlorat sitt barn ständigt kan leva med sitt barn i tankarna för att värna om det och inte överge det. Det kan då hända att övriga familjen försummas. Barrera et al. (2007) menar att föräldrar med uppslukande sorg kan uppleva svårigheter med att vara en bra förälder åt de kvarvarande barnen. Det Cullberg (2006) och Barrera et al. (2007) skriver stämmer in på Nina då hon inte var närvarande för sina döttrar.

Jenny berättar att hon skrev av sig sina tankar i en blogg. Hon skyllde lite på sjukvården för att de inte hade frågat om hur hennes dotter mådde psykiskt, ”man skyllde lite på vissa saker... hon hade ju varit i kontakt med sjukvården och då tyckte man också att varför ställde ingen frågan, hon hade ju fysiska symptom, men varför ställer ingen frågan... hur mår du egentligen när du har så ont i magen hela tiden och kräker”. En av försvarsmekanismerna som Cullberg (2006) tar upp är projektion, vilket innebär att individen lägger skuld på någon annan för det som hänt.

Inga arbetar inte för tillfället och det gör att hon grubblar en hel del på dagarna. ”... vissa dagar så går man och tänker men kanske skulle jag ha gjort detta eller skulle ha gjort det, va, men alltså, det beror på hur man känner sig med, på dagarna.” Helen kan ibland börja tvivla på om hon gjorde tillräckligt mycket för Martin. När hennes barn då säger att hon var ovanligt mycket mamma för honom, så litar hon på det. Jenny berättar att det tog runt ett år innan hon släppte all skuld och insåg att hon inte kunde ha gjort saker bättre än vad hon hade gjort. Vera berättar om sina samvetsförebåelser:

Och sen kommer ju då ett stadium tycker jag när man på något sätt, man börjar ju vakna till liv också kommer alla samvetsförebåelser. Allt det där, varför gjorde jag inte det, varför sa jag inte det, varför? Alltså, det tror jag också är ganska vanligt. Att man, åh, jag skulle ju ha sagt åt läkarna det och jag skulle ju naturligtvis kämpat mer för det och. Jag vet inte vad det är som gör att man måste plåga sig själv om det, för det är ju ingenting, man kan inte ändra på någonting. Men jag har förstått det på andra också att det finns där. Det finns nog hos de flesta, att man skulle ha gjort. Och det gör jag än idag, det kan komma, tänk om jag hade...

Persson (1995) skriver om Lindemanns sorgesyndrom och tar upp att den efterlevande kan anklaga sig själv och känna skuldkänslor för vad de borde ha gjort eller inte har gjort. Worden (2006) skriver att skuldkänslor och självföreläse är exempel på känslor som den sörjande kan känna. Inga och Helen berättar att de ibland känner skuldkänslor medan Jenny inte känner någon skuld längre.

Den första tiden efter Markus död var Inga inne på hans rum mycket. ”... man kan ju inte bara stänga dörren...” Inga berättar om känslan av att vara där inne: ”Det var ju jobbigt och gå in där ju, när man visste att han inte finns”. Astrid berättar om när hon gick för att plocka ur Cajsas lägenhet, då hon fick tag i hennes morgonrock och blev sittandes i soffan: ”Sen kom mina väninnor och jag brukar säga det att hade inte de hjälpt mig så vete sören om jag inte hade gått där ännu. Det blev de som fixade det. Jag gick där och småpulade lite”. Inga säger att det var jobbigt att rensa ut Markus saker och behöva fundera på vilka saker de skulle göra sig av med och vilka de skulle behålla. Först efter en månad orkade Inga ta itu med Markus saker ”... man kan ju inte börja med det på en gång. Man fick ju alltså ta lite pö om pö...” Inga och hennes man flyttade sedan ifrån huset där Markus dog eftersom det blev för jobbigt för dem att bo kvar där. Efter att Vanja fick hem Camillas saker har hon sparat dem. ”Men jag kan inte slänga det och jag kan inte liksom sätta mig och ta för mycket i det”, säger hon. Helen berättar att hon sparat en del av Martins saker, men även skänkt bort en del också. Hon menar på att livet ska levas här och nu och om någon annan behöver Martins saker bättre tycker hon att de ska användas. Worden (2006) skriver att en normal sorgereaktion är att vilja ha kvar saker som tillhört den döda, samtidigt som det är lika normalt att undvika det som påminner om den döda. Inga, Vanja och Helen berättar att de har sparat olika mycket av deras barns kvarvarande saker, men att alla har sparat något. Inga berättade även att hon och hennes man valde att flytta ifrån huset där Markus dog.

Inga har haft mycket huvudvärk och sedan sonens död tycker hon att huvudvärken har blivit värre och hon säger att det är mycket runt sonens död som ger henne huvudvärken. Efter dödsfallet blev Astrids värk värre, men hon säger att hon inte vet om värken skulle ha blivit värre med tiden, även om dottern inte dött. Nina och Vera var båda med i olika körer innan dödsfallen. Vera uttrycker det såhär: ”... efter de här dödsfallen har jag haft svårt att sjunga, alltså över huvud taget. Jag är inte med i någon kör förstås, men överhuvudtaget, att sjunga är inte så lätt längre... jag känner liksom att jag orkar inte sjunga”. Nina har ibland blivit så förlamad av sorg att hon legat på graven och inte kommit upp. Då har hon fått ringa en vän som har kommit och hjälpt henne upp. Worden (2006) tar upp att fysiska symptom, som svaghet i musklerna, att halsen känns hopsnörd, andnöd och tyngd över

bröstet förekommer i sorgprocessen, vilket Vera och Nina har berättat om då de har haft svårt att sjunga efter barnens död. Worden (2006) skriver även att ångest, brist på energi, vrede, hjälplöshet, nedstämdhet och chock förekommer vilket Nina upplevde då hon låg på graven och inte kom upp. Astrid och Inga har berättat om värk i kroppen och förutom ovan nämnda symptom skriver Persson (1995) att ett av Lindemanns sorgesyntom är smärta, då man tänker på den avlidne.

#### 6.3.4 Sörja på olika sätt

Nina kunde visa sin sorg och sina känslor öppet medan hennes f.d. sambo inte var lika öppen med sin sorg, däremot kunde Nina höra hur han slängde verktygen i väggen ute i garaget. Inga och hennes man har kunnat prata om sonens död och hon säger att det är tur att de har varandra. Hon tillägger också att även om de kan prata om sonens död tillsammans, sörjer de båda på olika sätt. Inga går exempelvis till Febe, medan hennes man inte brukar gå dit. Astrid berättar om de mörka stunderna hon ibland går igenom:

Jo, jag tycker att familjen har stöttat varandra och det är jag glad för. Sen kan jag, visst, när jag har mina allra mörkaste stunder och är allra längst ner i den där hålan så tycker jag inte att någon förstår mig över huvud taget. Och då kan jag hitta fel på allt och alla. Sen när jag väl sansat mig så är det i min hjärna jag hittar alla fel, att de är påhittade.

Vanja säger ”Vi har nog sörjt var för sig rätt så mycket, tror jag. Jag vet inte, men det har nog blivit så på nåt sätt” Astrid säger att familjen har försökt att sörja tillsammans, ibland kan makarna ryka ihop för att de inte alltid reagerar på samma sätt. Eftersom Bertil vill gå till kyrkogården ofta och Astrid inte vill det så kan det, när de mår riktigt dåligt, leda till anklaganden. Bertil berättar att han väldigt sällan faller några tårar men att hans fru kan vara pigg och glad ena stunden, för att nästa stund gråta. ”Då kan inte jag fatta det riktigt. Precis som hon inte kan fatta att jag går ner till kyrkogården och pratar massa skit. Där är vi olika”. Martins pappa sörjer sonen på ett annat sätt än vad Helen gör. Han pratar inte mycket om Martin utåt och han går inte till kyrkogården så ofta för att han inte vill se. Astrid har svårt för att gå ner till kyrkogården och hon förklarar det med att: ”Det är för definitivt för mig att stanna och läsa det på en sten, jag fixar inte det riktigt.” Cajsas pappa Bertil går till kyrkogården varje dag. ”Jag pratar mycket skit där nere” säger han. Att besöka graven varje

dag är ett måste för honom. Likaså besöker också Inga och hennes man graven varje dag. Helen tycker att graven är världens vackraste plats och hon liknar graven vid sin koloniträdgård. Hon menar på att när man nu ska ha en sten måste den vara fin och vacker. Helen tillägger ändå att det finns dagar då hon inte orkar gå dit, då hon inte vill se. Även om hon inte är vid graven varje dag är hon där i tankarna. När föräldrarna är vid graven brukar de plocka undan, sätta nya blommor, tända ljus, sitta och tänka lite, prata lite och ibland gråta. Laakso & Paunonen-Ilmonens (2002) säger att föräldrar upplever sorgen på olika sätt och därför inte sörjer likadant, men att de flesta föräldrar ändå känner ett stöd från varandra. Ett barns död kan även öka oenigheten i ett äktenskap. Ett exempel på att makar sörjer på olika sätt är att Inga går till Febe, medan hennes man inte går dit, samtidigt som hon säger att det är tur att de har varandra. Astrid och Bertil kan ibland, när de mår dåligt, anklaga varandra då de sörjer på olika sätt, för att de inte alltid förstår varför den ena sörjer som den gör. Worden (2006) skriver att det finns en stor bredd på normala sorgereaktioner. Två av dessa sorgereaktioner är gråt och att besöka platser som påminner om den döda. Bertil faller sällan tårar, medan Astrid har lättare för att gråta och kan växla mellan skratt och gråt. För Bertil, Inga och Ingas man är kyrkogården och graven mycket viktig och de går dit varje dag. Astrid och Martins pappa tycker att det är jobbigt att gå till graven och går dit mer sällan.

### 6.3.5 Hjälp vidare

Astrid berättar att hon har gått till en psykolog innan, men att hon inte gör det för tillfället. Inga har inte gått till någon psykolog. Däremot tycker hon att Febe mötena ger henne mycket. ”... går man till en kurator så är det ju bara jag som pratar till kuratorn. Jag kan tycka det är jobbigare att prata så. Här har man ju ändå någon mer man kan prata med. Här är man ju inte ensam”. Helen har inte sökt professionell hjälp och hon tror inte på det. Det ändrar inte fakta, hon får inte Martin tillbaka för det. Hon tycker att familjen är en större hjälp än att prata med en främling som inte vet vad man menar eller förstår vad man går igenom. Helen tycker även att en föräldraförening som Febe nog är den bästa hjälpen man kan få. Vanja gick till en kurator som det fungerade bra med. När hon sedan gick till en annan kurator fungerade det inte alls. Kuratorn sa att hon visste hur det kändes, men Vanja undrar hur hon kunde veta det då hon själv inte hade förlorat ett barn. Vanja kände sig påtvingad att prata även om hon inte kände för det. Till ett Febemöte kan hon gå då hon känner för det och även om mötet har en bestämd tid är det ändå inte som att sitta på en psykmottagning och känna sig tvingad att berätta just då under en viss tid. Bo tillägger att när man väl börjar prata så har tiden gått ut

och man får komma tillbaka veckan där på. Han tycker att hela känslan för samtalet försvinner då. Vera berättar att hon gick till en psykolog men att psykologen tyckte att det som hade hänt var så hemskt att Vera nästan fick be psykologen om ursäkt för att hon blev berörd och kände att hon fick trösta psykologen. Jenny gick till en terapeut och kände att hon fick hjälp i bearbetningen av sina skuld känslor. Cullberg (2006) skriver att individen kan komma i kontakt med behandlare vid tre olika tillfällen. I reaktionsfasen så väl som bearbetningsfasen kan individer ta kontakt med behandlare för att få samtalshjälp. Det skiljer sig åt om intervjupersonerna har fått samtalshjälp i reaktionsfasen eller bearbetningsfasen.

För att kunna komma ut varje dag köpte Helen två hundar. Hon ville inte bli, som hon uttrycker det "... en bitter kärring som sitter inne och tittar in i väggen..." Även Vanja menar att hunden har hjälpt henne mycket. "Hade jag inte haft henne då tror inte att jag hade gått utanför dörren. Nu var jag tvungen till och gå ut och jag säger det, att det var mycket utav min räddning, att jag kom ut... Då kunde jag gå där ute och jag kunde gråta och skrika och vad jag ville, va." Vera tycker att arbetet i trädgården har varit en hjälp för henne. Genom trädgårdsarbetet har livet återvänt. Även Vanja poängterar vikten av att vara ute och ta hand om växter och tycker att trädgårdsarbete är bra rehabilitering. Astrid hade enstaka kontakter med medium innan Cajsa dog, främst för att bli spådd. Efter Cajsas död gick Astrid tillbaka till mediet för att få kontakt med Cajsa, vilket hon också fått. Astrid tycker att mediet har hjälpt henne under bearbetningen genom att säga tröstande ord som hon anser att Cajsa lika väl skulle ha kunnat säga till sin mamma. Nina berättar att hon på fullt allvar tror att Mikael följde med när hon flyttade och hon känner att han är där. Ibland går hon in i rummet där några av hans saker finns och stänger dörren och pratar med honom. Helen har en stark tro på att Martin väntar på andra sidan och alla i familjen har upplevt att han kommit på besök när de sovit. Helen beskriver att det är ett lyckorus samtidigt som hon är ledsen för att drömmen är slut. Cullbergs (2006) bearbetningsfas kännetecknas av att individen börjar med sina gamla intressen igen och är mer öppen för nya. Vera tycker att livet kom tillbaka då hon sysslade med trädgårdsarbete. Helen köpte två hundar så att hon kunde komma ut och hon fick även ett nytt intresse för andlighet.

### 6.3.6 Högtider

Under högtider och födelsedagar är det både glädje och sorg för föräldrarna och deras familjer. Första julen efter Markus död brydde sig inte Inga och hennes man om eftersom det inte kändes roligt att fira jul utan Markus och de åkte därför bort och tog dagen som den var.

På Markus födelsedag var de vid graven och satte dit blommor. ”Man får ju fira det ändå, fastän han inte är här...” Då Vanja ska beskriva högtiderna och det första året efter Camillas död säger hon: ”Hemskt, hemskt, fruktansvärt. Allt det här liksom första som man går igenom, det är fruktansvärt”. Camilla arbetade utomlands och familjen kom och överraskade henne på födelsedagen. Sista gången familjen såg Camilla i livet var när hon vinkade av dem och vid högtider kommer minnet fram. Helenes familj firar Martins födelsedag och andra högtider varje år genom att gå till graven gemensamt. På Martins födelsedagar bakar familjen tillsammans och har kaffekalas vid graven. Helen berättar att tomheten är som störst när hela familjen samlas. ”Det är bara en som fattas, men det är ju denna som gör att vi är vi. Nu är vi ju haltande, alltså, där fattas hela tiden någonting”. Nina berättar att det tog åtta år innan hon kände glädje att fira jul igen och hon berättar att hon då köpte nytt julpynt och nya gardiner. Hon berättar: ”Och jag är jätteglad att det kom utan att jag har jobbat fram det, utan, nej, det bara kom när jag började se tomtarna ute på stan och så här.” Även Vanja berättar att det tog åtta år innan hon tyckte att det var roligt att fira högtider igen. Helens familj firar Martins dödsdag som en tacksamhet för att de fick vara med honom och inte för att han togs ifrån dem. Dagen börjar med att familjen samlas vid olycksplatsen och tänder ljus och marschaller och lägger dit blommor, både som en hyllning till Martin men också som en påminnelse till dem som kör förbi att de har någon som väntar på dem där hemma. Worden (2006) skriver att det är en normal sorgereaktion att vilja besöka platser som påminner om den döda. Att besöka olycksplatsen eller graven, som de flesta av föräldrarna gör, är alltså ett sätt för dem att vara ”nära” den döda. Cullberg (2006) menar på att högtider som exempelvis julafton och födelsedagar är något som fortfarande, i nyorienteringsfasen, kan kännas smärtsamt. Inga, Vanja och Helen har berättat att det smärtar under högtider eftersom det förväntas stor glädje och att familjen ska samlas. Då ett barn fattas i familjen är det svårt att känna glädje, men Vanja och Nina vittnar om att glädjen att fira jul återkom för dem båda åtta år efter dödsfallet.

### 6.3.7 Nya insikter och framtiden

Om framtiden säger Inga att ”Livet kommer till och gå vidare, fastän det inte är så lätt... man kan ju vara glad och sånt ändå, fast innerst inne är man inte det ju”. Hon tycker att hon har blivit lite starkare av det som hon gått igenom. Markus är alltid med i tankarna och det är något som aldrig kommer att försvinna. På frågan om Helen känner att hon stärkts av det hon har gått igenom svarar att hon ”Eh, det vet jag inte riktigt. Jag tycker att det var lite onödigt för att vi visste vad vi hade. Jag tycker det var onödigt”. Jenny känner att hennes dotters död



var meningslös, men att livet i sig inte är meningslöst. Hon känner sig mer livserfaren, starkare och känner att hon är värd att leva vidare. Jenny är tacksam över att hon är frisk och kan njuta av livet, solen och fågelkvitter. Nina berättar om en ny insikt, att hon i början var egoistisk i sin sorg men att en händelse vid ett nyårsfirande fick henne att förstå andras sorger. Hon säger att ”Då, den natten så förstod jag en annan människas sorg och kunde ta den till mig och det är jättestort för mig... Och samtidigt så kan jag tycka såklart att man måste vara egoist i början, hur skulle jag annars ha överlevt?”. Vera berättar att hon har fått nya insikter och vågar prata mer med människor som har drabbats av sorg:

För mig så känns det inte lika onaturligt att fråga någon som har drabbats av något. Det behöver inte vara dödsfall, men fråga, hur mår du? För vi säger ju alltid att det är så bra, men hur är det egentligen? Jag kanske var lite för blyg för att göra det förut när jag kom hem till någon som hade det jobbigt och så där. Men det känner jag inte att jag är nu, det har jag Inga stora bekymmer med nu, om jag nu känner människan naturligtvis. Men om man nu ska se några som helst goda frukter av vad som hänt så kan man säga att man känner sig inte lika rädd för det här smärtsamma, för smärtsamma saker händer i hela våra liv. Alltid är det någonting, det är sjukdomar, det är skilsmässor, det är allt, allt, allt... Ett dödsfall behöver ju inte betyda att alla runt omkring dör, utan man kan leva vidare och man kan ju liksom få uppleva glädjeämnen även om de inte är detsamma. Man kan aldrig känna att det är lika roligt alltid, men visst är det roligt att leva ändå.

Både Nina och Vera säger att de önskar att de haft insikterna de har idag, men inte på bekostnad av deras barn. De säger båda att det har kostat och att det inte är värt priset. Cullbergs (2006) nyorienteringsfas fortsätter hela livet. Han menar att förlusten är ett ärr som alltid kommer att finnas där och krisen blir en del av livet, men att det inte hindrar de efterlevande att leva vidare. Föräldrarna i våra intervjuer berättar att sorgen finns där, samtidigt som de kan glädja sig åt saker i livet, som Jenny som tycker att dödsfallet var meningslöst, men inte livet i sig. Inga, Jenny, Nina och Vera berättar att de fått nya insikter och blivit stärkta av det de gått igenom, även om de har fått betala ett mycket högt pris för det.

Astrid berättar att hon kommit så pass långt nu att hon inser att hennes dotter är borta och att hon kommer att få leva med hålet i hjärtat, samtidigt som hon tillåter sig att ha

ett bra liv. Hon gläds över sina barn och barnbarn och glädjen för barnbarnen har hjälpt henne mycket, genom dem ser hon därför en anledning till att fortsätta leva. För Vera, som har förlorat båda sina söner, ger barnbarnet henne mycket glädje. Jenny säger att hon kan glädjas väldigt mycket över det hon och dottern haft tillsammans. Samtidigt säger hon "... sen är det ju fortfarande så att det kommer de stunder då man känner att, nej, det var ju så meningslöst". Helen berättar att hon har haft det svårt att glädjas över livet efter Martins död, men hon gläds över sina barn och barnbarn. Helen säger att hon är tacksam över att familjen har hållit samman hela tiden och att de inte hänger fast vid det som varit, utan gläds för de år de fick tillsammans med Martin.

Men det är trötligt att leva när man inte riktigt vill. Men det är ju inte mitt beslut att ta. Man får ju hänga kvar här till man blir åttiofyra eller nåt, kan jag tänka mig... alltså, jag har jättemycket att vara tacksam för och det är jag, absolut. Det får ni inte missförstå. Jättefina barn och fina barnbarn och så vidare, men det är inte lätt... Det är ju inte det att det saknar glädjepunkter och så vidare, men det är inte detsamma.

Ibland då Helen grämer sig över att hon inte fick se honom fylla tjugofem år eller trettio år, tänker hon på allt annat hon fick uppleva med Martin. Ninas dotter frågade sin mamma en gång om hon skulle ha velat ha Mikael, om hon vetat att han skulle dö så tidigt. Nina svarade då: "Jag hade aldrig tvekat, även om jag hade vetat att han skulle bli sjuk och dö, aldrig... Jag är så stolt och så lycklig över att haft den kärleken." Helen ser Martin som en gåva och hon säger att även om hon skulle ha vetat att Martin skulle dö, skulle hon ändå ha valt att föda honom. "... det hade varit värre att inte ha varit med honom alls." Barrera et al. (2007) skriver om tre olika förlustmönster, varav okomplicerad integrerad sorg är ett av dem. En faktor som tas upp i integrerad sorg är att de barn som är kvar ger föräldrarna hopp och mening med livet. Astrid och Helen gläds mycket över sina barn och barnbarn och Vera gläds över sitt barnbarn.

### 6.3.8 Att hjälpa andra

Samtliga föräldrar känner till andra föräldrar i sitt närområde som förlorat barn och de flesta är villiga att erbjuda sin hjälp. Vanja säger: "Och har man gått igenom det, så kan man ju dela med sig utav det här." Hon tycker att det är viktigt att kunna tala om för nydrabbade föräldrar

att de inte är konstiga och att det är normalt att vara arg på sitt döda barn. Hon säger att det kan ta många år innan man kanske känner en glädje och längtan efter att fira högtider igen och att det är helt normalt. I och med upplevelsen av sin dotters död fick Jenny en större insikt i hur viktigt bemötande är då någon går igenom en kris och detta ledde till att hon bytte arbetsplats. Hon känner att den nya arbetsplatsen värderar hennes erfarenheter högt och därför satsar mycket på henne. Hon berättar att hon vill hjälpa drabbade föräldrar som är i den situationen där hon själv var, då hon inte visste vem som skulle höra av sig till vem. Jenny kan även tänka sig att föreläsa för ungdomar om hur viktigt det är att de berättar för en vuxen när de mår dåligt. Likaså kan hon tänka sig att föreläsa för studenter som ska arbeta med människor och berätta om hur viktigt bemötandet är för föräldrar som har förlorat ett barn. Helen skulle gärna hjälpa någon som hamnat i samma situation som hon själv. Det bästa är att hjälpa till praktiskt i början och sedan lyssna, var nyfiken och plocka fram det fina i deras barn. Låt dem vara få berätta och vara stolta över sina barn, säger hon. Hon vet hur lång väg de har framför sig och hur ensam och turbulent den vägen är. Persson (1995) skriver om Lindemanns sorgesyndrom och att en vanlig sorgereaktion kan vara att känna ilska mot det döda barnet. Det kan Vanja, som förlorade sin dotter för elva år sedan, intyga då hon pratar med nydrabbade föräldrar som reagerar på liknande sätt som hon gjorde i början. Cullberg (2006) säger att det som de efterlevande har gått igenom får en ny betydelse under kommande livsperioder. Jenny kände ett behov av att byta jobb och hon kan också tänka sig att föreläsa om sina erfarenheter av sorg och bemötande. Vanja, Jenny och Helen har erfarenhet av svår sorg och hjälper gärna andra föräldrar i samma situation.

## 7. Avslutande diskussion

Sammanfattningsvis har vi kommit fram till följande slutsatser i förhållande till våra tre frågeställningar. Föräldrarna har upplevt det som en stor hjälp i bearbetningen att berätta om sina erfarenheter för andra som varit med om samma sak. Genom responsen de fått, att andra reagerat likadant, har de fått en bekräftelse på att de är normala, i en onormal situation. De känner att de kan prata/skriva fritt om sina barn och sin sorg. Bemötandet föräldrarna fått har upplevts som både positivt och negativt. Praktiskt stöd och att vänner fortsätter att stötta även efter begravningen har varit väldigt värdefullt. Föräldrarna vill inte att omgivningen ska undvika dem utan det är bättre att man säger "fel" saker än att inte säga någonting alls. De professionella som föräldrarna upplevt bemött dem på ett bra sätt har varit tillgängliga och lyssnat. Generellt sett förväntade sig föräldrarna ett bättre bemötande från sjukvården än vad

de fick eftersom de önskat mer hjälp vidare exempelvis till en föräldraförening. En förälders sorg börjar när barnet dör och den finns kvar under hela livet. Alla föräldrars sorgprocesser är unika, men det finns även många likheter. Reaktionen såsom behov av att organisera efter dödsbeskedet, skuld känslor och drömmar om den döda är normala. En hjälp i bearbetningen kan vara familjen, att komma ut i naturen eller en samtalskontakt. Livet blir aldrig detsamma igen men det går att uppleva glädje och de nya insikterna om livet kan stärka föräldern.

Vi har tagit upp två sätt som föräldrar som har förlorat barn kan ha kontakt på och några av föräldrarna använder sig av båda sätten. Det ena sättet är att fysiskt träffas genom Febemöten och det andra är genom Internet, virtuellt. Vi anser att både Febe och Internet fyller en dubbel funktion genom att man kan skriva/prata av sig och få bekräftelse på att det man går igenom är normalt. En fördel med Internet jämfört med en föräldraförening såsom Febe är att det alltid finns tillgängligt och kan användas när och var som helst. Genom Internet kan man uttrycka sin sorg på olika sätt genom exempelvis dikt, text, bildspel, film, ljusständning och gästböcker. Alla föräldrar vill inte gå på Febemöten och visa sina känslor för människor man inte känner så väl, men på Internet kan man vara anonym och det är ingen som ser om du gråter. Vi anser att Internet och dess funktioner är bra, men det kan inte ersätta kontakten mellan människor helt och fullt ut.

Det som litteraturen vi använt oss av, anser är ett gott bemötande, stämmer väl överens med hur föräldrarna vi intervjuat har velat bli bemötta. I praktiken har det inte fungerat på samma sätt bland annat har föräldrarna inte upplevt att de fått den hjälp från sjukvården som de förväntade sig. Föräldrarna önskar att sjukvården hade förmedlat en kontakt exempelvis med en föräldraförening såsom Febe. Då vårt syfte var att undersöka bemötande utifrån föräldrarnas perspektiv och inte utifrån sjukvårdens, har vi inte tagit reda på vad det finns för rutiner vid dödsfall och om föräldrarna får någon hjälp vidare efteråt. Vi är medvetna om att rutinerna vid dödsfall kan ha ändrats sedan våra intervjupersoner förlorade sina barn och att det även kan förekomma olika rutiner på olika sjukhus. Vår uppfattning är att döden inte är något som vi människor vill tänka på, trots att det är en ofrånkomlig sanning, att vi alla en dag ska dö. I dagens samhälle är döden tabu och det finns en rädsla för döden. Många människor har aldrig sett en död människa. I samhället idag är det lättare att hänvisa till professionell hjälp än att själv finnas där för någon som sörjer. En uppfattning kan vara att man inte vet vad man ska säga till den som sörjer och tror att en professionell vet det bättre.

Som teoretisk utgångspunkt till denna uppsats har vi utgått från Cullbergs kristeori. Kristeorin är generell och liksom Cullberg själv skriver kan de olika faserna gå in i varandra. Ett exempel på att en människa kan vara i reaktionsfasen och bearbetningsfasen

samtidigt är att reaktioner såsom försvarsmekanismer fortfarande kan finnas kvar när man återgår till sina vanliga aktiviteter exempelvis till sitt arbete. Eftersom att kristeorin är generell kommer det inte fram så tydligt hur individuell sorgen är och den kan bearbetas på olika sätt. En hjälp i bearbetningen, så som vi ser det, kan för någon vara att komma ut i naturen och för en annan vara att skriva om sin sorg. I vår undersökning har vi sett att tidsramarna för Cullbergs faser inte alltid stämmer överens med verkligheten. En del bearbetar sorgen fortare än andra och risken med att ange tidsramar för olika faser är att man snabbt bedömer någons sorg som onormal om den inte bearbetas "tillräckligt" snabbt. Vi anser dock att en människa kan fastna i sin sorg, men i den här uppsatsen har vi inte haft någon frågeställning kring hur man kan avgöra när det skett.

Innan intervjuerna till denna uppsats var vår rädsla att vi skulle dra upp saker som skulle såra föräldrarna. Det visade sig att föräldrarna inte kände så. Alla föräldrar som vi intervjuat har velat prata om sina barn och sin sorg. Det som våra intervjupersoner har tagit upp kring negativt bemötande är främst när människor undviker dem och det är få gånger de exempelvis nämnt att någon fällt en klumpig kommentar. En sak ska man undvika att säga till föräldrar som har förlorat ett barn och det är att säga att man förstår vad de går igenom. Ingen som själv inte har upplevt denna sorg, kan förstå. Föräldrarna har betonat att de vill att människor ska prata med dem och att de vill prata om sina barn. Utifrån vad våra intervjupersoner sagt drar vi slutsatsen att det är bättre att säga någonting och riskera att det blir fel än att av rädsla undvika en människa som förlorat någon anhörig. Vår uppfattning är att människor mår bättre om de pratar om sina tankar än om de håller inne med dessa. Trots att man inte vill prata om sin sorg så kan kanske en klapp på axeln uppskattas. Vi har bara fått positiva reaktioner på vårt val av uppsatsämne. Föräldrarna som vi har intervjuat har tackat och uppmuntrat oss för att vi har uppmärksammat detta tabubelagda ämne. Det har inspirerat oss att göra ett bra arbete. Andra runt omkring oss har tyckt att det är ett spännande ämne och många har sagt att de gärna vill läsa uppsatsen när den är färdig. Vår förhoppning är att uppsatsen kan vara till hjälp för någon. Mötet med föräldrarna har öppnat upp våra ögon och gett oss erfarenheter som vi kommer att ta med oss och ha nytta av i såväl vårt privatliv som vårt kommande arbetsliv. Detta har lett till att vi har fått veta vad en förälder i sorg kan ha för behov och hur sorgprocesser kan se ut. Vi har fått nya insikter att ännu mer ta vara på dem vi har runt omkring oss och att uppskatta det vi har eftersom att livet kan förändras på en mycket kort tid.

## 8. Referenslista

Arnold, Joan & Buschman, Gemma & F. Cushman, Linda (2005) "Exploring parental grief: combining quantitative and qualitative measures" *Archives of Psychiatric Nursing*, 19, 6, 245-255

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

Aspers, Patrik (2007) *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. 1. uppl. Malmö: Liber

Barrera, Maru & D'Agostino, Norma Mammone & Schneiderman, Gerald & Tallett, Helen & Spencer, Lynlee & Jovcevska, Vesna (2007) "Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors" *Omega: Journal of Death & Dying*, 55, 2, 145-168

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

Bosticco, Cecilia & L. Thompson, Teresa (2005) "Narratives and story-telling in coping with grief and bereavement" *Omega*, 51, 1, 1-16

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

Cullberg, Johan (2006) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & kultur

Hillgaard, Lis & Keiser, Lis & Ravn, Lise (1984) *Sorg och kris*. Köpenhamn: Liber AB

Friedman, Russel & James W, John (2003) *Sorgbearbetning- Ett handlingsprogram för känslomässig läkning vid dödsfall, separationer och andra förluster*. Stockholm: Svenska institutet för sorgbearbetning.

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

Laakso, Hilikka & Paunonen-Ilmonen, Marita (2002) "Mothers' experience of social support following the death of a child" *Journal of Clinical Nursing*, 11, 2, 176-185

Levin, Claes (2008) "Att undersöka det sociala - några ingångar". I Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson, (red.): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & kultur

May, Tim (1997) *Samhällsvetenskaplig forskning*. 1. Uppl. Lund: Studentlitteratur

Persson, Thore (1995) *Att möta människor i kris- om kriteori och krisbistånd*. Lund: Studentlitteratur

Propper, Kersin (2003) *Medan sorgen läker- hur du kan förstå och hjälpa din vän som sörjer*. Sigtuna: Propper Förlag.

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

Tidningarnas Telegrambyrå (2010) "Alliansen vill införa sorgpeng" (elektronisk), *Dagens Nyheter* <http://www.dn.se/nyheter/sverige/alliansen-vill-infora-sorgpeng-1.1055855> (2010-05-05).

Worden, J. William. (2007) *Sorgerådgivning och sorgeterapi- en bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande*. Stockholm: Svenska institutet för sorgbearbetning.

## Bilaga 1

### Mail till intervjupersonerna

Hej!

Jag heter Johanna Nilsson och jag och min kursare Emelie Sandell går 6e terminen på Socionomprogrammet på Campus Helsingborg, Lunds Universitet. Den här terminen skriver vi vår C-uppsats, som handlar om Sorg- Föräldrar som har förlorat ett barn. Jag har varit i kontakt med \*\*\*\*, kontaktperson för Febe i \*\*\*\*\* och hon har gett mig era mailadresser.

Först vill vi tacka så mycket för att ni vill ställa upp på en intervju!

Vi kommer att börja intervjua vecka 14, tisdag - söndag. Ni får jättegärna höra av er och tala om för oss vilken dag och vilken tid som passar er bäst! Vi anpassar vår tid till när ni kan!

Både Emelie och jag bor i Helsingborg men vi kommer gärna till er i \*\*\*\*\* och intervjuar er där, om det känns bäst för er! Har Febe någon egen lokal?

Vi kommer att skicka ut ett informationsmail till er innan vi kommer och intervjuar, där det bland annat kommer att finnas kontaktuppgifter till vår handledare med mera.

Om ni undrar över något så skickar jag med mitt (Johanna) mobnr: 073\* \*\* \*\* \*

Mvh Emelie Sandell och Johanna Nilsson



## Bilaga 2

### Information inför intervjuer!

Hej!

Först vill vi igen tacka så mycket för att ni ställer upp på en intervju!

Här kommer lite information inför den kommande intervjun:

Vi kommer att vara två som genomför intervjun med er! Detta eftersom att vi är två som skriver tillsammans.

Intervjuerna kommer att genomföras vecka 14, någon gång mellan tisdag och söndag. Det bästa är om ni säger en tid som passar er bäst, dagtid som kvällstid! Skulle vecka 14 vara väldigt svårt för någon att hinna med, så kan vi även intervjuas vecka 15. Helst ser vi att intervjuerna genomförs vecka 14, då vi har begränsat med tid till detta moment!

Vi kan genomföra 2 intervjuer på samma dag, om det inte går ihop med tiderna. Men går det att förlägga intervjuerna till olika dagar, så vore det bra.

Vi vill att ni ska känna er bekväma under intervjusituationen och därför får ni ge förslag på vart intervjuerna ska ske. Vi bor i Helsingborg men kommer gärna till \*\*\*\*\*. Om ni hellre vill komma till Helsingborg så ska det också kunna ordnas!

Intervjuerna kommer att ta runt 1,5-2 h.

Vi kommer att genomföra något som heter tematiska intervjuer. Det innebär att vi kommer att ha ett visst antal teman genom hela intervjun. Detta tema får ni sedan berätta fritt om, utifrån era erfarenheter. Ett tema kan till exempel vara ”bemötande”. Vi kommer ibland även att utvidga exempelvis temat ”bemötande” och då be er att berätta om hur ni anser att ni blev bemötta av exempelvis professionella, bekanta och anhöriga.

För att underlätta för oss så kommer vi, om ni tillåter det, att ha med oss en liten bandspelare. Detta är för att vi ska kunna koncentrera oss på intervjun och slippa att sitta och anteckna, då det är lätt att missa vad ni berättar. Det som spelas in ska inte lyssnas på av någon annan än vi två som intervjuar er! Vi kommer även att skriva av allt som sagts på bandet, även detta är det bara vi två som ska ha tillgång till. Anledningen till att vi skriver av alla intervjuer är för att vi ska kunna arbeta med dem till uppsatsen. I väldigt få fall så kan examinatorn kräva att få se de utskrivna intervjuerna. Detta är bara då examinatorn exempelvis misstänker fusk från studenternas sida! **Vi kommer att förstöra både bandinspelningar och alla papperskopior på intervjun, efter att vi är godkända på uppsatsen!!**

Vi har blivit tilldelade en handledare, Bo Isenberg heter han. Hans mailadress är bo.isenberg@\*\*\*\*\*

Än en gång vill vi tacka er för att ni ställer upp!!  
Tveka inte att höra av er om ni undrar över något!

Mvh Emelie Sandell och Johanna Nilsson  
Johannas mobnr: 073\* \*\* \*\* \*

## Tematill intervjuerna

### **Berättande**

Hur kom du i kontakt med Febe?

Hur länge har du varit med i föreningen?

Vad har du fått för hjälp genom föräldraföreningen?

Vad betyder föräldraföreningen för dig?

Hur längesen var det du förlorade ditt barn och hur gick det till?

### **Bemötande**

Vad fick du för bemötande av professionella, kuratorer, psykologer, läkare och sjuksköterskor efter dödsfallet?

Hur bemötte dina anhöriga dig efter dödsfallet?

Hur bemötte bekanta dig? Vågade de prata om dödsfallet, om du ville prata om det?

### **Sorgeprocessen**

Hur var reaktionen/reaktionerna vid dödsbeskedet?

Vad gjorde du då du fått dödsbeskedet?

Hur var tiden efter dödsfallet?

När insåg du vad som verkligen hade hänt?

Vad betydde familjen för dig efter dödsfallet?

Kunde ni prata om det som hänt och sörja tillsammans eller sörjde ni var för sig?

Om du fick några kroppsliga symptom (ont i kroppen på grund av sorgen) vad var det då för symptom du fick?

Hur länge varade symptomen?

Om du kan känna livsglädje, när började du i så fall känna det igen?

Hur lång tid efter dödsfallet var det?