

# Änglabarn

Föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom

Examensarbete i: vårdvetenskap

Nivå: grundnivå

Högskolepoäng: 15 hp

Program/utbildning: sjuksköterskeprogrammet

Kurskod: OVA018

Datum: 2011-01-12

Författare: Mikaela Ahlenius

Handledare: Lena Nordgren, Monica Widell

Examinator: Lena Stangvik-Urban

## Sammanfattning

**Bakgrund:** När en förälder förlorar sitt barn förändras livet radikalt och får andra förutsättningar. Förlusten av ett barn berör hela människans existens, sorgen kan vara mycket intensiv såväl som djupgående och ta uttryck både på ett emotionellt, fysiskt, psykiskt och andligt plan. **Syfte:** Syftet är att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom. **Metod:** Graneheim och Lundmans manifesta innehållsanalys användes till metoden med utgångspunkt i obearbetat kvalitativt material i form av tre svenska självbiografier. **Resultat:** Analysen resulterade i tre kategorier ”bemötande i existentiellt kaos”, ”det ofattbara har hänt” och ”att leva med sorgen”. Resultatets kategorier beskriver olika skeenden vid förlusten av ett barn, från och kontakten med vårdpersonal till att kämpa sig igenom och leva med sorgen som följer efter barnets död. **Slutsats:** Sjukvårdspersonalens bemötande har stor inverkan kring upplevelsen föräldrarna får när de förlorar sitt barn. Det går inte att fly från sorgen vid förlusten av ett barn utan sorgen måste bearbetas, det är en lång process men bearbetningen är nödvändig för att kunna ta sig igenom sorgen och för att slutligen komma vidare i livet.

**Nyckelord:** förlust, föräldrar, lidande, självbiografier, upplevelser

## Abstract

**Background:** When a parent loses its child life will change drastically and assume other conditions. The loss of a child affects the whole human existence, the grief can be very intense as well as in-depth and find expression both on an emotional, physical, mental and spiritual level. **Aim:** The aim is to describe parents' experiences of losing a child to illness. **Method:** Graneheim and Lundmans manifest content analysis method was used to the method based on qualitative raw material in forms of three Swedish autobiographies. **Results:** The analysis resulted in three categories “interactions in existential chaos”, “the unimaginable has happened” and “to live with the grief”. The categories describe different stages in the loss of a child, from the contact with health professionals to fighting their way through and live with the grief following the death of their child. **Conclusion:** The interaction parent's get from health professionals have big impact on the experience of losing their child. It is not possible to escape from the grief that manifests when you lose a child, the grief has to be processed during a long time but this is necessary for the ability to get through the grief and to finally get on with life.

**Keywords:** autobiographies, experiences, loss, parents, suffering

*Bara minnen kvar. Förnimmer ditt mjuka barnskinn mot min kind, din salta, blöta puss mot mina läppar, din runda, mjuka näsa mot min nästipp. Allt bara som ett flyktigt minne av en glädje som nu fattas mig. Ett minne av ett liv som inte finns mer. Det livet där alla var glada och där du fyllde våra liv med skratt. En av oss är borta och en del av mig alltid tom. Hur kunde det hända? Idag är jag liten och tyngd av den smärta jag bär inom mig. Hugo, min älskade son, hur ska din mamma orka leva ett helt liv utan dig? Älskar dig för evigt. (Martens 2008, s. 70)*

# Innehållsförteckning

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INLEDNING</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>2. BAKGRUND</b> .....   | <b>1</b>  |
| 2.1 FÖRLUSTEN AV ETT BARN.....                                   | 1         |
| 2.1.1 <i>Sorg</i> .....  | 1         |
| 2.1.2 <i>Behov av bemötande</i> .....                            | 2         |
| 2.1.3 <i>Behov av stöd</i> .....                                 | 3         |
| 2.2 VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV.....                            | 4         |
| 2.2.1 <i>Hälsa</i> .....   | 4         |
| 2.2.2 <i>Lidande</i> .....                                       | 4         |
| 2.2.3 <i>Tröst</i> .....   | 5         |
| 2.3 PROBLEMFÖRMULERING.....                                      | 6         |
| <b>3. SYFTE</b> .....  | <b>6</b>  |
| <b>4. METOD</b> .....  | <b>6</b>  |
| 4.1 DATAINSAMLING/URVAL.....                                     | 7         |
| 4.2 GENOMFÖRANDE AV ANALYS.....                                  | 7         |
| 4.3 ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....                                     | 8         |
| <b>5. RESULTAT</b> .....   | <b>8</b>  |
| 5.1 Bemötande i existentiellt kaos.....                          | 9         |
| 5.1.1 <i>Upplevelser av bekräftelse, stöd och sympati</i> .....  | 9         |
| 5.1.2 <i>Osäkerhet och otrygghet</i> .....                       | 9         |
| 5.2 Det ofattbara har hänt.....                                  | 9         |
| 5.2.1 <i>Att leva i ett vakuum</i> .....                         | 9         |
| 5.2.2 <i>Mitt barn kommer inte tillbaka</i> .....                | 10        |
| 5.3 Att leva med sorgen.....                                     | 10        |
| 5.3.1 <i>Smärta och saknad</i> .....                             | 10        |
| 5.3.2 <i>Att möta sorgen</i> .....                               | 11        |
| <b>6. DISKUSSION</b> .....                                       | <b>11</b> |
| 6.1 METODDISKUSSION.....   | 11        |
| 6.2 RESULTATDISKUSSION.....                                      | 13        |
| 6.2.1 <i>Bemötande och stöd</i> .....                            | 13        |
| 6.2.2 <i>Sorgens, hälsans och lidandets omständigheter</i> ..... | 14        |
| 6.3 FÖRSLAG TILL FRAMTIDA FORSKNING.....                         | 16        |

|                           |           |
|---------------------------|-----------|
| 6.4 ETIKDISKUSSION .....  | 16        |
| <b>7. SLUTSATSER.....</b> | <b>16</b> |
| <b>REFERENSLISTA.....</b> |           |
| <b>BILAGA 1 .....</b>     |           |

## 1. Inledning

Livet är det viktigaste vi har och ibland är det först när livet på något sätt hotas som vi inser att det inte går att ta det för givet, det kan vara först då det går att förstå hur skört det faktiskt är. Från en dag till en annan kan hela livet förändras för att aldrig kunna bli sig likt igen. Livet består av mycket glädje men det består även av sorg, ibland sorger som vi inte själva kan påverka utan som bygger bo i våra hjärtan för att stanna där för alltid.

Att förlora en anhörig är en svår del av livet, men att förlora ett barn tror jag är det svåraste en förälder kan utsättas för. Min uppfattning är att alla människor hanterar och upplever sorg på olika sätt. Jag vill veta vad sjuksköterskan kan göra för att hjälpa föräldrar som förlorar sina barn, vilket typ av stöd de behöver i sin situation. Jag söker inte ”rätt” sätt att hantera dessa situationer men förhoppningsvis kan jag genom ökad kunskap finna redskap för att kunna möta det oväntade och svåra på ett bra sätt. Sjuksköterskan behöver ha en förståelse och kunskap om hur förlusten av ett barn påverkar föräldrars liv, detta för att föräldrarna ska kunna erhålla ett så gott bemötande och omhändertagande som möjligt. Sjuksköterskan behöver förstå sina patienter och deras anhöriga för att kunna hjälpa dem. Förståelse är grunden till kunskap.

## 2. Bakgrund

Enligt World Health Organisation [WHO] (2007) dör mer än åtta miljoner barn i världen varje år innan de fått uppleva sin femårsdag. Sjukdomar är den övergripande orsaken till denna höga dödlighet enligt statistik och undersökningar, detta innebär att dessa barn och föräldrar på ett eller annat sätt kommer i kontakt med sjukvård. WHO utformade riktlinjer år 1990 som säger att den höga barnadödligheten ska reduceras mellan åren 1990 till 2015. Nu är året 2011 och var vi än befinner oss i världen finns det föräldrar som förlorat ett barn, föräldrar som bär på en sorg för resten av sitt liv.

### 2.1 Förlusten av ett barn

I Sverige räknas en person som ett barn till den dagen personen fyller 18 år och myndigförklaras. Att vara barn innebär att stå under vårdnad till föräldrarna och att föräldrarna har ett ansvar för barnets omvårdnad, trygghet samt att goda levnadsförhållanden erhålls (Föräldrabalken (SFS 1949:381). Enligt Socialstyrelsen (2010) har 2481 barn mellan åldrarna 0-19 år avlidit i Sverige mellan år 2005-2008, dessa siffror representerar samtliga dödsorsaker. De vanligaste dödsorsakerna i Sverige år 2008 bland personer i ålder 0-19 år är: yttre orsaker till sjukdom och död (skador och förgiftning), medfödda missbildningar, deformiteter och kromosomavvikelser samt vissa perinatale tillstånd. (Socialstyrelsen, 2010).

#### 2.1.1 Sorg

Love (2007) menar att sorg är en naturlig reaktion när en människa genomgår en förlust och att långsiktiga negativa konsekvenser är ett förekommande fenomen. Reaktionen som följer när en närstående avlider påverkas mycket av dödsfallets karaktär, om det var ett plötsligt dödsfall eller en sedan tidigare känd möjlighet exempelvis på grund av sjukdom. Han menar även att sorgprocessen är individuell och att det därför kan vara svårt att generalisera mål och delmål i denna process men att vårdpersonal ändå kan mildra och underlätta för de drabbade. Love (2007) beskriver att det finns ”komplicerade och okomplicerade reaktioner” i sorgen som inbegriper det emotionella, kognitiva, psykiska, beteendemässiga och existentiella hos människan. Några reaktioner som räknas som okomplicerade är bland annat skuld, ilska, sorgsenhet, förvirring och nedstämdhet. Mer komplicerade reaktioner är de som blir långvariga i människans liv och kan leda fram till psykiska tillstånd som depression och olika

ångestsyndrom. Sorgen kan ta sitt uttryck som en rörelse mellan ångest och acceptans där acceptansen är utgångspunkten för att komma vidare i livet. Love (2007) beskriver att många som erfar en stor sorg i sitt liv slutligen växer som människor när de når en acceptans.

Jordan, Baker, Matteis, Rosenthal och Ware (2005) beskriver utvecklingen av ett instrument som heter "the grief evaluation measure" även kallad GEM. Detta instrument är framtaget för att kunna granska utvecklingen och omfattningen av komplicerade reaktioner vid större förluster av en närstående. Målet med GEM är att se vilka människor som befinner sig i riskzonen för att få bestående men av sin förlust och sorg, detta genom att följa upp drabbade personer och låta dem medverka i undersökningar om bland annat deras psykiska, psykologiska och sociala tillstånd. Jordan et. al. anser att GEM-metoden kan komma att utgöra ett bra redskap inför framtida kliniska åtgärder för människor som erfar en större förlust genom ökad förståelse och kunskap.

Hasui och Katimura (2004) menar att ilska och skuld är två övergripande delar av reaktionen vid förlusten av ett barn och att det inte finns speciellt mycket studier som fokuserar på just det specifika området. Den ilska och skuld som beskrivs anses vara mycket central för adaptationen till den nya livssituationen. Skulden tar sitt uttryck på så sätt att föräldrar kan beskylla sig själva för barnets död och att de upplever att de inte gjorde tillräckligt för att hjälpa barnet att överleva, att de var dåliga föräldrar. Ilskan kan yttras på olika sätt men det som framgår av Hasui och Katimura (2004) är att den drabbade föräldern kan bli aggressiv mot personer i sin närhet, då främst sin partner, släktingar, arbetskamrater och även gentemot sjukvårdspersonalen.

### *2.1.2 Behov av bemötande*

En modell för familjecentrerad vård presenteras av Harrington Jacobs (2005) som innebär att uppmärksamma faktumet att familjen är central i barnets liv och bör därför även vara central i barnets planerade vård. Den familjecentrerade vården gör att det kan uppkomma etiska dilemman då föräldrar och sjukvårdspersonal har delade åsikter vad det gäller bland annat vård och medicinska beslut. Föräldrar har framfört klagomål om att de får för lite information om barnets behandlingar och tillstånd när barnet behandlats på sjukhus i Sverige, även att de upplevt att deras behov av detta inte blivit uppmärksammat (Hallström, Runesson & Elander, 2002). Det är viktigt att föräldrarna i sin kontakt med vården möter personal som informerar, förklarar, diskuterar och visar en öppenhet gentemot deras deltagande i barnets vårdande situation. (Harrington Jacobs, 2005).

Forskning visar att förlusten av ett barn kan vara mer intensiv och djupgående än andra former av förluster i livet (Rini & Loriz, 2007). Sorgen tar sitt uttryck både på ett emotionellt, psykiskt, fysiskt och andligt plan. Det framkommer att föräldrarna i studien inte kunde eller visste hur de ska kunna förbereda sig inför sitt barns död oavsett om döden var väntad eller oväntad. De upplevde samtidigt att det inte alltid fanns tillräckligt med kunskap och medkänsla hos sjukvårdspersonalen till deras förfogande för att ta sig genom denna svåra tid likväl innan som efter döden inträffade. Vissa föräldrar upplevde även att de inte delgavs tillräckligt med information om sitt barns tillstånd, speciellt när det rörde sig om dåliga nyheter, de kände att personalen inte klarade av att prata om detta. En annan aspekt var att personalen verkade obekvämt att prata om barnets döende, vilket ledde till en känsla av övergivenhet hos föräldrarna. Alla föräldrar som deltog i studien samtycker om att attityder och olika åtgärder från sjukvårdspersonalens sida var grundläggande för upplevelsen kring sitt barns bortgång.

Socialstyrelsen (2005) har en utarbetad kompetensbeskrivning för sjuksköterskor där det bland annat framgår hur patienter och anhöriga bör bli bemötta och omhändertagna i sin kontakt med sjukvården. Föräldrarna ska i sin kontakt med vården erhålla en god kommunikation med personalen som är empatisk och respektfull, de ska även erhålla en god vägledning som gör att de får ett så optimalt inflytande på vård och behandling som möjligt. Föräldrarna ska delges information som är anpassad utifrån situationens karaktär med hänsyn till deras individuella behov. Det finns beskrivet i kompetensbeskrivningen att anhöriga och patienter ska få stöd i sin kontakt med sjukvården och att detta stöd ska vara anpassat både till individ och situation. Sjukvården arbetar utifrån ett humanistiskt synsätt där varje människa är unik och där varje människa ska bli bekräftad i sin situation. Föräldrarna ska i sin situation få hjälp till ett lindrat lidande då Socialstyrelsen (2005) menar att en legitimerad sjuksköterska har kunskapen att vidta åtgärder för att lindra patienter likväl som anhörigas lidande.

Rashotte (2005) menar att det kan uppstå svårigheter för personal som arbetar med att ge vård till barn. Dessa svårigheter beskrivs som att personal kan känna sorg när ett barn dör och att detta kan göra att arbetet påverkas. Det påpekas av Sorline, Jansson och Norberg (2003) att det kan underlätta för sjukvårdspersonal att samtala med kollegor om sina känslor och upplevelser för att bättre kunna hantera dem och för att i sin tur bättre kunna hantera situationer tillsammans med föräldrarna. Då det finns en brist på öppna dialoger inom personalgruppen i etiskt svåra situationer kan det bli svårare erbjuda föräldrarna den vägledning de behöver i sin sorg. Sjuksköterskor kan inom barnvården känna sig maktlösa i sin uppgift då de ofta omges av en smärtsam och lidande miljö men arbetssituationen ska inte påverka vilket stöd och bemötande föräldrar får när de förlorar sitt barn.

### *2.1.3 Behov av stöd*

Förluster är en oundviklig del av livet och döden är ett fenomen som vårdpersonalen kontinuerligt kommer i kontakt med genom sitt yrke. Föräldrar behöver uppleva att det finns en förståelse för deras reaktioner och upplevelser för att kunna finna stöd i sorgen. En förståelse bidrar till en ökad inblick och gör sjuksköterskan bättre lämpad att både kunna ge ett bra stöd samt att kunna avgöra när behovet av stöd är nödvändig i större utsträckning än det hon kan erbjuda föräldrarna. (Dunne, 2004). Personalen har en viktig roll när det kommer till att involvera föräldrar i palliativ vård av barn. Det är en förutsättning att föräldrarna blir bemötta av medmänniskor då det ökar möjligheten till goda relationer som är grundläggande för att de ska kunna uppleva ett helhjärtat stöd i sin situation (Ford & Turner, 2001).

Dyregrov, Nordanger och Dyregrov (2003) beskriver hur en traumatisk förlust av ett barn påverkar de efterlevande, dödsorsakerna som uppmärksammas är självmord, olycka och plötslig spädbarnsdöd. Det beskrivs att traumatiska dödsfall karaktäriserar sorgearbetet på ett annat sätt än vid naturliga dödsfall exempelvis på grund av sjukdom. De övergripande likheterna som framkom av de olika traumatiska förlusterna innefattade generella hälsoproblem, post-traumatiska reaktioner och komplicerade sorgereaktioner. Den största gemensamma nämnaren hos samtliga i studien var att de i sitt sorgearbete isolerade sig själva från omvärlden i stor utsträckning, detta delvis på grund av att de inte kände att de kunde få tillräckligt med av stöd från sin omgivning.

Den tidigare forskningen visar att det finns brist på kunskap och förståelse för föräldrar när de förlorar ett barn vilket gör att föräldrarna inte alltid kan få det stöd de behöver. Behovet att få stöd, hjälp och tröst ser olika ut då människor upplever och hanterar sin sorg på olika sätt. Det kan vara nödvändigt för föräldrar att vända sig till olika nätverk eller organisationer för att finna stöd, där det finns en hjälpare hand för att ta sig igenom och bearbeta sin förlust. Ett



nätverk som ägnar sig åt denna typ av verksamhet är FEBE. Detta nätverk är en självhjälpgrupp som bedrivs av föräldrar som alla förlorat ett barn. FEBE är en ideell förening som är religiöst och politiskt obunden och grundtanken är att medlemmarna finns till för varandra. FEBE är etablerat på 13 områden runt om i Sverige, bland annat i Stockholm, Dalarna, Umeå och Skåne. Verksamheten erbjuder medlemmarna att delta i samtalsgrupper varje vecka, såkallade föräldramöten, där medlemmarna samtalar och delar med sig av sina erfarenheter, upplevelser, tankar, känslor och framförallt finns till som ett stöd för varandra. (FEBE, 2010).

En annan verksamhet som finns i Sverige är VSFB – vi som förlorat ett barn. Även denna verksamhet bedrivs av föräldrar som alla mist sitt barn och vänder sig främst till föräldrar men även till syskon, släktingar och andra anhöriga. Huvudsätet för verksamheten ligger i Göteborg men den finns även etablerad på många andra orter i Sverige.

VSFB erbjuder flera olika insatser: direkt hjälparbete, rådgivning, självhjälparbete, förebyggande arbete samt förebyggande verksamhet. Praktiskt innebär detta att medlemmarna får möjlighet att bland annat gå på föreläsningar som handlar om sorg och sorgearbete, att via rådgivning få vägledning i sorgen av någon som är i liknande situation, att delta i samtalsessioner med andra föräldrar/syskon, att delta i gemensamma aktiviteter flera gånger per månad för att skapa kontakt med andra medlemmar samt att få tillgång till kontaktpersoner som följer upp medlemmarna kontinuerligt. På VSFB's hemsida framgår ett budskap som riktar sig till föräldrar i denna situation, som ger en inblick i tanken bakom verksamheten: ”Att få träffa andra föräldrar som också förlorat ett barn är otroligt viktigt och känslomässigt betydelsefullt. Bara att få se att det går att överleva”.

VSFB föreläser om kris- och sorgbearbetning på olika utbildningar och arbetar tillsammans med andra organisationer exempelvis med att bemötandet av sorgdrabbade ska förbättras. (VSFB, 2010)

## **2.2 Vårdvetenskapligt perspektiv**

Det vårdvetenskapliga perspektivet utgår från Erikssons (1994, 2004) teori och belyser begreppen hälsa och lidande. Hälsa och lidande är båda en del av livet, de är inte alltid mätbara och kan mer ses som människans inre upplevelser av sig själv och sitt liv. Begreppet tröst belyses utifrån Roxbergs (2005) studie om vårdande och icke-vårdande tröst.

### *2.2.1 Hälsa*

Hälsa tillsammans med lidande är ur vårdvetenskaplig synvinkel något som är ständigt närvarande i människans liv. Hälsa är en mångdimensionell upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande. Hälsa ses inte alltid som motsatsen till sjukdom utan ibland även som ett känslomässigt tillstånd. En person som genomgår en förlust kan ha svårigheter att uppleva exempelvis välbefinnande, då känslan av en helhet och en mening med livet kan komma att ifrågasättas. Eriksson (2004) menar att hälsa och lidande kan ses som en gemensam enhet där de är beroende av varandra. Ett exempel är att hälsa förutsätter att vi upplever vårt lidande som uthärdligt.

### *2.2.2 Lidande*

Eriksson (2004) menar att lidande kan vara en konsekvens av något som händer eller har hänt i vårt liv. En händelse som gör att vi får en försvagad känsla av kontroll och helhet av livet, detta i sin tur kan bero på en förlust eller att livet får förändrade förutsättningar. När något tas ifrån människan ofrivilligt eller på annat sätt utesluts från människans liv, befinner hon sig i det som Eriksson (2004) kallar för *lidandets kamp*. I denna kamp kämpar människan för att klara av en sorg som är definitiv eller framtida. Lidandet är alltid en kamp för människan,

Eriksson (1994) beskriver detta som en kamp mellan det goda och det onda och mellan lust och lidande. Ångest är ofta en del i lidandet, den kan vara en anledning till att lidandet uppstår eller så kan lidandet i sig resultera i att människan upplever ångest. Det är först när ångesten definieras som människan kan gå in i sin kamp, när människan erkänner att ett lidande finns. Det finns fyra positioner i lidandets kamp; det goda lidandet, det onda lidandet, den goda lusten och den onda lusten. I det goda lidandet är människan stark och ser en mening, hon kan uppleva glädje och försöker att växa för att bli hel som människa. Det onda lidandet utgörs av hopplöshet där det onda tar överhanden och människan befinner sig i ett mörker. Den goda lusten symboliserar livskraft, glädje och mening medan den onda lusten är där människan inte har kontroll över sitt liv och är fast i sin egen lidelse. Det är en förutsättning att den finns en form av rörelse mot lusten i denna kamp, rörelsen gör att det finns ett hopp och att lidandet och livet har en mening. Kampen är individuellt utformad då den styrs av människan livssituation och är blandning mellan lidandet, lusten, det goda och det onda.

På samma sätt som lidandet består av en kamp, består det även av ett drama. *Lidandets drama* är där människans lidande utspelar sig. Dramat är indelat i tre faser; bekräftande av sitt lidande, tid och rum att lida ut och slutligen att komma till försoning och finna en ny helhet (Eriksson, 1994). I bekräftelsen behöver den som lider känna sig sedd i sin situation, att det finns någon som ser att man lider utgör en form av tröst och ger möjligheten till att kunna gå in i nästa fas av processen där människan kan tillåta sig att lida ut. Vägen till att kunna nå försoning gestaltas olika men det finns större möjligheter att nå försoning när det funnits utrymme för människan att lida ut på sitt eget sätt under den tid som behövs. När en försoning infinner sig har livet blivit förändrat, nu har den förlust som på något sätt bidragit till lidandet integrerats i livet och fått en annan betydelse. Den som når försoning kan se att lidandet haft en mening. Lidande är subjektivt men människan måste möta sitt lidande och komma till försoning för att komma vidare i livet.

Det finns tre centrala begrepp för lidande enligt Eriksson (1994): sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Ett livslidande har en bred innebörd men det avgörande är att hela människans livssituation blir påverkad och förändrad av lidandets substans. Detta lidande kan påverka människan i en sådan stor omfattning att hon kan mista sin känsla av helhet i allt vad det innebär att leva. Eriksson (1994) menar att vårdyrket ger upphov till att kunna lindra andra människors lidande, oavsett dess omfattning och karaktär, genom att kunna visa och känna medlidande. När en människa visar medlidande är hon förmögen att offra någonting av sig själv för en annan människa, detta kan inte värderas generellt utan tydliggör den sanna utgångspunkten för vårdande. Exempel på när ett vårdlidande kan uppstå är då människans lidande eskalerar i sin kontakt med sjukvårdspersonalen. Vårdlidandet kan grundas i att människan upplever förlorad kontroll och att inte bli sedd och tagen på allvar. För att undvika detta kan personalen lyssna till människans upplevelser och vidta åtgärder för att försöka underlätta situationen människan befinner sig i. En lidande människa är i behov av bekräftelse och när det brister i kontakt med sjukvården kan lidandet bli större än nödvändigt.

### 2.2.3 Tröst

Tröst har en komplex innebörd och har inverkan på människans lidande. Tröst kan ha både och en positiv som negativ del i lidandet beroende på hur den karaktäriseras. Den tröst som anses vara god är den som bygger på en förståelse för upplevelsen av det unika lidandet, att den som ger tröst ser den andra människan, förstår lidandet och ger en tröst som är nödvändig för den specifika situationen. Den vårdande trösten har sin främsta utgångspunkt i förståelsen och att det erbjuds en varaktig tröst som kravlöst bygger på att följa den andre genom sitt lidande. Den tröst som anses vara negativ och icke-vårdande är den som kallas för den

frånvarande trösten. När lidandet ses av den som ger tröst som ett problem blir den frånvarande. Kärnan i lidandet försvinner och blir istället något som kan förklaras och lösas, det saknas därmed en utgångspunkt i människan som lider och trösten blir opersonlig. Här finns enbart en ytlig förståelse för lidandet och det finns ingen ambition att ge en varaktig tröst utan att trösta för stunden vilket gör att den som lider kan uppleva oäkthet och övergivenhet. (Roxberg, 2005).

### **2.3 Problemformulering**

Många föräldrar både i Sverige och i övriga världen förlorar sina barn och det är svårt för utomstående att förstå vad föräldrarna går igenom när detta inträffar. Förlusten av ett barn berör hela människans existens, sorgen kan vara mycket intensiv såväl som djupgående och ta uttryck både på ett emotionellt, fysiskt, psykiskt och andligt plan. När ett barn avlider i sjukdom kommer föräldrarna i olika utsträckning i kontakt med sjukvården, behovet av stöd och tröst ser olika ut då alla upplever sin förlust på ett individuellt sätt. Forskning kring upplevelsen av att känna sorg i samband med förluster är omfattande, däremot är forskningen av upplevelsen av att förlora ett barn begränsad. Det framkommer ur befintlig forskning att föräldrarna i kontakt med vården upplever att det inte finns tillräcklig kunskap och medkänsla för dem i deras situation och att deras behov därför inte blir helt tillgodosedda. I dessa situationer kan ett vårdlidande uppstå och möjligheten för föräldrar att finna stöd och tröst minskar. För att kunna ta sig igenom sitt lidande och nå en försoning i sin sorg kan det underlätta om föräldrarna möter förståelse för sin situation. Problematiken ligger i att det finns begränsad forskning kring upplevelsen av att förlora ett barn och att det inte med säkerhet går att veta hur föräldrarna upplever sin situation, sitt lidande och sin sorg vilket kan försvåra deras situation.

### **3. Syfte**

Syftet är att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom.

### **4. Metod**

Metoden som har använts i examensarbetet är en manifest innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundmans (2004) modell för analys. Denna metod innebär att arbeta med obearbetade texter i form av exempelvis biografier eller dagböcker. Texterna bearbetas textnära, det vill säga att texterna tolkas endast utifrån det som står skrivet och inte på någon djupare nivå än det som tydligt framgår. Det material som valts ut till studien är tre självbiografier som alla beskriver fenomenet, det vill säga föräldrarnas upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom. Analysen av biografierna har utgått från en induktiv ansats där materialet bearbetats förutsättningslöst för att undersöka föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom. Syftet med att använda självbiografier är för att de beskriver hur människor upplever bland annat hälsa och lidande i sitt liv. Biografier ger även en inblick i hur människor erfar olika händelser i livet och kan därför bidra med värdefull kunskap ur ett vårdvetenskapligt perspektiv (Dahlborg-Lyckhage, 2006).

Det första steget i analysen utifrån metoden av Graneheim och Lundman (2004) är att bearbeta texterna samt att ta fram och dela upp texten i meningsbärande enheter som beskriver de upplevelser som eftersöks. I de meningsbärande enheterna som tas från texten framkommer likheter och skillnader av upplevelserna. Texten kondenseras i nästa steg vilket innebär att den förkortas och blir mer konkret. Ur den kondenserade texten tas en kod i form av ett eller fåtalet ord fram som beskriver vad den meningsbärande enheten handlar om.

Ibland kan flera meningsbärande enheter leda fram till samma kod och dessa omvandlas i nästa steg till underkategorier. Det är underkategorierna som i sin tur bildar den slutgiltiga huvudkategorin och blir en gemensam benämning på de underkategorier som bildats. Syftet med att undersöka på detta sätt är inte att finna en sanning utan att utöka sin kunskap samt att skapa en ny helhet ur det material som först delats upp för att sedan sammanfogas och åskådliggöras i ett nytt ljus. Trovärdigheten i forskningen bygger till stor del på vilka meningsbärande enheter som väljs ut för analys då de inte ska representera någon förförståelse eller strävan efter ett önskvärt resultat (Graneheim & Lundman, 2004). Exempel på hur analysen går till steg för steg visas i bilaga 1 under rubrikerna: meningsbärandeenhet, kondenserad enhet, kod, underkategori och kategori.

#### 4.1 Datainsamling och urval

Biografierna som använts till studien är utgivna under 2000-talet och är därmed av relevans för den moderna svenska sjukvården. Biografierna har sökts med hjälp av Nynäshamns stadsbiblioteks, Eskilstunas stadsbibliotek samt hemsidorna google.com och adilibris.com. Det fanns en begränsning av material som helt och hållet överrensstämde med studiens syfte, det vill säga föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom. I de biografier som använts har endast de delar av materialet som beskriver dessa upplevelser eftersökts och analyserats. Sökorden för att hitta användbart material har varit: *biografier, barn, sjukdom* och *förlust*. För att begränsa sökningen har litteratur på engelska samt utländska författare exkluderats och endast litteratur på svenska med svenska författare har inkluderats i sökningen. De tre biografier som studerats till examensarbetet är följande:

*"Hugo har åkt en solstråle upp..."*

Martens (2008) berättar om sin son som hastigt och oväntat lämnar livet vid 2 års ålder. Pojken är sedan tidigare diagnostiserad med cerebral pares, spastisk dipares, epilepsi, reflux och kongenital höftledsluxation. En stor del av sitt liv spenderade pojken på sjukhus men hans liv hade goda framtidsutsikter trots de multipla diagnoserna. Boken handlar om livet som följer efter sonens plötsliga död, om kampen mot sorgen och möjligheten att kunna skapa ett nytt liv med förändrade förutsättningar.

*"Inuti sorgen – berättelsen om Joel"*

Författaren skriver om sin son som diagnostiseras med akut lymfatisk leukemi. Pojken spenderar en stor del av sin sjukdomsperiod tillsammans med sin pappa på olika sjukhus runt om i Sverige. Pojken avlider vid 14 års ålder och Andersson (2004) beskriver hur han hanterar sorgen och hur upplevelsen av att förlora sonen präglar hans liv.

*"Det är ju cancer – om att fylla vår dotters dagar med liv"*

Boken berättar om en flicka som drabbas av leukemi. Karlsson (2005) skriver om dotterns stora glädje till livet och hur de som familj går in i en lång kamp för att besegra leukemin. Efter två och ett halvt år med cancer avlider dottern i sin sjukdom. Modern delar med sig av sina rädslor kring att låta livet fortsätta utan dottern och hur hon tillsammans med sin familj hanterar att leva med sorgen.

#### 4.2 Genomförande av analys

Analysfasen började med biografierna lästes igenom tre gånger för att få fram så mycket användbart material som möjligt. Första gången jag läste dem var avsikten att sätta mig in i böckerna som helhet och få en uppfattning om dess relevans för studiens syfte. Den andra och tredje gången som biografierna bearbetades eftersöktes meningsbärande enheter som skulle representera materialet med fokus på upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom.

Biografierna bearbetades var för sig och till en början plockades många meningsbärande enheter ut men de som visade sig ha en sämre överrensstämmelse med studiens syfte exkluderades innan nästa fas påbörjades. När de meningsbärande enheterna var framtagna skrevs de ner i ett dokument på datorn. För att lättare kunna se likheter och skillnader i de upplevelser som framkom ur materialet skrev jag ut dokumentet och klippte ut varje meningsbärande enhet i en remsa, därefter placerades enheterna i en hög med andra upplevelser som hade ett överrensstämmande budskap. Ett exempel på hur detta gick till är att de meningsbärande enheter som beskrev upplevelser av sorg hamnade i en hög medan upplevelser av otrygghet hamnade i en annan hög. På detta sätt tydliggjordes det vilka likheter och skillnader som fanns i upplevelserna och det var lättare att kunna se de olika samband som fanns i materialet. När de meningsbärande enheterna hade hamnat i det samband där de hörde hemma var det dags att kondensera enheterna. I faser där kondenseringen sker förkortades de meningsbärande enheterna ner till en kortare mening utan att förlora sin innebörd och kärna. Den kondenserade enheten ska fortfarande behålla sitt budskap men den ska bli kortare och mer koncist än tidigare. Kondenseringen ledde i nästa steg fram till en kod som beskrev med fåtal ord vad den meningsbärande enheten handlade om. Det är viktigt att koden överensstämmer med den ursprungliga meningsbärande enheten för att texten inte ska förlora sin betydelse, därför gick jag tillbaka till den meningsbärande enheten när en kod skulle bildas för att försäkra mig om detta. De koder som hade en liknande innebörd bildade underkategorier och slutligen kunde underkategorierna tillsammans bilda en enhetlig kategori. På detta sätt blev tre kategorier framtagna där varje kategori hade två underkategorier. Analysförfarandet utgår från Graneheim och Lundmans (2004) manifesta analysmetod.

#### 4.3 Etiska överväganden

Litteraturstudier som utgår från självbiografier behöver inte ett godkännande från en forskningsetisk kommitté då självbiografier är publicerade verk (Dahlborg-Lyckhage, 2006). Studien ska representera det författarna skrivit i sina biografier utan att tolkas för att bibehålla den innebörd som finns beskrivet i ursprungsmaterialet. I bearbetningen av biografierna hade jag detta i åtanke och höll mig nära författarnas texter i största möjliga utsträckning. Genom detta förhållningssätt har jag förhoppningsvis kunnat lyfta fram det budskap som författarna haft för avsikt att förmedla med sina biografier och därigenom kan studiens resultat spegla deras sanning.

### 5. Resultat

Analysen resulterade i tre kategorier och sex underkategorier. De framtagna kategorierna som beskriver föräldrarnas upplevelser av att förlora sitt barn i sjukdom är följande: "Bemötande i existentiellt kaos", "Det ofattbara har hänt" och "Att leva med sorgen". En överblick av kategorier och underkategorier presenteras i figuren nedan.

| Kategori                              | Underkategori   |
|---------------------------------------|---|
| <b>Bemötande i existentiellt kaos</b> | - Upplevelser av bekräftelse, stöd och sympati<br>- Osäkerhet och otrygghet |
| <b>Det ofattbara har hänt</b>         | - Att leva i ett vakuum<br>- Mitt barn kommer inte tillbaka                 |
| <b>Att leva med sorgen</b>            | - Smärta och saknad<br>- Att möta sorgen                                    |

Figur 1. Kategorier och underkategorier

## 5.1 Bemötande i existentiellt kaos

Föräldrarna hade alla kontakt med vården i olika utsträckning, det gemensamma var hur starkt upplevelsen av bemötande och förhållningssätt från vårdpersonalen i såväl positiv som negativ bemärkelse påverkade föräldrarnas situation. Utåt sett kan föräldrarna verka lugna men inom dem råder kaos.

### 5.1.1 Upplevelser av bekräftelse, stöd och sympati

Det upplevdes känslomässigt betydelsefullt för föräldrarna att möta personal som bekräftade dem, gav dem stöd och visade ett känslomässigt engagemang för dem i deras situation. Innebörden i det goda bemötandet beskrivs som hur personalen lyssnade på dem, att de fanns där när föräldrarna behövde dem och att vissa även kunde bekräfta deras sorg genom att gråta tillsammans med dem. Andersson (2004) förklarar: *"det kändes som om de förstått något mycket väsentligt, att vård inte bara handlar om sprutor och mediciner utan lika mycket om att stötta patienterna och deras familjer"* (s. 107). Citatet tydliggör hur viktig vårdpersonalen kan vara för att föräldrarna ska känna sig sedda, hur de vill kunna finna trygghet och stöd hos dem och hur viktigt det är att få sympati. Att personalen kunde visa sina känslor upplevdes av föräldrarna som oändligt mycket bättre än att mötas av iskall distans.

### 5.1.2 Osäkerhet och otrygghet

När föräldrarna kom i kontakt med personal som de inte upplevde som hjälpsam och förtroendeingivande kände de osäkerhet och otrygghet. Karlsson (2005) skriver: *"en undersköterska som inte var särskilt vänlig eller hjälpsam tog emot oss. Jag kände mig väldigt övergiven, ledsen och undrande"* (s. 72). Sjukvården är en plats där man lämnar över sitt eget eller i det här fallet sitt barns liv i någon annans händer, vilket innebär att förlora kontroll. En förälder beskriver att hon befinner sig under en extrem psykisk stress och att hon tappade fotfästet av att inte bli sedd av vårdpersonalen. Det framkommer också hur en förälder upplevde misstro då läkaren inte höll ögonkontakt med henne och utstrålade nervositet i sitt sätt att förhålla sig till situationen. Det som upplevdes av föräldrarna som ett dåligt bemötande var då de inte kände någon form av bekräftelse.

## 5.2 Det ofattbara har hänt

Analysen visar föräldrarnas reaktioner när deras barn dör, hur överkligt och chockartat de upplevde det. Även fast några av föräldrarna hade vetskap om möjligheten att deras barn kunde dö av sin sjukdom nådde innebörden av detta inte deras medvetande förrän barnet verkligen fattades. Martens (2008) illustrerar detta fenomen på följande sätt: *"trots att vi ofta levit i skuggan av döden kunde vi ändå aldrig föreställa oss att det verkligen kunde hända oss. Och vem vet vad döden är innan den drabbar?"* (s. 9).

Att förlora ett barn är ofattbart och kanske är det inte möjligt för någon förälder att kunna ta till sig och förstå att ens barn kommer att dö förrän det verkligen händer, oavsett vad läkaren eller diagnosen säger.

### 5.2.1 Att leva i ett vakuum

Det framkommer hur verkligheten inte alltid var greppbar, att det inte gick att förstå det som hände. Chocktillståndet som föräldrarna hamnade i under olika skeden tar sitt fäste i den fruktansvärda grymheten som verkligheten gav.

*När de bar ut honom genom dörren till vårt radhus kände jag mig yr och tyngdlös. Jag tror ingen av oss förstod vad vi såg just då. Vi såg, men vi förstod det inte. Inte vidden av det. Hade vi gjort det hade vi tappat medvetandet.* (Andersson, 2004, s. 90).

Det fanns exempelvis ingen möjlighet för föräldrarna att förstå att de befann sig på sitt eget barns begravning då det är en situation som ingen förälder någonsin kan föreställa sig att de ska behöva uppleva under sin livstid. Det är ett fenomen som är så onaturligt att ingen ens vågar låta sina tankar gå så långt, att mitt eget kan barn dö före mig. Upplevelsen av att tappa greppet om verkligheten beskrivs bland annat som att färger och ljud försvinner, att det inte finns några klara bilder av det som händer. Detta framträder genom en upplevelse av att tillsammans med sin familj leva i ett vakuum där ingenting är verkligt. Hela upplevelsen kring att barnet avlider är så ofattbar att kroppen utgör olika former av fysiska reaktioner på det som inträffar. Den fysiska påverkan fungerar kanske som en form av skyddsmekanism för att situationen är alldeles för överväldigande.

### 5.2.2 Mitt barn kommer inte tillbaka

Mitt i chocktillståndet och allt det svåra föräldrarna behöver ta sig igenom så måste de förr eller senare komma till insikt om att barnet inte kommer tillbaka. En upplevelse var att det kunde ta tid innan föräldrarna förstod att barnet var borta, Andersson (2004) beskriver på följande sätt: *"Det tog två veckor innan jag förstod att Joel var död. Jag menar förstod- på allvar. Sanningen smög sig på bakifrån och slog ner mig till marken"* (s. 93).

En annan förälder berättar om hur hon samma kväll som sonen avled vek ihop hans nytvättade kläder och la in i hans skåp, precis så som hon alltid har gjort, även fast hon innerst inne visste att han aldrig kommer att behöva dem igen. Det tar olika lång tid att komma till insikt och att verkligen förstå innebörden av det som hänt men chocken lägger sig till slut och det måste få ta tid.

## 5.3 Att leva med sorgen

Föräldrarna beskriver på ett smärtsamt och lidelsefullt sätt sorgen efter sitt barn. Det framkommer både upplevelser av fysisk och psykisk påverkan av sorgen där den ibland är så stark att föräldrarna inte tror att de ska kunna överleva den. Sorgens omfattning är enorm och en förälder tydliggör detta genom att beskriva sorgen som för stor för att kunna rymmas i en människokropp.

### 5.3.1 Smärta och saknad

Sorgen består av många olika element för föräldrarna, bland annat den stora saknaden, maktlösheten att inte själv ha kunnat hjälpa sitt barn, tomheten efter barnet och en smärta som aldrig kommer att försvinna. En förälder illustrerar sin smärta som en daglig tortyr som hon vet kommer vara för resten av hennes liv. Hon menar att hon trodde att hennes hjärta skulle brista och att hon själv skulle dö när hennes son gjorde det. En förälder skriver att det inte finns ord som tillräckligt kan beskriva hur hon känner utan det enda som finns kvar är smärta och saknad, vilket kan jämföras med en livslång börda. Martens (2008) beskriver: *"jag bär varje sekund en börda som inte kan beskrivas eller förstås av någon som inte drabbats av samma grymma öde. Lika lätt som det är att bära kärlek, lika tungt är det att bära sorgen"* (s.72). Sorg i form av smärta och saknad efter ett barn, följer föräldrarna genom livet och för dem som ser detta utifrån kan det vara svårt att förstå känslan av att en del föräldern dör när deras barn gör det.

En annan upplevelse är den att förlora kontrollen över sitt liv i och med att barnet dör, att all livskraft försvann när barnet gjorde det. Förtvivlan grundar sig även i att uppleva en stor uppgivenhet, att det inte finns någon energi, någon kampvilja eller plan för hur livet nu ska ta sin form. En känsla av att stå handfallen inför framtiden som nu aldrig kan bli som man tänkt

sig. En av föräldrarna skriver att hon vet att hon inte bär någon skuld men att hon inte kan förstå hur hennes kärlek inte kunde räcka för att hålla hennes barn kvar i livet.

### 5.3.2 Att möta sorgen

I biografierna framgår det hur alla har sitt eget sätt att hantera sorgen. Det är viktigt att kunna möta sorgen, ta sig igenom den och att försöka hitta tillbaka till sig själv och sitt liv. Författarna beskriver olika strategier både för sin egen och för familjens del om hur de har gått tillväga för att ta sig igenom den svåraste sorgen. Föräldrarna beskriver att det underlättade att sätta ord på sina känslor och tankar genom att skriva biografierna, vissa förde även dagbok kontinuerligt. Andersson (2004) menar att *”genom att skriva om sorgen blev den lättare att stå ut med. När jag ordnade mina tankar och känslor i kapitel blev de mindre kaotiska”* (s.119). Genom analysen framkommer upplevelsen av att kunna hitta ett bra sätt att sörja på genom att uppfylla barnets önskningar. Detta innebär att minnas sitt barn genom att uppfylla de önskningar barnet hade i livet, och så länge familjen minns finns barnet kvar. Ett annat sätt att möta sorgen på beskrivs som att familjen under ”tyngre dagar” gjorde saker tillsammans som deras barn hade tyckt om. Att sörja gemensamt inom familjen var en del i sorgearbetet, att prata om sorgen, att gråta tillsammans och att göra gemensamma aktiviteter men kvar finns ändå det personliga sorgearbetet som måste ske på egna villkor. Detta kunde innebära fysisk ansträngning, att beblanda sig med barnets tillhörigheter för att tvinga fram gråten, att hitta platser där det var bekvämt att gråta ut, att skriva dikter, lyssna på musik, att gå till barnets grav och att finna gemenskap och stöd hos andra människor i liknande situation. Det framkommer ur analysen hur viktigt det är att tillåta sig att fyllas av sorgen och att inte fly från den, att den måste få sippra igenom en för att kunna bli människa igen.

Bearbetningen av sorgen tar tid och när den värsta krisen lagt sig är det tid att försöka återfå kontrollen över sitt liv. Att återfå kontrollen över ett liv som fått helt förändrade förutsättningar är inte lätt för någon människa men genom att skapa sig en form av distans ökar möjligheten att kunna se att livet fortfarande har ett värde. En förälder skriver att trots att hon mist något av det bästa med sig själv kan hon värdesätta det hon har och se värdet i att skapa ett nytt liv. Hon menar att detta inte är lätt, men att det går. Innan det går att få distans måste en form av kontroll över situationen infinna sig, även detta sker på olika sätt då vi finner styrka från olika håll. Ett exempel på hur detta kan gå till beskrivs av som att försöka förändra symboliken av negativa känslor och försöka se något positivt i dem. Detta förklaras som att det är viktigt att kunna se och acceptera känslor som exempelvis ilska som en nödvändig kraft, för att klara av dagen och för att kunna överleva.

## 6. Diskussion

Diskussionsavsnittet avser att kritiskt se över genomförandet av examensarbetet, bland annat hur valet av metod påverkat resultatet och vilken överrensstämmelse resultat har med tidigare forskning kring området. Avsnittet innehåller en metod-, resultat- samt etikdiskussion.

### 6.1 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att undersöka och sammanställa föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i sjukdom för att kunna bidra med en ökad kunskap och förståelse av området. Anledningen till att examensarbetet utgår från obearbetat kvalitativt material i form av självbiografier var för att det väl beskriver människors upplevelser utifrån deras egna perspektiv utan att ha blivit tolkade av någon annan. Min uppfattning är att en text som blivit tolkad, exempelvis i vetenskapliga artiklar, inte kan få fram samma sanning av upplevelserna



som när de kommer direkt från primärkällan. Primärkällan i det här fallet är föräldrar som förlorat sina barn i sjukdom och är författare till självbiografierna.

Att använda sig av vetenskapliga artiklar uteslöts tidigt för att forskningen inom området var begränsad, vilket upptäcktes då artiklar till bakgrunden eftersöktes och det då var svårt att hitta material i den omfattning som var nödvändig för att genomföra examensarbetet. De tre självbiografier som inkluderades i examensarbetet var alla utgivna under 2000-talet. Det fanns en begränsning av användbara biografier till examensarbetet som helt svarade mot syftet och därför har bara de delar i biografierna som överrenstämde med syftet analyserats. Inledningsvis valdes en biografi ut för bearbetning, men den visade sig ha en svagare överrensstämmelse med syftet så den exkluderades innan analysen påbörjades. En ny biografi eftersöktes då och blev den tredje och användes för analys. De andra två biografierna som användes var de som valdes ut vid den första insamlingen av data. Det är en svaghet att det endast var tre biografier som analyserades då det vid användning av mer material kunnat framkomma ett bredare perspektiv av upplevelser.

Biografierna som använts till analysen är skrivna av en manlig och två kvinnliga författare, detta kan ses som en styrka då det bidrar till ett bredare perspektiv av upplevelser som är både utifrån mödrar och fäders synvinkel.

Examensarbetet hade även kunnat utgå från obearbetat material i form av intervjuer men detta valdes bort på grund av att analysarbetet då troligtvis fått en mycket större omfattning och blivit mer tidskrävande. Examensarbetet hade en tidsbegränsning och hade troligtvis inte kunnat hållas inom den givna tidsramen om intervjuer hade valts istället för självbiografier, bland annat för att examensarbetet utförts av en person. Att genomföra examensarbetet på egen hand har varit både utvecklande och lärorikt men det finns både fördelar och nackdelar med att arbeta självständigt. Det hade underlättat på många sätt att genomföra arbetet tillsammans med någon, den största nackdelen jag kan se är då svårlosta problem uppstått under arbetets gång och det inte funnits någon att diskutera detta med.

Den manifesta analysmetoden som användes svarade väl mot syftet och ger därmed examensarbetets resultat en större trovärdighet. En latent analysmetod hade inneburit att texten skulle tolkats på en högre nivå då den inte är lika textnära som den manifesta och eftersöker det som är dolt i texten (Graneheim & Lundman, 2004), vilket skulle göra att de framtagna upplevelserna då hade haft större risk att bli misstolkade och missvisande.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver kriterier som bör uppfyllas för att en kvalitativ innehållsanalys ska vara trovärdig. Faktorer som bestämmer trovärdigheten är i den utsträckning tillförlitlighet, överförbarhet och rimlighet finns. Tillförlitligheten i examensarbetet uppnås genom att data har samlats in under en kort period och att publiceringen av verken är inom en tidsram som gör att de inte blir motsägelsefulla gentemot varandra. Resultatets tillförlitlighet ökar även om citat återges i resultatet för att tydliggöra de upplevelser som beskrivits i data. Rimligheten i resultatet framkommer i hur väl framtagna kategorier omfattar och representerar materialet, att de uttagna meningsenheterna är passande och att de meningsenheter som inte är tillräckligt representativa exkluderas under analysprocessen. Under arbetets gång har jag diskuterat och fått hjälp med detta av mina handledare och medstudenter. Resultatets överförbarhet speglas i dess överförbarhet till andra sammanhang och grupper. Detta är svårt för mig att avgöra då det är upp till varje läsare att skaffa sig en uppfattning om hur väl resultatet är överförbart till andra kontexter.

Förhoppningsvis kan mitt resultat och mitt examensarbete som helhet bidra med en ökad kunskap och förståelse hos andra, såväl innanför som utanför vårdverksamheten. I bifogad bilaga kan läsaren följa min process och se hur jag kommit fram till resultatet. Det finns beskrivet i metodavsnittet hur jag har gått tillväga för att samla in data och även det utgör ett mått på arbetets överförbarhet. Utifrån de kriterier som Graneheim och Lundman (2004) beskriver menar jag således att min studie är trovärdig.

Vid val av inriktning till examensarbetet fanns en viss förförståelse om upplevelsen av att förlora ett barn i sjukdom. Detta kan vara en svaghet om förförståelsen påverkar arbetsprocessen. I examensarbetet eftersöktes ett så sanningsenligt resultat som möjligt och därför har jag, genom medvetenheten av min förförståelse varit noggrann med att inte låta den påverka någon del i processen. Valet av en manifest metod har även varit en bidragande orsak till att förförståelsen har kunnat hållas utanför för att inte påverka resultatet.

## **6.2 Resultatdiskussion**

Föräldrar som förlorar ett barn går ett grymt öde tillmötes och deras liv präglas av en sorg som är så stor att den påverkar allt vad det innebär att leva. När ett barn dör i Sverige har föräldrarna alltid någon form av kontakt med sjukvården, speciellt i de fall där barnet lider av en sjukdom som kräver vård på sjukhus. Det bemötande föräldrarna får i kontakt med sjukvården har en stor känslomässig betydelse i deras situation och innebörden av att känna sig prioriterad som anhörig är troligtvis som mest angelägen i dessa situationer.

### *6.2.1 Bemötande och stöd*

Att patienter och anhöriga upplever att de blir bemötta och omhändertagna på ett bra sätt i sin kontakt med sjukvården är alltid viktigt, de riktlinjer Socialstyrelsen (2005) utarbetat beskriver detta som en utgångspunkt för en god vård. Där beskrivs att patienter och anhöriga ska bli bekräftade i sin situation, informerade, väl bemötta och att en god kommunikation ska finnas. I resultatet framkommer det att bemötandet som föräldrarna och deras familjer fick från sjukvården hade stor inverkan på dem, både då den var av positiv och negativ karaktär. Att bemötas med känslor istället för en distans anses vara positivt då behovet av att få känna stöd och sympati är stort vid förlusten av ett barn. Att sjuksköterskan kan vara medmänsklig i situationer tillsammans med föräldrar underlättar och kan utgöra en del av det stöd som föräldrarna behöver, det är en utgångspunkt för att en god relation ska kunna uppstå mellan sjuksköterskan och föräldrarna (Ford & Turner, 2001). Resultatet visar att då goda relationer finns ökar möjligheterna för föräldrarna att känna stöd och att få bekräftade. Detta beskrivs i resultatet som att bli lyssnad på, att sjukvårdspersonalen finns tillhands när föräldrarna behöver dem och att vissa även kan visa känslomässigt engagemang. När goda relationer inte finns ökar istället risken för att ett vårdlidande kan uppstå, ett lidande som helt och hållet grundar sig i sjukvårdens omhändertagande och bemötande av människor som behöver hjälp.

Tidigare forskning visar att det finns vissa brister inom sjukvården som gör att föräldrarna känner sig bortprioriterade och övergivna (Rini & Loriz, 2007). Detta förklaras av föräldrar som att de upplever att de delges för lite information om barnets hälsotillstånd och att sjukvårdspersonalen inte pratar med dem om barnets döende vare sig innan eller efter den inträffar samt att de upplever brist på medkänsla och kunskap. Eriksson (1994) menar att ett vårdlidande kan uppstå av att inte bli sedd och bekräftad vilket är just det som kan bli konsekvenserna av de upplevelser som föräldrarna beskriver. Ett vårdlidande är ett misslyckande för sjukvården då syftet med deras arbete är att lindra andra människors lidande, inte att bidra till ett ökat lidande som vidare kan försvåra deras situation ytterligare.

Det kan vara svårt som sjuksköterska att förstå vad föräldrarna går igenom när deras barn dör, att förstå deras reaktioner och deras nya livssituation. I resultatet framkommer det föräldrarna anser att en människa som inte drabbats av deras öde helt och hållet kan förstå deras situation. När det finns en vilja och en strävan hos sjukvårdspersonalen att kunna utgöra ett så bra stöd som möjligt för föräldrarna behövs kunskapen som grund. Kunskap ses ofta som grunden till att en förståelse ska kunna infinna sig. Roxberg (2005) menar att den tröst sjukvårdspersonalen ger patienter och anhöriga måste bygga på en förståelse för situationen och det specifika lidandet för att trösten ska kunna ge goda resultat. När en förståelse saknas blir trösten istället en tillfällig lösning och saknar den utgångspunkt i människans egna upplevelser som är nödvändig för att något positivt ska kunna komma ur trösten (Roxberg, 2005). En övergripande förståelse för andra människors livssituation är inget krav i yrkesutövningen som sjuksköterska, men en viss förståelse bör finnas närvarande för att föräldrar som förlorat sitt barn ska kunna uppleva äkta stöd och tröst. Sjuksköterskan måste själv avgöra och känna efter hur involverad hon klarar av att vara i föräldrarnas situation utan att det blir för personligt och känslomässigt påfrestande. I dessa sammanhang kan yrkesutövningens professionalitet sättas på prov då det är viktigt att kunna sätta sina egna gränser.

Att arbeta med sjuka barn och att möta deras föräldrar är en utmaning för sjuksköterskan (Rashotte 2005). Det kan ses som en utmaning av flera anledningar. Dels för att det är känslomässigt påfrestande, sjuksköterskan kan känna sig maktlös i vissa sammanhang samtidigt som föräldrar till ett sjukt barn kan kräva mer eller andra saker av sjuksköterskan än det hon är van vid. Det framgår i resultatet hur lite som behövs för att föräldrarna ska uppleva misstro, inte känna sig sedda eller känna sig övergivna av sjukvårdspersonalen. Mitt uppe i en värld som vänts upp och ner är detta inte konstigt. Tråden föräldrarna balanserar på är så skör att minsta lilla snedsteg gör att de faller handlost. En sjuksköterska som förstår situationen kan ha detta i åtanke i sin kontakt med föräldrarna, hon förstår att det inte alltid behöver vara de större sakerna som är viktigast utan exempelvis att hålla ögonkontakt eller att uppträda vänligt kan vara avgörande för hur föräldrarna upplever hela situationen. Tidigare forskning beskriver att sjukvårdspersonalens attityder och åtgärder är centrala i upplevelsen av att förlora ett barn (Rini & Loriz, 2007) vilket är en slutsats som även framkommer i resultatet.

### *6.2.2 Sorgens, hälsans och lidandets omständigheter*

När föräldrar förlorar sitt barn hamnar de i ett chockartat tillstånd. Enligt Rini och Loriz (2007) går det inte att förbereda sig för att förlora sitt barn oavsett om döden är väntad eller inte. I resultatet framkommer en överrensstämmande uppfattning om detta, att det inte går att förbereda sig inför döden, även då det finns som en uttalad möjlighet. Det går inte att föreställa sig eller förstå att barnet verkligen kan dö förrän döden inträffar och barnet fattas. Omständigheterna kring barns döende har en påverkan på sorgprocessen och livet som följer enligt Dyregrov et al, (2003). Det finns ingenting som tyder på att några omständigheter skulle vara lindrigare av något slag men däremot att sorgprocessen kan få en annan karaktär vid förlusten av ett barn genom en olycka än genom sjukdom.

Sorgen efter ett barn är individuell och kan inte generaliseras men enligt Love (2007) kan sorgens förlopp delas in i två huvudgrupper: komplicerade eller icke-komplicerade reaktioner. Det som anses vara komplicerade reaktioner är när hälsoproblem som kan uppstå efter förlusten är närvarande i livet under en längre tid, då kan de utvecklas till psykiska tillstånd som försvårar processen att komma vidare i sin sorg. Det är vanligare förekommande att föräldrar som förlorar sina barn genom traumatiska olyckor får komplicerade reaktioner i sin sorgprocess jämförelsevis med de som förlorar sina barn via sjukdom. Vad detta beror på är

inte känt, men en möjlighet kan vara att de föräldrar som har vetskapen om att deras barn kan dö i sin sjukdom har börjat sörja sitt barn innan barnet dör utan att de själva är medvetna om detta. De vet att möjligheten finns och även om de inte kan föreställa sig att barnet dör så finns det i deras undermedvetna, till skillnad från då ett barn dör i en plötslig olycka och föräldrarna inte på något vis haft chans till bearbetning utan barnet försvinner helt oväntat.

I sorgen efter ett barn ingår olika element som exempelvis smärta, saknad och tomhet. Sorg kan vara en lång process att ta sig igenom. Love (2007) menar att sorgen ofta är en rörelse mellan ångest och acceptans där acceptansen är utgångspunkten för att kunna komma vidare i livet. I resultatet framkommer det att det inte alltid är möjligt att nå en acceptans utan att det mer handlar om att hitta sin egen väg. Att bearbeta sorgen för att vidare kunna få en distans till det som hänt är en del i utgångspunkten för att kunna komma vidare efter förlusten. Det är en individuell process att finna styrka till att låta livet fortsätta efter att ha förlorat ett barn men det behöver inte alltid innebära att föräldrarna kan acceptera livets orättvisa. Eriksson (2004) menar att för att kunna uppleva hälsa är det en förutsättning att lidandet är uthärdligt. Eriksson (2004) hävdar även att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom, att hälsa kan ses som ett känslomässigt tillstånd där flera faktorer är av betydelse. Det behöver finnas en balans mellan hälsa och lidande, den första tiden efter en stor förlust kan det finnas svårigheter att uppleva sitt lidande som uthärdligt och därmed även svårigheter att uppleva hälsa. Till en början kan det vara svårt att förstå hur lidandet ska vara möjligt att kunna leva med och hur det ska gå att uppleva hälsa igen. Även i det avseendet behövs det tid och bearbetning för att kunna integrera lidandet i sitt liv på ett sätt så att det blir hanterbart och närvarande utan att hindra människan från att leva, det tar tid att kunna se ett sådant lidande som en del av sitt liv.

Eriksson (1994) menar att lidandet alltid är en kamp för människan, denna kamp är individuell och utgår från människans livssituation. Föräldrarna ställs inför en kamp när de förlorar sitt barn, de går in i kampen för att försöka klara av sitt lidande. Det framkommer ur tidigare forskning att förlusten av ett barn påverkar hela människans existens vilket överrensstämmer med Erikssons (1994) begrepp livslidande där lidandets substans påverkar allt vad det innebär att leva. För att kunna klara av sitt lidande måste föräldrarna erkänna för sig själva att lidandet finns i deras liv. På samma sätt som lidandet enligt Eriksson (1994) består av en kamp så består det även av ett drama. En viktig del i lidandets drama är att bli sedd och få en bekräftelse av sitt lidande för att vidare kunna ge sig själv tid och utrymme att lida ut. Här kan sjukvårdspersonalen ha en betydande roll för föräldrarna genom att finnas där, ge bekräftelse och vara en hjälpande hand för att föräldrarna ska kunna nå en försoning i sitt lidande.

I resultatet beskriver föräldrarna att den första tiden efter barnets bortgång var oerhört svår och hur de i det skedet inte kunde se hur det skulle vara möjligt att överleva sorgen. Deras sorg blir inte mindre med tiden men den blir en del av det liv de lever varje dag.

Omständigheterna kring barnets död kan ha stor inverkan på om det är möjligt för en acceptans att infinna sig eller inte, exempelvis om det finns omständigheter som gör att föräldrarna upplever en skuld till barnets död. Skuld och ilska är två vanligt förekommande reaktioner när föräldrar förlorar ett barn (Hasui & Katimura, 2004) och de är nödvändiga för att kunna adaptera sig till situationen. När ett barn dör i sjukdom har föräldrarna inte nödvändigtvis anledning att beskylla sig själva eller att uppleva skuld men när de förlorar något så kärt som sitt eget barn kan dessa känslor ändå finnas där. I resultatet framkommer det att föräldrarna inte anser att de själva bär skuld, men däremot beskrivs andra känslor som att

barnets sjukdom skulle kunna vara en form av bestraffning eller att de kände sig otillräckliga för att de inte kunde hjälpa sitt barn.

### **6.3 Förslag till framtida forskning**

Det finns forskning som riktar in sig på sorg och sorgprocesser, men när det gäller sorgen och upplevelsen av att förlora ett barn är forskningen begränsad. För att föräldrar ska kunna få ett bemötande och omhändertagande som hjälper dem i deras situation behövs mer forskning inom området, både för föräldrarnas, men även för sjukvårdspersonalens skull så att de ska kunna erbjuda bästa möjliga vård. Finns det behov av att föräldrarna blir uppföljda av sjukvården efter förlusten av ett barn och är det nödvändigt att de erbjuds professionell hjälp när livet rasar? Framtida forskning kan förhoppningsvis ge klarhet i dessa frågor.

### **6.4 Etikdiskussion**

Det har under arbetets gång inte uppkommit några etiska dilemman eller svårigheter. En av självbiografierna som togs ut för analys exkluderades när det framkom att den inte hade rätt överrensstämmelse med examensarbetets syfte, vilket var något som upptäcktes först när biografin började bearbetas. Jag har inte varit i kontakt med författarna till självbiografierna för att få ett godkännande att använda deras verk då verken är publicerade vilket gör att detta inte är nödvändigt. Examensarbetet är ett sätt att kunna föra författarnas budskap vidare i ett annat sammanhang, att fler kan få möjligheten att ta del av deras upplevelser. Examensarbetet innefattar mycket känsloladdade och personliga avseenden och det har då upplevts extra betydelsefullt att hantera dessa texter med respekt och hänsyn till de som drabbats av denna livssituation.

## **7. Slutsatser**

När föräldrar förlorar sitt barn förändras hela livet för att aldrig kunna bli detsamma. Det är en lång och svår process att ta sig igenom efter att barnet avlider men det går att överleva. Det måste få ta tid, sorgen måste bearbetas och det är viktigt att bearbetningen sker på ett sätt som passar individen själv då vi alla sörjer på vårt eget sätt. Det kan vara svårt att ta sig igenom en stor sorg på egen hand så därför är stöd inom familjen och från andra en god förutsättning för att sorgen ska kunna bli hanterbar och integrerad i livet. Examensarbetet har gett en insikt i hur viktigt bemötandet från sjukvårdspersonalen är för föräldrar som förlorar sina barn när de är i kontakt med sjukvården. Sjukvårdspersonalen påverkar situationen när de är i kontakt med föräldrarna och de är därför ett viktigt stöd i sorgprocessen. Examensarbetets resultat kan bidra till att sjukvårdspersonal får större förståelse för sin roll i föräldrarnas upplevelse av att förlora ett barn och med detta i åtanke kan bemötandet och omhändertagandet anpassas så att sjukvårdspersonalen i större utsträckning kan lindra lidandet för de drabbade föräldrarna.

## REFERENSLISTA

- Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – berättelsen om Joel*. Stockholm: Books on demand.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 139-147). Lund: Studentlitteratur.
- Dunne, K. (2004). Grief and its manifestations. *Nursing Standard*. 18(45), 45-51.
- Dyregov, K., Nordanger, D & Dyregov, A. (2003). Predictors of psychological distress after suicide, sids and accidents. *Death Studies*. 27(2), 143-65.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2004). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- FEBE. (2010). Hämtad 20 september 2010 från, <http://www.febe.net/om-febe>
- Ford, K., Turner, D. (2001). Stories seldom told: pediatric nurses' experience of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing*. 3(2), 288-295.
- Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hallström, I., Runesson, I & Elander, G. (2002). Observed Parental Needs During Their Childs Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. 17(2), 140-148.
- Harrington Jacobs, H. (2005). Ethics in Pediatric End-of-Life Care: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*. 20(5), 360-369.
- Hasui, C., Katimura, T. (2004). Aggression and guilt during mourning by parents who lost an infant. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 68(3), 245-259.
- Jordan, JR., Baker, J., Matteis, M., Rosenthal, S & Ware, ES. (2005). The Greif Evaluation Measure (GEM): an initial validation study. *Death Studies*. 29(4), 301-32.
- Karlsson W, A. (2005). *Det är ju cancer – om att fylla vår dotters dagar med liv*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg Bokförlag.
- Love W, A. (2007). Progress in understanding grief, complicated grief and caring for the bereaved. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*. 27(1), 73-84.
- Martens, M. (2008). *Hugo har åkt en solstråle upp*. Borås: Rectio.
- Rashotte, J. (2005). Dwelling with stories that haunt us: building a meaningful nursing practice. *Nursing Inquiry*. 12(1). 34-42.

- Rini, A., Loriz, L (2007). Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*. 22(4), 272-282.
- Roxberg, Å. (2005). *Vårdande och icke-vårdande tröst*. Doktorsavhandling. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- SFS 1949:381. Föräldrabalken. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 23 februari 2010, från <http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/foraldrabalken>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen.(2010) Statistikdatabas. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 10 oktober 2010, från <http://192.137.163.49/sdb/dor/resultat.aspx>
- Sorlie, V., Jansson, L., & Norberg, A. (2003). The meaning of being in ethically difficult care situations in pediatric care as narrated by female Registered Nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 17(3), 285-293.
- VSFB. (2010). Hämtad 20 september 2010, från: <http://www.vsfb.se/main/page.php?5>
- World Health Organization. (2007). *MDG 4: reduce child mortality*. Stockholm: WHO. Hämtad 10 oktober 2010, från [http://www.who.int/topics/millennium\\_development\\_goals/child\\_mortality/en/index.html](http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/child_mortality/en/index.html)

**Bilaga 1. ATT LEVA MED SORGEN.**

| Meningsenhet  | Kondenserad meningsenhet                                     | Kod                 | Underkategori     | Kategori   |
|---|--|---------------------|-------------------|--|
| Jag trodde att hjärtat skulle brista och jag skulle falla ner död. Det fanns inga ord, bara smärta och saknad.  | Det kändes som att smärtan och saknaden skulle ta död på mig | Hjärtat brister     | Smärta och saknad | A<br>T<br>T<br><br>L<br>E<br>V<br>A<br><br>M<br>E<br>D<br><br>S<br>O<br>R<br>G<br>E<br>N |
| Som att bli torterad flera gånger varje dag och veta att tortyren ska vara resten av livet.   | Smärtan försvinner aldrig                                    | Livslång smärta     |                   |  |
| Det var som att sorgen var för stor för att få plats i mig. Jag tyckte den knuffade och sprängde sig in, pressade luften ur mig.  | Sorgen tog över min kropp                                    | Sorgen var för stor |                   |  |
| Mitt barn kommer aldrig, aldrig mer att vila i min famn. Jag får aldrig mer känna hans hud mot min och hans doft i mina näsborrar. Aldrig mer...  | Jag får aldrig mer vara med mitt barn                        | Evig saknad         |                   |  |
| Jag förstår bara inte hur mitt barn kunde dö. Jag lastar mig inte för hans död, men jag förstår inte hur min kärlek inte kunde räcka för att hålla honom kvar i livet.  | Min kärlek räckte inte för att hålla mitt barn kvar i livet  | Maktlöshet          |                   |  |
| Det går inte att ta sig förbi sorgen. Den går att skjuta framför sig kanske, men inte att smita förbi. Man måste låta sig fyllas av den. Överskottet måste ut, det som inte ryms inombords. Det får man prata, gråta eller svettas ut. Men den måste sakta få sippra genom oss för att vi ska bli människor igen. | Man måste låta sorgen komma ut för att bli människa igen     | Möta sorgen         | Att möta sorgen   |  |
| Sorgen kom över oss, det går hela tiden upp och ner och det måste kännas så. Det har varit vårt sätt att komma igenom de dagar som känts extra tunga, vi har gjort något tillsammans och oftast något Lina hade tyckt om  | Vi hittade sätt att göra de svåraste dagarna hanterbara      | Gemenskap           |                   |  |
| Genom att uppfylla Joels önskningar skulle vi minnas honom, och så länge vi minns honom finns han kvar. Det kändes som ett positivt sätt att sörja på.  | Vi minns honom genom att uppfylla hans önskningar            | Positiv sorg        |                   |  |