



## **När döden skiljer oss åt**

**- En fenomenografisk studie om hur professionella uppfattar barns behov av stödinsatser då en förälder avlidit**

**Lisa Hammarskär**

**Examensarbete i barn- och ungdomsvetenskap, 15 hp  
Barn- och ungdomsvetenskap magisterprogram, 60 hp  
Institutionen för individ och samhälle  
Vårterminen 2016**

# Sammanfattning

Tidigare forskning gällande barn som förlorat en förälder genom dödsfall pekar på att det finns tydliga tendenser att fokus ofta läggs på den kvarvarande föräldern och att barnet många gånger kommer i skymundan eller glöms bort. Syftet med studien är att undersöka professionellas uppfattningar och yrkeserfarenheter om barns behov av stödinsatser då en förälder avlidit. Studiens teoretiska ansatser är; det salutogena perspektivet, ”den nya barndomssociologin” samt den konstruktivistiska struktureringsteorin. Metoden fenomenografi har använts för att fånga professionellas uppfattningar och materialet har samlats in genom sju semistrukturerade intervjuer.

Resultatet och slutsatserna visar att professionella utgår från någon form av modell i sitt arbete och modellen vägleder den professionelle i hur barnet kan få information, råd och stöd. Barnets behov av stöd är oftast att finna nya strategier, för att hantera sin vardag och för att skapa en identitet utan ena föräldern. Olika stödinsatser kan hjälpa barnet att avdramatisera och normalisera sina känslor då en förälder avlidit. Ambitionen för de professionella är att lyssna till det enskilda barnet och dennes familjesituation. Detta eftersom barn inte är en homogen grupp och för att på bästa sätt tillmötesgå det behov av stöd det enskilda barnet har. Det viktigaste är att barnet inte upplever att denne även förlorar närvaron och omsorgen från den kvarvarande föräldern genom förälderns egen sorgebearbetning.

Nyckelord: barn som anhöriga, föräldraförlust, stödinsatser, agens, modeller för stödgrupper, KASAM

## **Abstract**

Previous research of children with parental loss shows visible tendencies that focus is on remaining parent and that the child easily tends to fall in shadow or becomes forgotten. The study aims to investigate professional's views and experiences of children's needs for support when losing a parent. The theoretical views of the study are; the perspective of salutogenic, "the new sociology of childhood" and the theory of structuration in a constructive perspective. The study was performed with a phenomenographic methodological approach to capture professional's views and experiences and the material consists of seven semi-structured interviews.

The result and conclusions shows that professionals proceed from some kind of model in their work and the model then guide the professionals in giving information, support and advice to the child. The child's needs of support is mainly to find new strategies to deal with everyday life and the creation of identity when losing a parent. Different inputs of supports can help the child to defuse and normalise their expression of emotions in losing a parent. The ambition of the professionals is to listen to the child in order to meet each individual child and his/hers family situation, since children are not an homogenous group, their needs also vary. Most important is that the child doesn't feel that he/she also is losing the remaining parent's attendance and caring for him/her, through the parent's own grieving process.

Keywords: related children, parental loss, providing support, agency, models of grief support groups, KASAM

## **Ett stort tack**

Ett stort tack till de sju informanter som genom sina berättelser och upplevelser har medverkat till att skapa denna studie. Med era yrkeserfarenheter har ni på ett fantastiskt och beskrivande sätt gett barn som har förlorat en förälder en röst. Studien hade inte kunnat genomföras utan er medverkan!

Ett stort tack även till min handledare Anita Beckman som med sin erfarenhet och kunskap fått studien att lyfta genom berikande respons, nya tankar och resonemang.

Ett stort tack vill jag även rikta till min familj och mina vänner som haft stort tålamod och mycket omtanke. Slutligen vill jag tacka er alla som på något sätt har bidragit till denna studie och att ni alla har gjort denna resa till ett berikande kapitel i mitt liv.

Lisa Hammarskär augusti, 2016

# Innehåll

Sammanfattning .....	1
Abstract .....	2
Ett stort tack .....	3
Innehåll .....	4
Inledning .....	6
<i>Ämnesval</i> .....	6
<i>Syfte och frågeställningar</i> .....	8
<i>Bakgrund</i> .....	8
<i>Definitioner av centrala begrepp</i> .....	13
<i>Studiens avgränsningar</i> .....	14
<i>Disposition</i> .....	14
Tidigare forskning .....	14
<i>Sammanfattning av vetenskapliga studier</i> .....	14
Teoretiska anknytningar .....	20
<i>Det salutogena perspektivet</i> .....	20
<i>”Den nya barndomssociologin”</i> .....	20
<i>Den konstruktivistiska struktureringsteorin</i> .....	21
<i>Hur teorierna förhåller sig till denna fenomenografiska studie</i> .....	22
Metod och empiri .....	23
<i>Val av metod</i> .....	23
<i>Datainsamling och genomförande</i> .....	23
<i>Databearbetning och analysmetod</i> .....	25
<i>Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet</i> .....	26
<i>Forskningsetiska ställningstaganden</i> .....	26
Att möta barn i sorg - det fenomenografiska utfallsrummet .....	27
<i>Modellernas plats i mötet med barn i sorg</i> .....	28
<i>Mötet med barn i sorg</i> .....	33
<i>Sammanfattning</i> .....	51
Diskussion .....	52
<i>Resultatdiskussion</i> .....	52
<i>Metoddiskussion</i> .....	57
<i>Forskningsetiska synpunkter</i> .....	58
Slutsatser .....	59

<i>Förslag på fortsatt forskning</i> .....	59
<b>Referenser</b> .....	60
<b>Bilaga 1</b> .....	62
<b>Bilaga 2</b> .....	64
<b>Bilaga 3</b> .....	65
<b>Bilaga 4</b> .....	67

# Inledning

Studien kommer att inledas med ämnesval om varför detta problemområde kommer att studeras, vilket följs av studiens syfte och frågeställningar. För att öka förståelsen och kunskapen för barn som förlorat en förälder genom dödsfall finns ett bakgrundsavsnitt som ger läsaren en uppfattning om historiken, hur stödgrupper har skapats utifrån en modell, hur stödjande hälsofrämjande stödinsatser kan se ut, hur barn upplever ett dödsfall och vilka myter det finns om sorgprocesser. Därefter kommer definitioner av centrala begrepp och studiens avgränsningar.

## Ämnesval

Livet är en pågående process som skapas och formas i relation till de familjer, människor, samhällen, kulturer, traditioner och situationer som individen möter och hamnar i. I Sverige är det årligen ungefär 3 500 barn under 18 år som drabbas av att förlora en förälder genom dödsfall (Bergman & Hanson, 2015; Socialstyrelsen, 2013b). Att förlora en förälder är den mest påfrestande händelsen ett barn kan uppleva under sin uppväxt. De flesta vårdnadshavare ger barnet kärlek, trygghet och daglig omsorg och när en förälder dör leder det till stora konsekvenser för barnet (Bergman & Hanson, 2015). Dessa barn befinner sig i en utsatt situation och har inte tidigare nämnvärt lyfts fram varken i den svenska debatten, lagtexten eller inom olika verksamheter som riktar sig till barn. En förklaring kan vara att barn inte alltid ses eller nämns som närstående till den döende eller döda föräldern, utan fokus riktas mot de vuxna som är närstående (Bergius, Palmqvist, Holm & Öhlén, 2004). I och med implementeringen av FN:s barnkonvention har det emellertid skett ett förändringsarbete och den 1 januari 2010 trädde lagändringen i 2 g § hälso- och sjukvårdslagen in. Syftet var att stärka barnets rättigheter och innebar därmed en skyldighet att uppmärksamma barnets behov, då en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor hos avlider.

”Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider” (SFS 2009:979)

Denna lagtext påvisar och stärker barnets rättigheter, vilket stämmer överens med FN:s barnkonvention. Lagändringen är även i linje med ”den nya barndomssociologin”, som ser barn och ungdomar som aktivt tolkande aktörer, som allt mer räknas som en individ och inte enbart som en del i familjen. Barnets aktörskap och agens är en komplex interaktion och den sker mellan barnet och samhället, men där barnet också påverkar samhället i sin tur. Detta sker genom att känna igen sig och tolka sin omvärld, för att sedan handla utifrån dessa tolkningar (Matthews, 2007).

Sammanfattningsvis kan sägas att barnets rättigheter och agens stärks genom att de får större möjligheter att få sina behov uppmärksammade genom lagtexten, men lagen kan fortfarande ses som bristfällig i den bemärkelsen att den bara hänvisar till de barn vars förälder *plötsligt och oväntat* avlider. De barn vars förälder vårdas på sjukhus och senare avlider på grund av en allvarlig skada eller dödlig sjukdom inkluderas inte i denna lag. Dessa barn bör enligt Socialstyrelsen (2013a) ha fått hjälp under den tiden som föräldern vistades på sjukhuset av ansvarig sjukhuspersonal, vilka ska hjälpa barnet med information, råd och stöd.

Hur barnet hanterar denna krissituation är bland annat beroende på ålder, mognad, familj, sociala- och professionella nätverk, men framförallt närheten och relationen till den kvarvarande föräldern. Barnet kan riskera att bli utan stöd och trygghet om den kvarvarande föräldern är traumatiserad och det inte finns andra vuxna i det omgivande nätverket (Socialstyrelsen, 2013b). Den kvarvarande föräldern ställs inför en svår uppgift att både hantera sin egen sorg, men också möta barnets sorgereaktioner. Detta blir för de allra flesta föräldrar en oerhört svår situation och möjligheten att ge barnet den närhet och omsorg han/hon behöver blir beroende på om den kvarvarande föräldern i sin tur får stöd i sin hantering av situationen (Socialstyrelsen, 2013b; Rolls & Payne, 2007). Om föräldern inte får eget stöd kan den egna sorgen ta så stor plats att barnets behov inte tillgodoses. Bergius et al. (2004) menar att detta ligger till grund för att ha riktade stödgrupper för barn vars förälder avlidit. Det innebär även att krav ställs på verksamheter och professionella som möter barn som anhöriga, för att utveckla arbetet i enlighet med lagens intentioner.

Både FN:s Barnrättskommitté (Unicef, 2015) och Socialstyrelsens kartläggning (2013b) påvisar att det finns brister i de kommunala och regionala verksamheterna, eftersom det finns alltför stora skillnader i hur barnets rättigheter följs. Socialstyrelsens kartläggning (2013b) konstaterar att det saknas konkreta riktlinjer och handlingsplaner för information, råd och stöd till barn vars förälder eller vårdnadshavare oväntat avlider. Dessa omständigheter tenderar att få till följd att barnet glöms bort och blir varken tillfrågat eller ses som en anhörig. Detta försvårar barnets möjlighet att kunna få det stöd som han/hon behöver, vilket strider mot 2 g § hälso- och sjukvårdslagen, eftersom den understryker skyldigheten att lyfta fram barnperspektivet och att lagen ska implementeras i befintlig verksamhet (Socialstyrelsen, 2013b).

Kartläggningen (Socialstyrelsen, 2013b) påvisar även att det inte finns något formaliserat stöd till barn i samband med en förälders oväntade dödsfall. Vid dödsfall utanför sjukhuset som olyckor, hastig sjukdom och självmord är det främst personal från räddningstjänst, ambulans och polis som först är på plats. Ingen av dessa organisationer har någon rutin, riktlinje eller checklista för att ta reda på om det finns barn som anhöriga. Personalen inom dessa organisationer saknar generell barnkompetens vad gäller att ge råd och stöd till barnet. Fokus ges till den kvarvarande föräldern. Vad gäller oväntat dödsfall på sjukhus finns inte heller någon generell barnkompetens eller någon strategi för hur personal med barnkompetens ska komma in för att stötta barnet. Vidare i kartläggningen uppger flera tillfrågade att barn- och ungdomspsykiatri (BUP) kan ge stöd, medan BUP själva anser att det inte är deras uppgift så



länge barnet inte har en psykiatrisk diagnos. När det gäller stöd på kort sikt, i det akuta skedet, finns det inga rutiner och riktlinjer utan är beroende på den personliga kompetensen och erfarenheten (Socialstyrelsen, 2013b).

Dessa ojämlikheter bör enligt Barnrättskommittén (Unicef, 2015) och Socialstyrelsen (2013b) sammantaget utjämnas genom en förbättrad utbildning, kompetensutveckling samt en fördjupad samverkan mellan de aktörer som möter barn som anhöriga. Vidare behöver det skapas tydliga samordnande handlingsplaner och nya rutiner inom de olika verksamheterna för hur barnet ska få information, råd och stöd då en förälder avlider. Dessa förändringar riktar sig både kortsiktigt i det akuta skedet såsom hälso- och sjukvård och skolan, samt att erbjuda barnet ett långsiktigt stöd (Unicef, 2015; Socialstyrelsen, 2013b). Barn i en sådan utsatt situation har under en längre period inte lyfts fram och i många fall inte fått den hjälp som de behövt. Denna kunskapslucka utgör det huvudsakliga motivet till att skapa kunskap genom att undersöka hur olika professionella uppfattar barnets behov av stödinsatser då en förälder avlidit.

### ***Syfte och frågeställningar***

Ämnesvalet barn som anhöriga leder till själva syftet med denna studie som är att synliggöra professionellas uppfattningar och yrkeserfarenheter om barns behov av stödinsatser då en förälder avlidit. Avsikten är att genom följande frågeställningar besvara syftet.

- Utgår den professionelle från någon modell i sitt arbete i mötet med barn som förlorat en förälder?
- Vad utgör en hälsofrämjande stödinsats för de barn som förlorat en förälder genom dödsfall utifrån den professionelles uppfattning och yrkeserfarenhet?
- Hur uppfattar den professionelle att barnets perspektiv och upplevelse uppmärksammas i samband med en förälders dödsfall?

### ***Bakgrund***

#### **Historik**

Samhällen är i ständig rörelse och utveckling och viktiga händelser i livet har i alla tider hanterats med hjälp av olika ritualer (Böge & Dige, 2006). Innan det moderna samhällets framväxt föddes och dog människor i sina hem. Detta gav möjlighet till att både vuxna och barn fick se den döde och att de därmed kunde ta ett sista farväl (Foster, 1990). Ritualerna kunde hjälpa människor att få ge uttryck för sina känslor, skapa en struktur i en kaotisk tid och tydliggöra en början och ett slut. Det ofattbara kunde på detta sätt bli verkligt och ritualen kunde ersätta språket då många saknar ord för det som inträffat. Det tar inte bort känslan av förlust, men kan däremot bidra till att låta känslorna föra människor samman (Böge & Dige, 2006).

I det moderna samhället har inte ritualerna samma självklara plats, vilket kan bero på att kyrkan inte längre har lika stort inflytande. Den kulturella förändringen har också medfört att människor i allmänhet dör på sjukhus och på detta sätt blir det inte lika naturligt för barn att möta den avlidne. Därutöver har den moderna människan ett förhållningssätt där vuxna vill skydda barnet från döden och smärtan att förlora någon nära (Böge & Dige, 2006). En förklaring menar Foster (1990) kan vara att många barnfamiljer är mitt i livet och ser framåt med hopp om utveckling och framgång. En annan förklaring kan vara att vuxna låter sin egen rädsla, vanmakt och hjälplöshet styra och därför vill de skona barnet och sig själva. Att skydda barnet från sorgen leder till att barnet blir oförstående inför sin omgivning och sina känslor. Det är i detta betydelsefullt att det finns ett professionellt nätverk och hälso- och sjukvårdspersonal som kan möta barn i sorg (Foster, 1990). Detta kan även ses i relation till de barn och familjer som lämnat sitt hemland och som har med sig andra seder, traditioner och ritualer för att hantera ett dödsfall. Även om de kommer från samma kultur, tradition och religion kan det finnas mycket stora skillnader. Dessa barn och familjer är dessutom mer sårbara då de många gånger har ett försvagat socialt nätverk, eftersom de lämnat sitt naturliga hjälpsystem i det forna landet och det tar tid att bygga upp ett nytt (Böge & Dige, 2006).

### **Utformandet av stödgruppsmodeller**

I Sverige bildades 1989 den första stödgruppen Ersta Vändpunkt och den vände sig till barn och ungdomar som hade föräldrar som var beroende av alkohol och andra droger. Denna modell av stödgrupp fick relativt snabbt fotfäste, eftersom den var väl strukturerad och ledarledd, samt att barn och ungdomar med likvärdiga levnadsomständigheter fick träffas och dela sina upplevelser. De flesta ledarna för stödgrupperna var eldsjälarna som drevs av att hjälpa och stötta de utsatta barnen och ungdomarna. Utvecklandet av stödgrupper har sedan dess pågått och den största förändringen är enligt Forinder och Hagborg (2008) ambitionen att ha utbildade professionella som leder grupperna. Detta är en utveckling som även följt samhället i stort, där man ser ett behov av utbildning kopplat till socialt arbete med barn och ungdomar.

Det var inte förrän 1993 som Rädda Barnen startade projektet ”Barn i sorg – barn som anhöriga” i Stockholm. Rädda Barnen ville på det viset uppmärksamma denna grupp barn, som hade förlorat en familjemedlem genom dödsfall. Modellen är utarbetad och omformad med hjälp av inspiration från England, USA och böcker av psykologen Atle Dyregrov. Sammantaget påvisas att barnen inte i första hand vill ha psykoterapi och förändra sitt beteende eller analysera det som hände, utan vad barnen efterfrågar är att hitta nya verktyg för att kunna hantera de förändringar dödsfallet medfört både på ett inre och yttre plan. Därutöver har inspiration hämtats från psykologen Göran Gyllenswärd som arbetade i Rädda Barnens verksamhet, Karin Edenhämmar som var handläggare för projektet och av Lotta Polfeldt som arbetat som stödsammordnare för barn i sorg i Zimbabwe. Utifrån detta skapades en modell för stödgrupp som skulle fungera i det svenska samhället (Polfeldt, 2008).

I Rädda Barnens modell är alla grupper ledarledda. Innan barnet ingår i själva stödgruppen så inleds processen alltid med ett enskilt samtal, dels för att få ta del av barnets upplevelse och

dels för att förklara vad stödgruppen innebär. Modellens syfte är att låta barn som förlorat en nära anhörig genom dödsfall träffa andra barn i liknande situationer och enligt denna utarbetade modell träffas barnen två timmar en gång i veckan vid ungefär tio tillfällen. Modellen har olika teman för varje tillfälle och den röda tråden för alla tio träffar är att det finns ett gruppsamtal om temat som sedan kopplas till en aktivitet. Vid det första mötet träffas barnen och introduceras för varandra och vid det andra tillfället behandlas vad som blivit annorlunda sedan dödsfallet. Det tredje temat är tankar och känslor följt av minnen samt vad som hjälper och vad som lindrar. Det sjätte mötet handlar om barnets nätverk och till vem som barnet kan vända sig för att få förståelse, stöd och tröst. Därefter kan en del grupper ha andra teman eller låta ett tema återkomma. Det avslutande grupptillfället har alltid temat avsked (Polfeldt, 2008).

I anslutning till varje tema finns alltså en aktivitet, vilket gör att situationen och känslorna blir mer greppbara och begripliga. Ett exempel kan vara det tredje mötet som handlar om känslor. Först pratar gruppen om olika känslor och sedan får barnen ett ritpapper med konturerna av en människokropp som de färglägger med olika färger, vilka symboliserar olika känslor. Många av barnen uppger att de flesta känslorna sitter i magen och det kan vara oro, ledsenhet och rädsla. Denna övning gör det möjligt för barnet att få förståelse för sambandet mellan den upplevda känslan och de somatiska besvären (Polfeldt, 2008).

Syftet med stödgruppens tio möten är att barnen ska få insikter och förståelse för sin situation och att få hjälp med att hitta nya strategier för att kunna hantera situationen och sina känslor. Det finns också de fall då en ”vanlig stödgrupp” inte är det bästa alternativet och det menar Polfeldt (2008) gäller de barn som förlorat en förälder eller annan nära anhörig genom suicid. Dessa barn behöver få ingå i en egen stödgrupp, eftersom dödsfallet ofta har en större komplexitet och är mer tabubelagt. Det kan också vara svårt för andra barn som inte har liknande upplevelser att förstå och hantera och att det drabbade barnet i detta kan känna sig än mer utsatt och avvikande (Polfeldt, 2008). En tanke är också att se till så att stödgrupperna inte blir för stora. En annan uppfattning är att barnet inte befinner sig i ett tidigt skede i sin sorgprocess, eftersom barnet under denna fas kan uppfatta andra barns berättelser som belastande och inte som stöttande (Dyregrov & Dyregrov, 2008).

### **Hur kan en hälsofrämjande stödinsats ut?**

De professionella som arbetar med barn som förlorat en nära anhörig har en annan förförståelse med teoretiska anknytningar än de som inte har en akademisk utbildning och kan på detta sätt möjliggöra en ökad förståelse, för den komplexa situationen som barnet befinner sig i. Vidare är stödgruppsverksamheten uppbyggd på att behandla olika teman såsom känslor och minnen. Det centrala är att öka barnets förmåga att hantera situationen så att spänningen inte omvandlas till stress och en grundläggande faktor är att göra dessa teman talbara. För att kunna göra dessa teman talbara används skapande verksamheter och lekar som på ett naturligt sätt stöttar barnet i att våga uttrycka sina tankar och känslor och upplevelser. Barnen får på detta sätt möjlighet att tillsammans med utbildade ledare och jämnåriga gruppmedlemmar få

en större insikt om sig själva, andra och att förstå sitt sammanhang (Dyregrov, 2007; Forinder & Hagborg, 2008). Målet med stödverksamhet bygger på kunskapen att barn och ungdomar ska fångas upp i ett tidigt skede, vilket minskar risken för att senare utveckla ohälsa, samt att de upplevda svårigheterna inte ska förvärras (Bergius et al., 2004; Chesterson, 2011; Dyregrov, 2007).

För att barnet ska kunna hantera denna svåra situation att förlora en förälder genom dödsfall finns det ett stort behov av ett nätverk av framför allt trygga vuxna. Det sociala nätverket definieras av Dyregrov och Dyregrov (2008) som informella och relativt långvariga betydelsefulla relationer mellan individer. Enligt denna definition kan det sociala nätverket alltså bestå av nära eller mer perifera familjemedlemmar, vänner, skolkamrater, grannar och så vidare. Den kvarvarande föräldern är den viktigaste personen för barnet, men stödet från vänner, skolan och andra sociala nätverk blir viktigare ju äldre barnet blir. Det är inte ovanligt att situationen blir än mer problematisk för barnet om han/hon inte har haft, inte längre har eller då det sociala nätverket undviker att möta barnet (Dyregrov & Dyregrov, 2008).

### **Hur upplever barnet dödsfallet?**

En tid efter dödsfallet kommer det en vardag och det är inte ovanligt att de personer som varit stödjande i omgivningen då börjar dra sig tillbaka, men barnet som drabbats av förlusten är ofta fortfarande överväldigad av saknaden och sorgen. Böge och Dige (2006) poängterar att tomrummet efter den avlidne märks tydligast i vardagen och det är inte sällan som barnet drabbas av psykisk utmattning och sorg. Det är viktigt att barnet får möjlighet att bearbeta sorgen och förlusten både tankemässigt och känslomässigt i takt med att barnet blir äldre och mognar. Det är genom denna utveckling som barnets förmåga att förstå och tolka omvärlden ökar (Böge & Dige, 2006).

Barn har oftast mycket fantasi, vilket är en positiv källa för att uttrycka och behandla sina tankar och känslor, men fantasin kan också förvränga och skapa skrämmande föreställningar om döden. Det finns enligt Böge och Dige (2006) en risk att den kvarvarande föräldern är upptagen med sin egen sorgprocess och därmed inte är uppmärksam på barnets behov av att få en realistisk bild av situationen. Dyregrov och Dyregrov (2008) menar också att många ungdomar inte berättar för sin kvarvarande förälder att de är rädda för att någon mer ska dö. Ungdomarna undviker ofta detta för att inte tynga ner den kvarvarande föräldern än mer och därmed upplever många ungdomar och barn att de står ensamma med sin sorg. Dyregrov och Dyregrov (2008) menar också att många barn och ungdomar känner att de försvinner i det kaos som inträffar då en förälder dött och att de vuxna lägger fokus på den kvarvarande föräldern och inte direkt till barnet. Det är av stor vikt att barnet får prata och berätta om sina upplevelser, tankar, reaktioner och känslor med en vuxen för att barnet inte ska uppleva sig som ”fel” eller ”sjukt”. Det är också av stor betydelse i förlängningen, eftersom barnets identitetsskapande kan bli negativt påverkat och forma en ogynnsam och felaktig bild av sig själv (Böge & Dige, 2006).

Skolan tillhör barnens vardag och många barn har svårt att koncentrera sig i skolan. Svårigheterna framkommer tydligast när barnet får nya och svåra uppgifter och att barnen upplever att personal från skolan inte trodde på dem. Detta resulterade i att barnen upplevde en yttre press att prestera och att de samtidigt hade en inre anspänning och press. Enligt Dyregrov och Dyregrov (2008) upplevde många barn att de successivt började att känna sig dåliga och som förlorare, eftersom de inte längre kunde leva upp till den prestationsnivå de hade innan dödsfallet.

### **Myter om sorg**

Det råder en nästan allmänt accepterad uppfattning om att sorgbearbetning måste gå igenom vissa faser. Denna uppfattning har sin historik i att kända teoretiker menade att sorgbearbetningen följde vissa faser och denna tanke har sedan återupprepats så många gånger att det anses som en sanning i läroböcker, dagstidningar och i den offentliga diskursen. Enligt Dyregrov och Dyregrov (2008) påvisar och bekräftar inte samtida studier detta, utan sorgereaktioner följer vanligtvis inte dessa förutbestämda förlopp. Cullberg (2003) menar att för ett flertal sörjande så kan sorgereaktionerna delas in i en chockfas som infinner sig omedelbart efter dödsfallet, en reaktionsfas som kommer med förståelsen för vad som inträffat, det följs av en bearbetningsfas då den sörjande är i större behov av samtal och en nyorienteringsfas då individen återgår till ett mer eller mindre vanligt liv igen. En viktig iakttagelse i detta menar Dyregrov och Dyregrov (2008) är att inte ens en sådan indelning passar för alla. Vidare poängteras att de teorier som däremot lägger tyngdpunkten på att den sörjande växlar mellan att förhålla sig till förlusten och att undvika att minnas den är mer verklighetstroga och att denna växling är ett hanteringssätt att klara av förlusten. Det innebär att den sörjande måste orka att både närma sig det som hänt och därigenom långsamt börja ”leva igen”.

En annan myt menar Dyregrov och Dyregrov (2008) är att alla människor måste gå igenom ett sorgearbete, vilket innebär att gå igenom en emotionell process där individen konfronteras med verkligheten i förlusten och successivt frigör sig från sorgen för att återgå till ett vanligt liv. De flesta går igenom en sorgprocess med en sorgbearbetning, men Dyregrov och Dyregrov (2008) hänvisar också till att det finns en relativt stor undergrupp upp emot 20 procent som inte känner stor sorg i samband med dödsfallet eller senare. Det blir då helt felaktigt att de ska ”pressas” in en slags modell för hur sorg bör bearbetas. Detta synsätt som både professionella och icke-professionella har kan innebära en risk för att individen känner och upplever att det måste vara något ”fel” på mig. Detta synsätt kan även skapa samhälleliga förväntningar och professionella tankar som kan medföra att den enskilda individen inte tillåts att sörja på sitt eget sätt och i sin egen takt.

Den sörjandes omgivning kan ha en förväntan på att sorgen ska avta i styrka efter de första månaderna efter dödsfallet. Nyare forskning pekar på att sorgprocessen kan ta lång tid och att den är ständigt återkommande och förstärks i samband med exempelvis högtider och födelsedagar. Förväntan på att den sörjande ska frigöra sig från den döde och gå vidare i sitt

liv är också vanligt förekommande. Myten om att sorgen är en process med en tydlig början och slut stämmer alltså inte. Dyregrov och Dyregrov (2008) menar att minnet av den avlidne är viktigt och från att den varit en person i det yttre rummet kan den döde finnas i det inre rummet och därmed ha ett konstruktivt värde. En del kan se den avlidna som en ”inre hjälpare”, som kan vara delaktig på ett mer själsligt plan. Om denna inre relation och fasthållandet av den döde blir för starkt och påverkar personens vardag, då bör personen enligt Dyregrov och Dyregrov (2008) söka professionell hjälp.

### ***Definitioner av centrala begrepp***

I denna studie har inga barn deltagit, eftersom det av etiska skäl inte vore försvarbart att intervjua barn som redan befinner sig i en mycket utsatt situation och då en intervju skulle kunna innebära än mer lidande för barnet. Studien är därav inte förankrad i barns perspektiv, vilket innebär att barnen själva har berättat om sina upplevelser. *Barnperspektivet* däremot innehåller barns perspektiv, vilket alltså är när en vuxen försöker se och förstå barnet utifrån barnets perspektiv. Detta perspektiv syftar till att tillvarata barnets villkor, respekten för barnets fulla människovärde och integritet samt att verka för barnets bästa (Halldén, 2003).

Traditionellt sett var barn inte en åldersrelaterad term, utan barnet beskrevs vanligtvis utifrån individens sociala beroende av en annan individ. I modern tid är emellertid åldern nyckel till definitionen av barn (James & James, 2012). Enligt FN:s barnkonvention artikel 1 definieras *barn*; ”Ett barn är varje människa under 18 år” (Unicef, 2009). Studien använder sig av denna definition av barn och då ytterligare definiering av barn behövs kommer följande kategorisering att användas; yngre barn, barn som går i mellanstadiet, tonåringar samt ungdomar.

*Mognaden* hos ett barn kan enligt James och James (2012) beskrivas i det gradvisa närmandet av vuxet tänkande och beteende. Exempelvis kan ett barn uppföra sig mer avancerat än vad som anses för barnets ålder och vice versa. Mognad är alltså en social konstruktion och kan därmed skilja sig från olika kulturer. Halldén (2003) fördjupar denna definition genom att barn inte enbart kan definieras via sin fysiska och psykiska mognadsgrad, utan barn bör förstås utifrån den position de har i ett generationssystem. Denna definition ger barn betydelse i ett socialt och kulturellt system och genom att lyfta fram hur ansvar, makt och kontroll utövas kan *barndom* ses som något som konstrueras och ständigt skapas genom de strukturer som generationer utgör.

I denna studie kommer dödsfall att inkludera både *plötsliga och förväntade dödsfall*. Plötsliga dödsfall innebär att en förälder dör utan någon förvarning i ett skede i livet där döden inte är väntad. Dessa dödsfall kan bero på plötslig sjukdom, brand, olyckor, naturkatastrofer, mord och självmord. En sådan död kan medföra både chock och trauma, vilket kan innebära att de anhöriga tappar kontrollen, får mycket starka sinnesintryck och att dessa sedan skapar kontinuerliga psykosociala svårigheter. Den förväntade döden kan vara en långvarig sjukdom eller en längre sjukhusvistelse efter en olycka då döden är förväntad (Dyregrov & Dyregrov, 2008).

### ***Studiens avgränsningar***

Studien har genomförts i fyra kommuner i Västsverige, där de professionella som möter barn som anhöriga och som har förlorat en förälder genom dödsfall arbetar. Studien har avgränsats till att intervjua mellan sju och tio professionella. Slutligen medverkade sju informanter, vilket studien baserar sig på. Dessa hade information, kunskap och yrkeserfarenhet som kunde besvara studiens syfte och frågeställningar.

Studien bygger även på informanternas uppfattningar om barns upplevelser och då avgränsas barn enligt FN:s barnkonvention definition till människor upp till 18 år. Informanternas yrkeserfarenheter är inte kopplade till barn som har en funktionsnedsättning och därmed kommer dessa barn inte att vara inkluderade i denna studie. Vidare arbetar inte någon informant med internetbaserade stödinsatser eller stödgrupper och därför ingår inte dessa i studien.

Sorgereaktioner kan förklaras som normal sorg och komplicerad sorg. Den komplicerade sorgen betyder att den sörjande har ett förlängt eller kroniskt tillstånd (Dyregrov & Dyregrov, 2008), vilket denna studie inte kommer att gå närmare in på.

### ***Disposition***

Denna disposition är för att läsaren ska få en snabb överblick över uppsatsens fortsatta gång. Problemområdet, studiens syfte och frågeställningar följs alltså av tidigare forskning inom området barn som förlorat en förälder genom dödsfall. Därefter introduceras studiens tre teoretiska ansatser; det salutogena perspektivet, ”den nya barndomssociologin” och den konstruktivistiska struktureringsteorin. Studiens fenomenografiska metod och empiriska material följs av det fenomenografiska utfallsrummet, vilket är resultatet av studiens semistrukturerade intervjuer. Utfallsrummet har delas in i två delar, vilka är; modellernas plats i mötet med barn i sorg samt mötet med barn i sorg. Avslutningsvis diskuteras studien i både en resultatdiskussion och en metoddiskussion. Därefter kommer slutsatser och förslag på fortsatt forskning.

## **Tidigare forskning**

### ***Sammanfattning av vetenskapliga studier***

De fyra vetenskapliga studierna som används i denna studie har hämtats från följande databaser; Primo, DIVA och Google Scholar. De sökord som användes var bland annat; stödgrupp, barn som anhöriga, parental loss, childhood bereavement interventions och children’s grief. Bergius et al. (2004) har genomfört en litteraturstudie om stödverksamhet för barn mellan tre och tolv år som förlorat en förälder. Samtliga artiklar beskriver stödverksamhetens innehåll, målsättning, design och erfarenheter. Huvuddelen av litteraturen, nio vetenskapliga artiklar, kommer från USA och resterande tre kommer från Storbritannien.

Slutsatsen är att barn som förlorat en förälder ska erbjudas hjälp så snart som möjligt för att barnets upplevda svårigheter inte ska förvärras. Stödverksamhet till sörjande barn innebär enligt studien ett hälsofrämjande arbete på kort och lång sikt. Ytterligare en litteraturstudie är gjord av Bergman och Hansson (2015), vilka är del av ett tvärvetenskapligt forskarnätverk. Forskarna har varit del i att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som anhöriga, vilket resulterade i ett kapitel i antologin Att se barn som anhöriga (Bergman, Järkestig, Magnusson & Hansson, 2015). Resultaten påvisar att stödinsatser för barn som förlorat en förälder genom dödsfall kan förebygga allvarigare problem för barnet. Det finns även stöd för att stödinsatser behöver riktas till både barnet och den kvarvarande föräldern.

Rolls och Payne (2007) studie är en deskriptiv multipel fallstudie som genom en fenomenologisk deltagande observation undersöker barn och deras kvarvarande föräldrars upplevelse av Storbritanniens stödverksamheter. Genom sexton intervjuer med kvarvarande föräldrar och tjugofyra intervjuer med barn kunde barnets upplevelse beskrivas och resultatet påvisade att stödet hjälpte alla barnen med att förstå mer, dämpa oron och att ge en möjlighet att prata om sina känslor. De kvarvarande föräldrarna upplevde att de kunde känna en större trygghet att hjälpa sitt barn genom sorgen. Detta står i kontrast till Currier, Holland och Neimeyer (2007) studie som undersöker effekten av stödverksamheter baserad på sex publicerade vetenskapliga artiklar och sju opublicerade doktorsavhandlingar från USA. Metoden metaanalys används i denna studie och innebär att den har en systematisk litteraturgenomgång som enbart innefattar kvantitativa studier och endast barns upplevelser och bortser från föräldrarnas. De övergripande resultaten påvisar att stödverksamheter för barn inte har någon signifikant effekt (95% konfidensintervall, 0-.28;  $p=.08$ ), vilket enligt forskarna kan bero på att barnen deltog i stödverksamheter i ett senare skede då det är svårare att mäta effekten av stödet. Studiens resultat påvisar även att de barn som har flera riskfaktorer är de som behöver stödinsatserna bäst.

### **Att förlora en förälder innebär ett stort trauma för barnet**

Ett trauma kan definieras som en extremt påfrestande händelse som personen inte har alla resurser att hantera eller inte kan fly från. Resurserna som påverkar hur barnet kan hantera ett trauma är beroende på faktorer som ålder, mognad, anknytning, familj och nätverk i övrigt, tidigare traumatisering samt copingförmåga. Att förlora en förälder är det mest påfrestande händelser ett barn kan uppleva under sin uppväxt. Föräldrar står i allmänhet för kärlek, trygghet och daglig omsorg och när en förälder plötsligt dör leder det till stora konsekvenser för barnet (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Payne, 2007). Dessa konsekvenser kan innebära sociala och sekundära förluster för barnet såsom att vara annorlunda, att flytta från sitt hem på grund av en ansträngd ekonomi, ny skola och klasskamrater (Bergman & Hansson, 2015).

Antalet barn som drabbas av att förlora en förälder genom dödsfall innan han/hon fyllt 18 år är drygt 3 procent både i Sverige och i övriga västvärlden (Bergman & Hansson, 2015), men enligt Currier (2007) är det 5 procent av alla barn upp till 15 år som mister en förälder i USA.



Den kvarvarande föräldern ställs inför en svår uppgift att både hantera sin egen sorg, men också möta barnets sorgereaktioner. Detta blir för de allra flesta föräldrar överväldigande och omsorgskapaciteten blir därmed i hög grad avhängig att föräldern i sin tur får stöd i sin hantering av situationen. Om föräldern inte får eget stöd kan den egna sorgen ta så stor plats att barnets behov inte tillgodoses (Rolls & Payne, 2007). Barnet kan ta på sig en omsorgsgivande roll för att hjälpa föräldern, vilket i sin tur kan leda till att barnet får axla en vuxenroll alltför tidigt och i ökad utsträckning ta hand om sig själv (Bergman & Hansson, 2015).

Resultat från både Rolls och Paynes (2007) samt Bergius et al. (2004) studier påvisar att när den kvarvarande föräldern var mest fokuserad på sin egen sorg upplevde sig barnen mer isolerade, ledsna, förvirrade och fick större skolsvårigheter. Liknande känslor uppgav barnen att de kände då de fått otillräcklig information om kontexten kring dödsfallet oavsett om barnet varit med i exempelvis en olycka eller inte. Vidare beskrev barnen att de ville ha konkreta förklaringar, för att undvika att skapa missförstånd, vilket kan påverka och försvåra barnets sorgprocess. Föräldrarna i Rolls och Paynes (2007) studie uppgav att de å andra sidan upplevde det svårt att avgöra vad, hur och när de skulle berätta om dödsfallet för barnet. Dessa resultat menar Bergius et al. (2004) pekar på vikten för att ha speciellt riktade stödgrupper för barn som förlorat en förälder genom dödsfall.

### **Vanliga sorgereaktioner hos barn**

Barnets normala sorgereaktioner kan variera från nästan inga synliga effekter till mycket starka och långvariga sorgereaktioner. Dessa reaktioner på sorg kan bestå i att barnet känner ångest, sömnrubbingar, ledsenhet, saknad, ilska, längtan, skolsvårigheter, skuld och skam, kroppsliga smärtor och rädslor. På längre sikt är det inte ovanligt med en försenad sorg och en känsla av att sorgen inte har läkt och återkommer i takt med en ökande mognad och förmåga att förstå och sätta ord på upplevelser. Detta indikerar att barnets sorg blir underordnat deras vardagliga aktiviteter och är därmed olik vuxnas. I och med detta kan barnets sorg misstolkas av vuxenvärlden både i den akuta fasens reaktioner och i den försenade sorgen, vilket kan resultera i att vuxna inte ser barnets behov (Bergius et al., 2004).

Det finns en differentiering beroende på barnets ålder då dödsfallet inträffar. De yngre skolbarnen i åldern 6-10 år börjar att förstå att döden är oåterkallelig. Barn i denna ålder förstår bakgrunden och har konkreta tankar om döden, men det sammanflätas fortfarande av ett ”magiskt tänkande” om att förälder kommer tillbaka. De har generellt svårt att tro att närstående eller de själva kan dö. Barn i åldern 10-12 år har utvecklat ett abstrakt tänkande och kan nu även föreställa sig konsekvenserna av ett dödsfall och att döden är slutgiltig (Bergius et al., 2004). I denna åldersgrupp finns det även en skillnad i genus hur barnet uttrycker sina känslor. Pojkar har mer utåtagerande problem i egenskap av vrede och aggression och svårare än flickor att uttrycka sina känslor. Flickor har oftare internaliserade problem såsom ångest eller depressiva symtom (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Rolls & Payne, 2007).

### **Barn som befinner sig i en riskgrupp**

Barnets utveckling är i stor grad beroende på hur omgivningen hanterar bortgången. Barnet är i en mycket sårbar situation och det kan finnas riskfaktorer som påverkar barnet negativt. De barn som har mist en förälder har dubbelt så hög risk att lämna grundskolan utan gymnasiebehörighet, eftersom skolprestationerna kan påverkas av att barnet har fått koncentrationssvårigheter. Förutom skolsvårigheter finns det även en ökad risk för fysiska samt psykiska hälsoproblem, vilka nämndes tidigare.

Vidare konstaterar Bergman och Hansson (2015) att de barn vars föräldrar med en låg socioekonomisk status har en större risk att mista föräldern genom dödsfall. En förklaring till detta kan vara att låginkomsttagare oftare har ett mer riskfyllt arbete. Även de barn som vårdas under längre tid inom samhällsvården är särskilt utsatta, vilket kan bero på att barnet befinner sig i en mer problematisk kontext med fler riskfaktorer. Det är ungefär 20 procent av alla barn som förlorar en förälder som har allvarigare problem som kräver professionell specialhjälp (Bergman & Hansson, 2015). Currier et al. (2007) studie konstaterar i sitt resultat att stödverksamheter inte ger någon positiv effekt på barnet om det har gått en längre tid sedan föräldern avled, men att stödet däremot kan ge effekt om barnet deltar i ett tidigt stadium. Att i ett tidigt skede få adekvat stöd menar även andra forskare kan vara avgörande för hur barnet ska kunna hantera och bearbeta händelsen och om detta uteblir kan det öka risken för negativa konsekvenser för barnet (Bergius et al., 2004). Currier et al. (2007) studie påvisar även att stödverksamheter har störst effekt när de gäller de barn som befinner sig i högriskgrupper och uppvisar tidiga tecken på sorgetrauma i barndomen. Det finns även faktorer som kan verka skyddande för barnet som bland annat barnets skolförmåga, självförtroende, barnets förmåga att uttrycka känslor samt upplevelsen av förmågan att hantera stress, det vill säga copingförmåga (Bergman & Hansson, 2015).

### **Hur lyfts barnperspektivet fram i denna forskning?**

Enligt den svenska kommittén om vård i livets slutskede poängteras att närståendes medverkan och behov har stor betydelse i vården, men barn och ungdomar nämns inte som närstående (Bergius et al., 2004). För att stärka och påvisa barnets upplevelse av stödverksamhet är det av vikt att barn medverkar i utvärderingar, eftersom forskningen har visat att föräldrar och barns upplevelse kan stå i motsats till varandra (Bergman & Hansson, 2015; Rolls & Payne, 2007). De vetenskapliga teorier och modeller som finns är anpassade till vuxnas sorgprocesser men appliceras på barn. En förklaring till det tros enligt Rolls och Payne (2007) vara den rådande deterministiska synsättet på barndom, vilken lägger tonvikten på att bli vuxen snarare än att de är barn. Detta förhållningssätt kanske även kan förklara att Rolls och Paynes (2007) studie är den första i Storbritannien som inkluderar barnets röst och upplevelse av stödverksamheter. En annan förklaring till en utebliven barnforskning där barnen medverkar och delger sin upplevelse kan vara den etiska aspekten som är mer komplex och där forskaren måste ha i beaktande att barnet inte får komma till skada.

### **Barnens upplevelse av stödgrupper**

I de flesta fall var det föräldrarna som tog det första initiativet till att ta kontakt med en stödgrupp för barn. Barnen hade emellertid en påverkansmöjlighet genom att på frivilligbasis delta eller inte. Flera barn uppgav att de känt en osäkerhet innan sitt deltagande i stödgruppen, men att de sedan upplevde en lättnad av att prata om sina känslor med andra i gruppen som hade liknade upplevelser och snarlika erfarenheter, men även genom individuella professionella möten (Rolls & Payne, 2007).

Barnen värderade högt att de kunde prata om saker utan att behöva ta hänsyn till andra familjemedlemmars reaktioner. Vidare beskriver en del barn att de stängt av sina känslor för att förlusten varit för svår att hantera, men att stödgrupperna lät dem få utrymme att få uttrycka sina känslor och att få kunskap och förståelse för vad som hänt, vilket dämpade oron. Barnen upplevde att stödgruppen kunde hjälpa dem att motverka upplevelsen av isolering, utanförskap och känslan av att inte vara normal. Gruppaktiviteterna var viktiga då de upplevdes som positiva och inkluderande och gav möjlighet till alternativa sätt att kommunicera och uttrycka tankar och känslor. Detta resultat stämmer väl överens med avsikten med stödgrupper för barn, vilken kan sammanfattas med att normalisera barnets upplevelser efter förlusten, att inte känna sig ensam och isolerad i sin situation samt ge tillgång till stöd i en trygg miljö (Bergius et al, 2004; Bergman & Hansson, 2015; Rolls & Payne, 2007).

### **Hur kan stödgrupper se ut och är de hälsofrämjande?**

De tre vanligaste formerna av stödverksamheter är; stöd till familjen, till barn i grupp eller individuellt. Stöd i grupp framhålls som särskilt betydelsefullt, eftersom barnet härigenom får möjlighet att träffa andra barn i liknande situationer. Denna typ av riktat stöd är hälsofrämjande (Bergman & Hansson, 2015) och stödet behöver vara organiserat av olika verksamheter och huvudmän samt samarbete med ideella organisationer i tvärprofessionell samverkan. Det finns emellertid en begränsad erfarenhet av detta, då det huvudsakliga stödet finns inom frivilligorganisationer. De tar i regel emot barn först i ett senare skede, ofta minst sex månader efter dödsfallet (Bergius et al., 2004). Denna realitet står i kontrast till att de flesta studierna påvisar att det är angeläget att barn i sorg fångas upp och erbjuds hjälp i ett tidigt skede så att de upplevda svårigheterna inte förvärras och att bland annat skolarbetet blir lidande (Bergius et al., 2004; Currier et al., 2007).

De internationella stödgrupperna är uppbyggda genom att de delas in i tre faser och den första kallas begynnelsefasen, vilken fokuserar på att barnet ska få en förståelse för det som hänt. Därefter kommer mittfasen då barnet uttrycker sina känslor som är relaterade till förlusten. Slutfasen syftar till att skapa nya relationer och att låta utvecklingen gå vidare. Denna process möjliggör för barnet att förstå vad som händer och att hantera sina känslor för att kunna gå vidare och få en helhet att förhålla sig till. De metoder som används i dessa studier är en pedagogisk metod för att uttrycka känslor är att använda sig av en skapande verksamhet

såsom att måla, skriva och spela teater, vilket stimulerar till bearbetning och försoning. Även lek och gruppdiskussioner är metoder som används (Bergius et al., 2004).

Det har gjorts flertalet effektstudier om stödgrupper för barn som genom enkäter och observationer har påvisat positiva effekter. Denna påverkan är inom områden som barns psykiska och fysiska hälsa har förbättrats, vilket leder till bland annat en stressreduktion och att barnen har lättare att hantera känslomässiga reaktioner. Ytterligare konstateras att barnen upplevde ett ökat självförtroende och att problem i skolan minskade. Effektstudierna kan även notera att förutom stödinsatserna till barnet behöver det finnas stöd till den kvarvarande föräldern, eftersom det påvisas att det kan förbättra deras egen hälsa samt främja föräldraförmågan och därigenom ge bättre stöd till sitt barn (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Rolls & Payne, 2007).

Rolls och Paynes (2007) studie framhåller även att föräldrarna kunde ha delade meningar om stödgrupper för barn, så som att de upplevde ett utanförskap och att barnet inte delgav allt för sin förälder. Vidare kunde en del föräldrar även uppleva att de inte var redo för föräldragrupsaktiviteter, eftersom det blev för känslomässigt att ta del av andra föräldrars förluster. Andra föräldrar tyckte att stödet hjälpte deras sorgeprocess. Dessa övergripande positiva effekter delas inte av Currier et al. (2007) då denna studie motbevisar effekten genom att det inte kan fastställas någon signifikant skillnad mellan de barn som genomgått en stödgrupp och de barn som inte gjort det. Denna uteblivna effekt menar forskarna kan bero på att barnen deltagit i ett senare stadium, vilket leder till forskarnas slutsats att stöd bör sättas in i ett tidigt skede samt att speciellt rikta stödet till barn som har flertal riskfaktorer och därmed har större behov och nytta av stödgrupper.

### **Hur dessa vetenskapliga artiklar har influerat denna studie**

Kunskapsläget påvisar att det är av betydelse att lyfta fram barnets röst och hur barnet upplever sin situation då han/hon förlorat sin förälder. De vetenskapliga artiklarna (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Payne, 2007) tyder på att fokus oftast riktas mot den kvarvarande föräldern och att barnet hamnar i skymundan. Det framgår även att barns normala sorgereaktion kan variera i styrka och att de barn som befinner sig i en riskgrupp gynnas än mer av att bearbeta sin sorg med hjälp av någon stödgrupp. Barnens upplevelse av att delta i en stödgrupp är att de bland annat inte känner sig lika ensamma och isolerade samt att de möter andra barn i liknande situationer, vilket hjälper barnet att normalisera sin situation och sina känslor. Currier et al. (2007) poängterar i sin studie att effekten av stödgrupp är större om barnet deltar i ett tidigt skede. Dessa vetenskapliga artiklar (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Payne, 2007) påvisar vikten av att sätta barnet i centrum och låta barnet få ge uttryck för sina tankar och känslor. Detta sammantaget har influerat denna studie till att undersöka hur professionella uppfattar barns behov av stödinsatser när en förälder avlider.

# Teoretiska anknytningar

## *Det salutogena perspektivet*

Svåra situationer som att förlora sin förälder genom dödsfall är mycket påfrestande och stressande för barn och ungdomar. Studien har en teoretisk anknytning till det salutogena perspektivet, vilket handlar om de skyddsfaktorer som kan hjälpa människor att förbli friska. Det salutogena perspektivet innebär att lägga tonvikten på *hälsobringande faktorer*, växtkraft och motståndskraft där intresset är mer fokuserat på så kallade ”friskfaktorer” än på ”riskfaktorer”. Aaron Antonovsky var en medicinsk sociolog som menade att människan rör sig på en linje mellan ytterligheterna hälsa och ohälsa. Positioneringen på denna linje kan variera sig och är inte statisk. Antonovsky (2005) poängterade även att det centrala är att fokusera på det som orsakar hälsa istället för ohälsa.

Detta salutogena perspektiv formade begreppet KASAM, Känsla Av SAMmanhang. Antonovsky (2005) definierar KASAM på följande sätt:

*Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man ska kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang. (Antonovsky, 2005, s. 46)*

Det som enligt Antonovsky (2005) avgör om personen har ett högt (hälsa) eller lågt (ohälsa) KASAM är beroende på tre begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. *Begriplighet* innebär att personen upplever att det som inträffar är förståeligt, strukturerat och tydligt. Det är viktigt att personen förstår vad och varför vissa saker sker i sin omgivning eller med sig själv. *Hanterbarhet* handlar om i vilken utsträckning personen upplever sig ha tillräckliga resurser för att kunna möta olika situationer i livet. *Meningsfullhet* innebär i vilken utsträckning personen uppfattar att livet har en känslomässig mening. Tanken är att se en mening med de saker som händer positiva som negativa, men också att personen känner sig delaktig i det som sker (Antonovsky, 2005).

## ***”Den nya barndomssociologin”***

Studien hämtar även inspiration från Matthews (2007) ”den nya barndomssociologin” och med detta perspektiv har barnet ett *aktörskap och agens*, då barnet interagerar med andra och samhället. Interaktionen är komplex och samhället och dess kontexter påverkar barnet och barnet i sin tur påverkar samhället. Inget är statiskt utan samhället och dess medborgare förändras ständigt och denna utveckling sker i samspelet med varandra. Den gemensamma utgångspunkten enligt ”den nya barndomssociologins” barndomsforskning är att se barn som sociala aktörer i ett samhälle och inte en individ som endast är på väg mot att lämna barndomen för att bli vuxen (Halldén, 2003; Fraser, Lewis, Ding, Kellett & Robinson, 2004). I studien ingår inga barn, utan den utgår från ett barnperspektiv som informanterna förmedlar genom sina uppfattningar och tolkningar av barns behov. Det är i denna tolkning också viktigt

att se i vilken omfattning barnet kan använda sitt aktörskap och i vilken utsträckning FN:s barnkonvention och lagändringen i 2 g § hälso- och sjukvårdslagen möjliggör barnets aktörskap.

### ***Den konstruktivistiska struktureringsteorin***

Avslutningsvis har studien en tredje teoretisk anknytning till sociologen Anthony Giddens konstruktivistiska struktureringsteori. Denna teori har en holistisk syn och tar därmed hänsyn till filosofiska, sociala, psykologiska, geografiska och historiska faktorer i det moderna samhället. Teorin reflekterar på *skapandet och återskapandet* av sociala system och dessa system är grundade på analyser av både struktur och agens. (Johansson, 1995; Lamsal, 2012)

Giddens menar att individens agens skapar och återskapar sociala strukturer såsom att individen gör egna aktiva val, men att dessa val är gjorda inom strukturens ramar. Individens agens är reflexiv, vilket innebär att han/hon ser både på sina egna och andras handlingar. Självreflexiviteten handlar även om hur individen väljer att utforma sina livsplaner. Dessa val kan enligt Giddens ses som praktiskt medvetna eller omedvetna (Valentine, 2011; Lamsal, 2012). Det *omedvetna* kännetecknas av olika mekanismer, som hindrar människor från att minnas specifika upplevelser och händelser. Det kan både vara händelser från barndomen, men också från vuxenlivet. Det handlar många gånger om traumatiska upplevelser och Giddens har i sin tur hämtat inspiration från Sigmund Freud och Erik H Erikson (Johansson, 1995).

Begreppet *praktiskt medvetande* poängterar människans förmåga att reflektera över sina beslut och att kunna styra sina handlingar. Även om människor handlar utifrån medvetna intentioner och val så menar Giddens att dessa handlingar ofta leder till oavsedda konsekvenser, det vill säga något som inte individen hade som avsikt att åstadkomma och som han/hon inte hade förutsett skulle inträffa. Dessa minnen och kunskaper använder sedan individen för att mer eller mindre rutinmässigt kunna hantera olika situationer. Det grundar sig i att barnet under uppväxten lär sig hur han/hon ska bete sig i olika situationer och barnet lär sig även de grundläggande regler, vilka styr det sociala samspelet. Dessa rutiner hjälper sedan individen att strukturera tillvaron och fungerar även som ett skydd mot ångest och känslor av otillräcklighet. Giddens anser att rutiner och regler utgör ett slags kitt som håller samman vardagslivet. Det som utgör hörnstenarna i struktureringen i vardagslivet är tillit, personliga relationer och konstruktionen av ”verkligheten”. Det är när det sker drastiska förändringar som individen inte längre kan upprätthålla sina vanliga rutiner och då blir de medvetna om rutinens betydelse. Detta kallar Giddens för kritiska situationer och förändringarna får ofta långtgående konsekvenser. (Johansson, 1995).

En central tanke i struktureringsteorin är att strukturer innebär såväl begränsningar som möjligheter till social handling. Strukturerna är ständigt inneslutna i individens handlingar och detta bidrar till att ge form åt den sociala interaktionen. Detta skapar i sin tur en reproduktion av mer eller mindre beständiga sociala mönster och system (Johansson, 1995).

Många av de beteenden och ritualer som karaktäriserar vardagslivet kan ses som copingmekanismer, vilka innebär en persons förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer. Dessa copingmekanismer används för att hantera ångest. Giddens menar att ångest mer generellt är relaterat till det moderna samhället och den ökande individuella friheten att skapa och forma en identitet. Giddens reflekterar även vid den existentiella frågan om döden och han menar att barnet utvecklar under ett tidigt stadie en grundläggande tillit till vårdnadshavare och till en fysisk omgivning. Barnet strävar efter att genom sitt relaterande till omgivningen skapa en känsla av att han/hon existerar i en oberoende av sig själv någorlunda stabil ”yttre verklighet”. En annan existentiell fråga är människans medvetenhet om den egna existensens begränsade beständighet och vid hot om förlust av nära anhöriga uppstår dödsångesten. Vidare poängterar Giddens att identitetsskapandet inte bara är en uppsättning personlighetsdrag, utan ses som en *reflexiv process* där individen tolkar, omvärderar och återskapar identiteten (Johansson, 1995).

I det traditionella samhället var människorna tvungna att konfronteras med olika problem och hot mot den mänskliga existensen. Detta har förändrats och det moderna samhället präglas av en institutionell reflexivitet, vilket innebär att nya kunskaper ständigt införlivas i den vardagliga förståelsen och på så sätt bidrar till social förändring. Det leder till en ökad kontroll av människor och till uppkomsten av sociala processer som har till syfte att separera vissa existentiella och för den moderna människan hotande fenomen, som bland annat sjukdom, psykisk ohälsa och döden. I det moderna samhället menar Giddens att individer i allt större utsträckning förlitar sig på olika typer av experter och att de i sin tur ska lösa dessa problem. Det är även ständiga förskjutningar i vad som definieras som sjukt och friskt och normalt samt avvikande (Johansson, 1995).

Dessa tre teorier utgör alltså den teoretiska grunden i studien och kan sammanfattas som vikten av att individen förstår och kan hantera olika situationer och att han/hon har en livsåskådning som ser livet som meningsfullt (KASAM) i enlighet med det salutogena förhållningssättet. ”Den nya sociologin” bidrar med ett perspektiv där barn och ungdomar ses som egna aktiva aktörer med en agens och inte enbart som en del av familjen. Därutöver belyser Giddens struktureringsteori att individen ingår i sociala system som skapas och reproduceras och att dessa system är baserade på både struktur och agens.

### ***Hur teorierna förhåller sig till denna fenomenografiska studie***

Studiens teoretiska inramning består av tre teorier. Det salutogena perspektivet som fokuserar på det friska och som i denna studie kan bidra med att förflytta fokus från att sorgen följer ett visst mönster och att sorgen skulle vara något sjukligt. Perspektivet kan vara till hjälp i att analysera studien och att lyfta fram det som kan bidra till hälsofrämjande stödinsatser. Det andra teoretiska perspektivet är ”den nya barndomssociologin” som lägger fokus på barnet som en egen aktör och som på detta sätt kan höja förståelsen i att exempelvis barns sorg inte är lik vuxnas. Detta perspektiv kan påvisa betydelsen av hur viktigt det är att barnet får vara inkluderad i processen och hur de professionella arbetar för att göra barnet delaktigt. Den

tredje teoretiska anknytningen är den konstruktivistiska struktureringsteorin, vilken har stor betydelse i analysen i normaliseringsprocesser för barn i sorg. Denna teori kan även vara till stöd i förståelsen av kontraproduktiva processer i form av att det som initialt var tänkt i all välmening blev det motsatta. Detta perspektiv kan höja blicken över studien och bidra med förståelse till hur människan formar samhället och hur samhället formar människan. Dessa tre teoretiska ansatser förtydligar och nyanserar den fenomenografiska studien då den söker efter variationen av informanternas uppfattningar.

## **Metod och empiri**

### ***Val av metod***

Studien har en fenomenografisk ansats för att fånga ett så brett och beskrivande material som möjligt. Fenomenografin utgår från att människor uppfattar företeelser i sin omgivning på olika sätt och detta kan förklaras med att människor gör olika erfarenheter och har olika relationer till sin omvärld. Det centrala är alltså variationen mellan dessa individers olika sätt att uppfatta omvärlden. I och med detta ses individen som en aktiv aktör, som i sitt möte med sin omvärld gör den meningsfull. Dessa olika uppfattningar är det som sedan kallas för utfallsrummet, vilket är själva resultatet av intervjuerna (Dahlgren & Johansson, 2015). Inom fenomenografin benämns skillnaden i hur något är och hur något uppfattas vara. Denna skillnad förklaras i två olika domäner; den första ordningens perspektiv, som är fakta och vad som kan observeras utifrån. Den andra är andra ordningens perspektiv, vilket kan förklaras som hur någon upplever något och hur det kan te sig för någon (Larsson, 1986). Det är den andra ordningen som denna studie utgår från. Studien har en induktiv inriktning, det vill säga att studien inte utgår från en teori, utan utfallsrummet och den fenomenografiska analysen skapade kontakt med de teoretiska ansatser som studien sedan bygger på.

### ***Datainsamling och genomförande***

Urvalsprocessen i studien skedde genom ett strategiskt urval, vilket innebar att med hjälp av studiens syfte och frågeställningar söka de professionella som kunde ha relevant information och möter barn som anhöriga. Fokus riktades mot de professionella som möter barn som förlorat en förälder genom dödsfall. Genom det strategiska urvalet kontaktades ett flertal av professionella genom mejl och telefonsamtal, för att informera om studiens syfte och om det fanns ett intresse för att delta. Dessa kontakter skapade ett ytterligare urval, snöbollsurval, vilket innebar att en del av de tillfrågade inte upplevde att de kunde lämna relevant information, men föreslog andra professionella som skulle kunna bidra med viktig information för att besvara studiens syfte och frågeställningar (Bryman, 2014; Kristensson, 2014). Snöbollsurvalet har på detta sätt medverkat till att bredda och fördjupa studien. Vid dessa samtal och mejlkontakter har information muntligt och skriftligt lämnats om studiens syfte genom ett informationsbrev samt en samtyckesblankett (Bilaga 1 & 2).



Samtyckesblanketten skrevs under vid intervjutillfället då informanten skrev under ett samtycke till att bli inspelad under intervjun (Etikprövningsnämnderna, 2004; Nyberg, 2012).

Det var slutligen nio professionella som önskade att ingå i studien, men två av dessa kunde senare inte delta. Detta berodde på att en hade alltför stor arbetsanhopning och därför inte hade möjlighet att delta på grund av tidsbrist och den andre kunde inte medverka med anledning av sjukdom. De sju informanterna som ingår i studien har olika yrkesområden och har följande professioner; sjukhuspräst, sjukhuskurator, själavårdare (med liknande arbete som en kurator), sjuksköterska inom palliativa vården, kurator inom BUP, skolkurator samt skolpsykolog. Samtliga informanter arbetade i någon av de fyra västsvenska kommuner som studien grundar sig på.

Informanterna hade alla en utbildning som var relevant till sin profession och några hade även vidareutbildning för barn som anhöriga, eller grundläggande psykoterapiutbildning. Alla informanterna var kvinnor (även de som inte deltog) i åldern 35 till 60 år och samtliga hade även en lång erfarenhet av att möta barn som anhöriga. Deras yrkeserfarenhet med att arbeta med stöd till barn i utsatta situationer sträckte sig från 14 månader till 26 år. Det var bara en av informanterna som arbetat kortare än 5 år och hon hade tidigare arbetat inom socialt arbete i 14 år med barn och ungdomar.

Alla intervjuer genomfördes i ett avskilt rum på informanternas respektive arbetsplatser. Samtliga intervjuer är inspelade med hjälp av mobiltelefonens inspelningsfunktion och den inspelade intervjun överfördes därefter och sparades på ett enskilt USB-minne som förvaras oåtkomligt för obehöriga. Intervjuerna varade mellan 48 minuter och 1 timme och 13 minuter, vilket stämde tämligen bra överens med tidsangivelsen 45 minuter som informanterna hade fått sedan tidigare i informationsbrevet (Bilaga 1).

Intervjuerna följer en semistrukturerad intervjuguide, vilket innebär att guiden har lite färre frågor, men att de är av en mer öppen karaktär och att frågorna inte måste komma i ordningsföljd (Bilaga 3). Frågorna i intervjuguiden formades både utifrån tidigare forskning och den litteratur som studien bygger på. Frågorna formulerades även med tanke på att besvara studiens syfte och frågeställningar. Intervjumetoden gör det även möjligt att ställa följdfrågor och frågor såsom vad kan det bero på eller vill du ge ett exempel på det, vilket kallas probing. Denna form av intervju är enligt Dahlgren och Johansson (2015) att föredra inom fenomenografiska studier, eftersom informanterna på ett fritt sätt kan berätta om sina uppfattningar, upplevelser utifrån sina yrkeserfarenheter. Den semistrukturerade intervjumetoden bidrog till att informanterna upplevde att de kunde ta tid på sig att fördjupa sina berättelser.

### ***Databearbetning och analysmetod***

Processen med att bearbeta data började med att transkribera alla intervjuer och därefter bearbetades texten utifrån en fenomenografisk analysmodell, vilken Larsson (1986) beskriver har sju olika steg. Det första steget innebär att *bekanta sig med* och läsa in sig på materialet. I steg två, *kondensation*, påbörjas analysen och det betydelsefulla ska särskiljas och det sker med hjälp av att skriva ut intervjuerna och sedan klippa ut de viktiga passager som sedan är till grund för jämförelser mellan informanterna. Det tredje steget innebär att göra *jämförelser* mellan olika passager och hitta likheter och skillnader inom materialet. I steg fyra *grupperas* dessa skillnader och likheter. Steg fem innebär att *artikulera kategorierna*, vilket betyder att försöka finna kärnan av likheter mellan passagera. Därefter i steg sex *namnges kategorierna* och nu framträder det som är av betydelse i materialet. Det avslutande steg sju kallas för *kontrastiv fas*, vilket innebär att granska alla passager och se om de kan få plats i en annan kategori och denna jämförelse gör att kategorin är exklusiv, det vill säga uttömmande. Denna process innebär att många kategorier förs samman till ett färre antal och att dessa sedan utgör utfallsrummet, det vill säga resultatet av intervjuerna (Dahlgren & Johansson, 2015). Kärnan i den fenomenografiska analysen är jämförelsen mellan informanternas olika svar och själva sökandet efter skillnader och likheter (Larsson, 1986).

För att förtydliga och exemplifiera databearbetningen och analysmetoden kan följande beskrivning påvisa processen. Alla transkriberade intervjuer lästes noga igenom för att lära känna materialet. Analysen påbörjades genom kondensation då olika passager särskildes och klipptes ut, för att hålla isär de sju olika informanternas uppfattningar färglades de i sju olika färger. Därefter jämfördes passagera och det framkom till exempel en kategori som behandlade att det fanns olika modeller som informanterna använde sig av i mötet med barn i sorg. Dessa olika modeller kunde kategoriseras i fyra undergrupper som relaterade till i vilken fas som informanten mötte barnet. Dessa grupperades och beskrevs som före, i samband med och en tid efter dödsfallet, samt de informanter som möter barn i en återanpassning av en ny livssituation. I nästföljande steg artikulerades kategorierna för att finna kärnan av likheterna i passagera. Därefter namngavs kategorierna som exempelvis Modeller för hur stödet kan se ut före och i samband med dödsfallet samt Modeller för stöd efter dödsfallet. Slutligen granskades alla passager för att se om de kunde platsa i en annan kategori för att avslutningsvis mynna ut i ett av två utfallsrum; Modellernas plats i mötet med barn i sorg. Modellerna utgör själva ramen för informanternas sätt att arbeta. Det andra utfallsrummet består av olika uppfattningar och sätt att bearbeta och förhålla sig till i Mötet med barn i sorg. I detta utfallsrum återfinns fyra underkategorier; hantering, nätverk, samhället och barnperspektivet och utmaningar i barns och ungdomars identitetsskapande. Exempelvis kan kategorin nätverk brytas ned i två underkategorier; socialt- och professionellt nätverk. Avslutningsvis fick de två utfallsrummen en gemensam huvudrubrik Att möta barn i sorg.

### ***Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet***

Validiteten är beroende av hur väl studiens resultat stämmer överens med verkligheten och andra liknande vetenskapliga studier (Uljens, 1989). I denna studie används semistrukturerade intervjuer, vilket kan ses som en fördel då denna form av intervjuer ger informanten en större möjlighet att förklara och fördjupa sina uppfattningar om det fenomen som ska undersökas. På detta sätt minskar risken för att informanternas berättelser tolkas och missförstås ur ett utifrån forskaren vinklat perspektiv.

Kvalitativ forskning har svårigheter att mäta studiens validitet, men för att underlätta detta menar Bryman (2014) att validiteten kan delas in i intern och extern validitet. Den interna validiteten innebär att det ska finnas en god överensstämmelse mellan studiens intervjuer och de teoretiska perspektiv som studien har. Den externa validiteten berör i vilken utsträckning studiens resultat kan generaliseras till andra situationer och sociala miljöer (Bryman, 2014). Den statistiska generaliserbarheten går inte att ha i denna studie, eftersom studiens undersökning inte har ett utfallsrum, som har en bredare giltighet. Det har inte heller varit studiens syfte att skapa en statistisk generaliserbarhet, utan avsikten har varit att synliggöra professionellas uppfattningar och yrkeserfarenheter om barns behov av stödinsatser då en förälder avlidit. Avsikten har även varit att närma sig en trovärdig tolkning av materialet och en mer analytisk generaliserbarhet. Även om det inte går att dra generella slutsatser kan studien bekräfta och förstärka de resultat som andra studier har påvisat (Kvale, 1997).

Reliabilitet kan enligt Bryman (2014) delas in i intern och extern reliabilitet. Den interna reliabiliteten innebär att flera forskare är delaktiga och kommer överens om hur materialet ska tolkas. Den externa reliabiliteten påvisar i vilken utsträckning som undersökningen kan upprepas och få liknande resultat. Är överensstämmelsen mellan mätningarna god är reliabiliteten hög, men om överensstämmelsen däremot är dålig blir det en låg reliabilitet. Detta innebär stora svårigheter för kvalitativa studier, eftersom den sociala världen som undersöks inte går att "frysa", utan är under ständig förändring och utveckling. Det är inte bara informanten som måste svara på ett liknande sätt, utan den nya personen som intervjuar ska vara på liknande sätt som den ursprunglige. Detta påvisar svårigheten med att ha en hög reliabilitet i kvalitativ forskning.

### ***Forskningsetiska ställningstaganden***

Studien följer de etiska grundläggande principer som rör, integritet, frivillighet, anonymitet och konfidentialitet för de personer som ingår i studien. *Informationskravet* innefattar att forskaren ska informera informanterna om studiens syfte och deras uppgift i studien. Informanterna ska även ha kunskap om att deras deltagande är frivilligt och att de därmed har rätt att avsluta sin medverkan när de så önskar. Denna information har lämnats till informanterna både muntligt och i ett skriftligt brev (Bilaga 1). Vidare finns *samtyckeskravet*, vilket innebär att forskaren ska ta emot informanternas samtycke (Bilaga 2). Inom detta krav ska de som medverkar i en studie ha rätt att självständigt bestämma på vilka villkor och hur länge de ska delta. Informanterna ska även få avbryta sin medverkan utan några negativa

följder. Beslutet om att delta i studien och att sedan avbryta sin medverkan får inte medföra att informanten utsätts för påtryckning. Det är även av vikt att det inte finns några beroendeförhållanden mellan forskaren och informanten. *Konfidentialitetskravet* innebär att alla uppgifter om identifierbara personer ska antecknas, lagras och avrapporteras på ett sätt som inte möjliggör att enskilda personer kan identifieras av utomstående. Innebörden av avrapportering är både skriftlig i form av publicering, samt muntlig skildring för andra än de som ingått i denna studie (student och handledare). Alla sju informanterna har fått fiktiva namn (Anja, Malin, Sara, Sandra, Louise, Gun och Ingela) för att bibehålla en personlig känsla genom studien och informanterna har på detta sätt också bevarat sin anonymitet. I Bilaga 4 finns en förtydligande tabell över i vilka faser informanterna möter barn i sorg. Avslutningsvis är *nyttjandekravet* som innebär att uppgifter om enskilda personer får inte lånas ut eller användas för varken kommersiella bruk eller andra icke-vetenskapliga syften (Vetenskapsrådet, 2002).

Samtliga informanter har även blivit erbjudna att vid intresse få ta del av denna studie i sin helhet. Vidare har informanternas intervjuer transkriberats och senare har vissa passager använts som citat i texten. Vid de tillfällen som informanten upprepat sig eller vid någon felsägning har detta avlägsnats från citatet. Det har inte påverkat eller förändrat citatets innehåll på något vis, men undviker att informanten får en negativ bild av sig själv eller sitt uttalande.

## **Att möta barn i sorg - det fenomenografiska utfallsrummet**

I den här studien har sju informanter med olika bakgrunder och professioner blivit intervjuade. I sina olika professioner som sjukhuspräst, sjukhuskurator, själavårdare (med liknande arbete som en kurator), sjuksköterska inom palliativa vården, kurator inom BUP, skolkurator samt skolpsykolog, så möter de alla barn och ungdomar som förlorat en förälder genom dödsfall. Utfallsrummet av dessa intervjuer har formats efter en fenomenografisk analysmodell (Dahlgren & Johansson, 2015). I studiens utfallsrum framkom det genom analysen att det finns fyra olika faser där informanterna möter barn. Dessa faser kategoriseras som; *före*, *i samband med* och *en tid efter* dödsfallet, samt de informanter som möter barn och ungdomar i stödsamtal och mer behandlande samtal i en *återanpassning* av en ny livssituation (Bilaga 4). Informanternas uppfattningar påvisar både likheter och skillnader i hur de upplever mötet med barn och ungdomar.

Den första delen av det fenomenografiska utfallsrummet är *Modellernas plats i mötet med barn i sorg*. Modellerna kategoriseras i fyra underkategorier beroende på i vilken fas informanterna möter barn och ungdomar som förlorat en förälder genom dödsfall, vilket nämnts i ovanstående text. Den andra delen av det fenomenografiska utfallsrummet är *Mötet med barn i sorg*. Denna del har fyra underkategorier vilka är; hantering, nätverk, samhället och barnperspektivet samt utmaningar i barns och ungdomars identitetsskapande.

### ***Modellernas plats i mötet med barn i sorg***

Det första utfallsrummet i studien är modellernas plats i mötet med barn i sorg. Alla informanter utgår från någon form av modell, som de använder i sitt arbete och i mötet med barn och ungdomar. Både skillnader och likheter finns mellan dessa modeller, vilka kommer att belysas i kommande text. Det gemensamma och centrala i dessa modeller är att barnet är i fokus och att barnet har en egen agens och ses ur ett barnperspektiv. Skillnaderna kan främst ses beroende på i vilken fas som informanten möter barnet. För att identifiera skillnaderna kategoriseras dessa i fyra tidstillfällen då stödet kan komma in; före dödsfallet, i samband med dödsfallet eller stöd efter dödsfallet samt stöd för att kunna återanpassa sig till den nya livssituationen. De sju informanter som blivit intervjuade kan vara delaktiga vid ett eller flera tidstillfällen (Bilaga 4).

### **Modeller för hur stödet kan se ut före och i samband med dödsfallet**

De informanter som möter barnet innan dödsfallet har möjlighet att träffa den döende föräldern, den kvarvarande föräldern och barnet, vilket ger en möjlighet att skapa en slags relation till både föräldrarna/föräldern och barnet. Detta upplever informanterna som en bra och konstruktiv start, då de kan förhöra sig om hur mycket barnet är medveten om och hur föräldrarna ställer sig till hur delaktigt barnet ska vara. I detta skede beskriver informanten Louise följande:

*Så då ringer de och säger att jag har en patient här som har barn och då på olika sätt så kanske jag pratar med den sjuke eller med make/maka och frågar hur de har talat med sina barn. Och då säger de oftast att, jo men vi har talat med dem och det är okej liksom. Och då har jag lärt mig att då är det inte okej och då har de oftast inte talat, utan man kan ha sagt exakt vad som helst. Så jag ligger på ganska mycket i den processen och lämnar inte mycket utrymme, därför att jag har lärt mig det att det blir ändå till det bästa i slutändan. Så därför så vill jag träffa föräldrarna och barnen gärna tillsammans eller liksom hjälpa dem att tala. (Informant 5)*

I detta citat åskådliggörs hur det kan finnas en dubbelhet i definitionen att prata och berätta för barnet att föräldern är döende. Det är viktigt att barnet får förståelse för situationen och i detta fall att Louise förhör sig om vad föräldern menar med definitionen att ha talat med barnet. Informanten har i dessa situationer ett stort ansvar att i enlighet med 2 g § hälso- och sjukvårdslagen ge information, råd och stöd till både föräldrarna och barnet. Föräldrarna behöver informeras om hur viktigt det är att berätta och förklara för barnet den faktiska situationen. På detta sätt kan barnet bjudas in till att vara så delaktig som möjligt.

De flesta modeller och material som informanterna använder sig av återfinns via olika hemsidor från bland annat Rädda Barnen, Svenska kyrkan och Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga). Nka är ett nationellt utvecklingsarbete för stöd till barn och unga i familjer, där föräldrar eller annan vuxen i barnets direkta närhet har missbruksproblem, psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada eller som oväntat avlider.

En del informanter har även en teoretisk anknytning till modellerna och använder sig av det salutogena perspektivet med Antonovskys begrepp KASAM, vilket innebär en känsla av

sammanhang och meningsfullhet. Andra informanter refererar till den värdegrund som finns i kommunen, samt till 2 g § hälso- och sjukvårdslagen. Dessa förhållningssätt utgör en slags ram för modellerna. Det instrument som den professionelle sedan använder sig av är kunskap och erfarenhet. De flesta informanter uppgav att just erfarenheten av att träffa många barn gav dem en professionell trygghet. Detta gav i sin tur möjlighet att få en större förståelse för hur barn kan reagera och agera i sorg, eftersom informanterna uppfattade alla barn som unika och inte som en homogen grupp.

I samband med dödsfallet och i den akuta situationen kan informanterna också komma in. Uppfattningen är i denna situation att det ofta är kaotiskt och barnet tenderar att falla utanför blickfånget uppger de informanter som möter barn i denna fas. Anja beskriver hur hon uppfattar hur sjukhuspersonal på en berörd avdelning agerar utifrån situationen då en förälder precis har avlidit.

*Jag tror att det är så här; jag brukar säga så här att när vi kommer in på en avdelning där det har hänt någonting, så kan vi känna i luften om barn är inblandade. För det märks på hela personalen antingen om det är barn som är drabbat eller om det är barn som anhörig som finns där, för det märks så tydligt. [...] Det är oro och man vill inte att detta ska hända och vi vill inte att barn ska drabbas. Och då upplever vi ibland att man nästan hellre tittar bort, än att se dem. Det är vår upplevelse. Man orkar inte ta in att barn är drabbade. Där försöker vi vara lite så vapendragare för dem här yngre barnen. Och också påminna anhöriga om att ta barnen med dig, alltså att försöka att puffa för det. (Informant 1)*

Målbilden i dessa två faser (hur stödet ser ut före och i samband med dödsfallet) är att fånga upp barnet och inte tappa fokus, eftersom vuxensfären pockar på sin uppmärksamhet och också tenderar att ha svårigheter att hantera situationen. Modellerna påvisar vikten av att föra in barnet i sammanhanget genom att prata, ställa frågor, lyssna, besvara, skapa tillit och finnas till hands i dessa situationer. Det är även viktigt att föräldern är med och får en förståelse för hur viktigt det är att se till barnet och dennes situation. Att skapa en ”allians” med föräldrarna eller den föräldern som är närmast barnet är också del av modellen. Här beskriver Malin att hon bygger samarbetet med familjen och barnet genom att skapa tillit och få ett förtroende från föräldrarna. Malin poängterar även att det är viktigt att föräldern inte känner att hon sätter sig över föräldrarna, utan låter alla i familjen vara delaktiga. Denna process sker genom att Malin med sin erfarenhet kan berätta hur andra familjer har tänkt och resonerat, men det innebär inte att informanten inte har barnet i centrum. Vid minsta misstanke om att barnet far illa finns det en anmälningsplikt.

### **Modeller för stöd efter dödsfallet**

I den tredje fasen, efter själva dödsfallet, finns det olika former av samtalsstöd såsom separata samtal där barnet inte ingår i en stödgrupp samt enskilda samtal som är mer förberedande samtal inför att delta i en stödgrupp för barn som förlorat en förälder. Informanterna Anja och Louise som själva arrangerar stödgrupper beskriver båda att de har utgått från Rädda Barnens förhållningssätt till stödgrupper. De har även fått göra lokala avvikelser för att anpassa modellen, eftersom de inte har ett lika stort deltagarunderlag som i Stockholm, vilket påverkar att de bland annat inte har lika strikta åldersuppdelningar i stödgrupperna.

Det gemensamma för stödgrupperna var att det fanns ett tydligt återupprepande, likt en ritual, i hur träffen skulle börja. Att tända ett ljus och lyssna till alla barnens upplevelser av botten och toppen, vilket innebär att berätta vad som varit bra och vad som varit dåligt under den gångna veckan. Anja och Louise berättade att träffarna höll på i ungefär två timmar och att de brukade träffas vid åtta tillfällen. Varje vecka hade ett eget tema och informanterna matchade detta med att utföra något praktiskt. Följande citat kan påvisa hur Anja på ett praktiskt plan kan förstärka barnens uppfattning om i detta fall betydelsen av barnets sociala nätverk.

*Vilka är det som finns runt omkring mig? [...] Vi har kommit på att vi använder ett stort garnnystan och så står vi i en ring och så får man kasta och så får man säga vem det är man har som nätverk. När vi då kastat fram och tillbaka, så blir det ett stort nät och så brukar vi prata om att det är det som fångar upp oss, när vi tycker att det är svårt. Men också sorgen över att en del som man trodde skulle finnas där, inte finns där. (Informant 1)*

Rädda Barnens modell rekommenderar att stödgruppen ska vara relativt homogen i åldersindelningar, att det måste ha gått några månader efter dödsfallet, eftersom det kan vara svårt att ingå i en grupp då barnet fortfarande är i chock. Vidare rekommenderar Rädda Barnen att de barn som har förlorat en förälder genom suicid inte ska delta i samma grupp, eftersom det kan bli svårt och skrämmande för andra barn att lyssna till deras berättelse. Det barnet vars förälder tagit sitt liv kan också känna rädsla för att ingå i en grupp där de andra deltagarna inte har liknande upplevelser. Rädda Barnen menar att barnet i fråga snarare kan känna ett större utanförskap och alltför avvikande i relation till de andra barnen och detta motverkar själva idén med stödgrupper. Det är i dessa situationer som de lokala avvikelserna syns som tydligast, då Anja och Louise får anpassa gruppen utefter det antal barn som vill delta i stödgruppen. De poängterade båda att de inte upplevde att det hade varit en nackdel, utan såg det snarare som en tillgång. Anja har även provat att låta barn vars föräldrar tagit sitt liv ingå i stödgruppen, eftersom dessa barn var så få och inte kunde utgöra en egen stödgrupp. Anja upplevde emellertid inte att några av barnen for illa av detta. Så här uttrycker informanten Anja det:

*Det var fantastiskt att se hur den där sjuåringen kunde prata och till och med ibland ge de här äldre ungdomarna ord, för han var så omedelbar den lille alltså. [...] Så då insåg vi att vi kanske inte behöver vara så rädda för det här med åldersspannet, utan mer att stötta upp dem då. Och det blev väldigt bra tycker jag. Och de kunde verkligen prata om sin enorma besvikelse, att de inte var värda att leva för. De tyckte ju att den känslan var ju det de bar på. Var inte jag värd något, att kämpa lite extra för? (Informant 1)*

Anja har här reflekterat och analyserat över vad som är viktigast för barnen och kommit fram till att det är barnens gemensamma upplevelse av att ha blivit lämnad som är det primära i sammanhanget. Anja och Louise ger vidare en samstämmig bild av att barnen upplevdes som osäkra vid första tillfället då stödgruppen startades upp, men att det avtog efter det första tillfället. Det viktigaste som barnen förmedlade var att de inte kände sig ensamma i sin situation och att stödgruppen hjälpte barnen att normalisera händelsen. Både Anja och Louise uppgav även att barnen efter stödgruppen upplevde sig ha fått nya sätt och strategier för att hantera sin upplevelse.

## **Stödsamtal då barnet har svårigheter att återanpassa sig till den nya situationen**

En dag kommer emellertid vardagen ifatt och det är ett faktum att familjen är förändrad och det kan uppstå konflikter. I detta skede har skolan en viktig roll och kan genom stödsamtal med skolkurator få stöd och hjälp att skapa en meningsfull vardag. BUP är ett alternativ för de barn som mår mycket dåligt och som kan ha utvecklat eller tenderar att utveckla självska debeteenden. Informanterna Sandra och Sara som möter barnet i denna fas poängterar att barnen många gånger har fått mycket individuellt stöd under de tidigare faserna, men att barnet nu vill bli så ”normalt” som möjligt.

*De bär med sig sorgen fast den är inte akut. Och att de får en ökad känslighet. Och då är det inte alltid de behöver prata om sorgen eller funderingar kring den döde föräldern, jättemycket, utan hantera livet överhuvudtaget. Och så kommer det fram ibland. Flera utav de här barnen har ju haft mycket kontakt med sjukhuskurator eller kuratorer på BUP, eller psykolog i det akuta skedet. Men har det inte längre. (Sara)*

I dessa fall uppger Sara att det handlar mycket om att hjälpa barnet och familjen med att återuppta och reparera de familjerelationer som har brutits eller blivit infekterade. Här är modellen av ett litet annat slag då motivationen och modellen följer hur barnet kan bli stärkt i sin nya familjekonstellation. Här arbetar informanterna också på tre plan, det vill säga med barnet, den kvarvarande föräldern och familjen som helhet. I detta skede har BUP tanken om att arbeta intensivt för att stärka upp och utforma strategier, för att kunna prata med varandra och hantera konflikterna på hemmaplan. Sara, Sandra och Gun menar även att många gånger står barnet kvar med många obesvarade frågor och känslor som inte kommit till ytan. Familjen kan även ha utökats genom en ny styvförälder och nya syskon, vilket flera informanter menar kan komplicera sorgen ytterligare.

## **Det läkande skapandet - ett sätt att uttrycka sig**

Informanterna beskriver att när barn och ungdomar får möjlighet att skapa och använda sin kreativitet kan det hjälpa barnet i sin läkningsprocess. Detta kreativa skapande återkommer i alla fyra faser, vilka nämnts ovan. Barnet får möjlighet att *förstå* sin situation genom att exempelvis skriva brev, rita och därigenom prata om sin upplevelse. Ett annat exempel kan vara leken, som kan hjälpa barnet att *hantera* sin situation genom att imitera situationen, använda sig av rollspel och olika scenarier och på så sätt bearbeta förlusten av sin förälder eller någon annan nära anhörig. Skapandet hjälper också informanterna i deras professioner att bland annat närma sig barnets känslor, tankar, minnen och rädslor. Några exempel kan vara när informanterna är med barnet och stöttar det genom att skriva brev till läkaren som behandlat föräldern för att få svar på sina frågor. Att lyssna på ungdomen om sina inlägg på sociala medier eller att skapa fotocollage.

Informanterna som möter barn i stödgrupperna använder även symboliska övningar och ett exempel på detta kan vara att kasta en kruka i marken och samla in skärvorna för att sedan limma ihop dessa delar till en ny och fin ljuslykta. Denna handling kan hjälpa barnet att hantera sin nya situation och ger samtidigt en förståelse för att det aldrig kommer att bli som det en gång varit. Övningen påvisar också att det finns hopp om och möjlighet att återskapa



ett liv utan sin förälder. En annan symbolisk övning är då barnet färglägger en människokropp med olika färger som symboliserar olika känslor. Informanten kan därefter prata om barnets färgläggning och förklara att känslan oro kan kopplas till en fysisk upplevelse att ha ont i magen. Denna information och förståelse kan enligt informanterna göra att barnet känner en lättnad och får en *känsla av sammanhang* (KASAM).

### **Glappet mellan stödinsatser i samband med att föräldern dör och stöd i återanpassningen**

Studiens utfall påvisar att det finns ett glapp mellan hur stöttningen ser ut före, under och en tid efter dödsfallet i relation till hur stödet ser ut för barn i en återanpassning till vardagen. Här påvisar informanterna och även tidigare kartläggning (Socialstyrelsen, 2013) att det finns en förväntan på att BUP kan ingå, för att återskapa och stötta både föräldern och barnet. Informanten som arbetar på BUP förtydligar detta genom att hänvisa till att de barn och ungdomar som är knutna till deras verksamhet har en mer komplex problematik, där det involverar exempelvis självskadebeteende, psykisk funktionsnedsättning eller en familjesituation som är komplicerad eller destruktiv. Sorgen kring att förlora en förälder ses därmed inte som något sjukligt, utan som en normal reaktion på förlust. De andra informanterna uppfattar också att det finns ett glapp i hur stöttningen ser ut i återanpassningen och att BUP inte är rätt instans för alla, eftersom de riktar sitt arbete mot de barn som har en mer utsatt och komplicerad sorg. Informanten Sara som arbetar i återanpassningen poängterar att det finns en allmän uppfattning om att sorgen är tidsbegränsad och uttrycker följande:

*För jag tycker att bekymret med sorgen är att, det är ingen som säger rätt ut att det ska gå fort, men jag tycker att vi lever i en värld där allting ska gå fort med sorg. (Informant 3)*

Studiens utfall visar på att det finns en allmän uppfattning om att sorgen ska läka snabbt under en begränsad tid. Informanterna menar också att glappet som finns mellan stödet i en återanpassning och de andra tre faserna påverkar barnet i den bemärkelsen att han/hon inte ges tillåtelse att sörja och de resurser som barnen är hänvisade till är skolkuratorer, vilka inte arbetar med behandling utan har stödsamtal. En del informanter upplever även att många skolkuratorer har sin tjänst förlagd på flera skolor med många elever och att de därmed har en stor arbetsbelastning och inte alltid finns på plats.

De flesta informanterna önskar att glappet mellan dessa faser skulle minskas och att det skulle finnas ett bättre stöd till barn och ungdomar. Informanterna poängterar även att det vore önskvärt med en större samhällelig acceptans och förståelse för att barnen sörjer under lång tid och genom barnets mognad kommer nya situationer och känslor som barnet behöver bearbeta. En del informanter menar vidare att detta glapp kan minskas, men att dessa förändringar bör ske på ett samhälleligt plan för att kunna tillgodose barnets behov av stöd. Det skulle även kunna påverka och minska de felaktiga förväntningarna som finns på BUP och som inte står i relation till den reella situationen.

## ***Mötet med barn i sorg***

Det andra utfallsrummet är mötet med barn i sorg, vilket inkluderar följande fyra kategorier; hantering, nätverk, samhället och barnperspektivet och utmaningen att skapa en identitet utan en förälder.

### **Hantering**

Kategorin hantering innefattar hur barnet upplever sina känslor, barns olika strategier och hur informanterna arbetar för att normalisera barnets upplevelse. Följande underkategorier har framkommit i utfallet och identifierats som normala sorgereaktioner, mognad och ansvar, rädsla, skuld och skam, ritualer och ceremonier samt minnen. Informanterna uppger att barnet kan uppfattas av andra som bland annat utåtagerande, arga, ledsna, tysta, tillbakadragna och att barnet även kan projicera ut sina känslor. Vidare uppfattar alla informanterna att barn som förlorat en förälder ofta tänker på att skydda den kvarvarande föräldern, för att undvika att föräldern ska bli än mer belastad av barnets tankar och känslor. Den kvarvarande föräldern kan i sin tur uppleva det svårt att hantera sina känslor och veta hur och vad han/hon ska berätta för barnet. Informanterna betonar även att den kvarvarande föräldern behöver förstå hur oerhört viktig han/hon är för sitt barn och att föräldern är en förebild. Informanterna uppger även att det kan bli komplexa situationer kring familjen då nya familjemedlemmar kan komma in i bilden, vilket kommer att beskrivas lite längre fram i studien under rubriken minnen.

Informanterna förmedlar en gemensam upplevelse av att barnen ser skolan som en fredad plats och ett andningshål, vilket kan ha samband med att den döde oftast inte är förknippad med skolan. Det framkommer emellertid en splittrad bild i hur informanterna uppfattar att barnen får stöd från skolan, där framförallt skolkuratorer samt lärare ses som viktiga professionella. De flesta informanterna kunde återge både positiva och negativa exempel på det stöd som barnen fått från skolan. Följande citat belyser hur en lärare hanterar en tonårselevs sorg då hennes förälder begått självmord:

*[...] för det handlade ibland om ett oförstående från skolan. Vi pratade om att en av tjejnarnas lärare hade sagt till henne att: 'Nu har det gått fjorton dagar, nu får du skärpa dig!' (Anja)*

Detta citat belyser hur lärarens okunskap påverkar acceptansen för hur barn i sorg bör hantera situationen. I utfallet finns det en gemensam uppfattning om att låta barn och ungdomar förstå att deras känslor och uttryck är normala och därmed arbeta för att normalisera upplevelsen. Informanterna menar att barn och ungdomar också får ”slås” mot de normgivande mönster som finns i det svenska samhället. Dessa normer bygger på att sorgen ska vara tidsbegränsad och kortvarig och att det finns en större allmän tolerans för att gråta än att visa andra känslöytringar. Dessa samhällseliga normer står i relation till informanternas arbete att ge barnet information, råd och stöd för att normalisera både känslor och barnets totala upplevelse. Informanternas arbete kan på detta sätt påverka och tänja på ramarna för vad som är normalt enligt samhällsnormen och därmed ge en större tillåtelse för barnen att få leva ut sin sorg på ett individuellt plan. Följande citat exemplifierar hur ett barn känner sig bekymrad över att inte följa denna norm.

*Man är inte sämre, för att man inte gråter. För det är de ofta väldigt bekymrade över, att de inte gråter. Alla andra gråter, men jag gråter inte. Allmänt kan man ju prata att man sörjer på olika sätt och jag hade en åttaåring som var väldigt bekymrad över det. Och då sa jag att du vet att ibland när det händer sorgliga saker som det här, så kan jag bli så arg att jag skulle kunna gå och sparka på något. Och sedan ringde pappan och berättade att han [åttaåringen] sparkar på varenda träd efteråt. [...] och berätta att så här kan det se ut för att normalisera och att man behöver inte gråta även om man är ledsen. Man är ledsen i alla fall. (Anja)*

Detta utdrag påvisar att det finns en tydlig strävan hos informanterna att normalisera barnets upplevelse och normaliseringsarbetet genomsyrar hela studiens utfall. Vidare poängterar många informanter också att det kan finnas barn som behöver ytterligare hjälp då normaliseringsarbetet inte räcker till och i dessa fall förmedlar informanterna barnet till en mer riktad professionell hjälp såsom BUP.

### ***Känslor och normala sorgereaktioner***

Många av informanterna berättar att barn som varit med om att en förälder dött också tenderar att få en annan världsuppfattning, där barnen är tvungna att mogna fortare än sina jämnåriga kamrater. Både tonårsbarn och ungdomar berättar att deras förhållningssätt till livet har förändrats i och med dödsfallet och att de blivit allvarligare med insikten att det värsta faktiskt kan hända. Många barn och ungdomar vittnar också om att de är mycket oroliga för om deras känslor och upplevelser är normala eller om de har blivit psykiskt sjuka. Alla informanter uttrycker att det är av största vikt att förklara och informera om att deras upplevelse och känslor är helt normala och att det inte är sjukligt. Här betonar några informanter att det är viktigt för barn och ungdomar att träffa andra i liknande situation, för att normalisera och avdramatisera hela upplevelsen.

Barns känslor beskrivs som ett virrvarr av sorg, saknad, ensamhet, utanförskap, skuld, minnen och allt hör samman med en utökad rädsla för att förlora även den kvarvarande föräldern eller andra nära anhöriga och sig själv. Informanten Anja berättade att hon haft en liten stödgrupp där bara tre tonårstjejer ingick och de hade alla förlorat sina pappor. Under dessa träffar kunde de berätta och delge sina upplevelser för varandra och därigenom förstå sig själva och normalisera sina tankar och känslor.

*Jag kan fortfarande se framför mig när de här tre gymnasietjejerna upptäckte att de alla tre hade ringt till pappans mobilsvär för att höra rösten. Där de själva trodde att de höll på att bli tokiga. Och så insåg de, att det är så man gör när man har förlorat någon. Vilken kraft det gav in i den gruppen i alla fall. Bara yes, det ju så man gör! Vi är inte dumma i huvudet alls liksom. Det var så gott att se. Det skulle ju fler liksom få känna. Åh, jag är helt normal! Det är så här man gör, när man drabbas. (Informant 1)*

Här påvisas vikten av att få känna en tillhörighet och få förståelse både för sig själv, andra och situationen. Sorgens ansikten kan alltså ta sig många uttryck och alla informanterna menar att uttrycket ”barns sorg är randig” stämmer väl överens med deras upplevelse av hur barn bearbetar sin sorg. Uttrycket ”randig sorg” innebär att barn går in och ut ur sorgen och att det därmed inte är ett tillstånd som barnet vistas i hela tiden. En förnimmelse kan till exempel

göra att sorgen får nytt bränsle och startar upp och sedan kan andra upplevelser komma in i bilden och så fortsätter det.

Informanten Sandra som möter barnen i ett återanpassande poängterar att det finns en gradering på vilka känslouttryck som anses vara mer accepterade än andra. Att vara ledsen och gråta är mer accepterat än ilska, vilken ses som mer förbjuden. Glädjen kan speciellt bland tonåringar upplevas vara lite tabubelagt och om de skrattat kan reaktionen bli; Hur kan jag skratta när min mamma eller pappa är död? Dessa tabubelagda känslor vävs samman med ett ansvar att hålla kvar föräldern i minnet för att inte glömma.

### ***Mognad och ansvar***

Alla informanter uttryckte att barnen tog ett stort ansvar och att dödsfallet innebar att barnet eller ungdomen mognade tidigare än sina jämnåriga. Ingela upplevde och gav exempel på ett barn som tog ett enormt stort ansvar för att se så att den döende föräldern skulle ha det bra. Barnet ville på detta sätt känna en viss form av kontroll i en situation som han/hon inte kunde påverka, menade Ingela. De barn som drabbats av en förlust av sin förälder förändras och mognar ofrivilligt fortare, för att kunna anpassa sig till den nya situationen. Denna mognad kan ses som komplex i relation till andra jämnåriga vänner. Det som vännerna upplever som intressant och givande är inte längre delat av den som förlorat sin förälder. Här ger flera informanter exempel på hur svårigheterna att återanpassa sig med en större mognad in i den sociala kontexten som barnet eller ungdomen tidigare platsat. Samtidigt vill barnet eller ungdomen inte vara avvikande och vill tillhöra sin etablerade gemenskap med sina vänner. Följande citat kan påvisa hur komplext det kan te sig.

*Men i den värld jag lever i, där jag plötsligt inte har en mamma eller en pappa. Och vad det betyder. Hur viktigt livet i sig plötsligt blir och hur rädd jag kanske är för att den andra föräldern ska dö, eller för att någon annan också ska dö. Eller för att jag själv ska bli sjuk. Alltså hela det sammanhanget har ju förändrats så mycket att man kan känna sig lite som i sin egna ensamma värld någonstans. Det kan ibland vara svårt att relatera och mötas i det någonstans. Plötsligt blir man irriterad liksom, och Gud sitter ni där och pratar om den där hårsprayen fortfarande, men hallå! Det är inte helt enkelt. Men kompisarna är viktiga, det är ju något som man ser. Det här att kunna ringa en kompis. Hej hämta mig! Hej jag vill åka dit! Då kommer de och det är ungdomar bra på, att finnas där och släpper allt. (Malin)*

Informanten Sara berättade om hur ett barn i och med föräldrarnas dödsfall blev brådmoget och hade svårt att finna en ny plats. Barnet hade svårigheter att knyta och hålla kvar kontakter med andra jämnåriga vänner. Sara beskrev även att ett annat barn tog så mycket ansvar att denne var delaktig i den kvarvarande föräldrarnas planering i form av när föräldern skulle ta semester, familjens ekonomi och framtidsplaner. Här uttryckte Sara vikten av att låta barnet förstå att det inte är dennes uppgift att ta ansvar för sådana aktiviteter. Det är viktigt att den kvarvarande föräldern även inser detta och återtar det ansvar som barnet tagit som sitt.

Informanterna uppger även att föräldrarna också har ett ansvar att vara vuxna, även om de är i chock och har svårigheter att ta beslut. Här beskriver en informant hur viktigt det är att ha förståelse för föräldrarna, men ändå inte tappa fokus på barnperspektivet. Ett komplext beslut

kan exemplifieras då två ungdomar hade en döende mamma och de ville inte träffa henne. Pappan menade att ett nej är ett nej och lät situationen bero. Här poängterade informanten Louise vikten av att informera om vidden av den vuxnes beslut.

*Hur ska jag göra? Jag kan ju inte tvinga hit dem, de vill ju inte. Och då brukar jag hjälpa dem med att tänka, att du är vuxen och de är barn. Och de kan inte leva sitt liv med att de har tagit beslutet om att inte träffa mamma eller pappa. För det är det du gör just nu, du lägger ansvaret på dem. Hade de velat gå ut och dricka sig fulla, så hade du säkert sagt; nej jag bestämmer. Så jag tänker att det här är ett vuxenansvar. Och vill de inte så hjälps vi åt. Vi hjälps åt att få hit dem. För någonting är de rädda för och det ska vi försöka hitta vad det är. (Informant 5)*

### **Rädsla**

När ett barn förlorar en förälder leder det till en ökad otrygghet och rädsla att detta kan hända igen. Denna uppfattning delar alla informanter, men beroende på när de kommer in i bilden kan rädslan vara knuten till det som händer här och nu. De informanter som träffar barnen i fasen före och under dödsfallet upplever att barnen är rädda för att inte får vara med och delaktiga i processen. Många barn har uppgett till informanterna att de är rädda för hur det kommer att kännas att vara utan en förälder och upplevelsen runt själva dödsfallet. Det kan uppstå frågor som vart ska jag bo? Ingela beskrev hur en tonårskille hade bott hos sin ensamstående mamma och att relationen till pappan hade varit dålig, eftersom han inte varit delaktig i uppväxten. Nu när mamman var döende blev han hänvisad till att bo hos en pappa som han inte kände.

*[...] mamman hade hus och det skulle säljas och det var ju hans hem. Så att han blev ju av med både sin mamma och sitt hem. Han skulle liksom vänja sig att bo hos någon annan. (Informant 7)*

Situationer likt denna påvisar att barnet kan förlora så mycket mer än sin förälder. Dessa sekundära förluster kan vara att förlora sitt hem, sin skola, sina vänner och att ekonomin blir påtagligt försämrade. De informanter som möter barnen i faserna efter dödsfallet och vid återanpassningen vittnar om hur barnet även efter några år kan få stark ångest och bli mycket oroliga. Informanten Sara beskriver hur en tioårig flicka några år efter pappans dödsfall fortfarande tampas med en stark oro för att det även ska hända något med den kvarvarande mamman om hon till exempel ska ta en promenad. Här poängterar Sara vikten av att hjälpa och stötta flickan i att finna nya strategier. Ett exempel kan vara att flickan får kunskap om hur länge föräldern är ute på promenad och att hon kan nå föräldern via mobil. Detta verktyg kan göra att flickan kan frigöra sig från ångesten och rädslan och göra det möjligt för både barnet och föräldern att återskapa en ny och stabil trygghet. Louise gav ytterligare ett exempel på hur ett barn i skolan hade som strategi i samförstånd med läraren att gå ut ur klassrummet när känslorna blev för starka. Barnet använde sig av hörlurar för att stänga ute omvärlden och kunde på detta sätt börja rita för att komma i balans med de starka känslorna.

Det är inte bara barnet som kan känna sig rädd och ha svårt att ta in det som hänt, utan vuxna kan vara minst lika rädda. Informanten Anja uppfattar att rädslan i det närmaste blockerar den vuxne i hur denne ska hantera situationen och barnet. Följande citat poängterar vilka innebörder det kan föra med sig då vuxna omedvetet eller medvetet exkluderar barnet.

*Jag tror att det värsta jag har gjort på det här jobbet var, när de ringde från en avdelning och sade att vi har en sexåring här och hans mamma håller på att dö och han vet inte om det. Jag tänkte, men vad ska jag göra åt det här? Alla hans släktingar är där, men de hade inte orkat säga det till honom. Han levde bara med sin mamma. Och personalen har inte heller orkat prata med honom. Och sedan när jag satte mig ner och vi pratade och berättade att mamma håller på att dö. Ja, då vet han ju redan det. Så han har ju gått ensam med den kunskapen, för ingen har vågat att prata med honom om det. Då tänker jag att då har vi svikit honom tungt alltså. (Anja)*

Här påvisar Anja den återkommande dubbelheten i att barnet ska skyddas och inte behöva genomgå det här tragiska, men resultatet av hanterandet blir att barnet blir dubbelt sviken och exkluderat, vilket blir kontraproduktivt. Det vill säga att tanken att skydda kan få en motsatt effekt och i stället skada barnet, vilket inte var tanken. I ovanstående fall vill vuxna skydda barnet, men barnet kan också vilja skydda den kvarvarande föräldern. Alla informanterna upplever att barnen är rädda för att belasta sina redan nedtyngda kvarvarande föräldrar och här poängterar informanten Sandra, som möter barnet i återanpassningen, följande:

*[...] Även om de är arga, så är de ganska rädda för att belasta mamma eller pappa ytterligare. Eller tänker att pappa är i sorg och här sitter jag. Om det kanske är jobbigt i skolan, så är inte pappa den första man går och säger det till, för man tänker att han orkar inte mer. [...] Att prata om att pappa faktiskt håller och vad kan man säga. Att pappa får söka stöd på annat håll. Att barnet inte kan ta ansvar för den andra föräldern. För det är väl nästan det som nästan alltid händer. (Informant 4)*

Rädslans komplexitet kan försvåra barnets möjlighet till förståelse och arbete i sin sorgprocess och därtill uppger informanterna att alla barn är unika och rädslan kan påverka barnet på olika sätt. Informanten Sara upplever att det oftast bara är ett barn i familjen som utvecklar en större problembild och svårigheter i återanpassningen. Barnet blir på detta sätt en symtombärare för hela familjen. Några informanter uppger också att dessa svårigheter kan leda till en skuld- och skamproblematik, vilket försvårar sorgprocessen och leder in till nästkommande rubrik om skuld och skam.

### ***Skuld och skam***

Att barn inte är en homogen grupp kan tolkas genom informanternas olika beskrivningar i att barn kan anta olika positioner eller ”roller” i sorgen. En del barn kan som nämnts innan vara symtombärare och genom detta uttrycka sin sorg genom bland annat att vara utåtagerande, återuppta eller utveckla ett självskadebeteende. Andra barn kan bära på en enorm ilska och behöva sparka på saker för att få utlopp för sorgen. En del barn bär skuld känslor över att de lever och uttrycker att det borde vara de som dött istället. Ytterligare andra kan bli tystlåtna och inte söka kontakt alls och en del kan projicera ut sin sorg på andra. Informanten Louise gav exempel på hur en flicka i mellanstadiet förlorat sin mamma och flickan ville att skolklassen skulle veta att hennes mamma dött, men ville inte under några omständigheter prata om det.

*Det blev informerat innan och så kommer hon tillbaka. Och så är hon precis som vanligt och ingen ser någon skillnad. [...] Och hon går bara här och skrattar och är som vanligt. Så för dem [klasskamraterna] blev det en jättekras. Så att när begravningen var för mamman, så var jag där*

*och träffade klassen, därför att de var jätteledsna. De bar hela hennes sorg. Och hon har ju liksom projicerat ut detta på alla de andra. (Informant 5)*

Detta utdrag skildrar hur ett barn av någon anledning har stora svårigheter med att behålla och hantera sin sorg. Klassens förväntning på hur flickan skulle uttrycka sin sorg stod alltså inte i relation till hur flickan agerade, vilket i sig kan ses som en strategi att göra sig av med obehagliga känslor. Detta exempel påvisar att barn kan hantera sin sorg på olika sätt, men också den ständiga längtan att få tillhöra normaliteten och i detta fall att vara normal och inte vara ett barn som förlorat en förälder. Barn kan alltså inte ses som en homogen grupp och det är genom informanternas erfarenheter och möten med många olika barn som skapar en stor förståelse och kunskap om hur sorgen kan te sig. Denna information kan informanterna sedan förmedla till barnen genom att både normalisera och förklara olika sorgereaktioner.

Alla informanter uppger att de har stor förståelse, för att det kan vara mycket svårt för föräldrar att prata och berätta för barnet att deras förälder kommer att dö. Några informanter beskriver detta som en försvarsmekanism att föräldrarna vill skydda sitt barn från allt som gör ont. Föräldrarnas omtanke och skuld-känslor kan få ett oönskat utfall, eftersom barnet många gånger har förstått betydligt mer än vad föräldern tror. Detta kan också medföra att barnet skapar och drar felaktiga slutsatser. Denna process att vilja skydda kan alltså ses som kontraproduktiv då utfallet blev det oönskade. Följande citat förtydligar denna motsättning:

*Och då att säga att mamma eller pappa ska dö det är ju som att göra dem hur illa som helst, så det vill man inte tala om. Och det gör ju att när det sker, så blir det så chockartat och barnen var inte beredda och förstod inte. Samtidigt som de någonstans har fattat mycket mer än vad föräldrarna har tänkt sig. Det blir också så att man som barn känner sig [...] inte medräknad. Jag var inte värd, för det blir en skamgrej av det. Jag var inte värd att få information. Man kunde inte ens tala med mig om att mamma eller pappa skulle dö. Så det har jag upplevt mycket, eftersom jag då har de här sorgegrupperna för barn. (Louise)*

Skuld och skam kan också stå i relation till tidsaspekten menar en del informanter. Det vill säga att det finns olika normaliseringsprocesser beroende på samtiden, vilket kan exemplifieras av informanten Anja som menar att det förr ansågs vara avvikande att vara skilsmässobarn, medan det idag är normaliserat och inte avvikande. Anja har i detta en förhoppning om att information om barn som anhöriga kan leda till en normalisering i att barn i framtiden inte ses som avvikande. Här poängterar även andra informanter att Sveriges mångkulturella samhälle består av många nytilkomna svenskar som har med sig ett annat förhållningssätt till död och sorgeprocesser. Detta kulturella inslag kommer att behandlas mer under rubriken; kulturella skillnader i nätverkets utformande i relation till dödsfall av en förälder.

### ***Ritualer och ceremoniers betydelse***

Samtidens tekniska utveckling har möjliggjort att i princip alla ungdomar har tillgång till mobiltelefoner och därigenom har det blivit naturligt att hantera och fånga sina upplevelser genom foto. Detta är också ett viktigt inslag i dagens utveckling av ritualer och ceremonier. Att tända ett ljus och att förmedla foto genom sociala medier, mobiler eller genom ett fysiskt

foto har blivit mycket viktigt för barn i åldern på mellanstadiet, tonåringar och ungdomar. Många informanter uppfattar att denna ritual även kan används då nationella katastrofer och terroråd har inträffat. Det är då viktigt att få samlas och visa sitt deltagande och sedan lämna foto, blommor, dikter eller brev. Förr fanns det inte samma möjligheter att tillhandaha foto på ett så lättillgängligt sätt. En tradition som däremot fanns var sorgeband, vilket personen bar för att visa sin sorg. Många informanter uppgav att det fanns något positivt i att få visa att man bar sorg och att människor kunde ha en annan förståelse.

*Det finns en poäng med att man har det under en period och sedan är det över. Alltså över, det kan ju lite grann vara en lättnad, att nu har jag sörjt pappa i ett halvår eller ett år. Nu tar jag av mig detta, nu är det över, alltså att det kan vara en liten lättnad i det. Istället för de här barnen som går med att jag får aldrig glömma pappa! Att då blir det någon sorts livslång sorg i stället. Vilket det naturligtvis är, men där kan jag tänka att det har en poäng att man sörjer. Och att man sörjer ganska intensivt. Och att alla ser att man har sorg. Det blir någonting man kan prata om på ett annat sätt. (Sandra)*

Samtidigt reflekterade många informanter över att de flesta barn och ungdomar inte vill vara avvikande och därmed inte påvisa sin sorg genom exempelvis sorgeband. Dessa reflektioner om att visa eller att inte visa sin sorg påvisar komplexiteten och motsättningarna mellan normalitet och avvikande. Även yngre barn vill också tillhöra normaliteten, men de ges en större tillåtelse att uttrycka sorgen genom att leka, måla och skapa med hjälp av exempelvis lego eller pyssel. Här beskriver informanterna vikten av att leka som en stor och viktig komponent för att därigenom skapa förståelse och bearbeta sin sorg. Förutom foto så är det viktigt för barnen att få rita, skriva, lyssna på musik och förmedla sin sorg. Att barn och ungdomar får känna sig inkluderade och delaktiga i ritualer och ceremonier uppges av alla informanter som oerhört viktigt. Informanten Malin beskriver sin upplevelse så här:

*Att få ha ett finger med i spelet om hur begravningen ska se ut. Jag vill ha med mig den här låten. Jag vill ha med den här sången [...] för det är min pappa i ett nötskal. Det är en jätteviktig bit för bearbetningen och för att komma vidare. Och vara i det här tillsammans någonstans, för det ser jag som jätteviktigt. Och att om möjligt och utifrån hur det ser ut i familjen få lov att vara med vid livets slut. Eller att vara med att få ta farväl, när någon avlidit vid bädden. Att få lov att lägga min nalle intill. (Informant 2)*

En samstämmig uppfattning är att barn i alla skeden ska bli förberedda och få information, stöttning och råd, för vad som kommer att ske vid olika tillfällen runt döendet och begravningen. Men också hur det kan se ut och hur det kan kännas, för att ge en så detaljerad bild av situationen som möjligt, för att kunna avdramatisera upplevelsen. Detta skapar en tillit och hjälper barnet i sin sorgebearbetning i nutid, men också i framtiden. Vidare poängterar alla informanter vikten av att som barn få vara delaktig och inte bli exkluderad i denna process, eftersom en uteslutning kan ge stora följd effekter för barnet, vilka har nämnts tidigare.



## **Minnen**

Foto kan även knytas samman med behovet av att få ha minnen. Minnen är enligt informanterna viktiga och de kan innehålla många former av känslor, men det kan också skilja sig mellan olika familjemedlemmar hur de förhåller sig till minnena. Informanten Sandra som möter barnet i återanpassningen beskriver hur komplicerat det kan bli när familjemedlemmar inte förstår varandra och att behoven av att ha kvar minnen kan vara så olika. Den kvarvarande föräldern kanske inte inser vidden av hur stor betydelse barnet ger en tröja som den avlidne föräldern hade, eller hur svårt barnet kan tycka att det är när föräldern efter en tid vill ta bort foton på den avlidne.

Det är inte heller ovanligt att sorgprocessen kompliceras än mer då den kvarvarande föräldern träffar en ny partner och ofta sker detta relativt snart efter dödsfallet, menar Sandra. Den kvarvarande föräldern vill skapa en ny framtid och därigenom gå vidare i sin sorgprocess. Alla familjemedlemmar har sin egen tanke om hur återskapandet och livet tillsammans ska vara. Den nya partnern vill skapa ett nytt liv tillsammans med den kvarvarande föräldern och kanske vill avlägsna foton och andra minnen, eftersom han/hon inte har haft samma relation till den döde. Barnet kan i sin tur känna sig oförstådd och kan överkompensera att familjen tagit bort korten och lovar sig självt att aldrig glömma den döde. Det kan finnas syskon som har olika positioneringar i den nya situationen. Ett syskon kan acceptera den nya familjesituationen, medan ett annat syskon inte kan förlika sig med den. Detta kan komplicera sorgbearbetningen för alla inblandade parter, då det kan uppstå konflikter i de olika tillvägagångssätten att förhålla sig till sorgen.

Sara som möter barn i återanpassning delgav även sin upplevelse av komplexiteten i nya familjekonstellationer och hur det kan te sig ur ett tidsperspektiv. Flickan var två år när hennes mamma dog, därför hade hon inga egna minnen. Men i samband med flickans mognad, i yngre tonåren, insåg hon nya dimensioner av förlusten av sin mamma.

*Att det här är något som hon [flickan som förlorat sin mamma] blir så arg över, att hon vill att jag ska kalla henne mamma. Så gjorde jag det när jag var liten. Innan jag fattade att det kan jag ju inte göra! Det var nästan som om hon kände sig, som om hade svikit sin biologiska mamma. Pappan sa att han kommer ihåg på dagen, när hon slutade kalla styvmamma för mamma. [...] Det var precis som om kom på att hon hade gjort något väldigt fel som hade kallat henne för mamma. Att hon då kom på att jag hade ju en mamma. (Informant 3)*

Ett annat exempel kan påvisa barnets osäkerhet i hur minnen och foton kan hanteras av den kvarvarande föräldern.

*Pappa kanske blir ledsen om jag visar kort på mamma, så man döljer det lite. (Sandra)*

Minnen kan framkalla en mängd olika reaktioner och det är viktigt att prata med varandra, för att inte låta olika missförstånd skapa konfliktfyllda situationer. I återanpassandet framhåller informanterna även vikten av att få kunskap i hur familjen kan lösa konflikter genom olika strategier och samtal, för att återskapa en trygghet i den nya familjekonstellationen.

## **Nätverk**

I studiens utfall framkommer det att informanterna uppfattar barnets nätverk som mycket viktigt. Kategorin nätverk har delats in i två underkategorier socialt- och professionellt nätverk. I det sociala nätverket inkluderas familj, vänner, vänners föräldrar, grannar och släkt. Barnets sociala nätverk kan också vara bristfällig, vilket kan leda till ensamhet och isolering. Den andra kategorin professionellt nätverk handlar om de professioner som utgör det samhälleliga nätverket såsom, sjukhuskuratorer, vårdpersonal på palliativa avdelningar, sjukhuskyrkans personal, skolkuratorer, skolpsykologer och kuratorer inom BUP.

### ***Socialt nätverk***

Det sociala nätverket ses av alla informanter som en resurs av stor betydelse och den viktigaste komponenten i detta nätverk är den kvarvarande föräldern. Andra personer som är viktiga kan vara syskon, vänner, vänners föräldrar, släkten och andra personer som finns i barnets närhet. Informanten Anja poängterade betydelsen av att barnet dels uppmärksammar vem som ingår i hans/hennes sociala nätverk, vilket det första citatet under rubriken modeller för stöd efter dödsfallet belyser genom en praktisk övning med ett garnnystan. Men det är också väsentligt att barnet berättar och medvetandegör för personen hur viktig den är, vilket detta citat poängterar.

*Men jag är inte säker på att granntanten förstod, vilken viktig funktion hon hade. Hon uppskattade säkert besöket, men att hon faktiskt var en livlina är jag inte säker på att hon fattade.*

*(Informant 1)*

Många barn har enligt informanterna flera olika personer runt sig, som stöttar och hjälper barnet runt dödsfallet. Studiens utfallsrum påvisar samtidigt att stöttningen och det sociala nätverket klingar av då det har gått en tid efter begravningen. Det finns även de barn som redan innan dödsfallet befinner sig i en mer utsatt situation och som inte har något tryggt socialt nätverk. Det kan exempelvis vara så att barnet bara har kontakt och är boende hos den döende föräldern och att den kvarvarande föräldern inte har någon kontakt med barnet. Det kan även vara så att familjen har ett mycket begränsat socialt nätverk runt sig, att familjen har begränsade ekonomiska resurser, eller att den kvarvarande föräldern har problem med sin psykiska hälsa eller har en alkohol- och drogproblematik. Informanten Louise som möter barn i stödgrupper beskrev hur hon mött en tonårstjej som hade ett bristande socialt nätverk. Detta påvisades då tjejen berättade att när hon var ledsen så hade hon ingen annan att vända sig till, utan gick till ett träd där hon kunde finna tröst. Det kan även finnas de barn som kommer från en annan etnisk och kulturell bakgrund som är mycket isolerade, men informanterna framhåller att det är inte lika vanligt förekommande.

### ***Kulturella skillnader i nätverkets utformande i relation till dödsfall av en förälder***

Det är framförallt det sociala nätverket, som belyser kulturella skillnader i hur barn som anhöriga får stöd. Utfallsrummet av informanternas upplevelser påvisar att det finns skillnader i hur familjen hanterar döden beroende på sin etniska och kulturella bakgrund. Informanterna

betonar även att de barnen med en annan etnisk tillhörighet inte är en homogen grupp, utan att det finns skillnader mellan de olika etniska bakgrunderna. Informanternas erfarenheter av detta är varierande, men alla beskriver att det finns påtagliga skillnader i familjers förhållningssätt att prata, hantera, inkludera barnen, samt att använda olika strategier och normalisera döden. Informanten Anja som möter barn före och i samband med ett dödsbesked beskriver hur familjer med ett annat etniskt ursprung hanterar och förhåller sig till situationen:

*Det är min erfarenhet att de från Mellanöstern har en tradition att skydda och skicka bort. Man ska inte ens berätta för den som är sjuk att den är sjuk. [...] Där är det också så att det är väldigt tydligt att barnen inte får vara med. [...] Jag säger att min erfarenhet är att det är bättre [att barnen får vara med], men nej inte. Så där får jag säga att vi [svenskfödda] är duktiga på att ha med barnen faktiskt, men de är duktigare på att leva ut sin sorg och de är duktiga på ha stöd och att anhöriga kommer och stöttar upp. Man har ett nätverk som är helt annorlunda, här kan det ju stå en svensk, som är helt ensam och det finns ingen, så är det verkligen. Men det skulle ju aldrig inträffa bland våra nya svenskar till exempel. (Informant 1)*

Här lyfter Anja upp hur hon upplever problematiken att barnet inte får vara delaktigt, men samtidigt belyser hon också styrkan med att barn från andra kulturer har ett starkare socialt nätverk i relation till svenskfödda. Anja tog även kontakt med en imam för att fördjupa sin kunskap och därigenom kunna hjälpa barnen att få bli delaktiga.

*En imam berättade och stöttade mig och sa till mig att säga att Koranen säger att man ska alltid tala sanning. Så det gör jag nu [...] För det är många muslimer som har den kulturen att man inte gör barn delaktiga. (Informant 1)*

Informanten Ingela som möter barnet inför och i samband med dödsfallet uppgav att hon mött familjer från många olika etniska bakgrunder och gav bland annat ett exempel på en familj som hade en romsk etnisk tillhörighet. Mamman var döende och barnet var i fyraårsåldern, pappan och andra familjemedlemmar var oense med hur den svenska vårdpersonalen hanterade information till mamman. Ingela beskriver hur deras kultur och tradition präglade hanterandet av döden:

*Man får inte ens prata med vuxna och de vill inte höra att de ska dö, utan de tycker att man inte ska ta hoppet ifrån en människa. De [familjemedlemmarna] var ju väldigt arga på att läkaren sa att den här kvinnan skulle dö. För att det är bara en som kan bestämma det och det är Gud. [...] Hon var fullt medveten om att hon skulle dö och jag tror att det var jobbigt för henne. Hon hade inte vårt språk heller, så det var ju väldigt jobbigt att kommunicera. [...] Det var en äldre bror som bestämde och det var mycket hierarki i familjen. [...] Romer har ju svårt att få vård också, så att det var mycket ilska mot hennes man. Och sådana här saker som jag tror gjorde att, hade de vetat om detta innan, så kanske de hade hunnit att vänja sig. Det var ju liksom som en chock för honom [brodern]. [...] Det klart att det är ett bekymmer, det finns en pojke och att man inte hade uppehållstillstånd. Det var mycket som oroade hela familjen där. [...] Han [pojken] kröp upp i knät och vi satt och tittade på lite filmer. Lite barnfilmer då för det tyckte han var väldigt roligt, även om han inte kunde svenska. [...] Sedan var han bekymrad, det såg man. Han funderade mycket och hon hade mycket dränage och slangar och infarter överallt. Så det klart det är ju jätteskrämmande med. Det var svårt, eftersom vi inte kunde förklara för honom. (Informant 7)*

Ingela påvisar i detta citat hur komplex en situation kan vara. Familjens utsatthet skildras på flera nivåer, som att familjen bland annat inte har uppehållstillstånd, mammans broder

kommer från ett annat land och vet inte om att hon är döende och är den i familjen som bestämmer. Vidare kan ingen i familjen uttrycka sig på svenska och deras kulturella förhållningssätt möjliggör inte att barnet får vara delaktig i denna process. Dessa försvårande omständigheter gör att Ingela inte kan informera och råda, utan hanterar situationen under rådande former och stöttar barnet genom att finnas till hands och därigenom kunna ge trygghet. Detta utdrag påvisar en flexibilitet som Ingela men också de andra informanterna har i sitt förhållningssätt. Anja som möter barnet inför och i samband med döden beskriver hur problematiskt hon upplevde det vara när barnet blev exkluderat och inte fick veta att hennes pappa hade dött.

*Jag hade en ganska ung pappa som avled, där mamman inte berättade för treåringen att pappan är död, utan sa att han hade rest bort. Men då sa jag att, men då har han ju svikit henne [treåringen]. Då lämnade han ju henne. Dör han kan han ju inte hjälpa det. Hon [mamman] bara svarade att vi tänker helt olika du och jag. Ja, det är ju hennes barn. Jag kan ju inte göra något åt det. Men just det tog mig hårt, för att treåringen ska få veta vad som faktiskt hade hänt och helst fått se. (Informant 1)*

Anja belyser här problematiken kring att den kvarvarande föräldern medvetet inte gjorde barnet delaktigt. Det var i enlighet med mammans övertygelse, men medförde att flickan därmed inte fick veta sanningen om varför pappa var borta. Anja betonar i detta att flickan blev dubbelt sviken, dels genom att mamman inte berättade sanningen och dels genom att pappan lämnat henne och var bortrest. Anja poängterar att barnet kommer att få veta att pappan dött tids nog och att hennes erfarenhet är att barnet troligtvis på detta sätt kommer att känna sig utanför och utesluten ur processen. Vidare berättar informanten Gun om hennes upplevelse hur hanterandet av sorgebesked kan hanteras på olika sätt beroende på kulturella skillnader.

*Ja, de närmaste kommer väl hem till familjen [svenskfödd familj], men annars vill man inte störa, för de har det så tungt. Och så kanske familjen får lite lugnande och lite sömntabletter. I de andra familjerna [annan etnicitet] där jag har varit och hälsat på, där är ju det precis fullt med folk. Det är precis tjockt med folk och man låter inte de vara ensamma någonting. Man äter ihop och man gråter ihop. [...] Stora och små i detta. Så det är ett helt annat sätt och jag tror ju egentligen att det är friskare, än att bara döva allting med tabletter. För vi är ju lite rädda för sorg och för känslor här. (Informant 6)*

Här uppfattar Gun att barn är delaktiga i sorgebeskedet och att familjen tillåter sorgen att ta plats på ett mer aktivt sätt. Guns upplevelse är att svenskfödda är tystare i sin sorg och har inte samma kulturella tillåtelse att leva ut sorgen tillsammans med andra. Gun lyfter även fram att familjer med annan kulturell kontext inte är en homogen grupp, utan i andra fall kan barnet vara exkluderat. De vuxna agerar och försöker att avleda barnet från tragedin, genom att leka eller att ta med barnet från situationen en stund.

*Vi har olika sätt att se på det här med hur man ska bemöta de som är ledsna. Så jag var hemma hos en familj som hade förlorat en anhörig. Där man försökte liksom avleda barnet och hitta på saker hela tiden som gjorde att barnet inte tänkte. [...] Och då pratade vi om att det var okej att han var arg, det var okej att han var ledsen och det var okej att han hatade. För det var en frisk reaktion på en hemsk upplevelse. Och att man inte skulle försöka att stänga av det då och stänga*

*igen. För då kan man ju ge honom en känsla av att de vuxna inte orkade höra det jag [barnet] säger. Det är så hemskt, så det är ingen som står ut med det jag känner just nu. Och då lägger man locket på och stänger igen, utan mer att ja så kan man känna och mer låta det vara så. (Intervju 6)*

Här visar Gun på vikten av att barnet får vara delaktig och att normalisera barns olika uttryck för sorg och att alla barn oavsett härkomst behöver få ge utlopp för sina känslor. Informantens erfarenhet är även att genom normalisering kan många missförstånd undvikas både för den vuxne och för barnet. Vidare understryker alla informanter att den främsta skillnaden mellan svenskfödda familjer och familjer med andra etniska bakgrunder är hur det sociala nätverket är konstruerat. Gun möter många barn från skilda etniciteter och delger hennes upplevelse av fördelar och nackdelar med att ha ett starkare och skyddande socialt nätverk i följande citat.

*Att vi [sveksfödda familjer] är sämre på det sociala nätverket. Vi [professionella] har träffat på fler ensamstående som inte har någon som kan lösa av eller som kan hjälpa till. [...] De [annan etnicitet] har släktingar och de kan hjälpa varandra. [...] Sedan har vi olika åsikter om hur saker ska gå till, men att det fanns en grupp-känsla och en vi-tillhörighet. Ja alltså, det är på gott och ont det där, med att man inte får skämma ut gruppen och inte får förstöra hedern för gruppen och så. Men samtidigt är det ett socialt nät som vi lite har tappat i vår värld. [...] För vi är så självuppfyllande och har inga eller inget nätverk egentligen. (Informant 6)*

Det sociala nätverket fyller en viktig funktion och det är något som familjer med en annan kulturell och etnisk tillhörighet har som styrka. Det kan också innebära att familjen blir styrd i sina val och får inte gå utanför den kulturella normen, vilket Gun ser som en svaghet. Vidare anser Gun att svenskfödda har förlorat en bit av detta skyddsnet, genom en förändrad samhällsform som i dag lägger större fokus på att vara självförverkligande och därmed mister en viktig funktion som ett starkt socialt nätverk kan ge.

Utfallsrummet av informanternas upplevelser skildrar ett spektra av hur olika kulturella förhållningssätt kan se ut. Samtidigt åskådliggörs en bild av att vuxnas rädsla och vilja att skydda sitt barn inte är knutet till någon kulturell bakgrund, utan kan iakttas i alla sammanhang då en förälder avlider. Kultur, tradition, religiösa riter och ceremonier kan på detta sätt utgöra ramarna, för vad som är tillåtet och det är ramarna som kan skilja sig från varandra, men innanför ramen finns samma spektra av sorgens alla färger och former.

### **Professionellt nätverk**

Det professionella nätverket utgör olika verksamheter, där barnen kan träffa professionella inom sjukvården, stödgrupper för barn som anhöriga, skolan och även stödgrupper på internet. Malin berättar att hennes upplevelse är att många ungdomar och framförallt tjejer vänder sig till olika hemsidor, där det finns stödgrupper för de ungdomar som förlorat en förälder genom dödsfall. I dessa internetgrupper menar en del ungdomar att de kan skriva om sina upplevelser och utbyta tankar och att de känner sig förstådda då de möter ungdomar med liknande upplevelser. En del ungdomar menar också att i dessa internetgrupper slipper de konfrontera vuxnas värderingar och åsikter om hur en sorgeprocess ska se ut. Informanten

Anja uppfattar att internetgrupperna tenderar att vara likriktade i den bemärkelsen att de som skriver på internet gör det i samband med att de mår dåligt och därför behöver skriva av sig. Det kan vara svårt för ungdomar att förhålla sig till och genomskåda detta, vilket kan innebära att ungdomen tolkar andras inlägg som om det aldrig kommer att bli bättre. Anja berättar följande:

*Det finns inget som slår ett möte. [...] Då försöker jag att säga att de går ju in den dagen de mår dåligt och skriver inte om de andra dagarna, när det är rätt okej och när det går bra. Du måste komma ihåg det. Så det tippar ju väldigt på de här forumen. Att det blir ju bara illa. Det är sällan det är någon som är med och lyfter i det. [...] Man kan påminna dem om att de kan berätta om något roligt, som de har gjort och hur man kan hjälpa till och plocka upp de här godsakerna också. (Informant 1)*

I det professionella nätverket framkommer ett glapp i stödet, vilket har benämnts tidigare, och det är i samband med fasen att återanpassa sig till den nya vardagen och familjesituationen som glappet oftast återfinns. Här påvisar alla informanter att det finns en kulturell skillnad i hur familjen förhåller sig till både det sociala och professionella nätverket. Det sociala nätverket, som beskrivits tidigare, poängterar att familjer med en annan etnicitet har en större benägenhet att få hjälp, stöd och råd från sin familj och släkt, vilket den svenska familjen inte har på samma sätt. Detta utfallsrum påvisar alltså att behovet av ett professionellt nätverk därmed tenderar att se lite olika ut beroende på familjens etniska ursprung. Det vill säga att de svenskfödda oftare har ett svagare socialt nätverk och har då en större benägenhet att söka hjälp från professionella relativt snabbt. De familjer med en annan etnisk bakgrund tenderar däremot att lösa sina problem inom det sociala nätverket och har därmed inte samma behov av det professionella nätverket, vilket följande utdrag belyser.

*[...] Det beror ju på hur isolerad familjen är, vissa föräldrar kan ju vara väldigt ensamma här, [...] men annars så finns det i regel någon som automatiskt går in. Din mamma är borta och nu är det till mig du vänder dig. [...] Men så är det inte riktigt i det svenska systemet, för vi är alldeles för försiktiga där. Det är ingen som ens skulle föreslå att nu är din mamma borta ring eller vänd dig till mig i stället. [...] Nätverket ska ju räcka [annan etnicitet] då söker man sig inte till sjukvården på det viset. Och då kan det många gånger bli att barnet i sin tur söker sig till skolkuratorn, för det är ändå lite mer okej. [...] Jag upplever att svenska föräldrar kanske snarare kontakter oss [professionella inom BUP] väldigt snabbt och det kan ju också vara lite tokigt. [...] Alltså det är ändå barnpsykiatri och en sorgeprocess är ju egentligen inte psykiatriskt, utan det är ju någonting naturligt. [...] Men i Sverige ringer vi hellre 1177 och frågar vart ska jag vända mig? Mitt barn är ledset och det kan inte jag ta hand om! Vad ska jag göra? Vi ringer BUP! Medan det i andra kulturer är ju absolut sista utvägen att kontakta sjukvården! (Sandra)*

### **Samhället och barnperspektivet**

Informanternas berättelser visar också på hur förändringar i samhället och dess normer skapar nya förhållningssätt till döden. Dessa förändringar påverkar inte bara de vuxna utan även barnen och Sandra som möter barnet i återanpassningen ger exempel på hur samhällsnormer kan påverka vilka känslouttryck som anses vara normativa och hur de kan stå i förhållande till andra kulturer.

*Vi sörjer ganska tyst i Sverige och döden är ganska tabubelagd. [...] Alltså det kan vara lite grann att antingen är döden tabu eller så är sex tabu. I Sverige kan vi prata om sex hur vitt och brett som helst, men döden är ju jätte ångestladdad, medan andra kanske mer katolska länder eller så där, där pratar man inte om sexualitet, men däremot är döden ganska levande och man får skrika ut sin sorg. (Informant 4)*

Sandras exempel belyser just hur samhällsnormer kan påverka vad som är accepterat att prata om och vilka känslouttryck som är godkända. Sex är inte tabubelagt i Sverige, men döden är däremot förknippat med ångest och oro och något som man inte gärna pratar om. Normer i andra kulturer och religioner kan enligt citatet då vara det motsatta från svenska normer. Anja menar också att dessa normer och värderingar har skapats utifrån ett historiskt perspektiv, vilket därmed kan förmedla en förståelse för hur vi i dagens samhälle hanterar döden. Hon ger exempel på hur personer historiskt sett dött hemma och sedan förändrades och moderniserades samhället och fler sjukhus byggdes. Under 50- och 60-talen ersatte sjukhusen hemmen i den bemärkelsen att det var på sjukhuset människor föddes och dog.

*Förr dog man ju hemma. När man pratar om det här om barn och sorg, så slår det aldrig fel, utan att det kommer fram en vuxen som berättar om sorgen över att inte fått vara med. Alltså nej jag fick inte veta, jag var inte med. Det slår aldrig fel. Det är aldrig människor som säger att jag fick se saker som jag inte ville se. Det händer ju aldrig. [...] För det var då [60-talet] man inte fick vara på sjukhuset om man var under tolv år. Alla dog på sjukhus och alla skickades iväg. Döden var ju helt borta. Pratar vi inte om den finns den ju inte. [...] Men jag tycker att vi har blivit bättre på det igen och att vi pratar om det. (Informant 1)*

Enligt Anja tenderar det att finnas ett historiskt socialt arv av att inte låta barnen vara delaktiga kring döden och att det sedan har påverkat och gått från en generation till en annan. Detta trots att många som är av en äldre generation upplevde det mycket tråkigt att vara exkluderad bröt inte denna generation med samhällsnormen och skapade annorlunda, utan exkluderingsprocessen fortsatte. Detta påvisar hur individen söker sig att tillhöra och vara nära den samhällsnorm som råder. Samtidigt sker det en ständig samhällsförändring och Anja poängterar vidare att dagens samhälle har kommit en bit på väg med att göra barn delaktiga och i detta fall ingå i en stödgrupp för barn som anhöriga.

*Anja: Man ska ju inte generalisera, men jag gör det lite ändå. Kvinnor tycker att det är viktigare att prata än vad män gör, så därför är det ju fler mammor som kommer med sina barn [till stödgruppen]. [...] Några gånger har vi haft, där en pappa har blivit ensam med barnen och pappan tycker att det är väldigt viktigt att de får komma och prata, men det är väldigt ofta mammor.*

**Intervjuaren:** Vad tror du det kan bero på?

*Anja: [...] När jag möter alla som varit här, så tycker frun att man ska prata och mannen tycker att man kan renovera köket, om vi nu ska generalisera [skratt]. Så är det ju så att de behöver få ut adrenalin, genom att få göra någonting. [...] Jag tänker på bara de här tio åren som jag har jobbat här, så är det en så drastisk skillnad, eftersom det finns en så stor barnavdelning här, att det lika ofta som det är pappor som kommer till sjukhuset som mammor. Det ska jag säga att det har förändrats jättemycket på tio år bara. Så jag tänker att de här papporna kanske också kommer att tycka att deras barn också kommer att behöva detta [stödgrupp]. Det kanske är en generationsfråga tänker jag. (Informant 1)*

Anja belyser i detta citat att det finns både en generationsfråga om barnets delaktighet i processerna runt döden, men också ett genusperspektiv. Anja poängterar även att hon i detta generaliserar, men att det finns tydliga tendenser i att det finns könsmissiga skillnader i hanterandet av döden och om barnet ingår i stödgrupp eller inte.

### ***Finns det ålders och genuskillnader i hur barnet hanterar döden?***

De flesta informanterna uppger initialt att de inte ser någon direkt skillnad mellan flickors och pojkars sätt att hantera sorgen efter sin förälders död. Alla informanterna pekar på vikten av att se individen och att sorgen är mer beroende på personlighet och inte på genus. När informanterna berättar om sina erfarenheter och upplevelser framhåller alla en medvetenhet om att det kan framställas som en stereotyp bild, men att det inte är avsikten utan bara påvisar de genuskillnader som de uppfattat. De skillnader som kunde finnas var de som var i skärningspunkten mellan ålder och genus. Här upplevde många informanter att små barn upp till tio årsålder hade liknande sätt att hantera sorgen, medan skillnaderna blev tydliggjorda främst i tonåren och bland ungdomar. Enligt en del informanter tenderar tjejer att söka meningsfullhet i olika slags samtalsrelationer, medan killar söker en hanterbarhet genom olika aktiviteter där samtal inte utgör huvuddelen av mötet med andra. Malin som möter barnen före, i samband med och efter dödsfallet uppfattar skillnader hos ungdomar som förlorat en förälder så här:

*Jag upplever nog att tjejerna är [...] kanske söker mer och hittar det. De tenderar, vad jag kan se, att blogga ut mycket av det här. De för ut mycket den vägen också, eftersom de oftast gjort det [bloggat] redan innan. Men de använder verktygen på det sättet lite mer. [...] Killar jag möter här är ju bra på att verbalisera, annars hade de inte kommit hit [skratt]. Men det är kanske en stund, sedan säger många utav dem [killarna] att [...] jag har behovet av att bara få komma iväg och ut med kompisarna. Att få göra någonting och få släppa och då kan jag prata lite med min bästa killkompis under tiden vi gör det eller det lite granna. [...] Att de samtidigt dryftar det här lite och sedan ganska snabbt vill lämna det åt sidan och bara vara i kompisgemenskapen. (Informant 2)*

Här påvisas att killar och tjejer har lite olika strategier och att det är knutet till hur man tidigare hanterat svåra situationer. Tjejerna tenderar att verbalisera medan killar har en större benägenhet att agera och göra olika aktiviteter. Gun som möter barn och ungdomar efter dödsfallet och vid en återanpassning uttrycker att hon inte reflekterat över genuskillnader. Men vid eftertanke så kunde hon se att hon omedvetet stöttade killarna mer i samtalet i form av att få igång ett samtal, ställa fler frågor och att styrka killen i att alla känslor är accepterade i större utsträckning än vad hon gjorde i samtal med tjejer.

*Nej jag vågar inte dra några växlar på det. Vi [professionella] har ju träffat både pojkar och flickor här. [...] Flickor kanske har lättare för att uttrycka sig på ett lite mer friare sätt, och killar kanske är mer [uttrycker] "ah" ont i huvudet eller ont i magen eller lite så. Men att man själv [informanten] får prata lite mer då och säga att så här kan man känna och känner du igen det? Att man får hjälpa dem att sätta ord på det. [...] Lite mer så att de kanske har svårare att eller kanske inte har tränat sig i att prata [...] [skratt] Jag har inte reflekterat på det, men om jag tänker efter så kanske jag har suttit mer och varit mer aktiv i de samtalen [med killarna]. [...] Ställer mer frågor och ger mer, så här kan man känna och så här känner andra och en del säger*



*så här. Känner du igen något av det? Alltså bara för att tala om för dem att alla beteenden är okej, eller alla känslor är okej. (Intervju 6)*

Louise som möter barn och ungdomar före, i samband med dödsfallet och i stödgrupper ger exempel på var skärningspunkten befinner sig mellan ålder och genus enligt hennes erfarenhet:

***Louise:** Det har mest med personlighet att göra, det tror jag faktiskt. Men killar har en viss tendens att sluta sig från 10 års ålder och uppåt. Liksom att då stänger de av lite känslor. Och sedan tänker jag också att det är lite talande att det är lättare att få tjejerna till de här grupperna [stödgrupper] än killar.*

***Intervjuaren:** Vad kan det bero på?*

***Louise:** Att de kanske inte talar lika gärna. [...] Killar gör hellre saker tillsammans än att tala. Och det är som om att vi har det med oss att tjejer pratar ju mer med varandra redan från början på något vis [skratt]. Jag vet inte och kan inte förstå varför, men det är så. Man [tjejer] får liksom med sig det som ett sätt att vara på, att man delar mycket mer. Och förstås på gott och ont, men i det här läget så blir det ändå på gott, att man kan det. Och killar har lite svårare för det. (Informant 5)*

Utfallsrummet pekar både enligt Louise och resterande informanter på att hanterandet av förlusten av en förälder i första hand är beroende på personlighet, men därefter tenderar tjejer och killar att skilja sig lite åt i hanterandet beroende på ålder. Det kan finnas en normerande förklaring i att föräldrar är förebilder, som barnet speglar sig i och tar efter hur föräldrarna hanterar olika situationer. Samtidigt är det viktigt att ha i beaktande att under tonåren och ungdomstiden finns det många komponenter som är delaktiga i skapandet av identiteten, vilket oftast sker i denna ålder. Det är viktigt att försöka identifiera och definiera vad som är en möjlig tonårskris och vad som är det trauma som en förlust av en förälder kan innebära. Det gemensamma är att tjejer är mer benägna att söka information, stödgrupper på internet, samtala med vänner, ingå i stödgrupper och söka sig till andra professionella inom exempelvis BUP. Killarna tenderar att hantera sorgen genom att aktivera sig med andra saker och pratar, men inte på samma djupgående sätt som tjejer gör. Sandra som möter barn i en återanpassning identifierar när barnet åldersmässigt tenderar att vända sig från den kvarvarande föräldern.

*Jag tänker att när man är fyra, fem, sex år, då tror jag att det är ganska naturligt att man ändå söker sig till den föräldern som är kvar. Att man verkligen tar de närmsta till sig. Så fort man får lite omvärldsanalytisk förmåga, så är det nog ganska lätt att man drar sig tillbaka och tyvärr vänder sig ifrån sin förälder, för man tänker att den har så mycket med sitt. (Intervju 4)*

Informanten Ingela beskriver hur yngre barn inte kan förstå begreppet död, men när barnet blir äldre och mognar ökar förståelsen för att döden är oåterkallelig. I tonåren och ungdomstiden är det identiteten som ska utvecklas och skapas och därefter poängterar Ingela att runt tjugoföråldern förväntas den unga vuxne klara sig mer själv. Samtidigt kanske den unge inte är klar med sin identifikation och inser än mer vidden av att förlora en förälder. Detta exemplifierar Ingela med hur unga vuxna inser förlusten av sin förälder och avsaknaden av någon som kan ge råd och stöd, vara med vid bröllop, när de får egna barn, sälja huset och tar examen.

## Utmaningen att skapa en identitet utan en förälder

En del informanter beskriver att ungdomars identitetsskapande i sig kan vara en utmaning, men att de ungdomar som förlorat en förälder får en större prövning, eftersom de befinner sig i en mer utsatt situation. Här berättar Louise som möter barn före, i samband med och i stödgrupper, om hennes upplevelse om hur problematiskt det kan vara att skapa sin identitet.

*Barn som var så små när mamma eller pappa dog, så man minns inte. Men man kan komma som tonåring och ha ett jättebehov av att tala. Och flera av dem säger att men jag har försökt att inte tänka på det. Försökt, jag har inte velat prata om detta. Men så kommer man i tonåren och då händer någonting. Så där är en sådan tid som jag upplever att oavsett hur mycket det är talat om innan, så måste det talas om igen här. För att då ska man ju bli en egen person och man ska frigöra sig från föräldrar och en förälder som inte finns. Och där, det förstår jag, där kan det liksom bli patologiskt och det kan bli sjukt i identiteten, om man inte får hjälp. Så jag har träffat flera som skär sig och får massa grejer för sig. Just där. Men grupperna har varit väldigt bra, därför att de får höra varandra. [...] Skammen är så stor, att de har förlorat en förälder. Men när andra talar om det [...] då är det så skamreducerande och de blir så inkluderade och de känner gemenskap med varandra. (Informant 5)*

Louise påvisar genom sin erfarenhet att stödgrupper hjälper barn och ungdomar att normalisera och reducera skammen av att vara avvikande i den bemärkelsen att en förälder är död. Citatet belyser även vikten av att prata och att behovet förnyas i takt med ålder och mognad, vilket har benämnts under föregående underrubrik mognad och ansvar. Att forma sin identitet innebär att spegla sig ibland annat i sina föräldrar, att prova olika sätt att vara och våga ifrågasätta sina föräldrar för att skapa en trygg och stabil identitet. Louise ger exempel på hur tonåringar kan reflektera över att en förälder är död.

*Många av just de här tonårsbarnen säger; att jag skulle bara vilja veta hur det känns att ha en mamma eller en pappa. Hur är det med det liksom? Jag har hört att mammor är stränga och [skratt] så att de försöker liksom få en bild av hur en mamma eller pappa är. [...] Även om många har gift om sig [...] så förstår man ju att det inte är på samma sätt. Det är någonting helt annat. Det är inte funktionen mamma, utan det är en funktion av en vuxen som håller ordning hemma, men det är inte en mamma. Så det tänker jag är något grundläggande, där tänker jag att skammen är. Man blir så ensam och man har ingen att tala med om detta. Och ingen riktigt förstår det, hur man har det. (Informant 5)*

Louise återger hur skammen över att vara avvikande och inte tillhöra normen också kan påverka ungdomens identitetsskapande. Det kan komma i uttryck så som att ungdomen dels har en önskan att få prata samtidigt som han/hon inte vill prata och påvisa en avvikelse från normen. Denna dualism återkommer i olika situationer och som tidigare nämnts kan det vara i situationer som att till exempel dels vilja visa sin sorg, men samtidigt inte visa den för det påvisar att han/hon är annorlunda.

Louise betonar även att ungdomen kan skapa en idealbild av sin avlidna förälder och överföra sina drömmar och önskningar på hur mamman eller pappan skulle hantera livet och dess olika situationer, men också hur föräldrarnas personlighet var. Louise menar att det är viktigt att den kvarvarande föräldern är med och hjälper barnet och ungdomen med minnen och berättar hur den döde föräldern varit.

Sara som möter barn i återanpassning upplever att yngre barn som mist sin förälder har ett ökat behov av trygghet och vill inte vara ensamma i samma utsträckning som jämnåriga. Informanten Anja menade också att för att kunna skapa sin identitet och för att kunna gå vidare måste barn få ställa sina frågor och få dem besvarade. Hon delger ett exempel om en pojke som förlorat sin mamma, där ingen varken hade delgivit honom hur situationen var eller låtit honom få ställa sina frågor. Anja kunde i detta stötta pojken och genom att de gemensamt hjälptes åt att skriva ett brev till läkaren så kunde pojken få möjlighet att gå vidare i skapandet av sin identitet.

*Det som hände var ju att han kunde ställa frågor, äntligen. Var ska jag bo någonstans? Vad händer med mig? Det har han gått och tänkt på alldeles ensam. Nu fick han ju möjligheten att ställa de frågorna. Och det är likadant jag hade en kille som kom och det slutade med att vi skrev ett brev till mammans doktor. Där han fick ställa alla sina frågor. Där han undrade både vad som skulle hända med mamma, men också kommer det här att hända mig? Så det handlar ju om att de blir ensamma med sina frågor. Om du har en tioåring i dag så har den googlat och fått massa information, som den inte kan göra någonting med. (Informant 1)*

Svårigheten med att skapa en identitet blir än svårare när barnet och ungdomen inte har möjlighet att ställa frågor och förstå vad som hänt, för att kunna hantera alla känslouttryck och forma en meningsfull vardag trots förlusten av sin förälder. En del informanter upplever att det lättillgängliga informationsflödet i dagens samhälle också har en baksida med tanke på att barnet inte alltid har någon vuxen som kan hjälpa dem i att kritiskt förhålla sig till informationen. Här menar de flesta informanter att den kvarvarande föräldern aktivt behöver finnas till hands och både ta ansvar för sitt barn, men också lyssna på barnets frågor och funderingar.

### ***Hur uppfattar de professionella utmaningen med barn som anhöriga?***

Utmaningen som de flesta professionella informanterna uppger är inte att möta barn i sorg, utan det är den kvarvarande föräldern. Sandra som möter barn i ett återanpassande beskriver sin upplevelse så här.

*Egentligen är det liksom inte den stora utmaningen att träffa barnet, för barnet reagerar i regel väldigt normalt. Det svåra är nästan att träffa den andra föräldern ihop med barnet. [...] Det jag kan tycka är den stora utmaningen att få föräldrarna att tona ner den där förklaringsmodellen. Att föräldrar har väldigt svårt att bemöta barnet i det. [...] Du vet pappa mår inte bra, eller du vet alla kan bli sjuka och det var ju cancer och så här är det. Alltså att föräldrarna bemöter barnet på ett väldigt logiskt plan med tusen förklaringar istället för att; jag vet! Det är för jävligt! Eller det är jätte orättvist! [...] Man vill liksom förklara och sätta det i något sammanhang och att man överöser barnet med någon sorts logiska förklaringsmodeller när det inte [...] finns något logiskt i det. Tyvärr som vuxen går man kanske in och ska rationalisera det, men det blir sällan bra. Då är det bättre att bara säga att ja det är för jävligt! Jag kan inte ge dig några svar eller det blev så här och det är orättvist! [...] Det är svårt för det tror jag är lite grann är en försvarsmekanism som vi har, [...] men det lägger bara locket på, egentligen. [...] Så det är väl egentligen utmaningen att få den här kvarvarande föräldern att lyssna mer än att prata. Att man liksom lite grann får sitta still i båten och känna ångesten att se sitt barn lida. (Informant 4)*

Sandra upplever att den kvarvarande föräldern går in mer eller mindre omedveten om sina försvarsmekanismer och ger logiska förklaringar på en mycket ologisk situation. Det kan enligt Sandra hämma barnets sorgereaktioner och det blir svårare att ställa alla frågor då svaret inte stämmer överens med barnets känsla. Det oförklarliga ska förklaras på ett realistiskt sätt, vilket leder till en distansering i förhållandet mellan barnet och den kvarvarande föräldern.

En annan utmaning upplever Anja är att rekrytera att fler barn får möjlighet att delta i stödgrupper för barn som förlorat en förälder. Anja förmedlar vidare att genom förändrade samhällsattityder kan förändringar ske och att vuxna vågar prata mer om döden, vilket hjälper och normaliserar döden även för barn och ungdomar. Ingela ser att behovet av en utökad primärvård med kuratorer skulle vara av vikt för de barn och ungdomar som har behov av samtal, eftersom det finns ett tomrum och glapp i stödet för återanpassning. Gun beskriver hur viktigt hon upplever det är att föräldrar tar sitt ansvar som vuxna förebilder och att det gynnar barnet och ungdomen att utvecklas och forma sin identitet, vilket det avslutande citatet förmedlar.

*Det blir ett lugn över det barnet på ett annat vis då. Ja det saknar jag mest! Trygga föräldrar, för då kan barn hantera mycket om de kan vila i, att man har föräldrar som orkar lyssna och orkar bära och orkar stå kvar. (Informant 6)*

### **Sammanfattning**

Avslutningsvis kan studiens utfallsrum sammanfattas med att alla informanter har likande förhållningssätt, men genom deras skilda professioner, yrkeserfarenheter och upplevelser ger de en varierad bild av barn som anhöriga. Alla informanter utgår från någon form av modell som i sin helhet är snarlika med varandras och det centrala i dessa modeller är att barnet är i fokus och ses ur ett barnperspektiv. Vidare påvisar utfallsrummet att informanterna är flexibla i sitt utförande av sina modeller och ser till det enskilda barnet och dess situation, för att kunna tillmötesgå barnets behov av information, råd och stöd i enlighet med 2 g § hälso- och sjukvårdslagen. Den gemensamma uppfattningen bland informanterna är att det föreligger ett glapp i stödet till barnet. Detta glapp befinner sig mellan återanpassningen och de stödformer som finns innan, i samband med och en tid efter dödsfallet.

Barnets sorgbearbetning är i hög grad beroende av hur den kvarvarande föräldern hanterar situationen och informanterna beskriver att deras arbete i stor utsträckning handlar om att normalisera barnets och till viss del föräldrarnas känslouttryck och hur de kan anta olika strategier för att bearbeta sorgen. I denna process lyfter informanterna upp hur barn kan reagera och agera genom en större mognad och ansvarstagande jämfört med jämnåriga. Barnen tenderar enligt informanterna att ha en förhöjd rädsla för att det ska hända den kvarvarande föräldern något eller andra i barnets närhet. Det kan även finnas en skuld- och skamproblematik som försvårar sorgbearbetningen för barnet.

Ritualer och ceremonier kan se olika ut, men förknippas mycket med minnen och foto, vilket informanterna uppfattar har blivit en allt viktigare del i sorgebearbetningen i dagens samhälle. Vidare har nätverket en mycket stor betydelse för barnet, vilket kategoriseras av ett socialt- och ett professionellt nätverk. I det sociala nätverket uppfattar informanterna att det finns påtagliga skillnader i hur sorgen hanteras beroende på barnets och familjens kulturella bakgrund. Utfallsrummet påvisar att informanterna uppfattar att det finns tydliga tendenser att svenskfödda familjer har ett svagare socialt nätverk och söker därmed fortare professionell hjälp. De familjer med en annan etnisk bakgrund har ett starkare socialt nätverk, vilket de förlitar sig på i en större utsträckning, och söker i och med detta inte professionell hjälp i lika hög grad. De olika formerna av styrka och svaghet i nätverken menar informanterna kan ha både positiva och negativa effekter.

Den fenomenografiska metoden har gjort det möjligt att belysa variationen mellan informanternas uppfattningar om omvärlden och informanternas olika upplevelser om hur samhällsstrukturer sätter normerande ramar för hur barns sorg bör se ut, vilket påverkar barnets tillåtelse till hans/hennes sorgehantering. Skillnader kan även identifieras i skärningspunkten mellan ålder och genus, där skillnaderna blir tydliga främst i tonåren och bland ungdomar. Barnets sorgeprocess och förlusten av en förälder och förebild präglar barnets identitetsskapande. Informanterna poängterar även vikten av att normalisera barnets känslor och upplevelser för att göra det möjligt för barnet att våga ställa sina frågor och utveckla sin egen identitet. Informanterna uppfattar inte någon större problematik och svårighet i mötet med de sörjande barnen, men att det föreligger en större utmaning i mötet med den kvarvarande föräldern och hur denne hanterar situationen.

## **Diskussion**

Diskussionsavsnittet är indelat i en resultatdiskussion som följs av en metoddiskussion och avslutas med forskningsetiska synpunkter.

### ***Resultatdiskussion***

Informanternas uppfattningar av barns behov av stödinsats då en förälder avlider är sammankopplade med den modell som informanten använder sig av och de yrkeserfarenheter och kunskaper som bildats genom att informanterna träffat många barn. Detta menar informanterna ger en ram och en trygghet i bemötandet av barn som anhöriga. Det centrala i dessa modeller är att ha ett barnperspektiv där barnet är i fokus och har ett eget aktörskap. Barnperspektivet stärks både genom FN:s barnkonvention och 2 g § hälso- och sjukvårdslag. Det framkommer genom studien att det finns en skillnad i hur informanternas modeller ser ut beroende på i vilket skede stödet är riktat. Det vill säga att stödet som finns före, i samband med och en tid efter dödsfallet ger barnet mycket stöttning, råd och information, vilket är i enlighet med 2 g § hälso- och sjukvårdslagen och FN:s barnkonvention, men därefter påvisar

denna studie att det finns ett glapp. Glappet blir också ett slags tomrum då både det professionella och det sociala nätverket tenderar att dra sig tillbaka och barnet möter en vardag utan en av sina föräldrar. Det professionella nätverket har stor erfarenhet och arbetar flexibelt för att se till det enskilda barnet och dennes familj, men flera exempel har getts i studien då omgivningen inte har samma förståelse och tycker att sorgeprocessen ska gå fort. Omgivningens förväntningar på barnet och familjen är att de ska börja fungera och återgå till en relativt normal vardag igen. Detta knyts samman med Giddens (Johansson, 1995) tanke om att även om individen utgår från välmenade medvetna intentioner och handlar därefter så är det inte ovanligt att handlingen får oavsedda konsekvenser. Stöttningen blir alltså kontraproduktiv och i denna kontext framkommer det då att familjen många gånger får svårt att stå på egna ben efter att stöttningen har avlägsnats, vilket initialt inte var tanken.

Giddens struktureringsteori (Johansson, 1995) poängterar också att eftersom individens handlingar innesluts av strukturer, vilka även innebär begränsningar, så reproduceras de sociala mönstren och strukturerna. Det moderna samhället främjar den individuella friheten och det blir på bekostnad av att existentiella frågor förskjuts till experter. Det uppstår därmed en förväntan att professionella har större kunskap och är det stöd som individen vänder sig till, vilket även påvisades i denna studie. Studiens utfallsrum belyser att de svenskfödda familjerna följer detta system, medan många familjer med en annan etnicitet följer ett annat mönster, då det sociala nätverket är betydligt starkare. Det kan troligtvis förklaras med att deras tidigare system inte tillhandahåller de professionella nätverk och att de har en tradition av att familjen och släkten löser problemet inom det sociala nätverket.

Upplevelsen av att en förälder dör är enormt ansträngande för ett barn. Både tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007) och denna studie belyser att påfrestningen blir än större om den kvarvarande föräldern är så upptagen av sin egen sorg att barnet inte kan finna trygghet och tröst hos föräldern. Det kan i sin tur leda till att barnet upplever sig än mer ensamt och vilset i sin sorg. Enligt det salutogena perspektivet och begreppet KASAM behöver barnet förstå vad det är som händer och göra det begripligt. Denna förståelse måste finnas för att barnet ska kunna få både hjälp och resurser för att kunna hantera en så svår situation som det innebär att förlora en förälder. Det är genom denna delaktighet som Antonovsky (2005) menar att barnet ska kunna känna en känslomässig meningsfullhet och därigenom försöka att återanpassa sig till en ny vardag och skapa en identitet utan sin ena förälder.

Denna studie och tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007), pekar på att barnet många gånger glöms bort och inte ses som en nära anhörig till föräldern. Det centrala blir istället att ge den kvarvarande föräldern fokus och stöttning. En förklaring till vuxnas sätt att hantera döden kan finnas i hur tidigare generationer tillåtit barn att vara delaktiga eller inte. Både i litteraturen (Böge & Dige, 2006; Foster, 1990) och i studien framkom att äldre personer som förlorat en förälder under barndomen upplevde sig uteslutna och exkluderade och de fick inte vara delaktiga i exempelvis samtal eller i samband med begravningen. Dessa generationer som önskat att få vara delaktiga har haft svårt med att bryta de samtida samhällsliga normerna, vilket har lett

till att historien återskapas och återupprepas från generation till generation. Detta återskapande av sociala system menar Giddens också kan leda till en kontraproduktivitet då det alltså fanns en önskan hos tidigare generationer om att som barn få vara delaktig, men att denna önskan inte innebar en generell förändring i de sociala systemen, utan återskapade det oönskade likt ett historiskt socialt arv.

En annan förklaring till att vuxna inte pratar om döden med barnet kan vara att den vuxne själv har en egen fruktan och ångest att närma sig samtalen om döden. Det kan vara så att den kvarvarande föräldern och andra vuxna känner maktlöshet och inte själva vare sig förstår sig på situationen eller kan hantera den och därmed har de sitt engagemang låst till sin egen varelse. Den kvarvarande föräldern kan då enligt det salutogena perspektivet och KASAM få svårigheter att förmedla en meningsfullhet både till sig själv och till barnet.

Enligt tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007), kartläggning (Socialstyrelsen, 2013b) och litteratur (Bøge & Dige, 2006; Polfeldt, 2008; Dyregrov & Dyregrov, 2008) vill barn ha konkreta och tydliga förklaringar för att öka sin förståelse och för att undvika missförstånd och att fantasin förvränger situationen. I denna studie framkom även att vuxna och den kvarvarande föräldern i regel bemöter barnet med logiska förklaringar till varför föräldern avlidit. Det finns alltså en skillnad i att vara tydlig och att ge logiska förklaringar på en för barnet ologisk händelse. Det framstår som om de logiska förklaringarna blir likt en försvarsmekanism för de vuxna att kunna hantera barnets förtvivlan och kanske sin egen sorg. Denna studie och tidigare forskning visar även på att det kan finnas en viss genusskillnad och att tjejerna oftare verbaliserar och söker hjälp, medan killar oftare använder sig av icke-verbala strategier för att hantera sin sorg. I denna studie framkommer även att det oftast är tjejer som deltar i stödgrupperna. En förklaring till att killar mer sällan deltar i stödgrupper kan vara att de upplever att det blir ologiskt att sitta ner och samtala med andra om sin sorg.

Litteraturen (Dyregrov & Dyregrov, 2008; Polfeldt, 2008; Bøge & Dige, 2006; Socialstyrelsen, 2013b), tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007) och denna studie påvisar att föräldrar i regel vill skydda sitt barn från allt ont. Den kvarvarande föräldern vill i sin välvilja skona barnet, vilket många gånger leder till att barnet ställs utanför sammanhanget och upplever sig exkluderad. Det blir enligt Giddens (Johansson, 1995) tanke även här en kontraproduktivitet då föräldern önskar att hjälpa och skona sitt barn, men istället skapas en distans och ett utanförskap. Studiens utfallsrum belyser detta genom att flertalet informanter berättar att barnet många gånger har förstått betydligt mer än den vuxne anat. Detta innebär att barnet står helt ensam med sina tankar och funderingar på vad som hänt och hur det kommer att påverka barnet i nutid och i förlängningen. I studien framkommer även att barnet i sin tur vill skydda den kvarvarande föräldern, för att inte ytterligare belasta denne med sina tankar, funderingar och känslor. Att vilja skydda kan få en motsatt funktion genom att det kan distansera barn och kvarvarande förälder, vilket inte var den initiala tanken. Dessa försök till att skona varandra kan även leda till att barnets fantasi får större fäste och skapar tankar och resonemang som

inte stämmer. Äldre barn i tonåren och ungdomar fantiserar inte på samma sätt utan kan ha ”om-tankar”, som exempelvis; om pappa inte hade hämtat mig skulle han inte ha dött i olyckan.

Det är viktigt att barn och ungdomar får veta och vara delaktiga då en förälder dör. Det kan uppstå en problematik i att barnet å ena sidan har en agens enligt ”den nya barndomssociologin”, men samtidigt å andra sidan finns det tendenser att barnet varken blir tillfrågad eller sedd som en anhörig då en förälder avlider. Det är de vuxna i barnets sociala- och professionella nätverk som behöver föregå med gott exempel och påvisa en acceptans, förståelse och att lyssna på barnet och dennes sorgereaktioner. Det är enligt barnperspektivet och FN:s barnkonvention viktigt att barnets bästa kommer i främsta rummet och att barnets röst blir hörd, men det betyder samtidigt att en vuxen måste lyssna på barnet. Att lyssna i sin tur kräver att den vuxne aktivt lyssnar och tar till sig vad barnet uttrycker och försöker att förstå barnets perspektiv. Utfallsrummet i denna studie belyser att många vuxna vill sina barn det bästa, men att de inte förmår att berätta eller lyssna på barnet och fråga hur barnet har uppfattat situationen.

Myten om att sorgen skulle ha en tydlig början och slut stämmer inte då sorgen kan blossa upp långt senare i samband med till exempel födelsedagar, en förnimmelse från en lukt eller en plats. I och med att barnet blir äldre och mognar kommer också saknaden och förståelsen att få nya dimensioner, vilket kan komma en tid efteråt. Sorgen går alltså vanligtvis inte över inom några månader, utan kan ses som en process som pågår i varierande tid och styrka, där barnet har en ”randig sorg” och går in och ut ur sorgen. Förväntningarna från omgivningen följer den allmänt accepterade tanken om ett tydligt slut på sorgen och tillåtelsen att sörja avtar därför relativt snart. Det poängteras i både studien och i tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007) att sorgen att förlora sin förälder inte är sjuklig utan normal och det är av vikt att det blir en större samhällelig acceptans och förståelse för att barn sörjer under lång tid och genom barnets mognad behöver nya tankar och känslor bearbetas.

Ett sätt att hantera sorgen hälsofrämjande är barns tillåtelse att uttrycka sig på olika sätt genom att måla, skriva, lyssna på musik, spela något instrument, skapa, att fysiskt röra på sig och leka. Dessa former kan vara frigörande och skapa tillfällen att prata och låta känslorna få utrymme. Det kan till exempel genom lek vara ett sätt för barnet att förstå sin situation och prova nya roller för att också testa olika sätt att hantera situationen på. Oavsett vilken metod barnet än väljer är det viktigt att han/hon känner en meningsfullhet med aktiviteten och på så vis får ett högt KASAM. Det är i detta viktigt att omgivningen runt barnet får en ökad förståelse för hur sorg kan yttra sig och därmed tillåta barnet att fånga någon aktivitet som hjälper honom/henne att finna ro och en meningsfullhet.

Tidigare forskning (Bergius et al., 2004; Bergman & Hansson, 2015; Currier et al., 2007; Rolls & Paynes, 2007) menar att om stödgruppen ska vara effektiv och hjälpa barnet så bör barnet delta i ett tidigt skede. En hälsofrämjande stödgrupp innebär att barnet får utrymme att uttrycka sina känslor utan att han/hon behöver ta hänsyn till någon annan familjemedlems reaktioner. Barnet får även möjlighet att träffa andra barn i liknande situationer och kan



därigenom normalisera, öka förståelsen och dämpa oron. Stödgruppen ses som mest effektiv och gynnsam för de barn som redan befinner sig i en utsatt situation och har flera riskfaktorer. Det framkommer även i denna studie att stödinsatserna har en tydlig funktion att avdramatisera och normalisera barnets upplevelse. Giddens (Johansson, 1995) poängterar att barnet relaterar och speglar sig i sin omvärld och på detta sätt tar de del av de grundläggande regler som styr det sociala samspelet. Det är genom denna spegling som barnet försöker att förhålla sig till det som anses som normalt och inom samhällsnormen.

Normalitetstanken som Giddens (Johansson, 1995) beskriver genomsyrar hela studien och det är inom normen alla vill befinna sig. Barnet vill inte särskilja sig från sina jämnåriga och att ha en död förälder är fortfarande inte inom normen. Det kan påverka barnet i den bemärkelsen att han/hon önskar att prata och visa på sin sorg, men samtidigt vill barnet inte sticka ut och vara avvikande. Denna ambivalens gör att många av barnets känslor blir inneslutna i barnet och han/hon har svårt att tillåta sig dessa. Här kan skammen föras samman med att inte förstå, att inte bli delaktig men framför allt att inte anses vara normal i andras ögon. Samtidigt som normen är det som styr barnet så kan det bli oerhört komplicerat då den kvarvarande föräldern träffar en ny partner. Det är normenligt att ha en familj, men det kan strida mot barnets inre känslor och det är inte ovanligt att en ny partner kommer in i ett relativt tidigt skede i familjen. Detta kan göra att barnet ”vägrar” att släppa tanken på den döde föräldern och tar på sig ett ansvar att inte glömma. Det är enligt denna studie av stor vikt att det finns en kommunikativ relation i familjen och det är genom trygga vuxna som barnet kan återskapa ett nytt liv och identitet trots förlusten av sin förälder. Barn är en heterogen grupp och det finns inte en ”mall” för hur ett barn ska sörja, utan det finns lika många sätt som det finns människor.

Denna studiens teoretiska inramning har med stöd av ”den nya barndomssociologin” (Halldén, 2003; Fraser et al., 2004; Matthews, 2007) kunnat belysa vikten av att barnet har en agens och att fokus även ska riktas mot barnet då en förälder avlider. FN:s barnkonvention och lagändringen i 2 g § hälso- och sjukvårdslag ger även stöd för att barnet ska känna delaktighet och få möjlighet att använda sitt aktörskap. Informanterna uppger att de följer dessa riktlinjer och på så sätt implementeras ”den nya barndomssociologin” i informanternas möte med barn som förlorat en förälder. Studien pekar även på vikten av att den kvarvarande föräldern inser hur viktig han/hon är för barnet och att barnet behöver känna delaktighet i familjen. Utfallsrummet påvisar även att föräldrar många gånger ger logiska förklaringar på en för barnet ologisk situation och genom ”den nya barndomssociologin” kan förståelsen fördjupas då den kvarvarande föräldern kan få kunskap om hur viktigt det är att barnet får korrekt information och att barnet tillåts sitt sorgearbete. Barns sorg är olik vuxnas och den kvarvarande föräldern behöver få kunskap om att det finns en risk att barnet upplever ett utanförskap då den kvarvarande föräldern bearbetar sin sorg och att barnet många gånger inte blir delaktigt i själva processen då en förälder avlider. ”Den nya barndomssociologin” riktar på detta sätt ljuset mot barnets agens och att barndom inte bara kan ses som en transportsträcka till att bli vuxen, utan som att barnet är en social aktör i sin omvärld.

Vidare kan Antonovskys (2005) KASAM fördjupa förståelsen för vikten av att se barnet ur ett salutogent perspektiv. Denna teoretiska anknytning fördjupar förståelsen om att barnets sorg då han/hon förlorar en förälder inte ska ses som sjuklig, utan som en helt normal reaktion på en många gånger mycket svår och traumatisk händelse. KASAM kan även bidra med en förståelse för hur viktigt det är för barnet att få en förståelse och kunskap om vad som har hänt, för att barnet sedan ska få stöd och resurser för att kunna hitta ett sätt att hantera sin situation. Detta är av stor vikt för att barnet ska kunna skapa sin identitet även utan en förälder. Avslutningsvis nyanserar Giddens konstruktivistiska struktureringsteori (Johansson, 1995) hur omgivningens och barnets uppfattning kan se ut när barnet förlorar en förälder. Det är genom en ständig positionering i relation till vad som anses vara inom normen och vad som anses vara avvikande. Denna balansgång skapar begränsningar i barnets sorgebearbetning och kan även påverka de sociala strukturerna i barnets omgivning. Dessa sociala mönster bidrar till att skapa och återskapa sociala system som kan vara svåra att bryta.

### ***Metoddiskussion***

Intervjun har varit det medel som studien använt sig av för att samla in material, men det är ofrånkomligt att det förekommer tolkningar från både forskaren och informanten. Detta innebär att när informanten svarar på frågan svarar denne utifrån sin egen tolkning av frågan. Detta påvisar vikten av att informanten har förstått frågan eller om frågan bör omformuleras för att besvara den ursprungliga tanken med frågeställningen (Uljens, 1989; Larsson, 1986). Denna risk för feltolkning från informanten kan vara större om intervjuguiden har låsta frågor (Larsson, 1986), men risken är inte lika stor i denna studie, eftersom frågorna är semistrukturerade och den fenomenografiska tanken är att låta informanten berätta om sin upplevelse och uppfattning. Fenomenografien har inte som ansats att tolka, utan utgår från att följa analysmodellen för att finna kärnan i materialet. Denna reflektion påvisar hur viktigt det är att språket i intervjuguiden, informationsbrevet och samtyckesblanketten är enkelt, klart och tydligt, för att göra tolkningen av frågorna och syftet med studien explicit. En brist är att studien genomfördes av bara en forskare och därigenom kunde inte analysen diskuteras för att undersöka om det kunde finnas olika tolkningar av studiens utfallsrum. Det hade troligtvis stärkt studiens validitet.

Informanterna i studien är en relativt homogen grupp i den bemärkelsen att de har liknande socialt arbete och professioner, träffar barn under liknande omständigheter, är alla kvinnor och i ungefär samma ålder. Kan dessa likheter skapa ett utfallsrum som skildrar både skillnader och likheter i enlighet med en fenomenografisk ansats? Det finns tydliga likheter i deras yrke inom socialt arbete, men det måste samtidigt vara så eftersom syftet och frågeställningen söker svar från professionella som möter barn som anhöriga vars förälder avlidit. Det går alltså inte att komma ifrån, men deras olika erfarenheter och uppfattningar skildrar ändå både likheter och skillnader. Enligt det fenomenografiska synsättet ses alla människor som aktiva aktörer, som har en egen uppfattning om sin omvärld och därför finns det alltid skillnader.

En annan homogenitet gällande urvalet i studien är att alla är kvinnor. En förklaring kan vara att kvinnor traditionellt sett oftare vänder sig till yrken som är mer inriktade på socialt arbete. Detta kan vara en orsak till varför det inte finns några män i studien. I urvalsprocessen påträffades inte heller någon man som arbetade inom dessa yrken. Det kan ses som en brist, eftersom det skulle vara intressant om det fanns någon skillnad i hur män uppfattade situationen för barn och ungdomar som mist en närstående genom dödsfall. Den yrkesarbetande mannen kanske inte yrkesmässigt hade skilt sig från sina kvinnliga kollegor, men barn och ungdomar kanske hade uppfattat en skillnad i mötet med en man istället för en kvinna. Framförallt med tanke på att det i studiens utfallsrum framkom att många av informanterna uppfattade att det fanns en skillnad hos tjejer och killar i hur de hanterade sin sorg. Samhället förändrar sig ständigt och det kanske i framtiden blir allt vanligare med män inom dessa yrkesgrupper också, vilket hade varit en tillgång.

Intervjuerna utfördes på informanternas respektive arbetsplats, vilket var en fördel för informanterna behövde inte ta sig till en annan lokal och avbryta sitt arbete under en längre period. Alla intervjuerna genomfördes under informantens arbetstid och de hade möjlighet att avbryta sitt arbete för att delta i studien. Samtliga intervjuer skedde i ett enskilt rum som informanten ordnat. Detta var en fördel, eftersom intervjun inte blev avbruten och det fanns ingen annan som lyssnade på deras upplevelser. En informant fick samtal under intervjuens gång, men hon kunde snabbt återgå till sitt resonemang och återuppta intervjun.

### ***Forskningsetiska synpunkter***

Studien är baserad på olika professionellas uppfattningar om barns behov av stödinsatser då en förälder avlidit. Detta gör att barn inte är personligt delaktiga i undersökningen, vilket hade varit oetiskt eftersom dessa barn redan befinner sig i en utsatt situation och inte ska belastas ytterligare av att delta i en studie. Om barn skulle medverka i en liknande studie skulle intervjun sannolikt påverka barnet och återuppliva sorgliga och smärtsamma minnen. Barnet skulle troligtvis behöva en samtalskontakt efter en avslutad intervju, vilket inte kan ses som förenligt med en god forskningssed.

Barns perspektiv och röst kan trots det skildras genom att intervjua vuxna som möter barn och deras tolkningar av barns upplevelser, vilket innefattar ett barnperspektiv (se även under rubriken definitioner av centrala begrepp). I denna studie berättar professionella om sina uppfattningar om mötet med barn i sorg och vilka behov av stödinsatser barn kan ha. Detta är ett sätt att förstå och fånga barnets perspektiv och samtidigt elimineras en etisk problematik.

## Slutsatser

Informanternas berättelser understryker vikten av att ha en modell att utgå från då de ger barnet information, råd och stöd. Vidare pekar informanterna även på betydelsen av att avdramatisera och normalisera barnets känslor när en förälder avlidit. Normen att vara som alla andra och inte avvika från mängden präglar enligt informanterna barnens berättelser. Barnets behov av stöd är enligt informanterna vanligtvis att barnet vill skapa nya strategier för att hantera en vardag och skapa sin identitet utan en av sina föräldrar. Den normalitet som barnet reflekterar över kan enligt Giddens (Johansson, 1995) ses i ljuset av den reflexiva process där barnet tolkar, omvärderar och återskapar identiteten. Informanterna poängterar även att det är av stor vikt att barnet är delaktig i processen runt den döende föräldern för att i enlighet med Antonovskys (2005) tanke om KASAM att förstå, kunna hantera och skapa en meningsfullhet. Den kvarvarande föräldern är den viktigaste personen i barnets liv och informanterna betonar att det är viktigt att föräldern förstår det. Ambitionen för informanterna är att de på ett flexibelt och ödmjukt sätt ser till det enskilda barnet och dennes familjesituation för att tillmötesgå det behov som barnet har. Detta sammantaget framhäver vikten av ”den nya barndomssociologin” att se barnets agens och att barn inte är en homogen grupp (Fraser et al., 2004; Halldén, 2003; Matthews, 2007), utan har en personlig sorgprocess och som står i relation till tanken om normalitet.

### *Förslag på fortsatt forskning*

De flesta barn klarar sig relativt bra efter katastrofer och påfrestande livshändelser och bevarar sin självbild och fortsätter sitt identitetsskapande. Det skulle behövas mer forskning som riktade in sig mot att studera vad det är som gör att vissa barn har en bättre förmåga att hantera motgångar och påfrestande livshändelser. Dessa troliga inre och yttre skyddsfaktorer skulle rikta ljus på hur olika professionella på bästa sätt skulle kunna hjälpa, informera, stötta och råda barn som förlorat en förälder eller annan nära anhörig genom dödsfall.

Barn som förlorat en förälder omfattas av 2 g § hälso- och sjukvårdslag, men forskning om barn som förlorat ett syskon skulle också behöva belysas. Detta eftersom barnet i sämsta fall kan förlora närvaron och omsorgen från föräldrarna under en period, då de hanterar sin egen sorg och det trauma att mista sitt barn.

Forskning om barn som mist en förälder genom dödsfall behöver fortsätta och belysa vikten av att barn behöver få vara delaktiga i processen och ses som anhöriga. En fortsatt forskning skulle förhoppningsvis kunna skapa en samhällsdebatt om barn som anhöriga då de förlorat en förälder. Detta skulle kunna vara ett sätt att avdramatisera och normalisera barnets upplevelse och medverka till att barnets röst blir lyssnad till och att barnets upplevelse tas på allvar.

## Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2 utg.). Stockholm: Natur och kultur.
- Bergius, A., Palmqvist, G., Holm, A-K. & Öhlén, J. (2004). Stödverksamhet för barn som förlorat en förälder: En litteraturstudie. *Vård i Norden*, 24(74), 41-44.
- Bergman, A-S., Järkestig, U., Magnusson, L., & Hansson, E. (Red.). (2015). *Att se barn som anhöriga: Om relationer, interventioner och omsorgsansvar* (ss. 201-227). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Bergman, A-S., & Hansson, E. (2015). Stöd till barn när en förälder avlider. Bergman, A-S., Järkestig, U., Magnusson, L., & Hansson, E. (Red.). *Att se barn som anhöriga: Om relationer, interventioner och omsorgsansvar* (ss. 201-227). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Bryman, A. (2014). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2:6 uppl.). Stockholm: Liber AB.
- Böge, P., & Dige, J. (2006). *Möta barn i sorg*. Kristianstad: Kristianstads Boktryckeri AB.
- Chesterson, K. (2011). *När en förälder plötsligt dör- att hjälpa barn genom trauma och sorg*. Falun: Scandbook AB.
- Cullberg, J. (2003). *Kris och utveckling: en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och kultur.
- Currier, J.M., Holland J.M., & Neimeyer, R.A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: A meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of clinical child & adolescent psychology*, 36(2), 253-259. doi:10.1080/15374410701279669
- Dahlgren, L. O. & Johansson, K. (2015). Fenomenografi. I Fejes, A. & Thornberg, R.(Red.), *Handbok i kvalitativ analys* (s. 162-175). Stockholm: Liber AB.
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn. En handledning för vuxna*. (2 uppl.). Polen: Pozkal.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötslig död: när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Etikprövningsnämnderna. (2004). *Vägledning till forskningspersoninformation*. Hämtad 2016-02-03, från <http://www.epn.se/start/>
- Forinder, U., & Hagborg, E. (Red.). (2008). *Stödgrupper för barn och ungdomar*. (ss. 19-52). Lund: Studentlitteratur.
- Foster, S. (1990). *Barn, död och sorg*. Stockholm: Norstedts Förlag AB.
- Fraser, S., Lewis, V., Ding, S., Kallett, M., & Robinson, C. (Red.). (2004). *Doing research with children and young people*. London: SAGE.

- Halldén, G. (2003). Barnperspektiv som ideologiskt eller metodologiskt begrepp. *Pedagogisk Forskning i Sverige*, 8(1-2), 12-23.
- James, A & James, A. (2012). *Childhood Studies*. 2. uppl. London: SAGE.
- Johansson, T. (1995). *Rutinisering och reflexivitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lamsal, M. (2012). The structuration approach of Anthony Giddens. *Himalayan Journal of Sociology & Antropology*, 5(5), 111-122. doi: <http://dx.doi.org/10.3126/hjsa.v5i0.7043>
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys- exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Matthews, S. H. (2007). A window on the 'new' sociology of childhood. *Sociology Compass*, 1(1), 322-334.
- Nyberg, R. & Tidström, A. (Red.). (2012). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur.
- Polfeldt, L. (2008). Stödgrupper för barn i sorg – variationer på ett tema. Forinder, U., & Hagborg, E. (Red.). *Stödgrupper för barn och ungdomar*. (ss. 183-200). Lund: Studentlitteratur.
- Rolls, L., & Payne, S.A. (2007). Children and young people's experience of UK childhood bereavement services. *Mortality*, 12(3), 281-303. doi:10.1080/13576270701430585
- SFS 2009:979. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2013a). *Barn som anhöriga: konsekvenser och behov när en förälder har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen. (2013b). *När förälder oväntat avlider: Resultat och slutsatser från tre kartläggningar om ansvar samt strukturer för information och stöd*. Hämtad 2015-12-03 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-11-31>
- Uljens, M. (1989). *Fenomenografi- forskning om uppfattningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Unicef. (2009). *Barnkonventionen. FNs konvention om barnets rättigheter*. Hämtad 2016-05-13 <http://www.unicef.se/barnkonventionen>
- Valentine, K. (2011). Accounting for agency. *Children & Society*, 25, 347-358. doi: 10.1111/j.1099-0860.2009.00279.x
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer*. Hämtad 2016-06-01, från <http://codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

# Bilaga1

## Informationsbrev

### *Bakgrund och syfte med studien*

Det är ungefär 3 500 barn om året som innan de fyllt 18 år förlorar sin förälder genom dödsfall i Sverige. Att förlora en förälder är den mest påfrestande händelse ett barn kan uppleva under sin uppväxt. Föräldrar står för kärlek, trygghet och daglig omsorg och när en förälder plötsligt dör leder det till stora konsekvenser för barnet. Arbete och stöd för dessa barn och även kvarvarande förälder kan se lite olika ut och syftet med denna studie är att fånga olika professionellas uppfattningar och yrkeserfarenhet om barns behov av stöd, råd och information då en förälder avlidit.

### *Förfrågan om deltagande*

I det här informationsbrevet kommer jag att informera om studiens syfte och tillvägagångssätt. Anledningen till att jag valt att kontakta dig i denna studie är för att du i ditt yrke kanske har kommit i kontakt med barn vars förälder avlidit. Det hade varit mycket intressant och givande att få ta del av dina tankar och uppfattningar om barnets behov utifrån din yrkeserfarenhet. Informationsbrevet innehåller även en samtyckesblankett som du behöver skriva under innan intervjun.

### *Hur går studien till?*

Studien kommer att utföras genom att jag kontaktar dig via telefon och sedan kommer du att få ta del av detta informationsbrev och samtyckesblankett. Därefter får du fundera på om du önskar att delta i denna studie. Om du vill medverka i denna studie så kommer vi överens om en dag, tid och plats som är lämplig för dig. Ditt deltagande kommer att ske genom en intervju på cirka 45 minuter. I intervjun kommer jag att ställa öppna frågor om hur du uppfattar barns behov av stöd, råd och information när han/hon förlorat en förälder genom dödsfall. Om du godkänner skulle jag gärna vilja spela in vårt samtal, för att bättre kunna lyssna på dig och inte lägga fokus på att föra anteckningar. Samtalet kommer jag sedan att använda i min studie som underlag för vad olika professioner uppfattar som betydelsefullt för ett barn vars förälder avlidit.

### *Ditt bidrag till denna studie är betydelsefull*

Ditt bidrag till denna studie är mycket betydelsefullt, eftersom du delger dina yrkeserfarenheter och dina uppfattningar. Detta stärker studien om vilka tankar olika professionella har om barnets behov av stöd, råd och information. Jag kommer inte ha möjlighet att ge ekonomisk ersättning för ditt deltagande i studien, men önskar att du genom din medverkan känner att din uppfattning har kunnat bidra till ökad kunskap och förståelse.

### ***Hantering av material och sekretess***

Materialitet som jag har fått genom intervjun med dig kommer att behandlas konfidentiellt, det vill säga att deltagarna i studien kommer att anonymiseras och det kommer inte att framgå vem som framfört de olika uppfattningarna. Inspelningarna kommer att förvaras på ett enskilt medium (USB-minne eller liknande) och det insamlade materialet kommer bara att användas i denna uppsats. Om någon annan i forskningssyfte vill ta del av materialet i andra studier skall ett godkännande av dig inhämtas på nytt. Ingen utanför den egna forskningsgruppen (Lisa Hammarskär och handledare Anita Beckman) kommer att ha direkt tillgång till materialet. De som vill granska denna studie får ta del av materialet på samma villkor som deltagarna i forskningsgruppen. Det innebär att den som vill granska har tystnadsplikt när det gäller enskilda individers svar. Materialet förvaras på ett sätt så att forskargruppen behåller kontrollen över materialet och ingen får fritt kopiera eller bära iväg med materialet.

### ***Information om studiens resultat***

Denna intervju kommer att vara del av uppsatsens resultat och uppsatsen kommer att finnas i Högskolan Västs databas, DIVA men kan också mejlas till dig om du önskar att ta del av uppsatsen.

### ***Frivillighet***

Ditt deltagande i denna studie är frivillig och du kan när som helst avbryta din medverkan och du behöver inte ge någon särskild förklaring.

### ***Ansvariga***

Om du vill veta något mer om studien som inte står i detta informationsbrev kan du ringa eller mejla mig. I denna studie kommer jag Lisa Hammarskär studerande på Högskolan Väst, magisterprogrammet Barn- och ungdomsvetenskap, och min handledare Anita Beckman, Universitetslektor i kulturvetenskap och fil. Dr. i etnologi på Högskolan Väst, vara ansvariga för denna uppsats.

Lisa Hammarskär

Telefonnummer: 0706-82 73 43

E-post: [lisa.hammaraskar@student.hv.se](mailto:lisa.hammaraskar@student.hv.se)

Anita Beckman

Telefonnummer: 0520-22 38 68

E-post: [anita.beckman@hv.se](mailto:anita.beckman@hv.se)



## Bilaga 2

### Samtyckesblankett

*För studien: Professionellas olika uppfattningar om barns behov av stöd, råd och information när en förälder eller nära anhörig avlidit*

Jag har fått information om studiens syfte och tillvägagångssätt och hur det insamlade materialet används. Jag har tagit del av mina rättigheter som deltagare i denna studie och har rätt att avbryta min medverkan när helst. Jag har även fått tillfälle att ställa frågor och jag har fått dem besvarade.

Jag tillåter att bli ljudinspelad under intervjun:

Ja

Nej

---

Ort och datum

Namnunderskrift

---

Namnförtydligande

---

Ort och datum

Lisa Hammarskär,  
utformare av studien

## Bilaga 3

### Intervjumall

#### *Inledning till intervjun*

Jag skriver en magisteruppsats i Barn- och ungdomsvetenskap på Högskolan Väst. Uppsatsens syfte är att genom intervjuer fånga vad olika professionella (som arbetar med barn som anhöriga) har för uppfattningar om barns behov av information, råd och stöd när en förälder avlidit. Barn i denna studie och intervju kommer att benämnas ”barn som anhöriga”. Vidare kommer studien inkludera både oväntat och akut dödsfall samt dödsfall efter en längre tids sjukdom.

Denna intervjumall kommer att vara likvärdig under alla intervjuer som kommer att genomföras. Med hänsyn till din tystnadsplikt kan du prata i generella termer och om möjligt ge oidentifierade exempel från din yrkeserfarenhet. Du har fått informationsbrevet och skrivit på samtyckesblanketten.

#### *Information om intervjudeltagaren*

Vad arbetar du med?

Hur länge har du arbetat med detta?

Vad har du för utbildning?

#### *Kan du beskriva hur ditt arbete ser ut i mötet med barn som anhöriga?*

Hur kommer barnet i kontakt med dig?

Kan du ge exempel på ett typiskt möte?

#### *Följer du någon modell eller metod i ditt möte med barn som anhöriga?*

Upplever du att det finns generella riktlinjer för hur barn som anhöriga bemöts?

#### *Vilka tankar har du utifrån din yrkeserfarenhet om barns behov av stöd, råd och information ser ut?*

Upplever du att det finns skillnader i vilket sorts stöd barn som anhöriga behöver ur ett tidsperspektiv?

Exempelvis individuella samtal och stödgrupp

#### *Upplever du att det finns skillnader i sorgereaktioner hos barn som anhöriga?*

Exempel:

Finns det skillnader i ålder?

Finns det skillnader mellan pojkar och flickor i sorgereaktioner?

Finns det skillnader i kultur, etnicitet och religion?

Finns det barn som är mer utsatta än andra barn?

***Vad är din uppfattning om betydelsen av barnets sociala nätverk?***

***Upplever du att det finns några ritualer eller ceremonier som är viktiga för barnet?***

Uppfattar du att barn är delaktiga i ceremonier?

***Vad upplever du är utmaningen med att möta barn i sorg?***

***Med de verktyg du har i ditt arbete med barn som anhöriga, finns det några verktyg som du saknar eller önskar att få?***

Hur upplever du dina förväntningar på dig själv i mötet med barn som anhöriga?

***Har du någon handledning i ditt arbete eller någon att prata med?***

***Vad uppfattar du att samhället i stort kan göra ytterligare för att ge information, råd och stöd till barn som anhöriga?***

Upplever du att det finns brister i samhällets skydds nät?

## Bilaga 4

### En tabell över när informanten möter barn i sorg

	Före	I samband	En tid efter	Återanpassning
Informant 1, Anja	X	X	X	
Informant 2, Malin	X	X	X	
Informant 3, Sara			X	X
Informant 4, Sandra			X	X
Informant 5, Louise	X	X	X	
Informant 6, Gun			X	X
Informant 7, Ingela	X	X		

**Högskolan Väst  
Institutionen för individ och samhälle  
461 86 Trollhättan  
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99  
[www.hv.se](http://www.hv.se)**