

Forskningsnytt

Oss foreldre imellom har opprettet en ny fast spalte: Forskningsnytt. I denne spalten vil ny, relevant forskning omkring plutselig barnedød samt forskning på sorg omtales. Skribentene vil i hovedsak være forskere og fagsjef i Landsforeningen til støtte ved krybbedød. Denne spalten vil erstatte den gamle faste spalten Bare spør. Dersom det er spesielle problemstillinger du som leser av bladet ønsker få belyst, er du velkommen til å sende inn ditt spørsmål til redaktør Trine Giving Kalstad på trine.giving.kalstad@sids.no.



Vondt, vanskelig og utrolig givende!

Ny forskning om støtteprosessen mellom sosiale nettverk og foreldre som mister barn.

Av Kari Dyregrov, dr. philos – Senter for
Krisepsykologi i Bergen

Nettverksmedlemmers erfaringer med å støtte etterlatte foreldre etter brå død er fraværende i forskningslitteraturen. Siden slik støtte vurderes som svært viktig for å leve videre etter tapet, er det nødvendig å få økt forståelse om nettverksstøtten og hvordan denne kan optimaliseres.
– Ta initiativ og vær tilstede over tid, men sørg for at du får hvile og ”friminutt”, skriver Kari Dyregrov som også oppfordrer nettverket til å organisere seg og fordele oppgaver.

Ny forskning gjennom Landsforeningen-prosjekt

Forskningsprosjektet *Møte mellom sosiale nettverk og etterlatte ved traumatiske dødsfall*, er nå gjennomført, takket være praktisk og økonomisk støtte fra forskningsfondet i Landsforeningen til støtte ved krybbedød. Bakgrunnen for prosjektet er tidligere kunnskap fra etterlatte om at støtte fra nettverksmedlemmer (venner, familie, arbeidskollegaer og naboer) vurderes som svært viktig for å leve videre etter tapet av et barn. Gjennom min doktoravhandling,

som blant annet omhandlet foreldre som hadde mistet barn ved krybbedød, fortalte foreldrene om gode, så vel som vanskelige møter med sine nettverk.

Vanskene og utfordringene som etterlatte beskrev, tilsa at det var nødvendig også å studere den andre parten i møtet, nemlig nettverksmedlemmene. Dette for å forstå hva som skjer i denne særegne samhandlingen, og ikke minst for å lære fra den erfaringsbaserte kunnskapen som de sosiale nettverkene besitter. Og ettersom fokus på nettverkspersoners erfaringer ved ulike former for brå død er fraværende i forskningslitteraturen, ble personer som har erfart å støtte etterlatte ved krybbedød og selvmord inkludert i undersøkelsen. Målet med undersøkelsen var å få økt forståelse om nettverksstøtten, samt få nettverkets råd for hvordan slik støtte kan optimaliseres.

Undersøkelsen

Som prosjektleder fikk jeg god hjelp fra etterlatte i Landsforeningen til støtte ved krybbedød og Landsforeningen for etterlatte ved selvmord (LEVE) til å rekruttere personer fra medlemmenes sosiale nettverk. Med stor velvillighet knyttet etterlatte familier kontakt til utvalgte nettverksmedlemmer som deretter ble satt i kontakt til meg som forsker.

Vinteren 2003/2004 ble 70 nettverks-

medlemmer intervjuet i kvalitative fokusgruppeintervju. Prosjektleder hadde gleden av å møte 21 grupper (a 2-7 voksne personer) med positive og flotte familie-medlemmer, venner, naboer og arbeidskollegaer bosatt fra Alta til Kristiansand. Gruppene ble intervjuet i private hjem i hele Norge, og bød på god mat, peisvarme, og mye empati for de etterlatte som de hadde støttet. Fordi gruppene var rekruttert fra foreldrene selv, utgjorde dette håndplukkede ”ekspertgrupper” – som kunne gi svært kompetente råd for møter mellom nettverksgrupper og etterlatte. Uten unntak hadde de etterlatte utpekt de av sine venner og familie som hadde stilt best og lengst opp, til å delta i undersøkelsen.

Samtaleintervjuet utforsket hvordan nettverket hadde opplevd å støtte etterlatte foreldre, ulike forhold rundt den konkrete støtten som var gitt, og hva som hadde vært vanskelig, belastende eller positivt ved kontakten. Basert på refleksjoner over hva som hadde vært deres viktige støtte, ble gode råd for fremtidige støttenettverk oppsummert (se box 1-2). Mange kloke ord og refleksjoner fylte i alt 63 timers lydbandopptak. I tillegg fylte 110 nettverksmedlemmer ut et fire siders spørreskjema, for å kvantifisere sider ved tema som ble berørt i intervjuene. Etterlatte og deres nettverk har bidradd til et rikt forskningsmateriale, som vil kunne

optimalisere ressursene i sosiale nettverk for foreldre som opplever det aller verste – å miste et barn.

Støtten

“Det er viktig å få henne til å forstå at jeg alltid er her for henne – uansett når og hvor eller hva det skulle være.”

Sitatet er hentet fra en venninne som representerer nettverk som uttrykte sterk medfølelse med foreldrene som hadde mistet sitt barn, og sa at de ønsket å gjøre “alt” for å støtte dem. Nettverksmedlemmene fortalte at de ble fylt av sjokk og vantro når de fikk melding om dødsfallet, og hadde selv vansker med å fungere de første dagene. Likevel stilte de opp fra de fikk vite om dødsfallet og for manges vedkommende var det fra første dag.

Av de nettverksmedlemmene som ikke fikk vite om dødsfallet av foreldrene selv, tok ni av ti selv initiativet til å støtte dem. Nettverksmedlemmene opplevde at det viktigste de hadde kunnet gjøre var å snakke om det som hadde skjedd (99%), være fysisk tilstede (98%), trøste (97%), eller stimulere sosialt (95%). Mens 73% bidro med praktisk hjelp, hadde 46% støttet gjenvlevende barn, mens få hadde sett det som nødvendig å gi økonomisk hjelp (10%).

Gjennom intervjuene fortalte gode venner, naboer og familie om hvordan de nærmest hadde bodd hos familien de første dagene, slik at voksne og barn ikke skulle bli overlatt til seg selv. På mange måter følte de seg maktesløse i forhold til hva de kunne utrette overfor de sønderknuste foreldrene. Samtlige hadde gruet seg for å møte foreldrene og mange grublet over hva de skulle si eller gjøre når de traff dem for første gang, bare for å oppdage at det aller viktigste de kunne gjøre var “bare å være tilstede”. Med fintfølelse innlevelse deltok de i forberedelse av begravelse, tilrettelegging ved syning, praktisk husarbeid og matlaging, fulgte barn til skole, eller lyttet til og holdt rundt sørgende voksne og barn.

De fleste nettverksmedlemmene brukte svært mye krefter på å stå bi de første

dagene, da de opplevde at behovet for støtte var aller mest prekært. Dette førte til at foreldrenes hjem kunne være nokså kaotisk og fullt av mennesker, og til en del unødvendig overlapp av velvillige hjelpere. Noen få nettverk hadde organisert seg og planlagt hvem i vennegjengen som skulle stille opp på hvilke dager, for å gjøre hva, i forhold til hvem, i familien. Slik kunne mor og far få støtte av sine bestevenner, mens naboen tok seg av barna, og arbeidskollegaen informerte arbeidsplassen. En



illustrasjon: Brian Wallace

slik organisering var på mange måter ressurs sparende hevdet de, ved at en kunne ta et tak når det var ens tur, og hente seg inn igjen når en visste at andre hadde ansvaret. Den ressurs sparende organiseringen bidro til at det ble mulig for nettverksgrupper å støtte over tid. Noen nettverksmedlemmer mente det også ville øke deres støttemulighet dersom de hadde kunnet treffe fagfolk med særlig kunnskap om traumatiske tap, eks. et kriseteam. De hadde følt seg enda mer kompetente som støttestøttere, dersom de hadde kunnet få informasjon og svar på generelle spørsmål om sorg og reaksjonsmåter på et tidlig tidspunkt etter dødsfallet.

Usikkerhet og dilemma

Til tross for at støtten fra nettverksmedlemmene synes å være bortimot ideell, når en sammenligner med etterlattes ønsker for slik støtte, opplevde de stor usikkerhet i forhold til hva som var best å si, å gjøre, eller hvordan de skulle oppføre seg.

Nettverket stod overfor mange spørsmål og dilemma.

Hele 81% av nettsverksmedlemmene synes det hadde vært “litt” eller “meget vanskelig” å støtte etterlatte etter brå og uventet barnedød, mens 75% hadde opplevd det som “slitsomt”. Dette var først og fremst knyttet til egen opplevelse av usikkerhet og utilstrekkelighet i forhold til å hankses med situasjonen. Ikke minst var mange usikre i forhold til om og når foreldrene ønsket å

snakke om det som hadde skjedd, og om de ønsket å dra fokuset bort og over på andre ting. Noen følte at de kunne overskride den private sfæren, mens andre var redd for å “ødelegge en god dag” dersom de begynte å snakke om det som hadde skjedd uten at den sørgende startet. For noen venner og familiemedlemmer ble dette så vanskelig at de enten unngikk foreldrene i perioder eller ventet til de selv tok initiativet til å snakke om tapet av barnet. I ettertid mente 70% av

nettverksmedlemmene at de sannsynligvis hadde vært for passive, og hadde ventet på at foreldrene skulle signalisere eller fortelle dem hvordan de ønsket å bli støttet. Gradvis hadde nettverkspersoner forstått at det var de selv, og ikke de som hadde mistet, som burde initiere kontakt og ta hyppigst initiativ i relasjonen. Slik kunnskap tilegnet nettverket seg over tid, først og fremst gjennom opplevelsen av de rammedes passivitet og energiløshet. Inntrykket av at dette handlet om en læringsprosess mellom partene ble forsterket av at de som hadde støttet etterlatte mellom 1-2 år (83%), hadde opplevd gradvis mindre usikkerhet over tid.

De fleste i nettverket hadde opplevd å komme til kort når de hadde forsøkt å gi råd eller hadde forsøkt å “pushe på” i sorgprosessen. De hadde måttet erkjenne at bare den sørgende selv kunne vite hva som var riktig for seg selv, og derfor måtte de i stedet forsøke å være best mulige

”sparringspartnere” for foreldrenes tanker og følelser. Videre hadde nettverket lært at foreldrene verdsatte at de brukte barnets navn naturlig i samtaler, at de sammen kunne sitte å minnes barnet, at de kunne besøke graven, alene eller sammen med dem, eller markere fødsels- eller andre minnedager for barnet.

Nettverksmedlemmer som selv hadde mistet eller tidligere stått nær sørgende i samme situasjon, hadde hatt en langt større trygghet på seg selv i møte med foreldrene. Disse hadde ikke vært redd for å kontakte familien umiddelbart, eller vært usikre på hva de skulle si eller gjøre overfor dem. De hadde bare kommet, vært der, og hovedsakelig møtt familien på det følelsesmessige planet. De aller fleste nettverksmedlemmene fremhevet viktigheten av å bistå på etterlattes premisser, dvs. gjøre det som de sørgende hadde behov for, nesten uansett hva det var. For noen ble dette hardt, særlig den første tiden etter dødsfallet, og for noen også over tid.

Slitasje over tid

Til tross for mindre usikkerhet med økende erfaring, opplevde 76% at det var vanskelig å støtte over tid. Dette var vesentlig forbundet med slitasje og tretthet, kombinert med en nesten konstant dårlig samvittighet og utilstrekkelighetsfølelse. Bestevenninnen til en mor som hadde mistet barnet ved krybbedød forklarte dette slik: *Jeg hadde en sånn følelse av hjelpeløshet og utilstrekkelighet i situasjonen – du kan jo ikke gjøre noe som helst med*

den ekstreme og forferdelige fortvilelsen. Du har jo lyst til å gi dem hele verden, uten at du er i stand til å lette situasjonen. Det er virkelig vanskelig å oppleve at du kan gjøre så lite.

Ettersom de fleste som hadde bistått de sørgende like etter dødsfallet trakk seg etter de første månedene, ble totalbelastningen stor over tid for dem som deltok i undersøkelsen - den ”innerste sirkelen” av venner. Nesten alle nettverksmedlemmene var i svært hyppig kontakt med foreldrene like etter dødsfallet, og de snakket med de etterlatte gjennomsnittlig 4-5 ganger pr. uke det første året og 2-3 ganger når det var gått et år siden dødsfallet. Noen nettverksmedlemmer slet med traumereaksjoner etter å ha hørt gjentakende fortellinger om vanskelige detaljer rundt barnet, - et barn mange også hadde et nært forhold til. Om igjen og om igjen lyttet de til foreldrenes sorg, smerte og grublerier; over barnet som hadde levd, dødsfallet og dødsdagen, den første vonde tiden, gjenlevende barn, ektefelle og samliv, og ikke minst fremtiden – om foreldrene var i stand til å se noen. Selv om de ikke ville ha unnvært å klippe hårlokk eller delta i påkledning av avdøde, men tvert imot var takknemlige for å bli tiltrodd en slik viktig støttefunksjon, så var det en opplevelse som preget flere i ettertid. Ønske om å støtte sine kjære venner i bunnløs sorg, kombinert med belastningen over å se hvor vondt de hadde det, og opplevelsen av å kunne gjøre så altfor lite, slet på de fleste i nettverket. For å forebygge egen ”utbrenthet”, hadde noen nettverksmed-

lemmer, med dårlig samvittighet, måttet ta pause fra sin kontakt med de etterlatte.

Vekst, utvikling og lærdom for livet

Til tross for at oppgaven med å støtte gode venner i ytterste sorg ble beskrevet som tung og krevende, rapporterte 99% av nettverksmedlemmene at det også hadde vært en positiv opplevelse. Hele 95% sa at de hadde opplevd personlig vekst og lærdom for livet, ved å være et medmenneske i en så vanskelig livssituasjon. Det ga dem svært mye å få lov å komme sørgende så nær.

I likhet med det foreldre selv rapporterer, opplevde nettverket at de ble utfordret på eksistensielle spørsmål i livet. Den nære kontakten med plutselig og uforståelig død hadde tvunget dem til å stoppe opp, reflektere på sine egne liv, og sette ting i perspektiv, jfr.: *Nå, har jeg forstått at jeg ikke har et eneste virkelig problem i livet, og jeg har forstått hvor skjørt og tilfeldig livet egentlig er.* De satte mer pris på livet, og på ikke-materielle verdier som nærhet til familie og venner. De hadde lært at livet er kort og avgrenset, og at en må leve i nuet og ta vare på det en har, jfr.: *Mye blir bagateller sammenliknet med det de har opplevd. Får et annet perspektiv på hva som virkelig betyr noe.*

Nettverket hadde fått økt innsikt i sorg og traumereaksjoner, og større ydmykhet overfor menneskers sorg og døden generelt. Foruten kunnskap om de store variasjonene i sorgprosesser, hadde de fått nærkontakt med sårbarheten, men også styrken, hos foreldre som mister barn, jfr.:



Vi har ingen barn å miste

Body som deles ut til alle nyfødte

Libero samarbeider med «Landsforeningen til støtte ved krybbedød» om formidling av informasjon til nybakte foreldre om risikofaktorene ved krybbedød. Vi gir gratis bomullsbodyer med påskriften «Denne siden opp når jeg sover» som helsepersonell deler ut til mødre på alle landets fødeavdelinger. Libero har dessuten i over 10 år støttet forskningsprosjekter ved Rikshospitalets barneklinikk og har gjennom Libero Fondet hittil gitt over en million kroner til forskning øremerket nyfødtemedisin.

Libero tar ansvar

Libero FONDET

Libero

www.libero.no

Jeg har lært så mye om traumer, sorg, smerte og vitalitet.

Gjennom kontakten med de etterlatte hadde de fått økt selvforståelse og bevissthet, og økt trygghet på egne følelsesmessige reaksjoner. De hadde lært betydningen av å være mer i kontakt med egne følelser og åpne og ærlige om sensitive spørsmål. Dette var en lærdom de også overførte til samvær med egen familie. Gjennom en prosess basert på direkte, ærlige og åpne samtaler, hadde nære venner og familiemedlemmer gradvis forbedret egne evner i forhold til å lytte til og snakke med de sørgende foreldrene. De hadde fått en trygghet på å støtte mennesker i krise; en lærdom de ikke ville være redde for å bruke på nytt dersom andre nære bekjente skulle trenge dem. I deres nye innsikt om sosial støtte inngikk en tydelig bevissthet på at det alltid vil være stor variasjon i den enkeltes behov for støtte i en krisesituasjon. Nettverksmedlemmene hadde blitt klar over betydningen av å ha et solid og nært sosialt nettverk, og hadde reflektert over hvordan de selv ville ha ønsket å bli møtt i en krisesituasjon.

En stor del av nettverksmedlemmene vektla at de nå hadde en helt annet og mye dypere vennskap med foreldrene som de hadde støttet etter tapet av sitt barn. Dette skyldtes den helt spesielle situasjonen, den nye innsikten og kunnskapen, samt nærheten med de etterlatte over tid, jfr.: *Å være en venn gjennom dyp sorg er hardt, men det har bundet oss sammen på en langt sterkere måte. Det har tilført nye dimensjoner til vårt vennskap.* Fordi partene hadde delt så mye smerte og personlige tanker og følelser, hadde en ny tillit og dybde blitt tilført vennskapet – et vennskap de fleste håpet og trodde ville vare livet ut. De hadde erfart at gjensidigheten og tilliten som var oppnådd i samtaler om tapet, kunne overføres til de fleste andre betydningsfulle tema mellom dem. Det tragiske tapet av et barn hadde gitt de fleste nettverksmedlemmene verdifulle vennskap som de verdsatte svært høyt.

Nettverksmedlemmene uttrykte stor ydmykhet over at de hadde fått tillit og tiltro til å støtte sine venner gjennom deres store sorg og livskrise. Nettverksmedlemmene var overbevist over at denne viktige livserfaringen, til tross for at den også hadde vært krevende, ville påvirke dem positivt resten av livet, jfr.: *Det har forhåpentligvis gjort meg til et bedre menneske!*

I box 1 og 2 oppsummeres råd til fremtidige støttenettverk for hvordan de kan ivareta etterlatte og seg selv i en støttesituasjon:

Om ivaretagelse av etterlatte

Støtte på etterlattes premisser gjennom kommunikasjon og kunnskap

- Vær åpen, direkte, og ærlig om:
 - egen usikkerhet på å støtte
 - at etterlatte må fortelle hvordan de ønsker å bli møtt
- Ta initiativ
- Vær tilstede og tilgjengelig
- Lytt oppriktig og innstendig
- Vis respekt og tålmodighet for etterlattes sørgemåte
- Vis empati
- Minnes den avdøde
- Gi praktisk hjelp
- Stå bi over tid

Om ivaretagelse av nettverk

Forebygg utbrenning og legg til rette for langtidsinnsats

- Stol på din sunne fornuft og kjennskap til de sørgende
- Ta vare på deg selv og egen familie
- Sørg for å få nok søvn, mat og "friminutt"
- Ta periodevise pauser med mindre støtte -som er kommunisert til de sørgende
- Organiser deg med andre nettverkspersoner rundt familien
- Fordel oppgaver like etter hendelsen
- Be om at gruppen rundt de sørgende får en samtale med eks. et kriseteam

Hvem treffer du på hovedkontoret?

Landsforeningen til støtte ved krybbedød har fem ansatte på hovedkontoret i 4,8 årsverk. De fem ansatte ivaretar den daglige driften av foreningen med hensyn til omfattende informasjonsarbeid vedrørende forebygging av krybbedød og sorg, organisering av sorgstøttearbeid lokalt og sentralt, koordinering og formidling av forskningsresultater, og organisatorisk og økonomisk utviklingsarbeid.



Svanhild Telle Beaumont,
sekretær



Unni Larssen,
sekretær



Trond Mathiesen,
generalsekretær



Trine Giving Kalstad,
fagsjef



Line Schrader,
prosjekt-koordinator