



Föräldrars erfarenheter och behov av stöd efter ett barns självmord

NASP 2013:1



Karolinska
Institutet



NASP - Nationellt centrum för suicidforskning och prevention av psykisk ohälsa - är sedan 1993 Stockholms läns landstings och genom ett riksdags- och regeringsbeslut sedan 1995 statens expertorgan för suicidprevention. NASP inordnades i Karolinska Institutet 1 oktober 2007 och NASP:s verksamhet är inskriven i Karolinska Institutets regleringsbrev.

NASP är också ett WHO samarbetscenter som arbetar med suicidprevention tillsammans med det europeiska regionala WHO-kontoret i Köpenhamn utifrån Helsingforsdeklarationen om psykisk hälsa i Europa och med centralkontoret i Genève beträffande självmordsprevention på fem kontinenter. NASP:s övergripande mål är att medverka till att varaktigt minska antalet självmord och självmordsförsök, att undanröja omständigheter som kan leda till att barn och unga tar sitt liv, att tidigt upptäcka och bryta negativa trender av självmord och självmordsförsök hos utsatta grupper, att öka kunskapsnivån om självmord och att stödja personer med självmordstankar och anhöriga till personer som försökt eller har begått självmord.

NASP:s verksamhet:

Forskning och metodutveckling:

Syftet är att studera olika faktorer som kan leda till självmordshandlingar. NASP utvecklar och utvärderar olika metoder för självmordsprevention, samt följer utvecklingen av självmords- och självmordsförsökstrender.

Information:

NASP samlar in, sammanställer och analyserar vetenskaplig information som sedan förmedlas genom utbildningar och riktade informationsinsatser till olika målgrupper.

Utbildning:

NASP bedriver utbildningsverksamhet med målet att sprida kunskap och förbättra insatserna inom självmordsprevention.

Författare:

Ludmilla Rosengren, leg läkare, ludmilla@rosengren.info
Britta Alin-Åkerman, professor i pedagogik.

Foto: Sanja Gjenero

ISBN: 978-91-87517-15-0

Nationellt centrum för suicid forskning och prevention av psykisk ohälsa

Karolinska Institutet och Stockholm läns landsting

E-post: nasp@ki.se

Telefon: 08-524 87026

www.ki.se/nasp

Rapporten kan beställas/laddas ner från
NASP's hemsida, www.ki.se/nasp

Innehållsförteckning

Bakgrund	3
Syfte	5
Metod	6
Rekrytering och urval	6
Undersökningsinstrument	6
Genomförande	6
Resultat	7
Tiden innan och kontakt med vården	7
Information i samband med dödsfallet och senare hjälp	11
Föräldrars symtom och reaktioner efter barnets självmord	16
Vad önskar du för att få en bättre livskvalitet?	31
Vad har varit det viktigaste för dig för att komma vidare i sorgeprocessen?	31
Vad har varit det största hindret för dig för att komma vidare i ditt nya liv utan ditt barn?	32
Finns det något annat som du vill dela med dig av till mig, till nydrabbade eller till de som möter personer i sorg?	32
Diskussion	33
Frågan om stöd från samhället	33
Professionell hjälp	35
Närstående	35
Vänner	36
Arbetskamrater	36
Likar	36
Föräldrars symptom	36
Föräldrars förklaring till barnets dödsfall	38
Kvararande barn	38
Att få ett nytt barn	38
Barnets ålder vid dödsfallet	38
Föräldrars separation	39
Slutsatser	39
Sammanfattning	40
Referenser	42

Tabell 1	Procentuell skillnad, medicinering före och efter	18
Tabell 2	Nedstämdhet	19
Tabell 3	Fysiska smärtor	20
Tabell 4	Minnesproblem	20
Tabell 5:1	Symtom första 2 åren jämfört med efter 2 år	21
Tabell 5:2	Symtom första 2 åren jämfört med efter 2 år	22
Tabell 6	Självordstankar senaste veckan	24
Tabell 7	Flash-backs	25
Tabell 8	Symtom hos de som hittat/inte hittat	25
Tabell 9	MADRS-S poäng	26
Tabell 10	Livskvalitet vid undersökningstillfället ("nu"), fler barn	27
Tabell 11	Livskvalitet vid undersökningstillfället ("nu"), nytt barn	28
Tabell 12	Livskvalitetskattning nytt barn/inget nytt barn	29
Tabell 13	Full arbetsförhet efter barnets död	29
Tabell 14	Livskvalitetskattning (medelvärdet)	30

Stort tack till dig som har deltagit i studien och delat med dig av den smärtsamma erfarenheten av att förlora ett barn i självmord. Våra barn kommer alltid att finnas inom oss och deras död ska inte ha varit förgäves. Det kommer denna rapport att bidra till.

Stort tack till Britta Alin-Åkerman för din klokskap och ditt engagemang. Stort tack också till David Titelman som med stor noggrannhet har granskat detta dokument.

Ludmilla Rosengren

Bakgrund

Att förlora ett barn och att förlora någon nära i självmord upplevs var för sig som oerhört skrämmande och därför svårt för omgivningen att veta hur man ska reagera inför. Även professionella, de som ”ska veta” hur man ska bemöta de drabbade är osäkra och många gånger rädda att säga och göra fel. Resultatet blir att föräldrar som förlorar barn i självmord ofta blir lämnade att sörja på egen hand.

Att förlora ett barn är varje förälders värsta mardröm. De flesta anser nog att uppgiften en förälder har är att skydda, vårda och stödja sitt barn så att det får växa upp till en harmonisk och trygg person. När barnet dör är det vanligt att föräldern upplever ett misslyckande. Som Dyregrov et al. (2003) konstaterat är likheterna gällande sorg i traumatiska förluster större än olikheterna oavsett om det gäller självmord eller olyckor. Men om barnet dessutom tar sitt liv upplevs detta ofta som ett ännu större misslyckande i och med att självmordet kan tolkas som en aggressiv handling. Självmord upplevs av många som mycket provocativt och hemskt. En del personer har också den felaktiga uppfattningen att det är något som inte händer i välfungerande familjer. När det då händer blir det mycket stigmatiserande för de drabbade.

Det finns många studier gjorda i ämnet sorg, förlora barn, självmord, bemötande av föräldrar i akut kris osv. Gång på gång kommer man fram till samma slutsatser: föräldrar som förlorar barn och personer som förlorar någon närstående i plötslig död som t.ex. självmord behöver mer stöd från den offentliga vårdapparaten eftersom sorgen i dessa fall ofta blir av arten ”komplicerad sorg” (Nakajima et al., 2012). Tidigare studier är med något undantag gjorda i andra länder. En omfattande forskning har gjorts i Norge men har redan några år på nacken.

Det är förvånande att allt för lite av denna kunskap når ut till dem som behöver den. Det är som att var och en av oss i samhället - oavsett om man är beslutsfattare, vårdpersonal, arbetskamrat eller granne - blundar instinktivt för det som är jobbigt. Tankar som ”detta händer ändå inte mig” eller ännu värre ”tänk om det händer mig” tar överhanden och gör att man ryggar tillbaka.

Allmänhetens attityd gentemot någon som förlorat en närstående i självmord förändras för varje år i Sverige då ett omfattande arbete görs för att uppmärksamma psykisk ohälsa och självmord. Trots detta rapporterar många sörjande föräldrar hur ensamma de känner sig och hur lite hjälp de får.

Tidigare studier gällande föräldrar som förlorat barn i självmord har visat vilket fruktansvärt trauma detta är för hela familjen och då särskilt för föräldrarna som mist sitt barn (Bolton et al., 2012; Lindqvist et al., 2008; Maple et al., 2010). Förlusten kommer att påverka dem resten av deras liv. Varje år tillkommer flera

tusen föräldrar som förlorar sina unga barn och ytterligare många tusen som förlorat sina äldre barn. Det finns idag många tusen föräldrar i Sverige som lever i sorg för att de förlorat sina barn i självmord.

Plötslig förlust av ett barn, som vid självmord, ger en hög grad av belastning med symtom som sitter kvar under många år och som ger en kraftig nedsättning av arbetsförmågan och en ökad risk för både psykiska och somatiska sjukdomar under många år efteråt (Saarinen et al., 2000; Stroebe et al., 2007). Traumatiska dödsfall innebär en ökad risk för komplikationer i sorgeprocessen. Posttraumatiskt stressyndrom, negativa sociala konsekvenser, existentiell kris samt fysiska sjukdomar ökar i gruppen som förlorat barn genom olycka eller självmord (Murphy et al., 1999; Murphy et al. 2003). Det finns också en signifikant ökad dödsrisk för mödrar som förlorat sina barn på ett traumatiskt sätt jämfört med de som förlorat barn på icke traumatiskt sätt (Li et al., 2003). Att förlora ett barn ger dessutom en ökad risk för föräldern att ta sitt eget liv (Agerbo, 2005).

Eftersom sorg inte är en sjukdomsdiagnos har det funnits en tradition i Sverige att professionella inte ska lägga sig i utan man ska sköta sorgebearbetningen inom det sociala nätverket. Samtidigt konstateras att behovet av professionell hjälp är större än man tidigare trott.

I vårt samhälle råder stor okunskap och osäkerhet när det gäller att bemöta personer i sorg (Avelin et al., 2010). Föräldrar som förlorat ett barn upplevs som extra synd om och det väcker väldigt starka känslor hos andra föräldrar. Rädslan att förlora sitt eget barn växer i kontakten med dem som förlorat ett barn. Omgivningen har svårt att möta föräldrar i sorg eftersom de också är rädda för att säga eller göra saker som förvärrar. Osäkerheten finns även hos många professionella i människovårdande grupper (t ex polis, läkare, terapeuter, präster, ambulansmän, sjuksköterskor, begravnings-entreprenörer osv) och hos var och en som möter en förälder som förlorat ett barn i självmord. Föräldrar som förlorat ett barn i självmord är en grupp som det är extra svårt att bemöta, samtidigt som föräldrarna anser att det emotionella stödet från vårdpersonalen är något av det viktigaste (Dagerbrant & Nilsson, 2009). Trots att det finns stor kunskap om hur viktigt det är med psykologisk intensivvård för dem som drabbas av plötslig död är okunskapen fortfarande stor bland vårdpersonal (Dyregrov, 2002; Kock-Redfors, 2002; Pettersén et al., 2013).

Svenska föräldrar som förlorat ett barn har i tidigare studier beräknats att i genomsnitt förlora 17,6 procent (mammor) och 10 procent (pappor) av sin arbetsinkomst året efter förlusten av sitt barn (van der Berg et al., 2012). Fem år efter har de drabbade mammorna fortfarande 11 procent och papporna 7,4 procent lägre arbetsinkomst. Även sannolikhet att läggas in på sjukhus ökar väsentligt liksom påverkan på äktenskap och barnafödande. Konsekvenserna för samhället är alltså betydande.

Bemötandet i sorgen och den hjälp som ges har samtidigt mycket stor betydelse för utvecklingen av sorgen. Det sociala nätverket är viktigt, men det finns vissa bitar som inte kan belastas de närmaste, varför

professionell hjälp behövs för att kunna ta sig vidare. Skuldfrågan vid självmord kan till exempel vara en svår belastning. De drabbade behöver och vill ha tidigt professionellt stöd. Felaktigt bemötande kan göra sorgprocessen mycket svårare och försvåra återanpassningen till ett normalt liv (Grad et al., 2004). Det är viktigt att det finns tydliga riktlinjer för dem som kan tänkas möta föräldrar som förlorat barn i självmord.

Tyvärr finns ingen bra strategi utarbetad i det svenska samhället när det gäller hur efterlevande vid självmord tas om hand. Det finns inga tydliga vårdprogram eller rutiner. Detta blir tydligast när den som dött tagit sitt liv utanför sjukvårdens väggar (80 % av självmorden). Föräldrar till ett barn som tagit sitt liv är alltså per definition inte patienter som ska få vård med självklarhet. Dock kan situationen jämföras med när ett barn dör i plötslig spädbarnsdöd. I detta sammanhang finns utarbetade riktlinjer för hur föräldrar ska tas om hand efter att deras barn har dött.

Syfte

Ett övergripande syfte med denna studie har varit att ge underlag för vårdprogram och riktlinjer för vårdpersonal som kommer i kontakt med efterlevande. Dessa kan med fördel användas även till andra i sorg, inte bara föräldrar som förlorat barn eller bara de som förlorat någon i självmord. Syftet med den aktuella studien är också att kartlägga både psykiska och somatiska symtom hos svenska föräldrar som förlorat ett barn i självmord samt att undersöka hur föräldrar upplever bemötandet från vården efter barnets självmord och vilken hjälp de anser sig att ha fått.

För att lättare kunna identifiera de föräldrar som har högre risk att hamna i en komplicerad sorgprocess undersöktes några olika faktorer som kan tänkas påverka sorgprocessen.

Antaganden som studien undersökt:

- Att föräldrar som förlorat ett barn i självmord inte känner att de fått tillräckligt med stöd från samhället.
- Att föräldrar som förlorat ett barn i självmord har påtagliga kroppsliga symtom som ger en funktionsnedsättning under lång tid.
- Att få svar på frågan varför självmordet hände är en viktig faktor för att komma vidare i sorgen.
- Att kvarvarande barn underlättar återanpassningen.
- Att få ett nytt barn underlättar återanpassningen.
- Att yngre/hemmavarande barns dödsfall ger en mer påtaglig sorgereaktion.
- Att föräldrar som förlorar barn i självmord i stor utsträckning separerar efter dödsfallet.

Metod

Rekrytering och urval

Information om studien spreds på Facebook i nätverk för dem som mist någon i självmord, på flera bloggar av föräldrar som mist barn i självmord, en mailinglista för föräldrar som förlorat barn samt en mailinglista för KBT-terapeuter. Dessutom gick information ut till kontaktpersoner inom anhörigföreningen SPES (Suicidprevention och Efterlevandestöd).

De sammanlagt 116 deltagarna som anmälde sig bestod av 92 mammor, en styvmamma, en styvpappa och 22 pappor. Femtiosex personer (48 %) var mellan 51 och 60 år.

Tiden som gått sedan barnet tagit sitt liv varierade mellan några veckor och mer än sju år. Av de 116 deltagarna hade 56 personer (48 %) förlorat sitt barn mellan två och fyra år sedan dvs. mellan 2008 och 2010.

Att det fanns ett stort intresse att delta styrker tidigare studier som visat att föräldrar som mist ett barn gärna vill dela med sig av sina erfarenheter och upplever deltagandet som en del i sorgeprocessen (Dyregrov, 2004). De känner att om de delar med sig har inte deras barn dött i onödan, vilket ger en meningsfullhet som är viktig för anpassningen till det nya livet utan barnet.

Undersökningsinstrument

En webbaserad enkät i programmet Survey & Report från Artologic användes i två steg. I programmet kan även statistik sammanställas. Den första enkäten bestod av 89 frågor som var av olika sorter; fritext, flervalsfrågor samt ja/nej-frågor. Etthundrasexton (97 %) personer av de 120 personer som angett intresse att delta i studien svarade på enkäten.

Den andra enkäten bestod enbart av flervalsfrågor utifrån formulären Montgomery Åsberg Depression Rating Scale (MADRS-S), Screening för posttraumatiskt stressyndrom (SQ-PTSD), Inventory of Complicated Grief (ICQ) samt Grief Avoidance Questionnaire (GAQ). Dessa svar kan inte kopplas till den första enkätens svar utan är helt fristående. På den kompletterande enkäten svarade 105 av 116 personer (90 %).

Genomförande

Två personer fick en utskrift skickad per post då de saknade e-post. En av enkäterna kom i retur och knappades in av undersökningsledaren och en av deltagarna förmedlade sina svar per telefon varefter svaren fördes in i enkätprogrammet. Den första enkäten besvarades under fyra veckor i maj och juni 2012. Den kompletterande enkäten besvarades i augusti och september 2012.

Livskvalitetsskattningar gjordes genom att deltagarna fick skatta livskvaliteten på en skala från 1 till 10, före barnets självmord, vid undersökningstillfället samt hur man tror att man kommer att skatta livskvaliteten om fem år.

Den statistiska bearbetningen har framför allt bestått i en deskriptiv statistisk redovisning.

Resultat

De deltagande föräldrarnas barn var mellan 13 och 40 år när de dog. Femtiofyra barn (47 %) var mellan 20 och 25 år. Trettionio (34 %) av barnen var under 20 år när de tog sina liv. Ett av dessa barn var under 14 år.

Av de barn som dött var 43 (37 %) en dotter och 73 (63 %) en son. Detta avspeglar den könsfördelning som finns för självmord i dessa åldersgrupper. (2010 utgjorde männen 74 % av de under 25 år som tagit livet av sig). Tre föräldrar hade förlorat mer än ett barn. I ett fall har två barn i samma familj tagit sina liv. I ett fall hade ett barn dött i en olycka först och ett annat barn tagit sitt liv efter, och i ett annat fall det omvända.

Tiden innan och kontakt med vården

Sextiosju (72 %) av kvinnorna respektive 19 (83 %) av männen visste att barnet mådde dåligt före dödsfallet. Trettio (26 %) föräldrar visste inte att barnet mådde dåligt innan det tog sitt liv. För dessa föräldrar kom dödsfallet som ”en blixtnedslag från en klar himmel”. Av dessa barn var 17 (57 %) under 20 år, dvs. barn som huvudsakligen bodde hemma. I åldersgruppen med barn under 20 år visste hälften av föräldrarna om att barnet mådde dåligt, jämfört med 28 (39 %) av föräldrarna till barn mellan 20 och 30 år.

Han var som en solstråle. Social. Hade lätt i skolan. En människa som bara hade livet framför sig.

Det var en chock att läsa avskedsbrevet att han mått så dåligt under en längre period.”

Han hade inte visat något, det kom som en chock

Jag visste absolut inte om att han hade självmordstankar. Nu efteråt har jag set ti journaler att han hade tankar och uttalade planer vilket jag önskar att vårdgivaren hade informerat om och inte släppt min son ensam.

Det kom som en blixtnad från klar himmel, helt utan synliga tecken.

Nittiosju (84 %) föräldrar hade skuld känslor när enkäten besvarades framför allt för att de inte sett att barnet mår dåligt och inte hade kunnat hjälpa barnet.

Sjuttioen (61 %) av barnen hade haft kontakt med vården före självmordet. I åldersgruppen under 20 år hade 19 av barnen (50 %) haft kontakt med vården och i gruppen 20-30 år var motsvarande andel 49 (69 %). Sextiofyra (90 %) av de som hade haft kontakt med sjukvården hade haft kontakt med barn- eller vuxenpsykiatri. Resterande hade kontakt med en vårdcentral eller privat psykiatri.

Endast 27 (23 %) föräldrar visste om att barnet hade självmordstankar när det tog sitt liv. Men 54 (47 %) föräldrar uppgav att barnet gjort ett (26 barn, 22 %) eller flera (28 barn, 24 %) självmordsförsök tidigare. I gruppen under 20 år hade 24 barn (61 %) inte gjort några tidigare försök jämfört med 26 barn (37 %) i gruppen 20-30 år.

Barnen som dog hade varierade diagnoser. Vanligast var depression (60 barn, 52 %) och ångest (33 barn, 29 %).

Om barnet inte mår bra påverkas föräldrarna. Endast 30 föräldrar (27 %) av dem som visste att barnet mår dåligt fick något eget stöd när barnet mår dåligt. Det kunde t.ex. vara i form av stödsamtal. På frågan om hur bra information föräldern fick att stötta sitt barn skattade föräldrarna på en skala mellan 1 och 10 (1= inget stöd alls, 10=fullt stöd). Tjugoen föräldrar (70 %) skattade ett eller två. Flera föräldrar kände att de betraktades som att de var i vägen och lade sig i. Detta gällde omyndiga barn, myndiga barn som bodde hemma och vuxna barn lika mycket.

Några kommentarer:

Framför allt hade det underlättat om BUP hade lyssnat på mig och inte bara ansett mig som en hispig morsa

Det som jag fick uppleva under tiden när min son var i psykos var en mardröm. De släppte ut honom efter en vecka från psyket. Ingen lyssnade på mig när jag ringde och bönade att han behöver hjälp.

När hon fyllde 18 år så förlorade jag insynen i hennes liv.

Mer information om vad sjukdomen innebar och stöd för att själv orka när det var som tyngst.

Stödet från BUP (i den mån det fanns) var helt inriktat mot vårt barn. Att sköta en självmordsbenägen pojke hemma utan annan kontakt med vården än ett möte per vecka/varannan vecka kändes otillräckligt. Vår pojke hade definitivt behövt en mer aktiv vård som tog ansvar för alla delar i vården. Som föräldrar hade vi behövt ett aktivt med att hantera olika situationer.

Jag hölls utanför. Har efteråt överklagat till Kammarrätten för att få ut journalerna från socialtjänsten, där det dömdes till min fördel.

Jag försökte ringa eller prata med kontaktpersonen, eftersom min son var 18 år fick jag inte lägga mig i sa kontaktpersonen till mig.

INGEN ALLS!

Ingen alls! Det talades på sjukhuset om att föräldrar så småningom skulle få en sorts utbildning.

Fick inte någon information alls.

Här brast vården verkligen, tycker jag. Vården förmedlade inte att han var suicidnära under perioder då han var det utifrån journalen. I journalen beskrivs också hur vår pojke ibland befann sig i ett tillstånd som enligt honom själv var kopplat till självmordsrisk, som man inte berättade för oss om. Från vården gavs endast lugnande besked. Därmed var vi inte heller så vaksamma som vi borde ha varit, våra möjligheter att skydda vår pojke försämrades därför.

Ingen! Man anlitar inte det nätverk som kan finnas, även om barnet var vuxet.

Lika med noll, den lilla info jag fick var när jag själv tiggde mig till ett samtal.

Jag fick inte veta så mycket för han var myndig.

Ingen information. Efter att vi var på psykakuten och han blev inlagd på BUP i några dagar talade jag med läkaren. Simon hade ingen djup depression fick jag veta, men han skulle få remiss till vuxenpsykiatri (han skulle snart fylla 18). För mig var detta helt nytt, jag fick ingen information om att min son kunde bli/var självmordsbenägen. Fanns inte i min värld - mycket dålig information. Det var enda gången jag talade med en läkare

Ingen information alls.

Det fanns även någon enstaka positiv kommentar:

På den slutna avdelningen var jag med i matchen hela tiden. Jag fick information om vad som hände med min son och jag var med på nätverksträffar. Jag informerade dem om våra samtal och hur jag uppfattade min son. Det var en dialog. När han skrevs ut för öppenvårdsinsatser var jag också med och jag fick en god kontakt med personalen där han bodde.

Föräldrarna skattade mycket låga poäng på hur bra hjälp de tyckte att barnet fick från vården. Sextiofem av de av de 72 föräldrar (90 %) som hade haft kontakt med vården skattar mellan 1 och 5 på skalan där 10 är högst och 1 är lägst (Md 2; variationsvidd 1-4).

Några kommentarer:

Vet ej, vi var inte involverade, vår son var myndig och ville inte släppa in oss.

Psykiatrin är en skam för den svenska sjukvården. Bara psykofarmaka och ECT.

Den vård han fick var mer eller mindre förvaring långa perioder med inläggning på sjukhuset.

Den behandling han fick på BUP är jag övertygad om bidrog starkt till han tog sitt liv.

Femtio föräldrar (83 %) uppger att barnen fick medicin som främsta hjälp. Endast 13 (18 %) uppger att barnet fick terapi.

Sextioen föräldrar (84 %) skattar mellan 2 och 4,5 (1 = inte alls, 10 = mycket bra) på frågan om hur väl föräldrarna tycker att sjukvården följt upp dödsfallet (Md 2).

Inom BUP kände man till att han tagit sitt liv samma dag som det hände. Det dröjde tre veckor innan man hörde av sig och ytterligare tre veckor vi kunde träffas.

Fick träffa hans behandlande läkare tre veckor efteråt i ca tio minuter.

Jag vet att två Lex Maria anmälningar är inlämnade. Den ena är väldigt bristfällig och Socialstyrelsen har begärt in kompletteringar gällande denna. Ingen har kontaktat mig för information.

De har inte följt upp dödsfallet överhuvudtaget. De har inte kontaktat oss före, vid dödsfallet och inte efter.

Information i samband med dödsfallet och senare hjälp

Tidpunkten för beskedet klassificerades som hur snart efter som föräldern fick beskedet att barnet hade dött. På en skattning 1-10, där 10 var mycket nöjd och 1 var inte alls nöjd, blev (median 5; 2-9).

Kommentarerna innefattade:

Jag var på jobbet när min son dog, en lördag. När jag kom hem på måndagskvällen kom två poliser och ringde på. De berättade att de sökt mig hela helgen och måndagen och att de varit och ringt på flera gånger.

Det hände torsdag kl 11.20. Vi fick reda på det genom polisen kl 15 följande dag. Den äldre brodern och hans flickvän fick reda på det genom rykten innan vi hann informera dem.

Det framkommer att det är viktigt att få beskedet så snart som möjligt och före andra.

Vem som gav beskedet. Hälften av föräldrarna fick beskedet av polisen. I gruppen övrigt finns de som hittade barnet självt, vänner, kristeam eller den andra föräldern. Någon annan anhörig levererade beskedet i 18 (16 %) av fallen, läkare i 15 (13 %) och präst i 12 (10 %) av fallen.

På frågan om hur nöjd föräldern är med *vem* som levererade beskedet ger 44 föräldrar (38 %) 10 poäng dvs. högsta poäng. (Md 8; 5-10). De som givit 10 poäng ingår inte i någon specifik yrkesgrupp som levererat dödsbeskedet utan kan ha fått beskedet av någon i de angivna grupperna.

Vilket sätt. Fyrtiofem föräldrar (39 %) har givit tio poäng för *på vilket sätt* de fått dödsbeskedet. (Md 8; 3-10).

Jag hade behövt en kram av polisen som satt med oss i köket eller av ambulansmännen. Det var en väldigt opersonlig läkare som kom efter flera timmar på akuten för att meddela ungefär när han dog, vi fick ingen uppföljningstid.

Jag tog emot beskedet ensam och sjuk.

De poliser som kom hem och informerade gjorde det på ett bra sätt. Gav inget intryck alls av att ha bråttom utan satt länge kvar hos oss. De hade fått beskedet via interpol och kom hem till oss nästan genast efter det.

Polisen tog först fel på födelsedata vilket jag kan tycka är oförsvarligt i den situation som var. Han var visserligen taktfull för övrigt.

Det framkom att föräldern uppskattat att få beskedet personligen och inte via telefon eller ryktesvägen över internet.

Snabbt besked, tydlighet, värme och deltagande, att personen var påläst om vad som hade hänt samt information om vad som ska hända härnäst var några kommentarer som handlade om vad som var bra med det sätt de fick dödsbeskedet.

Polisen som lämnade beskedet var mycket rak, men inkännande och hade satt sig in i det hela innan han kom, t. ex. så visste han att jag inte levde med min dotters pappa. Det var tre poliser. De kom in och gav oss väldigt mycket tid. Polisen lämnade också en lapp med sitt namn så att vi kunde kontakta honom igen vilket vi gjorde. Vi mötte honom på dödsplatsen några veckor senare.

Hemsk att säga att det var bra... men poliserna var de mest ödmjuka, förstående och väldigt lugna i sitt sätt. Dom fanns på ett fantastiskt sätt flera timmar i hemmet och inväntade alla anhöriga innan de åkte. Vi erbjöds även läkarvård och hjälp från präst!

Poliserna som var här har även engagerat sig i att prata med mig vid flera tillfällen efter den hemska natten”

I det akuta skedet vill föräldern inte bli lämnad ensam. Föräldern behöver information om vad som kommer att ske och stöd att berätta för övriga familjemedlemmar.

Det fanns ingen beredskap om vad som skulle hända sen. Vi fick själva pressa fram att få en krisgrupp som kunde komma till oss, det var inget som skedde automatiskt. Ingen information om SPES eller annat.

Ingen tog hand om barnen. Jag var ensam. Det tog för lång tid. Både polis och präst höll avstånd. Ingen höll om mig. Jag kände mig otroligt utsatt och ensam.

Dom frågade inte om jag hade någon hos mig och erbjöd inte att ringa ex. en präst.

Just att jag inte fick stöd o hjälp med detsamma! Fick "lägga locket på" för att behålla förståndet själv och orka med att ge familj och mitt barnbarn dödsbudet när jag kom hem!

Mycket traumatisk; fick veta per telefon och hade ingen hemma som kunde stötta mig.

Åttiosex föräldrar (74 %) fick se sitt döda barn. Dessa inkluderar även de föräldrar som hittade sitt döda barn. Femton föräldrar (13 %) blev avrådade att se. Sju föräldrar ville inte se. Bland de anledningar som de övriga 8 föräldrarna som inte sett sitt barn uppgav fanns svar som att de blivit nekade av bårhuset eller aldrig blev tillfrågade.

Sjuttiofyra föräldrar (86 %) av dem som såg sitt döda barn tyckte det enbart var en fördel. Ingen tyckte det var en nackdel. Både och, säger 12 föräldrar (14 %).

Några kommentarer:

Det är en hemsk upplevelse att se sitt barn dött men det behövdes för att förstå det ofattbara.

Fördel men HEMSKT!!! Chockupplevelse, ser honom för mitt inre hela tiden hängande i repet, så hemsk syn, ofattbart, skar själv ned honom från repet.

Det var jobbigt att se skadorna på ansiktet, men jag kunde inte släppa honom utan att få röra honom sista gång.

Mitt livs mest traumatiska upplevelse, men skulle inte vilja ha det ogjort.

Jag skulle rekommendera det.

Jag skulle aldrig trott att han var död om jag inte fått se honom. Och att få pussa, klappa och ta adjö av honom var för mig otroligt viktigt.

På frågan om föräldern hade velat göra något annorlunda i samband med barnets dödsfall framkommer att föräldern velat ha haft mer tid med det döda barnet velat se barnet och ta adjö ordentligt, klippa en hårlock, ta mer bilder vid minnesstunden/begravningen eller på det döda barnet, att det filmats vid begravningen, att föräldern fått se barnet direkt efter dödsfallet och inte efter flera dagar samt att de ha fått vara med och lägga barnet i kistan. Det handlar genomgående om sådant föräldrarna inte gjorde, inte det de faktiskt gjorde.

På frågan om vilken omedelbar hjälp föräldrarna fick efter dödsfallet svarar 15 (13 %) att de inte erbjudits någon hjälp alls. Anhöriga och vänner är de största hjälparna i akutskedet. Tips om SPES (Riksförbundet för Suicidprevention och Efterlevandes Stöd) har endast 22 föräldrar (19 %) fått i det omedelbara skedet. Endast 23 föräldrar (20 %) erbjöds krissamtal.

Femtio föräldrar (43 %) uppger att de inte blivit *erbjudna* någon hjälp alls varav 40 (34 %) var samtal med psykoterapeut på lång sikt, efter det akuta skedet. SPES har informerats om för 22 föräldrar (19 %) och terapeut har erbjudits till 40 föräldrar (34 %). Sextiosex föräldrar (57 %) *såg själva till att få* terapeuthjälp och 46 (40 %) hittade till SPES. Fyrtiofyra (38 %) sökte läkarhjälp och 36 föräldrar (31 %) sökte själva upp en samtalsgrupp. Tjugonio föräldrar (25 %) hittade hjälp på internet. Hjälp som givits har de drabbade således själva sett till att få i större utsträckning än att ha blivit erbjudna den.

Föräldrarna har fått gradera hur mycket stöd olika nätverk (vänner, arbetskamrater och nära anhöriga) har varit. (1=inte alls, 10=mycket bra) Det framkommer svårigheter att känna sig förstörd i sin sorg i de olika sammanhangen.

Medianen för stödet från vänner var 6 (variationsvidd 3,5 - 9):

En del har varit över förväntan. Andra har man blivit besviken på.

Plötsligt dök en granne till mig upp, som arbetar med sorgehantering. Hon har kommit på spontana besök och med spontana kramar. Mina gamla vänner lyser med sin frånvaro.

Till en början första månaden, vänner släkt kom nästan dagligen med mat i en månad.

Ja första tiden, inte numera!

Varken vänner eller syskon har varit till någon större hjälp! Däremot nya vänner som jag fick genom SPES!

Alla försvann.

Ett litet fåtal...

De vänner som finns kvar har varit och är ett stort stöd för mig.

Stödet från arbetskamrater var i genomsnitt 3 (2-7):

Besök på jobbet var en räddning i början

Kalasbra arbetskamrater och fick även hjälp med en terapeut via min arbetsgivare.

Inget stöd alls.

Finns de som varit bra men det finns faktiskt lika många som man blivit besviken på. Nu så här långt efteråt tycker jag mest synd om dessa. Vad är det för krakar till människor? En f d vän tyckte att jag skulle vända det hela till något positivt? Jag frågade aldrig hur man skulle kunna vända ett självmord till något positivt utan fick väl mer än bekräftelse på att han inte är helt klar i knoppen.

Stödet från nära anhöriga värderades till i genomsnitt 8 (5-10):

Det bästa stödet är att vi har varandra!

Alla har ju tyckt det varit jobbigt så jag tycker inte vi har varit till stor hjälp för varandra trots att vi velat det.

De orkade inte lyssna på mig för jag behövde prata hela tiden, men de tyckte att jag skulle gå vidare i livet.

Sjuttiotre (63 %) föräldrar hade önskat en annan typ av hjälp än den de fick.

Jag hade önskat att det fanns ett program att gå efter som professionella kunde följa. Nu var det väldigt taffligt och jag själv som fick se till att få det jag behövde - vilket jag i och för sig gjorde också. Så den hjälp jag såg till att få var den jag behövde.

En läkar- och psykologkontakt direkt. Med en handlingsplan.

Hade behövt samtalsterapi omedelbart och att psykiatrin hade kontaktat mig och erbjudit stöd, samtal och fått ställa frågor.

Vet inte, men träffade en terapeut som inte gav mig något överhuvudtaget, det enda hon sa var ungefär, "så hemskt, så hemskt" å så var det helt tyst,,, så där slutade tron på att en terapeut kunde stötta mig!

I det akuta skedet kanske mera praktisk hjälp och fått tala med kanske t ex en i SPES som vet hur det är.

Att bara få prata, prata och prata om händelsen, för jag glömde bort hela tiden och visste vad som var vad under veckorna efter min sons död.

Fram för allt i inledningsskedet att man hade fått information om vart man kunde vända sig. Att det hade funnits nån information där på IVA om vart man kunde ringa t ex. Hade önskat att det funnits någon samtalsgrupp här i kommunen för föräldrar som mist barn.

Uppsökande stöd från vården precis efter att katastrofen hände, då var kaoset fruktansvärt!

Professionella samtal till stöd hade varit MYCKET värdefullt!!

Jag hade önskat mer handfast hjälp... med matlagning, ekonomi (alltså att sköta den), allt praktiskt både privat och det som rörde sonens död. T ex: i veckor/månader klev jag över posthögen utan att bry mig om att öppna den - det var helt enkelt inte viktigt...

Skulle ha önskat mer information från början om hjälp att få, önskar att det skulle erbjudas automatiskt och att man inte själv är tvungen att söka den.

Någon som stöttade upp här hemma, allt raserades orkade inte städa struntade i mat o.s.v.

Att få träffa en läkare direkt. Att få komma på behandling hos utbildad sorg/kris hanteringspersonal. Få samtalsterapi omgående.

Att bearbeta det trauma jag bär inom mig. Jag fann min dotter död. Hur bearbetar jag sådant?

Föräldrars symtom och reaktioner efter barnets självmord

Följande symtom har frågats efter i enkäten: nedstämdhet, ångest, plötsliga gråtattacker, rädsla att vara ensam, självmordstankar, sömnproblem, mardrömmar, flash-backs, hopplöshetskänslor, trötthet, minskad aptit, minskad sexlust, fysiska kroppssmärter, isolering/minskade sociala kontakter, minnessvårigheter, skamkänslor och skuldkänslor.

Att sorg ger fysiska symtom blir tydligt när man ser att så många som nästan hälften av föräldrarna uppger fysiska kroppssmärter. Minskad aptit uppger ca hälften av föräldrarna tre månader efter dödsfallet, medan dessa symtom minskar snabbare än smärter och minskad sexlust.

Sextioåtta (59 %) föräldrar i studien har upplevt att omgivningen tagit avstånd från dem för att de mist ett barn i självmord. Sjuttiotvå (62 %) svarar att de själva tagit avstånd från omgivningen. Femtionio (63 %) kvinnor känner själva att de isolerat sig jämfört med 13 (56 %) män. Isolering och minskade sociala kontakter har visat sig vara en negativ faktor för hur sorgearbetet utvecklar sig (Dyregrov et al., 2003). I vår studie uppger sig 70 föräldrar (60 %) ha mindre kontakt med andra tre månader efter, och två år efter dödsfallet är det fortfarande 35 (30 %) som känner sig mer isolerade än tidigare. Femtiosex (60 %) av kvinnorna och 12 (52 %) av männen upplever att omgivningen tagit avstånd från dem.

Kommentarer på omgivningens reaktioner:

Nej de flesta har bemött mig med kärlek och omtanke. Vissa har bytt sida på gatan när jag kommit, men det är människor som inte behöver finnas i mitt liv mer.

En kvinna som jag kände lite flyktigt mötte jag en gång på väg till graven två månader efter, hon gav mig en kram men det hon sa gjorde mig mkt ledsen, hon sa: "men har det inte gått över än", dessa ord ringer dagligen i mitt huvud.

Jag önskar att man inte slutade prata om min son, det upplever jag att människor omkring mig har gjort och jag vill prata jättemycket om honom! Det är säkert jättejobbigt för omgivningen och jag inbillar mig att man t o m kan tycka att det är "tjatigt" och att man inte orkar lyssna.

Vissa undvek mig, andra vågade inte tala om det, verkade rädsla för en reaktion.

Mycket besviken att de inte fanns för mig när man får uppleva en sån hemsk erfarenhet.

Jag har varit väldigt öppen om det och upplever att de flesta kan ta det, trots tabu och allt.

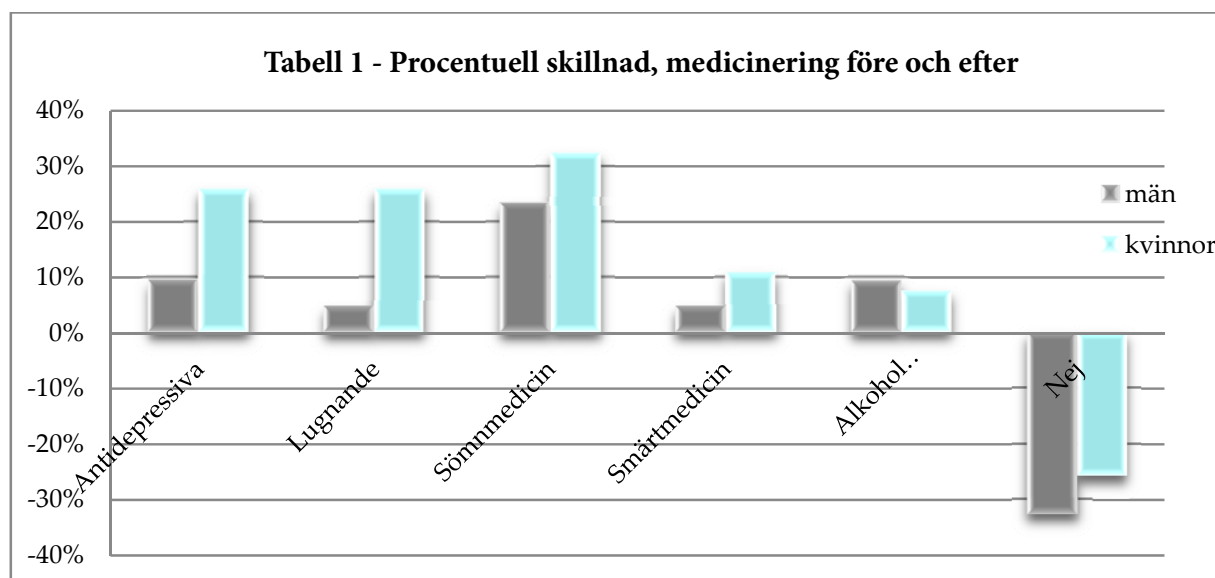
Ingen av deltagarna uppger frånvaro av symtom vid de tidiga tidpunkterna (3, 6, 12 och 24 månader efter dödsfallet). Endast två procent av föräldrarna uppger fyra år efter dödsfallet att de är besvärsfria.

Övriga symtom som föräldrarna uppger är ilska, irritabilitet, koncentrations-svårigheter, att le och inte visa något alls, förnekelse, fly in i övertidsarbete.

Åttioåtta (76 %) av föräldrarna uppgav att de varit sjukskrivna i samband med att barnet tagit sitt liv. Sjuttioen (75 %) kvinnor och 17 (75 %) män har varit sjukskrivna. Det varierar mycket hur länge föräldrarna varit sjukskrivna. De flesta hade varit sjukskrivna mindre än sex månader och av dem majoriteten mindre än 12 månader. Sextioen (69 %) uppger sig varit sjukskrivna för krisreaktion och 43 (49 %) för sorg (trots att detta inte är en sjukskrivningsgrundande diagnos). PTSD anges som orsak av 16 (18 %), sömnsvårigheter av 40 (45 %), depression av 41 (47 %) och ångest av 25 (28 %).

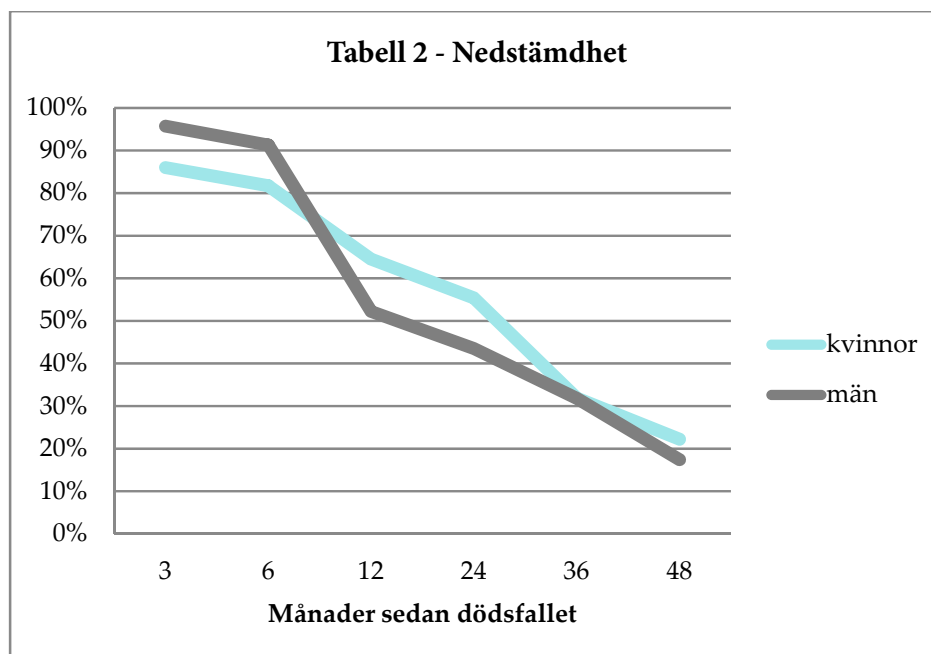
Tjugoåtta personer (24 %) hade inte varit sjukskrivna i samband med att barnet dog. Av dessa personer var 22 mammor och 7 pappor, varav 1 styvpappa. Alla personer som inte var sjukskrivna hade barn kvar i livet. Ingen av dem hade fått ytterligare barn efter dödsfallet. Åldern på barnet hos de icke sjukskrivna varierade över alla åldersgrupper.

Av de 53 (62 %) som är i fullt arbete vid svarar 27 att de är nedstämda, tio att de har självmordstankar, 27 att de har sömnproblem, 15 att de har initiativsvårigheter, 19 att de har minnessvårigheter och 4 att de inte har några symtom alls.



Som framgår av tabell 1 får kvinnor mediciner i större utsträckning än männen. Den procentuella ökningen före och efter barnets självmord är störst gällande lugnande mediciner och antidepressiva. Män använder alkohol i lite större utsträckning som självmedicinering efter självmordet. Båda föräldrarna har en ökad användning av sömnmediciner, kvinnor något mer. Arton (78 %) män medicinerade inte före barnets död jämfört med 10 (45 %) efteråt. Av kvinnorna medicinerade inte 55 (59 %) före jämfört med 31 (33 %) efter.

Nedstämdhet ligger högre de första sex månaderna hos männen för att sedan minska snabbare än hos kvinnor (tabell 2).

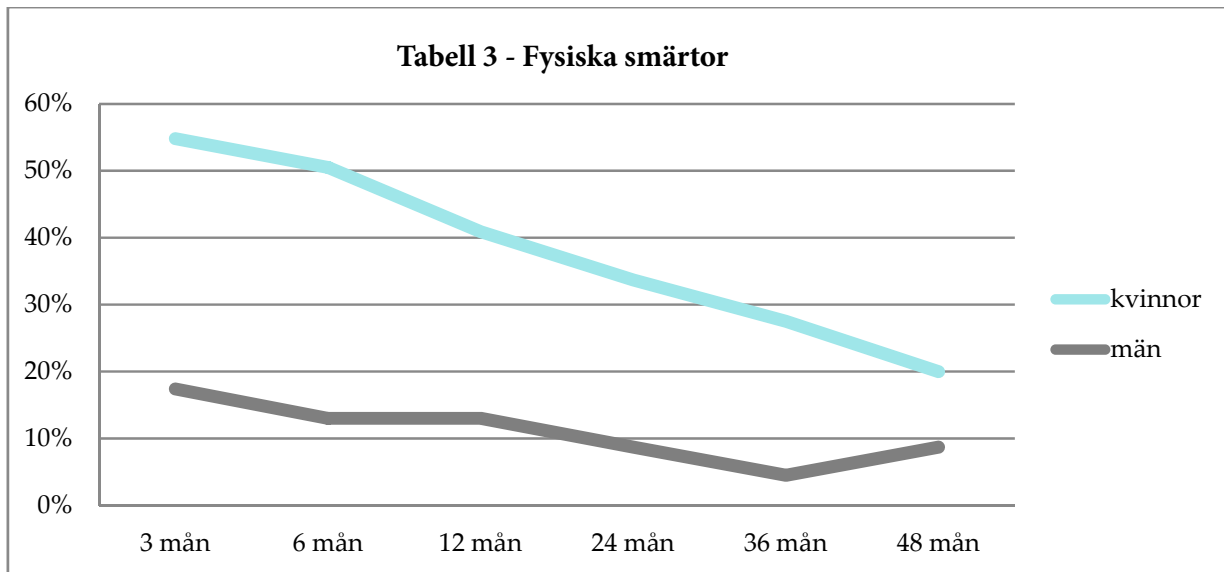


Trettiofem (35 %) av kvinnorna uppgav rädsla för att vara ensam tre månader efter dödsfallet, jämfört med 3 (13 %) av männen. Efter två år hade männen inga sådana symtom längre medan 14 (15 %) av kvinnorna fortfarande uppgav rädsla för att vara ensam.

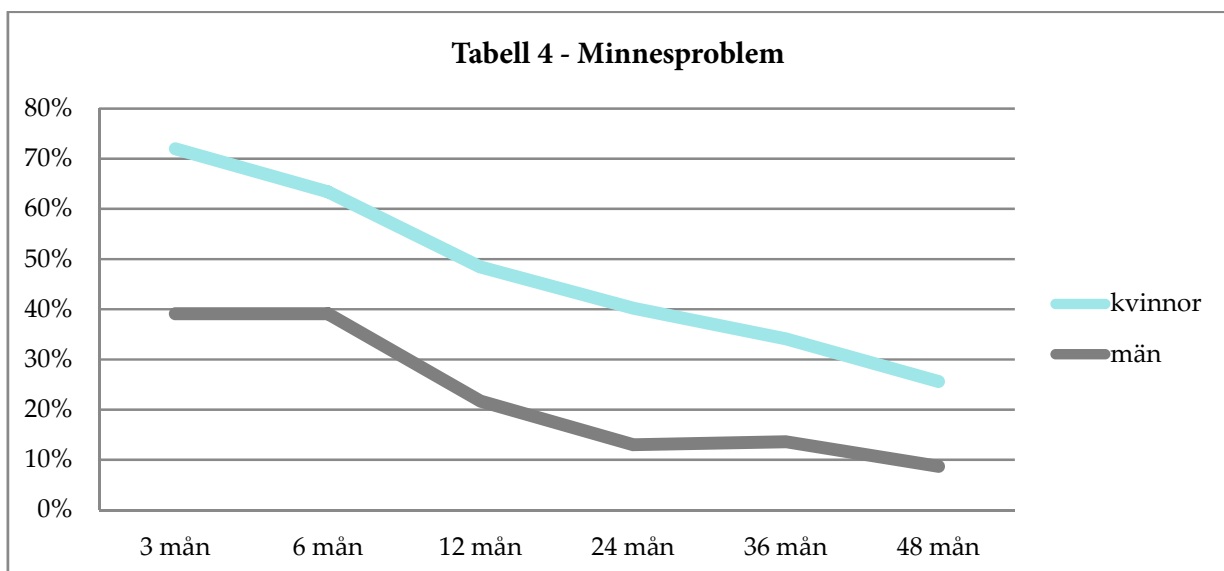
Orkeslöshet uppges 79 (85 %) av kvinnorna och 19 (83 %) av männen vid tre månader. Efter två år uppges fortfarande 51 (55 %) av kvinnorna och tio (44 %) av männen orkeslöshet.

Femtio (63 %) av kvinnorna uppges minskad sexlust efter tre månader. Motsvarande siffra hos männen är 9 (39 %). Två år efter barnets självmord uppges 33 (35 %) av kvinnorna och 4 (17 %) av männen en minskad sexlust. Efter tre år är siffrorna 25 (27 %) bland kvinnorna och 2 (9 %) bland männen.

Vad gäller fysiska smärtor var det en stor skillnad mellan könen där 37 procent fler kvinnor än rapporterade smärta män vid tre månader och även vid sex månader efter barnets självmord. Skillnaden fortsatte att vara tydlig hela mätperioden (tabell 3).



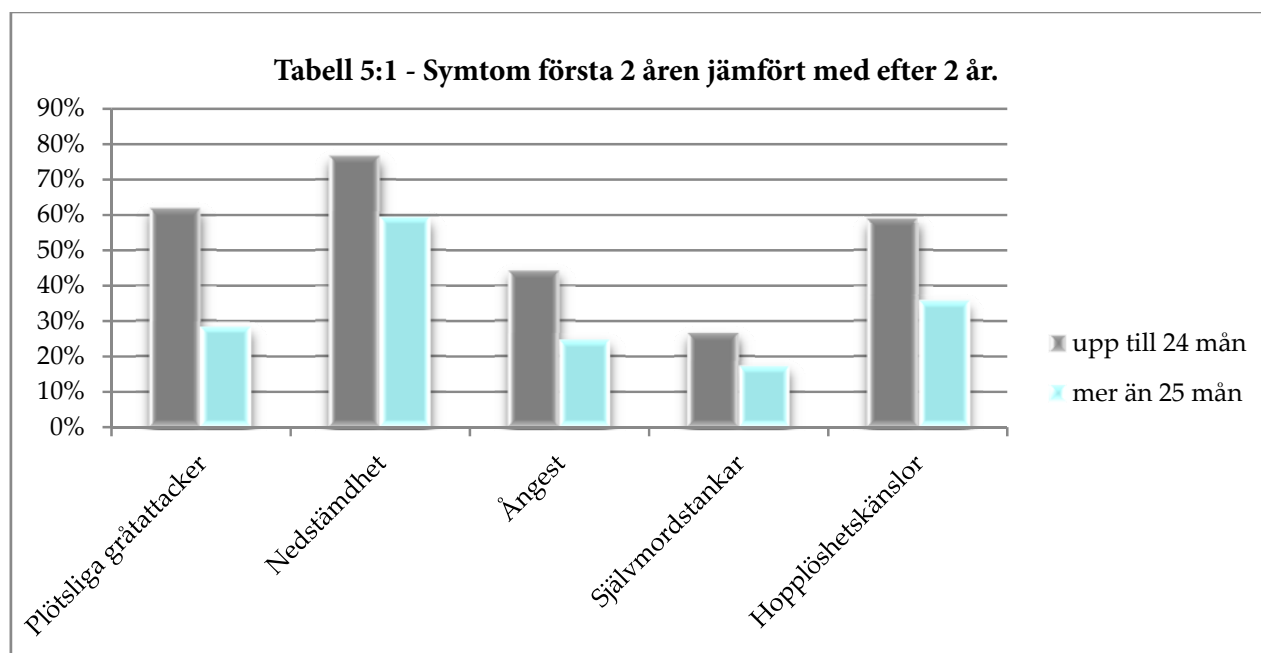
Efter ett år har 6 (21 %) av männen problem med minnet och 45 (48 %) av kvinnorna. Efter två år upplever fortfarande 3 (13 %) av männen och 37 (40 %) av kvinnorna minnesproblem vilket framgår av tabell 4.



De parametrar som män och kvinnor skiljer sig mest åt efter tre månader är rädsla att vara ensam (22 %), minskad sexlust (24 %), fysiska kroppssmärter (37 %), minnessvårigheter (33 %). Skillnaderna mellan könen minskar med tiden i alla parametrar.

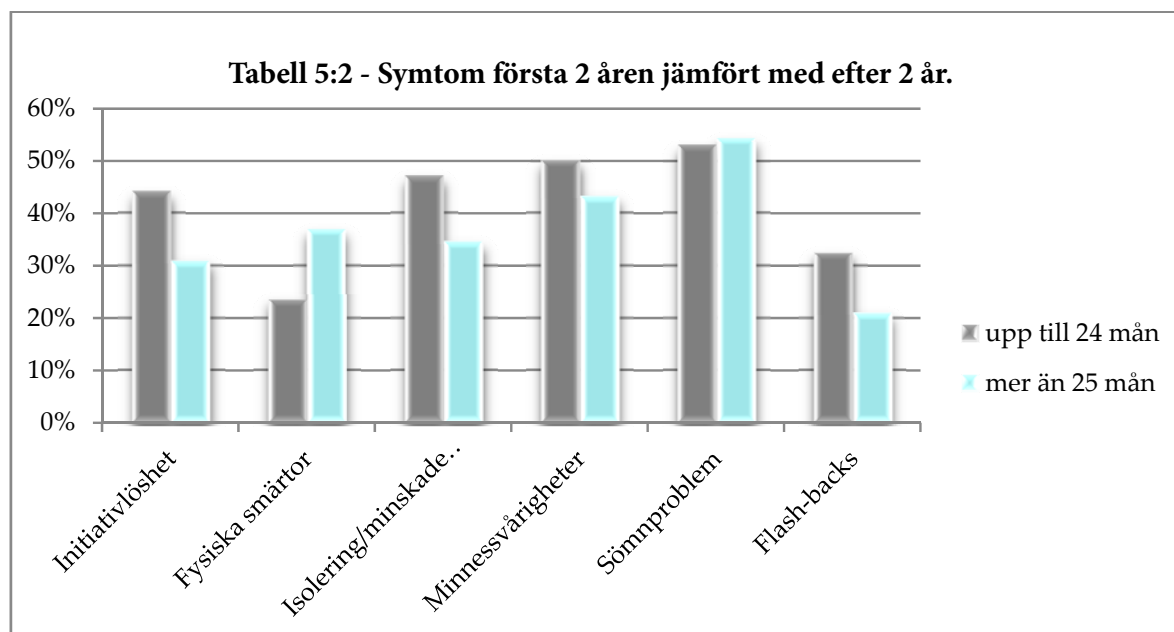
Mäns och kvinnors upplevelse av livskvaliteten före och efter barnets självmord skiljer sig inte nämnvärt. Kvinnor uppvisar dock generellt fler symtom. Vid frågan om vilka symtom de haft den senaste veckan har 35 procent fler kvinnor än män haft sömnproblem. Plötsliga gråtattacker rapporterar 26 procent fler kvinnor och fysiska smärtor rapporterar 25 procent fler kvinnor. Ser man på symtomen över tid ser vi att kvinnor har mer symtom under längre tid vad gäller de flesta symtom.

Trettiofyra (30 %) av deltagarna hade vid undersökningstillfället förlorat sitt barn för mindre än två år sedan. Eftersom symtomen avtar snabbast under de första åren jämfördes denna grupp med resterande föräldrar som har sin förlust längre än för två år sedan. Frågan som har jämförts är *Vilka symtom har du haft senaste veckan*.



Tabellerna 5:1 och 5:2 visar jämförelse mellan gruppen vars förlust skett upp till två år före enkätstillfället med den grupp som det gått längre tid än 25 månader sedan barnet tog sitt liv ses en minskning av alla symtom utom fysisk smärta som ligger högre i den grupp som det gått mer än två år sedan. Sömnproblem

ligger oförändrat på ca 50 % i båda grupperna. Anmärkningsvärt är att det även i gruppen senare än två år sedan förlusten är höga symtomskattningar.



Skam uppgavs endast av 27 föräldrar (23 %) efter tre månader trots det tabu som finns kring självmord, men skuld känslorna uppgavs av 84 (72 %) efter tre månader. Nittiosex personer (83 %), 77 kvinnor och 19 män, svarade att de någon gång känt skuld för att barnet tagit sitt liv. Tjugoåtta (30 %) kvinnor och sju (30 %) män uppgav att de någon gång har känt skam för barnets självmord.

Några av kommentarerna:

Känner skuld att jag inte kunnat skydda och hjälpa mitt barn. Skuld över att jag inte älskat nog och inte gett tillräckligt med trygghet.

Jag borde ha sett och jag borde ha ställt frågan: har du tankar på att ta ditt liv?

För att jag inte förstod att hon skulle ta sitt liv, för att jag skulle gjort allt annorlunda den dagen om jag bara fattat. Jag skulle kanske inte pressat henne så hårt med hur viktigt det var med skolan. Hon mådde ju faktiskt riktigt dåligt där! Men inget går ju att ångra. Det är ju försent. Men skuld kommer jag ha hela livet!

Att jag inte förstod att han mådde så dåligt, jag som mamma, vi stod varandra så nära, två veckor innan grät han så hemskt, jag frågade vad det var och höll om honom, han sa att han ville inte berätta för då skulle jag bli så orolig, varför frågade jag inte mer?

För att jag inte räckt till som mamma, att inte ha kunnat ge mitt barn den grundläggande trygghet som behövs för att man ska klara även livskriser och andra svårigheter i livet.

Frågor om jag inte var bra pappa, frågor om jag skulle agera annorlunda. Men hur....

Att inte ha varit en tillräckligt bra mamma, inte förstått hur dåligt hon mådde.

Kunde jag gjort mer?

På alla sätt och vis. Fast jag vet att jag gjort allt jag kunde så förföljer detta mig.

Smärtsamt. Jag hennes mamma borde ha förstått, det är den största smärtan som jag bär på. Jag har fött mitt barn då är det min "jävla" skyldighet att hålla henne vid liv.

Vad hade jag kunnat se, höra, lyssna. Var jag för stressad? Om jag bara kunde spola tiden tillbaka skulle jag varit annorlunda.

På frågan om föräldern någon gång känt skam över att barnet tagit sitt liv svarar 40 (34 %) ja.

Känslan ibland att folk ser mig som dålig pappa.

Inte direkt. Men däremot känt av blickar som antytt att jag borde känna skam.

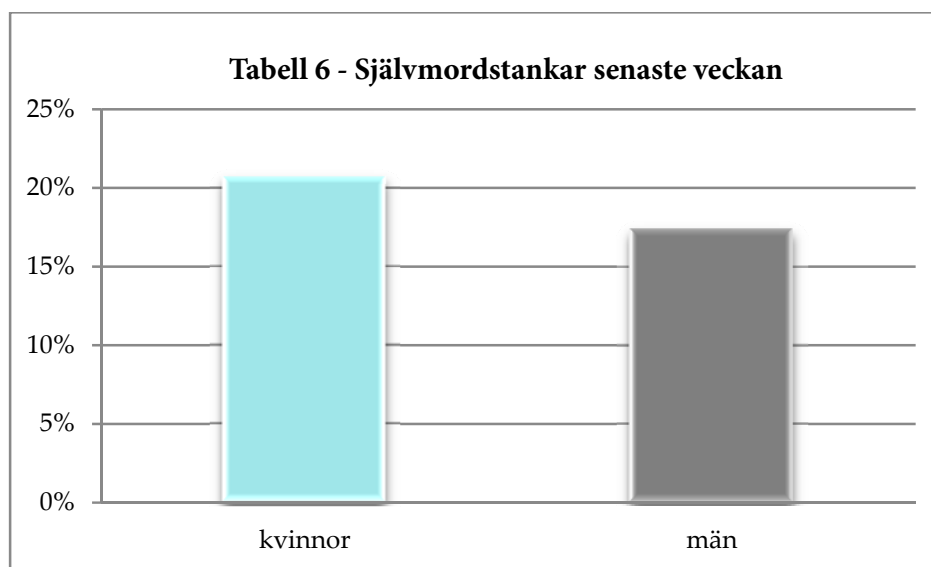
Nej, nej absolut inte...

Jag har känt av att andra föräldrar dömer mig. Kan tycka att det är fel. Men samtidigt har de rätt. Jag misslyckades som far. Att förlika sig med sin ofullkomlighet är nödvändigt.

Fyrtiofem (39 %) föräldrar rapporterar egna självmordstankar tre månader efter förlusten. Efter två år uppgav 17 (15 %) självmordstankar och fyra år efter barnets död uppgav åtta (7 %) egna självmordstankar. Drygt hälften av dessa föräldrar hade barn i den yngre åldersgruppen dvs. var under 20 år när det dog. Alla utom en av dessa hade barn kvar i livet.

Åtta (20 %) av de som hade barn under 20 år hade själva försökt ta sitt liv efter barnets död. I gruppen med barn mellan 20 och 30 år var motsvarande siffra sex (8 %). Ingen av de föräldrar som försökt ta sina liv hade fått ett nytt barn efter att ett äldre barn tagit sitt liv.

På frågan om symtom den senaste veckan uppger tre (15 %) av männen och 19 (21 %) av kvinnorna att de haft självmordstankar (se tabell 6). Detta gäller alltså hela gruppen deltagare oavsett hur lång tid som passerat efter barnets självmord.

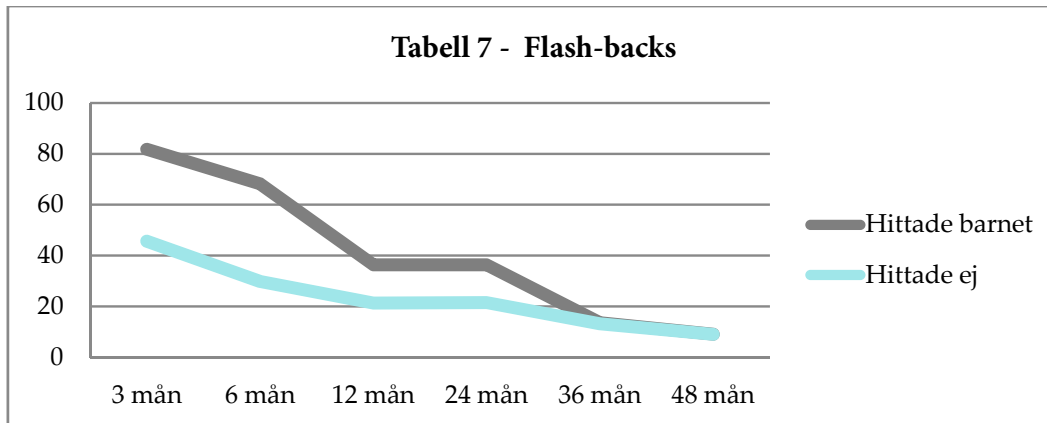


Sömnpå problem rapporterades av 93 (80 %) föräldrar efter tre månader och efter två år hade fortfarande knappt hälften problem med sömnen. Flash-backs uppgav 60 (52 %) föräldrar ha efter tre månader och 27 (24 %) efter två år. Mardrömmar följer kurvan för flash-backs.

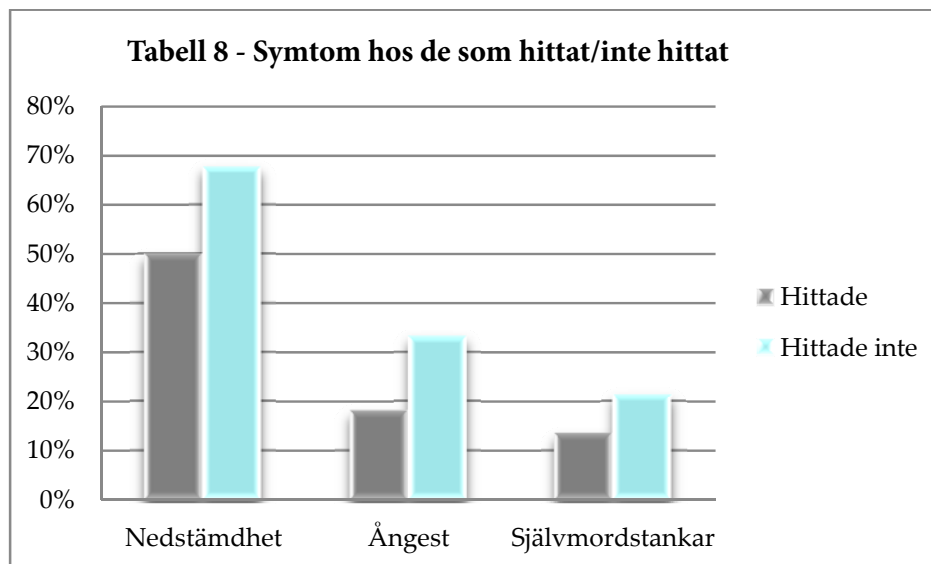
Orkeslöshet rapporterades av 99 (85 %) föräldrar efter tre månader och efter två år ungefär hälften. Sextiofyra (55 %) föräldrar uppgav att de hade minnessvårigheter vid tre månader och efter två år hade fortfarande 41 (35 %) minnessvårigheter. Initiativlöshet följer i stort sett kurvan för minnessvårigheter.

Tjugotvå föräldrar (19 %) var med när barnet hittades död. Två (7 %) av de som hittade barnet hade inte varit sjukskrivna, jämfört med 21 (22 %) av de föräldrar som inte hittat barnet.

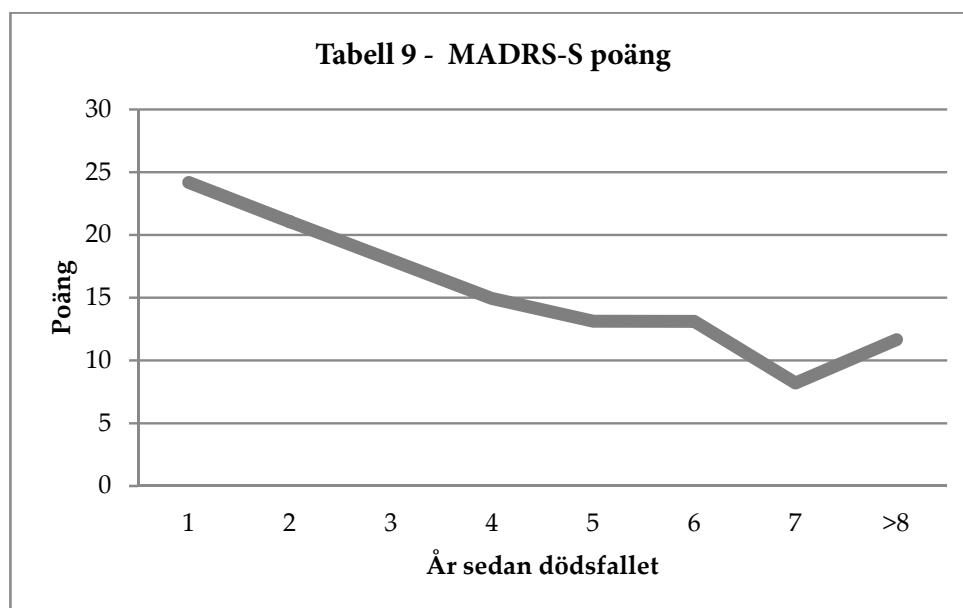
De som hittade sitt barn hade ökad andel av flash-backs ända upp till tre år efter händelsen, vilket framgår av tabell 7.



På frågan om symtom under senaste veckan visar det sig att de föräldrar som inte hittat sitt döda barn förvånande nog har högre symtomskattningar på nedstämdhet och ångest (se tabell 8).



I den kompletterande enkäten (n=105) skattades depression med hjälp av *Montgomery Åsberg Depression Scale*, MADRS-S. I denna skala motsvarar 0-12 poäng ”ingen eller mycket lätt depression”; 13-19 poäng ”lätt depression”; 20-34 poäng ”måttlig depression”; ≥ 35 poäng ”svår depression”. Tabell 9 visar skattningar upp till sex år efter dödsfallet (se tabell 9).



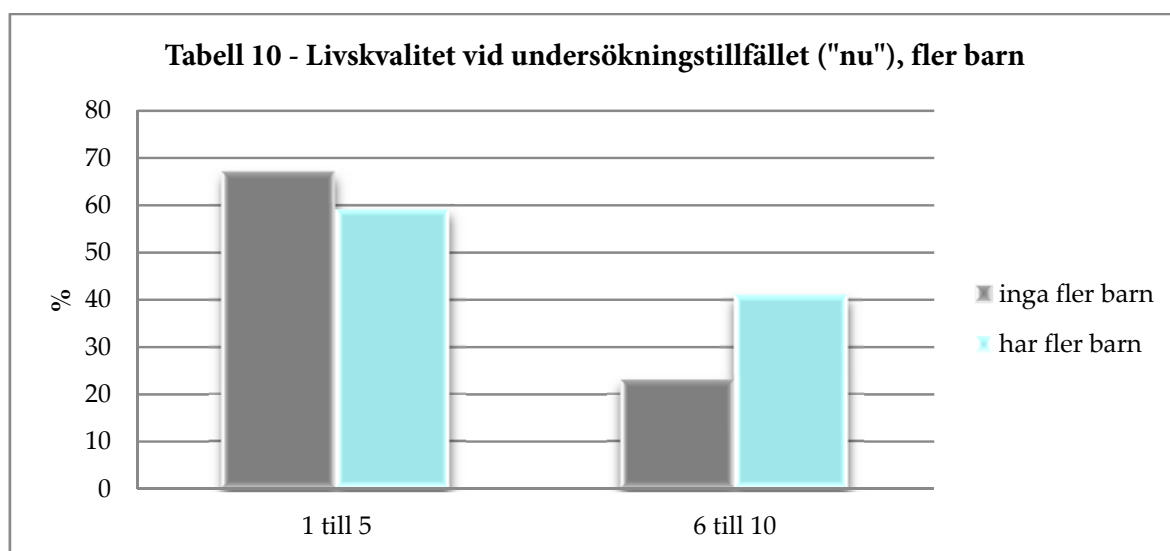
Med en annan skala, *Inventory of Complicated Grief* (ICG) bedöms graden av komplicerad sorg och skattas 0=aldrig, 1=sällan, 2=ibland, 3=ofta, 4=alltid. 18 frågor ger max 72 poäng. Personer som har över 25 poäng efter minst sex månader efter förlusten anses ligga i riskzonen för komplicerad sorg (Prigerson et al., 1995). I denna studie ligger föräldrarna mellan 45 och 30 även mer än sju år efter förlusten.

Graden av undvikande, vilket är en riskfaktor för komplicerad sorg, bedöms med skalan *Grief avoidance questionnaire*, (GAQ) med sju frågor som besvaras: 1 = ”nästan aldrig”; 2 = ”ibland”; 3 = ”ganska ofta”; 4 = ”våldigt ofta”; 5 = nästan hela tiden. Maxpoäng är 35. Här ses ingen större förändring över tid utan gruppen visar medelhöga poäng (medelvärde 16) över hela mätperioden.

Sjuttio föräldrar (60 %) upplever att de hittat en förklaring till varför barnet tog sitt liv. Av dessa är 20 (28 %) män och 50 (72 %) kvinnor. Förklaringarna till varför barnet tagit sitt liv kunde vara mycket varierande men innehöll en förståelig orsak till varför barnet tog sitt liv, t.ex. att barnet hade det för jobbigt eller att sjukvården misslyckats. Tiden som gått sedan barnet dog för

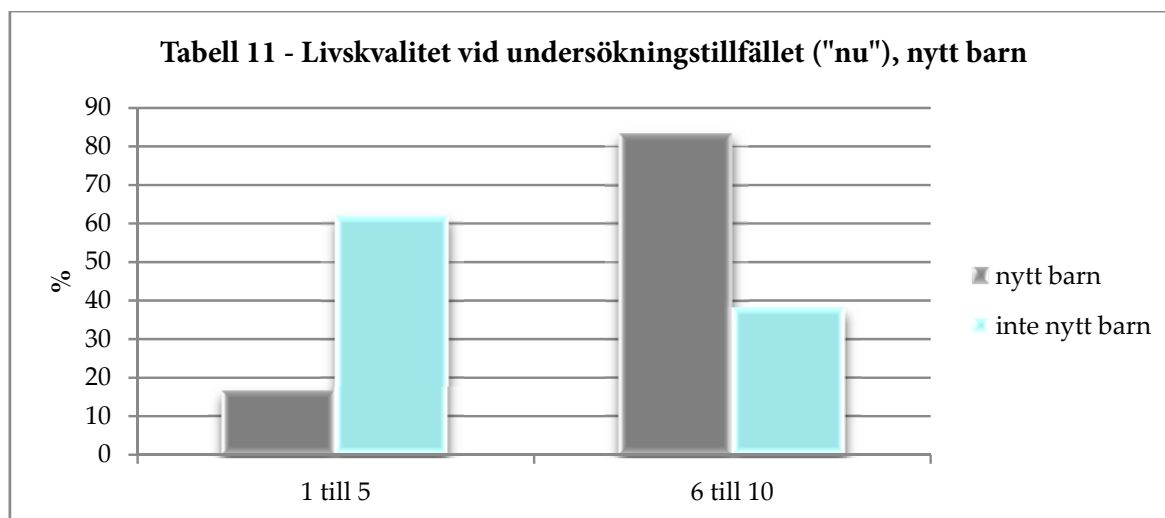
föräldrarna i gruppen som hittat en förklaringsmodell var mycket varierande från ett par månader till sju år. Livskvaliteten skattas ungefär lika av de som ansåg sig ha en förklaring och dem som inte har det.

Nio föräldrar (8 %) hade inga fler barn när barnet tog sitt liv. Hur man uppfattade att livskvaliteten var före dödsfallet, vid enkätens besvarande ("nu") och hur man trodde att den skulle vara om fem år skattades på en skala mellan 1 och 10 (1=mycket dålig, 10=mycket god) och medelvärden av dessa användes vid jämförelsen. De föräldrar som skattade lägst (mellan 1 och 5) grupperades för sig och de föräldrar som skattade högst (mellan sex och 10) grupperades för sig och jämfördes.



Livskvaliteten nu, efter dödsfallet, skattas högre av de 107 föräldrar som har fler barn än de nio som inte har det. Av de som inte hade fler barn var det sex (67 %) som skattade 1-5 och tre (23 %) som skattade 6-10 vid undersökningstillfället. Av de föräldrar som hade fler barn skattade 63 (59 %) de lägre poängen (1 - 5) och 44 (41 %) de högre poängen (se tabell 10).

Livskvalitet fem år efter barnets död skattas som oförändrat av de nio föräldrar som inte har fler barn (6 personer, 67 %, skattar 1-5 och tre, 23 %, skattar 6-10), medan de som har fler barn har en betydligt högre skattning (41 % skattar 1-5 och 59 % skattar 6-10).



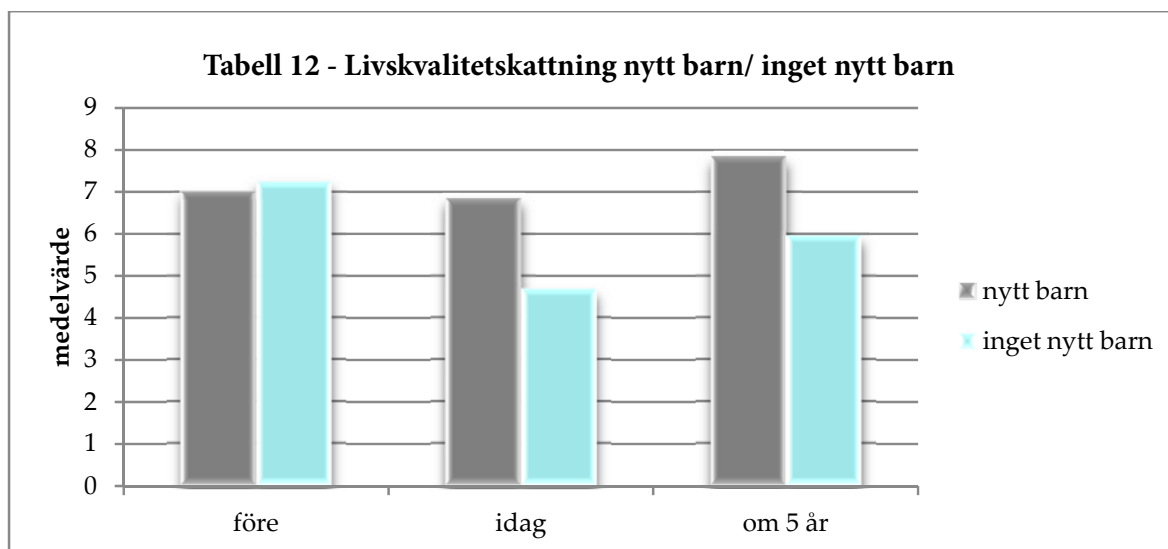
Fem (4 %) personer hade fått ytterligare barn efter dödsfallet. Livskvaliteten skattades av dessa på en skala mellan 1 och 10 (1=mycket dålig, 10=mycket god) och medelvärdet av skattningarna användes vid jämförelsen. Frågan gällde hur man skattar livskvaliteten före dödsfallet, vid enkätens besvarande ("nu") och hur man tror att det kommer att bli om fem år.

När föräldrarna som fått ytterligare barn efter dödsfallet skattade sin livskvalitet gav de betydligt högre poäng än de som inte fått ett ytterligare barn. I skattningen om hur man ser på sin situation om fem år ser man en ännu större skillnad (se tabell 11 och 12).

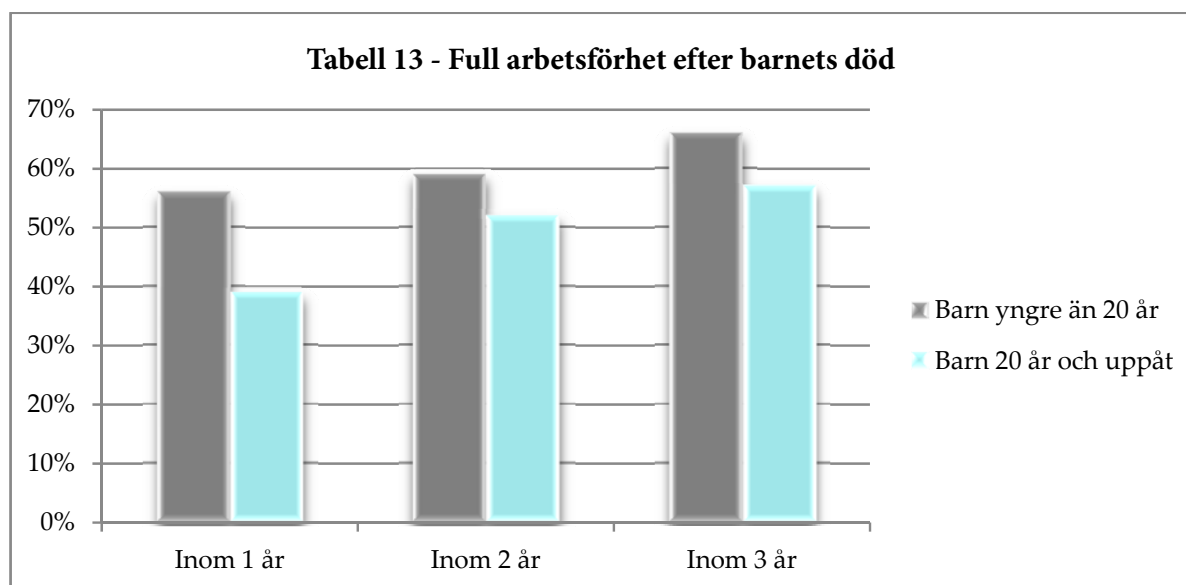
Eftersom ett yngre barn som bor hemma fortfarande har en mer påtaglig plats i vardagen för föräldrarna jämfördes upplevelsen av dödsfallet mellan de 39 (33 %) föräldrar som förlorat ett barn under och de 77 (57 %) som hade barn som var över 20 år.

I livskvalitetsskattningarna kunde inga skillnader ses mellan föräldrar som hade äldre eller yngre barn.

Av de 39 (33 %) föräldrar som hade barn under 20 år hade 32 (82 %) varit sjukskrivna. Av de 71 föräldrar som hade ett barn som var mellan 20 och 30 år när barnet tog sitt liv hade 54 personer (76 %) varit sjukskrivna. Av de som hade barn under 20 år var 18 (47 %) sjukskrivna på heltid fyra till sex månader och av de som hade barn mellan 20 och 30 år var 22 (31 %) sjukskrivna på heltid en till tre månader. Tjugotvå (56 %) föräldrar som hade barn under 20 år var tillbaka i fullt arbete inom 12 månader efter dödsfallet jämfört med 26 (36 %) av de som hade barn mellan 20 och 30 år.



De föräldrar som hade barn under 20 år hade 32 (82 %) varit sjukskrivna jämfört med de som hade barn över 20 år där 52 (73 %) hade varit sjukskrivna. Fullt arbetsföra var de som hade de yngre barnen snabbare än de som hade äldre barn (se tabell 13). Det kunde dock inte noteras någon större skillnad i symtom, livskvalitetskattning eller sjukskrivningsgrad.



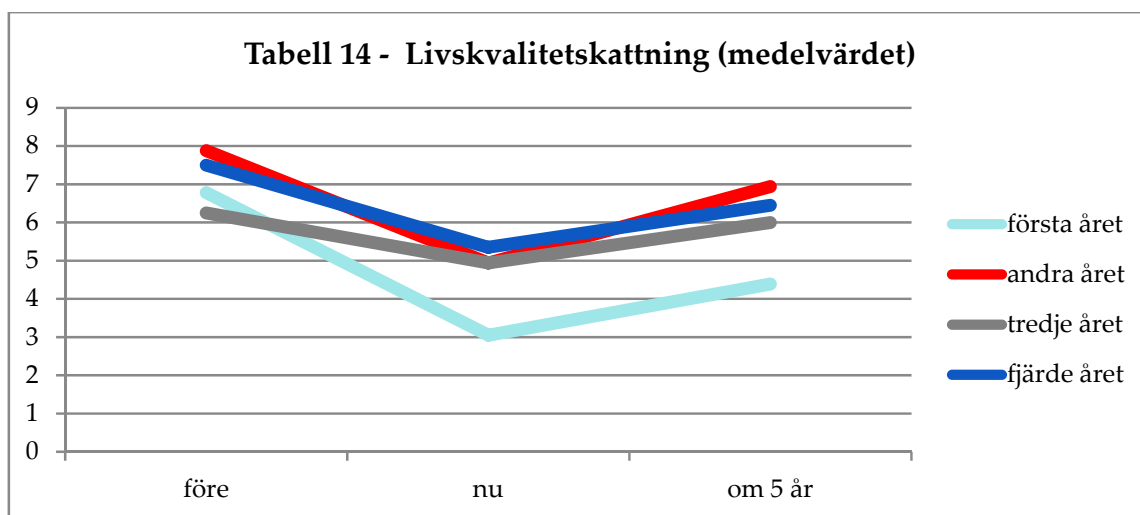
Flera studier (Agerbo, 2005; Gold et al., 2010; Song et al., 2010) visar att det finns en ökad risk för separation efter ett barns dödsfall. Det varierar i studierna hur snart separationen uppkommer. Om inte barnets dödsfall lett till separation är det vanligt att föräldrarna upplever att de kommit varandra närmare istället (Avelin et al., 2012).

I denna studie svarade (61 %) 71 personer att de lever tillsammans med samma person som innan dödsfallet. Det finns inga skillnader på hur stor sannolikheten är för separation idag jämfört med innan dödsfallet. Tjugo föräldrar (17 %) har separerat efter dödsfallet. Sexton (78 %) av dem separerade inom två år efter dödsfallet och 12 (61 %) av dem svarar att det är en direkt konsekvens av barnets dödsfall.

Vid jämförandet av livskvalitetsskattningen hos dem som inte hade någon partner, de som hade det före dödsfallet men inte nu och de som fått en ny partner eller de som har samma partner som före dödsfallet ses en tendens till att de som funnit en ny partner upplever större livskvalitet jämfört med de som varit ensamstående hela tiden.

Medelvärdet av skattad livskvalitet är före dödsfallet 7 av maximala 10 poäng. Efter dödsfallet sjunker det till 4,8. På frågan om hur föräldern tror att livskvaliteten kommer att skattas om fem år höjs medelvärdet till 6.

Vi jämförde upplevelsen av livskvaliteten över tid mellan gruppen som det gått upp till två år sedan barnet tog sitt liv och den för vilka det gått längre tid. Föräldrarna skattade mellan 1 och 10. Det fanns en synbar skillnad mellan grupperna både när det gäller hur man upplever livskvaliteten just nu (4,0 jämfört med 5,2) och hur man skattar att den kommer att vara om fem år (5,6 respektive 6,2). Hur man skattade livskvaliteten före dödsfallet skiljde sig inte åt (7,3 respektive 7,2) (se tabell 14).



Vad önskar du för att få en bättre livskvalitet?

Mitt barn tillbaka.

Att ångesten och smärtan ska ge med sig.

Vet inte. Vill gråta men kan inte efter att Cipralex sattes in.

Mer tid och ork.

Att det går bra för de barn jag har kvar. Det är för deras skull jag fortsätter leva.

Att bli mer social igen. Att få vänner där jag bor och orka ha dem kvar.

Fler vänner som ställer upp.

Svårt att se att det kommer att bli bättre. Tar en dag i taget.

Vad har varit det viktigaste för dig för att komma vidare i sorgprocessen?

Att våga prata om det som hänt. Att ha fler barn.

Det känns inte som att jag kommit vidare. Jag står och stampar och tänker fortfarande på hur jag ska ta mitt eget liv.

Samtal med kurator, vandringar till graven, arbetet, samvaro med barn och barnbarn.

De barn jag har kvar i livet.

Att komma i kontakt med andra i samma situation.

Att med min läkare få ta det lugnt med sjukskrivning i långsam upptrappning. SPES där jag kunde dela sorg och glädje med andra.

Att få prata om min son.

Att få veta att man inte är ensam. Det är en livslång sorg.

Tidsfaktorn.

En familj som tvingar mig att leva.

Samtal, samtal, samtal!

Vad har varit det största hindret för dig för att komma vidare i ditt nya liv utan ditt barn?

Skuldkänslorna.

Det dåliga samvetet för allt jag gör och som min dotter inte får vara med på.

Saknad, ångest, skuld, aldrigheten, frågor utan svar.

Mina skuldkänslor. Anklagar mig för mitt barns självmord.

Tankar på framtiden som aldrig blev av.

Finns inga hinder. Dagarna går fast man vill backa tillbaka. Man tvingas leva ett liv man inte vill.

Att vården inte varit ärliga med hur illa det var. Jag fick inte veta hur min son mådde. Jag har känt mig dubbelt förråd, vilket försvårat min sorgeprocess.

Finns det något annat som du vill dela med dig av till mig, till nydrabbade eller till de som möter personer i sorg?

Prata öppet om det som hänt. Barnet finns i minnet och har funnits lång tid innan det dog. Man behöver inte vara rädd att man påminner någon om att personens barn har dött. Det vet man hela tiden. Man uppskattar att det uppmärksammas, om än så lite. Tystnaden är det värsta.

Att andra måste ta kontakt med den som sörjer. Att jag i sorg inte orkar ta första steget. Att suicid är precis lika fint eller fult som cancer, men som lättare kan botas än cancer idag om rätt information sprids.

Jag vill att människor runt omkring skulle förstå att jag vill prata om min son, att vänner, arbetskamrater frågar: Hur är det med dig? Hur mår du? Hur har du det?

Sök och ta emot all hjälp du kan få. Ta en minut i sänder.

Man kommer aldrig över sorgen, men man lär sig att leva med den.

Se till att du som ska möta sörjande i arbetet har utbildning och erfarenhet att prata med personer i sorg.

Våga fråga. Våga prata. Våga säga mitt barns namn.

Det behövs inga ord. Våga stanna kvar, lyssna, en kram, låt det ta den tid det tar...

Sträck ut en hand...

Diskussion

Trettio föräldrar (26 %) visste inte att deras barn mådde dåligt. Detta trots att 38 (33 %) av barnen var under 20 år när de dog och med stor sannolikhet bodde hemma. Att barnet hade självmordstankar var inte heller känt för mer än 27 (23 %) av föräldrarna. Att man ibland som förälder inte har haft vetskap hur dåligt barnet har mått före självmordet gör upplevelsen till ännu mer chockartad. Känslan av att vara lurad och sviken av barnet kan då bli större samt en känsla av misslyckande i föräldrarollen. Varför kunde mitt barn inte berätta för mig vad som tyngde henne eller honom?

Om barnet mått dåligt under en tid före dödsfallet kommer det sannolikt ha inneburit en lång tids oro och stress för föräldrarna som kan ha tärt på krafterna. Initialt kan i vissa fall en paradoxal lättnad upplevas eftersom man inte längre behöver vara orolig, men snabbt kommer en tung sorg med risk för bitterhet på vården och de som inte kunde hjälpa barnet. Skuld känslor kring vad man själv kunde ha gjort och sagt, egentligen under hela barnets levnad, håller sig kvar under många år.

Frågan om stöd från samhället

Av de som visste att barnet mådde dåligt hade 53 (62 %) kontakt med vården. Genomgående får vården mycket låga poäng både vad gäller att hjälpa barnet och att stötta familjen. Samtidigt upplever många föräldrar att de har känt sig i vägen och att de inte fått någon insyn i sitt barns vård. Det är också vanligt att känna sig ifrågasatt som förälder. Särskilt tydligt blir bristen på möjligheten till anhörigengagemang när barnet fyllt 18 och är myndig. Då upphör plötsligt möjligheter att få information trots att barnet ofta fortfarande bor hemma. Här tycks det vara ett systemfel i vården då man tar för givet att en patient med psykisk problematik kanske inte vill att anhöriga ska få veta detta. Om man jämför med en situation inom den somatiska vården utgår man från att anhöriga vill vara med vid t.ex. utskrivningssamtal. Hustrun till mannen som fått en hjärtinfarkt är med och får information om viktiga livsstilsförändringar som kost,

motion och eventuella mediciner. Hon får också information om att de ska åka in till sjukhuset om han får nya känningar. Vid motsvarande situation inom psykiatrin är det alltför vanligt att man inte tar för givet att en anhörig ska vara med utan tvärtom. Samma ansvar inom den psykiatriska vården borde involvera anhöriga. Särskilt viktigt gäller detta unga personer med självmordstankar. Motivationsarbete för att få en ung självmordsnära patient att förstå varför anhöriga bör få vara involverade till viss del bör med andra ord vara en del i vården inom psykiatri och primärvård.

Ett respektfullt bemötande och en möjlighet till delaktighet av anhöriga främjar inte bara den enskildas psykiska hälsa, utan gör också att de anhöriga som kommer att känna en större tillit till vården och den stora besvikelsen och ilskan som ofta är en stor del av den akuta sorgen minskar.

Berättelserna om hur dödsbeskedet har givits varierar kraftigt. I de flesta fall är det polisen som har givit dödsbeskedet och för många har det gjorts på ett respektfullt sätt. Det är viktigt att den som lämnar dödsbeskedet tar sig tid, har satt sig in i fallet, är inkännande och vågar visa känslor. Den drabbade vill inte lämnas ensam utan behöver stöd från en eller flera personer under den första tiden. Det är också viktigt att den som lämnar dödsbeskedet även ger information om vad som kommer att hända framåt. I den chock den drabbade föräldern befinner sig kommer mycket av det som sägs inte uppfattas varför det är viktigt med skriftlig information också. Exempel på information som behövs är:

- Vad har hänt?
- Var är mitt barn just nu?
- När kan jag träffa mitt barn?
- Var kan jag få stöd och hjälp akut?
- Information om efterlevandestöd och anhöriggrupper.
- Var kan jag få stöd och hjälp på lång sikt?
- Eventuell sjukskrivning, läkarkontakt, hjälp med sömnen.
- Tid för uppföljning.

Exempel på uppföljning som behövs för att skeendet ska kunna bli begripligt och på så sätt integreras i förälderns livshistoria är:

- Möte med sjukvårdspersonal som försökt återuppliva/rädda.
- Möte med läkare som kan gå igenom eventuellt sjukdomsförlopp/journaler.
- Möte med polis som varit på dödsplatsen.

Dessa möten sker lämpligen från några veckor till ett par månader efter dödsfallet. Fram till begravningen brukar det vara fullt upp med praktiska göromål.

Det är mycket viktigt med uppsökande, upprepat erbjudande om stöd. Att själv ringa upp ett nummer känns för många oöverstigligt. Vad ska man säga? Man vet inte vad man behöver och allt är oändligt mörkt och svårt.

Trettio (26 %) av föräldrarna hade inte sett sitt döda barn. I de flesta av dessa fall hade de blivit avrådda till detta. Detta är förvånande eftersom erfarenheter och tidigare studier visar att det är viktigt att få ta adjö av den närstående som avlidit (Dyregrov, 2002). Argument mot att få se sin döda anhörige hade varit att det är för otäckt och smärtsamt. Men ovissheten och fantasierna om hur det kunde sett ut och känslan av att inte ha fått ta avsked kan enligt vår uppfattning leda till en försvårad sorgereaktion. Även om kroppen är illa tilltygad kan det finnas någon del som är oskadad som man då kan få ta adjö av. Om den anhörige tvekar med motiveringen att man vill behålla bilden av den döde som den var i livet bör man förklara varför det är så viktigt att man får ett ordentligt avsked. Om föräldern inte vill ska detta naturligtvis respekteras. Av de som fått se sitt barn efter döden är det ingen som ångrar det, tvärtom är det de saker man inte gjort som man ångrar.

I alla fall, men särskilt i de fall som kroppen är mycket skadad, är det viktigt att de anhöriga förberedes väl om vad de kommer att få se, hur rummet är arrangerat, var den döde ligger och hur den kommer att se ut. Om det finns synliga skador ska dessa också beskrivas i förväg. Vid avskedet bör man uppmuntra att föräldern att någon tar kort, tar en hårlock och man inte tvekar att ta i den avlidne. Man bör också informera om att det är möjligt att man kan få se den döde flera gånger fram till kremeringen om man så önskar. Även barn, syskon och andra anhöriga ska uppmuntras att ta ett sista farväl.

Professionell hjälp

Hjälpen som en förälder som förlorat ett barn i självmord behöver är på flera plan. Tiden innan dödsfallet behöver gås igenom och alla "tänk om" och "varför" måste få ventileras många gånger. Skuldkänslor behöver bearbetas. Om man har förlorat sitt barn ifrågasätter man ibland sin förmåga att vara förälder. Om man förlorat sitt enda barn förlorar man dessutom hela sin föräldraroll. Man behöver hjälp och stöd att förhålla sig till vänner och andra närstående som man upplever som okunniga och kanske avståndstagande. Man behöver också hjälp att förhålla sig till sina närmaste och eventuella övriga barn. I denna studie hade 20 föräldrar (17 %) separerat efter dödsfallet. De flesta av dem inom två år efter. En separation medför en ökad risk för komplikationer i sorgen, varför stöd är viktigt. Man behöver också stöd att orka och våga skapa nya minnen utan att få skuldkänslor för att man kanske till och med kan njuta ibland. Denna hjälp kan ges av specialutbildade kuratorer, psykologer eller sorgterapeuter.

Närstående

Familjemedlemmar är det viktigaste stödet på lång sikt. Att kunna prata öppet om förlusten och den döde familjemedlemmen är mycket viktigt. Detta är dock långt ifrån lätt alla gånger, då alla sörjer olika. Ibland tolkas det in en värdering i hur mycket man gråter eller att man orkar göra andra saker som att man inte

sörjer längre eller att man sörjer för mycket. Det kan också bli svårt för syskon till den som tagit sitt liv då föräldrarna har "första tjing" på sorgen. I vissa familjer lägger man locket på och bestämmer sig för att inte prata om den som tagit sitt liv, vilket förhindrar bearbetning på sikt.

Vänner

Samstämmigt säger deltagarna att talesättet "I nöden prövas vännen" stämmer mycket väl. Vissa vänner undviker att träffas, t.ex. genom att byta sida på vägen eller att inte svara på samtal. Andra vänner träffas men blir mycket obekväma av att prata om den som dött. Åter andra vänner är ett mycket stort stöd och lyssnar och stöttar både psykologiskt och rent praktiskt med husgöromål m.m. Vänners hjälp önskas vara upprepad och handlingskraftig. Att säga att det går bra att ringa om man behöver hjälp är uppskattat, men det är sällan som den drabbade sedan orkar ta det initiativet. Vännerna bör därför återkomma gång på gång med erbjudande om hjälp eller kanske rent av komma hem till den drabbade och hjälpa till med något eller bara att finnas där.

Arbetskamrater

Arbetskamrater är enligt deltagarna inte ett lika bra stöd. Många arbetskamrater känner sig sannolikt inte tillräckligt nära för att man ska lägga sig i. Detta upplevs som ett obehagligt avståndstagande när föräldern vet att arbetskamraten vet, men ändå inte säger något. Vi rekommenderar att arbetsgivare och nära arbetskamrater hör av sig så snart de hört talas om förlusten. När föräldern kommer tillbaka till arbetet rekommenderar vi att denne, om han eller hon vill, får berätta vad som hänt för den närmaste kretsen.

Likar

De som drabbats av samma sak liknande katastrofer kan bli betydelsefulla då de är de enda som verkligen vet hur det känns. I kretsen av likar kan man slappna av och kan ofta tidigare än i andra sammanhang skämta och njuta av vardagen eftersom man då inte behöver hålla upp en mask som den sörjande föräldern hela tiden. Det finns idag via sociala medier bra möjligheter att få kontakt med likar. Även anhöriggrupper för efterlevande fyller för många en stor och viktig roll framför allt tidigt i sorgeprocessen.

Föräldrars symptom

Sorgen innefattar såväl psykiska som fysiska funktionsnedsättningar som under de första åren är påtagliga både i privatlivet och i arbetslivet. Symtomen, som är störst hos kvinnor, sjunker successivt för varje år. Anmärkningsvärt är dock att symtom som minnessvårigheter och självmordstankar ofta kvarstår under många år. Fysiska smärtor tenderar att öka med åren, vilket naturligtvis kan vara förenat med ökad ålder, men kan också vara ett uttryck för de spänningar som sorgen medför. Sorgen kan liknas vid en kronisk stress och kan liksom andra stressreaktioner ge bestående kroppsliga och psykiska förändringar.

Vi ser också att föräldrar som mist ett barn i självmord är i riskzonen för att själva ta sina liv. Detta är en komplex problematik fylld av skam eftersom man överväger att försätta sina närmaste i samma helvete som man själv upplever. Det är viktigt att aktivt fråga om dessa tankar så att samvetet kan lättas och föräldern kan få det stöd som behövs.

I denna studie uppfyller alla föräldrar kriterierna för komplicerad sorg; det har i en del fall gått mer än sju år sedan barnet tog sitt liv. Gångse inställning inom vården har varit att man i stor utsträckning ska låta sorgen läka på egen hand och inte gå in med aktiva interventioner förrän den efterlevandes känslor blivit en diagnos, det vill säga "Komplicerad sorg". Denna diagnos kan tidigast ställas sex månader efter förlusten. Studien visar alltså att en förälder som mist barn i självmord per definition har komplicerad sorg, varvid man bör inleda aktiv behandling snarast efter dödsfallet för att inte fördröja återanpassningen mer än nödvändigt.

Om föräldern var med och hittade barnet innebär det en stark traumatisk upplevelse som ger mer PTSD-symtom (påträngande minnesbilder, återupplevelse av händelsen, mardrömmar, ångest) än om man inte hittar barnet. Av de 22 (19 %) föräldrar som hittade barnet var 20 (93 %) sjukskrivna och av de 94 som inte hittade barnet var 73 (78 %) sjukskrivna. Däremot uppvisar de som hittat barnet en snabbare avklingande ångest och nedstämdhetsreaktion än de som inte hittat barnet. En anledning skulle kunna vara att det blir mer förståeligt och verkligt om man faktiskt har sett vad barnet hade gjort och att det då går att acceptera dödsfallet tidigare.

Sjukskrivning är vanligt när ett barn har tagit sitt liv och det är inte så svårt att förstå när man ser de höga symtomskattningarna. Tyvärr innebär inställningen att sorg inte är någon sjukdom att det inte heller går att sjukskriva under denna diagnos. Trots att funktionsnedsättningarna är så anmärkningsvärda under så lång tid ges endast tio dagars sorgpeng när man förlorat ett barn. Därefter kan man bli sjukskriven under diagnosen akut krisreaktion i cirka två månader. Härefter behöver man antingen få diagnosen depression, post-traumatiskt stressyndrom, ångest, sömnproblem eller liknande för att kunna vara sjukskriven.

Tidigare studier har visat att isolering fördröjer sorgprocessen. Det är bra att komma ut bland folk och få nya intryck, som tvingar den sörjande att leva livet efter dödsfallet och inte ha tankarna hela tiden i sorgen. Samtidigt kan frågan ställas hur respektfullt det är att tvinga någon som rent fysiskt inte orkar. Tröttheten kan vara så markant att man bokstavligen inte orkar resa sig ur soffan. I denna studie svarade 10 (19 %) av de 53 föräldrar som åter har heltidsarbete vid enkätillfället att de har självmordstankar, 27 (51 %) har sömnproblem och 19 (35 %) har minnessvårigheter. Detta bör tas i beaktande, särskilt i förhållande till vilka arbetsuppgifter föräldern har. En försiktig successiv återgång till arbete med långsam upptrappning av ansvar och omfattning bör förordas.

Föräldrars förklaring till barnets dödsfall

Sjuttio föräldrar (60 %) uppgav att de hittat en förklaring eller en förståelse för varför barnet tagit sitt liv. Vi kunde inte hitta några skillnader i symptom eller livskvalitetskattning mellan dem som hade en förklaring och dem som inte hade det.

Kvarvarande barn

Föräldrar som har fler barn tycks må bättre än de som inte har fler barn. I de fall som man förlorat sitt enda barn var förlusten mer påtaglig i det vardagliga livet. Det är inte bara en förlust av det enda barnet, den som kan föra generna vidare, utan även av sin roll som förälder. Det blir en existentiell fråga om för vem och varför man själv ska leva vidare.

Att få ett nytt barn

Yngre föräldrar har i några fall haft möjlighet att få ytterligare ett barn efter förlusten. Dessa föräldrar har lägre symtomskattningar och under kortare tid. De har en högre livskvalitetskattning och ser ljusare på framtiden. Att få fler barn kan alltså ses som en underlättande faktor i sorgen. Å andra sidan kan det vara ett urval av de föräldrar som redan mår bättre och har en hög grad av fokus på att skaffa en ny framtid som orkar och vill skaffa ett till barn.

Barnets ålder vid dödsfallet

Inga större skillnader mellan föräldrarnas symptom kunde identifieras beroende på barnets ålder. Vi jämförde gruppen föräldrar som hade barn under 20 år och över 20 år. Hypotesen var att om ett yngre barn som bor hemma tar sitt liv, blir det mer påtagligt i vardagen och medför ett mer uttalat föräldraansvar än vad som är fallet i familjer med äldre barn och att sorgen därför skulle vara större efter ett yngre barns självmord än efter ett äldres. Föräldrar med äldre barn är dock själva också äldre. Den som har yngre barn och kanske även fler barn som fortfarande behöver direkt omvårdnad måste fortfarande engagera sig och fokusera på det döda barnets syskon. Dessa kan göra livet värt att leva men kan också kännas betungande eftersom man som förälder inte känner att man räcker till.

Om föräldern inte har hemmavarande barn finns mer tid att fundera och ensamheten kan upplevas större. Föräldrar som inte har hemmavarande barn är ofta äldre än de föräldrar som har hemmavarande och yngre barn. Av de som hade barn i de yngre åldersgrupperna (under 25 år) var 34 (37 %) 41-50 år, medan 42 (45 %) 51-60. Av de som hade barn äldre än 26 år tillhörde en förälder gruppen 41-50 år och 14 (61 %) var 51-60 år. Skillnader i symptom kan alltså visa sig pga. av ålder. Detta kan vara anledningen till att det inte finns någon större skillnad mellan gruppernas symptomnivåer.

Föräldrars separation

I denna studie var det 20 (17 %) föräldrar som separerat efter dödsfallet och i 12 (61 %) av fallen ansåg man att barnets dödsfall varit orsaken. En orsak till separationerna kan vara att relationen redan innan var instabil och att sorgen sätter relationen på prov. De som förutom dödsfallet dessutom separerar får dubbla kriser. Ensamstående föräldrar skattar sina symtom högre än de som lever i en relation. De som har hittat en ny kärlek efter förlusten av barnet och en eventuell separation från partnern är de som mår bäst.

I sorgprocessen är det centralt att finna meningsfullhet i att leva utan det barn som tagit sitt liv. Både kvarvarande barn, ett nytt barn, en stabil relation eller en ny relation underlättar inställningen till att vilja leva "efterlivet".

Slutsatser

Studien visar att föräldrar som förlorat barn i självmord påverkas kraftigt på många olika sätt under lång tid, vilket visar hur viktigt det är att dessa personer tidigt fångas upp av vårdapparaten för att få det stöd de behöver.

Studien visade:

- Att föräldrar som förlorat ett barn i självmord inte känner att de fått tillräckligt med stöd från samhället.
- Att föräldrar som förlorat ett barn i självmord har påtagliga kroppsliga och psykiska symtom som ger en funktionsnedsättning under lång tid.
- Att kvarvarande barn underlättar återanpassningen.
- Att få ett nytt barn underlättar återanpassningen.

Studien visade delvis:

- Att få svar på frågan "varför?" är en viktig faktor för att komma vidare i sorgen.
- Att föräldrar som förlorar barn i självmord i stor utsträckning separerar efter dödsfallet.

Studien visade inte:

- Att yngre, hemmavarande barns dödsfall genom självmord ger en mer påtaglig sorgereaktion än den efter ett äldre barns självmord.

Sammanfattning

- Föräldrarna i denna studie uttrycker tydligt att de inte har fått det stöd de hade önskat vare sig under barnets eventuella sjukdomstid eller efter förlusten. Föräldern efterfrågar tidigt, återkommande och mer aktivt stöd.
- Föräldrar som har förlorat ett barn i självmord har nästan alltid komplicerad sorg och bör därför få aktiva interventioner från hälso- och sjukvården redan från början. Föräldrarna har dessutom en ökad risk för PTSD, depression och eget självmord.
- Skillnaden i symtom mellan män och kvinnor är tydlig. Mammorna skattade sina symtom som mycket svårare än vad papporna gjorde. Tjugoen procent av kvinnorna och 14 % av männen i studien hade egna självmordstankar vid mätillfället.
- En del av föräldrarna har dessutom varit den som hittade barnet, vilket innebär en ökad risk för PTSD symtom jämfört med de som inte hittade barnet själva.
- Att förlora ett barn i självmord innebär ett stort psykologiskt trauma med funktionsnedsättningar som varar i många år efter förlusten. Av de föräldrar som var tillbaka i heltidsarbete hade en avsevärd del stora funktionsnedsättningar som kan tänkas påverka arbetsförmågan.
- Att vara kvinna, ensamstående och inte har några fler barn är riskfaktorer.
- De flesta som deltar i studien ser på framtiden med tillförsikt. Föräldern märker att det blir bättre med tiden, men det tar tid.

Efterlevandes önskemål till den offentliga hjälpapparaten (fritt översatt från Dyregrov et al 1999):

- Ta kontakt direkt – erbjud hjälp. Överlåt inte initiativet till oss.
- Organisera er arbetsplats och ha tydliga rutiner. Låt inte hjälpen bli en slump för den som orkar och vågar.
- Ge inte all hjälp på en gång och sedan inget mer. Fördela insatserna över lång tid.
- Var där även när vardagen kommer.
- Var flexibel, lyssna till hur vi känner det men ta över när det behövs.
- Hjälp oss att se vår döda kära och att ta farväl på det sätt som vi önskar.
- Informera oss om hur:
 - dödsfallet skedde
 - vad som ska hända nu
 - var och av vem vi kan få hjälp
 - sorg och krisreaktioner
 - hur män, kvinnor och barn sörjer olika
- Hjälp oss att ta kontakt med psykolog och andra professionella.
- Hjälp våra barn och/eller hjälp oss att hjälpa dem.
- Glöm inte de utanför den närmaste familjen som också är hårt drabbade.
- Hjälp oss att komma i kontakt med andra som varit med om samma sak.

- Erbjud hjälp om och om igen över tid även om vi tackat nej tidigare.
- Var där minst ett år efter, eller längre om det behövs.

Efterlevandes råd till vänner och närstående:

- Dra er inte undan, våga vara nära.
- Det är inte alltid så viktigt att säga så mycket, bara visa att ni bryr er om.
- Praktisk hjälp t. ex. med barn, mat, handling, städning kan vara ovärderligt.
- Visa respekt och tålamod för vårt sätt att sörja på.
- Ge kontakt och stötta över tid, ta kontakt om och om igen.
- Glöm aldrig den vi mist, prata om honom/henne och dela dina minnen.

Efterlevandes råd till andra efterlevande:

- Var öppna om hur ni har det.
- Bearbeta sorgen genom att prata om det som hänt.
- Låt andra se att du tål och önskar öppenhet.
- Förklara hur du vill bli hjälpt och stöttad.
- Ta emot hjälp och stöd.

REFERENSER

- Agerbo, E. (2005). Midlife suicide risk, partner's psychiatric illness, spouse and child bereavement by suicide or other modes of death: a gender specific study. *Journal of epidemiology and community health*, 59(5), 407–412. doi:10.1136/jech.2004.024950
- Avelin, P., Rådestad, I., Säflund, K., Wredling, R., & Erlandsson, K. (2012). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*. doi:10.1016/j.midw.2012.06.007
- Bolton, J. M., Au, W., Leslie, W. D., Martens, P. J., Enns, M. W., Roos, L. L., ... Sareen, J. (2012). Parents Bereaved by Offspring Suicide: A Population-Based Longitudinal Case-Control Study. *Archives of general psychiatry*, 1–10. doi:10.1001/jamapsychiatry.2013.275
- Dagerbrant, E. & Nilsson, S. (2009). Föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i plötslig död. Retrieved from <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/20353>
- Dyregrov, A. (2002). *Katastrofpsykologi*. Studentlitteratur.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death studies*, 27(2), 143–165. doi:10.1080/07481180302892
- Gold, K. J., Sen, A., & Hayward, R. A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics*, 125(5), e1202–1207. doi:10.1542/peds.2009-3081
- Grad, O. T., Clark, S., Dyregrov, K., & Andriessen, K. (2004). What helps and what hinders the process of surviving the suicide of somebody close? *Crisis*, 25(3), 134–139.
- Kock-Redfors, M. (2002). *Plötslig oväntad död: att ta hand om anhöriga i akut kris*. Sävedalen.
- Li, J., Precht, D. H., Mortensen, P. B., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, 361(9355), 363–367. doi:10.1016/S0140-6736(03)12387-2
- Lindqvist, P., Johansson, L., & Karlsson, U. (2008). In the aftermath of teenage suicide: a qualitative study of the psychosocial consequences for the surviving family members. *BMC psychiatry*, 8, 26. doi:10.1186/1471-244X-8-26

- Maple, M., Edwards, H., Plummer, D., & Minichiello, V. (2010). Silenced voices: hearing the stories of parents bereaved through the suicide death of a young adult child. *Health & social care in the community*, 18(3), 241–248. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00886.x
- Murphy, S A, Braun, T., Tillery, L., Cain, K. C., Johnson, L. C., & Beaton, R. D. (1999). PTSD among bereaved parents following the violent deaths of their 12- to 28-year-old children: a longitudinal prospective analysis. *Journal of traumatic stress*, 12(2), 273–291. doi:10.1023/A:1024724425597
- Murphy, Shirley A., Johnson, L. C., Chung, I.-J., & Beaton, R. D. (2003). The Prevalence of PTSD Following the Violent Death of a Child and Predictors of Change 5 Years Later. *Journal of Traumatic Stress*, 16(1), 17–25. doi:10.1023/A:1022003126168
- Nakajima, S., Masaya, I., Akemi, S., & Takako, K. (2012). Complicated grief in those bereaved by violent death: the effects of post-traumatic stress disorder on complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 210–214.
- Pettersén, R., Omerov, P., Dyregrov, A., Titelman, D., Nyberg, T., Steineck, G. & Nyberg, U. (2013). *Lack of trust in the health care system after losing a child to suicide: a nationwide follow-up survey*. Opublicerat manuskript.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., 3rd, Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., ... Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry research*, 59(1-2), 65–79.
- Saarinén, P. I., Hintikka, J., Viinamäki, H., Lehtonen, J., & Lönnqvist, J. (2000). Is it possible to adapt to the suicide of a close individual? Results of a 10-year prospective follow-up study. *The International journal of social psychiatry*, 46(3), 182–190.
- Song, J., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2010). Long-term Effects of Child Death on Parents' Health Related Quality of Life: A Dyadic Analysis. *Family relations*, 59(3), 269–282. doi:10.1111/j.1741-3729.2010.00601.x
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370(9603), 1960–1973. doi:10.1016/S0140-6736(07)61816-9
- van der Berg, G. J., Lundborg, P., & Vikström, J. (2012). De långsiktiga ekonomiska och sociala konsekvenserna av att förlora ett barn. *IFAU*, 2012.

ISBN: 978-91-87517-15-0

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**