

KAPITEL 21.

Att möta föräldrar med kronisk sorg

”Den förbjudna sorgen”

Att få besked om att ens barn har en sjukdom eller funktionsnedsättning väcker ofta starka känslor hos föräldrarna. Sorg, ilska, rädsla, besvikelse, frustration kan göra att man inte orkar ta in de besked som ges. Det kan resultera i motstånd att acceptera barnets problem och att ta emot hjälp. Några förnekar situationen och söker ”bevis” för att det är fel på utredningen eller att ”det växer bort”. För andra kan beskedet innebära kraft att sätta igång med de åtgärder som behövs, och vara en bekräftelse på att det som oroat faktiskt inte beror på något som föräldrarna gjort. Det kan finnas en bitterhet att inte ha blivit lyssnade på av de professionella, att utredningen dröjt. Situationen kan leda till att man inte orkar med sina vardagsbestyr, arbete, familj eller gamla vänner och aktiviteter. Sorgen finns där, men för vissa även skulden att ha ett barn som kommer att ta mycket av samhällets resurser i sitt liv. Många föräldrar känner skam och andra tabubelagda känslor i hemlighet.



För andra kan det frigöra oanade krafter, att kämpa för barnets rättigheter och för alla dessa barns rätt att leva som andra i samhället. Men sorgen finns där, mitt i livet. Det brukar kallas ”den förbjudna sorgen” vilket naturligtvis inte betyder att sorgen inte får finnas, bara att det inte är någon som dött, åtminstone inte ännu. Sorgen kan finnas där även om barnet lever.

Livet blev bara inte som det kunde ha blivit, det tog en annan vändning. Boken ”Den förbjudna sorgen” handlar om att få ett barn som lever, men som inte fick ett liv som förväntat ¹. Man kan uppleva att man inte får sörja barnets situation. En förbjuden sorg, men ändå en sorg, som dessutom inte har något tidsbestämt i sig, utan som pågår år efter år ända upp i vuxen ålder när föräldrarna åldrats. Man vet inte heller hur länge barnet får leva eller hur tiden framöver kommer att bli. Länk 2.

Kronisk sorg

Uttrycket ”kronisk sorg” introducerades av Simon Olshansky 1962, för att beskriva den återkommande sorg som upplevs av föräldrar, speciellt mödrar, till barn födda med oklar medfödd funktionsnedsättning. Faktorer som ”föräldrarnas personlighet, etniska grupp, religion och social klass” var inte relaterade till hur

1. Gurli Fyhr; Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet. Länk 1.

denna sorg uppfattades. Dessa känslor var vanligare bland föräldrar som har barn som har en svårare intellektuell funktionsnedsättning. (Olshansky, 1962, p. 191). Länk 3. (Hobdell et al., 2007) ².

Inte mycket finns forskat på ”kronisk sorg”, men finns formulerat på olika sätt bland annat av Marilyn Masterson. *”Kronisk sorg har definierats som en permanent och återkommande erfarenhet av genomgripande sorg och förlust som ligger till grund för livserfarenheten och som återkommer med tiden för barnets förälder med utvecklings-, medicinska eller beteendeproblem som hindrar honom från att delta i samhället på ett sätt tidigare förväntat av föräldrarna”*.

Forskning har visat närvaron av kronisk sorg hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning och barn med dödliga och kroniska sjukdomar. Efter diagnosen av en dödlig eller kronisk sjukdom övergår bilden av ett friskt barn med en ljus framtid till en suddig bild. Enligt *Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow* (NCRCS) ses kronisk sorg hos ett brett spektrum av personer med kroniska sjukdomar och deras vårdnadshavare.

Kronisk sorg kännetecknas av (1) en konstant känsla av sorg med obestämd slut; (2) en periodisk känsla av sorg (3) en känsla av sorg som förvärras av inre och yttre stimuli och påminner personen av rädsla, förtvivlan och förlust; och (4) progressiv sorg (Masterson, 2010). På grund av den kroniska sorgens karaktär är det möjligt att glädje, tillfredsställelse och hopp kan upplevas vid oförutsedda mellanrum, mellan perioder av intensiv sorg.

Detta bekräftas också av föräldrar i Sverige. Föräldrars känslor är universella, men kan se olika ut beroende på personliga förhållanden och det stöd man får. Sorgen gör sig påmind då och då säger en förälder i ett reportage. Länk 4. Det finns poddar och bloggar och många reportage förutom olika sidor på sociala medier där föräldrar kan ställa frågor och även möta andra i liknade situation och få stöd.

I senare studier har kronisk sorg beskrivits bland vårdnadshavare av barn med olika kroniska tillstånd, såsom psykisk sjukdom, diabetes, epilepsi, svåra syndrom och cerebral pares ³. De flesta av dessa studier genomfördes i höginkomstländer⁴. 2018 kom en studie från Uganda och visar liknade resultat⁵. Den listar triggande

2. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, Khurana DS. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *J Neurosci Nurs*. 2007;39(2):76–82

3. Glenn AD. Using online health communication to manage chronic sorrow: mothers of children with rare diseases speak. *J Pediatr Nurs: Nursing Care of Children and Families*. 2015;30(1):17–24.

4. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2013;39(3):366–73.

5. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda Connie Olwit*, Maureen Mugaba, Charles Peter Osingada and Rose Chalo Nabirye Olwit et al. *BMC Psychology* (2018) 6:50. Länk 5.

faktorer som gör att sorgen blossar upp, som till exempel inläggning på sjukhus eller bristande stöd från familj och anhöriga. Den visar också på strategier hos den enskilde, familjen, samhället och sjukvården.

Marilyn Masterson, som har en son med svåra funktionsnedsättningar har skrivit en avhandling 2011 om kronisk sorg vid Kansas State university i USA⁶. Hennes studie fokuserar på mödrar till vuxna barn med CP. (Morrisson Abstract – längst ner)

Genom hela livet är föräldrar medvetna om barnens utsatthet upp i vuxen ålder. Vänner och andra i samhället har kanske inte kunskap och förståelse för behoven vare sig hos barnen, de unga med svåra funktionsnedsättningar eller deras föräldrar, men det finns mycket empati och vilja att förstå. Det är därför få andra som föräldrarna kan dela sin oro och sin rädsla för framtiden, sina tankar om föräldraskap för dessa barn med. Men då de träffar andra i liknande situation, säger Marilyn Masterson behöver de bara utbyta en blick så förstår de varandra inom kort. Det stämmer väl med vad man fann till exempel i utvärdering av *Samtalsmottagningen för anhöriga i Uppsala*. ”Det är lätt att glömma sig själv – det mesta kretsar runt barnet” (Rapport 47/2008, Curt Westin).

Den konstanta oro föräldrar till barn med svår funktionsnedsättning lever med, leder till stress som för många par också driver föräldrarna till separation. Det är viktigt att föräldrarna får sina egna behov tillfredsställda och att de vänner och intressen man hade innan, får finnas kvar i någon form. Som vid sorg efter någon som dött så behövs släkt och vänner finnas där, men det händer att vännerna drar sig undan. Man blir osäker och vet inte hur man ska bete sig.

Kanske viktigast i det akuta skedet, är att erbjuda sitt stöd i det praktiska eller hjälpa till med de andra barnen i familjen. Syskon är också anhöriga, men de får ofta stå tillbaka när ork och tid från föräldrarna inte alltid räcker till. Det finns mycket skrivet om detta⁷. Syskon blir också ofta omsorgsgivare. Barn som anhöriga kräver sitt eget stöd, och stöd till barn i sorg om syskonet avlider är viktigt. Det finns mycket att läsa om barn som anhöriga och barn i sorg. Länk 6 och 7. (Det har lagts ett förslag i vår om att även syskon ska betraktas som anhöriga i lagens mening vilket inte har varit tidigare.)

2016 skriver anonym mor på Familjeliv tydligen efter att inte ha blivit lyssnad till inom vården då hon varit orolig:

Min dotter 1,5 har troligtvis flera funktionsnedsättningar, både fysiska och psykiska. Jag har långsamt insett att hon förmodligen aldrig kommer kunna leva ett ”vanligt liv.

6. Chronic sorrow in mothers of adult children with cerebral palsy: an exploratory study by Marilyn K. Masterson, (samma som ref. 3).

7. Du får väl säga som det är; Christina Renlund 2017.

Jag älskar mitt barn men jag känner en stor sorg. Dels för hennes skull men också för min egen. Det var inte detta jag hade tänkt mig när jag skaffade barn. Jag hade tänkt mig ett barn som kommer ha möjlighet att leva ett självständigt liv en dag. Dessutom skäms jag ibland runt andra människor. Över att mitt barn inte är som andra barn. Det är så sorgligt att jag känner så.

Jag vet inte om jag kommer klara av att ge den extra omsorg som ett barn med mycket stora särskilda behov kräver, kanske livet ut. Jag vet att jag är egoistisk. Att detta är en risk alla som väljer att bli föräldrar tar. Och min dotter är mitt allt. Jag vill kunna ge henne allt hon behöver. Jag vill vara lycklig oavsett hur hennes liv artar sig. Jag vill inte skämmas”.

Länk 8.

Sorg och vänskap

Livet är en gåva, men livet är skört. Att vara anhörig är något som vi alla delar i våra liv. Att vara anhörig innebär allt det vardagliga i livet, men emellanåt avbryts livet av sorg, ett dödsbud eller besked att ett älskat barn har en sjukdom, som sakta kommer att bryta ner funktioner och avkorta livet. *”I ett enda ögonblick brast silvertråden”* (Tomas Sjödin, Uppsala 2005).

Hur kan jag stödja min vän som har sorg, frågade en person? Hur ska man som vän ska bete sig, vad man ska säga eller göra? Varje sorg och reaktion är unik. Man måste inte säga så mycket. Det finns inget facit, men ingen ska behöva vara ensam i sin sorg. En stunds sällskap är stort nog. Stå kvar i smärtan. Det kan räcka med att tyst ta sin vän i handen och säga Oj! Oj! Oj! *”Det gäller att hitta ord som är små nog för riktigt stora känslor”* (Tomas Sjödin).

Ofta är det bäst att bara finnas där. Ta själv kontakt och vänta inte att den sörjande ska orka ta kontakt. Tänk på att finnas kvar även om du inte kan göra mer än att gång på gång lyssna och visa att du finns. Många förlorar kontakten med sina vänner i svåra tider. Kanske därför att vännerna känner sig maktlösa och osäkra. Då orkar inte den sörjande ”besvara”, men behöver sina vänner. Vi är skapta till att vara beroende av varandra.

Ring eller skicka ett sms som visar att du tänker på dem, att de inte är glömda. De kanske inte orkar med sällskap i det tidiga skedet, men det betyder inte att de inte kommer att vilja träffa vänner igen. Stanna kvar. Ring på nytt. Bli inte stött om de inte svarar. När personen orkar prata så svarar den. Blir det tyst i luren gör det inget. Vänta! Din vän som sörjer kommer att antingen säga att hon inte orkar prata eller återkomma senare. Din vän ger säkert uttryck för vad ni ska prata om när du ger tillfälle och inte ställer dina frågor i fokus. Låt samtalet vara öppet. Väj inte för det svåra, men prata också om det ni pratade om tidigare. *”Man kan stå ut med mycket så länge man har någon att dela det med”* (Tomas Sjödin).

Glöm inte kroppens behov. Som sorgen är fysisk borde tröst vara fysisk så någon. För en förälder som dagligen och bokstavligen burit sitt barn i sina händer, år efter år, lekt, tröstat, tvättat, gett mat, massage och värme blir också händerna tomma, lite sysslösa. *”Det finns mer än vi anar i händernas strykning”* (Tomas Sjödin).

Gör något praktiskt. Erbjud din hjälp och om de tackar nej så kom igen och igen. För många är det svårare att ta emot hjälp än att ge hjälp. Om de har andra barn fråga om du kan vara barnvakt, kanske hitta på något för dem, bara finnas där för hela familjen. Laga middagen ibland för att friställa tid. Den behöver inte vara lyxig, bara vanlig. Den behöver inte innebära att du som vän ens behöver äta med. Laga dubbel sats och bär över en gryta till de andra, som kanske inte orkar annat än vara själva. Erbjud! Omsätt din medkänsla i praktisk handling.

Vad fanns det för glädjeämnen tidigare? Vad gjorde ni tidigare när ni träffades? Vad har ni för gemensamma intressen? Kanske kan ni återuppta era tidigare aktiviteter åtminstone små stunder. Den som sörjer kanske inte orkar ta initiativ så det hänger på dig att erbjuda aktiviteter steg för steg. Det är vanligt att den sörjande förlorar initiativförmågan, men ändå gärna skulle vilja komma igång. Fortsätt att vara den vän du är! Med tiden visar det sig hur vänskapen söker sin väg.

”Vänner skaffar man inte. Vänner upptäcker man att man har”. (Tomas Sjödin.) Sorgeprocessen tar olika lång tid för olika personer, men minnena finns kvar. Man behöver hitta ett annat sätt att leva med sorgen och saknaden. Du kan minnas tillsammans med dina vänner, titta på foton eller på annat sätt visa att du minns den som avlidit. Men tänk på att det inte är dina minnen som är i centrum. Ge plats för den sörjandes egna minnen. Låt dem ta plats. Det gör inget om det leder till gråt och tårar. Som vän minns du när andra verkar ha glömt. Låt sorgen ta tid. Om det finns en minnesplats eller grav, besök den tillsammans.

Svenska kyrkan har lång erfarenhet av människor i sorg och kris, och har sammanställt några punkter:

- Ta ansvar för kontakten
- Ta initiativ
- Visa närvaro
- Bryt tystnaden
- Kom ihåg sorgen
- Ha tålamod
- Uppmärksamma årsdagen
- Fortsätt att minnas
- Ge utrymme
- Hjälp till i vardagen
- Besök en minnesplats
- Hör av dig – ring



KAPITEL 21.

- Sorgen behöver prata om allt möjligt
- Sorgen behöver pauser
- Sorgen förhindrar initiativ

Första hjälpen vid sorg. Länk 9.

När sorgen är en del av livet. Du som bär på sorg kan läsa vidare i många reportage om när sorgen blir en del av livet. Länk 10.

Vad är sorg. Linnéuniversitetet. Länk 11.

Symptom på sorg. Länk 12, 13 och 14.

Short summary in english

Chronic sorrow has been defined as a permanent and reoccurring experience of pervasive sadness and loss which underlies the life experience and which recurs over time for the parent of a child with developmental, medical, or behavior issues that prevent him from participating in society in a way previously anticipated by parents. The functional question asked of the mothers was: "Some parents have described a sadness that can occur when they think about their child with a disability. Parents can believe they are functioning well but have times where they feel the loss for their child." To date, little research has targeted chronic sorrow among parents of adult children who have a disability. Neither is it known how chronic sorrow exists and has changed over the years since the initial diagnosis for this specific sample. This exploratory, qualitative study focused specifically on mothers of adult children with cerebral palsy. Snowball sampling was utilized to recruit six mothers in northeastern Kansas who were primary caregivers to their adult children with CP. Data were gathered with face-to-face mixed self-report surveys, including the Kendall Questionnaire on Chronic Sorrow; two surveys which assessed demographic, potential complications from cerebral palsy, and available resources; and a standard schedule open-ended interview targeting: personal experiences of chronic sorrow, chronic sorrow triggers (developmental milestones), and losses (including support, roles and responsibilities, and quality of life). Two-coder analyses of interview responses were conducted within cases and comparisons were made across cases. Common themes identified in the narratives included sense of isolation, fear for the future, frustration, loss of hope, exhaustion, sadness, financial challenges, guilt, and anger. For example, isolation was another theme that changed over time depending on if the mothers were providing full-time care. Also, fear for the future was a universal theme when the children were much younger, but it changed into loss of hope for some of the mothers when the child was the age of an adult. The relevance of the findings was

discussed, with particular focus being the subjective meanings of chronic sorrow for this sample. Recommendations for advancing research, practice, and policy are offered. Doctor of Philosophy Doctoral Department of Family Studies and Human Services Rick J. Scheidt

