



LANDSFORENINGEN
UVENTET BARNEDØD

Sluttrapport

Prosjektnummer: 2008/3/0174

Prosjektnavn:

Den doble sorgen

Virksomhetsområde: Forebygging
Prosjektleder: Line Schrader

Dette prosjektet er støttet med Extra-midler fra



Forord

Landsforeningen uventet barnedød (LUB) har omsorg og informasjon som noen av våre sentrale virksomhetsområder. I dette prosjektet har LUB samarbeidet med Foreningen ”Vi som har et barn for lite (BFL) om å gi ut informasjonsheftet *Den doble sorgen – Besteforeldres sorg når et barnebarn dør*.

Den doble sorgen er det siste heftet i en serie på ni informasjonshefter utgitt av LUB, der de andre er *Når barnet dør – et informasjonshefte for helsestasjonen*, *Nytt svangerskap etter tapet av et barn* (1997/1/0088), *Parforhold og sorg ved tap av barn* (1999/1/0090), *Plutselig dødsfall – hvordan kan du hjelpe* (2001/1/0086), *Gravferdsveiledning – for foreldre som har mistet et lite barn* (2002/1/0533), *Ungdom og sorg* (2003/1/0533), *Skolebarn og sorg* (2005/1/0494) og *Når et lite barn dør – i mors liv, ved fødselen eller i sine første leveår*. Seks av disse heftene er støttet med Extra-midler (markert med prosjektnummer).

Den doble sorgen er utarbeidet av fagkonsulent/redaktør Line Schrader og fagsjef Trine Giving Kalstad i samarbeid med en referansegruppe bestående av psykolog og forsker ved NOVA Reidun Ingebretsen, besteforeldre og kontaktpersoner/sorgstøttepersoner i LUB Gunhild Halvorsli Kvear og Marit Synnøve Lie Hermanrud, samt generalsekretær i BFL Anne Giertsen. Teksten bygger på intervjuer med og innspill fra besteforeldre, erfaringer som er samlet gjennom organisasjonene LUB og BFL, samt forskning og litteratur på området. Tusen takk til alle i referansegruppa for godt og fruktbart samarbeid. Tusen takk til alle besteforeldre som har bidratt med sine dyrekjøpte erfaringer gjennom intervjuer, innsendte beretninger, innspill og tilbakemeldinger. Takk for nyttige innspill fra psykologene Ruth Jorunn Glittenberg og Elin Mæhle ved Senter for Krisepsykologi i Bergen. Tusen takk til illustratør Kristin Hagesæther for nydelige illustrasjoner. En stor takk til Petter Holtmann som ga heftet en flott utforming. Til slutt vil vi rette en stor takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for økonomisk støtte som gjorde dette prosjektet mulig.

Landsforeningen uventet barnedød

V/ Line Schrader

14.02.2011

Sammendrag

Landsforeningen uventet barnedød (LUB) har i dette prosjektet gitt ut informasjonsheftet *Den doble sorgen – Besteforeldres sorg når et barnebarn dør* i samarbeid med *Foreningen "Vi som har et barn for lite"* (BFL).

Til tross for at besteforeldre er sterkt berørt når et barnebarn dør, finnes det få tilbud om omsorg, støtte og informasjon til etterlatte besteforeldre. Besteforeldre opplever ofte en "dobbel sorg" ved at de sørger både over sitt barnebarn og sitt eget barn. Det oppleves traumatisk å se sitt eget barn ha det vondt uten å kunne fjerne smerten. Ønsket om å hjelpe sine etterlatte barn er for mange viktigst, men mange føler de ikke makter. Dessverre er det ikke uvanlig at konflikter, misforståelser og skuffelser oppstår. Undersøkelser viser at sosial støtte fra familien etter brå død styrker etterlattes selvtillit og forebygger depresjon. Derfor er det viktig å ivareta besteforeldre og styrke deres forsøk på å støtte egne barn og barnebarn. I 2005 samarbeidet LUB og BFL om å arrangere treff for besteforeldre i sorg (med Extra-midler). Prosjektet avdekket et klart behov for støtte og informasjon til besteforeldre. Målet med dette prosjektet var å gi ut et informasjonshefte for og om besteforeldre som har mistet barnebarn.

Den doble sorgen er utarbeidet av fagkonsulent/redaktør Line Schrader og fagsjef Trine Giving Kalstad i samarbeid med en referansegruppe med psykolog og forsker Reidun Ingebretsen, besteforeldrene Gunhild Halvorsli Kvear og Marit Lie Hermanrud, samt generalsekretær i BFL Anne Giertsen. Teksten bygger på intervjuer med og innspill fra besteforeldre, organisasjonenes erfaringer, forskning og faglitteratur. Heftet kan bestilles gratis fra LUB og lastes ned som pdf fra www.lub.no.

Det er blitt et fyldig og vakkert hefte med informasjon om sorg og sorgreaksjoner, hvordan støtte og hjelpe sine etterlatte barn og eventuelle barnebarn, hvordan forholde seg til storfamilien og hvordan ta vare på seg selv både som sørgende og som støtteperson. Vi har fått gode tilbakemeldinger på heftet. Dette er etterlengtet informasjon som kan bidra til å hjelpe både besteforeldre og deres etterlatte barn og eventuelle barnebarn.

Vi vil fortsette markedsføringen overfor rammede familier, aktuelle fagpersoner og i aktuelle medier. Heftet skal brukes i lokalt sorgstøttearbeid i foreningene. I 2011 vil heftet bli sentralt i ExtraStiftelsen-prosjektet *Besteforeldretreff* i Nordland hvor besteforeldre i Nord-Norge og Trøndelag inviteres.

Innhold:

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting	4
Prosjektgjennomføring	5
Resultater og resultatvurdering	7
Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	8
Referanser/Litteratur	9

Vedlegg: *Den doble sorgen – Besteforeldres sorg når et barnebarn dør:*
[http://www.lub.no/www/lub/resource.nsf/files/www8dbe36-den-doble-sorgen2010/\\$FILE/den-doble-sorgen2010.pdf](http://www.lub.no/www/lub/resource.nsf/files/www8dbe36-den-doble-sorgen2010/$FILE/den-doble-sorgen2010.pdf)

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Hvert år dør rundt 250 barn i mors liv i Norge, i underkant av 250 barn dør i løpet av de fire første leveårene, mens rundt 130 barn dør i alderen 4-17 år (Statistisk sentralbyrå). For hvert barn som dør er det i tillegg til foreldre og søsken også (minst) fire besteforeldre som blir rammet.

Mange besteforeldre opplever en sterk sorg lignende den foreldrene selv går gjennom (Hayslip jr. og White, 2008). Besteforeldre opplever ofte en ”dobbel sorg” ved at de sørger både over sitt barnebarn og sitt eget barn (Eriksen, 2003; *Kjære besteforeldre*, rev. 2004). Å se sitt eget barn ha det forferdelig vondt uten å kunne hjelpe dem til å få det mindre vondt, oppleves traumatisk for besteforeldre (Hayslip jr. og White, 2008; *Treff for besteforeldre i sorg* 2004/3/0187). Omgivelsene har også lett for raskt å glemme besteforeldrene. Dette kan gjøre det ekstra tungt, og opplevelsen av ensomhet kan være sterk.

Etterlatte besteforeldres situasjon er viet lite oppmerksomhet, det finnes lite forskning på og informasjon om besteforeldres sorg. Dette til tross for at etterlatte besteforeldre er sterkt påvirket når barnebarn dør, de gir omfattende støtte til sine voksne barn og kan få lite oppmerksomhet og støtte fra andre (Hayslip og White, 2008). I de fleste tilfeller får foreldrene oppfølging fra det offentlige hjelpeapparatet og fra støtteforeninger, mens besteforeldrene blir overlatt til seg selv. I ”Etterlattestudien” (HR-prosjektet *Omsorg ved brå, uventet død* 1997/1/086) etterlyses det et tilbud til besteforeldre som har mistet et barnebarn plutselig og uventet (Dyregrov, Dyregrov & Nordanger, 2000a).

I 2005 samarbeidet LUB og BFL om å arrangere treff for besteforeldre i sorg, med prosjektmidler fra Helse og Rehabilitering (*Treff for besteforeldre i sorg* 2004/3/0187). Gjennom treffene fikk vi innsikt i besteforeldres erfaringer og hva slags behov og ønsker de har for støtte. En reaksjon var at ”endelig er det også noen som tenker på oss”. Det virket som besteforeldre var en ”glemt” gruppe. Prosjektet avdekket et klart behov for sorgstøtte og oppfølging av besteforeldre som har mistet barnebarn plutselig og uventet.

Ønsket om å hjelpe sitt etterlatte barn og svigerbarn er for mange det aller viktigste. Noen etterlatte foreldre og besteforeldre forteller at de har kommet nærmere hverandre etter tragedien, familiebåndene kan bli sterkere og viktigere enn noensinne. Samtidig er det ikke uvanlig at konflikter, misforståelser og skuffelser oppstår. I foreningene LUB og BFL hører vi mange historier om vanskelige forhold mellom besteforeldre og barn. Det sosiale nettverket kan gjøre vondt verre for etterlatte foreldre ved å være fraværende. Følelsen av å være sviktet av noen man hadde tillit til og stolte på, er ikke uvanlig blant foreldrene (HR1997/1/086 - Dyregrov, Dyregrov og Nordanger, 2000b). Heldigvis finnes det også familier der det råder gjensidig respekt for hverandres følelser.

Undersøkelser viser at sosial støtte fra familien etter brå uventet død styrker etterlattes selvtillit og forebygger depresjon målt inntil 12 måneder etter hendelsen (ibid.). Det viser seg at familien er den viktigste støtten i sorgen. Dette understreker hvor viktig det er å fokusere på nærmeste familie som sorgstøtte for de etterlatte. Det er derfor viktig å ivareta besteforeldre og styrke deres forsøk på å støtte egne barn og barnebarn. Det er dokumentert at foreldre som har mottatt god hjelp og fått kontakt med andre familier som er rammet av barnedød gjennom organisasjoner som LUB, ofte klarer seg bedre i ettertid enn dem som ikke mottar hjelp (Nordanger, Dyregrov & Dyregrov, 1998 – rapport fra prosjektet HR1997/1/086). Det er derfor viktig både for de etterlatte besteforeldrene og foreldrene at LUB og BFL inkluderer besteforeldre i sitt omsorgs- og sorgstøttearbeid.

Noen besteforeldre sliter seg ut i sitt forsøk på å støtte den etterlatte familien. Det kan være en risiko for at besteforeldrene glemmer seg selv, sine egne behov og sin egen sorg oppi det hele. Enkelte besteforeldre blir utbrente og noen må oppsøke profesjonell hjelp ("Treff for besteforeldre i sorg" 2004/3/0187). Utbrente besteforeldre er et viktig signal om at de trenger å ta vare på seg selv, de trenger rom for å bearbeide sorgen. Dette er også en forutsetning for at de skal kunne være til god støtte for barna sine over tid.

Besteforeldre har også behov for kunnskap om sorg og sorgreaksjoner, både for å kunne håndtere egen sorg og ivareta seg selv bedre og for å kunne forstå hva de etterlatte foreldrene og eventuelle etterlatte søsken går igjennom. De har behov for råd og veiledning om hvordan være til god støtte for den etterlatte familien, samtidig som de tar vare på seg selv (ibid).

Målsettingen med prosjektet var å lage et informasjonshefte for og om besteforeldre som har mistet barnebarn. Hensikten var å gi besteforeldre kunnskap om egen sorg, hvordan de kan bearbeide og mestre sorgen, samt råd og veiledning i hvordan de kan hjelpe og støtte sine etterlatte barn og barnebarn.

Målgruppen er besteforeldre som har mistet barnebarn uansett dødsårsak. Heftet kan også være nyttig for det sosiale nettverket rundt besteforeldre og fagpersoner som er i kontakt med besteforeldre.

Prosjektgjennomføring

Informasjonsheftet *Den doble sorgen – Besteforeldres sorg når et barnebarn dør* ble utarbeidet i 2009 og 2010. Prosjektledelsen har vært delt mellom fagkonsulent/redaktør Line Schrader og prosjektkoordinator Sigrun Farstad Gregori fordi Schrader hadde fødselspermisjon i 2009. Gregori hadde prosjektledelsen fram til sommeren 2010, da hennes vikariat i LUB var slutt. Schrader overtok da prosjektledelsen etter å ha vært deltakende som prosjektmedarbeider våren 2010. Sykefravær våren 2010 førte til forsinkelser slik at heftet først ble ferdigstilt desember 2010.

Heftet er blitt til i samråd med en referansegruppe bestående av spesialist i klinisk psykologi og forsker ved NOVA Reidun Ingebretsen, besteforeldre og kontaktpersoner/sorgstøttepersoner i LUB Gunhild Halvorsli Kvear og Marit Synnøve Lie Hermanrud og generalsekretær i Foreningen "Vi som har et barn for lite" Anne Giertsen. Fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad bidro som medforfatter høsten 2010. Prosjektleder Gregori samlet aktuell litteratur om besteforeldre og sorg, intervjuet enkelte besteforeldre og samlet inn besteforeldres innspill/beretninger sendt inn per e-post våren 2010. Vi kom i kontakt med aktuelle besteforeldre via henvendelse på LUBs nettside www.lub.no, LUBs facebookside og annonsering i medlemsbladet *Oss foreldre imellom*. Referansegruppen møttes til planleggingsmøte i februar 2010. Her diskuterte vi hva heftet skulle innholde. På

bakgrunn av innspill i referansegruppen, intervjuer og aktuell litteratur på området, skrev Schrader et første tekstutkast i samarbeid med Giving Kalstad høsten 2010. Tekstutkastet ble sendt ut på høring til referansegruppen, til noen av besteforeldrene som ble intervjuet, til andre aktive besteforeldre i LUB og til to psykologer ved Senter for Krisepsykologi i Bergen som leder sorggrupper for besteforeldre som har mistet barnebarn. Referansegruppen møttes igjen i november 2010 for å diskutere utkastet til teksten og bli enige om hva vi mente burde være med, hva som burde skrives om og hva som kunne fjernes. Schrader og Giving Kalstad bearbeidet og kortet deretter ned teksten i nært samarbeid med psykolog Ingebretsen. Ingebretsen gikk nøye inn i teksten fra sitt faglige ståsted, og kom med viktige innspill og forslag til omformuleringer. Gjennom referansegruppen fikk alle komme med ideer, innspill og tilbakemeldinger på informasjonsheftet. Referansegruppen og høringsrunden sørget for å kvalitetssikre informasjonsheftet, både fra faglig hold og fra besteforeldre selv slik at vi sikret at informasjonen treffer målgruppen. Teksten ble korrekturlest av en profesjonell korrekturleser (Sigvart Østrem) for å sikre at teksten er god å lese og ikke inneholder skjjemmende skrivefeil.

Illustratør og kunstner Anne Kristin Hagesæther laget vakre illustrasjoner til heftet. Hagesæther står bak LUBs profil-illustrasjoner, og kjenner LUB og tematikken godt. Vi valgte å bruke illustrasjoner istedenfor fotografier. Hagesæthers uttrykk gir et særegent og fargerikt uttrykk som harmonerer med våre øvrige informasjonshefter. Det skaper en fin gjenkjennelse. Hagesæther lagde fem vakre illustrasjoner som godt illustrerer besteforeldres situasjon. Det gjennomgående temaet i illustrasjonene er "barnet som skulle vært der". Forsidebildet er en slags grafisk fremstilling av det kompliserte forholdet mellom besteforeldre som sørger over både barnebarn og eget barn. Dette motivet har et ekko i et annet bilde av strikkepinner, garnnøste og briller. Bildet av en tom barneseng gir assosiasjoner til en gravstein. I bildet av bestefar og barnebarn i en hage er det ikke bare gutten som mangler i samspillet med bestefaren, blomsten klippes også brutalt over; gleden er borte. Eller tvert imot, man samler på minnene over barnebarnet. Bildet av mor, bestemor og ettåring med fødselsdagskrone handler om å fortsette å markere det døde barnets fødselsdag, og å ha bilder fremme.

Petter Holtmann ved Studio sju står for designet av heftet. Holtmann har også designet våre andre informasjonshefter. Heftets layout og firkantede format er i samsvar med LUBs øvrige informasjonshefter.

Heftet ble trykket i 9000 eksemplarer i desember 2011. Det ble trykket noe færre eksemplarer enn beskrevet i søknaden fordi produksjonen ble noe dyrere enn planlagt på grunn av økte priser og at heftet ble fire sider lengre enn vi først tenkte.

Heftet er blitt markedsført på LUBs nettside www.lub.no, facebookside og nyhetsbrev til foreningens ressurspersoner. Det blir omtalt i først nummer av både LUBs og BFLs medlemsblader i 2011. Heftet kan bestilles gratis, kun porto belastes, av LUB enten via vår nettside eller ved å ta kontakt per telefon. Vi sender ut heftet til alle LUBs fylkeslag med oppfordring om å bruke heftet i lokalt sorgstøttearbeid. Pdf av heftet er publisert på LUBs nettsider slik at det er lett å laste ned gratis for alle.

Resultater og resultatvurdering

Den doble sorgen er blitt et innholdsrikt og vakkert informasjonsheftet som tar opp temaer besteforeldre har behov for kunnskap om. Heftet formidler besteforeldres egne erfaringer og etterlatte foreldres erfaringer med sine foreldre/svigerforeldre. Heftet formidler også generell kunnskap om og erfaring med sorg. Det finnes ingen fasit på hva som er rett å gjøre, men vi tror dette heftet kan være til hjelp ved at det kan gi økt innsikt i hva andre har opplevd som

viktig og støttende i lignende situasjoner. Vi håper og tror dette vil gi impulser til hvordan besteforeldre kan støtte og hjelpe barn og barnebarn, og samtidig ta var på seg selv og ta egen sorg på alvor. Heftet har vakre og sterke illustrasjoner som vi har fått tilbakemelding på at besteforeldre føler seg truffet av. Det er tykt og sterkt papir, slik at det tåler å bli godt brukt. Heftet gir inntrykk av god kvalitet. Dette tror vi er viktig for at det skal være godt å lese og for at informasjonen skal framstå som troverdig.

Heftet er lett tilgjengelig for gratis nedlasting som pdf på www.lub.no. Det er også enkelt å bestille heftet gratis, kun porto belastes. Innholdsfortegnelsen på pdf'en er klikkbar, slik at man lett finner fram til ønsket kapittel. Dersom man klikker på de andre sidene i heftet, kommer man tilbake til innholdsfortegnelsen hvor det er lett å navigere fra.

Hefkets oppbygning ble annerledes enn skissert i prosjektsøknaden, men innholdet er i det store og det hele slik vi opprinnelig planla. Omstruktureringen ble nødvendig fordi det viste seg at enkelte temaer passet bedre sammen og andre inndelinger var mer naturlige for å få til en god formidling av stoffet.

Kapittelinnstillingen ble til slutt som følger (se også vedlagte hefte):

En dobbel sorg (innledning)

Besteforeldres ulike tapsopplevelser

Tidligere syn på død og sorg – ”å glemme” og ”å skåne”

Sorg og sorgreaksjoner

Parforhold og sorg

Forholdet til omgivelsene

Hvordan kan du støtte og hjelpe?

Søsken og andre barns sorg

Barns sorgreaksjoner

Hvordan kan du hjelpe og støtte søsken?

Storfamilien

Tilbake til hverdagen

Omsorgstretthet og utbrenning

Hvem kan støtte besteforeldrene?

Å finne pusterom og hente krefter

Komplisert sorg – når skal profesjonell hjelp kobles inn?

Markedsføringen av heftet vil fortsette i 2011. Reidun Ingebretsen skal skrive om temaet og heftet i tidsskriftet *Pensjonisten*, hvor hun er fast spaltist. Her nås mange aktuelle besteforeldre. Heftet ble godt markedsført på LUBs fagseminar om sorg 2. februar 2011, hvor 160 fagpersoner deltok. Senter for Krisepsykologi i Bergen vil bruke heftet i sitt arbeid med besteforeldre i sorg, både i sorggrupper og individuell oppfølging. De vil også markedsføre og dele ut heftet på informasjonsmøter de holder om kriser og sorg i Bergen våren 2011. Vi vil forsøke å få heftet omtalt i andre fora og medier i 2011.

Vi har fått gode tilbakemeldinger på heftet så langt, mange uttrykker stor taknemlighet for at det endelig har kommet godt informasjonsmateriell til besteforeldre. Dette er tydelig noe som har vært savnet. Vi har fått inn mange bestillinger. Vi håper og tror heftet vil bidra til at besteforeldre føler det naturlig å delta i LUB og til å søke støtte og noen å snakke med i en vanskelig situasjon. Kanskje kan dette bidra til at flere besteforeldre ber om å få kontakt med LUBs besteforeldre som er kontaktpersoner (sorgstøttepersoner), og at flere igjen ønsker å bli kontaktpersoner selv.

