

Prehospitalt bemötande av föräldrar som förlorat ett barn

En netnografisk studie

Pernilla Löf

Examensarbete

Förstavårdare

2018

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Förstavård
Identifikationsnummer:	6203
Författare:	Pernilla Löf
Arbetets namn:	Prehospitalt bemötande av föräldrar som förlorat ett barn – en netnografisk studie
Handledare (Arcada):	Jonas Tana
Uppdragsgivare:	
<p>Sammandrag:</p> <p>Att plötsligt förlora ett barn är den största tragedin och psykiska påfrestningen en människa kan vara med om. Bemötandet redan i det prehospitala skedet har stor inverkan på lidandet och sätter grunden för den fortsatta bearbetningen av sorgen. Således är ett gott prehospitalt bemötande ytterst viktigt. Syftet med studien är att beskriva föräldrarnas lidande vid förlusten av ett barn, hur lidandet tar sig uttryck prehospitalt samt vad som prehospitalt kan göras för att lindra lidandet. Målet är att ur familjens synvinkel ge en inblick i och en ökad förståelse för lidande och den sorgprocess förlusten ger upphov till. Resultatet önskas kunna ge akutvårdare verktyg samt förståelse för hur ett gott bemötande av anhöriga i sorg går till. Examensarbetets frågeställningar lyder:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hur beskriver föräldrarna lidande vid förlusten av ett barn? 2. Hur tar sig lidandet uttryck i det prehospitala mötet? 3. Hur kan sörjande föräldrars lidande lindras prehospitalt? <p>K. Erikssons (1994) teori om lidande användes som teoretisk referensram. Studien, vilken är en netnografisk studie, bygger på analyser av 31 diskussionstrådar sörjande föräldrar emellan på 5 olika forum på internet. Som analysmetod valdes Kozinets (2011) innehållsanalys för netnografisk data, vilken är en kvalitativ och induktiv dataanalyseringsmetod som i denna studies fall gjordes manuellt genom kodning.</p> <p>Resultatet från studien visar att föräldrarnas lidande upplevs såväl på ett psykiskt, fysiskt som socialt plan där den största bakomliggande orsaken till lidandet är känslor av skuld, svek och misslyckande. I den prehospitala kontexten förstärks lidandet av ovissheten och tar sig ofta uttryck i form av olika sorgereaktioner. Vårdaren kan genom bemötande samt handlingar förmedla empati och således lindra föräldrarnas lidande samtidigt som det sätts en god grund till inledningen på sorgprocessen.</p>	
Nyckelord:	Plötslig död, barn, sörjande föräldrar, prehospital vård, bemötande, empati, lidande, lindrande
Sidantal:	50
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	16.5.2018

..

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Emergency Care
Identification number:	6203
Author:	Pernilla Löf
Title:	Prehospital encounters with suddenly bereaved parents – a netnographic study
Supervisor (Arcada):	Jonas Tana
Commissioned by:	
<p>Abstract:</p> <p>The sudden death of a child is for the parents one of life´s greatest tragedies and takes a lot of psychological strength to overcome. The initial prehospital encounter will have a long-term influence on the bereaved parents grieving processes and is therefore needed to be sufficient and respectful. The aim of the study is to describe the bereaved parents suffering, describe how the suffering is expressed in a prehospital context and suggest what the paramedics can do to decrease the parents suffering and anxiety. The study contributes to a greater understanding of the suffering and grief the family is going through. The aim is also that the results of the study will give paramedics tools for how to respectfully and with empathy deal with grief and bereaved parents. The questions of the study are:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. How do the bereaved parents explain suffering? 2. How is the suffering expressed during prehospital care? 3. How can the suffering of the bereaved parents be alleviated in prehospital care? <p>K. Eriksson´s (1994) theory of suffering was used as theoretical framework for this study. The study, which is a netnographic study, is based on analysis made out of 31 discussion threads written by bereaved parent on 5 web forums. The chosen method is a qualitative inductive content analysis developed by R. Kozinets (2011).</p> <p>The results of the study indicate that the sudden death of a child causes the bereaved parents not only suffering on a physical and psychological level, but on a social level as well. The biggest contributors to the suffering are feelings of failure and guilt. The uncertainty and lack of information during the prehospital care increases the suffering, which is expressed through individual reactions to grief. The paramedic is able to alleviate the bereaved parents suffering by showing empathy through actions, words and gestures.</p>	
Keywords:	Sudden death, children, bereaved parents, prehospital care, encounter, empathy, suffering, alleviation
Number of pages:	50
Language:	Swedish
Date of acceptance:	16.5.2018

INNEHÅLL

1	Inledning.....	6
2	Teoretisk bakgrund	8
2.1	Begrepp	8
2.2	Bemötande	10
2.3	Sorg vid dödsfall	12
2.3.1	<i>Cullbergs krisstadiemodell</i>	<i>13</i>
2.3.2	<i>Sorg hos barn</i>	<i>15</i>
2.4	Tidigare forskning	17
2.4.1	<i>Familjens lidande.....</i>	<i>18</i>
2.4.2	<i>Den prehospitala vårdpersonalens lidande</i>	<i>20</i>
2.4.3	<i>Lindring av lidandet i den prehospitala vården.....</i>	<i>21</i>
3	Teoretisk referensram	23
3.1	Lidande.....	24
3.1.1	<i>Sjukdomslidande</i>	<i>24</i>
3.1.2	<i>Vårdlidande</i>	<i>25</i>
3.1.3	<i>Livslidande.....</i>	<i>26</i>
3.2	Lindring av lidandet	26
4	Syfte och frågeställning	27
5	Metod och design	28
5.1	Netnografisk forskning.....	29
5.2	Datainsamling.....	30
5.3	Bearbetning och analys av data	32
5.4	Forskningsetik	32
6	Resultat	34
6.1	Allmänt.....	34
6.2	Föräldrarnas lidande.....	34
6.2.1	<i>Fysiskt, psykiskt och socialt lidande.....</i>	<i>35</i>
6.3	Lidande i den prehospitala vården	36
6.4	Lindring av föräldrarnas lidande prehospitalt	37
7	Diskussion	39
7.1	Resultatet i relation till den teoretiska referensramen	40

7.2	Resultatet i relation till tidigare forskning.....	41
7.3	Resultatet i relation till studiens syfte och frågeställningar.....	43
7.4	Allmän diskussion.....	43
8	Kritisk granskning	45
	Källor	47

Figurer

Figur 1. Arbetets gång	30
------------------------------	----

Tabeller

Tabell 1. Studiens inklusions- och exklusionskriterier.....	31
Tabell 2. Resultattabell.....	34

1 INLEDNING

En del av charmen med prehospital akutvård är dess mångsidighet. Ingen arbetstur är den andra lik. Du kan gå från att i ena stunden ha känt lyckoruset efter en lyckad födsel för att i nästa mötas av en ofantlig sorg vid ett plötsligt dödsfall. Att arbeta inom prehospital akutvård innebär ofta ett virrvarr av känslor och den psykiska påfrestningen arbetet för med sig glöms lätt bort.

Den prehospitala akutvården kan ses som en förlängning av sjukhusets jourverksamhet och dess främsta uppgift är att se till att skadade och svårt sjuka patienter effektivt transporteras till sjukhus (Kuisma et al 2017). Genom kontinuerlig utveckling av den prehospitala akutvården samt genom att erbjuda patienterna högklassig vård redan innan ankomst till juren strävar man efter att minska antalet prehospitala, men även intrahospitala, dödsfall. Trots att utvecklingen i Finland de senaste årtiondena möjliggjort för utförandet av alltmer komplicerade åtgärder på fältet, kan naturligtvis fortfarande inte alla dödsfall förhindras. År 2016 dog ca 3400 människor i Finland till följd av olycksfall, självmord samt våldsdåd (Statistikcentralen 2017b). Av dessa var 344 personer under 14 år; 159 stycken var dödfödda eller dog under den första levnadsveckan, 103 stycken dog under sitt första levnadsår och 82 stycken dog i åldern 1-14 år. De vanligaste dödsorsakerna under det första levnadsåret var medfödda defekter samt plötslig spädbarnsdöd, medan olika typer av olycksfall hade en allt större inverkan på dödsorsaken ju äldre barnet blev. (Statistikcentralen 2017a)

Att förlora ett barn är en förälders värsta mardröm och trots att barndödligheten i Finland enligt Statistikcentralen (2017a) är bland de lägsta i Europa så händer det att du som akutvårdare kan komma att uppleva dessa situationer i arbetets tecken. Dessa dödsfall är psykiskt tunga inte bara för anhöriga utan även för professionella på plats. I dessa situationer är det viktigt att sätta det egna lidandet åt sidan för att ge de lidande föräldrarna ett så respektfullt och empatiskt bemötande som möjligt. Att förlora en barnpatient blir inte rutinsak för någon, oavsett erfarenhet, och studier har påvisat att professionella inom den prehospitala akutvården upplever dödsfall med barn som betydligt mer psykiskt påfrestande än dödsfall med vuxna (Nordén et al 2014). Som akutvårdare är det

även väldigt svårt att på förhand leva sig in i en sådan förlust och skapa sig en uppfattning om de egna känslorna som situationen ger upphov till. Enligt såväl Lawrence (2010) som Guise et al (2017) är det ytterst viktigt att de professionella inom den prehospitala akutvården i efterhand erbjuds möjlighet att diskutera händelsen sinsemellan och bearbeta känslorna dödsfallet gett upphov till för att orka vidare med arbetet och undvika att utveckla posttraumatiskt stressyndrom, PTSD.

Majoriteten av alla akutvårdare upplever att deras främsta uppgift är att vårda patienter och rädda liv. När patienten dött glöms det lätt bort att det oftast fortfarande finns patienter – de anhöriga, att vårda även om de nödvändigtvis inte behöver medicinsk vård. Under studietiden får akutvårdsstuderande ett förstklassigt medicinskt kunnande, såväl teoretiskt som praktiskt, medan kunskapen för bemötande av anhöriga i sorg ofta faller i skymundan. Denna bristande kunskap ger lätt upphov till ångest och oavsiktligt dåligt bemötande av anhöriga vid plötsliga dödsfall. Enligt Purves & Edwards (2005) är det ytterst viktigt att sorgprocessen och bemötande av sörjande anhöriga redan tas upp under studietiden. Således ges akutvårdarna verktyg för hur situationer med plötsliga dödsfall kan hanteras och ett gott bemötande blir mer troligt. Genom ett gott bemötande underlättas de anhörigas bearbetande och förståelse för händelsen och således minskas även lidandet (Lawrence 2010).

Ur vårdvetenskaplig synvinkel, främst professor K. Erikssons (1994), handlar vårdande i grund och botten om att försöka lindra patientens lidande genom osjälvisk kärlek. Respektfullt och empatiskt bemötande gör att patienten känner sig förstådd, något som är av yttersta vikt för ett lyckat lindrande av patientens lidande (Eriksson 1994 s. 97). Således är syftet med denna studie att ge en djupare inblick i sorgprocessen. Målet med studien är att öka förståelsen för de sörjande föräldrarnas lidande och reaktioner samt att samtidigt skapa verktyg med vilka akutvårdarna kan lindra såväl det egna som föräldrarnas lidande. Eftersom det under vår studietid pratats rätt begränsat om bemötande av anhöriga i sorg, känns det relevant att genomföra studien.

Det egna intresset för ämnet väcktes redan under min första ambulanspraktik för drygt två år sedan. Kring midnatt fick vi ett larm om ett livlöst barn, vilket sedan på plats visade sig högst troligen handla om plötslig spädbarnsdöd. Trots att jag innan försökt för-

bereda mig mentalt för denna stund, stod jag väl på plats helt i en egen värld med tusentals tankar och känslor i huvudet. Jag visste ingenting - inte vad jag skulle säga och än mindre vad jag förväntades göra. Än i denna dag minns jag sorgen i rummet den natten, föräldrarnas förtvivlade snyftande och mina handledares glansiga ögon. Även om det på förhand är omöjligt att förutspå sina egna känslor i situationer som denna, önskar jag med denna studie ge akutvårdare verktyg för att åtminstone på ett respektfullt sätt kunna bemöta de anhöriga och således lindra deras lidande och sorg.

Studien, som är en netnografisk studie, utförs genom att analysera diskussioner mellan sörjande föräldrar på olika nätforum. Denna metod valdes dels för att hinna bli klar inom tidsramarna för examensarbetet men dels också för att få ta del av mer autentiska berättelser kring förlusterna. Studiens resultat beskriver drabbade föräldrars önskemål kring prehospitalt bemötande och hur lidandet redan i ett tidigt skede kan lindras.

2 TEORETISK BAKGRUND

I följande kapitel tas för studien relevanta begrepp och tidigare forskning upp. Den teoretiska bakgrunden står som grund för studiens problemformulering.

2.1 Begrepp

Barn definieras enligt Nationalencyklopedin (2018a) som ”en människa under skedet mellan födelsen och vuxen ålder”. Detta innebär att alla fram till att de fyllt 18 år anses vara barn, om än i olika utvecklingsstadier. Denna studie fokuserar främst på barn under tonåren, dels för att tillgängligheten på forskning kring äldre barn inom studiens ämne är rätt begränsad men dels också för att plötsliga dödsfall i hemmet är vanligare hos yngre åldersgrupper.

Dödsfall som inträffar omedelbart utan föregående symtom eller mycket kort efter att symtomen börjat definieras som *plötsliga dödsfall* (Nationalencyklopedin 2018b). Vanligaste orsakerna till prehospitala plötsliga dödsfall hos barn är olika typer av trauman (exempelvis drunkning, kvävning och bilolyckor) samt plötslig spädbarnsdöd. *Plötslig spädbarnsdöd*, *SIDS*, inträder oftast innan barnet hunnit fylla 6 månader och trots ihär-

dig forskning är de bakomliggande orsakerna till dödsfallen fortfarande oklara. De drabbade barnen är grundfriska barn som utan förvarnande symtom en dag plötsligt inte vaknar upp efter sin tupplur. (1177 Vårdguiden 2018) Antalet spädbarn i Finland som årligen dör i SIDS har kontinuerligt sjunkit och år 2016 dog 8 barn till följd av SIDS (Statistikcentralen 2017a).

Posttraumatiskt stress-syndrom, PTSD, definieras enligt Nationalencyklopedin (2018c) som "en psykisk störning som kan drabba personer som utsatts för en traumatisk händelse långt utöver vanliga mänskliga erfarenheter". För en som drabbats av PTSD avklingar inte de psykiska reaktionerna efter ett trauma, utan personen i fråga återupplever ständigt den traumatiska händelsen exempelvis i form av mardrömmar eller flashbacks. Samtidigt försöker den drabbade aktivt undvika stimuli som kan sättas i samband med traumat som orsakat den posttraumatiska stressen. (Lennéer-Axelsson 2011 s. 41-42) Precis som såväl Lawrence (2010) som Guise et al (2017) skriver är det av yttersta vikt att akutvårdare som varit delaktiga i en situation som resulterat i ett barns dödsfall, bearbetar sina känslor i efterhand på det sätt som passar bäst för dem. Att tränga undan sina känslor och förneka att situationen påverkat den inre psykiska balansen ökar signifikant risken för att drabbas av PTSD, antingen kort efter traumat eller utdraget under en längre tid. Ytterligare är personer som tidigare i livet varit med om trauman (obs, akutvårdare!) i större riskzon för att drabbas av posttraumatiskt stress-syndrom. Jonsson et al (2017) påvisar med sin studie att akutvårdare har en betydligt större risk att drabbas av PTSD än andra och att cirka 20% av deltagande akutvårdare i studien redan hade tendenser till eller tecken på begynnande PTSD.

Ordet *empati* kommer från grekiskans *em*, som betyder in, och *pathos*, som betyder känsla, lidande eller lidelse. Den bokstavliga innebörden skulle då bli in-känsla, men Bohlin & Eklund (2014) definierar empati som "att leva sig in i en annan människas tankar och känslor genom att se hennes situation så som hon ser den". Empati kräver att situationen, tankarna och känslorna upplevs och ses ur de sörjande föräldrarnas perspektiv; man känner medlidande. En stabil identitet och självkänsla hjälper akutvårdaren att skilja de egna känslorna från föräldrarnas, något som är en grundsten för att kunna uppleva empati (Lennéer-Axelsson 2011 s. 214). Att dela andras lidande och att vilja dem väl även när det inte gynnar en själv och ens egna syften är en viktig innebörd av em-

pati. Empatin delas ofta in i kognitiv och affektiv, emotionell, empati där kognitiv står för den tankemässiga empatin och den affektiva står för den känslomässiga empatin, förmågan att leva sig in i och känna den andres känslor. Empati handlar om förståelse och inlevelse samt att kommunicera denna förståelse, inte bara i ord utan även i handlingar. (Bohlin & Eklund 2014 s. 15-19)

2.2 Bemötande

Trots att inget patientuppdrag är det andra likt inom den prehospitla akutvården, borde det goda bemötandet bestå. Alla patienter, oberoende av mental hälsa, hälsotillstånd samt social status, har enligt lagen om patientens ställning och rättigheter §3 rätt till god hälso- och sjukvård samt till ett gott bemötande. Patienten, i detta fall de sörjande föräldrarna och indirekt även det avlidna barnet, bör bemötas så att deras människovärde inte kränks samt så att deras övertygelser och integritet respekteras. Även det avlidna barnet bör hanteras med respekt, vilket lätt glöms bort efter avslutade återupplivningsförsök. (Finlex 1992)

Finland sjuksköterskeförbund rf (2014) har ytterligare gjort upp etiska riktlinjer kring patientbemötande inom såväl den prehospitla som intrahospitla sjukvården. I följande står bland annat skrivet:

”Sjukskötarens uppgift är att främja och upprätthålla befolkningens hälsa, att förebygga sjukdom och att lindra lidande [.....] Sjukskötaren bemöter patienten som en värdig människa och skapar en vårdkultur som beaktar individens värderingar, övertygelser och värnor [.....] Sjukskötaren bemöter en annan människa som en medmänniska. Hon lyssnar på patienten och lever sig in i hans situation.”

Vid plötsliga prehospitla dödsfall är det lätt hänt att de sörjande anhöriga inte ses som patienter i behov av akutvårdarnas hjälp. Purves & Edwards (2005) skriver att anhöriga i sorg är den största gruppen av patienter som faller igenom social- och hälsovårdens skyddsnät. Ingen lägger märke till deras behov eftersom vårdbehovet inte är av medicinsk karaktär. I sådana fall där omkringliggande faktorer verkar tyda på att orsaken till barnets död beror på föräldrarnas ansvarslöshet (ex drunkningsolycka på grund av bristande övervakning), bör akutvårdaren inte döma dem utan bemöta dem med likadan empati som andra föräldrar som förlorat ett barn. Det är inte akutvårdarens plats att

lägga skulden för det skedda på någon och högst troligen beskyller föräldrarna sig själva redan för det skedda utan att någon ytterligare behöver strö salt i deras sår.

Enligt Blenberger (2013) uttrycker bemötandet en attityd och ett förhållningssätt. Bemötandet speglar såväl akutvårdarens personlighet som den yrkesroll och organisationen representerar. Sättet de anhöriga bemöts på kan anpassas efter situation, plats och de sörjandes reaktioner. Som vårdgivare kan man genom bemötande värdera den sörjande personen exempelvis genom att signalera respekt och uppskattning eller visa ringaktning mot personens handlingar. Orden som sägs är så gott som tomma ord när det kommer till bemötande. De egentliga sakerna som signalerar värderingar och uttryck är tonfall, ögonkontakt, kroppsspråk, ansiktsuttryck samt beröring. Om munnen säger en sak medan kroppen säger en annan blir det svårt för föräldrarna att känna tillit till personen i fråga eftersom agerandet inte upplevs autentiskt. (Blenberger 2013)

Förmåga till empati är grundläggande för ett gott bemötande. Genom grundläggande empati kan akutvårdaren visa medkänsla och förståelse för de sörjande föräldrarnas situation och reaktioner, något som anses vara förtroendeingivande. Det är dock viktigt att komma ihåg att medkänslan och medlidandet inte får övergå till medömkan där akutvårdaren genom bemötandet ”förynklar” och reducerar de sörjande till ”stackare”, någon som det är synd om. Ett sådant bemötande anses inte vara konstruktivt och skulle bara försvåra sorgprocessen för föräldrarna. Kan akutvårdaren inte framkalla empati, exempelvis på grund av känslor om att barnets dödsfall kunde ha förhindrats genom bättre översyn, är följande mening viktig att hålla i bakhuvudet; etiken tar vid där empatin tar slut. Kan inte känslor av empati framkallas utförs bemötandet åtminstone på ett etiskt korrekt sätt. (Blenberger 2013)

Enligt forskning (Lawrence 2010, Garstang et al 2014) upplever många akutvårdare att det är oprofessionellt att visa sig personligt berörd av dödsfallet. Ett vanligt talesätt inom vården är att man alltid ska vara professionell, ibland personlig, men aldrig privat. Genom ett professionellt förhållningssätt görs de uppgifter som förväntas på basis av yrkesrollen, men ej desto mer. Ett sådant agerande upplevs ofta av sörjande föräldrar som empatilöst, oförstående och respektlöst. Vid ett gott bemötande är ofta det professionella bemötandet kombinerat med ett personligt inslag, något som uppskattas av sör-

jande föräldrar. Studier (Garstang et al 2014, Gold 2006) har visat att sörjande föräldrar upplever äkta empati och engagemang när akutvårdare visar sitt deltagande genom att själva bli berörda. Att bli tårögd i situationer där ett barn dött visar på medmänsklighet utan att för den sakens skull upplevas oprofessionell.

Lennéer-Axelson (2011 s. 26) skriver att grunden för de sörjande föräldrarnas fortsatta sorgprocess läggs redan i samband med överlämnandet av dödsbeskedet. Ett känslokallt, icke-empatiskt besked försvårar bearbetningen av sorgen, medan ett empatiskt, kärleksfullt besked underlättar det fortsatta sorgearbetet. Ett respektfullt bemötande, empatisk lyhördhet, uppriktighet samt tydlighet är egenskaper som akutvårdaren bör besitta för att på ett passande sätt kunna ge negativa besked. Vid ett "lyckat" besked tar sig akutvårdaren tid för att informera föräldrarna om barnets dödsfall. Informationen ges på ett klart, okomplicerat språk och frågor besvaras ärligt samtidigt som föräldrarna ges möjlighet att "prata av sig". Undvik konstant pratande för att dämpa den egna ångesten utan lyssna på vad föräldrarna säger. (Andrén-Sandberg 1993 s. 165) Det är även viktigt att tänka på i vems intresse saker sägs (eller inte sägs). Exempelvis om "jobbiga" detaljer lämnas bort för att man vill slippa ta hand om eller är rädd för förväntade reaktioner hos de sörjande.

Det finns ingen tröst att ge mot döden och det är inte heller det sörjande familjer behöver efter att ha förlorat ett barn. Stöd, kärlek, omsorg, lyhördhet samt respekt är saker familjerna uppskattar. Att inte bli övergivna. (Arlebrink 1999 s. 155)

2.3 Sorg vid dödsfall

Alla människor reagerar olika på förlusten av ett barn och det är viktigt som akutvårdare att minnas att det inte finns något rätt eller fel när det gäller reaktioner på ett dödsbesked. Att förlora ett barn är en förälders värsta mardröm som gör att hela deras liv slås i spillror på en tiondelssekund. Det har dock kunnat påvisas att genom ett gott bemötande omedelbart i samband med sorgebudet blir sorgprocessen mindre utdragen och risker för långvarigt, komplicerat sörjande i form av exempelvis depressioner minskar (Purves & Edwards 2005, Lawrence 2010, Andrén-Sandberg et al 1993 s. 159).

2.3.1 Cullbergs krisstadiemodell

Hur de psykiska reaktionerna tar sig uttryck vid ett plötsligt dödsfall beror dels på omständigheterna, dels på föräldrarnas personligheter. En del blir exempelvis tystlåtna och nästintill apatiska medan en annan kan bli aggressiv och en tredje bara gråter hysteriskt och obegränsat. Trots vilt skilda reaktioner i initialskedet av sorgprocessen följer alla sörjandes känslomässiga reaktioner och tankemönster ett visst förlopp. Den svenske psykiatern J. Cullberg (Andrén-Sandberg et al 1993 s. 160) delar in detta förlopp i fyra faser, vilka presenteras nedan. Han kallar denna modell för en krisstadiemodell där faserna inte är klart avskilda utan överlappar och avlöser varandra i en pågående process.

Den första fasen, *chock- eller förnekandefasen*, är den omedelbara reaktionen på dödsbeskedet och sörjande människor är ofta i detta stadie när akutvårdarna påträffar dem. Eftersom dödsfallet kommer plötsligt och oväntat, som en blixtnedslag från klar himmel, saknar de drabbade beredskap inför det som väntar och således utlöses ett chocktillstånd med tillhörande känslor av att ha förlorat kontrollen över livet. Sörjande föräldrar känner sig hjälplösa, utsatta och till en början känslöstumma. I detta tillstånd är förmågan att ta in ny information och välmentat råd väldigt begränsad. Samma frågor angående dödsfallet kan ställas gång på gång och föräldrarna kan ha svårigheter att förstå att deras barn verkligen dött. Den närmsta tiden efter förlusten kan upplevas som ett svart hål där alla händelser rinner ihop med varandra. (Andrén-Sandberg et al 1993 s. 160-161) Trots att denna tid kan upplevas som ett enda virrvarr av känslor, möten med främmande människor och ett liv i fullständigt kaos, har studier visat att specifika detaljer från denna tid kan bli fastsatta i föräldrarnas minnen. Gold (2007) konstaterar att sörjande föräldrar årtal efteråt kan berätta om detaljer från den ödesdigra stunden när deras barn dödförklarades. En stöttande, eller nervärderande, kommentar av exempelvis en akutvårdare kan spelas upp i föräldrarnas minnen otaliga gånger under de kommande åren och antingen stötta eller dra ner dem i sorgprocessen. Orsaken till att föräldrarna minns specifika detaljer så väl, till och med årtal efteråt, beror enligt Lennéer-Axelsson (2011 s. 23) på att människor i farofyllda, livsförändrande situationer utvecklar ett så kallat superminne. Detta för att kunna bedöma och uppfatta hot så effektivt som möjligt.

Efter några dygn övergår sorgen till följande fas – *reaktionsfasen*. Denna sträcker sig ca en till två månader efter krisens utlösning och kännetecknas av insikt. De sörjande föräldrarna tvingas inse att de senaste dagarna inte varit en mardröm de kommer att vakna upp ur, utan en de får lära sig leva med. Tankeverksamheten fokuseras på det förgångna och man försöker hitta en mening med bortgången och allt lidande. Successivt lättar ångesten och således även lidandet och föräldrarna börjar nu igen blicka framåt i livet. Denna tredje fas kallas *bearbetningsfasen* och pågår oftast från ett halvt till ett år. Till en början upplever ofta föräldrarna förlusten av ett barn som livets slut, men efter att ha fått en viss distans till det inträffade börjar de i denna fas acceptera förlusten. De inser att dagen de förlorade sitt barn inte bara var slutet på livet de levde då, utan samtidigt var det också den första dagen i resten av deras liv. Småningom upptas även gamla sociala nätverk och aktiviteter. I *nyorienteringsfasen*, som enligt Cullberg är den sista fasen i sorgprocessen, börjar föräldrarna lära sig att leva med den konstanta saknaden av sitt barn. De har nu skapat ett nytt liv där minnet av deras barn kan ses tillbaka på med glädje och tacksamhet istället för med sorg och ångest. (Andrén-Sandberg et al 1993 s. 160-161)

För en lyckad sorgprocess är det viktigt att familjen redan i sorgprocessens initiala skede blir erbjudna professionell hjälp. Även det prehospitala, första bemötandet har stor betydelse för det fortsatta sorgearbetet. Förutom hjälp från social- och hälsovårdssektorn uppskattas stöd av anhöriga och nära vänner oerhört mycket. Oftast vid förlusten av ett barn är även mor- och farföräldrar samt övriga familjemedlemmar så upptagna av sin egen sorg och lidande att de inte har kraft över för att stödja varandra. I dessa situationer är utomståendes stöd, såväl av professionella som vänner, av största vikt. Bekanta till familjen kan å andra sidan dra sig för att träffa familjen eftersom de inte vet hur de ska bemöta och förhålla sig till sorgen och lidandet. Studier har dock påvisat att det ofta räcker med någon som lyssnar och visar att de finns där som stöd i vått och torrt. (Lennéer-Axelsson 2011) Enligt Arlebrink (1999 s. 155) är det viktiga inte vad som sägs till de sörjande utan vad man låter dem säga. Att se dem som individer, känna och visa empati samt lyssna är det som betyder mest och ger mest stöd i dessa situationer.

Sorgen efter att ha förlorat ett barn är bland de djupaste, om inte **den** djupaste, sorgen en människa kan uppleva och förstås leder det till kraftiga psykiska krisreaktioner. Det är

dock väldigt viktigt att komma ihåg att en psykisk kris är en naturlig övergående stressreaktion och ingen psykisk sjukdom. Ge de sörjande tid, oftast läker tiden alla sår.

2.3.2 Sorg hos barn

Vid dödsfall av ett barn är det lätt hänt att alla resurser sätts på föräldrarnas sorg och lidande, medan de kvarlevande syskonen ofta hamnar i skymundan. Sorgreaktionen hos barn tar sig ofta uttryck på andra sätt än hos vuxna och är väldigt bundet till barnets intellektuella mognadsnivå. Trots att de kanske inte förstår vad döden innebär, märker de ju föräldrarnas sorg och att syskonet inte längre finns bland dem. Att stänga dem ute och dölja sanningen för dem gör mer långsiktig skada än nytta, även om det görs i all välmening för att skydda dem från smärta och sorg. Vid förlusten av ett barn hamnar lätt syskonens känslor i skuggan av föräldrarnas lidande samtidigt som föräldrarna kanske själva är helt upptagna i sin egen sorg och varken har ork eller lust att för tillfället ta hand om syskonen och deras frågor, känslor och lidande. Här kan tillfälligt socialt stöd komma att behövas framtill att familjen är på fötter igen.

För barn i åldern 0-4 år är rädslan för att bli övergiven väldigt stark och ångestskapande. De förstår inte innebörden av döden och ser den inte heller som något stadigvarande. Frågor såsom ”När kommer lillebror tillbaka?” och ”Vem ger bebisen mat i himlen?” är väldigt vanliga eftersom barn i denna ålder upplever döden som något tillfälligt, reversibelt. Barnen har även något som ur barnpsykologisk synvinkel kallas ”magiskt tänkande”, vilket innebär att de uppfattar sig själva vara i centrum för det skedda. Vid förlusten av ett syskon kan det magiska tänkandet få barnet att tro att det genom tankar, känslor, handlingar och önskningar har förorsakat dödsfallet. Det är av yttersta vikt att klargöra för barnet att dödsfallet inte var hans fel för att undvika att barnet i framtiden utvecklar känslor av skuld och skam. I denna ålder är barnets tänkande mycket konkret och därför bör förskönande omskrivningar, såsom att ”lillebror sover” eller ”lillebror har åkt iväg på en lång resa”, undvikas vid dödsbeskedet. Dessa förskönningar inte bara förstärker barnets tro på att döden endast är tillfällig utan förstärker även barnets rädsla för att bli övergivet exempelvis när föräldrarna tar en tupplur. (Dyregrov 2011 s. 11-13)

I åldrarna fem till tio år börjar barnen inse att döden är slutgiltig; de döda kommer inte tillbaka. Samband mellan orsak och verkan blir allt tydligare för barnet ju äldre det blir och i tioårsåldern fokuseras tankarna mycket på orättvisor i världen; ”Varför händer dåliga saker goda människor?”. I detta åldersstadie vill barnen gärna ordna sina liv enligt mönster och ha kontroll över det som sker. Vid ett plötsligt dödsfall inom familjen rubbas rutinerna och barnet förlorar kontrollen. Förlust av kontrollen skapar ångest hos barnet, som samtidigt upplever att känslan av trygghet i vardagen nu är allvarligt hotad. Genom att stänga av och förneka det som hänt hoppas barnet att allt ska bli som vanligt igen och att föräldrarna skall sluta vara ledsna. (Arlebrink 1999 s. 150-158)

Under förpuberteten fästs stor uppmärksamhet på meningen bakom allt, liv och död, medan tonåringen fokuserar på att hitta sig själv och sin egen väg i livet. Ungdomar i tonåren upplever det svårt att prata om ångestfyllda ämnen och vid ett plötsligt dödsfall inom familjen är det lätt hänt att de isolerar sig och håller sin smärta inombords. De ser att föräldrarna lider och genom att inte belasta dem med sin egen hjälplöshet och rädsla försöker de skona dem från ytterligare lidande och oro. (Arlebrink 1999 s. 152-153)

Vad kan då göras för att minska barnens lidande och ge dem så fördelaktiga möjligheter som möjligt för bearbetning av förlusten? Precis som vuxna reagerar barn väldigt individuellt på dödsbeskedet; en del börjar gråta hejdlöst, andra kanske blir apatiska och en del kanske inte kan tro att det verkligen är sant. Det är viktigt att förklara för barnen att det inte finns några känslor som är rätt eller fel och att uppmuntra samt tillåta känslor oavsett hur de tar sig uttryck (Packman et al 2006). Känslor som inte får komma till uttryck och bearbetas kan ge men för barnets fortsatta utveckling. Dyregrov (2011 s. 33) skriver att ”barn som inte får hjälp med att bearbeta det traumatiska när någon dör, får problem med sorgearbetet”.

Oftast är förlusten av ett syskon svårast för de yngsta barnen eftersom deras uppfattning om döden är begränsad. De förlorar dessutom inte bara ett syskon, sin bästa vän och lekkamrat, utan för en kort tid förlorar de även föräldrarnas uppmärksamhet och omsorg, vilket kan leda till en stark känsla av övergivenhet och otrygghet. Ångesten de upplever kan ta sig uttryck på många olika sätt, exempelvis genom sömnsvårigheter, mardrömmar, otrygghetskänsla, separationsångest, klängighet eller konstant behov av

närhet. (Dyregrov 2011 s. 15-20) Packman et al (2006) anser att döden endast avslutar liv, inte relationer, vilket stämmer väl mellan syskon. De kvarlämnade syskonen upplever alltid ett speciellt band mellan sig och syskonet i himlen samtidigt som de upplever att syskonet vakar över dem och är deras skyddsängel.

Intuitivt vill vuxna skydda barn mot världens ondska och hjärtesorg. Vid ett dödsfall känns det kanske mest logiskt att skydda barnet från sorgen genom att hålla det borta från den avlidne och dölja vad som händer. I själva verket gör man då barnet i fråga en björntjänst. Arlebrink (1999 s. 157) skriver att ”utan förankring i verkligheten kan ingen bearbetning ske, och sorgprocessen stannar upp eller kommer aldrig igång”. Det viktigaste för att konkretisera dödsfallet och förankra det i verkligheten är att låta barnet vara delaktigt och svara på barnets frågor ärligt, utan att dölja något. Att låta barnet se och ta farväl av den avlidne ger barnet en möjlighet till ett avslut och ytterligare konkretiserar det skedda.

2.4 Tidigare forskning

De senaste årtiondena har det gjorts en hel del forskning kring vad det innebär att förlora ett barn, föräldrarnas reaktioner över dödsfallet samt hur personal inom social- och hälsovården kan hjälpa att lindra föräldrarnas lidande. Däremot finns det väldigt bristfällig forskning kring hur den prehospitala sjukvårdspersonalen upplever dessa situationer och sitt agerande gentemot de anhöriga. För att undvika föråldrad information inkluderades endast artiklar publicerade efter år 2000 i litteratursökningen.

Artikelsökningen utfördes med tre huvudsakliga inriktningar; familjens lidande, den prehospitala sjukvårdspersonalens lidande och lindring av lidandet. Sökningar gjordes i databaserna EBSCO samt PubMed och förhandsgranskade artiklar tillgängliga i fulltext publicerade efter år 2000 inkluderades. Abstrakt till intressanta artiklar granskades, varefter artiklar som verkade relevanta med tanke på studien lästes igenom i fulltext. Sammanlagt 8 artiklar hittades i databaserna varefter ytterligare 6 artiklar hittades genom snöbollseffekten, det vill säga genom granskning av källorna i de ursprungliga artiklarna. Efter att manuellt ha sökt artiklar i tidningen International Emergency Nursing:s elektroniska version hittades ytterligare 5 artiklar relevanta för studien. Från källför-

teckningen på ett par tidigare publicerade examensarbeten inom liknande ämnen hittades de två sista artiklarna som inkluderades i arbetet. Sammanlagt 21 artiklar inkluderades. Sökningarna i databaserna presenteras noggrannare här nedan. Sökorden är skrivna i kursivstil och AND står för kombination av sökorden medan OR betyder eller.

Sökning i PubMed: *Bereavement AND sudden death AND parents*. Sökningen gav 23 stycken artiklar i fulltext, varav 6 artiklar valdes.

Sökning i EBSCO: *Sudden death AND experience AND (relatives OR family)*. 40 artiklar i fulltext hittades, varav 4 valdes.

Innehållet i dessa 21 artiklar presenteras nedan. Kapitel 2.4.1 Familjens lidande innefattar föräldrarnas och eventuella syskons reaktioner på förlusten samt reflektioner kring lidandet den plötsliga förlusten ger upphov till. I kapitel 2.4.2 Den prehospitala vårdpersonalens lidande beskrivs lidandet och de tankar dessa situationer ger upphov till hos akutvårdare, medan tankar och önskemål kring lindrandet av lidande från båda parter synvinkel diskuteras i kapitel 2.4.3 Lindring av lidande i den prehospitala vården. Utgående från denna teoretiska bakgrund fås en god bild av ämnet och dess omfattning.

2.4.1 Familjens lidande

Det sibiriska sorgeuttrycket "Föräldrar och makar begraver man i jorden. Barn begraver man i sitt hjärta." beskriver föräldrars känslor kring förlusten av ett barn mycket väl. Seecharan et al (2004) skriver att sorgen efter att ha förlorat ett barn är betydligt starkare och mer komplicerad än sorgen vid förlust av exempelvis en partner, förälder eller nära vän. Ytterligare är sorgen djupare om dödsfallet kommer plötsligt, utan möjlighet till att mentalt förbereda sig på det som komma skall. (Seecharan et al 2004) Genom dödsbeskedet slås familjens liv i tusen spillror och det kommer aldrig att återgå till det samma igen eftersom en stor del av deras liv och vardag nu plötsligt är borta. Förutom sitt barn förlorar föräldrarna samtidigt även alla framtidsdrömmar och allt hopp de hade för barnet och deras fortsatta, gemensamma liv. (American Academy of Pediatrics 2012)

Att behöva begrava sitt eget barn går emot den naturliga ordningen och är inget som föräldrar i dagens samhälle är förberedda på. När sedan ett fullt friskt barn med hela livet framför sig dör tär det fruktansvärt hårt på föräldrarnas psykiska hälsa. Precis såsom Wisten & Zingmark (2007) skriver är detta utan tvekan den största prövningen i föräldrarnas tid och utan rätt stöd i sorgearbetet kan det lätt ge upphov till posttraumatisk stress. Som förälder upplevs ett stort ansvar gentemot barnet och att skydda det från onda saker i livet. Vid ett plötsligt dödsfall uppkommer en stark känsla av svek och misslyckande hos föräldrarna; de misslyckades med att skydda barnet från allt det onda i världen och genom detta svek de sitt löfte om att de aldrig kommer att låta något illa hända barnet. (American Academy of Pediatrics 2012, Nordén et al 2014)

När ett barn dör sätts stor vikt vid föräldrarnas lidande och deras sorgprocess medan kvarlevande syskon lätt faller i skymundan. På grund av detta har syskonen kommit att kallas för "de bortglömda sörjande". Forskning (Jonas-Simpson 2015) har visat att de är i lika stort, om inte större, behov av stöd och bearbetning av förlusten än vad föräldrarna är. Detta dels på grund av att de kanske inte beroende på utvecklingsstadiet förstår vad döden innebär, dels på grund av att de drabbas av en dubbel sorg - förlusten av såväl ett syskon som föräldrarnas trygghet och omsorg. Föräldrarna är så mitt uppe i sin egen sorg att de inte förmår ta hand om och ge emotionellt stöd åt de kvarlevande syskonen. Samtidigt ser barnen också hur ledsna föräldrarna är och känner en hjälplöshet över att inte kunna göra dem glada igen. Detta ökar ytterligare på syskonens sorg, ångest samt känsla av otrygghet och övergivenhet. (Jonas-Simpson 2015) Ofta drabbas kvarlevande syskon av så kallad *survivor's guilt*, det vill säga att de känner skuld över att de överlevde men inte syskonet. *Survivor's guilt* är ett vanligt fenomen hos överlevande i exempelvis bilolyckor, terroråd och andra stora olyckor, men kan även förekomma efter ett syskons plötsliga bortgång. Barnet tror då att det genom elaka ord, tankar och önskiningar har orsakat syskonets död. (American Academy of Pediatrics 2012) Det är viktigt för syskonens fortsatta sorgprocess att de får dödsbeskedet av någon de känner sedan tidigare och litar på, förslagsvis föräldrarna, eftersom detta hjälper dem att förstå att det verkligen har hänt (Lawrence 2010).

2.4.2 Den prehospitala vårdpersonalens lidande

Att förlora en barnpatient upplevs av majoriteten av akutvårdare som en psykiskt tyngre förlust än att förlora en vuxen patient (Nordén et al 2014). Eftersom alarm gällande barn kommer mera sällan skapar redan hela situationen i sig en känsla av osäkerhet samt stor psykisk påfrestning hos akutvårdarna (Guise et al 2017). Majoriteten av akutvårdarna i Nordén et al (2014) samt Nilsson et al (2017) studie önskade få mer såväl teoretisk som praktisk övning kring barnpatienter och plötsliga dödsfall bland dessa. Barn upplevs ytterligare som oskyldiga med hela livet framför sig samtidigt som akutvårdare sätter större press på att ingenting får gå fel när det gäller barnpatienter (Svensson & Fridlund 2008). Detta gör att ett misslyckat försök att rädda barnets liv tär extra hårt på akutvårdarens psyke. Å andra sidan leder detta ofta till att återupplivningsförsök på barn uppehålls längre än hos vuxna, ibland onödigt länge. Genom detta vill akutvårdarna dels visa föräldrarna att allt i deras makt gjorts, men dels även dämpa det egna lidandet och ångesten. Hen vill inte acceptera barnets död utan håller fast i hoppet in i det sista och mister samtidigt förmågan till ett rationellt tänkande. Har hen egna barn grumlas ofta omdömet ytterligare samtidigt som lidandet och den egna ångesten blir allt starkare i och med att hen kan relatera till de sörjande föräldrarnas reaktioner och känslor. (Nordén et al 2014, Guise et al 2017)

Plötsliga dödsfall hos barn ger lättare upphov till posttraumatisk stress och känslor av skuld än liknande situationer med en vuxen patient. Att få prata igenom dessa situationer i efterhand med kollegor värdesätts högt av majoriteten av akutvårdarna. Många akutvårdare anser det ytterst svårt att glömma dessa barn, även om många år gått sedan det inträffade. Barnen får en speciell plats inte bara i föräldrarnas hjärtan utan även i akutvårdarnas. (Nordén et al 2014)

Efter ett barns plötsliga dödsfall prehospitalt har akutvårdarna en skyldighet att ta hand om den sörjande familjen och ge en så god inledning som möjligt på deras sorgprocess. I dessa situationer är det lätt hänt att akutvårdare känner sig otillräckliga och obekväma med situationen. Vad som bör och inte bör sägas samt hur de egna känslorna och familjens känslor bör bemötas känns oklart eftersom inga direktiv finns. Dessa situationer känns för många överväldigande och istället för att stötta familjen och hjälpa dem för-

stå, sätts fokus på annat och de sörjande undviks. (Scott 2013, Nilsson et al 2017) En annan orsak till undvikande är de egna känslorna och det egna lidandet – akutvårdaren vill inte att föräldrarna skall se tårarna i ögonvrån eller höra att rösten darrar. Föräldrarnas lidande och deras reaktioner på förlusten upplevs av många akutvårdare som ytterst smärtsam att bevittna, vilket ytterligare bygger på det egna lidandet och den egna ångesten. Att akutvårdarna visar sin sorg, sitt lidande och sina reaktioner gör inte att föräldrarna upplever dem som mindre professionella utan tvärtom - de upplevs som empatiska, medmänskliga och genuint engagerade. (Lawrence 2010, Garstang et al 2014, Gold 2006) Nordby & Nohr (2008) påpekar i sin artikel vikten av att i dessa situationer "stiga ur" akutvårdarrollen för ett ögonblick och bli mer personlig. Ett flertal studier påpekar behovet av ytterligare fortbildning inom sorgprocessen och bemötande av sörjande anhöriga, eftersom akutvårdarnas kunskap inom ämnet anses vara bristfällig och i sin tur leda till okänsligt och inkorrekt bemötande (Purves & Edwards 2005, Wisten & Zingmark 2007).

2.4.3 Lindring av lidandet i den prehospitala vården

Att plötsligt, utan förvarning, förlora ett helt friskt barn är ett hårt slag mot familjens såväl psykiska, fysiska som sociala välmående. Ett flertal forskningar framhåller hur viktigt ett korrekt och stöttande bemötande är redan i det prehospitala skedet med tanke på familjens sorgprocess, bearbetning och fortsatta levande (Hsiao et al 2017, Purves & Edwards 2005, Lawrence 2010, Wisten & Zingmark 2007, Gold 2006). Purves & Edwards (2005) framhåller att grunden i ett empatiskt bemötande ligger i akutvårdarnas kunskap kring sorgereaktioner, sorgprocessen samt sörjandes behov. Utan tillräcklig kunskap och utbildning inom dessa områden blir mötet med såväl det egna som familjens lidande och sorg överväldigande för akutvårdaren.

Föräldrarna önskar att i ett så tidigt skede som möjligt bli informerade kring vad som händer, vad som görs och prognosen. Ifall återupplivning pågår, önskar de gärna vara närvarande, något som även forskning på senaste tid har kunnat påvisa är positivt för det fortsatta sorgearbetet och bearbetandet av förlusten. Föräldrarna får då känna sig delaktiga samtidigt som de med egna ögon ser att allt i akutvårdarnas makt gjordes för deras barn som inte behövde dö ensamt. Insikten om detta hjälper de sörjande föräldrarna till

att få ett avslut och bättre förståelse för situationen. (Porter et al 2014, Purves & Edwards 2005, Wisten & Zingmark 2007) Kontinuerlig uppdatering av läget på ett lättförståeligt språk, god kommunikation samt någon som finns nära till hands för föräldrarna är saker som ytterligare uppskattas. Dålig kommunikation, såväl mellan vårdare och föräldrar som vårdare sinsemellan, kan förstärka föräldrarnas psykiska lidande och lätt ge upphov till missnöje som i förlängningen försvårar sorgearbetet. (Hsiao et al 2017, Nordén et al 2014, Gold 2006) Att låta föräldrarna vara delaktiga i vården så långt det går uppskattas stort eftersom föräldrarna upplever att det är deras skyldighet att skydda barnet samtidigt som de får känna sig behövda. (Nordén et al 2014) Att respektera familjens önskan upplevs som en självklarhet, men kan leda till dilemman ifall exempelvis föräldrarna vill att återupplivning avslutas medan akutvårdaren inte vill acceptera att barnet är förlorat (Janzen et al 2004).

Purves & Edwards (2005), Scott (2013) samt Wisten & Zingmark (2007) anser att dödsbeskedet bör ges med en lugn attityd på klarspråk och kringgående uttryck såsom "din son somnade in" eller "hon har gått bort" bör undvikas. I dessa situationer är föräldrarnas tankekapacitet begränsad och i värsta fall kan dessa oklara uttryck göra att de faktiskt inte förstår att deras barn dött. Efter dödsbeskedet är inte vad som sägs det viktigaste utan hur det sägs. Ofta har föräldrarna svårt att ta till sig informationen och samma frågor ställs gång på gång. För att kunna gå vidare i sin sorgprocess försöker många få svar på frågorna "hur" och "varför". Som akutvårdare är det i mån av möjlighet önskvärt att försöka kunna besvara dessa eftersom det i det långa loppet har en positiv inverkan på den fortsatta sorgprocessen. (Wisten & Zingmark 2007, Garstang et al 2014) Genom ett vänligt tonfall och ett empatiskt bemötande visar akutvårdaren att hen finns till för familjen och deras behov. Det behöver inte alltid sägas mycket utan det viktigaste är att lyssna. Att få ventilera sina tankar och känslor är ytterst viktigt för familjens fortsatta sorgprocess. (Gold 2006, Nordby & Nohr 2008) En vänlig beröring, exempelvis att sätta handen på axeln, uppskattas av många samtidigt som det visar ett tyst stöd i sorgen. Det som av föräldrarna upplevs allra mest sårande och kränkande i dessa situationer är när närstående, vänner och personer inom social- och hälsovården håller sig undan eftersom de inte vet hur de skall bemöta lidandet och sorgen, såväl den egna som familjens (American Academy of Pediatrics 2012, Janzen et al 2004). I såväl Golds (2006) som Wisten & Zingmarks (2007) studier kände sig majoriteten av de till-

frågade undanstötta och ignorerade av hälsovårdspersonalen under den första tiden efter förlusten, vilket kan till stor del ha sin grund i den bristande kunskapsnivån inom bemötande av sörjande.

Trots att föräldrarna efter dödsbeskedet befinner sig i ett tillstånd av chock lägger de ändå märke till och minns förvånansvärt många detaljer, illa dolda attityder samt ogenomtänkta kommentarer. Dessa bilder spelas sedan upp i minnet om och om igen under de kommande åren. (Gold 2006) Därför är det viktigt som akutvårdare att från början till slut hålla sig empatisk men professionell. Hur det avlidne barnet behandlas efter konstaterad död är en av de vanligaste orsakerna till klagomål och missnöje bland föräldrarna (Garstang et al 2014, Gold 2006). Trots att barnet är dött är det fortfarande någons älskade barn och bör respektfullt behandlas därefter. Att nämna barnet vid namn istället för "hon/han/det" är en sak som inte kräver mycket men som skapar goda minnesbilder och är ytterst betydelsefullt för föräldrarna (Lawrence 2010). Föräldrarna uppskattar om de kan få sätta på barnet fina kläder eller åtminstone linda in det i någon fin filt. Att i lugn och ro ge dem tid att hålla barnet och ta farväl är något de i efterhand är evigt tacksamma över. Samtidigt hjälper det föräldrarna med förnekelsen kring barnets död och ger dem en god start på sorgprocessen. (Porter et al 2014, Purves & Edwards 2005, Garstang et al 2014) Att inte få hålla barnet, skapa ett sista minne och ta farväl har enligt Garstang et al (2014) visat sig såväl öka lidandet som öka risken för ett komplicerat, långdraget sörjande. De känner då att de som föräldrar övergivit sitt barn. Även om barnet är dött, upplever sig fortfarande föräldrarna vara föräldrar; en roll de aldrig kommer att gå fullständigt ifrån även om de längre inte har något barn att skydda och uppfosta (Lawrence 2010). I Golds (2006) artikel framkom det att föräldrarna uppskattar hälsovårdspersonal som trots förlusten fortfarande behandlar dem som föräldrar samtidigt som de inte räds för att prata om det avlidne barnet. Att få information angående fortsatta arrangemang, den kommande sorgprocessen och vad de har att vänta sig värdesätts också högt av de sörjande föräldrarna (Nordby & Nohr 2008).

3 TEORETISK REFERENSRAM

Vårdteoretiker K. Eriksson (1993 s. 115) anser att livet är förknippat med ett ständigt lidande i olika former och att vårdarens yttersta syfte är att lindra detta lidande. Driv-

kraften bakom viljan till att vårda ligger i just detta lidande och genom att ge utav osjälvisk kärlek till andra görs försök att lindra lidandet. Erikssons teori om lidande valdes till arbetet dels för att hennes teorier haft stor betydelse under min studietid, dels för att den enligt mig är ytterst lämplig för studiens ämne.

3.1 Lidande

Att leva är att lida. Allt mänskligt liv är förknippat med lidande, även om lidandet är något unikt för varje individ. I lidandet finns sorgen över det som håller på att förloras eller redan har förlorats. Lidandet är en naturlig del av livet samtidigt som det är en ständig kamp mellan det goda och det onda. I sig saknar lidandet mening, men i stunder när det goda, livet, vinner utgör lidandet en kraftkälla till nytt liv. Genom att lyckas gå igenom sitt lidande och se det goda i lidandet föds en strimma av hopp, tron till nya möjligheter, en djupare självinsikt och en starkare jag-bild samt en möjlighet att växa som individ. Lidande kan såväl vara själsligt, kroppsligt, andligt som socialt.

Att vårda människor innebär ständiga möten med människors lidande. Det sanna vårdandet bygger på att osjälviskt "vandra" med människan på livets stig och således lindra lidande genom att stöda, trösta och ibland bära henne när de egna krafterna inte längre är tillräckliga. Det finns inget verktyg för att mäta lidandet samtidigt som lidandet är ytterst personligt. Det tar sig uttryck på otaliga sätt och kan orsakas av exempelvis led-samhet, ensamhet, smärta, saknad, sorg samt ångest. Eriksson (1993 s. 100-108) delar in lidandet i tre huvudsakliga typer; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

3.1.1 Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är starkt förknippat med ett sjukdomstillstånd eller en behandling av en sjukdom. Detta lidande uttrycks främst i form av kroppslig värk, emotionella hinder samt en känsla av oförmåga. Enbart fysiskt smärta är inte identiskt med lidande, men ett outhärdligt lidande kan lindras ifall den fysiska smärtan reduceras. Sjukdomslidandet kan ytterligare delas in i kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande.

Det är av yttersta vikt för vårdarna att lätta på den kroppsliga smärtan eftersom en smärtpåverkad patient inte kan sätta sina resurser på att ta sig igenom lidandet. Det själsliga och andliga lidandet har sin grund i människans upplevelser av skam, förnedring och skuld i relation till sin sjukdom. Dessa känslor kan mycket väl komma från patienten själv men kan lika troligt byggas upp av vårdpersonalens fördömande attityder. Även anhöriga kan uppleva själsligt och andligt lidande, ibland större än patientens, i samband med en närståendes sjukdom eller dödsfall. Exempelvis föräldrar kan ha skuld-känslor över att barnet blivit sjukt.

3.1.2 Vårdlidande

Icke-värdigt vårdande, utebliven vård eller övervård kan alla ge upphov till vårdlidande, vilket inte är direkt bundet till sjukdom och kroppslig smärta. Vårdlidandet, vilket ligger väldigt nära det själsliga och andliga lidandet som behandlades i ovannämnda stycke, grundar sig långt på att patienten inte får sina grundläggande behov uppfyllda. Den största enskilda orsaken till vårdlidande är att patientens värdighet kränks antingen indirekt eller direkt. Här fråntas patienten någon del av vad det innebär att vara människa. Som vårdare gäller det att behandla alla likvärdigt, respektfullt och förhindra alla former av kränkning.

Vårdlidande kan även orsakas av fördömelse och straff, maktutövning eller utebliven vård. Maktutövningen visas exempelvis genom att inte ta patienten på allvar eller att patienten tvingas utföra handlingar som är över dennes fysiska förmåga. I dessa fall har patienten mist såväl sin frihet som sin självbestämmanderätt. Utebliven vård eller vanvård kan vara allt från små slarv till direkt medveten vanvård. Genom att nekas vård kränks patientens värdighet samtidigt som det är ett sätt att utöva makt över en maktlös. Utebliven vård ger upphov till, förutom vårdlidande, även kroppslig smärta och en känsla av maktlöshet, minskad värdighet och livslust samt skam.

3.1.3 Livslidande

Livslidandet är ett lidande människan upplever i relation till livet och till levande i denna värld. I samband med sjukdomsbesked, plötslig förlust eller en stor livsomställande händelse ställs hela den invanda livssituationen och vardagen på kant och tas ifrån en. Situationen kan innebära ett hot mot patientens hela existens eller försvåra det vardagliga livet. Dödsbesked, förluster samt en rädsla för döden skapar ett oerhört lidande. Människor reagerar och bearbetar detta lidande på väldigt olika sätt; en tar sig igenom lidandet och finner en mening i lidandet och med livet, medan en annan ger upp inför hopplösheten. Dessa människor upplever sig sakna värde eller en uppgift i livet.

3.2 Lindring av lidandet

Begreppsanalytiskt betyder ordet *patient* "den lidande" och härstammar från latinets *patiens* (lidande). Eftersom att alla patienter i samband med sjukdom går igenom sitt individuella lidande, är det viktigt som vårdgivare att ha kunskap om vad som i grunden orsakar lidandet, hur det tar sig uttryck samt hur lidandet kan lindras.

Lidande och sörjande gör människan ytterst trött samt i stort behov av vila och lugn. Däremot är det viktigt att komma ihåg att hen definitivt inte behöver ensamhet. Den djupaste känslan av ensamhet är att inte bli sedd och detta orsakar samtidigt ett väldigt djupgående lidande. Svåra sjukdomsbesked eller förluster av nära anhöriga eller familjemedlemmar upplevs av individer i den sörjandes omgivning som svåra att möta. Detta gör att de drar sig för att besöka den sörjande och besöken uteblir. Att lämnas ensam i dessa situationer förvärrar lidandet och gör det svårare för den sörjande att blicka framåt och förbi lidandet. Även avsaknad av en meningsfull relation stärker ensamhetskänslan och skapar ytterligare lidande samtidigt som det försvårar bearbetningen av orsaken till lidandet.

Att möta en lidande människa kräver finkänslighet och en förmåga till medlidande. Lidande kan ej helt avlägsnas, men genom att bekräfta individens värdighet kan lidandet mycket väl lindras. Att visa den lidande personen att man "ser hen" bekräftar dennes lidande samtidigt som det inger tröst. Denna bekräftelse kan ske genom något så enkelt

som en blick, ett litet ord eller en lätt beröring. Att visa att man finns där, inte överger men ändå ger rum och tid för att personen skall få lida ut betyder mycket. Ett lyckat genomgående av lidandet leder till försoning där "det onda" byggs in i ett nytt, meningsfullt liv.

Eriksson (1994 s. 57) skriver att medlidandet utgör källan till det sanna vårdandet. "Så mycket medlidande, så mycket vård". Medlidande innebär inte att själv lida, utan att lida **med** den andra. Ibland kan det egna lidandet dock hämma förmågan till att uppleva och uttrycka medlidande (exempelvis hos akutvårdare vid plötsligt dödsfall av barn). Genom att visa medlidande blottas något av ens innersta samtidigt som en del av en själv offras för den andres skull - inte med tanke på egen vinning utan för viljan att göra något gott gentemot den andre. Relationen till en annan, den andres kärlek och tillit, gör att lidandet lindras.

Barns lidande är ofta förknippat med en förlust - antingen en verklig eller fantiserad. Det är inte bara förlusten av en nära anhörig som skapar lidande utan även förlusten av en känsla, exempelvis känslan av trygghet. För barn är rädslan att bli övergiven ytterst ångestskapande och verklig. Som vårdare är det viktigt att lindra barnens lidande genom att visa att man alltid finns där, att de inte blir övergivna. Samtidigt är det viktigt att barnen får fortsätta känna sig trygga och älskade samt att se till att de inte skuldsätter sig själva för det inträffade.

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att beskriva föräldrarnas lidande vid förlusten av ett barn, hur lidandet tar sig uttryck prehospitalt samt vad som prehospitalt kan göras för att lindra lidandet. Detta görs genom att analysera sörjande föräldrars upplevelser och känslor kring förlusten av ett barn samt mötet med den prehospitaled akuten. Målet är att ur familjens synvinkel ge en inblick i och en ökad förståelse för lidande och den sorgprocess dessa situationer ger upphov till. Genom att analysera diskussioner skrivna av sörjande föräldrar på nätforum fås förhoppningsvis svar på följande frågeställningar:

1. Hur beskriver föräldrarna lidande vid förlusten av ett barn?
2. Hur tar sig lidandet uttryck i det prehospitala mötet?
3. Hur kan sörjande föräldrars lidande lindras prehospitalt?

5 METOD OCH DESIGN

I kapitlet beskrivs studiens design och metoder som använts, medan metoden i sig, genomförandet och metodvalen motiveras och förklaras närmare i underrubrikerna till detta kapitel.

Studiens design baseras dels på Carlssons (1990) modell om studiens fyra huvudfaser, dels på Kozinets (2011 s. 91) modell om arbetsprocessen vid netnografisk forskning. Carlssons fyra faser består av en idéfas, en prövningsfas, en tolkningsfas och slutligen en fas för rapportering. Kozinets modell innehåller 5 steg där första steget innebär att definiera frågeställningar eller tema att undersöka. I steg två väljs nätgemenskaper och informantgrupper ut för att i steg 3 observera dessa samt samla in data. Steg 4 innefattar analysering av data och tolkning av resultatet, medan steg 5 handlar om att presentera resultat. Båda modellerna bygger på att stegen i huvudsak bör göras i kronologisk ordning. Till viss del sker dock en växelverkan mellan de olika faserna och en del av dem görs stundvis samtidigt, så även under denna studie. Figur 1 nedan beskriver närmare arbetets gång och således även dess design.

Som datainsamlingsmetod valdes slutligen netnografisk forskning eftersom den ansågs vara mest lämpad för studiens syfte och frågeställningar. Netnografisk forskning känns även väldigt aktuell i dagens samhälle eftersom internet fått en allt större del i människors liv. Som analysmetod valdes Kozinets (2011 s. 163-166) innehållsanalys för netnografisk data, vilken är en kvalitativ och induktiv dataanalyseringsmetod som i denna studies fall görs manuellt. Med induktiv dataanalys avses "en form av dataanalys där enskilda observationer ordnas för att ge en mer allmän förståelse av ett visst fenomen" (Kozinets 2011 s. 260). Slutligen jämförs mina egna generaliseringar, det vill säga resultatet av datainsamlingen, med den evidensbaserade informationen som presenterats i kapitel 2.



Figur 1. Arbetets gång

5.1 Netnografisk forskning

Ordet netnografi är en sammanskrivning av orden internet och etnografi. Etnografi kommer från grekiskans *ethnos* (folk) samt *grafein* (skriva) och kan definieras som en vetenskaplig praktik där det skrivs om folk, exempelvis om deras kulturella och/eller sociala liv. I takt med att sociala medier och internet har fått en allt större roll i människors liv har även intresset för att forska kring deras beteenden och liv genom internet ökat. Netnografi innebär således att man studerar och skriver om sociala samt kulturella sammanhang på internet. Internet förmedlar sociala relationer oberoende av tid och rum.

Människors digitala identiteter betraktas i dagens samhälle som en förlängning av deras verkliga identiteter i den materiella vardagen, medan man i början av internets uppkomst ansåg den digitala världen som en plats för tillflykt från vardagslivet; en plats där man kunde vara vem man ville utan konsekvenser. Denna förändring har gjort att netnografisk forskning idag anses som ytterligare en pålitlig metod för att samla in information till forskning. (Berg 2015)

Studien, vilken är en netnografisk studie, bygger på analyser av diskussionstrådar föräldrar emellan på olika forum på internet. I dessa nätforum bearbetar föräldrarna förlusten av ett barn genom att diskutera händelsen, känslorna och lidandet med andra föräldrar i liknande situationer. Genom att inte avslöja min närvaro utan ha en mer observerande roll anser jag mig få mer autentiska svar, vilka ger en beskrivande bild av föräldrarnas tankar, känslor och upplevelser kring förlusten samt involverade professionella inom den prehospitala akutvården. I dagens samhälle har internet och sociala medier fått en allt större roll i människors liv, vilket gör att en netnografisk studie inom ämnet känns aktuell och sanningsenlig.

Studien är således en icke-invasiv, icke-reaktiv innehållsanalys av inlägg från nätbase-
rade diskussionsforum. Detta innebär att datainsamlingen sker utan att skribenten på något vis påverkar den, exempelvis genom att delta i diskussionerna. Av de olika delmetoderna som kan användas för netnografisk forskning valdes denna eftersom den var mest lämpad med tanke på studiens tids- och arbetsmängdsmässiga begränsningar. Genom att endast observera och analysera undviks alla tidskrävande moment såsom studiebesök, resor till och från möten samt transkribering av intervjuer, vilket gör metoden väldigt resurseffektiv. Å andra sidan utgör denna metod en liten nackdel ifall man skulle vilja ställa förtydligande frågor eller testa en hypotes eftersom ingen interaktion med fokusgrupperna kan ske. Även kroppsspråk, miner, gester och tonfall går förlorade genom datainsamling vid internet.

5.2 Datainsamling

Datainsamlingen utfördes med Kozinets ovannämnda modell som grund. Efter att ha kommit fram till att studien skulle bygga på netnografisk forskning, valdes fokusgrup-

per ut. Eftersom de kulturella skillnaderna inte är nämnvärt stora mellan de nordiska länderna, valdes diskussioner gjorda av sörjande föräldrar i såväl Finland som Sverige. Datasökningen gjordes via sökmotorn Google med såväl svenska som finska sökord. Sökord såsom *Lapsen kuolema*, *Änglabarn* och *Plötslig förlust av barn* användes. Ytterligare användes den interna sökfunktionen på en del diskussionsforum, vilket gav bra resultat. Rikligt med diskussioner hittades och slutligen valdes till studien 31 diskussionstrådar från 5 olika forum. De flesta inläggen i trådarna var skrivna av sörjandes föräldrar, medan ett fåtal var skrivna av närstående till föräldrar som förlorat ett barn.

Den stora utmaningen gällande netnografisk forskning är enligt Berg (2015 s. 53) att kunna begränsa mängden data som inkluderas i studien. För att undvika en kvantitativ inriktning på studien sattes vissa inkluderings- samt exkluderingskriterier gällande datainsamlingen. Dessa baseras dels på egna observationer, dels på Kozinets (2011) rekommendationer och presenteras närmare i tabell 1 nedan.

Inkluderas	Exkluderas
Relevant rubrik på diskussionstråden (förlust av ett barn) i kombination med att förlusten var plötslig, oväntad	Rubrik som tyder på att barnets död var väntad, exempelvis vid cancer
Diskussionstrådar startade efter år 2008	Diskussionstrådar äldre än 10 år
Diskussionstrådar med åtminstone 1 svar	Diskussionstrådar utan svar
Diskussioner där barnet dött innan tonåren	Diskussioner där barnet dött efter tonåren eller tagit självmord
Diskussionstrådar med endast ett par osakliga inlägg	Diskussionstrådar med över 2 osakliga inlägg

Tabell 1. Studiens inklusions- och exklusionskriterier

Datainsamlingen utfördes med en manuell teknik där alla relevanta inlägg i diskussionstrådarna kopierades och klistrades in i ett ordbehandlingsprogram. Förutom själva texten sparades även information om pseudonym/namn, tidpunkten när inlägget gjordes, vilket nummer inlägget hade i diskussionstråden samt på vilket forum tråden fanns. Ifall inlägget förutom texten innehöll eventuella bilder, länkar eller videor kopierades dessa inte med.

5.3 Bearbetning och analys av data

Som tidigare redan nämnts valdes som analysmetod en induktiv kvalitativ innehållsanalys med riktlinjer från Kozinets (2011 s. 164). Till en början kodades datan, det vill säga den ordnades i olika kategorier beroende på huvudsakligt innehåll, upplevd känslöstämning samt attityder. Precis såsom datainsamlingen utfördes även kodningen manuellt eftersom tiden det skulle tagit att lära sig ett QDA-verktyg (Qualitative Data Analysis) inte ansågs vara rimlig i proportion till studiens utsatta tidsram. Efter kodningen jämfördes och sorterades datan för att likheter och skillnader skulle kunna urskiljas. Genom denna abstraktionsprocess ordnades kategorierna in i större, mer allmänna och mer omfattande teman. Parallellt med genomläsningen och kodningen gjordes kontinuerligt anteckningar, så kallade memon, om olika fraser och fenomen som kunde vara av betydelse. Efter att ha skapat mina teman ansåg jag den insamlade datamängden vara tillräcklig för att kunna generalisera och skapa mig en uppfattning kring ämnet och svara på studiens frågeställningar. Resultatet av studien ses i tabell 2 nedan, vilken är en översikt av de kategorier och mönster som skapades under innehållsanalysen.

5.4 Forskningsetik

Etik är en ytterst viktig aspekt som bör tas i beaktande under hela forskningsprocessen; från idéfas till resultatredovisning. Att utföra en etiskt korrekt och försvarbar netnografisk forskning anpassad till internets unika miljö är enligt Kozinets (2011 s. 191-200) ytterst komplicerat. Frågor huruvida nätgemenskaper är privata eller offentliga rum, vem som har rätt att ta del av publicerad information samt huruvida information som man "tjuvlyssnar på" i diskussionsforum kan användas, gör att etiken inom den netnografiska forskningen inte är så svartvit som många önskar den skulle vara.

Kozinets (2011 s. 194) anser inte att analys av diskussionstrådar på internetforum är forskning på människor såvida "forskaren inte dokumenterar avsändarnas eller mottagarnas identiteter och om forskaren lagligt och lätt fått tillgång till dessa meddelanden eller arkiv". Detta innebär inga krav på informerat och juridiskt samtycke av fokusgrupperna och således behövdes inte heller det etiska rådet involveras i denna studie. Kozinets rekommenderar dock att ett "underförstått samtycke" används, vilket innebär att

forskaren informerar fokusgrupperna om studien, dess syften och deras deltagarroll i den. Genom att sedan fortsätta vara aktiva i diskussionstrådarna och publicera inlägg visar deltagarna sitt samtycke till studien och sitt deltagande i den. Alternativt kan en önskan om att inte vara delaktig i studien genast meddelas forskaren. I de diskussions-trådar som ur denna studies synvinkel var intressanta och inkluderades i arbetet gjorde jag ett inlägg där jag kort presenterade mig själv, min studie och mina kontaktuppgifter ifall någon hade frågor eller inte ville vara delaktig i studien. Ingen hörde av sig.

Det unika med netnografisk forskning är att data, som inte specifikt och i förtroende lämnats åt forskaren, används. Viktigt är dock att minnas att denna typ av forskning inte heller utgör någon risk för skada hos fokusgrupperna, såvida inte svarsdata förbinds med identiteter. På internet används ofta pseudonymer precis såsom riktiga namn och bör även behandlas som sådana. Människor använder sina pseudonymer under en längre tid och i flera sammanhang, vilket gör att de månar om dess rykte. Pseudonymer kan dessutom innehålla delar av namn eller andra personliga detaljer som kan bidra till möjligheten att identifiera personen bakom.

Kozinets (2011 s. 210-213) skriver om Bruckmans fyra nivåer av skydd gentemot deltagarna – omaskerad, minimalt maskerad, medelmaskerad och maximalt maskerad. Dessa nivåer går från "ingen förklädnad" där deltagarna nämns vid sina riktiga namn eller pseudonymer i forskningsrapporten till "full förklädnad" där såväl namn, pseudonymer och andra identifierande detaljer har ändrats samtidigt som nätgemenskapen inte nämns. På grund av denna studies känsliga ämne och sårbara fokusgrupp valdes den högsta skyddsnivån. Detta innebär att inga pseudonymer eller namn används i sin riktiga form och inte heller nämns namnen på de nätforum där diskussionstrådarna hittats. Direkta citat går också relativt enkelt för utomstående att spåra tillbaka till personen eller pseudonymen bakom, vilket gjorde att även dessa lämnades bort. Omskrivningar på dessa citat kontrollerades via sökmotorer så att de trots allt inte ledde tillbaka till det ursprungliga citatet.

Studien har utförts i enlighet med Yrkeshögskolan Arcadas etiska riktlinjer för såväl allmänna studier som för examensarbetsprocessen. God vetenskaplig praxis (Arcada 2014) har tillämpats genom att utföra arbetet med noggrannhet och ärlighet.

6 RESULTAT

I detta kapitel redovisas resultatet enligt de teman och kategorier som skapades under dataanalysen. Tabell 2 nedan visar en översikt av resultatet.

6.1 Allmänt

Atmosfären i diskussionstrådarna var väldigt stöttande och nästintill familjär. Som utomstående fick man en känsla av att den tragiska händelsen de alla hade gemensamt förde dem samman och skapade starka band mellan dem. Genom inläggen såg man även de olika stegen i sorgprocessen; de vars barn just dött hade svårt att tänka på framtiden och undrade mera kring hur de skall komma vidare i livet, medan de som redan levt en längre tid efter förlusten av sitt barn såg ljusst på framtiden och kunde skriva om härliga minnen de hunnit få tillsammans med barnet. Bland föräldrarna var attityderna gentemot den prehospitala vårdpersonalen rätt svartvit – antingen var de väldigt nöjda med hur de blivit bemötta eller så hade de inte ett enda gott ord att säga om dem.

<i>Teman</i>	Föräldrarnas lidande	Lidandet i den prehospitala vården	Lindring av föräldrarnas lidande prehospitalt
<i>Huvudkategorier</i>	Skuld	Ovisshet	Empati
<i>Underkategorier</i>	Psykiskt, fysiskt och socialt lidande	Okunskap, dålig kommunikation och bristfällig information	Bemötande och handlingar

Tabell 2. Resultattabell

6.2 Föräldrarnas lidande

Även om lidandet sägs vara väldigt individuellt, kunde genom diskussionerna tydas en gemensam, bakomliggande orsak till lidandet hos alla föräldrar - skuldkänslor. Uttryck såsom "tänk om..", "om jag bara hade..." och "varför gjorde jag inte.." visade på känslor av ånger och skuld. Föräldrar, speciellt de i början av sorgprocessen, hade starka känslor av misslyckande och skuld. Om de bara sett efter barnet bättre, kollat till det lite oftare eller inte låtit det gå så långt ifrån dem hade dödsfallet kunnat undvikas. Även om barnet dött i plötslig spädbarnsdöd och inget för att undvika det hade kunnat göras, upp-

levde föräldrarna ändå en stark skuld känsla. Som en mamma skrev i forum 3, diskussionstråd 4; de hade misslyckats med att skydda barnet från allt ont i världen.

6.2.1 Fysiskt, psykiskt och socialt lidande

Oberoende av vad som orsakar ett lidande kan det alltid ses ur en fysisk, en psykisk och en social synvinkel. Lidandet är således inte bara psykiskt, utan det påverkar även såväl människans fysiska som sociala välmående.

Det fysiska lidandet tar sig starkast uttryck i det initiala skedet av sorgprocessen. En pappa (forum 1, diskussionstråd 1) skrev att till en början gjorde tanken på förlusten av deras älskade barn att han blev illamående och totalt tappade aptiten. Under den första månaden efter förlusten gick han ner nästan 10 kg. Detta framstod som ett vanligt fenomen bland majoriteten av sörjande föräldrar. Även sömnsvårigheter, orkeslöshet och en konstant trötthet drabbade många. För en mamma (forum 2, diskussionstråd 1) gick lidandet och självanklagelserna så långt att hon drabbades av en depression. När depressionen var som svårast hade hon tankar på att skada sig själv och ta sitt liv, eftersom hon inte ansåg sig värdig att få leva eftersom hon inte kunnat ta hand om sitt barn och skydda det mot skada.

Det psykiska lidandet orsakas dels av de starka känslor av skuld föräldrarna känner i samband med förlusten, men dels även av de förlorade framtidsdrömmarna och –planerna. En mamma (forum 5, diskussionstråd 5) som förlorat sitt barn i plötslig spädbarnsdöd upplevde förlusten som ett hån av Gud - först tilläts de bygga upp framtidsplaner och -drömmar under graviditeten för att i nästa sekund bli fråntagna allt. Gemensamt för så gott som alla skribenter var känslan av tomhet efter barnets död. De upplevde att de förlorat meningen med sitt liv och skrev att det kändes som att de den första tiden efter förlusten irrade omkring i livet utan mening, mål och plan. De kände sig som levande döda.

Det sociala lidandet upplevs av många fördjupa och försvåra sorgprocessen. I ett flertal diskussioner nämndes såväl vikten av vänners som professionellas stöd speciellt den närmsta tiden efter barnets bortgång. Att ha någon att ventilera sina tankar och känslor

med värdesätts väldigt högt av sörjande föräldrar. En del upplevde sig ha fått ett stort stöd via såväl vänner, professionella som olika stödgrupper, medan en förvånansvärt stor del (ca 35%) ansåg sig ha fått väldigt lite eller inget stöd alls. En ensamstående mamma till en 3-årig pojke som drunknat (forum 2, diskussionstråd 1) upplevde att vännerna undvek henne efter sonens död, vilket ledde till att skuldkänslorna späddes på. Hon tolkade vännernas frånvaro som en bekräftelse på sina egna tankar; sonens död var hennes fel och eftersom väninnorna var av samma åsikt undvek de henne. Detta gjorde att hon grävde sig allt djupare ner i sina skuldkänslor och slutligen utvecklade en djup depression.

Av kommentarerna att döma krävs det till viss del ett eget engagemang och driv för vissa typer av stöd, såsom exempelvis stödgrupper. Ca hälften av deltagarna i de olika diskussionsforumen nämner att de upplevt nätgemenskapen med andra sörjande föräldrar som stödjande och en motiverande faktor att kämpa vidare. En mamma skriver (forum 3, diskussionstråd 7) att de enda som verkligen förstår vad hon går igenom är andra sörjande föräldrar i liknande situationer. Hon är tacksam över det stöd som nära vänner och bekanta ger henne, men innerst inne förstår de inte vad hon går igenom – och hur kunde de?

Precis såsom alla människor är även reaktionerna på sorg väldigt unika. En pappa skriver (forum 3, diskussionstråd 3) att han efter dödsbudet inte ville träffa någon utomstående. Han orkade inte med allt välmenande prat om sonen, framtiden och sörjandet. Han levde länge i en förnekelse där han blev rasande på människor som ville ge honom stöd i sorgen.

Tiden efter förlusten blev evenemang såsom skolavslutningar, födelsedagskalas och konfirmationer grymt psykiskt påfrestande för de sörjande föräldrarna. Dessa tillfällen påminner föräldrarna om drömmar och planer som gott i kras, tillfällen deras döda barn aldrig kommer att få vara en del av.

6.3 Lidande i den prehospitla vården

Ingen förälder är naturligtvis förberedd på att plötsligt, utan förvarning förlora ett fullt friskt barn, vilket leder till en kaosartad situation. Även om ambulans i dessa situationer är ytterst snabbt på plats, kändes väntan för föräldrarna som en evighet. Av kommentarerna i de olika diskussionstrådarna att döma råder en väldigt stor tillit till den prehospita-

tala vårdpersonalen och föräldrarna hade en allmän uppfattning om att bara ambulansen kommer på plats kommer allt att bli bra igen. En mamma som förlorade sin dotter i plötslig spädbarnsdöd skrev (forum 4, diskussionstråd 8) att trots att hon innerst inne redan när hon ringde nödcentralen visste att dottern var död, satte hon sitt sista hopp till ambulanspersonalen. OM de ändå på något vis kunde få henne tillbaka..

Med ambulans väl på plats upplevde föräldrarna hela situationen till en början väldigt stökig med en massa främmande människor som sprang omkring i deras hus och tog i princip ingen notis alls om föräldrarna. Många föräldrar var förstående över att alla resurser i det initiala skedet sattes på att försöka rädda barnet, men en bråkdel hade redan i detta skede önskat få information om vad som händer. En pappa berättar (forum 5, diskussionstråd 6) att de genast när den prehospitla vårdpersonalen kom på plats blev undanfösta till ett separat rum och inte fick se eller ta del av sonens återupplivning. De blev inte heller uppdaterade om situationen, vilket gjorde att ovissheten ökade deras lidande ofantligt.

Överlag upplevde föräldrarna kommunikationen från den prehospitla vårdpersonalens sida som mycket bristfällig framtill att dödsbeskedet framfördes. De fick sällan några mellanrapporter om vad som görs, vad planen är och hur prognosen ser ut, något föräldrarna skulle ha värdesatt högt. En god kommunikation där alla parter vet vartåt situationen ser ut att gå stillar ovissheten och minskar således även på lidandet. En mamma (forum 1, diskussionstråd 5), vars son dog i en trafikolycka, upplevde dock att hon hela tiden hölls uppdaterad om läget, vad som görs och den fortsatta planen. Var det något hon inte förstod togs det tid att förklara det för henne. Genom detta fick hon en bild av att hennes son togs omhand på bästa möjliga vis och fick bästa möjliga vård, vilket i sin tur lindrade hennes oro, ångest och lidande.

6.4 Lindring av föräldrarnas lidande prehospitalt

Efter att ha fått beskedet om att inget kunde göras för ert barn, det dog, upplever alla föräldrar helt naturligt att livet slås i spillror och hela deras tillvaro ställs på kant. Många beskriver det som "livet före" och "livet efter". En mamma skriver (forum 2, diskussionstråd 1) att i sekunden hon hörde att deras barn dött försvann all mening med tillva-

ron. Hon sjönk ner i ett svart hål och kunde knappt höra vad människorna omkring henne sade. Hela situationen upplevdes överklig och det var nog först några timmar senare, när all sjukvårdspersonal var borta och hon var ensam hemma med sin man, som verkligheten slog till med full kraft. En annan mamma (forum 5, diskussionstråd 1) berättade om hur hon i flera veckors tid efter förlusten totalt tappat livslusten och trodde det var omöjligt att ta sig vidare och bygga upp ett nytt liv. Gemensamt för dessa två mammor var att de under den fortsatta sorgeprocessen ofta gick tillbaka till det goda prehospitala bemötandet de fått och därifrån samlade kraft för att kämpa vidare.

Ett flertal föräldrar förvånas över hur detaljrikt de minns händelsen flera år efteråt med tanke på det chocktillstånd de befann sig i just då. Hos de föräldrar vars döda barn behandlades respektlöst av den prehospitala vårdpersonalen finns alltid minnesbilder av detta kvar och försvårar sorgeprocessen och skapar onödigt lidande. Att barnet blev respektlöst behandlat efter dödförklarandet upplevdes av föräldrarna som psykiskt tyngre än om de själva blev respektlöst behandlade. Dött eller ej; det var ju fortfarande deras älskade lilla barn som de vill skydda från allt ont i världen och som de bara vill ska ha det bra.

Ett empatiskt bemötande, där vårdpersonalen gärna får gå ifrån sin professionella yrkesroll och visa personliga känslor, uppskattades starkt av föräldrarna. Till bemötandet hör inte bara orden som sägs, utan även tonfall, mimik, kroppsspråk och handlingar. Föräldrarna är i dessa situationer ytterst sårbara så det gäller att vara finkänslig och välja orden väl (Ahlenius et al 2017). En pappa (forum 4, diskussionstråd 3), vars son drunknat, upplevde akutvårdarens attityd och tonfall som dömande. Pappan var redan fylld med självanklagelser och för att stärka sin egen tes om att allt var hans fel tolkade han det som sades för att passa in i hans tankegång. I efterhand med lite distans till händelsen insåg han att han förvrängt akutvårdarens ord, gester och miner för att passa in i hans eget mönster av självanklagelse.

Erfarenheterna kring det prehospitala bemötandet var antingen starkt positiva eller väldigt negativa, sällan något av en gråzon. Faktorer som upplevdes lindra lidandet och ge sorgeprocessen en god start var exempelvis lätta beröringar, respektfullt bemötande, vänligt tonfall, att finnas till och lyssna samt gester som visar att man bryr sig. Att ta sig

tid för de sörjande föräldrarna och att ge kortfattad information om fortsättningen uppskattades också. Eftersom föräldrarnas förmåga att ta in information är rätt begränsad, önskades det av många i detta skede exempelvis ett kortfattat skriftligt infobladd gällande sorgeprocessen, möjligt stöd och hur man rent praktiskt går tillväga efter ett dödsfall.

Kommentarer såsom "Ni är unga, ni kan ju alltid skaffa ett nytt barn", "Det var Guds vilja" eller "Ni har ju ändå kvar två barn" upplevs av de sörjande föräldrarna som förnedrande och bör undvikas även om de sägs i all välmening. Genom sådana kommentarer förringas det döda barnets värde, något som förstärker föräldrarnas lidande och försvårar deras försoning med det skedda. För föräldrarna kan inget barn i världen ersätta det förlorade barnet och att ens påstå något sådant är respektlöst.

Handlingar som får till stånd en positiv upplevelse hos de sörjande behöver inte vara krävande. För en del räcker det med att finnas där och lyssna, medan andra nöjer sig med en stöttande hand på axeln. En mamma (forum 1, diskussionstråd 5) berättar om hur mycket det betydde för henne att ambulanspersonalen stannade med henne tills hennes man hunnit hem. Vetskapen om att inte behöva vara ensam betydde allt för henne. En pappa (forum 3, diskussionstråd 3) var oerhört tacksam över att ambulanspersonalen stannade och lekte med familjens barn tills farföräldrarna hunnit dit, eftersom föräldrarna själva var i sådana tillstånd att de inte förmådde sig ta hand om de övriga barnen just då. En annan mamma (forum 2, diskussionstråd 3) var evigt tacksam över ambulanspersonal som stannat en stund extra för att ordna med kvällsmål åt deras 2-åriga son, när föräldrarna själv inte orkade.

7 DISKUSSION

I detta kapitel diskuteras studiens resultat i relation till den teoretiska referensramen, tidigare forskning samt studiens syfte och frågeställningar. Ytterligare tas en allmän diskussion upp där svårigheter med arbetsprocessen, förslag till vidare forskning och utvecklingsidéer samt resultatets innebörd diskuteras.

7.1 Resultatet i relation till den teoretiska referensramen

Många föräldrar som tagit sig igenom sorgprocessen och ser tillbaka på det hela, beskriver ofta en upplevelse av avsaknad av mening med lidandet, förlusten och sorgen i ett tidigt skede av processen. När de senare i nyorienteringsfasen ser tillbaka på sin resa de hittills gjort, finner många att de genom lidandet har vuxit starkare såväl som personer som familj. Detta stämmer bra överens med K. Erikssons teori om att lidandet i sig saknar mening, men att genom en lyckad sorgprocess ger lidandet upphov till en ny kraftkälla.

K. Erikssons tre aspekter av lidande framkommer tydligt i kommentarerna gjorda av de sörjande föräldrarna. Inom så gott som alla sörjande familjer förekommer såväl sjukdoms- som livslidande, medan vårdlidande främst upplevs hos de familjer som upplever sig ha blivit dåligt bemötta. Sjukdomslidandet, som kan delas in i fysisk smärta samt själsligt och socialt lidande, visar sig främst som själsligt lidande som har sin grund i upplevelser av skuld. Föräldrarna upplever sällan direkt fysisk smärta i samband med förlusten utan smärtan är mer av psykisk karaktär. Många föräldrar upplever starka skuldkänslor i samband med barnets bortgång. De klandrar sig själva och går gång på gång igenom händelsen i sökandet efter något som de kunnat göra annorlunda. Om barnet i så fall fortfarande skulle vara i liv... Ett flertal föräldrar säger att självanklagelserna är psykiskt betungande och såväl fördjupar lidandet som försvårar sorgprocessen. Lidandet påverkar även det sociala samspelet i och med att sörjande föräldrar ofta upplever sig vara känslomässigt avtrubbade och utan motivation till sociala initiativ. En rätt vanlig känsla bland sörjande föräldrar är känslan av att vara undanstötta av nära vänner och bekanta. Denna brist på stöd upplevdes försvåra sorgprocessen ytterligare och kan bidra till att ett komplicerat sörjande uppstår.

Livslidandet är ett lidande människan upplever i relation till livet och till levande i denna värld. Att plötsligt förlora ett barn beskrivs av föräldrar som en stor tragedi där hela livet ställs på kant. En pappa beskriver dödsbeskedet som att mattan drogs bort under fötterna och plötsligt saknade livet mening. Många föräldrar upplevde förlusten av ett barn som något orättvist och inhumant. För en del ledde barnets död till tankar om självmord, eftersom det egna lidandet i relation till livet och levande blev för stort. Ett stort livslidande är ett faktum vid förlusten av en nära anhörig, speciellt ett barn.

Den tredje aspekten av lidandet, vårdlidandet, var inte någon gemensam upplevelse för alla sörjande föräldrar. Störst andel av vårdlidande kunde man ana hos de föräldrar vars barn dött i olika olyckor, såsom trafik- eller drunkningsolyckor, och där den prehospitala vårdpersonalen betett sig dömande och anklagande gentemot föräldrarna. Även föräldrar som sett sitt döda barn behandlas respektlöst kände sig indirekt kränkta.

Således stämmer studiens resultat mycket väl överens med den teoretiska referensramen i avseende på alla aspekter av lidande. Även föräldrarnas åsikter angående lindrande av lidande går långt hand i hand med K. Erikssons teori där lindring av lidandet fås genom osjälvvisk kärlek och empati.

7.2 Resultatet i relation till tidigare forskning

Studios resultat visar på en hel del likheter med den tidigare forskningen. Precis såsom Nordén et al (2014) skriver, upplever förvånansvärt många föräldrar känslor av misslyckande, skuld och svek i samband med barnets död. De känner sig som misslyckade föräldrar som svikit sitt barn, eftersom de inte kunde hålla sitt löfte om att skydda barnet ifrån allt ont. Detta ger även upphov till starka skuldkänslor, som i enlighet med Wisten & Zingmarks (2007) studie i värsta fall leder till posttraumatisk stress samt depression och självdestruktivitet.

Jonas-Simpson et al (2015) påvisade med sin studie att kvarlevande syskon ofta blir åsidosatta av föräldrarna efter syskonets död. En del av föräldrarna kände sig efter dödsbeskedet så uppslukade av sin egen sorg, lidande och självanklagelser att de omöjligt kunde sörja om övriga familjemedlemmar, vilket gav ytterligare skuldkänslor och en ond cirkel var igångsatt. Å andra sidan fanns det en annan grupp av föräldrar som, tvärtemot Jonas-Simpsons et al studie, blev överbeskyddande av de kvarlevande barnen. Genom att sätta all energi på att ta hand om och skydda dem, dämpade det skuldkänslorna samtidigt som de försäkrade sig om att inte behöva gå igenom en till förlust.

Den prehospitala akutvårdspersonalens lidande tas av naturliga skäl väldigt lite upp i studiens resultat. Dock kunde man ur föräldrarnas kommentarer hitta stöd som stärker Lawrence (2010), Garstang et al (2014), Gold (2006) samt Nordby & Nohrs (2008) slut-

satser om att det starkt uppskattas när den prehospitalla vårdpersonalen går ur yrkesrollen och visar personliga känslor i samband med dödsfallet. Akutvårdarnas lidande kunde även indirekt urskiljas exempelvis genom kommentarer om desperata försök till återupplivning. Till skillnad från Scotts (2013) studie där akutvårdarna konstaterades undvika kontakt med de sörjande på grund av osäkerhet samt det egna lidandet, upplevde majoriteten av föräldrarna att genuina, en del mindre lyckade och en del mer lyckade, försök till kontakt gjordes i ett tidigt skede.

Hsiao et al (2017), Purves & Edwards (2005), Lawrence (2010), Wisten & Zingmark (2007) samt Gold (2006) påvisade alla vikten av ett gott bemötande redan i det prehospitalla skedet. Denna slutsats stärks av föräldrarnas berättelser, där okänsliga kommentarer och handlingar upplevts försvåra sorgeprocessen och finns kvar i minnet årtal efteråt. Ett enda snedsteg färgar hela upplevelsen av den prehospitalla vården och är i efterhand ytterst svår att rätta till eller förändra. Föräldrarna är i dessa situationer ytterst sårbara och kommentarer som annars inte skulle upplevas som stötande får här stor negativ betydelse. De föräldrar vars första kontakt med den prehospitalla vårdpersonalen blev positiv upplever att de redan i den situationen fick en god start på och goda verktyg för att klara av den kommande sorgeprocessen. I enlighet med Purves & Edwards (2005) tanke om att förutsättningarna för ett gott empatisk bemötande ligger i goda teoretiska kunskaper kring sorgeprocessen, upplevdes akutvårdarna i dessa situationer väldigt kunniga och självsäkra.

I allmänhet stärker studiens resultat väldigt långt den tidigare forskningen. Gällande dödsbeskedet samt handlingar och ordval som lindrar lidandet samtidigt som de underlättar sörjandet var föräldrarnas åsikter nästintill identiska med den tidigare forskningen. Små individuella skillnader kunde förekomma ibland, vilket också är helt naturligt. Största skillnaden mellan studiens resultat och den tidigare forskningen var upplevelsen av bemötandet. Ett flertal studier i den tidigare forskningen påvisade stora brister i det prehospitalla bemötandet och framhöll att akutvårdarna gärna undvek de sörjande föräldrarna. Så gott som alla av de berörda föräldrarna i studien upplevde dock att försök till deltagande i sorgen gjordes av akutvårdarna även om resultatet inte alltid blev som önskat. Dock lämnades inte föräldrarna med en känsla av att de skulle ha undvikits av den prehospitalla vårdpersonalen.

7.3 Resultatet i relation till studiens syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att ge en inblick i och en ökad förståelse för det lidande och den sorgprocess som en plötslig förlust av ett barn ger upphov till hos föräldrarna. Genom att beskriva föräldrarnas lidande, hur lidandet tar sig uttryck prehospitalt samt vad som prehospitalt kan göras för att lindra lidandet ville jag öka kunskapen om ämnet hos den prehospitala vårdpersonalen. Å andra sidan är det kanske lite väl ambitiöst att tro att min studie kommer att nå ut till akuvårdare på fältet, men åtminstone kanske någon läser mitt arbete. Om inte annat så har åtminstone jag lärt mig en hel del nytt under arbetsprocessen och fått både en och två tankeställare kring bemötande av sörjande anhöriga.

Studiens resultat stämmer väl överens med såväl syfte som frågeställningar. Genom analysering av diskussionerna sörjande föräldrar emellan har en inblick i deras innersta tankar kring känslor, upplevelser och lidande fåtts. På frågeställningarna kring hur lidandet tar sig uttryck i det prehospitala mötet samt hur lidandet redan prehospitalt kan lindras erbjöds en rad olika svar. I det stora hela besvarades frågeställningarna grundligt och syftet uppnåddes.

7.4 Allmän diskussion

Det har varit väldigt intressant och lärorikt att utföra studien, även om det stundvis varit ytterst psykiskt påfrestande. Med tanke på hur personligt berörd jag redan blivit av att läsa föräldrars berättelser kring förlusterna, förstår jag att det inte kommer att bli lätt den dagen man på riktigt i rollen som akuvårdare råkar ut för en dylik situation. Dock känner jag mig betydligt mera psykiskt förberedd inför situationen nu än innan jag inledde arbetsprocessen.

Studiens ämne var från första början något helt annat, men på grund av brist på vetenskapliga artiklar inom ämnet gick det inte att genomföra. Netnografi som metod visade sig vara ett bra val, även om jag till en början hade velat använda mig av intervjuer med föräldrar som upplevt förlusten av ett barn. Dock satte tidsramen för examensarbetet stopp för dessa planer. Referensramen kändes för mig som en självklarhet, dels eftersom

K. Erikssons teorier från tidigare var kända för mig men dels också eftersom jag ansåg dem vara lämpliga för ämnet. Efter att väl bestämt mig för ämne och metod flöt arbetet på bra och stora mängder information inom ämnet hittades.

Själv anser jag att studien fyller en viktig funktion i och med att bemötande av anhöriga i sorg tas väldigt begränsat upp under studietiden. Trots detta är det ett ytterst viktigt område att behärska med tanke på hur stor roll det prehospitala bemötandet verkligen spelar för den fortsatta sorgbearbetningen. Gällande fortbildning inom området är jag helt av samma åsikt som Purves & Edwards (2005) samt Wisten & Zingmark (2007); för ett gott, empatiskt bemötande krävs det en större satsning på utbildningen kring dödsfall, sorgereaktioner och –processer samt bemötande av anhöriga i sorg. Empati går dock inte enbart att lära sig från böcker utan kommer till stor del från personligt engagemang samt erfarenhet. Det finns inte heller en "gör-så-här-lista" vid dödsfall av barn eftersom alla föräldrar reagerar individuellt på sorgen och situationen. Det viktigaste för akutvårdaren blir att kunna läsa av situationen, människorna, reaktionerna samt behoven och handla därefter.

Eftersom föräldrarnas förmåga att ta till sig praktisk information i det prehospitala skedet är ytterst begränsad kunde en idé vara att ha färdigt tryckta broschyrer med den mest väsentliga informationen i ambulanserna. Dessa kunde sedan delas ut och således har föräldrarna möjlighet att i lugn och ro gå igenom informationen i ett senare skede när den värsta chocken lagt sig. Klara direktiv angående fortsättningen har visat sig underlätta den första tiden efter dödsfallet (Purves & Edwards 2005).

Det fanns väldigt begränsat med forskning kring hur akutvårdare upplever dödsfall där barn är involverade och hur de uppfattar föräldrarnas lidande, så ytterligare forskning inom området vore att rekommendera. Det vore även intressant med en forskning kring vikten av stödet sörjande föräldrar emellan som finns på diskussionsforumen. Forskning (American Academy of Pediatrics 2012) har kunnat påvisa att möjligheten att få prata om sin förlust öppet i en accepterande miljö har ytterst positiva effekter på bearbetningen av sorgen. I de inkluderade diskussionstrådarna nämndes otaliga gånger till hur stor hjälp och stöd föräldrarna upplevt möjligheten att få skriva av sig, berätta om och diskutera kring sin sorg i en miljö där ingen dömer och alla varit med om något liknande. Ingen studie kring vikten av och betydelsen kring stöd via sociala medier kunde finnas vid en snabb sökning.

8 KRITISK GRANSKNING

I detta kapitel förhåller sig skribenten kritiskt till den egna studien och dess resultat genom att granska den interna validiteten, externa validiteten samt studiens reliabilitet. Med den interna validiteten avses huruvida studiens resultat är riktiga svar på det som ämnats undersökas medan man med den externa validiteten avser studiens generaliserbarhet. Studiens reliabilitet innebär dess trovärdighet samt hur de valda metoderna påverkat sanningsenligheten i resultatet. (Jacobsen 2007 s. 156-174)

Studiens interna validitet anses vara rätt god. Trots att informanterna inte mötts upp i det verkliga livet, ser jag ingen orsak varför de på diskussionsforumen skulle fabricera känslor, upplevelser och händelser. Eftersom tonfall, gester och mimik inte kan ses genom diskussionstrådarna, kan jag som tolkare ha satt för mycket vikt vid ordval och underliggande tonfall i berättelserna och således övertolkat informationen, vilket kan inverka negativt på den interna validiteten. Trots att motivationen bakom denna studie var personlig samtidigt som berättelserna engagerat mig på ett personligt plan, har jag ändå försökt hålla en god objektivitet genom hela arbetsprocessen genom att följa forskningsetiska ramar. Det är trots allt nästintill omöjligt att vara helt objektiv, vilket kan försvaga den interna validiteten.

Studiens generaliserbarhet, den externa validiteten, anses vara låg. En bidragande faktor till detta är att studiens resultat bygger på upplevelser, reaktioner och känslor, vilka är unika för varje individ och således svåra att generalisera. Ytterligare är antalet diskussionstrådar inkluderade i studien rätt låg och ger enligt mig inte en tillräckligt täckande bild av ämnet. Att studiens resultat rätt långt sammanfaller med tidigare forskning ser jag som ett steg i rätt riktning. Trots den rätt låga generaliserbarheten anser jag ändå att studien kan ge en fingervisning kring problematiken vid plötsliga dödsfall som berör barn.

Studiens reliabilitet anser jag vara på en acceptabel nivå. Netnografi som metod lämpade sig väl för studiens syfte och frågeställningar. Visserligen är den insamlade datan alldeles för begränsad för att kunna dra generella slutsatser, men resultatet visar sanningsenligt upplevelserna och känslorna hos föräldrarna i de inkluderade diskussions-

trådarna. Under arbetets gång slog det mig att olika facebookgrupper säkerligen i dagens samhälle blir alltmer populära och till och med ersätter diverse nätforum. Dock med tanke på studiens begränsade tidsram och att majoriteten av grupperna är privata och kräver särskilt ansökande om medlemskap, beslöt jag mig för att lämna dem utanför studien. Diskussionerna i de grupperna kunde om möjligt ha varit ännu mera sakliga eftersom alla inlägg görs i eget namn. Å andra sidan tror jag inte att informationen i de grupperna skulle ha skilt sig avsevärt från den insamlade datan.

Min egen brist på erfarenhet gällande forskning och utförande av liknande studier sänker naturligtvis på såväl reliabiliteten som validiteten. Alla steg har dock utförts med stor noggrannhet, eftertanke och engagemang för att få ett så sanningsenligt resultat som möjligt.

KÄLLOR

1177 Vårdguiden. 2018, *Plötslig spädbarnsdöd*. Tillgänglig: <http://www.1177.se>. Hämtad: 4.2.2018

Arcada. 2014, *God vetenskaplig praxis i studierna vid Arcada*. Tillgänglig: http://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf Hämtad: 22.11.2017

Ahlenius, Marie; Lindström, Veronica & Vicente, Veronica. 2017, Patients' experience of being badly treated in the ambulance service. A qualitative study of deviation reports in Sweden, *International Emergency Nursing*, nr 30, s. 25-30

American Academy of Pediatrics. 2012, Supporting the family after the death of a child, *Pediatrics*, vol. 130, nr 6, s. 1164-1169

Andrén-Sandberg, Åke; Törnebrandt, Kenneth & Åberg, Thomas. 1993, *Katastrofsjukvård*, Lund: Studentlitteratur Ab, 230 s.

Arlebrink, Jan. 1999, *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*, Lund: Studentlitteratur Ab, 207 s.

Berg, Martin. 2015, *Netnografi. Att forska om och med internet*, uppl. 1:1, Lund: Studentlitteratur Ab, 171 s.

Blennberger, Erik. 2013, *Bemötandets etik*, uppl. 1:2, Lund: Studentlitteratur Ab, 160 s.

Bohlin, Henrik & Eklund, Jakob. 2014, *Empati. Teoretiska och praktiska perspektiv*, uppl. 1: 3, Lund: Studentlitteratur Ab, 303 s.

Carlsson, Bertil. 1990, *Grundläggande forskningsmetodik för medicin och beteendevetenskap*, 2 uppl., Stockholm: Norstedts Förlag Ab.

Dyregrov, Atle. 2011, *Sorg hos barn. En handledning för vuxna*, uppl. 2:4, Lund: Studentlitteratur Ab, 155 s.

Eriksson, Katie. 1993, *Möten med lidande*, Åbo: Åbo akademi, 181 s.

Eriksson, Katie. 1994, *Den lidande människan*, Arlöv: Liber utbildning, 115 s.

Finlands sjuksköterskeförbund rf. 2014, Etiska riktlinjer för sjukskötare. Tillgänglig: <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/etiska-riktlinjer-sjukskotare/> Hämtad: 7.2.2018

Finlex. 1992, *Lagen om patientens ställning och rättigheter*. Tillgänglig: <http://finlex.fi>. Hämtad: 8.2.2018

Garstang, Joanna; Griffiths, Frances & Sidebotham, Peter. 2014, What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature, *BMC Pediatric*, nr 14, s. 269-275

Gold, K. J. 2007, Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers, *Journal of Perinatology*, nr 27, s. 230-237

Guise, J M; Hansen, M; O'Brien, K; Dickinson, C; Meckler, G; Engle, P; Lambert, W & Jui, J. 2017, Emergency medical services responders' perceptions of the affect of stress and anxiety on patient safety in the out-of-hospital emergency care of children: a qualitative study, *BMJ Open*, vol. 7, nr 2

Hsiao, Ping-Ru; Redley, Bernice; Hsiao, Ya-Chu; Lin, Chun-Chih; Han, Chin-Yen & Lin, Hung-Ru. 2017, Family needs of critically ill patients in the emergency department, *International Emergency Nursing*, nr 30, s. 3-8

Jacobsen, Dag Ingvar. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring: Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Lund: Studentlitteratur Ab, 316 s.

Janzen, Linda; Cadell, Susan & Westhues, Anne. 2004, From death notification through the funeral: bereaved parents' experiences and their advice to professionals, *Omega*, vol. 48, nr 2, s. 149-164

Jonas-Simpson, Christine; Steele, Rose; Granek, Leeat; Davies, Betty & O'Leary, Joann. 2015, Always with me: Understanding experiences of bereaved children whose baby-sibling died, *Death studies*, vol. 39, nr 4, s. 242-251

Jonsson, A; Segesten, K & Mattsson, B. 2003, Post-traumatic stress among swedish ambulance personnel, *Emergency medical journal*, nr 20, s. 79-84

Kozinets, Robert V. 2011, *Netnografi*, Malmö: Studentlitteratur, 294 s.

Kuisma, Markku; Holmström, Peter; Nurmi, Jouni; Porthan, Kari & Taskinen, Tuomas. 2017, *Ensihoito*, uppl. 6, Helsinki: Sanoma Pro Oy, 810 s.

Lawrence, Natalie. 2010, Care of bereaved parents after sudden infant death, *Emergency nurse*, vol. 18, nr 3, s. 22-25

Lennéer-Axelson, Barbro. 2011, *Förluster. Om sorg och livsomställning*, Stockholm: natur & Kultur, 336 s.

Nationalencyklopedin. 2018a, *barn*. Tillgänglig: <http://www.ne.se>. Hämtad: 4.2.2018

Nationalencyklopedin. 2018b, *plötslig död*. Tillgänglig: <http://www.ne.se>. Hämtad: 4.2.2018

Nationalencyklopedin. 2018c, *posttraumatiskt stress-syndrom*. Tillgänglig: <http://www.ne.se>. Hämtad: 4.2.2018

- Nilsson, Christina; Bremer, Anders; Blomberg, Karin & Svantesson, Mia. 2017, Responsibility and compassion in prehospital support to survivors of suicide victim – Professionals' experiences, *International emergency nursing*, vol. 35, s. 37-42
- Nordby, Halvor & Nøhr, Øyvind. 2008, Communication and empathy in an emergency setting involving persons in crisis, *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, vol. 16, nr 5, s. 1-6
- Nordén, Charlotte; Hult, Karin & Engström, Åsa. 2014, Ambulance nurses' experiences of nursing critically ill and injured children: A difficult aspect of ambulance nursing care, *International Emergency Nursing*, nr 22, s. 75-80
- Packman, Wendy; Horsley, Heidi; Davies, Betty & Kramer, Robin. 2006, Sibling bereavement and continuing bonds, *Death studies*, nr 30, s. 817-841
- Porter, Joanne E; Sellick, Ken & Cooper, Simon J. 2014, Family presence during resuscitation (FPDR): Perceived benefits, barriers and enablers to implementation and practice, *International Emergency Nursing*, nr 22, s. 69-74
- Purves, Yvonne & Edwards, Sharon. 2005, Initial needs of bereaved relatives following sudden and unexpected death, *Emergency nurse*, vol. 13, nr 7, s. 28-34
- Scott, Tricia. 2013, Sudden death in emergency care: responding to bereaved relatives, *Emergency nurse*, vol. 21, nr 8, s. 36-39
- Seecharan, Grace A; Andresen, Elena M & Norris, Kaye. 2004, Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death, *Pediatric Adolesc Medicin*, vol 158, nr 6, s. 515-520
- Statistikcentralen. 2017a, *Kuolleiden lasten määrä on puolittunut 20 vuodessa*. Tillgänglig: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt_2016_2017-12-29_kat_007_fi.html Hämtad: 30.1.2018
- Statistikcentralen. 2017b, *Tapaturma- ja väkivaltakuolemat vähentyneet viidenneksellä kymmenessä vuodessa*. Tillgänglig: http://stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt_2016_2017-12-29_tie_001_fi.html Hämtad: 30.1.2018
- Svensson, Anders & Fridlund, Bengt. 2008, Experiences of and actions towards worries among ambulance nurses in their professional life: A critical incident study, *International emergency nursing*, vol. 16, nr 1, s. 35-42
- Wisten, A & Zingmark, K. 2007, Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death – A qualitative study, *Resuscitation*, nr 74, s. 68-74

