



MÄLARDALENS HÖGSKOLA

Institutionen för Samhälls- och Beteendevetenskap

Förlusten av ett barn

En sorg man inte återhämtar sig ifrån - endast anpassar sig till

Monica Ekdahl-Gustafsson

C-uppsats, Socialpsykologi
Västerås, januari 2008

Handledare: Jonas Lindblom
Examinator: Tomas Kumlin

Tack!

Jag vill börja med att rikta ett varmt tack till de medverkande i studien. Uppsatsen hade inte varit möjlig utan ert engagemang. Tack till er som på ett öppet och engagerat sätt bjöd mig till era hem och delade er svåra upplevelse av att förlora sitt barn med mig! Alla namn, åldrar samt känsliga detaljer är ändrade för att skydda de som deltagit i studien.

Sen vill jag rikta ett varmt tack till mina närmaste som orkat läsa uppsatsen och knuffa mig i rätt riktning. Speciellt tack till min make som orkat läsa.

Tack också till min handledare Jonas Lindblom.

Sist men inte minst vill jag rikta mitt varma tack till min studiekollega och vän Lena som har stöttat mig. Tack!

Innehållsförteckning

1	Inledning	4
2	Syfte	6
2.1	Frågeställning	6
3	Disposition.....	6
4	Tidigare forskning.....	7
	Söker mening med förlusten	7
	Tid som en viktig faktor för anpassning till förlusten	7
	Stöd och nätverk viktigt	8
	Märkt för alltid	9
	Nytt barn som reducerar sorgen	10
5	Metod.....	11
5.1	Epoké kring min egen förförståelse.....	12
5.2	Urval.....	12
5.3	Tillvägagångssätt.....	14
5.4	Analys.....	15
5.5	Metodologiska dilemman.....	15
6	Resultat.....	15
	De drabbades insikter	16
	Personlig utveckling	17
	<i>Andlighet</i>	17
	Skakad i sina grundvalar - märkt för livet.....	18
	Behov av kontakt med andra	18
	<i>De ickedrabbades inställning</i>	18
	<i>De drabbades samförståelse</i>	19
	De drabbades överlevnad	20
	Behov att mildra sorgen	21
	Acceptans	21
6.1	Sammanfattning av resultat.....	22
7	Teori.....	23
8	Diskussion	25
8.1	Resultatet i relation till tidigare forskning.....	26
8.2	Sorg utifrån KASAM teorin.....	28
8.3	Konfiskering av en erfarenhet	30
8.4	Egna erfarenheter	32
8.5	Metodreflektioner.....	32
8.6	Reflektioner och framtida forskning	32
9	Sammanfattning	33

1 Inledning

Det finns någon slags universell lag och förväntan att människan i vårt samhälle ska skaffa barn efter att hon har skaffat arbete, partner och bostad. De flesta av oss vill uppleva familjeidyllen som oftast inkluderar att skaffa barn. Några få får dessvärre uppleva tragedin när ens barn dör. Förlusten av ett barn är en stor kris där föräldern upplever att sin existens, trygghet och identitet är hotad menar Kaplan i sin bok *Inga röster tystnar helt* och säger att det är ett brott mot universums lagar att föräldern överlever sitt barn.¹ Myron A. Hofer menar i sin studie att sorgen efter förlusten av ett barn generellt ses som en av de mest kraftfulla former av stress som en människa i vårt samhälle kan råka ut för.²

I förmodern tid fanns ofta många barn i varje familj och mer eller mindre vanligt var att barn dog på grund av svält eller sjukdomar. Sjukvården var inte utvecklad som idag och inte tillgänglig för alla. Sorgen efter ett barn fick inte företräde i någon större utsträckning då familjens överlevnad kom i första hand. Förlusten av barn var så pass vanligt förekommande att det sågs som mer naturligt än idag. Socialstyrelsens statistik visar att dödligheten undan för undan har minskat och i modern tid är det inte längre vanligt att barn dör, synen på denna sorg har därför förändrats. Socialstyrelsens siffror visar att år 2004 dog 791 barn 0-19, år varav 436 stycken pojkar och 355 stycken flickor, av dessa dog 28 barn i plötslig spädbarnsdöd vilket visar sig vara ganska konstant under tid. Dessutom visar socialstyrelsens siffror att varje år dör ca 3-4 barn per 1000 i samband med förlossningen. Dödfödda barn har minskat kraftigt mellan 1973-1985 och sedan dess har utvecklingen avstannat. Vidare har den utvecklade neonatalvården gjort att dödligheten har minskat de första 28 dagarna efter födseln.³ Socialstyrelsens siffror visar hur många barn i åldrarna 0-19 år som dör varje år och barn definieras därför 0-19 år.⁴ Givetvis ska man inte glömma bort att alla är barn till sina föräldrar oavsett ålder.

Ingela Rådestad återger i sin avhandling ”Att föda ett dött barn” att synen på sorg sedan slutet på 1970-talet genomgått stora förändringar. Ett dödfött barn betraktades som en ickehändelse och föräldrarna skulle skyddas från sorgen och förhindrades därför ofta ha kontakt med sitt döda barn. Idag är förhållandet det motsatta och normen är att föräldrarna för att kunna starta ett sorgearbete ska konfronteras med verkligheten i sorgen.⁵ Detta visar att vi i dagens samhälle månar och tar hand om känslor på ett annat sätt än under tidigare år. Idag ser man att det är viktigt att bearbeta sin sorg för att kunna lägga den bakom sig och gå vidare. Hur länge sorgen är påtaglig och hur den påverkar det dagliga livet är mycket individuellt och kan ses på olika sätt beroende på vad man själv tror på. Hur länge som det är brukligt att sörja råder det också delade meningar om. Ända fram till 1950-talet var det vanligt att man under ett helt år klädde sig i svart och bar sorgband för att uttrycka den sorg man kände samt att omgivningen skulle veta vad som skett. Svenska kyrkan menar att vi ännu har ett sorgearbete och skriver:

Sorgearbete är ett gammalt uttryck som används än idag. Under sorgåret upplever de efterlevande årets alla vardagar och helger för första gången efter dödsfallet: födelsedagen, julen och årsdagen för dödsfallet. Det blir många tillfällen att minnas och tänka. Upplevelserna är dock olika. En gammal människa som var mätt på livet

¹ Kaplan, 1997

² Hofer, 1996, *On the Nature and Consequences of Early Loss*

³ www.socialstyrelsen.se

⁴ www.socialstyrelsen.se

⁵ Rådestad, 1998, s.15

sörjer vi i regel annorlunda än ett barn som har gått bort i förtid. Det är viktigt att sorgen får ta den tid den tar, att vi får sörja klart så att vi inte stelnar i sorgen och låser in oss i våra känslor.⁶

Svenska kyrkan menar att vi i vårt samhälle har ett sorgeår men många som har mist ett barn hävdar att det inte existerar i praktiken. Trots att Rådestad menar att en förändring har skett i hur sorgen får se ut efter förlusten av ett barn så har omgivningen inte den förståelse för sorgen som är nödvändig. Det är ett problem i vårt samhälle idag att sorg inte får utlopp i den utsträckning som varje individ behöver. Det finns en förväntan från omgivningen att den sörjande ska återgå till sitt normala liv efter begravningen och sorgen ska ha haft sin plats. Omgivningen har också mycket åsikter om hur och när man ska sörja. Råd som ”var glad för det du har istället för att sörja”, ”skaffa nya barn” liksom många andra goda råd och ”hjälp” i sorgearbetet förekommer. Vår omgivning vet inte heller hur man hanterar sörjande människor och drar sig därför ofta undan. Den sörjande återhämtar sig inte från sorgen utan anpassar sig till den. Stödföreningen ”Små änglar” framhåller i linje med detta att tiden inte läker alla sår och efterlyser ett av omgivningen accepterat sorgeår i praktiken.⁷

Hur gör man då för att kunna gå vidare i sin sorg? Det sker under olika former. En del vill sörja i sin ensamhet, andra med sina närmaste medan en del tar hjälp från utomstående som varit i samma situation. Det är här som stödföreningarna får stor betydelse när inte den närmaste omgivningen räcker till. Syftet med stödföreningarna är att sörjande föräldrar får träffa andra föräldrar och anhöriga i samma situation som kan förstå deras sorg. De menar att det fortfarande är svårt att tala om barn och död i vårt samhälle även om en förbättring börjar synas. Genom föreningen kan man få bekräftat att sorgen ser normal ut då man träffar utomstående som gått igenom samma sak. De får också se att fler tagit sig igenom sorgen. Några exempel på stödföreningar är: ”Vi som mist” som är en föräldraföring tillhörande barncancerfonden för de som mist barn i cancer. Nämda ”Små änglar” är en stödförening med 300 medlemmar som har funnits sedan 1995 som har syftet att stötta de föräldrar som mist sitt barn. ”Spädbarnsfonden” är en av de större stödföreningarna som bildades 1996 och består av cirka 1100 medlemsfamiljer samt släktingar, vänner och övriga anhöriga, totalt cirka 4300 medlemmar. Information finns på förlossnings och neonatal avdelningarna på sjukhusen om stödföreningen Spädbarnsfonden för att förbättra omhändertagandet av föräldrar som mist sitt barn. ”Svenska institutet för sorgbearbetning” grundades år 2001 efter inspiration av den amerikanska motsvarigheten ”The grief recovery institute” som ett svar på att människan behöver stå i relation till andra för att kunna bearbeta sin sorg. Kurser och föredrag om sorgebearbetning för alla former av sorg finns därför att tillgå.⁸ Flera av stödföreningarna menar att anhöriga till dem som förlorat sitt barn vill att de ska komma över sin sorg så fort som möjligt och skaffa barn igen som om inget hänt.⁹ Spädbarnsfonden menar att det är viktigt att tala om för de som mist sitt barn att de fortfarande är mamma och pappa även om de inte har några barn kvar i livet. Fonden vänder sig till de yrkesgrupper som kommer i kontakt med spädbarn och dess föräldrar. Hela omgivningen har betydelse för hur familjen ska klara förlusten av sitt barn menar Spädbarnsfonden. ”Svenska institutet för sorgbearbetning” menar att sorg tycks vara en av de mest försummade och missförstådda upplevelserna i vårt samhälle idag. Det handlar om trasiga hjärtan och inte hjärnor och menar

⁶ www.svenskakyrkan.se

⁷ www.smaanglar.org

⁸ www.sorg.se

⁹ www.smaanglar.org

att vi har blivit uppfostrade till att lösa problemen med vårt intellekt istället för att sorgen får kännas och ta den tid som behövs.¹⁰

Mitt eget intresse för psykisk och fysisk hälsa har lett fram till uppsatsens ämne och därför kommer denna uppsats att handla om sorg och hur den ser ut för den som förlorat ett barn. Mitt urval är hämtat ur föreningar där den sörjande kan dela sin sorg och sina tankar samt att känna sig en del i en gemenskap där alla delar samma erfarenhet. Mitt urval består av deltagare från stödföreningarna ”Spädbarnsfonden”, ”Vi som mist” och ”Små änglar”.

Den tidigare forskningen som jag har funnit inom problemområdet utgörs till största del av kvantitativa studier där datainsamlingen har bestått av frågeformulär och enkäter med fördefinierade alternativa svar. Då dessa studier utgår ifrån hypoteser och kvantifierar det undersökta fenomenet så negligeras upplevelsen av hur den sörjande upplever sin förlust. Den här studiens viktigaste uppgift är att fånga upplevelsen hos de som förlorat ett barn och därför har jag valt fenomenologin som min metod. Fenomenologin är den enda metod som utgår från att se hur fenomen förhåller sig utifrån deltagarnas egna utsagor.

I uppsatsen återger jag begreppet sörjande föräldrar därför att de som erfart en förlust av ett barn fortfarande ser sig som ’mamma och pappa’ och kommer alltid att göra det vare sig de får fler barn eller inte. Begrepp som perinatal loss återkommer i den tidigare forskningen och syftar till den förlust av graviditet som inträffar i samband med, före eller efter förlossningen.

2 Syfte

Syftet med den här studien är att få en ökad och fördjupad förståelse för upplevelsen hos de som genomlidit den svåra förlusten av sitt barn. Vad är karakteristiskt i sorgen för de som förlorat ett barn? Vilka tankar och känslor har de föräldrar som upplevt förlusten av ett barn? Vilka konsekvenser ger sorgen?

2.1 Frågeställning

- * Vilka upplevelser uttrycker de som har förlorat barn?
- * Vilka känslor, tankar och konsekvenser får sorgen för de som förlorat barn?

3 Disposition

Den här uppsatsen består av nio avsnitt varav de tre första består av inledning, syfte och disposition. Under avsnitt fyra presenteras den tidigare forskningen där läsaren får ta del av den forskning som finns på det studerade området vilket till största del utgörs av psykologisk forskning som utgår från olika modeller och teorier kring det undersökta fenomenet. Fem olika teman presenteras: *Söker mening med förlusten, tid som en viktig faktor, Stöd och nätverk viktigt, märkt för alltid och nytt barn reducerar sorgen*. Metoden i avsnitt fem presenterar den fenomenologiska metoden som uppsatsen bygger på. Där beskrivs också mitt urval, analys och tillvägagångssätt samt min förståelse jag redogjort för i syfte att kunna befria mig från den. Avsnitt sex är en redogörelse för mitt resultat som utgörs av sju essenser för att sedan avslutas med en sammanfattning som klargör för läsaren vad resultatet är. Trots att fenomenologin gör anspråk på att vara fri från teorier så applicerar jag ändå Antonovskys

¹⁰ www.sorg.se

KASAM teori för att fördjupa förståelsen av mitt resultat. Därför presenterar jag i det sjunde avsnittet Antonovskys KASAM teori och redogör vad denna innebär. Avsnitt åtta är diskussionen som knyter ihop tidigare avsnitt där resultatet ställs i relation till tidigare forskning. För att berika uppsatsen relateras också resultatet till Antonovskys KASAM teori och ett samhällsligt perspektiv. Avslutningsvis applicerar jag reflektioner och förslag på fortsatt forskning.

4 Tidigare forskning

Denna uppsats huvudsakliga uppgift är att fånga upplevelsen av de som förlorat ett barn. Som nämnts tidigare är fenomenologin den enda metod som utgår ifrån att se hur fenomen förhåller sig direkt från deltagarnas egna utsagor. Nedan följer tidigare forskning som gjorts inom det problemområde som är uppsatsens fokus. Vid genomgången av tidigare forskning fanns begränsat material om själva upplevelsen då den mesta forskningen utgjordes av kvantitativa perspektiv baserade utifrån olika teorier och modeller om sorg. Avsnittet avslutas med en sammanfattning av den presenterade forskningen. Mina sökord har varit: grief, bereavement, maternal mourning, loss of baby, perinatal loss, death of baby, death of child, phenomenological och experience. Den tidigare forskningen består av följande fem teman som jag funnit, kategoriserat och namngivit:

- Söker mening med förlusten
- Tid som en viktig faktor för anpassning till förlusten
- Stöd och nätverk viktigt
- Märkt för alltid
- Nytt barn reducerar sorgen

Söker mening med förlusten

Wheeler's studie fokuserar på hur barnets död påverkat föräldrarnas syn på vad som är meningsfullt i livet. Det framkommer att andlighet och relationer till andra människor var det som skapade mening efter förlusten av sitt barn för de 176 medverkande kvinnorna i denna studie. Författaren har i denna kvantitativa och kvalitativa studie omformat den kvantitativa delen till fem teman och menar att det är en fenomenologisk studie. *Kontakt med andra, aktiviteter, tro och värderingar, relation med barnet samt personligt växande* var teman som utkristalliserade sig. Resultaten visar att nya framtidsutsikter är svåra att skönja då framtida drömmar har gått om intet och meningen med livet upplevs avskuren. Frågor som *varför* har tvingat de sörjande till en återinvestering i livet utan sitt bortgångne barn och filosofiska och religiösa tankar har därmed blivit viktiga.¹¹ Wheeler's studie visar att andlighet och relationer med andra människor är en viktig faktor för att finna en meningsfullhet. Med 176 medverkande kvinnor förefaller det vara svårt att ta del av de medverkandes upplevelse på djupet då författaren kallar denna studie fenomenologisk.

Tid som en viktig faktor för anpassning till förlusten

Randos kvantitativa och kvalitativa studie handlar om anpassning. Deltagarna har i denna studie slumpmässigt valts ut och studerats utifrån medicinska journaler, strukturerade intervjuer samt enkäter baserade på Grief Experience Inventory bestående av en profil som mäter de drabbades sorg. Syftet med Randos studie var att undersöka 54 föräldrar vars barn hade dött i cancer och se hur sorgen förlöpt i tidsperspektiven två månader till tre år efter

¹¹ Wheeler, 2001, *Parental bereavement: the crisis of meaning*

barnets död. Resultatet i Randos studie påvisar att det finns skillnader i anpassningen inför barnets död beroende på hur lång tid föräldern kunnat förbereda sig. Därmed visar Rando på att när barnets sjukdomstid varit kort har inte föräldrarna kunnat förbereda sig inför en eventuell förlust. Chocken blir större än om de hade haft längre tid på sig och att det är möjligt att en längre tids sjukdom hade varit en bättre förberedelse inför sitt barns död.¹²

Stöd och nätverk viktigt

Franche & Belows studie handlar om anpassning och i denna studie jämfördes 25 gravida kvinnor och deras partners med 25 ickegravida kvinnor och deras partner där båda urvalsgrupper genomlidit en tidigare förlust av sitt barn. Denna kvantitativa studie utgår från ett flertal instrument för att mäta sorg på. Becks Depression Inventory (BDI) är en självskattningsskala med 21 teman som ska mäta svårighetsgraden av depressiva symtom. Författarna i denna studie har visat på att de medverkande visade starka depressiva symtom som yttrade sig ibland annat anorexia och sjuklig besatthet av barn. Ett annat mätinstrument var Abbreviated dyadic adjustment Scale (ADAS) som mäter hur den sörjande anpassar sig efter sin förlust. Resultaten påvisar att viktiga faktorer för återhämtning i sorgen har varit en stark partnerrelation, bra socialt nätverk, god mental och stabil fysisk och psykisk hälsa.¹³

Optimism och personligt växande är en viktig faktor för de sörjandes hantering av sorgen visar Riley et als kvantitativa studie. Syftet med studien var att undersöka var den sörjande befann sig i livet efter förlusten av sitt barn. 35 föräldrar tillfrågades om de kunde medverka. De medverkande deltog i enkäter bestående av mätinstrumentet Hogan grief reaction checklist som utgörs av 61 teman som kan matcha den deltagandes upplevelse av sin sorg. Ett annat mätinstrument var LOT-R, Life Orientation Test Revised bestående av enkätfrågor som mäter optimism genom en samtyckesskala mellan 0-5. Riley et als slutsats är att det sociala nätverket och då särskilt stödföreningarna hade en stor betydelse för den sörjandes anpassning eftersom att den närmaste omgivningen förväntar sig att sorgen ska ha haft sin plats mycket tidigare än vad de drabbade upplever. Därmed visar resultaten att optimistiska sörjande mödrar som sökte sig till sociala nätverk hade en mindre komplicerad sorg.¹⁴ Även Wheelers forskning poängterar att en viktig faktor och meningsfullhet för att anpassa sig till sorgen utgjordes av relationer med andra människor. Samma författare menar också att förlusten av sitt barn har resulterat i en vilja att hjälpa andra i kris genom frivilligarbete.¹⁵

Totalt 74 föräldrar medverkar i Arnold et als studie och tillfrågas i en enkätundersökning om sitt förhållande till barnets död. Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse efter förlusten oavsett barnets ålder och tid efter barnets bortgång. Författarna drar slutsatsen att den sörjande efter förlusten av sitt barn hämtar stöd via de sociala nätverken men också genom andlighet, inre styrka och i gemenskapen som arbetet kan ge. Dillmanns metod var mätinstrumentet som användes i denna studie och bestod av en enkät med 17 teman. Arnold et al fick i denna studie stöd för hypotesen att ett barns död har långtgående effekter på de sörjande föräldrarna som en ständigt pågående process. Resultaten visar därmed att sorgen efter förlusten av ett barn är en pågående process samt att den inre jagstyrkan, andlighet, omgivningen och arbetet var viktiga faktorer för att hämta stöd ifrån.¹⁶

¹² Rando, 1983, *An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer*

¹³ Franche & Below, 1999, *The impact of a subsequent pregnancy on grief an emotional adjustment following a perinatal loss*

¹⁴ Riley et al, 2007, *Parental grief responses and personal growth following the death of a child*

¹⁵ Wheeler, 2001, *Parental bereavement: the crisis of meaning*

¹⁶ Arnold et al, 2005, *Exploring parental grief: combining quantitative and qualitative measures*

Ovanstående studier visar överhuvudtaget vikten av att ha vänner och anhöriga som en relevant faktor för att kunna anpassa sig till sin sorg. Dessa studier negligerar dock upplevelsen eftersom att resultaten är gjorda utefter fördefinierade alternativ, trots att Wheeler menar att dennes studie utmynnat i teman och ska föreställa en fenomenologisk studie. De nämnda modellerna i studierna ovan utgör en negligering av den medverkandes upplevelse i att förlora ett barn. Oavsett val av metod visar ändå dessa studier på att relationen till partner och sociala nätverk är viktiga faktorer för anpassning till sorgen.

Märkt för alltid

Arsenault & Marshalls studie handlar om hur de gravida kan finna en balans mellan tidigare förlust till nuvarande graviditet. Författarna har i sin fenomenologiska studie undersökt 13 gravida kvinnor med en tidigare förlust av sitt barn. Teman som utmynnade i essenser av djupintervjuerna var bland annat: *Leva med skakade grundvalar, förvänta sig det värsta, insikt om egen personlig förändring och behov att finna en balans*. Författarna drar slutsatsen att de som upplevt förlusten av sitt barn en gång för alltid är fråntagen sin naiva syn på exempelvis graviditeten. Därmed har deras erfarenhet också medfört en ny otryggare och osäkrare syn på världen som har skakat dem i sina grundvalar. Arsenault & Marshall poängterar dessutom att de medverkande kvinnorna i studien trots lyckad utgång i påföljande graviditet har visat sig vara mer ängsliga för barnets fysiska hälsa än de som inte har liknande erfarenheter.¹⁷

Brice studie handlar om acceptans. Författaren har i likhet med Arsenault & Marshall gjort en fenomenologisk studie som handlar om hur den sörjande har svårt att acceptera sin förlust av sitt barn. Brice kritiserar att de flesta tidigare studier om sorg har varit influerade av Freud, Lindemann och Bowlby som baserats på medicinska och biologiska synvinklar som i sig har resulterat i en syn på att sorg skulle vara en sjukdom och därmed ska botas. Därför har författaren fokuserat på upplevelsen av tre mödrars sorg efter förlusten av sitt barn och syftet var att beskriva moderns sorg som den sett ut över tid. Deltagarna blev intervjuade en gång i månaden under ett års tid. De tre teman som utkristalliserades efter studiens djupintervjuer var; *En död värld, en tystnande dialog till barnet och makten som döden medför*. Resultaten visar att de medverkande i studien har svårt att gå vidare i sin sorg utan sitt barn eftersom att det ofta medför skuld känslor när den sörjande mår bra. Därför menar Brice att den pågående sorgen hos modern utgörs av flera paradoxer. En är att modern vill undgå sin smärta men håller fast i den krampaktigt av rädsla för att relationen till barnet avslutas om hon går vidare. En annan paradox i mödrars sorg som Brice vill påpeka är att moderns största uppgift är att acceptera att hon aldrig fullt ut kommer att acceptera sitt barns död. Deltagarna i studien menar att en del av dem själva gått förlorad efter sin förlust. Att förlora ett barn är också att förlora en framtid som medför en förlust av drömmar om kommande studenter, bröllop och andra bemerkelsedagar. Resultaten visar också att kvinnorna uppvisar kroppsliga symtom i form av värk i armar, bröst och mage som en konsekvens av längtan efter barnet. Författaren framhåller därför i denna studie att den sörjande har mycket svårt att acceptera sin nya verklighet utan sitt barn.¹⁸

Det framkommer även i Arnold et als studie med 74 medverkande att de paradoxalt upplever att de måste acceptera förlusten av sitt barn men kan inte göra det. Dessutom får Arnold et al belägg för att sorg efter förlusten av ett barn är en ojämförbar sorg med andra former av

¹⁷ Arsenault & Marshall, 2000, *One foot in – one foot out: Weathering the storm of pregnancy after perinatal loss*.

¹⁸ Brice, 1991, *What forever means: An empirical existential-phenomenological investigation of maternal mourning*.

förluster som exempelvis make eller maka. Sorgen fortgår och är evig och en del av dem har för alltid gått förlorad visar studien. Författarna belyser även i sin studie att det finns en rädsla hos föräldrarna att de aldrig mer kommer att kunna känna ren lycka igen samt en tomhet som aldrig kan fyllas eller som de kan återhämta sig ifrån.¹⁹

Genom tre fokusgrupper har Côté-Arsenault & Morrison-Beedy studerat 21 gravida kvinnor med en tidigare förlust av barn eller missfall. Syftet med studien var att se hur de gravida förhöll sig till sin graviditet. Sex teman utkristalliserade sig i denna fenomenologiska studie; *hantera det osäkra, undran om barnet är friskt, skakade förväntningar, dödade känslor, insikt om vad som kan hända och en förändrad identitet*. Författarna drar slutsatsen att de medverkande i studien fått nya insikter om vad som kan hända och de gravida kvinnorna inte kände sig trygga i sin pågående graviditet.²⁰

I både Arsenault et al och Brices fenomenologiska studier kan större likheter med mitt resultat ses där deltagarnas upplevelser är det centrala. Dessa studier utgår helt och hållet från deltagarnas upplevelser. Dock har Arsenault & Marshall utgått från socioekonomiska faktorer vilket inte är förenligt med den traditionella fenomenologiska metoden. Arnold et als studie har utgått från ett kvantitativt förhållningssätt varför upplevelsen i sig blivit negligerad för de medverkande. Likaså visar Côté-Arsenault & Morrison-Beedy i sin fenomenologiska studie hur kvinnorna har blivit skakade av sin nuvarande graviditet. Det som skiljer är att de utgått från fokusgrupper till skillnad mot djupintervjuer i min studie.

Nytt barn som reducerar sorgen

Följande studier visar att ett nytt barn eller åtminstone hoppet och möjligheten att skaffa nya barn är viktiga. Resultaten i Franche & Belows studie visar att viktiga faktorer för sorgläkning var om det fanns tidigare barn i familjen eller en ny pågående graviditet. Trots ny graviditet var sorgen fortfarande stark men den aktiva sorgen hade minskat. De kvinnor som ännu inte hade blivit gravida på nytt levde dessutom med rädslan att inte få barn igen. Sammantaget var alltså de kvinnor som inte var gravida mer förtvivlade efter tidigare förlust än de som inte var gravida igen. Med andra ord visar studien att en viktig faktor för att gå vidare i sin sorg var en lyckad utgång av sin nya graviditet.²¹ Även Brice menar i sin studie att de kvinnor som gått in i klimakteriet visar sig ha en dubbel sorg både i förlusten av barnet och den reducerade möjligheten att kunna få ett nytt barn.²²

Sammanfattning av tidigare forskning

Begrepp som framkommit som viktiga ur ett sorgoperspektiv efter förlusten av ett barn är meningssökande, relationer, balans, acceptans, inre styrka, personlig utveckling, optimism, anpassning och fortgående sorg. Som jag nu visat finns få studier som har gjorts utifrån ett fenomenologiskt perspektiv inom det undersökta problemområdet där endast upplevelsen får stå i fokus. Sammantaget finns tre helt igenom fenomenologiska studier i den tidigare forskningen som jag visat här. Brices, Arsenault & Marshalls och Côté-Arsenault & Morrison-Beedy har i likhet med min studie endast utgått från upplevelsen utan på förhand definierade områden, enkäter, teorier eller andra modeller. Wheeler gör anspråk på att kalla

¹⁹ Arnold et al, 2005, *Exploring parental grief: combining quantitative and qualitative measures*

²⁰ Côté-Arsenault & Morrison-Beedy, 2001, *Women's Voices Reflecting Changed Expectations for Pregnancy after Perinatal Loss*.

²¹ Franche & Below, 1999, *The impact of a subsequent pregnancy on grief an emotional adjustment following a perinatal loss*

²² Brice, 1991, *What forever means: An empirical existential-phenomenological investigation of maternal mourning*.

sin studie för fenomenologisk vilket är tveksamt med tanke på att de medverkandes utsagor i studierna utgörs av olika svarsalternativ i enkäter utan att deltagarna egentligen få delge sin upplevelse. Min utgångspunkt är därför att en studie för att komma åt upplevelsen av att förlora ett barn behöver vara gjorda utifrån ett fenomenologiskt perspektiv. Det finns många likheter i min studie jämfört med Brice, Arsenault & Marshalls och Côté-Arsenault & Morrison-Beedys studier. Dock vill jag göra anspråk på att jag har en större bredd och fler nyanser av sorgen efter förlusten av ett barn. Visserligen visar den tidigare forskningen oavsett val av metod på hur de sörjande står i förhållande till sin omgivning men min studie bidrar med att se hur de sörjande står i förhållande till samhället. Jag bidrar med hur myndigheter som exempelvis försäkringskassan förhåller sig till sorg efter förlusten av ett barn och frånvaron av ett arbetsliv.

5 Metod

Eftersom denna uppsats bygger på att fånga upplevelsen av de personer som förlorat sitt barn, har fenomenologin som metod används. Det är en lämplig metod när man utgår från subjektets egna utsagor och perspektiv på sin egen värld. Amadeo Giorgi menar att inom fenomenologin är verkligheten varken konstruerad eller förklarande utan gör endast anspråk på att vara en beskrivande ansats. På detta sätt kan vi få en fördjupad förståelse på det fenomen som undersöks.²³ Liksom Giorgi menar Moustakas att det centrala med fenomenologin är att kunna se till det som kan förnimmas och vad vi kan se och beskriva i ett fenomen.²⁴ Det centrala i fenomenologin är att finna essensen och kärnan i det undersökta fenomenet. För att kunna nå essensen i fenomenet som undersöks krävs att forskaren i ett första steg blir medveten om sina egna förutfattade meningar dvs. sin förförståelse. Moustakas menar att forskaren enligt begreppet epoké måste redogöra för sin förförståelse för att bli av med dessa.²⁵ Detta kommer också att göras i denna studie. Den verklighet som undersökningsdeltagaren förnimmar inom fenomenologin är den egna subjektiva verkligheten och det är av mindre vikt om det är en objektiv verklighet eller inte. Inom fenomenologin får man därför utsagorna så som de erfars av subjektet. Forskaren har en subjekt - subjekt relation till respondenterna varför dessa även kallas för medforskare.²⁶ Moustakas menar att den fenomenologiska reduktionen skalar av allt som inte är viktigt i det empiriska materialet för att på så sätt nå den meningsfulla essensen. Essensen får vi i form av tankar, perception och känslor.²⁷ Intentionalitet innebär enligt Moustakas att människor tillskriver händelser en mening och innebörd och det som är gemensamt betecknas som essensen. För att kunna göra det måste man se till alla essenser vilket medföra att man måste beakta alla variabler och variationsrikedomar. Essensen är alltså det som inte varierar trots olika data. Essensen är det universella och generella som gäller för flera.²⁸ Moustakas säger:

Understanding the nature, meanings, and essences of Epoche, Phenomenological Reduction, Imaginative Variation, and Synthesis is necessary in order to conduct phenomenological research.²⁹

²³ Giorgi, 1985, s.40

²⁴ Moustakas, 1994, s.33

²⁵ Ibid,s.26, 89

²⁶ Ibid,s.37

²⁷ Ibid,s.34, 92

²⁸ Ibid, s.53

²⁹ Ibid, s.101

Noema & Noesis

För att nå essensen och kärnan i fenomenet måste noema och noesis som syftar till meningen och innebörden i ett fenomen tas i beaktande. Moustakas menar att människor försöker ge fenomen en mening och innebörd och bildar sig därför en uppfattning om vilken mening och innebörd en situation har. När ett fenomen uppträder vill man veta *vad* som är det karakteristiska i det samt *hur* det uppträder. Frågorna är alltså vilket som är fenomenets natur och vilka är dess kvaliteter. Vad är det karakteristiska som visar sig under varierade förhållanden? Detta *vad* benämns som noema och syftar till en textuell beskrivning om vad som är essensen. Noesisfrågor syftar till en strukturell beskrivning och kan beskriva det karaktäristiska i fenomenet om *hur* något upplevs och *hur* fenomenet ser ut och *hur* är den upplevelse jag får utifrån personens upplevelse.³⁰ Jag har i min studie utgått från *hur* den enskilde individen upplever förlusten och därmed sorgen efter sitt barn vilket motsvarar noesis. Essenserna in min studie är *vad* som är gemensamt och karakteristiskt för deltagarnas sorg och motsvarar noema.

5.1 Epoké kring min egen förförståelse

Moustakas menar att forskaren ofta har en given tanke om hur fenomen förhåller sig och fenomenologin får inte göra anspråk på att ha en förförståelse med sig utan måste så långt det är möjligt eliminera på förhand gjorda antaganden om ett fenomen och parantessätta dem. Forskaren ska istället vara öppen för det som visar sig och är förnimmbart och vad vi kan se och beskriva. Därför bör forskaren sätta namn på sin förförståelse för att kunna låta den flöda fritt och därmed befria sig själv från den.³¹

Min egen förförståelse kring dem som upplevt förlusten av ett barn inbegriper att sorgen kan leda vidare till depression. Om depressionen blir för stark eller långdragen tror jag att den kan påverka såväl den psykiska som den fysiska hälsan negativt. Därmed tror jag att människor som genomgår en tung sorg kan få cancer, diabetes och andra fysiska sjukdomar. Jag tror också att sorg ofta är en ingrediens i diagnosen utbrändhet som är ett samlingsnamn för diverse utmattningssymtom. En annan viktig aspekt tror jag är att sorgen efter förlusten av ett barn kan reduceras om de sörjande har barn sedan tidigare i familjen eller om de får barn igen som fungerar som plåster på sårerna. Således misstänker jag att de som upplever nya påfrestningar gång efter annan har svårare att läka och gå vidare i sin sorg. Jag tror att de som har ouppklarade problem sedan tidigare tenderar att lägga sina sorger på hög. Hur individen hanterar förluster och trauman beror på hur denne har lärt sig att hantera kriser och som exempelvis söka hjälp eller inte.

5.2 Urval

Urvalet gjordes med hjälp av ett sökbrev som mailades ut till olika stödföreningar för de som mist barn. Urvalskriteriet var att de skulle ha förlorat ett barn och därmed upplevt sorg i samband med sin förlust. Responsen var stor och de blivande deltagarna var mycket engagerade när de återkom för att vilja vara med i studien. Endast positiva gensvar om studiens syfte har getts då de flesta ansåg att det är positivt att belysa sorgen ytterligare utifrån deras eget perspektiv. Spridningen i mitt urval är respondenter som både förlorat spädbarn och äldre barn. De flesta av mina respondenter har anpassat sig till sin sorg och en är mitt upppe i den. Det var tänkt att en person som hade förlorat sin son på 15 år skulle vara med för att få lite ytterligare variation i urvalet men på grund av förhinder blev det inte så. Det

³⁰ Moustakas, 1994, s.74

³¹ Ibid, s.26, 33

slutgiltiga urvalet blev sex deltagare bestående av fem kvinnor och en man till en av kvinnorna. Åldrarna på urvalet sträcker sig mellan 33-43 år. Tiden sedan förlusten av sitt barn sträcker sig för deltagarna mellan sex månader till fyra år. Majoriteten av de medverkande deltagarna har en högre utbildning eller utbildar sig. Men kriterier som ålder, kön, utbildning eller inkomst är i fenomenologin av mindre betydelse då det viktiga är att individen ska ha upplevt det undersökta fenomenet. Moustakas belägger detta:

There are no in-advance criteria for locating and selecting the research participants. General considerations include: age, race, religion, ethnic and cultural factors, gender, political and economic factors. Essential criteria include: the research participant has experienced the phenomenon, is intensely interested in understanding its nature and meanings, is willing to participate in a lengthy interview and (perhaps a follow-up interview), grants the investigator the right to tape-record, possibly videotape the interview, and publish the data in a dissertation and other publications.³²

Här följer en presentation av de intervjuade personerna för att få en inblick i vilka deltagarna i denna studie är och vad som är karakteristiskt för dem:

Jeanette: ”En del av mig blev stympad i samband med att jag förlorade mitt barn.”

Jeanette hann uppleva några månader med sitt barn innan hon förlorade honom efter skadan som uppstod vid förlossningen. Förlusten av hennes barn innebar att hon upplevde att även en bit av henne själv gick förlorad samt att hon för alltid blivit skakad i sina grundvalar då hon menar att hon tidigare alltid varit naivt positiv. Hon har själv upplevt att sorgen efter hennes barns bortgång har gett starka kroppsliga symtom som värk i bröstet vilket hon menar var en värk av längtan där hennes barn skulle ligga. Vidare har hon fått operera bort knölar som kommit tillbaka och inför nästa operation försvann de av sig självt vilket hon tror är resultatet av att hon bearbetade sin sorg på djupet. Hon tror mycket på att sorgen kan ge kroppsliga negativa konsekvenser och är överlag mycket intresserad av samspelet mellan själen, kroppen och hälsan. Jeanette tror att vi kan lära oss av det vi går igenom men menar att inför förlusten av ett barn så är hon bara människa och där går gränsen för hur mycket sorg en människa kan ta.

Eva: ”Jag tänkte att det här är bara någon forskningsgrej som dom är tvungna att göra för att se hur man reagerar.”

Eva födde sitt döda barn i slutet av graviditeten och menar att hennes sorg inte har sett ut som det vanliga sättet att sörja på därför att hon har haft mycket försvar som inneburit att hon stänger av och blockerar den djupa sorgen. Hon menar att hon länge gått i en gråzon, mer lik en depression än den normala sorgen som hon inte ansåg sig gå igenom. I stödföreningarna kände hon dock att hon fick sörja på sitt sätt och att inget sätt var fel. Eva återger att hon insett hur hon och andra ser på saker och hur de värderas. Hon tycker att svarta bandet i ett år skulle vara bra för exempelvis de som förlorat barn då de inte syns i samhället. Terrorattacker och naturkatastrofer uppmärksammas, men inte sorg efter barn. Hon menar att det kan låta konstigt men förlusten av hennes dotter har ändå medfört positiva förändringar för att hon utvecklats som person.

Hanna: ”Sen lever man nog alltid med sorgen men man lever inte i den.”

Hannas son dog i slutet på graviditeten. Hon menar att sorgen är något man alltid lever med men inte i den. Det första året menar hon var bara ett år att överleva och hon uttrycker att hon andades bara sig igenom den tiden. Därför skulle det första året vara ett sorgear för att man

³² Moustakas, 1994, s.107

tänker ett år framåt med alla årstider även när man väntar ett barn och även när barnet fötts fram till ettårsdagen. Hanna menar att få ett svar till vad som orsakade hennes barns död har hjälpt till att reducera skulden till att hon inte kunde ha gjort något annorlunda.

Yvonne & Mikael: ”Den som vill ha Agnes den tog Agnes, vi åkte slalom mellan problemen och så slängde den som ville ha Agnes in trumfkortet. Nu tar jag tunntarmen - då kan dom inte göra något mer.”

Yvonne & Mikael förlorade sin sexåriga dotter i cancer för mindre än ett år sedan och är fortfarande i en mycket djup sorg. De menar att livet nuförtiden är svårt att motivera. Deras andlighet har ökat och en överlevnadsinstinkt säger att någon sorts mening har det funnits att tillgå genom att tänka att Agnes måste ha haft ett annat väldigt viktigt uppdrag. De deltar i undersökningen för att de vill hjälpa till. Mikael menar att det är krig på alla fronter och syftar till att de även har alla turer med sjukvården och dotterns sjukhusvistelse att bearbeta och acceptera. De tycker att föreningarna har varit det enda och bästa för sin förståelse och menar att de inte ens behöver förklara för alla förstår när de delar liknande situationer.

Elisabeth: ”Jag kan tänka mig att man kan bli sjuk av sorgen. Sen finns det de som kan vända det och skapa skolor i Uganda.”

Elisabeth förlorade sitt barn i magen i slutet av graviditeten. Hon kan mycket väl tänka sig att en del blir sjuka av sin sorg medan andra kan vända sorgen till att åka till Uganda och använda sin sorg till att skapa skolor där. När andra säger att de inte skulle vilja vara utan upplevelsen av att förlora ett barn för att det lärt dem något så tror hon att de syftar till att man självklart inte hade velat vara utan upplevelsen att träffa sitt barn och inte menar att upplevelsen i sig skulle ha gett dem något. Dessutom poängterar hon att tiden inte läker alla sår utan att det snarare handlar om en anpassning till livet och att hon själv upplever det som att hon är märkt för livet. Elisabeth säger också att i den oförstående omgivningen finns en än värre omgivning och det är bananskalsåkarna som inte har någon som helst inlevelseförmåga då de själv har haft det lätt och glidit fram på ett bananskal.

5.3 Tillvägagångssätt

Innan jag påbörjade mina intervjuer hade jag skrivit ner min förförståelse för fenomenet som skulle undersökas för att inte ta med mig detta i intervjusituationerna. Intervjuerna gjordes helt ostrukturerade där inga på förhand gjorda frågor fanns. Frågan bestod enbart i att be den medverkande i studien att återberätta sin upplevelse. Därför var de efterföljande frågor som uppkom under intervjun i första hand en önskan om att deltagaren skulle utveckla sina tankar om känslor vidare. Becker återger vikten av att forskaren istället i intervjusituationer för att fråga *varför* ska utgå från med frågor om *hur* individen upplever vilket också var en central del i intervjusituationerna. Det är naturligt menar Becker att vi utgår ifrån *varför* men det tenderar att bli för defensivt och ifrågasättande och istället ges individen utrymme att svara så som det passar henne med att fråga *hur*.³³ Intervjupersonerna hade redan i sökbrevet informerats om att de skulle få vara anonyma och att inga speciella svar förväntades. Deltagarna ombads berätta så mycket de orkade med tanke på det känsliga ämnet. Varje intervju tog lite mer än 60 minuter. Enligt de etiska principerna har hänsyn tagits till de medverkandes intressen. De är informerade om sin anonymitet i undersökningen samt vilken studiens användningsområde är.³⁴ För att skydda intervjudeltagarnas identiteter har deras namn och ålder bytts ut samt känsliga detaljer tagits bort ur materialet. Det räcker att veta att åldrarna på de medverkande sträcker sig mellan 33-43 år.

³³ Becker, 1998, s.59

³⁴ Esaiasson et al, 2003, s.446

5.4 Analys

Analysen i min studie är gjord med fenomenologisk metod som gör anspråk på att finna essenserna. Förenklat kan sägas att den fenomenologiska analysen innehåller fyra essentiella steg som innebär att först läsa igenom hela materialet för att få en preliminär helhet. Nästa steg handlar om reduktion där de meningsbärande enheterna som inte hör hemma diskrimineras. Följande tredje steg är att gå igenom alla meningsbärande enheter som är förenliga med det undersökta fenomenet. Det fjärde och sista steget handlar om att sätta ihop alla meningsenheter för att kunna skönja en essens och de gemensamma nämnarna.³⁵ Genom att överskrida den naturliga attityden som är beskriven tidigare i metodavsnittet så ställer jag min förförståelse åt sidan och som Giorgi poängterar så måste tolkningar av data undvikas och fokus måste vara att hålla sig så nära originaldata som möjligt. Analysen grundade sig på Amadeo Giorgis fenomenologiska metod. Det inledande steget i analysen var att transkribera de inspelade deltagarnas utsagor som omfattade ca 40 sidor skriven text. Materialet lästes därefter igenom noggrant och tolkningar har undvikits för att hålla sig så nära originaldata som möjligt. Följande steg var att behandla deltagarnas bidrag var och en för sig. De utsagor som inte var förenliga med frågeställningen bortsågs ifrån. Nu kunde olika mönster framträda som karakteristiskt för fenomenet hos var och en. Den enskilde individens upplevelse benämns enligt Giorgi som situerad struktur och syftar till *hur* i fenomenet som nämnts i metodavsnittet tidigare. Nästa steg i analysen görs genom att jämföra de olika situerade strukturerna, dvs. de enskilda deltagarnas utsagor för att se vilka teman som uppenbarar sig som är förenligt med det undersökta fenomenet. Detta steg innebär att gå från situerad till generell struktur, dvs. en koherens och samstämmighet för alla deltagare identifieras. Den generella strukturen innebär att den kan beskrivas på flera sätt och visar vad som är gemensamt för alla intervjuer tillsammans och syftar till att förklara *vad* fenomenet är. Den generella strukturen kan liknas vid begreppet *noema* som beskrivits tidigare i metodavsnittet. Nu har alltså essensen växt fram som är det universella och generella för flera för ett fenomen och ska därefter presenteras i sina teman.³⁶ Giorgi återger att deltagarnas språk ska genomgå en transformering till ett mer akademiskt språk.³⁷ Detta kommer inte att göras för att hålla sig så nära deltagarnas egna utsagor som möjligt.

5.5 Metodologiska dilemman

Moustakas talar om den naturliga attityden som innebär att forskaren ska vara fri från förståelse vilket också är den största utmaningen inom fenomenologin. Lösningen är dock som redan gjorts att lämna en redogörelse för sin egen förförståelse för att på så sätt befria sig från den. Problem med förförståelsen kan dock även uppstå när forskaren av sina första deltagare i det empiriska materialet kan skönja vissa mönster och gemenskaper från flera och förväntar sig att de efterkommande respondenterna ska tala om samma saker i fenomenet som de föregående.

6 Resultat

Sju teman utkristalliserade sig och beskriver essensen av upplevelsen av att förlora ett barn. De rubriker som temana utgörs av har växt fram ur det empiriska materialet och är i stort sett deltagarnas egna uttryck, inga avancerade begrepp har applicerats för att hålla dessa så nära ursprungsdata som möjligt. *De drabbades insikter* verkar mest lämpliga att börja med för att

³⁵ Giorgi, 1985, s.10, 43

³⁶ Ibid, s.19

³⁷ Ibid, s.17

läsaren ska få en bild av hur deltagarna ser på sorg. *Personlig utveckling* består av en ökad *andlighet* och ökad medvetenhet. Essensen *Skakad i sina grundvalar - märkt för livet* innebär att den som upplevt förlusten av ett barn för alltid har fått sina grundvalar omskakade och lärt att vad som helst kan inträffa. I temat *Behov av kontakt med andra* ingår två sorters omgivning som skiljer sig åt, *de drabbades samförståelse* som karakteriseras av stödföreningarnas vikt och den närmaste omgivningen utgörs av stora skillnader i förståelse och stöd och benämns *de ickedrabbades inställning*. *De drabbades överlevnad* innebär hur deltagarna har upplevt och reagerat på förlusten. *Behov att mildra sorgen* kan ses som ett sätt att mildra och reducera sorgen på samt *acceptans* som karakteriseras av svårigheten att acceptera att leva utan sitt barn.

De drabbades insikter

Denna essens och syntes beskriver samtliga av deltagarnas syn och värderingar om den sorg de upplevt. Samtliga deltagare har förmedlat starka åsikter om sorg och synen på sorg och har insikter om hur sorg bör hanteras och förstås. Förenligt med denna essens är att sorgen tar tid, inte kan skjutas undan och måste få utlopp. Önskemål finns om en ökad förståelse från omgivningen för att sorgen tar tid och måste bearbetas. Ett av omgivningen accepterat sorgeår där det är legitimt att sörja sig igenom alla årstider och högtider tyckte flera av deltagarna var viktigt. Att gå igenom alla årstider är en viktig del i sorgeprocessen. Hanna säger:

När man väntar ett barn så tänker man ju på allting som ska hända framövers, till påsk är hon så gammal och sen kommer sommaren och då ska vi göra si och så, så det här med sorgeåret, det tycker jag att man borde poängtera för man tänker ett år framåt och man tänker högtiderna framåt. Först ska du ha midsommar och sen kommer hösten och sen ska du ha julen. Så tänker du när man väntar ett barn och man måste få gå igenom alla fyra årstiderna fram till ettårsdagen. Sen börjar ett nytt år och då blir det lättare...men ett sorgeår...man behöver verkligen det. Och det är tid som är det viktiga när det kommer till sorgen för jag vet ju att man måste sörja annars blir man sjuk.

Elisabeth har hört från andra att de inte skulle vilja vara utan sin upplevelse av att ha förlorat sitt barn för att det har gett dem ett mervärde. Hon invänder mot den tanken och tror att de måste mena att de inte hade velat vara utan upplevelsen att träffa sitt barn som man burit i magen i nio månader. Därför har hon svårt att tänka sig att det skulle ge ett sådant mervärde då priset är för högt för att utvecklas. Däremot tror hon att en del kan vända sin sorg på ett positivt sätt och uttrycker:

Jag kan verkligen tänka mig att man kan bli sjuk av sorgen. Sen finns det de som kan vända det och skapa skolor i Uganda i stället om du förstår vad jag menar. Den kraften man lägger ner på dom projekten handlar ju om något helt annat

Sorgen är något som inte kan läggas åt sidan och ta vid ett senare tillfälle, skjuts den upp så kommer det som sju resor värre vittnar flera deltagare om vilket också gör det svårt att bedriva ett normalt liv den första tiden eftersom att så mycket tid går åt till att sörja. Uttrycket tiden läker alla sår är ett vedertaget uttryck som Elisabeth värjer sig emot och menar stället att tiden inte läker alla sår utan det mildrar och att det är något som individen lär sig att leva med och anpassar sig till i livet och dess situationer. Liknande tankar bär Hanna som säger att man är tvungen att anpassa sig till sorgen och inte längre leva i den men alltid leva med den. Fler av deltagarna har vittnat om de tror och anser att förlusten av ett barn är det värsta som kan inträffa i förhållande till andra förluster. Hanna säger:

Man vill ju inte vara med om det värsta som kan hända. För det tror jag är det värsta som kan hända...att sitt barn dör

Elisabeth vill förmedla att sorgen efter förlusten av ett barn skulle kunna jämföras med den första förälskelsen som tar slut som man tror ska hålla hela livet. Den känslan menar hon är fruktansvärd och resulterar i att man aldrig mer tror att man ska bli glad igen.

Personlig utveckling

Essensen av personlig utveckling är det gemensamma hos deltagarna för att de alla har gått igenom någon sorts personlig utveckling. Resultaten av deltagarna visar på en ökad medvetenhet om att livet kan vara skört, vad som helst kan ske och därmed får sårbarheten också stå i fokus. Den personliga utvecklingen har inte bara medfört en ökad andlighet utan också en påminnelse om vad som är viktigt i livet. Hanna säger:

Idag när sorgen har sin plats kan jag ju se att Elsa gav oss väldigt mycket och hon kommer ju alltid och påminna oss om vad som är viktigt när man kommer in i vardagen, allting går ju i en rulljans så finns hon där för att påminna oss om att sakta ner lite. Det finns viktigare saker än att dammsuga.

Studier eller nya val i arbetslivet kan ses hos en del av deltagarna. Jeanette menar att i sin djupaste sorg gav hennes chef henne förtroendet och ansvaret att arbeta med rehabilitering vilket var glädjande eftersom att hon fick ut fler långtidssjukskrivna igen i samhället. Således menar Jeanette att ibland kan det vara en fördel att själv må dåligt då det underlättar möten med andra som mår dåligt. Även Eva poängterar att hennes sorg styr in henne på andra banor som exempelvis att hon började studera på högskolan:

Det kan ju låta konstigt men jag kan känna mig tacksam och glad för vad jag fick vara med om för jag har utvecklats så mycket mer som person. Så många saker, man kanske hade gjort det på många andra sätt men hon har gett enormt mycket.

Andlighet

Essensen utgörs av att flera av deltagarna har i sin personliga utveckling fått en större tro på något som inte har funnits där tidigare. En av deltagarna menade att hon måste tro för att orka vidare. De deltagare som menar att de fått en högre tro har en anmärkningsvärt likartad syn och uttrycker att de inte tror på en gubbe med skägg eller någon gud utan på något större som har en annan mening. Tanken på att deras barn är utvalt eller att det bortgångne barnet hade ett annat viktigt uppdrag har skänkt någon sorts tröst och mening till de efterlevande föräldrarna. Yvonne och Mikael menar att det är så mycket man inte vet om helheten vilket i sig är en tröst det också. De var och besökte ett medium och fick en förklaring och uttrycker det:

Linnea måste ha haft ett annat väldigt viktigt uppdrag. Vi har varit hos ett medium. Och vi fick kontakt med henne på ett väldigt trovärdigt och fint sätt, att hon finns här. Och det tröstar ju mycket. Vi fick en liten förklaring som sa att Linnea var en gammal själ. Hon har varit här många gånger och det kan förklara hennes klokhet för det var som sagt många som reagerade.....

En annan av deltagarna menar att hon i sitt sätt att se en mening med förlusten var den att hon kände sig utvald och att hennes barn ville komma till henne.

Moa som bor i himlen, jag kommer ihåg en gång när jag satt vid graven då var jag liksom..jag var ändå så tacksam för att jag fått Moa..hon var min och hon ville komma till mig då.

Skakad i sina grundvalar - märkt för livet

Essensen *skakad i sina grundvalar-märkt för livet* är den gemensamma nämnaren och konsekvensen av förlusten av sitt barn som visar hur deltagarna förhåller sig till sin sorg och till livet i övrigt. Deltagarna vittnar om en ökade medvetenhet när de blivit varse om att livet inte alltid blir som man har tänkt sig. De tar inget för givet längre och flera av deltagarna vittnar om att förlusten av deras barn medfört en allt större sårbarhet. Deras värderingar och tro är skakade i sina grundvalar. Märkt för livet menar en av deltagarna och syftar till att en bit av henne själv gått förlorad för alltid. Hon ser på sig själv som att hennes godtrogna naivitet har fått sig en rejäl törn. Ett annat exempel är Hanna som fick en ökad medvetenhet om att vad som helst kan hända. Hon var mycket rädd för att något skulle hända hennes son som föddes efter att hennes flicka gått bort och säger att:

Jag ville bara att Linus skulle bli över sex månader för han kommer säkert att dö i plötslig spädbarnsdöd. Jag blev ju så medveten om att han kan dö- det fanns ju så mycket annat, baskilusker, ekolobakterier och plötslig spädbarnsdöd så jag satte larm på honom.

Likaså säger Elisabeth, efter att hennes ena dotter dog så ville omgivningen hjälpa till genom att passa den andra dottern. Elisabeth kunde inte slappna av vid dessa tillfällen för vad skulle hon göra om det hände hennes barn något och hon inte var där? Flera år senare så tar hon inte något för givet och förlusten av sin lilla dotter kommer för alltid att ha satt djupa spår i henne, om hennes nya barn säger hon:

Och nu när han är två och ett halvt springer jag fortfarande på nätterna och kollar då och då och min dotter-henne nyper jag fortfarande i näsan för att se om hon andas. Det är sånt man bara får stå ut med. Man är ju liksom märkt...jag är märkt för livet...

Behov av kontakt med andra

Behov av kontakt med andra är beskrivningen av essensen för det sociala nätverket och syftar till den närmaste omgivningen såsom familj, vänner, släktingar och stödföreningar. Stödet utifrån har visat sig vara en av de viktigaste faktorerna för hur deltagarna ska hantera sin sorg. Det sociala nätverket kan dock delas in i den närmaste omgivningen där familj, vänner och släkt hör hemma som inte är direkt drabbade av förlusten av barnet. Det andra sociala nätverket är stödföreningarna där andra drabbade finns. Mellan dessa två sociala nätverk finns en markant skillnad som redogörs för nedan.

De ickedrabbades inställning

Detta är en essens för att samtliga av deltagarna berättade om vilken roll omgivningen har haft. Deltagarna sade ofta att omgivningen var fantastisk till en början och stöd kom ofta från oväntat håll där de inte hade förväntade sig det. Efter begravningen när alla praktiska göromål har tagits om hand om har flera av deltagarna vittnat om att omgivningen tystnade. Någon av deltagarna menade att hon efter två månader kände att omgivningen nu tycker att den sörjande sörjt färdigt, där gick gränsen och nu orkade de inte vara stöttande längre. Flera av deltagarna vittnade också om att omgivningen ofta hade mycket åsikter om vad som är rätt sätt att sörja på. Exempelvis verkar det vanligt att säga till den sörjande att hon ska vara glad för de barn de har eller att de kommer att få ett nytt barn snart igen. Elisabeth menar att omgivningen kunde tolka hennes skratt som att hon mådde bra igen om hon skrattade. Jeanette uppger att det

fanns åsikter om hur ofta och när hon skulle besöka graven för att inte ha glömt sin son. Majoriteten upplevde generellt att omgivningen uppträdde positivt till en början för att sedan uppträda negativt genom att tystna. Yvonne och Mikael uttrycker:

Vi har haft många omkring oss som har stöttat och hjälpt oss...ja...människor man kanske inte trodde skulle göra det-har ställt upp väldigt mycket- och vart mycket stöd och det är det som gör att man tar sig fram. Men det är klart- det kanske är glesare mellan telefonsamtalen och så nu då när det har gått- framför allt människor som inte har det så nära-för dom har det bleknat va och det är ju inte konstigt. Egentligen dom närmsta känns som om dom tröttnar lite på oss att vi kommer ju inte vidare-det går ju inte så fort så som människor inbillar sig- ska ni inte göra så och tänk såhär istället. Nej, men det funkade liksom inte. Alla dom här goda råden som dom kommer med-man blir bara arg och ledsen och besviken att det kommer från så nära och kära som säger saker som görs illa hos oss. ja, det är klart-det blir ju värre när det är ens närmsta som säger dom här sakerna-dom förväntar man sig mer av.

Jeanette påpekar särskilt att omgivningen förväntade sig att begravningen skulle tjäna som bro tillbaka till verkligheten och att hon nu skulle gå vidare:

Första tiden efter Philip dog var man så fullt uppe i alla förberedelser för begravning, och alla är så på och runt omkring, hur mår du? Sen blir det tyst och det förväntas att nu har det gått vidare. Man försöker att inte fokusera så mycket på vad folk säger. Sorgen ska vara på ett visst sätt. Men redan då skulle hon tala om... omgivningen är jobbig, nästan det värsta om hur man ska vara, hur man ska sörja. Hur man ska ta hand om graven. Vilken tid på allhelgona man ska vara där senast för att man inte ska ha glömt sin son

Endast en av deltagarna uppgav att hon hade en helt igenom positiv bild av omgivningen som låtit henne ha sin sorg på sitt sätt men återger också att hon förstått att hon tillhör en ovanligare skara och därmed har haft tur. Samtliga deltagare kunde inte på en gång återgå till sina arbeten efter förlusten av sitt barn och fick vara sjukskrivna. Omgivningen handlar därför också om kontakter med försäkringskassan och arbetsgivare och hur de blivit mottagna av dessa. Elisabeth menar att hon fick ett bra bemötande av försäkringskassan och behövde aldrig bråka med dem just av den anledningen att hon svarade rätt saker och hade dessutom en plan för framtiden när hon planerade att åter vara i tjänst på sitt arbete. Elisabeth har däremot hört andra som i sin sorg blivit bemötta av försäkringskassan med tankegångar som att man inte kan vara hemma hur länge som helst.

De drabbades samförståelse

De drabbades samförståelse är en central aspekt i att hämta stöd från andra som är i samma situation. Stödföreningarna är visserligen resultatet av deltagarnas utsagor en helt annan omgivning än den omgivning som förknippas med närmaste familjen och vännerna. Den stora skillnaden i föreningarna är att alla är i samma situation. Trots att flera av deltagarna uppgav att de gått hos psykolog och att det var positivt så menade de att den formen inte var det största stödet. Mikael menade till och med att psykologen var bra i all ära men att psykologen kunde om sorg var det hon lärt sig under sin utbildning. Därför upplevde Mikael att de i stödföreningarna hade gått igenom en förlust liksom de själva och visste därför på djupet vad de upplevde och talade om. Stödföreningarnas deltagare har månatliga möten där de får vårdas deras minne t.ex. tänds ett ljus för de barnen som är i himlen. Flera av deltagarna vittnar dessutom om att de ibland träffas utanför föreningarna och har med sina nya barn till barnkalas och middagar. När deltagarna väntar ett nytt barn fungerar föreningarna även då som stöd. Stödföreningarna har inga regler om hur länge man får sörja och när man ska vara

klar med sin sorg. Mikael menar dessutom att han inte behöver förklara alla vändor som de haft med sjukvården när deras barn varit sjuk. De får förståelsen inte bara för förlusten av sitt barn utan även hur sjukvården och sjukdomstiden varit. Samtliga av deltagarna ger en helt igenom positiv bild av stödföreningarna. Jeanette säger:

Men det tycker jag var det bästa som kunde hända mig att jag fick möjlighet att träffa andra människor i samma situation.

För Eva kändes det speciellt viktigt att få veta att hon inte är konstig då hon själv ansåg att hon inte sörjde efter konstens alla regler. Inom stödföreningarna kunde hon känna att hon fick sörja på sitt sätt och dessutom så länge hon ville. Eva säger:

Där var man ju godtagen vare sig det gått några veckor eller flera år. Jag kände igen det som fanns där..det var bara skönt...ingen hade något att säga emot.

De drabbades överlevnad

Utsagorna som utmynnade i essensen De drabbades överlevnad är det som varit det centrala för deltagarnas upplevelse av sorg. Viktigt att poängtera är att den här essensen skiljer sig från essensen De drabbades insikt som handlar om hur deltagarna ser på sorg och hur de vill identifiera den. De drabbades överlevnad handlar om hur deltagarna har överlevt sin förlust av sitt barn och de konsekvenser och reaktioner de fått både själsligt och kroppsligt. Sorgereaktioner och vägen tillbaka efter förlusten av sitt barn har varit fylld av ilska, ångest, sömnproblem, ensamhet, tomhet, förtvivlan, skuld och en känsla av meningslöshet. Samtliga av deltagarna har återgett att de under en längre tid inte fungerade tillfredställande i vare sig privatliv eller arbetsliv. Jeanette berättade att hon gick tillbaka för tidigt till arbetet och trots att hon arbetade deltid så resulterade detta i att hon återigen fick bli sjukskriven för att det fanns så mycket mer sorg som behövde komma ut och bearbetas. Peter vittnar även han om att han inte orkar arbeta mer än 25 % för att han är helt slut efter arbetet och då måste ta hand om den sorgen han skjuter upp. Dessutom menar han att om han skjuter upp sorgen så kommer den än värre dagen efter. Det första året är något man bara överlever menar samtliga deltagare. Sedan tunnas sorgen sakta ut mer och mer. Flera deltagare vittnar om att sorgen spelar ut deras "vanliga" sätt att organisera vilket resulterat i att de fått minnesluckor. De har fått använda sig av lappar för att komma ihåg vad de ska göra. En annan deltagare uppger att hennes liv bara var en grå dimma under lång tid och hon visste att vissa saker hon såg skulle vara vackert men kunde inte uppfatta det. Uttryck som att det kändes alldeles svart inombords vittnade flera av deltagarna om. Jeanette var den av deltagarna som uppgav mest hur hennes kropp reagerade på sorgen och hur hon kopplat samman sorgen med sina kroppsliga reaktioner. Det fysiska värken i bröstet trodde hon var en sorts längtan efter att hennes bortgångne son skulle ligga där. Kroppen reagerade av sorgen genom känslominnen, ont i bröstet och ovanliga cellförändringar menar Jeanette:

Jag fick något konstigt där, jag fick nåt som dom inte visste vad det var. Alltså, det var som någon slags cysta...jag hade så ont och det värkte på nätterna. Och så opererade dom bort det och efter åtta månader kom det tillbaka. Det försvann av sig självt andra gången, när jag skulle in och opereras var det borta. Det var faktiskt lite spöky, jag vet inte om jag hade bearbetat sorgen då för jag jobbade verkligen jättemycket med mig själv den perioden, för det var i maj när jag var hemma och grät.

Sorgen har också visat sig menar deltagarna att den inte alltid är så bearbetad som man trott. En del menar att de kanske har gått tillbaka till sina arbeten för tidigt och Jeanette menar att mer sorg poppade upp en tid efter förlusten när hon hade återgått till arbetet och hon satt och

grät medan hon arbetade. Sorgen har också visat att om det finns andra obearbetade upplevelser så kommer dessa också upp och det blir så att säga sorg som läggs på hög. Jeanette valde att ta itu med allting på en gång vilket gjorde att hon fick en väldigt tung period i sitt liv men också att det gav resultat. Tid är en viktig aspekt för sorgens reaktioner som deltagarna vittnar om, det första året handlar om en överlevnad och en av deltagarna delger att hon bodde i sin bubbla, andades och gjorde inget mer. Ångesten menar hon kommer krypande varje morgon eller varje gång hon vaknar och de blir varse om att det inte bara var en mardröm utan det var istället en verklig mardröm. Efter att hon kommit ur bubblan så återger hon att ilskan tog över istället för att hennes dotter dog.

Behov att mildra sorgen

En ytterligare mycket viktig aspekt i sorgen som framkom från samtliga deltagare var den att det finns sätt att reducera sorgen på. Ett sätt att reducera sorgen är att den drabbade behöver och önskar sig något nytt meningsfullt i sitt liv som en livlina för att orka vidare. Barn som redan fanns i familjen sedan tidigare eller nya barn har varit ett sätt att orka vidare på efter sin förlust. Elisabeth menar att hon aldrig hade orkat vidare om hon inte redan hade haft ett barn sedan tidigare som höll henne uppe och gav henne mening med att fortsätta orka ta sig igenom sorgearbetet. Dessutom uppger hon att hon hade blivit rädd om det hade tagit lång tid att bli gravid igen, när hon blev gravid igen kunde hon känna en tröst i det. Jeanette som förlorade sitt första barn ville snabbt bli med barn igen för att mildra sorgen och uttrycker:

Vi hade försökt –det var också en sån här grej-jag ville bli med barn på en gång. För att plåstra-en livlina-jag måste ha ett barn till. Och inte förstå kanske att man kan aldrig ersätta- jag är glad att jag inte blev med barn på en gång utan att det tog nio månader för att rent kroppsligt också kan jag känna det och så.

Endast ett av paren har varken tidigare eller nya barn i familjen. Yvonne och Mikael funderar på att skaffa hund för att ha någon att ta hand om och någon som behöver en och som håller igång en som de uttryckte det. Som det ser ut idag säger Mikael:

Varför ska man åka till jobbet och bara komma hem till ingenting... Linnea var ju allt.

Flera av de intervjuade fick ett svar om varför deras barn dött vilket ansågs vara en tröst. Frågan varför uppkom i alla fall men de kunde åtminstone få en medicinsk förklaring till dödsorsaken vilket också kunde lindra deras skuld om att de inte kunde ha påverkat eller gjort saker annorlunda. I och med att deras skuld mildrades kunde de också känna ett slags tröst i att i alla fall få veta vad som gick fel. En annan aspekt av att mildra sorgen är den att få skratta som flera av deltagarna vittnat om att de längtat efter. Inte bara gå omkring och känna att allt är nattsvart hela tiden. Jeanette uttrycker att det är en livlina att få skratta för att orka vidare. Problemet är att omgivningen har haft åsikter om att de har ju förlorat barn och att det inte varit passande att skratta.

Acceptans

Den sista essensen utgörs av hur den drabbade kan förhålla sig och acceptera sin nya verklighet utan sitt bortgångne barn. Samtliga deltagare visade på hur svårt det har varit att acceptera att deras barn har tagits ifrån dem. Acceptansen hänger samman med ett bryskt uppvaknande och att det som hänt dem inte kan vara möjligt att de drabbats av det ofattbara värsta som kan inträffa. En av deltagarna berättade att hon kunde sörja andras barn som hade gått bort men inte sitt eget barn utan när hon tog in för mycket information om andras sorg så var det precis menar hon att en dörr i huvudet stängdes och hon inte ville känna eller ta in mer

för att psyket sa stopp. Eva menar att hon inte ens innan hennes barn dog har funderat på att barnet som legat i magen under nio månader skulle kunna dö och uttrycker:

Det här är bara en sån här forskningsgrej som dom är tvungna att göra för att se hur man reagerar, snart kommer dom och säger att det inte var så.

Mikael sa att Linnea var en av 70 barn i Sverige som fick denna typ av cancer och då en något lindrigare variant. Endast en procent av dessa barn var de som inte klarade sin första infektion och det var så det gick för Linnea. Mikael menar att när han räknar statistisk på detta så hade chansen att vinna miljoner på V75 varit större flera gånger om. Ibland tänkte Yvonne och Mikael att deras dotters var på ridläger och skulle komma hem snart som ett sätt att slippa möta verkligheten och hantera den värsta sorgen. Varför skulle allting bli bra bara för att hon har kommit till andra sidan frågar sig Mikael och menar att om man är gammal och sjuk och har gjort sitt är det en helt annan sak att dö men inte deras sexåriga dotter som nyss börjat sitt liv. Elisabeth kände så mycket ilska och ville att någon skulle köra över henne med en kundvagn så hon fick bråka med någon och fråga vad deras problem var och hon kunde i sin tur säga att hon förlorat ett barn och hade all anledning att vara arg och att hennes problem var större. En annan av deltagarna menar att hon först inte ville ta in beskedet om att hennes son dog och menar att hon alltid varit en obotlig optimist tills motsatsen bevisats. Vidare uppgav flera av deltagarna att sorgen efter ett barn även inkluderar oinfriade drömmar om framtiden. Elisabeth säger:

Den här händelsen med förlusten av ett barn innehåller mera. Det är framtida. Det är långnäsa lång väg va...av drömmar och alltihop...första gången jag testade med min dotter då och fick plusset på stickan...jag planerade allt...vi hade två barn....då kanske vi kan åka till Disneyworld då. Åka till Paris då.....

6.1 Sammanfattning av resultat

De utsagor som deltagarna i denna studie har delgivit mig har utmynnat i essenser och är resultatet av gemensamma drag av upplevelsen kring förlusten av ett barn. Sammanfattningsvis är de sju essenserna resultatet av deltagarnas egna upplevelser som de upplevt sorgen efter förlusten av sitt barn. *De drabbades insikter, personlig utveckling* innebär också en ökad *andlighet, skakad i sina grundvalar - märkt för livet, behov av kontakt med andra* innebär en tvådelad omgivning som *de ickedrabbades inställning* och *de drabbades samförståelse, de drabbades överlevnad, behov att mildra sorgen* samt *acceptans*. Sammanfattningsvis har omgivningen stor betydelse för hur sorgearbetet fortlöper. En annan viktig faktor är behovet av att snabbt mildra sorgen genom att fokusera på de eventuella barn i familjen som fanns sedan tidigare genom att försöka få ett nytt barn. På en samhällelig nivå har deltagarna delgivit att det är svårt att fungera tillfredställande i arbetslivet under lång tid efter förlusten. Ett legitimt sorgearbete eftersöks, ett sorgearbete där samhället och omgivningen förstår att det tar minst ett år innan sorgen har lagt sig. Omgivningen har förväntningar om att den sörjande ganska snart efter sin förlust ska fungera tillfredställande igen, vilket inte är fallet. Således visar resultaten att det inte kommer ske en återgång till det som var före förlusten utan snarare en anpassning med nya dimensioner. Den som förlorat ett barn är för alltid skakad i sina grundvalar och har fått en ny känslighet och medvetenhet om att livet för med sig tragiska oväntade händelser. Positiva konsekvenser av sorgen som påvisats av deltagarna är att de tvingats bli medvetna om vad som är viktigt i livet och inte. Vardagliga sysslor såsom städning är inte viktiga och kan vänta till ett annat tillfälle till förmån för att vårda sina relationer.

7 Teori

Traditionella fenomenologiska studier gör anspråk på att vara fri från teoretisk anknytning. Jag vill ändå fördjupa förståelsen i relation till mitt resultat genom Aaron Antonovskys KASAM teori. Antonovskys menar att människan dagligen utsätts för konflikter och påfrestningar i större eller mindre utsträckning och att individens psykiska och fysiska hälsa beror på hur dessa hanteras. De påfrestningar människan utsätts för kallas för stressorer. KASAM betyder känsla av sammanhang och denna teori består av begreppen begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Mitt resultat visar att deltagarna upplever förlusten av sitt barn som en stark stressor och försöker hantera, begripa och finna mening med sin förlust. Därav valet av denna teori som fördjupar förståelsen av deltagarnas sorg. Antonovsky ser på såväl psykisk som fysisk hälsa utifrån något som individen står i relation till.³⁸ Antonovsky ställer sig frågan om vad det är som gör att en del av oss klarar svåra påfrestningar med hälsan i behåll och kanske till och med utvecklas av det? Jag kommer här att redogöra för Antonovskys KASAM begrepp, relationerna mellan komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, stark och rigid KASAM samt stressorer som generella motståndsbrister.

Aaron Antonovsky 1923-1994

Antonovsky var en internationellt känd medicinsk sociolog och var prefekt vid institution för hälsosociologi vid hälsovetenskapliga fakulteten i Israel. I början på 60-talet började han undervisa vid socialmedicinska institutionen och startade ett forskningsprojekt om hälso- och sjukvård som åtföljdes av arbeten kring ms, hjärt och kärlsjukdomar, menopaus, tidig upptäckt av cancer samt studier om samhällsklass och relationer till hälsa och sjukdom. Före sin död ägnade han sig såg åt undersökningar om hur pensioneringen påverkar och inverkar på individens hälsa. Antonovskys stora genombrott 1970 gav ny inriktning när han undersökte de kvinnor som befunnit sig i koncentrationsläger och såg att en del av de undersökta befann sig vid en god psykisk hälsa som föranledde hans salutogenetiska synsätt som frågar varför en del människor hamnar i den positiva polen hälsa - ohälsa eller vad får dem att röra sig mot den positiva polen.³⁹

Stressorer

Alla ställs vi i vårt dagliga liv inför stressorer menar Antonovsky och använder metaforer för att beskriva en människas livsförlopp som att ”gå på lina” eller ”simma i en farlig flod” Det viktiga är hur människan hanterar just dessa stressorer vilket kan resultera i sjukdom, hälsa eller något däremellan beroende på hur bra stressorerna hanteras. Antonovsky talar om stressorer som livshändelser som begränsade i tid och rum såsom exempelvis skilsmässa och dödsfall. Den långvariga och viktigaste faktorn för individens hälsa är den så kallade kroniska stressorn som enligt Antonovsky kan ta sig uttryck i sjukdom eller något däremellan. Antonovsky ser inte sjukdom och hälsa som dikotoma, dvs. som antingen sjuk eller frisk utan individerna befinner sig mellan polerna hälsa och ohälsa.⁴⁰

Generella motståndsresurser

Antonovsky menade att människan för att kunna hantera sina stressorer behöver vissa viktiga faktorer i sitt liv som han kallar generella motståndsresurser. Generella motståndsresurser är allt som kan ge kraft att bekämpa de olika stressorerna människan ständigt står inför.

³⁸ Antonovsky, 1991, s.55

³⁹ Ibid, s.9, 10

⁴⁰ Ibid, s.23, 118

Intelligens, pengar, socialt och kulturellt stöd och jagstyrka räknas därför till generella motståndsresurser och kan vara till en hjälp för individen att öka sin meningsfullhet och hanterbarhet inför de stressorer människan ställs inför och kan tjäna som en meny med olika handlingsalternativ att utgå ifrån. Det karakteristiska för en hög känsla av sammanhang är att man aktivt engagerar sig för att söka hjälp för att hantera stressorer.⁴¹

Vad är KASAM?

I sin bok *Hälsans mysterium* beskriver Antonovsky sin teori om varför vissa människor är friskare än andra och bättre rustade för att klara kriser och traumatiska händelser i livet. Efter att ha genomfört ett flertal djupintervjuer med människor som genomgått svåra trauman och klarat dessa anmärkningsvärt bra väcktes hans fråga om hur de såg på sina liv. Detta föranledde begreppet KASAM, Känsla av sammanhang. Den salutogenetiska modellen fokuserar på hälsans ursprung i motsats till den patogenetiska modellen som syftar till att fokusera på sjukdomens ursprung. KASAM (Sense of coherence, SOC i originalspråk) syftar till känsla av sammanhang. Känslan av sammanhang är en viktig faktor för upprätthållandet av polerna hälsa och ohälsa och att röra sig mot dess friska pol. Känsla av sammanhang utgör begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och dessa är grundförutsättningarna för att kunna hantera kriser och trauman på ett sunt sätt. KASAM är den viktigaste faktorn för de kroniska stressorerna och hur de hanteras.⁴²

Begriplighet

Begriplighet definierar Antonovsky som: *"I vilken utsträckning man upplever det som händer i och omkring en som förnuftsmässigt begripligt, som information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig."* Begriplighet handlar om hur inre och yttre stimuli upplevs som gripbart, ordnat, sammanhängande och strukturerande istället för oförklarligt, kaotiskt och oväntat. Kommande händelser skulle dessutom kunna vara begripliga och förståeliga som t.ex. död, krig och misslyckanden. Trots svåra upplevelser skulle det kunna vara uthärdligt. Antonovsky menar att den som hade en låg grad av begriplighet ofta upplevde sig som otursförföljda olycksfåglar som inte hade makt och kontroll att påverka sitt liv och upplever sig som ett offer för omständigheterna.⁴³

Hanterbarhet

Antonovsky definierar hanterbarheten som: *"den grad till vilken man upplever att det står resurser till ens förfogande, med hjälp av vilka man kan möta de krav som ställs av de stimuli som man bombarderas av."* Antonovsky menar att om det finns en hög känsla av hanterbarhet utesluter den att individen upplever sig som ett offer för omständigheterna eller orättvist behandlad. Individen måste kunna reda sig när svårigheter dyker upp. Finns sociala nätverk eller religion, andlighet att hämta stöd och hjälp i hanteringen av svårigheter.⁴⁴

Meningsfullhet

Meningsfullhet definieras enligt Antonovsky som: *"I vilken utsträckning man känner att livet har en känslomässig innebörd, att åtminstone en del av de krav som livet ställer en inför är värda att investera energi i, är värda engagemang och hängivelse."* Meningsfullhet är en motivationskomponent. De som bedömdes ha en stark KASAM var engagerade i områden som var viktiga för dem.⁴⁵

⁴¹ Antonovsky, s.57

⁴² Ibid, s.38

⁴³ Ibid, s.39

⁴⁴ Ibid, s.40

⁴⁵ Ibid, s.41

Relationen mellan de tre komponenterna

Antonovsky menar att de tre komponenterna är ouplösligt sammanflätade men kan ändå placera sig högt på en komponent och lågt på de andra. Antonovsky exemplifierar med hemmafrurollen som är hög på både begriplighet och hanterbarheten men upplevs som låg på meningsfullheten. Låg begriplighet och hög hanterbarhet är istället en ovanlig kombination menar Antonovsky. Hög begriplighet med låg hanterbarhet bestäms av känslan av meningsfullhet. Finns en stark motivation och meningsfullhet så söker individen efter de resurser, stöd och hjälp som finns att tillgå och slutar inte förrän den faktorn hittats. Den mest intressanta kombinationen menar Antonovsky är den med låg begriplighet, låg hanterbarhet men hög meningsfullhet som kan vara djupt engagerad i sökande efter förståelse och resurser. Meningsfullhet är den viktigaste komponenten, utan den kan varken begripligheten eller hanterbarheten vara långvariga. Hanterbarhet och begriplighet är de komponenter som måste till för att ens kunna hantera och lösa kriser. Viktigt är även att se att KASAM har byggts upp under individens hela liv och är också underlag för tidigare upplevelser och hur svåra de varit och hur förskonad man varit ifrån dem.⁴⁶

Att handskas med känslor

Det centrala i känslolivet menar Antonovsky är att människor med stark KASAM lättare kan reglera sina känslor än de med svag KASAM eftersom att de oftare är mer medvetna om sina känslor och upplever mindre hot av dem. Människor med stark KASAM lägger skulden där skulden hör hemma efter hur verkligheten ser ut istället för att lägga den på sig själv. Människor med stark KASAM har lättare att låta sina känslor komma fram till ytan och ge öppet uttryck åt dem och därmed är risken att det omvandlas till stress reducerad. Starka negativa känslor hos dem som upplevt exempelvis en förlust märks alltså mer hos en person med stark KASAM vilket också kan ses som ett sunt tecken. Om oron däremot fortsätter att vara akut, stark och förblindande så kan det leda till sjukdom. Antonovsky återger att den individ i kris som har en svag KASAM riskerar att börja döva sig med alkohol eller liknande. Vidare menar han att känslor som rädsla, sorg och upprördhet kan vara understödda av att de är begripliga och hanterbara. Därav kan dessa känslor förutom att vara nedbrytande även syfta till att vara immunhöjande om de hanteras som en utmaning och att individen söker den hjälp som behövs.⁴⁷

8 Diskussion

Syftet med den här studien har varit att få en fördjupad förståelse av sorgen hos föräldrar som förlorat sitt barn. Utvecklingen av resonemangen kring resultatet och den tidigare forskningen presenteras här. Sedan appliceras Aaron Antonovskys KASAM teori i relation till resultatet. Slutligen avslutas diskussionen med mina egna reflektioner och förslag på vidare forskning.

Utifrån min frågeställning om vilka upplevelser, känslor, tankar och konsekvenser sorgen får hos de som förlorat ett barn har jag nu redogjort för de sju essenserna som är resultatet: *De drabbades insikter, personlig utveckling* som också inbegriper *andlighet, skakad i sina grundvalar - märkt för livet, behov av kontakt med andra* som inbegriper *de ickedrabbades inställning* och *de drabbades samförståelse, de drabbades överlevnad, behov att mildra sorgen* samt *acceptans*. Resultaten påvisar hos mina deltagare en stark drivkraft för att

⁴⁶ Antonovsky, 1991, s.42

⁴⁷ Ibid, s.183-195

komma framåt samt en vilja att kunna reducera och plåstra om sin sorg vilket ofta är vad ett nytt barn symboliserar. Skakad i sina grundvalar kan mycket väl medföra att individen blir osäker inom andra områden i livet och har fått en ökad känslighet som jag vill påstå också faller samman med att de inte har lika bra stresstålighet vid kommande kriser och utmaningar. En annan mycket viktig faktor är att sorgen tar tid och inte kan påskyndas, den tar längre tid än vad anhöriga tror. Jag skulle vilja påstå efter vad resultaten visar att det tar minst ett år innan den sörjande har börjat leva med sorgen och inte längre i den vilket säkert kan förvåna med tanke på att omgivningen och säkert samhället i stort förväntar sig att sorgen ska ha tunnats ut mycket tidigare.

Den förförståelse jag hade innan jag startade har jag redogjort för. Trots min starka förförståelse jag hade gick det anmärkningsvärt lätt att lägga den åt sidan efter min redogörelse och på så sätt helt gå in i upplevelsen hos deltagarna. Vad jag däremot inte hade förväntat mig var att jag fick en ny förförståelse efter att ha intervjuat en del av mina deltagare och därför förväntade mig att få liknande svar från de deltagare som jag ännu inte hade intervjuat. En förväntan fanns alltså att de skulle delge sin upplevelse på ett sätt som de tidigare deltagarna gjort. Återigen fick jag lägga band på min förförståelse för att inte påverka resultatet och den fenomenologiska ansatsen som gör anspråk på att endast se till det som visar sig av upplevelsen. Dock har jag fått belägg för flera av mina förutfattade meningar. Jag trodde att ett nytt barn skulle tjäna till att vara en reduktion av sorgen vilket resultaten belägger. Likaså har jag fått belägg att för den som har ouppklarade problem med sig har svårare att hantera sin sorg som även en av deltagarna uppgav att hon hade upplevt. Vad jag däremot inte har fått belägg för att de blivit fysiskt sjuka i sin sorg. Även om flera av deltagarna vittnade om att deras fysiska hälsa fått sig smällar så mår de ändå förvånansvärt bra.

8.1 Resultatet i relation till tidigare forskning

Överhuvudtaget går det mesta av den funna tidigare forskningen i linje med mitt resultat oavsett vilket perspektiv som forskningen är gjord utifrån. Det verkar därför finnas en universell gemensamhet i hur sorgen efter ett dött barn upplevs. Brice menar att sorgen ses som en sorg som alltid kommer att finnas där och betonar att förlusten av ett barn är något man inte återhämtar sig från utan endast anpassar sig till. Detta har även belagts från samtliga deltagare i min studie och finns med i mitt resultat.

En annan mycket viktig aspekt för att kunna anpassa sig till sin sorg är hoppet om att få ett nytt barn vilket både den tidigare forskningen och mitt resultat visar på. Ett nytt barn har visat sig som en livlina och plåster på såren för att uthärda sin sorg. De flesta av deltagarna i min studie hade också fått ett till barn efter sin förlust. De som inte hade fått nya barn eller inte var gravida igen efter sin förlust funderade på att skaffa en hund för att få någon att ge sin omsorg till och känna att någon behöver en. Majoriteten av mina deltagare vittnade om vikten av ett nytt barn som ett sätt att reducera sorgen på och hitta en ny mening med. Riley et al vill med sin forskning belysa att positiva förväntningar om framtiden är en viktig faktor för att komma framåt i sin sorgprocess vilket skulle kunna syfta till att den som förlorat ett barn hoppas att framtiden inbegriper nya barn. Franche & Belows bidrag går i linje med de tankegångarna genom att de menar att ett nytt barn reducerar sorgen. Likaså menar Brice i sin studie och poängterar också att förlusten av ett barn innebär oinfriade drömmar om framtiden vilket även flera av mina deltagare vittnar om.

Det sociala nätverket spelar en väldigt central roll för hur sorgearbetet förlöper poängterar både Riley et al och Franche & Belows studier vilket även det får uttryck i mitt resultat.

Wheeler's forskning visar att efter krisen av att ha förlorat ett barn kommer en vilja och önskan om att hjälpa andra i svårigheter genom t.ex. frivilligarbete. Detta poängterar även en av deltagarna i min studie och säger att en del bygger skolor i Uganda som ett sätt att skapa en ny meningsfullhet på. Resultatet i det empiriska och teoretiska materialet visar på att de alla har erfarenhet av ett sökande efter ny mening. De har alla hittat olika vägar att hantera sin förlust på samt olika sätt att göra sin förlust gripbar på. Mönster som framkommit i mitt resultat har varit personligt växande där ett sökande efter mening har varit starkt. I mitt resultat finns starka inslag av en ökad andlighet och flera av deltagarna menar att man får en tanke om vad som verkligen är viktigt och att deras barn har gett dem väldigt mycket och påminner dem om att sakta ner i vardagen. Det finns t.ex. viktigare saker än att dammsuga och städa. En annan av deltagarna i mitt resultat var övertygad om att hennes bortgångne barn var med henne och att de gjorde hemsidan om barnet tillsammans. Arsenault & Marshalls studie påvisar att mödrar trots lyckad utgång i sin nästa graviditet har blivit så pass skakade i sina grundvalar att de är mer ängsliga för barnets hälsa än de som inte upplevt liknande erfarenheter. Detta får starka belägg från flera deltagare i mitt resultat som vittnar om att de blivit varse om vad som kan hända och är medvetna om att barnen kan dö av andra orsaker som exempelvis plötslig spädbarnsdöd, olyckor eller sjukdomar. Flera av deltagarna menar att detta är något man får leva med och att man därför gör en extra kontroll då och då för att se om barnet andas.

De av deltagarna i denna studie som förlorade sitt barn i cancer fick kort tid på sig från det att de fick cancerdiagnosen till dess att deras barn dog. Randos forskning påvisar att barn med cancer där förloppet gått för fort har lämnat föräldrarna i en större chock än om de haft mera tid att anpassa sig på. Skuld känslor över att gå vidare i sin sorg eller till och med känna att livet känns ganska bra har bevitnats av flertalet av deltagarna som en svår känsla. En av deltagarna menade att han ska fokusera på sitt bortgångne barn och om han känner en dag att han mår bra så får han skuld känslor. Likaså har flera av deltagarna som åter varit gravida erfarenhet av samma känsla. Under graviditeten med det nya barnet eller när det nya barnet fötts uppstår en skuld över att den sörjande förväntas fokusera på det bortgångne barnet och blandande känslor mellan glädje, sorg och lycka uppstår. Det kan även påvisas i Brice studie att det är så svårt att gå vidare i sin sorg och må bra. Dessutom finns en samstämmighet både i mitt resultat och i den tidigare forskningen att förlusten av ett barn har lämnat en tomhet som alltid kommer att gapa som ett tomt hål även fast det inte utesluter att den sörjande kan leva ett gott liv i sin framtid. Côté-Arsenault & Morrison-Beedy konstaterar i sin studie att den påföljande graviditeten upplevs som osäker och skakig på grund av rädsla för att den inte ska resultera i en lyckad utgång. Några av deltagarna i mitt resultat har talat om att de inte vågade hoppas på en lyckad utgång men framför allt har de delgivit tiden efter när barnet redan är fött och hur medvetna de blivit om att deras barn kan dö i exempelvis plötslig spädbarnsdöd eller av andra orsaker.

Vad som dock inte riktigt överensstämmer är den forskning där Franche & Below visar att konsekvenserna av sorgen har gett mycket starka negativa reaktioner som anorexia och sjuklig besatthet av barn. Visserligen har deltagarna delgivit att de har haft sömnproblem och psykosomatiska symtom men ingen har delgivit mig att de hade någon sjuklig besatthet av spädbarn eller ville avsluta sitt liv även om en av deltagarna menade att allt hade förlorat sin mening efter sitt barns död. Forskningen har därför på sina ställen kunnat vara lite för stark när studiernas författare har beskrivit symtom hos de medverkande. Deltagarna har visat på en djup sorg men verkar ändå ha haft ett sunt sätt och en stark vilja och engagemang att hantera den på för att kunna må bättre. Dessutom finns förutom de sociala nätverkens funktion en önskan om att belysa sorgen ur ett mer samhälleligt perspektiv som exempelvis hur försäkringskassan ser på att individen är frånvarande från sitt arbete under lång tid på grund

av sin sorg. Inte mycket sägs heller i den tidigare forskningen om hur den sörjande står i förhållande till sin arbetsituation som mitt resultat visar på. Alla av mina deltagare har talat om att de var tvungna att vara sjukskrivna under en längre tid trots att de ville arbeta för att få en normal vardag men förmår sig inte.

8.2 Sorg utifrån KASAM teorin

Den medicinske sociologen Antonovsky talar om att hälsa till stor del utgörs av hur människan hanterar de stressorer hon dagligen utsätts för. Stressorer utgörs bland annat av traumatiska livshändelser som t.ex. en skilsmässa eller anhörigs död. KASAM som beskrivits i teoriavsnittet betyder känsla av sammanhang och utgörs av begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Det kan fastställas att Antonovsky förmodligen skulle anse att förlusten av ett barn ses som en livsstressor. Förmodligen skulle även förlusten av ett barn kunna ses som en kronisk stressor för de som lever i den aktiva sorgen under lång tid. Dessutom kanske de sörjande också har svårt att hantera sin sorg och hittar därmed inte ett nytt sätt att söka mening på.

Antonovsky talar om generella motståndsresurser som exempelvis stöd utifrån och jagstyrka. Deltagarna i min studie har upplevt stöd bland annat från de stödföreningar de vänt sig till, de var där jag fann dem. Eftersom att de själva har sökt sig till föreningar måste de också ha ett starkt engagemang att vilja gå vidare från sin aktiva sorg till att kunna anpassa sig till den. En samstämmighet med Antonovskys begrepp jagstyrka måste också poängteras hos samtliga deltagare som hjälper dem framåt och aktivt söker hjälp.

Begreppet begriplighet innebär att individen i kris ska kunna uppleva det inträffade som gripbart och uthärdligt istället för oförklarligt kaotiskt och oväntat. Samtliga av deltagarna i min studie har vittnat om att förlusten av sitt barn inte medfört någon som helst förnuft eller logik varför de har upplevt en låg begriplighet. Begripligt kommer förlusten av deras barn förmodligen aldrig heller att bli även om en ökad andlighet kan ses hos flera av deltagarna och en av deltagarna resonerade om att "Han tar de bästa" och att de har lärt sig något även fast priset var alltför högt. Gripbart kan då sägas vara den personliga och andliga utveckling som kommit eller "påtvingsats" på köpet i och med att den drabbade har fått sina grundvalar rejält omskakade för alltid. Vad jag kan tänka mig för sin överlevnads skull är att man gör det och måste göra det begripligt för att orka vidare. Antonovsky menar att begriplighet innebär att det ska vara uthärdligt men om deltagarna i min studie skulle hålla med om att det var uthärdligt att gå igenom deras upplevelse är osäkert. Om det syftar till att endast överleva under det första året så var det precis också vad som skedde enligt flera av deltagarna. Hanterbarheten menar Antonovsky handlar om att individen ska kunna reda sig i en kris. Hanterbarheten skulle jag benämna vara den största av Antonovskys komponenter åtminstone till en början för att deltagarna har en så stark drivkraft att vilja hantera sin sorg på ett sunt sätt. Föreningarna måste nog ses som det starkaste verktyget för hanteringen av sorgen. Vad som också har framkommit är att de ändå har lärt se att urskilja vad som är viktigt och vårda detta på ett sätt som inte funnits tidigare. En av deltagarna menar att minnet av hennes bortgångne barn finns där som en påminnelse att de ska sakta ner och se vad som är viktigt när vardagen och alla dess måsten står för dörren. En annan av deltagarna menade att hon bara är människa och kan inte ta hur mycket som helst.

Meningsfullhet handlar om ett engagemang och vad man anser är av värde att lägga in i det och deltagarna har visat på en stark motivationskraft att vilja må bra och komma vidare i sin sorg så den är också relativt stark som resultatet påvisar. Meningsfullheten kan ses ur två olika sätt. Dels så upplevs förlusten av sitt barn som totalt värdelös. En av deltagarna menar

att det inte finns någon mening med att arbeta och komma hem till ingenting efter att deras bort gått bort. Förväntningarna de hade när de väntade sina barn innebar också en ny mening i en ny framtid. Barnet förväntades vara delaktig i julfirande, födelsedagar, kommande studenter och bröllop vilket helt och hållet har tvingat deltagarna att oinvestera sina liv. Bemärkelsedagar får därmed en ny innebörd som barnet har symboliserat. Det finns ett annat sätt att se på Antonovskys meningsfullhet. Majoriteten av deltagarna har vittnat om att det finns en drivkraft och ett hopp om att få ett nytt barn även om det inte är en ersättning för det bortgångne barnet. Dessutom vill jag poängtera att stödet ur stödföreningarna ses som meningsfullt därför att det ändå finns en kraft och motivation till att vilja må bra och de sörjande får erfara någon sorts mening genom att få stöd från likasinnade genom stödföreningarna. Att styra sitt liv i en annan riktning har flera av deltagarna vittnat om som exempelvis att utvecklas inom arbete, utbildning osv. som kanske aldrig hade skett om de inte upplevt om de behövt återinvestera och omvärdera i sina liv. En annan av deltagarna menade att hon ändå kunde känna en tacksamhet för att hon utvecklats som människa inom flera områden som hon inte tror att hon hade gjort under andra omständigheter.

Vad är det som gjort så att människorna i mitt resultat klarat sig förvånansvärt bra? Det måste poängteras att deltagarna i denna studie har en stark vilja och engagemang att vilja må bra och söker därför alternativa vägar för att hantera sin sorg. Med detta påvisar att de också har en stark KASAM. Flera av deltagarna har uppgett att de tror att man kan bli sjuk av sorgen och denna aspekt är säkert en bidragande orsak till deras engagemang och vilja att ta sig ur den aktiva sorgen. Antonovsky menar att individens möjlighet att kunna påverka sin situation är en av de viktigaste faktorerna för att känna meningsfullhet. Att påverka att få ett nytt barn är inte alltid självklart då naturen inte jämt fungerar som man vill. Men att söka en ny mening kan göras på många andra sätt som en av deltagarna uttryckte sig i min studie att en del blir sjuka medan andra skapar skolor i Uganda eller skaffar en hund. Antonovsky talar om att KASAM har byggts upp under hela individens liv och beror på vad individen gått igenom tidigare och hur dessa erfarenheter hanterats. En av deltagarna uppgav att hon hade mycket ouppklarade och obearbetade problem sedan tidigare vilket gjorde det svårare för henne att sörja. Antonovsky talar om ett samband mellan stark KASAM och starka negativa känslor hos människor i kris vilket är intressant. Majoriteten av deltagarna har upplevt mycket starka känslor förutom en av deltagarna som upplevde sitt liv under längre tid i en gråzon.

För de som inte får eller hade fått flera barn kan inga förutsägelser göras om hur de skulle eller kommer att hantera sin sorg. Det paret som förlorat sitt enda barn var fortfarande i sin aktiva sorg och hade som framtidsplan att skaffa en hund för att ha något att komma hem till och någon som behövde en som de uttryckte sig. Antonovsky talar om att den mest intressanta kombinationen är den med låg begriplighet, låg hanterbarhet och hög meningsfullhet. Det förefaller för mig att de sörjande efter sitt barn har en hög hanterbarhet och en låg grad av begriplighet vilket Antonovsky menar är ovanligt för att en hög hanterbarhet ska förutsätta att individen förstår vad som händer. Därav menar Antonovsky att det är svårt att leva i en värld som upplevs som kaotisk. Jag invänder och menar att de sörjandes livsvärld är kaotisk och ogripbar åtminstone för en lång tid framöver. Av den anledningen söker de hjälp från utomstående för att stilla sitt kaos och kunna hantera sin sorg via stöd. Visserligen har de uppenbarligen härdats ut och fått en större begriplighet genom stödföreningarna de vänt sig till och därför kan begripligheten ses från olika synsätt. De får därmed med tiden en ökad begriplighet genom andligheten. Motsägelsen i KASAM teorin skulle kunna vara begripligheten och kanske meningsfullheten även om det barn de har haft ändå har inneburit en meningsfullhet. Förlusten av sitt barn menar deltagarna är meningslös men har ändå gett en personlig utveckling av olika slag.

Man kan tänka sig att de som förlorar barn inte upplever att de har något inflytande av sitt liv utan känner istället sig maktlösa inför sin förlust. Det finns ändå hur som helst en känsla av sammanhang för de som söker sig till stödföreningarna så har resultaten visat att de hade en viktig komponent i sitt liv; sitt eget deltagande och kampen för att hantera sin sorg som gjort att de lever med sorgen och inte i den. Vad vi heller inte vet något om är hur många av de som förlorat barn som inte söker sig till exempelvis stödföreningar eller får annat stöd utifrån. Dessa människors känsla av sammanhang kan mycket väl se helt annorlunda ut än deltagarna i mitt resultat. Deras hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet kan mycket väl vara låga. Majoriteten av mina deltagare har fått barn sedan deras tidigare förlust och hur deras KASAM skulle se ut om de inte hade fått barn kan heller inga förutsägelser göras för. Endast en av deltagarna var mitt uppe i sin aktiva sorg till skillnad från de andra som förlorade sina barn för mellan 3-4 år sedan. Det paret som ännu var i sin aktiva sorg ställer jag mig tveksam till om de upplever en stark KASAM men det är för tidigt att avgöra. En annan drivkraft som de ändå hade var att de sökte till stödföreningarna.

Mitt resultat visar på att deltagarna delgivit mig hur samhället har sett på exempelvis deras frånvaro från arbetet samt omgivningarnas syn och förhållningssätt på sorgen. Antonovsky talar om hur individen står i förhållande till sina stressorer och hur hon hanterar dessa. En viktig del i mitt resultat är *de ickedrabbades inställning* som handlar om omgivningens bristande förståelse för de drabbades sorg som Antonovsky inte tar upp. Giddens fångar denna aspekt med sitt begrepp *konfiskering av erfarenhet* varför jag nu använder mig av detta begrepp för att fördjupa förståelsen ytterligare.

8.3 Konfiskering av en erfarenhet

Anthony Giddens, född 1938, är en brittisk sociolog som tillhör en av de främsta på sitt område. Han skriver i sin bok 'Modernitet och självidentitet' om internt referentiella sociala system som bland annat kännetecknas av att de moderna institutionerna skiljer sig från de tidigare traditionella formerna av social ordning där det moderna sociala livet bryter loss de sociala relationerna över tid och rum. Giddens begrepp interna referentiella system karakteriseras av kunskap och makt över de urbäddningsmekanismer det moderna samhället innehar. Urbäddningsmekanismer innebär avskiljandet av och att bryta loss de sociala relationerna och därmed skapa nya expertsystem till skillnad från det traditionella samhället där det mesta av det sociala handlandet fanns integrerat i vardagslivet. Vetenskap, expertis och teknologi menar Giddens är centralt för konfiskeringen av verkligheten som innebär att i specifika miljöer konstrueras dessa för att ha en kontroll över de avvikande grupperna i samhället. De specifika miljöer utgörs av s.k. expertsystem som osynliggör t.ex. kriminella eller psykiskt sjuka genom att avskilja dessa från den normala befolkningen, de är som yttre störningar som ska minimeras. Konfiskering syftar enligt Giddens till att minimera avvikelser såsom vansinne, död, sjukdom och kriminalitet så de ej stör vardagslivets rutiner. I vissa fall är konfiskeringen direkt organiserad som t.ex. sjukhus, fängelser och mentalsjukhus. Övervakningen och konfiskeringens makt av de avvikande grupper medför att ångest och skam hålls i schack hos den normativa befolkningen när de avvikande inte längre utgör ett hot för den enskilde individen. Vidare menar Giddens att i vår senmoderna tid när urbäddningen av den traditionella religionen försvagats och människan inte längre kan söka tröst i kyrkan har t.ex. användningen av terapi fått allt större utrymme. Moderniteten förändrar även i grunden det vardagliga sociala livets karaktär. Giddens menar att släktskapsband var det primära i relationerna tidigare och stod för de viktigaste besluten för individens handlande.

Ritualer är i sig en yttre referenspunkt, och forskare inom socialvetenskaperna har gjort en stor poäng av att de rituella aktiviteterna i stor utsträckning försvunnit när det gäller de viktiga övergångsperioderna i livet: födelse, adolescens, giftermål och död. Det har hävdats att den relativa frånvaron av ritualer i moderna sociala kontexter har raserat en fundamental psykologisk stödjepunkt för individens förmåga att hantera sådana övergångar.⁴⁸

Vidare menar Giddens att när vårt sociala liv inte är organiserat så resulterar det i att också den ontologiska tryggheten blir hotad. Giddens talar om den ontologiska tryggheten som en känsla av att det finns en kontinuitet och ordning i händelserna för individen att inrätta sig efter. Då barnet utvecklar sin grundläggande tillit genom sina tidiga omsorgspersoner kommer individen att koppla sin självidentitet till andras uppskattning och bekräftelse. Redan tidigt i livet spelar rutiner och vanor en stor roll i dennes liv och alla människor har utvecklat egna trygghetssystem baserad på olika rutiner. Ritualerna och upprätthållandet av vanor i vardagslivet syftar till att vara de hanteringsmekanismer som hjälper individen att schemalägga och hantera sin verklighet.

Mitt resultat går i linje med Giddens tankegångar för att de drabbade av sin förlust sörjer under ordnade former genom de stödföreningarna som finns. Specifikt är att den som upplevt förlusten av sitt barn och därmed har sorg vänder sig till stödföreningarna för att den närmaste omgivningen inte orkar med. Sorgen får alltså i mindre eller större utsträckning flytta inomhus till föreningarna för att de sörjande inte ska finnas omkring oss. Stödföreningarna har växt fram utav ett ökat behov eftersom att omgivningen inte förmår. Frågan är också om inte en människa i sorg skrämmer omgivningens rutiner, trygghet och säkra miljö som den sörjande vänder upp och ner på? I stödföreningarna sker sörjandet under kontrollerade former och omgivningen vill gärna att den sörjande ska vända sig dit. En av deltagarna uppgav att när hon pratade med en vän om sorgen och berättade att det kändes nattsvalt så fick hon nästan luren i örat vilket kan tolkas som att sorgen är för jobbigt för omgivningen att hantera. Förväntningarna från omgivningen är att den sörjande ska ha gått vidare efter begravningen. Många av deltagarna vittnar om hur det blir tyst efter ett tag från omgivningen och då sitter den sörjande där med sin sorg som kanske är starkare än före begravningen för att chocken och alla praktiska göromål har tagits hand om och verkligheten står för dörren.

Genom att de sörjande inrättas på stödföreningarna har omgivningen en kontroll på dem och vet att de kan leva ut sina starka känslor hos stödföreningarna och inte bland familj och vänner eller ute i samhället. Tidigare kanske det var mer självklart att det var släkten i det traditionella samhället man vände sig till eller kyrkan. Idag vilar individen på sin egen reflexivitet och ska själv göra alla dessa val som står till bjuds varför också individen visserligen upplever att hon får massivt stöd av stödföreningarna men konsekvensen kan också bli att den sörjande känner sig ensam i sin sorg då sorgen i det traditionella samhället var hela familjens eller släktskapets sorg. Nu förväntas den sörjande individen att sörja i både ensamhet och hemlighet ihop med andra likasinnade som visserligen ger ett fantastiskt stöd men ändå är främlingar som inte är de närmaste. Dessutom kan det verka som att sorgen också läggs på schema utefter mötena med likasinnade? Precis som att det vore något fult att älta och sörja för länge i vårt samhälle går i linje med Giddens syn på skam och därmed en känsla av att vara fel.

⁴⁸ Giddens, 1991, s.77

8.4 Egna erfarenheter

Med egna erfarenheter av sorg har jag upplevt att såväl min psykiska som fysiska hälsa drabbades. Därmed har jag fått ett ökat intresse för hälsa i alla dess former och hur den står i relation till livshändelser och kriser i människans liv. Därav medföljer också min starka förförståelse som jag fått ställa mig utanför i denna studie. Vad jag inte kände till när jag hade behövt det som bäst var alla stödföreningar som finns för människor i liknande situationer och kanske hade den formen av stöd om jag hade känt till dem och kontaktat dem påskyndat min väg tillbaka. I stället fick jag rådet att tala med en kurator eller terapeut. Någon läkare har menat att det är själen som värker och att kroppen har responderat på sorgen jag bar medan någon annan har föreslagit att jag ska använda antidepressiva mediciner. I likhet med mina deltagare i den här studien så erfor jag också att omgivningen inte förmådde finnas som stöd någon längre tid och orkade lyssna.

8.5 Metodreflektioner

Denna uppsats huvudsakliga uppgift var att undersöka upplevelsen av förlusten av sitt barn. Tre av fem barn till deltagarna i denna studie förlorade sitt barn i magen under slutet av graviditeten. De har mentalt hunnit utvecklat en relation till sitt barn genom att prata med 'magen' och känna barnets sparkar. Kan man tänka sig att det finns någon skillnad i sorgen för dem som fött sitt barn levande eller dött? Detta är en mycket svår fråga att diskutera men vad som framkommit i mitt resultat som är förenligt för alla deltagarna är att de blivit lurade på framtida drömmar och planer med sina barn. Deltagarna i min studie poängterar att även de som upplever ett missfall känner samma känsla av att bli lurad på framtida drömmar med sitt barn. En skillnad som framkommit i min studie är hur starkt de som förlorade sitt sexåriga barn i cancer belyste barnets unika personlighet. De inkluderade sitt barn i det mesta under sin fritid och fick därför många fina minnen tillsammans. Viktigt att förstå är att deras barn också kunde uttrycka rädsla och sorg under sin egen sjukdomstid. Jag har tidigare poängterat att samtliga av mina deltagare i denna studie har sökt sig till olika stödföreningar. Tror jag att resultatet hade sett annorlunda ut om de inte vänt sig till stödföreningarna? Ja, det kan jag tänka mig eftersom resultatet visar att samtliga deltagare menat att stödföreningarna utgjort det största stödet. De har fått erfara att de inte är ensamma i sin sorg och har sett att andra har kunnat ta sig igenom den aktiva sorgen. I linje med Antonovskys KASAM teori så förefaller det som att deltagarna har erfarit ett sätt att hantera sin sorg på genom stödföreningarna. De som inte söker sig till stödföreningarna skulle enligt Antonovsky kunna sakna jagstyrka. En annan självkritik jag kan se är att delar i mitt resultat av hur sorgen ser ut för de som upplevt en förlust av sitt barn är något som många som upplevt någon form av sorg säkert kan identifiera sig med. Däremot visar jag med mitt resultat med essenserna *Skakad i sina grundvalar - märkt för livet* och *Acceptans* att sorgen efter sitt barn ändå är en något mer djupgående sorg. Det visar sig att det är så svårt att acceptera att en ung människa som knappt börjat sitt liv dör jämfört med en äldre som har levt 'färdigt' och att man överlever sina egna barn.

8.6 Reflektioner och framtida forskning

Frågor som uppkommer är hur Jeanettes liv hade sett ut idag om hon inte hade haft en så stark vilja att må bra? Om hon inte hade haft en bra partnerrelation och om hon inte hade fått barn igen efter förlusten? Hur hade hennes liv sett ut om hon inte hade tagit kontakt med stödföreningar där likasinnade fanns som kunde stötta henne i hennes sorg? Hur hade hennes liv sett ut om hon inte hade vänt sig till bearbetningsinstitutet för sorg? Hade hon blivit sjuk av sin sorg utan alla dessa positiva komponenter i sitt liv? Detta är frågor som vidare forskning skulle kunna göras på. Därmed vore det intressant att forska för att se om människor av sin sorg blivit sjuka. Inte minst för att det kommer nya larmrapporter om att

diabetes och andra sjukdomar ökar i vårt samhälle. Jag vill påstå att många av oss har ett biologiskt förhållningssätt till sjukdomar som vi får via vårt arv och våra gener. Personligen tror jag på att många fler sjukdomar står i relation till människans upplevda händelser och kriser än endast via vår arvs massa. Olsen et als studie "Hospitalization because of diabetes and bereavement, a national cohort study of parents who lost a child" påvisar stöd för att föräldrar som förlorat ett barn har lättare att få diabetes.⁴⁹ Diabetes har ökat bland både barn och vuxna men spekulationerna går istället till en ökad sockerproduktion som jag i och för sig inte är främmande för. Viktigt att dessutom att poängtera att den här studien kan ses som upplysande för sorg i största allmänhet och att den måste tas mer på allvar utifrån individens eget perspektiv.

9 Sammanfattning

Syftet med den här studien var att fånga upplevelsen samt se vilka känslor och vad som är karakteristiskt hos de föräldrar som har förlorat ett barn. Den tidigare forskningen utgörs till största del av psykologiska perspektiv om människans upplevelse kring sorgen och förlusten av sitt barn. Sex djupintervjuer har gjorts enligt fenomenologisk metod med människor som har upplevt förlusten av ett barn för att få en fördjupad förståelse av fenomenet. Uppsatsen applicerar Aaron Antonovskys KASAM teori som innebär begrepp, känsla av sammanhang som omfattar de stressorer som människan dagligen utsätts för. Det empiriska resultatet mynnade ut i sju essenser bestående av: *De drabbades insikter, personlig utveckling, skakad i sina grundvalar – märkt för livet, behov av kontakt med andra, de drabbades överlevnad, behov att mildra sorgen samt acceptans*. I den avslutande diskussionen relaterar jag mitt resultat till den tidigare forskningen och Antonovskys KASAM begrepp samt knyter resultatet till ett samhällligt perspektiv.

Nyckelord: sorg, förlust av barn, anpassning, upplevelse och fenomenologi.

⁴⁹ Olsen et al, 2005, *Hospitalization because of diabetes and bereavement: a national cohort study of parents who lost a child*.

Referenslista:

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.

Arnold, J, Buschman Gemma, P & Cushman, L F, (2005). Exploring Parental Grief: Combining quantitative and the qualitative Measures. *Archives of psychiatric nursing*, vol 19, no. 6, s254-255.

Arsenault, D & Marshall, R. (2000). One foot in – one foot out: Weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Research in nursing & health*, 23, s 473-485.

Becker, H S. (1998). *Tricks of the trade: How to think about your research while you´r doing it*. Chicago. University of Chicago press.

Brice, B W. (1991). What forever means: An empirical existential- phenomenological investigation of maternal mourning. *Journal of phenomenological psychology*. No. 1, s.16-38.

Côté-Arsenault, D & Morrison-Beedy, D, Women´s Voices Reflecting Changed Expectations for Pregnancy after Perinatal Loss. (2001). *Journal of nursing scholarship*. 33:3, 239-244.

Esaiasson, P, Gilliam, M, Oskarsson, H & Wägnerud. (2003). *Metodpraktikan. Konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Norstedts juridik.

Franche, R & Bulow, C. (1999) The impact of a subsequent pregnancy on grief and emotional adjustment following a perinatal loss. *Infant health mental journal*, s.175-187.

Giddens, A. (1999). *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.

Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg, PA: Duquesne U.P.

Hofer, M, A. (1996). On the Nature and Consequenses of Early Loss. *Journal of psychosomatic medicin*, 58, s.570-581.

Kaplan, L (1997). *Inga röster tystnar helt*. Stockholm: Natur och Kultur

Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand oaks: Sage Publications, inc

Rådestad, I. (1998). *Att föda ett dött barn*. Stockholm: Karolinska institutet

Riley, P L, La Montagne L L, Hepworth J T, Murphy B A, (2007). Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Research in death studies*, vol 31 PT 4, s 277-299

Rando, T. (1983). An investigation of grief and adaption in parents whose children have died from cancer. *Journal of pediatric psychology*. Vol 8, No 1, s.3-20.

Olsen et al. (2005). Hospitalization because of diabetes and bereavement: a national cohort study of parents who lost a child. *Diabetic medicine*. 22 (10), 1338

Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Journal of death studies*. 25, s.51-66.

Internetreferenser:

www.smaanglar.se, 2007-11-02

www.spadbarnsfonden.se, 2007-10-28

www.svenskakyrkan.se, 2007-11-02

www.sorg.se, 2007-10-28