

Tema. Sorg

Redaktör Annica Jonsson
annica.jonsson@vardforbundet.se

Släpp in sorgen i vården

För den sörjande finns inte mycket professionell hjälp att hämta i vården. I stället erbjuder allt fler privata, mer eller mindre seriösa, behandlare stöd till den som kan betala.

NISCH UTAN KOLL. Mitt i en djup sorg kan det vara svårt att ifrågasätta kompetensen hos behandlaren; då är man tacksam för att någon är beredd att lyssna och dela den sorg som tynger, och betalar gärna de tusenlappar det kan kosta för några samtal. Men den sörjande ska kunna vara säker på att den som utger sig för att vara behandlare vet vad han eller hon gör. Behandlaren måste ha tillräcklig kunskap för att kunna bedöma när den sörjande är deprimerad, kanske så djupt att det finns en risk för

suicid, och därmed behöver professionell hjälp. För det räcker knappast att vara "certifierad" efter en femdagarskurs – inte ens om den kostar 15 000 kronor.

I Sverige kontrollerar Socialstyrelsen att sjuksköterskor, läkare, psykologer med flera har en viss kunskapsnivå och att både behandlare och behandling håller den kvalitet som krävs. Men till sorgebranschen når inte Socialstyrelsen, för den är det fritt fram. Detta trots att det handlar om människor i kris, som redan är utsatta och sårbara. För den vårdsökande som befinner sig i kris är det svårt att ställa krav och ifrågasätta den behandling som ges.

Bland psykologer debatteras frågan som bäst just nu. Man jämför Sverige med bland annat Storbritannien, där ett kostnadsfritt och tryggt sörjandestöd genom en stödorganisation har funnits i femtio år. Där finns också hjälplinjer på nätet med utbildad stödpersonal, liksom nationella riktlinjer för sörjandestöd, något som svenska psykologer efterlyser. Psykologen och medicine doktorn Agneta Grimby och flera med henne har i några år agerat för en kvalitetskontroll, bland annat genom att översätta de brittiska riktlinjerna till svenska (2009) och kräva motsvarande i vårt land (se länk på nästa sida).

I Sverige förväntas vi själva kunna hantera vår sorg. Efter ett dödsfall lägger sig också den tyngsta sorgen för de flesta efter några månader upp till ett år. Men för mellan fem och tio procent gör den inte det. De går in i en långdragen och komplicerad sorg, som några aldrig tar sig ur. För dem räcker vännerna inte alltid till, ofta inte vården heller.

Vad kan då vården bistå med? Vid en sökning på internet kommer sorgbearbetning modell dyr snabbkurs som första träff. Lite längre ner på sidan finns www.1177.se, världens egen sjukvårdsrådgivning med evidensbaserad kunskap. Där beskrivs på sju sidor vad sorg är, hur den känns, vad sorgearbete är och hur personen själv kan hantera den. Behöver man professionell hjälp gäller det att leta vidare på webbplatsen. Då hänvisas man till kyrkan eller Röda korset som brukar ha stödgrupper, eller till vårdcentralen som i bästa fall kan erbjuda stöd.

Livet ger sorger som tar sig olika uttryck och kan kräva skiftande insatser.

Den kanske vanligaste är när någon som står oss nära dör, när saknaden efter en älskad människa blir tung. Den är begriplig och omgivningen är förstående och lyssnande, i alla fall till en viss gräns. Svårare kan det

vara med sorg som inte är lika självklar.

Antecipatorisk kallas den sorg som följer med besked om en sjukdom som ovillkorligen kommer att leda till döden – men ingen vet riktigt när. Det kan vara en demenssjukdom eller cancer där utgången är säker men kan ta allt från dagar till flera år. En sorg för den sjuke, men också för de närtstående som framför sig har en tid med ett ofta tungt vårdansvar och nattvak; en tid präglad av

ömsom glädje och ömsom djup sorg – som det är svårt att se någon ände på. Antecipatorisk sorg, den förtida sorgen, handlar dels om det som väntar, döden, men också om de förluster som sjukdomen orsakar på vägen dit.

I bästa fall finns under den tiden ett palliativt team som både bistår i vården, stöttar den sjuke och de närtstående och förbereder dem för det som ska komma. Och som kan lova att det går bra att ringa när

som helst på dygnet och att de kommer att vara på plats när det behövs. Men ofta är det inte så.

Sörjandes kriser ignoreras ibland med ideologiska argument som att kriser är en del av livet och att man inte ska professionalisera mänskliga problem i onödan, enligt Karin och Atle Dyregrov. Att det är fel att se det på det sättet håller Barbro Lennéer Axelson med om. I sin bok *Förluster. Om sorg och livsomställning* vänder och vrider

hon på vad sorgen innebär. Professionell hjälp skulle kunna förhindra en del fysisk och psykisk ohälsa, som överkonsumtion av alkohol, psykosomatiska besvär, depressioner, utagerande våld och separationer, anser hon.

Om hälso- och sjukvården tog ett större ansvar för de människor som behöver stöd i sin sorgbearbetning, till exempel med sorgegrupper, skulle förmodligen de pengar som det skulle kosta i dag sparas in på lite längre sikt. För att inte tala



Här hittar du...

...de nationella riktlinjerna/standarder för sörjandestöd som finns i Storbritannien och Nordirland: <http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/20890>

om det lidande som människor skulle slippa. Dessutom kan sådana insatser begränsa den marknad där sorgbearbetning erbjuds av behandlare som inte alltid har nödvändig kompetens. *

TEXT ANNICA JONSSON
ILLUSTRATION HELENA HALVARSSON



Lästips

→ Dyregrov A, Dyregrov K. *Det sociala nätverkets stöd vid plötsliga dödsfall – när livet måste gå vidare*. Studentlitteratur 2008.

→ Lennéer Axelson B. *Förluster. Om sorg och livsomställningar*. Natur & Kultur 2010.

Antecipatorisk sorg ofta osynlig

Vi pratar sällan om sorgen som drabbar när någon som står en mycket nära insjuknar i en dödlig sjukdom. Men den kan vara nog så svår att bära.

ENSAMSORG Både den döende människan och hennes nära och kära drabbas av den "osynliga" sorgen, anticipatorisk sorg. I en av Agneta Grimby's studier (*Tusen änkor i Sverige*) uppgav 40 procent av ankorna att de tyckte att den anticipatoriska sorgen var svårare att uthärda än sorgen efter dödsfallet.

Att se en nära anhörig insjukna är mycket påfrestande psykiskt och fysiskt; oro, nattvak och att man inte hinner eller orkar ta hand om sig själv tår på kropp och själ. Var tredje änka dödade sorgen med alkohol och många tog mer lugnande läkemedel och

sömnmiddel än de hade gjort tidigare.

– Den här perioden upplevs ofta som väldigt tung, man känner sig ensamast i världen. Många drömde sig tillbaka till tiden före sjukdomen; de saknade den "gamla friska" personen och var ständigt upptagna av tankar på den döende, säger Agneta Grimby, som är psykolog, äldre-forskare och medicine doktor.

Mer än två av tre anhöriga hade koncentrationsproblem och upplevde det som orättvist att sjukdomen hade drabbat familjen. Fyra av tio var tveksamma till om de över huvud taget

kunde gå vidare med sina liv.

När döden sedan hinner ifatt den som har varit svårt sjuk kan det först vara en lättnad och många säger att "det var skönt för henne att hon fick dö". Sedan följer alla praktiska bestyr kring begravning och annat som håller tankarna borta, och efter två till tre månader väller sorgen återigen fram.

Agneta Grimby tror att anticipatorisk sorg skulle kunna förebyggas eller mildras om de som drabbas fick någon att tala med om ensamhets känslorna och om sin oro och sorg. Men så ser det inte ut i dag, konstaterar hon. Möjligheterna att få

samtalsstöd i vården är mycket begränsade.

– Om det gick att värdera vinsterna med tidigt insatt sorgestöd i pengar, skulle man kunna inse hur mycket det går att spara. Men det finns ringa intresse för detta bland vårdens huvudmän i dag, säger hon. *

ANNICA JONSSON

Lästips

→ Grimby A och Johansson Å K. *Handbok om sorg* (Grafix/SU 2009). Fri att kopiera på www.1177.se/Gavleborg/Tema/Liv-och-halsa/Kriser

Orka. Hoppet är själens batteri

För att ta sig igenom en sorgprocess behövs strategier. De gör det lättare att hantera livet och vardagen.

PALLIATIV VÅRD De strategier som närstående använder för att hantera sjukdomstiden och sorgen efter den döda har identifierats av Inger Benkel. I djupintervjuer lät hon dem beskriva sina upplevelser. Hon ville undersöka hur de kom till insikt om att deras närstående skulle dö, hur de fick information, hur de hanterade livet under sjukdomstiden samt vilket stöd de behövde dels under den perioden men också efter dödsfallet och vem som gav stöd.

Alla intervjuade visste att patientens sjukdom skulle leda till döden. För att hantera vetska-

pen använde de olika strategier. Det kunde vara att tänka att döden kommer längre fram, "jag behöver inte tänka på den varje dag", att leva i nuet samt att hantera vardagen på ett sätt som familjen kände väl till, och som de lärt sig att använda. En annan strategi var att hoppas att den sjuke skulle bli bättre. Benkel beskriver det som att "hoppet är själens batteri".

– Människor som finns lite utanför de närmaste kan bli frustrerade av att närstående planerar för framtiden; de tror att det är ett förnekande. Men i själva verket behöver de som

finns nära patienten strategier för att orka, säger Inger Benkel, som är socionom och kurator vid palliativa enheten på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

De närstående fick bland annat information från den sjuke, men inte alltid i klarspråk. I stället använde patienten till exempel symboliska ord eller omskrivningar. I stället för att säga att han skulle dö, pratade patienten om hur han ville ha det med begravningen.

– Familjen och närstående förmår inte vara i det svåra hela

tiden. Strategierna använder man för att orka med och som en hjälp att kunna möta den döende som en levande person ända fram till slutet.

Personalen bedömde att närstående bättre kunde hantera situationen och förbereda sig på patientens förestående död om de var medvetna och väl informerade om patientens sjukdom. *

ANNICA JONSSON

→ Avhandlingen heter: *Loved ones within palliative care – understanding, strategies and need for support.*

Sorgegrupp. Ger stöd och nya vänner

Att från vårdens sida erbjuda sorgegrupper skulle både kunna minska den sörjandes lidande och ge en samhällsekonomisk vinst.

SÖRJA FÄRDIGT När det har gått en tid sedan livspartnerns död kan det kännas som att man tår på sina närmaste. Som sörjande kan det då vara bra att inte bara ha sitt vanliga nätverk att luta sig emot. I sorgegruppen finns både förståelse och stöd. Det kan till och med vara skönt att komma ifrån och träffa andra i samma situation.

Peter Andersson har intervjuat män och kvinnor, 62 till 82 år gamla, som två till tre år tidigare deltog i sorgegrupper på Ersta hospice i Stockholm efter att de förlorat sin livspartner. De beskrev att det i gruppen fanns en tyst överenskommelse om att "alla vet vi varför vi är här, vi behöver inte förklara för varandra". Det betydde inte att det vanliga nätverket var dåligt, men att de ändå behövde sorgegruppen.

I sorgegruppen fick de

utrymme att bara vara och att uttrycka sin sorg. Men det är inte något som vården i dag självklart erbjuder.

– Det finns en medicinsk diskurs som styr synen på sorgegrupper som bidrar till att man ser på dem som något som behövs när sorgen har blivit patologisk. Men så är det inte, säger Peter Andersson.

Han anser tvärtom att det är värdefullt för den enskilde att delta i sorgegrupper, men också att de kan vara till nytta samhällsekonomiskt; utan sorgegruppen hade kanske en del av deltagarna så småningom behövt söka vård för sömnbesvär eller depression. Nu fick de i stället nya vänner. Några av dem fortsatte att träffas för att äta middag eller bara umgås.

– Det är viktigt att vården ser vinsten med sorgegrupper för den enskilde och inte bara den kostnad som de kortsiktigt



ISTOCKPHOTO

kan föra med sig. Det finns en samhällsnorm om att man inte ska sörja hur länge som helst, men sorg släpper inte, man möter den på olika sätt även i det fortsatta livet. Då är det skönt att få komma till sorgegruppen, "man sitter i samma båt".

Peter Anderssons slutsats är att sorgegrupper är betydelsefulla, men han ifrågasätter att det bara är frivilligorganisationer som förväntas ha dem.

Sorgegrupperna i studien leddes av en kurator och en sjuksköterska. De träffades sex gånger och vid varje tillfälle samtalade man utifrån ett tema. *

ANNICA JONSSON
annica.jonsson@vardforbundet.se

→ Hela uppsatsen *Att som äldre möta sorg i grupp... tillsammans, men ändå ensam...* finns på www.diva-portal.org

Fråga barnet om tankar inte om känslor

Även om det lilla barnet inte pratar om att mamma är död finns tankarna där, men på barnets nivå. Att svara på hur det känns kan vara svårt.



Göran Gyllenswärd.

UTVECKLING Barn reagerar starkt på att förlora en person som står dem nära, men de håller ofta igen sina reaktioner. Det är Göran Gyllenswärds erfarenhet. Han är legitimerad psykolog och legitimerad psykoterapeut och har arbetat mycket med barn i sorg, bland annat inom

Rädda barnen. Han berättar att när ett yngre barn förlorar till exempel en förälder reagerar det väldigt starkt, men gråter sällan öppet.

Även om barnet inte pratar om att mamma är död, tänker det hela tiden på det. Ett barn kan bara förstå på sin nivå, inte inse hela innebörden av förlusten.

– Ett litet barn kan tro att mamma ville dö, att hon "inte

ville vara med mig". Därför är det viktigt att fråga hur barnet tänker kring att mamma är död.

Göran Gyllenswärd betonar betydelsen av att inte fråga barnet hur det känner, eftersom det är svårt för barn och ungdomar att formulera sina känslor. Fråga i stället hur de tänker. Tänk också på att bara prata med barn om sorg korta stunder i taget, eftersom det är både psykiskt och emotionellt ansträngande. När någon viktig närstående har dött väcker det alltid en rädsla

att fler viktiga personer ska dö.

Tankarna och känslorna kring förlusten finns med under hela uppväxten. Förlusten bearbetas gång på gång i de nya utvecklingsfaser som barnet går igenom. *

ANNICA JONSSON

Lästips

→ Dyregrov A. *Sorg hos barn*. Studentlitteratur 2007.

→ Gyllenswärd G. *Sorg finns*. Rädda Barnens förlag 1999.

Barnen misstror föräldrarnas vård

Något av det värsta för barn som förlorar en förälder i cancersjukdom är när de tror att vården inte har gjort allt för att få mamma eller pappa att överleva.

INFORMATION ”Man försökte inte ens”, säger nu vuxna barn till föräldrar som har dött i cancer. Tove Bylund Grenklo har intervjuat 15 unga vuxna som i tonåren förlorade en förälder i



Tove Bylund Grenklo.

cancer, om hur det var när mamma eller pappa var sjuk och när föräldern hade dött. Nästa steg blev att be alla barn som förlorade en förälder på det sättet under åren 2000 till 2003 att

svara på en enkät, 630 av dem, 73 procent, tackade ja till att medverka i studien.

Utifrån de nu vuxna barnens berättelser drar hon slutsatsen

att vården lämnar över till föräldrarna att berätta för sina barn om sjukdomen och vad som kommer att hända. Men föräldrarna maktar inte alltid med det. De hittar kanske inte rätt tillfälle att berätta och även om de gör det, hur ska de kunna säga till sina barn att cancer inte går att bota? Att mamma eller pappa ska dö? Kanske förnekar de även inför sig själva och varandra hur illa det är ställt.

Omgivningen tror ofta att barnen vet, enligt Tove Bylund Grenklo. När pappa kommer hem och berättar att de på sjukhuset har sagt att mamma inte ska opereras och sedan börjar gråta, då förstår inte barnet

varför. Och det finns ingen att fråga. Barnen vill skydda den friska föräldern och ställer inga frågor. Vad de uppfattar är att vården inte har gjort allt som står i deras makt.

– Det är så grymt mot de här barnen som går och funderar på om vården hade kunnat hjälpa mamma eller pappa, men inte ville operera. Det hemskaste är det som en del av barnen uppfattar som ett misstag, ”att man inte ens försökte”.

Barnen litar inte på vården. Tove Bylund Grenklo tycker att vården borde informera hela familjen tillsammans. Kanske kan det göras vid en återträff när det mesta har lagt sig.

– Om man inte kan förhindra

att mamma eller pappa dö ska man göra allt annat så bra som möjligt.

Men hon tycker att en förändring till det bättre är på gång, framför allt i den palliativa vården där hela familjen får stöd.

Tove Bylund Grenklo är beteendevetare och doktorand på Karolinska institutet i Stockholm. Studien är ännu inte publicerad. *

ANNICA JONSSON

Lästips

→ Chesterton K. *När en förälder plötsligt dör*. Insidan 2011.

Viktigt avsked. Låt barnen se sitt dödfödda syskon

Att ett barn dör innan det ens har fötts är svårt att förstå för alla i familjen. För syskonen kan sorgen återkomma långt senare.

DELAKTIGHET Syskon till ett barn som dör redan i moderlivet har inte hunnit lära känna sitt väntade syskon, men det har ändå kommit att betyda något för dem. När barnet föds dött förlorar syskonen också det som det innebär att bli storebror eller storasyster. Sjuksköterskan och doktoranden Pernilla Avelin har frågat föräldrar till barn som har fötts döda vilka råd de vill ge till andra föräldrar i samma situation. Kärnan i deras svar är att göra syskonen delaktiga

i avskedet och att låta dem få uppleva sitt syskon – utifrån sina förutsättningar, som ålder och mognad. Att ha varit med och träffat sitt döda syskon upplevdes som positivt, berättar Pernilla Avelin. Hon drar slutsatsen att det är viktigt att syskonen känner sig delaktiga, bland annat genom att man tillsammans pratar om det döda barnet, gärna också med andra nära släktingar som mor- och farföräldrar.

– Det är viktigt att få en bild av sitt barn, syskon, barnbarn. När barnen ska träffa sitt döda syskon är det viktigt att förbereda dem på hur det kommer att se ut, att det kan vara kallt och kanske blåaktigt.

Ibland kan huden ha hunnit bli lite upplöst. Om barnet är mycket förändrat är det bra om man sveper in det i en filt och bara ser det en gång, eftersom förändringen går ganska fort.

Det kan vara svårt för syskonen att få utrymme att sörja eftersom föräldrarna är inne i sin egen sorg. Då kan det vara betydelsefullt att fler i släkten också har varit med och sett det lilla barnet, det innebär bekräftelse och stöd i sorgen. Det gör också minnen; ta därför bilder av barnet och prata om det, men anpassat till syskonens ålder och mognad, råder Pernilla Avelin. För syskonen kan sorgen återkomma långt senare, kan-

ske i en annan mognadsfas, och då behöva bearbetas igen. *

ANNICA JONSSON

Lästips

→ Pernilla Avelin m fl. Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth* 2011;38(2):150–158.

→ Pernilla Avelin m fl. Make the stillborn baby and the loss real for the siblings - parents' advice on how the siblings of a stillborn baby can be supported. Accepterad för publicering i *The Journal of Perinatal Education*.

5 frågor. Vilket ansvar har vården för människor i sorg?

Sjuksköterskor som möter sörjande måste kunna identifiera riskfaktorer och hänvisa till särskilda stödformer om det behövs, anser Joakim Öhlén.

FOLKHÄLSFRÅGA Sorg är en naturlig del av livet, om än smärtsam, men ibland kan den ta för mycket kraft från den drabbade, alltför länge. Joakim Öhlén är sjuksköterska, filosofie doktor och professor i omvårdnad vid institutionen för omvårdnad på Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet.

Ska vården ha ansvar för att bistå i sorgearbetet?

– Både ja och nej. Vid sorg har vi behov av stöd både före, under och efter förlusten. Sorg är en del av livet och sjukvården kan inte ha ansvar för hur vi lever våra liv. Men vid sorg i samband med sjukdom och vård blir vårdens agerande ofta en stor del i hur individen kan hantera sin sorg. Många sörjande kan svikta temporärt medan en del får långdragna besvär. I grunden är stöd vid sorg en folkhälsofråga.

Hur tar vården det ansvaret?

– Sammantaget kan man säga att vården tar ett ringa ansvar eftersom det finns stora skillnader mellan olika vårdgivare, ibland även inom kommuner och landsting. Stödformer både inom och utanför vårdens regi behöver också kvalitetssäkras.

Vilka risker ser du med att lämna över sorgebearbetning till den fria marknaden?

– Riskerna är desamma, och möjligheterna, som för hälso- och sjukvården i stort. Vid

normal sorg kan det finnas fördelar med att vi professionella inte har för stor plats, det gäller oberoende av i vilken regi stödet bedrivs. Självhjälpsgrupper i olika former kan vara viktiga. Men all stödverksamhet kräver att de ansvariga har kunskap att identifiera dem som behöver professionellt stöd.

Hur vill du se sjuksköterskans roll för sörjande?

– Sjuksköterskor stödjer sörjande som en integrerad del i arbetet med patienter och deras familjer. Som komplement behövs även särskilda stödformer. I samverkan med andra yrkesgrupper och personer som levt med sorg blir sjuksköterskans erfarenheter betydelsefulla för att medverka till både utbyggnad av stöd och utveckling av nya stödformer till sörjande.

Vilken kompetens behöver sjuksköterskan ha?

– Insikt i sorgens uttryck och förmåga att möta andra medmänskligt. Det finns risk för att behov av professionellt stöd till sörjande både över- och underdiagnostiseras. Därför är det viktigt att alla som möter sörjande kan identifiera riskfaktorer och hänvisa till särskilda stödformer. Närstående i sorg finns i alla åldrar och kunskap om barns behov behöver särskilt uppmärksammas. *

ANNICA JONSSON
annica.jonsson@vardforbundet.se



MARIE ULLINERT

Litteraturtips

→ Björklund L & Gyllenswärd G. *Vägar i sorgen*. Stockholm: Natur & Kultur 2009.

→ Dyregrov A. *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. Lund: Studentlitteratur 2007, 2:a uppl.

→ Kellehear A. On dying and human suffering. *Palliative Medicine*. 2009;23(5):388-397.

→ Lennéer Axelson B. *Förluster: om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & kultur 2010.

→ Love AW. Progress in understanding grief, complicated grief, and caring for the bereaved. *Contemporary Nurse* 2007; 27(1):73–83.

→ Natt och Dag S. *Livet som anhörig: i skuggan av cancer, alzheimer och ALS*. Stockholm: Gothia förlag 2011.

→ Shear MK m fl. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety* 2011; 28(2):103–117.