

**Familier etter krybbedød.**  
*Foreldre og søskens erfaringer  
12-15 år etter dødsfallet.*

**RAPPORT**

*Sosiolog, Kari Dyregrov  
Psykolog, Atle Dyregrov*

*Senter for Krisepsykologi  
Fabrikkgt. 5  
5037 Solheimsviken  
tlf. 55596180  
fax. 55297917*

Bergen, Desember 1996.

## 1. INNLEDNING

Det finnes en rekke forskningsrapporter som har påvist ulike akutte krisereaksjoner etter tap av et barn ved krybbedødsfall, så vel som undersøkelser som dokumenterer de følger dødsfallet får for familien de første årene etter dødsfallet (Lehman, Wortman & Williams, 1987; Martinson, Davis & McClowry 1991). Mens den umiddelbare reaksjonen ofte består av sjokk og uvirkelighet fulgt av sterke følelser, er etterreaksjonene som følger varierte og spredt på en rekke forskjellige livsområder; emosjonelle reaksjoner (bl.a. angst, depresjon, sinne og skyldfølelser), kroppslige plager (søvnforstyrrelser, energiløshet, tomhetsfølelse, ulike psykosomatiske plager), sosiale vansker (selvpålagt isolasjon eller gradvis reduksjon i sosial kontakt med andre), og eksistensielle utfordringer m.h.t. mening, tro, og religion. De fleste av de oppfølgingsstudier som har fulgt familier over flere år, har sett på langtidsvirkningene av å miste større barn, spesielt kreftsyke barn (Fish, 1986; Lehman, Wortman & Williams, 1987; Martinson, McClowry, Davies, & Kuhlenkamp, 1994; Rando, 1983), mens noen omhandler mindre barn (Videka-Sherman, 1982; Rubin, 1982). Selv om familier er fulgt over flere år etter dødsfallet har ikke familiene vært undersøkt utover det første tiåret etter et dødsfall.

Rubin (1990) antar at det å miste et lite barn innebærer tap av et potensielt forhold (håp og forventninger om fremtiden), mens tap av et større eller voksent barn innebærer tap av et forhold som har medført forbruk av mye energi og en høy emosjonell investering. Det antas at sorg over et «forventet» forhold slik som tap av et spedbarn eller et lite barn, vil være kortere og mer intens til å begynne med. Sorgen over et forhold som er mettet med minner slik som når barnet er stort eller voksent antas vedvare over lengre tid, men mindre intenst til å begynne med. Gjennom vår undersøkelse har vi mulighet til å utsi noe om varigheten av sorg etter et lite barns død.

Med bakgrunn i at få undersøkelser har sett på hvordan familien har opplevd at et krybbedødsfall innvirker over lang tid, var utgangspunktet for denne undersøkelsen å se på hvordan familier har levd med tap av et barn over en tidsperiode på 12-15 år. Dette langsiktige perspektivet gir mulighet for å se på familiedynamikk over tid, så vel som på forskjeller mellom mors og fars reaksjoner. Tidligere undersøkelser med et kortere tidsperspektiv har nokså entydig funnet at mødre har reagert mer intenst og over lengre tid enn tilfellet har vært for fedre (se Dyregrov 1990 for en oversikt). Dette har vært tilfelle for selvrapporterte psykologiske etterreaksjoner og somatiske plager. Menn er funnet å holde sine følelser mer for seg selv og de gråter mindre enn

kvinner (Carroll & Shaefar, 1993-94). Undersøkelsene har også påpekt tildels store kommunikasjonsvansker innad i familien, både mellom ektefellene og mellom de voksne og barn i familien. Imidlertid har ikke disse undersøkelsene strukket seg utover de første årene etter dødsfallet.

Flere undersøkelser har sett på søskens reaksjoner den første tiden etter et krybbedødsfall (se Dyregrov og Raundalen, 1996). Konklusjonen har vært at søsken kan streve med tung sorg etter et barns død. Ingen tidligere undersøkelser har sett på hvordan søsken opplever et slikt dødsfall så lenge som 12 til 15 år etterpå. Det er også uklart hvilken rolle barnets alders- og modningsnivå har for hvordan et slikt dødsfall oppleves.

Tidligere undersøkelser har i liten grad kartlagt de traumatiske virkningene av et dødsfall, men mer beskrevet hvordan sorg i form av lengsel og savn har vart ved. Økende kunnskap om traumer medfører at det blir viktig å undersøke hvordan måten dødsfallet skjedde på har påvirket etterreaksjoner. Krybbedødsfallene er ofte omspunnet av dramatikk, med de muligheter dette gir for sterke minner. Dette ble gjort til et spesielt fokus i denne undersøkelsen.

Krybbedødsfall er, til tross for den store forskningsinnsatsen, fremdeles uten en klar påvist årsak. Dette kan antas å medføre større vansker for foreldre og søsken med å forstå og integrere det som har skjedd i deres antagelser eller modeller av verden. Medias stadige fokusering på nye årsaker og forklaringer, at «gåten er løst», men så likevel fortsetter, kan bidra til å vedlikeholde grublerier, sorg og skyld over barnet som en mistet. Barna dør i en alder da de er helt avhengige av foreldre og de dør i hjemmet. Dette forsterker selvbepreidelser og skyldfølelser. Hvor lenge slike reaksjoner fortsetter er i liten grad undersøkt. Måten dødsfallet skjer på og de uklare årsaksforholdene kan gi opphav til mange irrasjonelle tanker (DeFrain, 1991). Samtidig kan det bidra til økt frykt for eventuelle nye barn. Foreldre, spesielt mødre, opplever sterk frykt for at et nytt barn også skal dø av SIDS (DeFrain, 1991; Dyregrov & Matthiesen, 1987a; Powell, 1995).

I tidligere studier har foreldre ofte vært svært negative i forhold til den hjelp eller mangel på hjelp de har fått fra det offentlige. Dette gjelder også mangel på koordinering av slik hjelp (Powell, 1991). Fedre har opplevd minst støtte (Dyregrov & Matthiesen, 1987b), og hevdet at mødre har blitt bedre tatt vare på enn dem selv. Vurderingen av den hjelp og bistand foreldre har fått er viktig for å si noe om hvordan slik hjelp bør organiseres. Den psykologbistand familiene

ble tilbudt, enten umiddelbart etter dødsfallet, eller senere når familien mer tilfeldig fikk høre om denne type hjelp (f.eks. i forbindelse med fødsel av et nytt barn), er viktig å få vurdert eller evaluert. Har slik «krisepsykologi» noen hensikt? Hvordan oppleves denne form for hjelp av foreldre?

Med bakgrunn i tidligere forskning på området ble følgende problemstillinger satt opp:

1. Hvordan vurderer foreldrene den innvirkning dødsfallet har hatt over tid for dem og familien i årene som har gått etter dødsfallet?
2. Hvilken innvirkning opplever de at dødsfallet har i dag, mer enn 10 år etter?
3. I hvilken grad finnes det traumatiske ettervirkninger (påtrengende bilder, minner) så lang tid etter?
4. Hvilken betydning har dødsfallet hatt i søskens liv og hvilken innvirkning opplever søsken at dødsfallet har i deres liv i dag?
5. Hvordan opplevde foreldre den oppfølging de fikk etter dødsfallet?
6. Hvilke positive aspekter kan foreldre og søsken retrospektivt se at dødsfallet har hatt for dem?

## **2. METODE**

### **2.1. Metodevalg**

Valg av metode og forskningsstrategi henger sammen med problemstillingene man tar sikte på å belyse. Målet for denne undersøkelsen er å søke å forstå foreldres subjektive forståelse, følelser og opplevelser omkring det å miste et barn. Opplevelsen skal dekke tiden fra dødsfallet frem til i dag. For å få slik informasjon ble kvalitativ metode brukt; her fenomenologisk eller «verstehende» metode (Weber). Forskningstilnærmingen har som mål å sette seg i andre menneskers sted for dermed forsøke å forstå deres handlinger og gripe deres oppfatninger. For å muliggjøre et slikt forskningsideal må det skaffes utførlig informasjon fra hver enkelt informant. Dette er begrunnelsen for at semistrukturerte, kvalitative dybdeintervju ble valgt som hovedmetode for datainnsamlingen. Den semistrukturerte intervjuformen gir mulighet for at

informanten skal kunne trekke inn tema, vinklinger og tanker som intervjuer kanskje ikke har tenkt på og som kan kaste nye perspektiv på problemstillingen. I samtale-intervjuet vil data dannes/produseres gjennom det mellommenneskelige forholdet mellom informant og intervjuer. Data sees som noe som produseres i et samspill, ikke noe som man henter fra en objektiv sosial verden, der data blir hentet inn og er uavhengig av forsker (Kvale, 1994). Forskers tilnærming i intervjusituasjonen anses derfor viktig i forhold til data en får.

I tillegg til intervju, ble foreldrene bedt om å fylle ut følgende spørreskjema:

- Impact of Event Scale
- State trait Anxiety Scale
- General Health Questionnaire
- Bodily Symptoms Scale

Disse spørreskjema ble også besvart ved undersøkelsen i 1982-84.

Søsken ble bedt om å fylle ut:

- Impact of Event Scale (i en ungdomsversjon)
- Hogan Sibling Grief Inventory
- Rosenberg selvbilde-skjema

Dessuten fylte intervjuer ut skjema for bakgrunnsinformasjon sammen med både foreldre- og søskeninformantene. Disse opplysningene er brukt for å beskrive utvalgene (se pkt. 2.3). Resultater fra spørreskjema er ikke medtatt i denne rapporten.

## **2.2. Kvalitative intervju - guider**

Det ble laget to intervjuguider. En for foreldre/forelder og en for søsken. Guidene ble laget på basis av litteraturstudier av SIDS og egen erfaring fra området. Etiologiske forklaringsmodeller såvel som studier som belyser pårørendes psykologiske og sosiale følger av dødsfallet var sentralt bakgrunnsstoff. Guidene ble bygget opp omkring tema som var aktuelle å få belyst i forhold til problemstillingene. Hovedtemaene for begge informantgrupper var:

1. *Dødsfallet* - Her ble det samtalt/stilt spørsmål omkring opplevelsen av å miste barnet, hvordan omgivelsene møtte dem og hvordan dødsfallet virket inn på familie/arbeidsliv/skole. Foreldre ble spurt hvordan forholdet til gjenlevende barn ble taklet, deres opplevelse av barnas reaksjoner, og deres vurdering i ettertid av avgjørelser som ble tatt i forhold til barna. Søsken ble spurt om sin opplevelse av foreldrene like etter dødsfallet og om «hvem som tok seg av hvem». Ettersom en tidligere studie (se Dyregrov, 1991) belyser dette teamet grundig for de samme informantene, var temaet «umiddelbare reaksjoner» tiltenkt relativt liten plass, mer som innledning og kontekst for de følgende temaene. Det viste seg imidlertid at informantene hadde stort behov for å fortelle om detaljer fra dagen da de fant barnet dødt.

2. *Kommunikasjon om barnet/søskenet* - Spørsmålene dreide seg om hvordan barnet er blitt minnet i årene etter dødsfallet, hvordan familien har snakket om barnet som døde og foreldrenes inntrykk av hvordan gjenlevende søsken har ønsket å snakke om/minnes sitt avdøde søsken frem til i dag. I intervjuene med foreldre og søsken var det sentralt å fokusere på kommunikasjonen om barnet fra dødsfallet og frem til i dag. Fokus var på kommunikasjonen mellom de ulike medlemmene innen kjernefamilien, såvel som på familiens kommunikasjon om barnet med utenforstående (f.eks. slekt, venner, arbeidskollegaer og hjelpepersonell). Dette temaet ble viet noe mer tid under intervjuet enn det første, men mindre enn det tredje og siste temaet.

3. *Dødsfallets innvirkning over tid* - Først ble begge informantgrupper bedt om å reflektere omkring hvilken innvirkning de mener dødsfallet har hatt på dem i årene frem til i dag, og fortsatt har på dem. Likeledes ble de bedt om sin mening om hva som har vært tyngst og plaget dem mest i årene etter dødsfallet, hva som har hjulpet dem mest og hva hjelpen evt. har bestått i. Begge grupper ble også stilt spørsmål om barnets død har hatt noen positiv innvirkning på deres liv og om de i ettertid ser at de kunne ha taklet eller gjort noe annerledes i.f.t. dødsfallet. I tillegg ble foreldrene bedt om å reflektere omkring dødsfallets innvirkning på søsken gjennom årene og vurdere om hendelsen har hatt noen betydning for senerefødte søsken. Søsken ble også stilt spørsmål om og evt. hvordan de trodde at dødsfallet ville prege livet deres i fremtiden. Avslutningsvis ble alle spurt om de hadde noe på hjertet som ikke var snakket om.

4. *Opplevelse av intervjuet* - Etter at det var markert at intervjuet var over, ble samtlige spurt om hvordan de hadde opplevd å snakke om det avdøde barnet så lang tid etter dødsfallet.

### **2.3. Utvalget**

*Tilgang* på informanter ble oppnådd ved at A. Dyregrov forsøkte å kontakte samtlige familier som deltok i en tidligere undersøkelse (hans doktorgradsarbeid). Familiene var tidligere klienter/informanter/foreldre til SIDS-barn. Kontakten skjedde pr. telefon, og foreldre ble informert om oppfølgingsprosjektet og at en skriftlig deltagerforespørsel ville komme. På svarslippen som fungerte som skriftlig samtykke, skulle det også krysses av for eventuelle barn over 16 år som kunne tenke seg å delta. Svarslippen ble utgangspunkt for at K. Dyregrov kunne kontakte informantene og avtale tid og sted for intervju.

#### *Aktuelle informanter*

Utvalget fra studiet i 1982-84 besto av 18 foreldrepar. Disse hadde til sammen 12 barn over 16 år, som kunne være aktuelle søskeninformanter. A. Dyregrov's store tillit hos foreldrene fra tidligere arbeid med dem, samt arbeid på området gjennom en årrekke, bidro til at de fleste var positive i.f.t. henvendelsen.

#### *Utvalgets antall og sammensetning*

9 foreldrepar, 7 enslige foreldre og 8 søsken ble intervjuet. Dette utgjorde til sammen 33 informanter. Av de enslige foreldrene var 4 kvinner og 3 menn. Av søsknene var 5 gutter og 2 jenter. Av de opprinnelige 18 foreldreparene var nå 4 par skilte. Ett par og en enslig (ektefelle død) var det ikke mulig å komme i kontakt med. De øvrige fikk henvendelser, enten hver for seg eller sammen dersom de fortsatt var gifte.

Foreldreparene ble intervjuet sammen og de enslige foreldrene hver for seg. Alle søsknene ble intervjuet hver for seg, bort sett fra ett søskenpar som ønsket å bli intervjuet sammen.

3 foreldrepar, en enslig mann og 1 søsken sa etter forespørsel at de *ikke ønsket å delta* i undersøkelsen. Ett av parene begrunnet avslaget med at de hadde hatt andre tap i tillegg og ville ikke orke å rippe opp i dette. To søsken var barn av foreldre som ikke ville delta og ble derfor ikke spurt, mens ett søsken ikke ble spurt av far fordi han ikke hadde særlig kontakt med henne. Ett søsken ønsket å delta, men måtte reise vekk i hele intervjuperioden.

*Beskrivelse av foreldreutvalget (på bakgrunn av skjema for bakgrunnsopplysninger):*

De 26 foreldreinformantene var mellom 33 og 55 år. 9 av de 13 parene som ville stille som informanter var fortsatt gift med den de hadde fått SIDS-barnet med. Familiene mistet barn i tidsrommet fra 1981 til 1984. Til sammen hadde de mistet 7 gutter og 6 jenter. 5 av disse barna var familiens første barn, de 8 øvrige familiene hadde andre barn fra før. Antall nålevende barn i familiene varierte mellom 1 og 4, med et gjennomsnitt på 2.6 barn. Av de 26 voksne informantene bodde 8 på landsbygden, mens de resterende 18 bodde i byer på Vestlandet. Atten bodde i eneboliger, 2 i kommunale leiligheter og resten i leiligheter/rekkehus. En av foreldreinformantene hadde utdanning over høgskolenivå, 5 på høgskolenivå og 20 av de voksne hadde mindre utdanning enn dette. Fem kvinner og fire menn hadde tatt videre utdanning i tiden etter de mistet SIDS-barnet. Alle foreldreinformantene hadde deltatt i A. Dyregrov's oppfølgingsgruppe en eller flere ganger i tidsrommet 1982-1984. I dag var 9 kvinner og 6 menn medlemmer i SIDS-foreningen i Norge. Seks av disse har arbeidet aktivt i ulike verv innen foreningen. Bare en var aktiv i slikt arbeid i dag, og en informant ønsket å starte i slikt arbeid nå.

*Beskrivelse av søskenutvalget:* De 7 søsknene varierte i alder fra 17 til 23 år. Da de mistet sitt søsken var de mellom 3 og 11 år. To søsken var 3 år, en var 5 år, to var 6 år og to var 9 år da de mistet en bror eller søster. Fem av barna var eldste barn, mens 3 var eneste gjenlevende barn da dødsfallet skjedde. Alle søskeninformantene har fått søsken etter den de mistet. Fire av ungdommene bor hjemme hos foreldre, mens de øvrige enten går på skole eller arbeider borte fra foreldrehjemmet. Tre har fullført videregående utdanning, mens de øvrige enten er i arbeid eller



holder på med videregående skole. Av fritidsinteresser oppgir de musikk, dansing, bil, data, speider, fotball, sykling, svømming, turgåing og friidrett.

#### **2.4. Datainnsamling. Intervjusituasjon - Intervjuprosedyre**

De 33 informantene ble intervjuet i til sammen 23 intervju. Atten gifte foreldre ble intervjuet i 9 intervju, sju enslige foreldre i 7 intervju og åtte søsken i 7 intervju. Intervjuene ble gjennomført i perioden 3.6.96 - 5.7.96 (ett søskenintervju ble gjort på nytt 1.8.96). Fordi temaet var sensitivt, var det viktig å vie noe tid til å bli kjent og skape en rolig og trygg *intervjusituasjon*. Informantene valgte selv hvor intervjuene skulle foregå, enten hjemme hos dem selv, på forskers kontor eller et rolig sted som var praktisk for informanten. De fleste valgte å bli intervjuet i hjemmet sitt. Fjorten intervju med til sammen 21 personer foregikk hjemme, mens 12 intervju med til sammen 12 personer skjedde på intervjuers kontor.

Atmosfæren i intervjusituasjonen hadde et rolig preg, selv om mange informanter var noe nervøse, særlig i starten av intervjuet. De var tydelig spente på hva som skulle skje og de fleste beskrev at det var tøft å snakke om dødsfallet. Gråt, sukking og kroppsspråk for øvrig tydet også på det. Likevel tilføyde alle at det også var godt/ok å snakke om "tragedien". Kaffe /te ble alltid servert (både i hjemmene og på intervjuers kontor) og av og til også noe å bite i. Typisk for situasjonen var imidlertid at den alltid ble såvidt intens at det sjelden ble tid eller tanke på å spise noe. Intervjuene ble alltid innledet med en generell prat over kortere eller lengre tid for å bli litt "kjent" med informantene før intervjuet tok til.

Følgende *intervjuprosedyre* ble fulgt for begge informantgrupper:

- 1) Intervjuer forberedte hvert intervju ved å studere informant(en)s bakgrunnsinformasjon og papirer fra forrige undersøkelse, slik at ikke alt behøvde å spørres om på nytt og for å inngi større tillit som intervjuer.
- 2) Intervjuer fyllte ut kjente opplysninger i bakgrunnsskjema på forhånd. Resten sammen med informant i intervjusituasjonen.
- 3) Informanten ble på nytt, kort informert om prosjektets hensikt, anonymisering, intervjuers taushetsplikt og om formålet med den semistrukturerte kvalitative intervjuformen.

4) De nummererte, uthevede spørsmålene (temaene) i guiden ble stilt. Intervjuer lot informanten si mest mulig. Underpunktene fungerte som sjekklister for tema som var aktuelle å dekke dersom de hadde relevans for informanten.

5) Etter at intervjuet var avsluttet, ble informanten spurt om sin opplevelse av å snakke om krybbedødsfallet så lenge etter og tilbud om samtale med A. Dyregrov, hvis ønske/behov ble gitt.

6) Alle informanter ble bedt om å fylle ut spørreskjema som ble levert dem i konvolutt med returporto etter intervjuet.

I informasjonsskrivet der skriftlig samtykke ble innhentet ble informantene opplyst om ønsket om å bruke lydbånd i intervjusituasjonen. Alle tillot dette under intervjuet.

Foreldre ble intervjuet sammen, men samtidig forsøkte man å få frem forskjeller mellom mann og kvinne. Barn (over 16 år) i samme familie ble intervjuet sammen med andre søsken dersom de ønsket dette og det var praktisk gjennomførbart. Ellers ble søskenintervjuene gjort hver for seg. Intervjuene varte mellom 1 ½ - 2 ½ time, mens selve kontakttiden pr. intervju kunne variere mellom 2-5 timer pr. informant/par.

## **2.5. Databearbeidelse - analysemetoder - datapresentasjon**

*Databearbeidelsen* skjedde ved at seks av foreldreintervjuene ble transkribert i sin helhet og 10 ble gjort fyldige sammendrag av. Seks av søskenintervjuene ble transkribert, mens et meget fyldig sammendrag ble gjort av det siste. Stort sett gjorde intervjuer dette arbeidet, noe som impliserer at intervjuet høres for andre gang, og forsker blir stadig mer kjent med materialet. I sammendragene ble alle meningsbærende utsagn tatt med, men "fyllord" og "small-talk" er tatt bort. Meningene er i stor grad gjengitt i form av sitater fra informantene. Tunge formuleringer er omformet, men slik at meningsinnholdet er det samme, men disse er ikke presentert som sitat. Etter utskrift/sammendrag, ble meningsutsagn under samme tema gruppert sammen, selv om det var blitt snakket om i ulike deler av intervjuet (jfr. pkt. 2-4 over).

Intervjuers ulike inntrykk fra intervjusituasjonen ble lest inn på lydbåndet i enerom etter avsluttet intervju. Skjemaene med bakgrunnsopplysninger ble arkivert sammen med spørreskjemaene som informantene fyllte ut og sendte i retur like etter intervjuet. Ett foreldrepar og en søskeninformant

har ikke sendt disse i retur. Spørreskjemaene vil bli behandlet etter kvantitative analysemåter, mens intervjuene undergikk kvalitative analyser.

Samtidig som målsettingen og problemstillingene for undersøkelsen vil avgjøre hvilken metode for datainnsamling en velger, legger det også premissene for hvilke *analysemetoder* en velger å bruke. I dette studiet søker en kunnskap om menneskers opplevelser og beskrivelser av det å ha mistet barn som var i tidlig levealder og hvordan dette har påvirket dem gjennom 12-15 år. I tillegg er en opptatt av hvilke ettervirkninger dødsfallet eventuelt har ført til for foreldre og gjenlevende barn. De kvalitative intervjuene har derfor utgjort hovedvekten av datainnsamlingen. Guiden vektlegger tema i forhold til tidligere teorier på SIDS området, men den forsøker også å fange opp nye innfallsvinkler til vanskene foreldre og søsken har opplevd i årene etter SIDS-dødsfallet. Det er derfor brukt to analysestrategier for disse dataene:

Den ene strategien tester tidligere hypoteser mot data. En vil med andre ord lete etter svar som støtter eller avkrefter tidligere teorier eller hypoteser. Dette er en analysemåte som hovedsakelig vil være teoritestende, ikke teoribyggende. En annen strategi vil være å søke å utvikle nye begrep og relasjoner mellom begrep og evt. utvikle nye hypoteser/teorier. Dette vil utgjøre en teoribyggende, men ikke teoritestende strategi. Sistnevnte analysemåte kan gjøres gjennom "den konstant komparative metode" eller "grounded theory" (Rose, 1982; Glaser & Strauss 1967). Ved en slik strategi blir de ulike data (her vesentlig informanters utsagn) sammenlignet med hverandre for å identifisere felles hovedtema og begrep. En slik fenomenologisk analyse, kan beskrives gjennom 7 trinn (Valle & King 1978):

1. Gjennomlesing av alle informantenes beskrivelser.
2. Trekke ut viktige utsagn og beskrivelser fra hvert intervju.
3. Formulere meninger fra utsagnene i hvert intervju.
4. Organisere samlingen av formulerte meninger til ulike tema som er felles for informantene.
5. Resultatene så langt integreres i uttømmende beskrivelser av undersøkte emner.
6. Det forsøkes å formulere fullstendige beskrivelser av den grunnleggende strukturen til de undersøkte fenomen i så utvetydige fremstillinger som mulig.
7. Et siste steg for å øke validiteten kan være å gå tilbake til hver informant og be om kommentarer på funnene så langt; altså se hvor godt beskrivelsene stemmer overens med informantenes opplevelser (ibid:59-62).

Alle punktene er fulgt opp systematisk for hele datamaterialet, med unntak av punkt 7. Unnlattelsen av dette punktet skyldes vesentlig tidsmessige, men også etiske årsaker.

I studien har datainnsamlingen og databearbeidelsen til en viss grad foregått parallelt. Etterhvert som intervjuene brakte inn nye begreper og forståelse av problematikken, ble disse prøvd ut i de neste intervjuene. Tanker og tema som syntes viktige for mange ble trukket inn i intervjuene som fulgte, for å høre deres mening om det samme. Gradvis utkrystalliserte noen hendelser, meninger og tanker seg som viktigere for flertallet enn andre. Den systematiske bearbeidelsen ble likevel i hovedsak gjort etter at datainnsamlingen var ferdig. Som nevnt gikk denne ut på å se data i lys av eksisterende teorier omkring sorg og sorgreaksjoner. Dette ble gjort ved å lete etter felles trekk 1) i foreldre og søskens erfaringer rundt dødsfallet, 2) i kommunikasjonen omkring dødsfallet frem til i dag, og 3) i forhold til den innvirkning dødsfallet har hatt på informanten frem til i dag.

Et viktig analysemaal var også å sammenligne mors og fars opplevelser av dødsfallet og tiden etter, ut fra hvordan (og hvor mye) de snakket om det. Dette ble også gjort der partene var skilte og intervjuet hver for seg. Utsagn fra mødre betegnes (M) og utsagn fra fedre betegnes (F). Når nærmere angivelse av f.eks. nummer på respondenten (M1 eller M2) er droppet, er det for å sikre anonymitet og beskytte mot «krysskobling» av opplysninger.

*Datapresentasjonen* skjer i stor grad ved bruk av idealtyper (jfr. Weber), som er en måte å kategorisere kvalitativt materiale på. Med dette begrepet forstås "en sammenfattende og forenkende beskrivelse av handlinger eller handlingsbetingelser" (Pax Samfunnsleksikon 1987:167). De idealtypiske konstruksjonene er dannet ved å ta utgangspunkt i trekk ved informantenes sosiale virkelighet slik de formidlet den i intervjuet. Gjennom å rendyrke, eller "overdrive" disse trekkene produseres en sammenhengende intellektuell konstruksjon; en idealtipe. Alle trekkene vil ikke finnes i den enkelte informants oppfattelse av verden, men enkeltsituasjoner og enkeltindividers handlinger vil kunne forstås ved å sammenligne dem med idealtypene. Viktig i denne sammenheng er å påpeke at idealtypene i denne studien er forankret i empirien og "trådte frem" i løpet av databearbeidelses-prosessen.

Fordi intervjudataene er skapt under spesielle forhold; via språklig dialog i en subjekt-subjektrelasjon uten noen som helst instrument i bruk, er det ikke relevant å diskutere *reliabilitet*

*og validitet* i forhold til disse dataene. En måtte i så fall vurdere dem i forhold til Cicourel's begrep om økologisk validitet (Cicourel i Silverman, 1987). Begrepet betegner "effekten av forskers tilstedeværelse og prosedyrer på forsknings-subjektenes svar" (forfatterens oversettelse - Silverman 1987:31).

Hvem det var som stilte spørsmålene og hva informantene synes om og forbinder med denne har nok vært av betydning når betydning av tilstedeværelse skal vurderes. Det var på forhånd kjent at intervjuer var Atle Dyregrovs ektefelle. A.Dyregrov nyter respekt og tillit i SIDS-miljøet og informantene har tidligere fått hjelp av ham. Intervjuer opplevde å bli møtt med stor velvilje, og en positiv innstilling til å bli intervjuet. Dette bidro til en relativ stor grad av åpenhet, så stor som en kan forvente når informant og intervjuer ikke har hatt annen kontakt tidligere enn via telefon.

Prosedyren som ble fulgt forut for og rundt alle intervju, vektla å gi tillit til at opplysninger ville bli behandlet konfidensielt, anonymisert og etter Datatilsynets strenge regler. Dette ble vektlagt for å gi trygghet i situasjonen slik at informanten kunne svare mest mulig ærlig og oppriktig i forhold til hvordan de opplevde/oplever situasjonen. Ved å få satt ord på tanker, meninger og følelser slik informanten "innerst inne" opplever disse, vil en kunne øke den økologiske validiteten.

Datainnsamling, analyse og presentasjon av resultater er utført av Kari Dyregrov, mens innledning, diskusjon, konklusjon og praktiske implikasjoner er utarbeidet av Atle Dyregrov.

### **3. RESULTATER**

#### **3.1. Krybbedødsfallet**

En vet at omstendighetene rundt dødsfallet, tankene foreldrene hadde og hva de opplevde som bra eller mindre bra behandling den gangen, er av betydning for hvordan de har det i dag. Derfor vil det først bli gitt en oppsummering av foreldrenes retrospektive beskrivelser av opplevelsen ved å miste sitt barn i krybbedød for 12-15 år siden. Dette setter foreldrenes øvrige utsagn om hva krybbedødsfallet har hatt å si gjennom årene i en sammenheng.

#### **3.2. Sjøkket**

Innledningsvis i intervjuet sa mange av informantene at det var vanskelig å beskrive hvordan de opplevde å finne barnet sitt dødt. Men de kom stadig tilbake til det i løpet av intervjuet. I flere av parintervjuene, måtte far starte å snakke om det, fordi mor ikke orket å begynne. Det var tydelig viktig for dem å beskrive dette øyeblikket grundig, selv om det var vanskelig å snakke om det. En far sier: "Mesteparten, i hvert fall for min del, så har jeg vel fortrenget det aller verste, akkurat når det skjedde." En mor sier: "Jeg føler ikke det er lett å si noe om hvordan jeg opplevde det. Det er så nært, samtidig som det er så fjernt. Men jeg husker godt de sekundene like etterpå, mens andre ting er helt vekke" (M).

"Det var jo et sjokk" (M) er et utsagn som svært mange bruker om opplevelsen av å finne sin datter eller sønn livløs etter nattens søvn, eller etter en blund på dagtid. "Det var et sjokk, helt ufattelig" (M). En annen sier: "Det var ubeskrivelig. Det var alt mulig. Sjokk og skrekk og redsel og alt" (M). Enda en annen beskriver det slik: "Det var et mareritt, kaos og alt mulig. Det var jo sånn at verden raste sammen" (M).

Mange opplevde det som skjedde som helt ufattelig, uforståelig og uvirkelig. En far sier: "Det var helt uforståelig. Visste knapt nok hva krybbedød var. Dette var helt uforklarlig" (F).

Uvirkeligheten beskrives som: "Det var akkurat som om det ikke hendte på en måte" (M), "Jeg visste jeg var i en situasjon der jeg ikke var helt bevisst og samtidig tenkte jeg: er dette sant eller er det ikke sant. Hva er virkelig og hva er ikke virkelig. Lever han eller lever han ikke. Jeg visste jeg var der, men samtidig sto jeg utenfor og lurte på: var dette virkelig?" (F). En mor som fant barnet død i barnevognen, sier: "Jeg så hvordan det var. Han var død. Jeg hylte og skreik og jeg skremte jo ungene av. Og jeg ristet han og tenkte at det kan jo ikke være sånn" (M). En annen mor sier om dødsfallet: "Det er sånt som en tror ikke rammer en selv" (M). En far som begynte å kle på datteren før de skulle ta henne med til sykehuset sier: "For det gikk liksom ikke helt opp for meg" (F). En annen far sier: "Da jeg fikk telefon om at han var død, gikk det liksom ikke helt opp for deg hva som hadde skjedd. Det gjorde det ikke. Men du forstod alvoret i det at de var på vei til byen med ham" (F). En mor beskriver uvirkelighetsfølelsen slik: "Og så hadde vi disse klassiske opplevelsene, har vi skjønt i ettertid, at det ikke har skjedd og at han lå nok i en seng på Barneklubben når vi kom opp dagen etter" (M).

Uvirkelighet og hjelpeløshet beskrives av flere, og bla. av denne moren: "Det jeg husker aller mest er at jeg følte at jeg var tilskuere, at jeg så alt utenfra. Jeg var helt hysterisk, jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre" (M). En mor beskriver seg selv på dødsdagen: "Jeg var inne i en sånn sjokktilstand, akkurat som om jeg nøt å snakke om det, samtidig som det gjorde vondt, akkurat som en martyr. Akkurat som om det var en sensasjon. Jeg var jo helt rar. Det tok lang tid før det gikk opp for meg hva som var skjedd. Men den dagen og dagen etter var det akkurat som om jeg levde på siden av meg selv. Men jeg måtte snakke om dette som hadde skjedd, som om jeg fortalte om en annen som hadde opplevd det" (M).

Om hvor uventet en slik hendelse virket på foreldrene, sier en: "Det var en tanke som ikke hadde streift deg i det hele tatt, før det plutselig skjedde. Det var ikke noe du var forberedt på at kunne skje" (F). En annen sier: "Det gikk vel et års tid før jeg kom i brukende balanse igjen" (F).

Hvordan alt annet ble uvesentlig sier en mor: "Ja, det var jo helt forferdelig til å begynne med. Alt annet var så uvesentlig. Moren min kom opp og begynte å rydde. Og jeg husker jeg ikke kunne skjønne hva hun ryddet for. For det spilte jo ingen rolle" (M). En annen mor beskriver hvordan hun følte det: "Jeg kunne jo bare sitte der og visne inn til ingenting, det gjorde meg ingenting" (M).

At de fleste hadde mindre kunnskap om SIDS på 1980-tallet enn nå, avspeiles av flere enn denne faren: "Jeg hadde aldri hørt om det her" (F). En mor sier: "Jeg hadde jo en gang blitt fortalt om krybbedød, men det var jo ikke sånn du tenkte at det kunne skje med oss" (M).

### **3.3. Begravelsen - "jeg husker ingenting"**

Mens både mor og far har klare beskrivelser av sine sjokkopplevelser fra dødsdagen, varierer det sterkt hva de husker fra begravelsesdagen eller de nærmeste dagene etter. Særlig kvinnene har enten hukommelsessvikt eller svært vonde minner fra begravelsesdagen.

Det eneste en mor husket var at husmorvikaren kom og holdt rundt henne og gråt i begravelsen: "Jeg husker kun hun damen, jeg husker ingenting fra begravelsen i det hele tatt. Det er helt vekke" (M). Om søsken var tilstede, hvem som tok seg av dem og hvem som ordnet det praktiske i begravelsen må hun spørre mannen om. Det er hun ikke i stand til å huske selv. Flere, og spesielt mødre, hadde det slik.

Flere par reiste vekk like etter begravelsen. En som dro til Syden sier: "Jeg synes det er litt dumt i ettertid, liksom flyktet fra det på en måte. Jeg husker veldig lite fra den tiden" (M).

En annen klarte ikke å bo i huset de to neste ukene, hun bodde da hos sin mor og sier: "Jeg syntes det luktet lik i huset. Jeg fikk sånne rare ideer" (M). En far sier: "Vi flyttet rett ut av leiligheten og bodde hos min svigermor" (F). Der bodde de noen uker og i mens ryddet svigermoren vekk alle minner etter datteren, slik de ville det.

Ca. halvparten av søsken ble ikke tatt med i begravelsen fordi det var så tungt for foreldrene. En mor sier: "Jeg følte den dagen at vi hadde mer enn nok med oss selv, og at min reaksjon spesielt, var så sterk at han kanskje kunne bli skremt" (M). Moren sier hun ville tatt henne med i dag, men latt andre tatt hånd om henne. En far som heller ikke i dag ville tatt datteren med, sier: "Vi var jo helt knust selv. Hadde hun sett det på toppen, så hadde det ikke vært noe" (F). En annen mor som tok den tre år gamle datteren med i begravelsen sier: "Jeg husker lite fra begravelsen. Det eneste jeg husker er at jeg klamret meg til henne" (M).

Et par som mener at de husker begravelsesdagen godt, sier de tror at eldstegutten på ni år ikke var med. Når sønnen stilles samme spørsmålet, viser det seg at han var tilstede og husker svært mange detaljer fra begravelsen, både om foreldrene og hva han selv gjorde. Mor tilføyer: «Etter begravelsesdagen er hukommelsen flekkvis vekke, en tre-fire uker etterpå faktisk. Det skremmer meg. Det er akkurat som du har fått sovemedisin og var vekke" (F/M).

### **3.4. Møte med omgivelsene**

Familie, venner, naboer, arbeidsgivere, arbeidskollegaer, helseapparat, sorggrupper, politiet og prester møtte foreldrene på ulike måter i den nærmeste tiden etter dødsfallet. Det som går igjen hos foreldrene er at de har mange vonde minner fra denne tiden og at de strevde med å opprettholde kontakt med omverdenen. Mange sviktet dem, både privatmennesker og offentlige personer. De fleste foreldre hadde imidlertid noen få personer de kunne snakke om dødsfallet med, som oftest nære familiemedlemmer eller venner.

Den nærmeste familie syntes å spille en stor rolle både i forhold til praktisk hjelp og for mange også som trøstere. Spesielt nevnes mor/svigermor som den viktigste støtten for dem selv og for



hjelp til øvrige barn i den mest turbulente tiden etter dødsfallet: "Det var min mor som ordnet opp" (M). "Vi hadde jo svigermor hjemme" (M).

I noen tilfeller opplevde imidlertid en eller begge parter å stå helt alene i sorgen. Dette var nær familie (eks. barnets besteforeldre) som forsøkte å "glemme" det som hadde hendt, eller at en av partene ikke ville eller kunne snakke om dødsfallet. En far sier om sin mor: "Hennes måte å reagere på er å føyse det hun kan under teppet og håpe at det kan ordne seg på den måten. Så det er mulig at hun har tenkt som så at det var best å ikke snakke om det. Så vi har vel ikke fått noen støtte til å snakke om dette, hverken da eller siden fra mine foreldre" (F).

Noen foreldre hadde nære venner, som også stilte opp. Andre opplevde at de selv måtte stå på og ta kontakt. En far sier: "Med en gang så var problemet at det var få venner eller andre som tok kontakt. Men vi var så voldsomt observant på dette her selv. Vi var klar over problemet, så vi passet på å ta kontakt med de andre. Så de første ukene etterpå fór vi rundt til alle som vi kjente og rett og slett gikk på besøk uten å gi beskjed på forhånd" (F).

Nesten alle opplevde at noen perifere venner eller naboer trakk seg unna. "De nærmest krysset gaten for å unngå å treffe meg. Og hvis jeg traff de, så unngikk de febrilsk å snakke om det som hadde hendt" (M). En annen som opplevde at naboer forsvant når hun var ute i begynnelsen, sier: "Det var helt forferdelig, som om du hadde pest" (M). De fleste opplevde at dette var vanskelig å takle og "la ekstra byrde til lasten". En annen som opplevde det samme, sier det ikke var så vondt fordi: "Jeg kunne på en måte sette meg inn i hva de følte. Jeg visste at det ikke var fordi de ikke ville snakke med meg. Det var fordi de gjerne ikke visste hva de skulle si" (M).

Av de 13 barna som døde i SIDS, ble politiet koblet inn i 5 tilfeller. Det synes som om foreldre på landsbygden automatisk ble skånet for det. Når lensmannen og legen kjente familien, så gikk de god for at det ikke lå noe kriminelt bak dødsfallet. De som ble kontaktet av politiet bodde i byene. Politikontakten beskrives som en stor påkjenning. (Se pkt. 2.5.4. - skyldfølelse). Men også i byene var man begynt å forstå belastningen politiavhør kunne gi. En far sier: "Legene på Haukeland forhindret at vi ble kalt inn til politiforhør" (F).

Presten blir også nevnt av flere foreldre. I flere småsamfunn fungerte han i sterk grad også som en omsorgsperson og gikk ut over sin prestefunksjon. En mor får ikke fullrost presten nok, og

sier: "Presten var behjelpelig hele tiden med alt praktisk som skulle gjøres. Og for meg var det veldig viktig at han ikke blandet religion inn i det" (M).

Flere av mødrene som ikke hadde andre barn hjemme fikk komme tidligere inn i jobb igjen. Og flere, både menn og kvinner, gir uttrykk for at arbeidsgivere var samarbeidsvillige og forståelsesfulle i forhold til at de hadde mistet barn. Et par som opplevde å miste barnet om natten, sier: "Så jeg var jo livredd for å være alene om natten. Så du fikk jo fri nattvaktene. De var veldig greie sånn, alt ble innrettet" (M). Det var få som kritiserte arbeidsgivere for å være vanskelige eller vise liten medmenneskelighet i situasjonen.

Svært mange retter en hard kritikk mot hjelpeapparatet, som de forventet hjelp i fra. Det sviktet eller var altfor dårlig. Et foreldrepar sier om kontakten med hjelpeapparatet like etter dødsfallet: "Jeg vil jo si at vi ikke fikk noen hjelp. Vi fikk komme på et kontor til barnelegen, og hun visste egentlig ingenting. Etter et par møter der, så fant vi ut at det var ingenting, det ga oss ingenting" (F).

En mor sier hun fremdeles har et anstrengt forhold til doktoren som skulle komme etter hun fant sønnen død. Da moren ringte opp til ham for andre gang, hadde han i følge henne bare sagt til ambulansesjåføren: "Er ungen død, så er ungen død, det er ikke vits i å haste seg." De kjørte selv legen i møte. "Men på vei til byen var legen mer opptatt av å prate enn å gi munn til munn metode." Mor sier at barnet fortsatt var varmt da de fant ham og tilføyer: "Hvis han hadde reist når han skulle, eller vært litt mer.. så kanskje han kunne reddet han, vet du" (M).

En annen mor sier om hjelpeapparatet: "Det fungerte dårlig, veldig dårlig. Lege og helsesøster manglet kompetanse på sånne ting. Visste veldig lite hva de skulle gjøre" (M).

En far som ikke fikk noe særlig hjelp, antyder at hjelpen også er avhengig av mottakeren av den: "Det var liksom ikke så veldig mange som ville snakke om det. Omtrent liksom at det ikke hadde skjedd. Men for det, vi klarte det ikke selv heller. Hjelpeapparatet, det var der ikke i det hele tatt" (F).

### **3.5. Dødsfallets innvirkning over tid**

#### **3.5.1. Den første tiden**

Felles for de fleste av foreldrene var at de opplevde at mange trakk seg unna dem det første halvåret, til de mente at sorgen skulle «være over». Selv opplevde foreldrene at selv om denne tiden var hardest, gikk ikke sorgen over, bare inn i en annen fase. Mens noen tidfester den verste perioden til de tre første årene, nevnes seks til tolv måneder som verst å komme igjennom for de fleste. En mor sier: «det første året var det mye svart og lite lys» (M).

Mens krisen toppet seg for noen etter ca. et halvt års tid etter dødsfallet, sier andre som denne faren at «jeg fortrenget det rett og slett, minst et par års tid. Så det gikk vel 3-4 år før jeg kunne snakke om det i det hele tatt» (F). En mor sier: «Alt annet (enn dødsfallet og sorgen) var uvesentlig det første året» (M). En far sammenligner den mentale krisen som inntreer når man mister et barn med den mentale krisen ved å leve i krig. Noen opplevde sårende bemerkninger, som sikkert var ment for å trøste, som f.eks. moren som mistet en tvilling fikk høre: «det er ikke så gale for dere, for dere har jo en igjen» (M). Det var vanskelig å leve normalt, f.eks. være med i lystige lag, så der venner trakk seg unna, ble det ofte til at familien ble isolert. Noen påpekte også det paradoksale ved at folk forventet at de skulle gå rundt å være triste hele tiden, sammen med en forventning om at de skulle komme fort over dødsfallet. En far forteller om hvordan han nesten panisk ønsket å lese om krybbedød, melde seg inn i foreninger og støttegrupper, men at han endte opp med ikke å orke å delta på møtene og heller skjøv tankene vekk (F).

### **3.5.2. Gjenlevende barn**

Tre av parene hadde bare barnet som døde i krybbedød. De resterende opplevde forholdet til gjenlevende barn noe forskjellig. Mens noen foreldre sier at de følte de sviktet gjenlevende søsken, mener de fleste at de klarte å ta seg bra av dem i tiden etter dødsfallet. Førstnevnte gruppe følte de ikke hadde ressurser eller energi til å gi dem nok oppmerksomhet og omsorg den første tiden, men at det som oftest var besteforeldre eller annen familie som kunne steppe inn. Den andre gruppen opplevde at de gjenlevende barna ble en trøst og et halmstrå, som de til dels klamret seg til i tiden like etter dødsfallet. En mor sier: «Jeg hadde Mari <sup>1</sup>, og måtte gjøre det beste for å overleve. Alt dreidde seg om henne. Da slapp jeg vel å gå inn i meg selv (M). Begge grupper mener nå i ettertid at de ikke fikk forklart og snakket nok om dødsfallet med søsknene. En mor sier om forholdet til sønnen som var fire år da han mistet sin bror: «Jeg tror vi holdt ham for mye utenfor og snakket for lite med ham fordi vi visste for lite om barns sorgreaksjoner» (M). Mange foreldre sier at selv i dag vet de ikke hvordan søsknene opplevde å miste sin bror eller

---

<sup>1</sup> Alle navn er selvsagt fingerte.

søster, fordi heller ikke siden har spurt direkte. En mor husker at sønnen på tre år prøve å trøste dem ved å si at han skulle ligge med dem i sengen og passe på dem. En annen mor forteller at hennes treåring kom med sitt beste kosedyr som hun skulle få låne da hun satt ved kjøkkenbordet en morgen og gråt.

Felles for omtrent samtlige foreldre er at de følte en sterk frykt for at noe skulle tilstøte gjenlevende barn. Som oftest var det katastrofale ting de fryktet, som f.eks. at barnet skulle henge seg i trærne de lekte i, drukne eller bli påkjørt og drept<sup>2</sup>. Denne frykten har for de fleste foreldre avtatt gjennom årene, mens noen fortsatt går i konstant frykt for at noe skal skje barna deres. Dette er de klar over og knytter det til den sjokkopplevelsen det var å miste et barn ved krybbedød. Noen av disse foreldrene medgir at de kanskje lar barna få delta på mindre enn andre, mens andre «engster seg i stillhet» og tar ekstra kontroller på barna uten at barna vet om det. Sistnevnte problem er knyttet til barn født før, såvel som etter krybbedødsfallet.

### **3.5.3. Nye barn**

Samtlige foreldre opplevde stor angst og usikkerhet forbundet med å få nye barn etter krybbedødsfallet. Mens noen intenst ønsket barn fortest mulig igjen og mer eller mindre var seg bevisst tanken på et «erstatningsbarn», var det mange som bevisst ventet til de var «rede til å få et barn igjen», eller rett og slett «ikke fikk det til». Alle som fikk barn svært fort etter dødsfallet, betegner det som veldig tøft, men noen sier de er glade for det likevel. Hadde de ventet til de var over sjokket, tror de ikke de noen gang hadde våget å få barn igjen.

Noen mødre betegner seg selv som vanskelige pasienter på fødeavdelingen, fordi de var så engstelige for at noe skulle være galt med det nye barnet. Når barna kom hjem ble de fleste svært godt passet på, spesielt de første 8-12 månedene. En far sier: «Vi gikk liksom i konstant angst uansett. Jeg måtte vite at hun levde hele tiden, så da jeg kom fra arbeid gikk jeg og bar på henne hele tiden, - kunne nesten ikke legge henne fra meg når jeg gikk på toalettet en gang» (F). Den spesielle redselen avtok gradvis etter at det «kritiske året» (for krybbedødsfall) var omme, men da var det mange som opplevde at angsten gikk over i redsel for nye ting som kunne hende. Hvilken belastning det var å få barn igjen betegnes av denne moren som brister i stemmen når hun sier: «Det første leveåret hennes tror jeg aldri jeg hadde orket en gang til. Det var en veldig belastning å få neste barn. Jeg måtte opp om natten for å se om hun pustet og hadde en hånd i

---

<sup>2</sup> Katastrofetenkningen blir mer utførlig omtalt under avsnittet om traumatiske ettervirkninger.

vognen når vi var ute» (M). Mange sier at dette barnet har fått en særstilling opp igjennom årene, selv i forhold til senerefødte barn og at de fortsatt er mer engstelige og påpasselige foreldre enn mange andre.

Vel halvparten av foreldrene fikk alarm-matte til neste barn, de fleste av disse foretrakk å bruke det for samtlige barn som kom etter krybbedødsfallet. Av de som hadde erfaring med matte måtte noen «krangle seg til» hjelpemiddelet, andre opplevde å få et tilbud som de prøvde ut og forkastet, mens flertallet brukte matten og syntes det ga en trygghet de trengte.

#### **3.5.4. Takling av sorgen innenfor ekteskapet.**

Nesten samtlige kvinner og menn mener de reagerte ulikt på sorgen, spesielt den første tiden. I følge mange informanter av begge kjønn, var det kvinnene som «tok det tyngst» og hadde sterkest og mest langvarig sorg. Mange menn ga uttrykk for at de forstod reaksjonene den første tiden, ettersom kvinnene stod nærmere barnet på mange måter. Likevel mente mange par at de kunne sørge sammen, og opplevde å komme nærmere hverandre den første tiden. En mann sier: «Det er ingen tvil om at sorgen var mye sterkere hos Johanne enn hos meg. Jeg lurte av og til hva som var gale meg med eller gale med henne. Men så fant jeg ut at det var naturlig, og den første tiden kom vi vel enda nærmere hverandre» (F). Noen menn sier de gjemte seg vekk og gråt alene av og til, for å kunne klare å være den sterke sammen med sin ektefelle.

Det skjedde en del misforståelser og bebreidelser mellom mange ektefeller, mens andre «ikke hadde tenkt på det». Det var spesielt de som hadde vært med barnet den siste tiden og funnet det, som følte på egen eller ektefellens bebreidelse. Ikke alle bebreidelser var uttalte og syntes for en del å være blandet med projeksjon via egen selvbebreidelse. Det kunne være en eneste bemerkning som kunne gi opphav til at (som oftest) kvinnen fikk skyldfølelse, en følelse som mange ennå hadde i seg<sup>3</sup>. Få ektefeller hadde noen gang snakket åpent om problemet med (selv)bebreidelse. Dette ble tydelig demonstrert i intervjusituasjonen ved at først i denne ble årelange misforståelser oppklart, fordi enkelte ektefeller «for første gang snakket sammen så mye og så lenge om dødsfallet».

Bare tre par mente de ikke klarte å kommunisere om dødsfallet, hverken med en gang eller i årene etterpå. To av disse parene er skilt i dag. Disse mente at manglende åpenhet om dødsfallet

---

<sup>3</sup> Se avsnitt 3.5.9 om skyldfølelse.

ikke var den direkte årsaken til skilsmissen, men et resultat av at paret aldri hadde hatt åpenhet og fortrolighet i forholdet, slik at «det ville ha gått over styr en eller annen gang likevel». Disse foreldrene sliter i større grad enn de andre med sorgen i dag, enten i form av psykosomatiske plager eller ved at de sier at de har fortrenget det og kapslet det inn. En kvinne sier om sin eks-mann: «Han tenker nok på det ennå, men han bærer det inni seg» (M).

En del menn gir uttrykk for at de ikke helt kan forstå at sorgen kan være så sterk i lang tid etterpå og selv i dag. Mens mange kvinner til tider, fremdeles kan ha sine tunge stunder, poengterer mange menn at de bevisst har tenkt på andre ting og forsøkt å være opptatt av arbeid eller hobbyer, gjennom årene. En mann som synes ektefellen fortsatt er for opptatt av barnet som døde, sier: «Jeg føler det slik at jo mer hun prater om det, jo mer tenker hun på det. Det er bedre å tenke på andre ting, vi kan ikke få ham tilbake likevel» (F). En annen ektefelle «tror at konens sorg i dag holdes vedlike fordi hun pleier det mer, fordi hun fortsatt deltar i sorggruppearbeid» (F).

Omtrent en tredjedel av parene synes helt å ha akseptert hverandres reaksjoner og har snakket mye og åpent sammen både med en gang, og i årene frem til i dag. Disse ekteparene synes også å ha mindre traumatiske reaksjoner og senplager som kan knyttes til dødsfallet, enn andre.

### **3.5.5. Traumatiske ettervirkninger, plager, vansker og sykdom**

Problemene som beskrives av foreldrene er knyttet både til fortid, nåtid og noen tenker også på at dødsfallet kan ha preget dem for all fremtid.

#### **3.5.5.1. Katastrofefølelse**

Av traumatiske ettervirkninger er katastrofefølelse særlig utbredt blant mange foreldre. Denne viste og til dels viser seg som sterk angst for gjenlevende barn. Som nevnt tidligere var dette verst like etter dødsfallet og når neste barn meldte sin ankomst. En far sier at han den første tiden tenkte: «Det skal skje en masse for oss. Ting kan skje, alt kan skje. Når det kunne skje med oss, så kan alt skje» (F). I dag er det også mange som sier at dette fortsatt preger deres forhold til barna, andres barn eller sogar barnebarn.

Mens nesten samtlige foreldre beskrev katastrofetanker den første tiden, er det ca. to tredjedeler av mødre som beskriver at de fortsatt er plaget av katastrofetanker. Det synes som om

mennene i mye større grad enn kvinnene har vært i stand til å bli kvitt slike tanker over tid. Mange menn gir uttrykk for at de var nødt til å slutte med slike tanker og tenke fremover og på barna som var igjen.

En tredjedel av foreldrene, der i blant også noen kvinner, opplevde katastrofeangst de første årene, men sier at følelsen nå er helt borte. Typisk for mange foreldre var at angsten ble generalisert til redsel for alt. En mor sier hun fikk panikk hvis det så ut som om far ikke pustet om natten (M). En far sier det slik: «Det var en underliggende katastrofefølelse. Ting kunne skje, jeg følte jeg hadde ingen mulighet til å styre livet mitt slik jeg trodde jeg kunne tidligere» (F). Mange menn sier de konsentrerte seg om arbeid og praktiske gjøremål for å få katastrofetanker på avstand. Andre kunne arbeide det vekk da de fra psykolog fikk høre at det var en normal reaksjon etter en slik sjokkhendelse. En far sier: «Jeg føler at jeg nå har fått det på avstand, nå er det stabilt» (F). En annen far uttrykker det samme når han sier: «Følelsen av usikkerhet hang i mange år, men jeg tar det med ro nå» (F).

Flere av kvinnene som fortsatt sliter med katastrofetanker har forsøkt å skjule det for mann og barn. Når kvinnene begynner å fortelle om hvordan de fortsatt sliter, er det derfor flere menn som blir overrasket over at dette fortsatt plager dem. Dette henger nok sammen med at «fornuft og følelser ofte er på kollisjonskurs», som en av mødrene beskriver det. En mor sier: «Jeg er veldig redd at det er katastrofalt når det først skjer noe. Frykten gir veldig plagsomme tanker. Jeg har ikke den følelsen som andre har at «det skjer ikke meg». Da jeg møtte en ambulanse i dag i nabolaget, tenkte jeg at datteren min kunne være død, og skyndte meg hjem» (M). En annen mor sier at «i begynnelsen ventet jeg bare på en ny katastrofe. Alt kunne skje. Datteren min kunne ha hengt seg i et tre under lek, båten de reiste med kunne brenne opp eller gå ned, osv.» (M). Hun tilføyer at de verste katastrofetankene har ligget lengre bak i bakhodet de siste årene, men at da hun ble gravid igjen, ble katastrofetankene aktivisert på nytt. Hun sier hun ikke alltid har kontroll på denne angsten og at hun har hatt panikkanfall. Hun mener også at denne angsten kom etter dødsfallet og tror at den vil følge henne resten av livet. En annen mor sier: «Jeg har sånn sug i magen hele tiden, en katastrofefølelse eller angst for at noe skal skje. Jeg fantaserer om alle mulige farer på sjø, moped, klatrestativ, bil osv.» (M). Enda en annen mor sier hun fortsatt får «panikk» i dag hvis barna får feber, men hun ser sammenhengen mellom redselen og krybbedødsfallet. Derfor betegner hun seg selv som «nøkternt hysterisk» (M). En annen mor sier at katastrofefølelsen henger ved: «Jeg var redd hele tiden, - og nå og. Jeg tenker hele tiden at

Gud, det kan skje noe når de (barna) skal vekk og sånt» (M). Dette fører også til at hun har vansker med å binde seg til noen, planlegge langt frem og tar en dag av gangen, fordi «ting kan skje».

Det er også noen få andre foreldre (spesielt kvinner) som forteller at angsten har virket slik på dem, men som kanskje er mer usikker på om de kunne ha vært typen som vil ta en dag av gangen uansett, selv om de ikke hadde opplevd krybbedødsfallet. En mor som nå har flere voksne barn sier: «Jeg har panikk hvis jeg ikke vet hvor alle ungene er henne. Selv om de er langt vekk, så vil jeg ha en viss kontroll» (M). Far har det ikke slik, og begge tror at mor hadde slike tendenser før krybbedødsfallet, men at de er blitt forsterket etterpå.

Det er likevel en far som kanskje mer enn de fleste foreldre ble overveldet av katastrofeangst da han fikk neste barn like etter dødsfallet. Han sier: «Alt ble snudd opp ned på en måte. Jeg var engstelig døgnet rundt. I fire år etter dødsfallet var jeg sikker på at noe hadde skjedd hver gang telefonen ringte på kontoret. Jeg dro hjem i lunsjpausene og ellers også. Så fra å være et overskudds-menneske, så ble jeg til... ja, du trekker deg unna utfordringer, du blir lettere engstelig og du søker ikke utfordringer» (F). Etter tre og et halvt år maktet han ikke dette lenger, var fullstendig utslitt og sa opp en meget god jobb som han trivdes i. Han har ikke vært i fast jobb siden, og har fått store problemer på ulike områder. Han sier at han i dag fortsatt har mange katastrofetanker og at eks-konen må ringe ham og fortelle at de er kommet vel frem hvis de reiser noe sted.

### **3.5.5.2. Påtrengende minnesbilder**

Bare en mor sier hun aldri har hatt katastrofefølelse, men at hun tvert imot ble mindre redd for det meste etter krybbedødsfallet. Denne moren sliter imidlertid med påtrengende minnesbilder, som er et problem som en del foreldre har strevd med. Mens de fleste har hatt bilder i tilknytning til at de fant barnet dødt, til gjenopplivningsforsøket eller ektefelle/barns fortvilelse de første dagene eller ukene, er det noen som har vært plaget i årevis. De aller fleste er kvinner. En mor gråter når hun forteller om de plagsomme bildene av sin døde datter. «Hver gang jeg lukket øynene, da så jeg liksom det der. Det var nå i hvert fall ett år jeg ikke kunne ha av nattbordlampe ellers kom bildene rullende som i en film. Nå plager det ikke lenger, for nå klarer jeg å skyve det fort bort» (M). En annen mor sier: «Det første bildet der jeg fant ham død i vuggen plaget meg så jeg holdt på å gå på veggene» (M). Hun forteller videre at dette bildet



forsvant helt og for bestandig etter at kristne venner bad for henne. En far forteller at han hadde bilder av datteren som trengte seg på uten hans styring i to år etter dødsfallet, men at det gradvis forsvant. Men ikke alle foreldre har kontroll over bildene, selv i dag.

En mor som selv fant barnet dødt sier hun i mange år så for seg bildet der sønnen lå livløs i vognen. Hun husker nøyaktig hvilke klær han hadde på seg og at det var en bæsjelekk på sparkebuksen, - «en detalj som sitter fast». Dette bildet og katastrofefølelsen kobles sammen selv i dag, når hun sier: «Fremdeles så klarer ikke jeg å se ned i en vogn til en unge som sover. Da får jeg en sånn panikkfølelse, helt til jeg ser at det beveger seg. Så jeg ser ikke ned i en vogn til en baby hvis jeg kan unngå det» (M). En annen mor sier om påtrengende bilder: «Synet av når jeg fant henne død kommer fortsatt som bilder, om enn litt sjeldnere enn i tidligere år. Det er ilt mange ganger, for det er ikke gode bilder» (M). Hun sier hun kan sitte å lese når bildene plutselig dukker opp. Far husker også godt at han var med og fant datteren, men selve bildet av det plaget ikke ham i ettertid. En mor som fant barnet på gulvet om morgenen, blå og forslått fordi han hadde rullet på gulvet etter han døde, sier: «Det synet sitter, det tror jeg aldri jeg blir kvitt» (M).

En mor forteller at bildet av ambulansfolkene som arbeidet med sønnen fort kan dukke opp hvis hun tenker på gutten, men at hun har kontroll på bildene. Flere andre sier slike bilder gradvis har forsvunnet eller at de har fått mer kontroll over dem. En far sier han fortsatt kan drømme om datteren om natten og se bildet for seg da de fant henne død, men at dette ikke plager ham (F).

Samlet kan en si at mens nesten samtlige foreldre har hatt vonde bilder av barnet en kortere eller noe lengre periode rundt dødsfallet, er det bare ca. 1/4 av foreldrene som fortsatt sliter med påtrengende bilder. De aller fleste av disse er kvinner, selv om det var like mange menn som kvinner som var med og fant barna døde. Blant foreldre som sier de var plaget tidligere, men nå er kvitt bildene, er det omtrent like mange kvinner som menn.

### **3.5.5.3. Andre vonde stimuli og assosiasjoner**

Flere mødre som ikke har vært plaget med påtrengende bilder, forteller om andre vonde assosiasjoner til det døde barnet. En mor sier hun hørte barnegråt et helt år etter dødsfallet, slik at hun måtte skru ned TV-en for å høre etter (M). En annen mor forteller at hun fortsatt er veldig var for barnegråt ute (M). En tredje mor forteller at hun fortsatt «får frysninger nedover ryggen» når hun berører noe kaldt, fordi det minner henne om hennes kalde, stive datter da hun fant henne

død. Hun kunne også våkne om natten et helt år etter dødsfallet fordi hun mente hun hørte datteren gråte (M).

### 3.5.6. Selvbebreidelse og skyldfølelse

Selvbebreidelse er noe de aller fleste har slitt med, og mange sliter fortsatt. Den synes å være sterkt forbundet med en følelse av skyld for dødsfallet. Grobunnen for selvbebreidelsene synes å ligge i mor eller fars personlighet, ektefellens bebreidelser, andre menneskers ubetenksomhet og sist men ikke minst, fra medias mange oppslag om krybbedød.

Tanken på at hvis vi hadde: latt barnet sove på rom med de voksne, latt det ligge på ryggen, hatt barnet innendørs og ikke utendørs, tatt barnet opp litt tidligere, gått på gjenopplivningskurs på forhånd, hatt bedre luft i rommet, ikke røkt under svangerskapet osv., osv., så kunne kanskje barnet vært reddet, er tanker som samtlige foreldre har vært innom. Tankene på at barnet kunne ha levd hvis de voksne hadde handlet annerledes har plaget mange. En del av hvis'ene er mer emosjonelle enn andre. En mor sier: Når jeg setter meg ned en stille stund, kan det fortsatt av og til komme over meg: Gud var det jeg som tok livet av henne?» (M). En annen mor sier at da hun nylig måtte vurdere å ta abort tenkte hun: «Det kan jeg ikke gjøre, for jeg kan ikke ta livet av et barn til» (M). En tredje mor var helt sikker på at hun kom til å bli arrestert for mord og skulle sitte i fengsel den første tiden etter dødsfallet.

Mange av hvis'ene er imidlertid knyttet til den informasjon som media med jevne mellomrom har presentert. Fordi ikke all denne informasjonen har vært like saklig og nøktern gjennom årene, er det mange foreldre som mener mediaoppslagene har gjort mye skade for dem. Ikke minst synes det som om medias mange ensidige og sensasjonspregede oppslag om krybbedød har ført til at mange foreldre fortsatt sliter med skyldfølelse og selvbebreidelser. For de fleste fører skyldfølelsen til at de stadig leter etter ny informasjon som kan minske den. Selv om mange foreldre har vært i kontakt med fagfolk som har forsøkt å nyansere årsaksbildet noe mer enn at mageleie eller røyking under svangerskapet har skylden, har de store overskriftene bitt seg fast hos mange. Det er mange som i dag sier at de fortsatt må de lese alt de kommer over, «selv i Se og Hør». Det er flest kvinner som sier de «må» lese alt om krybbedød i media. Menn velger i større grad å overse det de oppfatter som useriøse artikler og oppslag, men mange leser alltid den seriøse pressedekningen av krybbedød.

Skyldfølelsen er spesielt stor hos de som hadde lagt barnet på magen da det døde. Mange sier at skyldfølelsen sterkt er vekket til live den siste tiden p.g.a. forskningsresultatene og den sterke nedgangen i krybbedødstallene. De fleste foreldre gir likevel uttrykk for at de mener de ikke burde ha skyld ettersom de gjorde det som var riktig å gjøre den gangen. Andre er inne på at kanskje årsakskomplekset er sammensatt og at barnet ville dødd uansett hva de hadde gjort. Gradvis har flere og flere kommet til en slik erkjennelse, mens det fortsatt er en del som sliter med å føle det. Igjen gjelder dette spesielt kvinner. En mor uttrykker seg slik: «Du sier det utvendig, men likevel så leter du innvendig» (M). En annen mor sier: «Jeg vet det med intellektet at jeg ikke kunne gjort noe for å forhindre dødsfallet, men så er følelsene der» (M). Hun sier at skyldfølelsen nå har avtatt i styrke, men at stort sett så har hun de samme tankene som før. En tredje mor som høre opplevd at skyldfølelsen har avtatt noe de siste årene, sier: «Det intellektuelle tar vel litt mer over i dag» (M).

De av mødrene som røykte under svangerskapet eller etterpå har mye dårlig samvittighet og flere tar skylden for dødsfallet på seg. En mor sier at medias fremstilling av røyking under svangerskapet er egnet til å skape skyldfølelse. At krybbedødsforskningen også peker på røyking som en mulig årsaksfaktor, gjør ikke skyldfølelsen mindre.

For mange som slet med skyldfølelse ble det viktig å forsøke og bevise for andre (og seg selv) at man ikke var skyldig i dødsfallet. En mor som har bebreidet seg selv mye for dødsfallet sier at det var veldig viktig for henne å overbevise alle om at hun «ikke hadde gjort noe feil den dagen han døde». Derfor måtte alle som kom innom de første månedene se bilder av gutten og høre hele hendelsesforløpet av henne, «først da kunne vi snakke om andre ting etterpå» (M).

Flere av de som hadde besøk av politiet like etter dødsfallet, sier at skyldfølelsen dette skapte var noe av det vanskeligste å kvitte seg med. Et par av mennene sliter fortsatt med minnet selv om følelse av skyld er minsket. En far sier: "Det var helt forferdelig. Det var jo bare noen uker etterpå så fikk vi dette brevet, med beskjed om at saken var henlagt på grunn av bevisets stilling eller noe sånt. Følte at vi gikk rundt og var mistenkt for at du hadde vært skyldig i dette her. Det husker jeg vi reagerte veldig sterkt på" (F). En mor sier om møtet med politiet: "Det var absolutt det verste. Det var helt forferdelig. Jeg har ikke tall på hvor mange ganger han på politihuset sa til meg at du trenger ikke vitne mot din mann" (M). En annen mor peker på

langtidskonsekvensene: "Det har jeg slitt litt med etterpå, at jeg drepte henne, sant. For de døgnene der de er veldig diffuse. Jeg nektet å gå ut og snakke med ham" (M).

En mor mener at stadig skiftende teorier omkring krybbedød og oppslag om at «nå har vi løsningen», har forsterket og holdt ved like den skyldfølelsen hun hadde like etter dødsfallet. Hun sier at hun føler bebreidelse fra andre når slike teorier kommer, men at hun «gidder ikke å si det til alle at det ikke er vår skyld at han døde. Men jeg blir trist og lei innimellom» (M). Ektemannen sier: «Jeg har valgt å tenke den tanken at dette er jeg uskyldig i, for hva kunne jeg ha gjort annerledes?» (F). En mor sier at andres oppfatninger også holder liv i skyldfølelsen: «Gjennom media får folk inntrykk av at hadde vi ikke lagt henne på magen, så hadde hun levet. Folk tror at det er sant. Det irriterer meg, for jeg vet at det ikke er tilfellet» (M). Far er inne på at hvis krybbedøds gåten noen gang løses, så kan det likevel vise seg at de gjorde noe feil. Da ville han komme til å føle skyld, tror han (F).

### **3.5.7. Tristhetsfølelse**

Flere foreldre, både menn og kvinner, karakteriserer seg som mer følsomme etter dødsfallet. De sier de gråter lettere enn før, spesielt hvis det er noe som minner dem om barnet de mistet. Mange ser det som en positiv ting så lenge det er under den kontroll de selv ønsker. En mor som nylig hørte Bjørn Eidsvåg's nydelige sang «Eg ser», sier: «Da kom jeg på ham (sønnen hun mistet) og syns bare det var herlig at tårene rant. Sånne ting gir glede på samme tid som det gjør vondt» (M).

En far sier at han syntes det var skremmende å se folk i sorggruppene som var triste flere år etter dødsfallet. Selv hadde han en tristhetsfølelse som varte i 2-3 år, så nå forstår han de andre bedre. I løpet av denne tiden lurte han mange ganger på om han noen gang skulle bli glad igjen. Tapet av datteren sammen med at konen tok det så tungt var det som gjorde ham så trist. I likhet med mange andre, synes han at det gradvis er blitt bedre frem til i dag (F).

Et foreldrepar er inne på at tristheten ved krybbedødsfallet ble forsterket av tapene de tidligere hadde opplevd ved skilsmisser. «Det var noen som gikk fra deg. Folk går i fra deg uten at du vet hvorfor» (F).

### **3.5.8. Fysiske plager**

Et par menn sier de følte seg fysisk syk en periode, uten at det nedfelte seg som smerter konkrete steder i kroppen. Noen mener at allmenntilstanden er bedret de siste årene, men uten at de nødvendigvis ser en sammenheng til dødsfallet. Flere mødre har hatt fysiske smerter, i tillegg til, eller kanskje som resultat av den enorme psykiske belastningen. Disse plagene beskrives nært opp til dødsfallet, få tror de har mer muskel/skjelettplager nå enn gjennomsnittsbefolkningen.

En mor som var veldig trist den første tiden etter dødsfallet, ble av mannen presset ut for å treffe folk. Hun sier: «Jeg hadde fysiske smerter når jeg skulle ut altså. Jeg verket i knærne. Hvis han ikke hadde dradd meg ut av døren, hadde jeg murt meg inne og blitt sittende der. Jeg ble med ut, og jeg er veldig glad for det etterpå. Det ble gradvis lettere etter som tiden gikk» (M). En annen mor forteller at de første ukene etter dødsfallet kjentes det som at hun hadde et åpent sår i magen fra brystben til navle. For at ikke «såret» skulle gjøre for vondt, måtte hun sitte med en pute presset mot magen (M).

Et par mødre forteller om årlige og tidsbestemte plager i årene etter dødsfallet. En mor var plaget med sår og ru hals i mange år etter dødsfallet. Plagene kom hver mai måned og varte i 4 måneder. Hun sier: «Det var det der mai-syndromet, det var den ille måneden, altså. Først da jeg forstod sammenhengen med dødsfallet som skjedde i mai, forsvant det» (M). En annen kvinne forteller at hun hvert år i ti år etter dødsfallet hadde underlivsproblemer fra mai til oktober. Barnet som døde var født i oktober, og kvinnen reflekterer over om dette kan ha sammenheng (M).

Konklusjon omkring traumatiske ettervirkninger, vansker, plager: Alle sliter med sitt. De som har enormt med skyldfølelse kan ha mindre katastrofefølelse og ingen påtrengende bilder. Det er som om de fleste har litt av noe og mye av litt. Noen få par har lite av alle plager og vansker. Disse er de ekteparene som selv mener de har arbeidet sammen om sorgen og som har opplevd å få god profesjonell hjelp og oppfølging.

### **3.6. Sorgen i dag.**

Felles for samtlige foreldre er at opplevelsen av å miste et barn var enormt vanskelig. Svært mange mener de fortsatt er preget av hendelsen. Men det varierer i hvilken grad de mener dette preger livet deres i dag. Noen opplever de har arbeidet med sorgen, andre sier de har forsøkt å

fortrenge den, men ingen har glemt hendelsen. Kvinner synes i større grad enn menn, å slite med sorgen i dag 12-15 år etter dødsfallet.

En far vurderte betydningen av krybbedødsfallet på sikt slik: "Det er selvfølgelig den mest tragiske hendelsen i mitt liv og det som har gjort mest inntrykk i øyeblikket og på lang sikt og hatt størst konsekvenser egentlig for det som har skjedd senere" (F).

En mor sier om mannen og moren hennes som fant datteren død: "De skrek så veldig. Men det skriket har jeg aldri hatt, og det har jeg følt har vært veldig dårlig for meg. Særlig senere i livet når jeg har opplevd noe vanskelig, så føler jeg at jeg har noe inni meg som jeg ikke får ut" (M).

For en far som var velfungerende og i gang med en god akademisk karriere, fikk livet en ny dreining etter krybbedødsfallet. Han maktet ikke å fortsette livet som før. Han sier: "Ja, selv om det er så mange år siden, så er det litt vanskelig å snakke om det fremdeles. Det er det. I det hele tatt siden så har jeg forsøkt å fortrenge det, ikke tenke på det. Men at det har fått store konsekvenser siden, det har det. Selv i dag" (F).

En annen far som synes å ha bearbeidet sorgen, sier: «Jeg har ikke så lyst å tenke for mye på det i hverdagen, men har heller ikke lyst å glemme det. Men det bør ikke bli en så sterk del av hverdagen at det overskygger det som er i dag» (F). Om sorgbearbeidelsen har vært bra, vil man fortsatt likevel tenke på barnet, noe som uttrykkes av denne moren: «Jeg husker naboen min som hadde mistet barnet sitt for 20 år siden og snakket til meg om det før jeg selv mistet. Og jeg husker at jeg tenkte: herlighet, det går ikke an å tenke på det så lenge etter. Men det går jo utmerket godt an. Jeg kan veldig godt forstå disse foreldrene nå» (M).

En mor sier med gråt i stemmen: «Etter 15 år skulle du tro at det var såpass bleknet... men det er som om det akkurat har skjedd» (M).

En annen mor sier: «Sjokket sitter der fremdeles. Jeg synes savnet er like stort i dag som da jeg mistet ham» (M).

En far som ikke har villet snakke om barnet med noen tidligere og som er skilt fra barnets mor sier: «Det har vært fortrenget hele tiden. Men når jeg ser noe (eks. film om barn), får jeg sterke

følelser. Da kniper det sterkt. Jeg får liksom en sorgreaksjon over meg og kan gråte. Du har jo hatt sorgen i deg hele tiden og selv om du ikke merker det til dagen, så det sitter der. Jeg tror det vil ta 10 år før det går vekk» (F).

En mor som fortsatt sliter med noen problemer sier: «En blir jo aldri ferdig med det og jeg tror ikke jeg ønsker å bli ferdig med det på den måten at det ikke gjør vondt lenger» (M). Ektefellen tilføyer: «Nei, en skal ikke være ferdig med det, men det skal ikke være sånn at det sliter» (F).

Et annet par som har arbeidet bevisst med sorgen, sier: «Jeg har ikke lyst å glemme ham (F). «Nå har det gått så lang tid at nå er det greit å snakke om det» (M). «Ja, tiden leger alle sår» (F).

#### **4. MINNER/KOMMUNIKASJON OM BARNET**

Et tema i intervjuet dreide seg om hvordan barnet er blitt minnet og snakket om gjennom årene. Dette sier noe om hvordan krybbedødsfallet har preget og preger familienes liv.

##### **4.1. «Hvor mange barn har dere»?**

Når familien i ettertid har fått spørsmål fra andre om hvor mange barn de har, svarer mor og far nokså likt, men med noen nyanser. Hovedtrekkene for begge er at det kommer an på hvem som spør, og hvilket forhold familiemedlemmene tror de vil få til dem i fremtiden. Er antagelse om at det på sikt kan bli et nært forhold medfører at de inkluderer og forteller om SIDSbarnet. Dersom disse forhold ikke er oppfylt, nevnes oftest ikke SIDSbarnet. Terskelen for hvem som kan få vite om SIDSbarnet synes noe lavere for kvinner (og søsken som var minst da barnet døde). Noen menn, men få kvinner, sier de aldri regner med SIDSbarnet.

En far som forteller om tre barn for fjerne bekjente og om fire for nære, sier: «Det der bestemmer jeg selv. Dersom personen er verdt å ta dette opp med, forteller jeg om datteren min» (F). En mor sier: «Jeg sier forskjellig. Det har med tilliten til den som jeg skal bli kjent med. Jeg deler ikke alt med alle, nei» (M). En annen mor: « Det er ikke alle jeg sier det til. Jeg sier ofte jeg har to (ikke tre). Det kommer an på hvor nært jeg kommer» (M).

Det er også andre begrunnelser for hvorfor man inkluderer eller lar være å nevne SIDS barnet. En viktig grunn for å la være å nevne det for fremmede er de reaksjonene det utløser hos andre. En mor som helst ville nevne barnet bestandig sier: «Folk kan føle at de sa noe galt nå. Det blir pinlig for de som spør» (M). Flere mødre peker på at dagsformen avgjør om de selv orker å snakke om det døde barnet. En mor som ikke vil underkjenne barnet omgår det hvis hun en dag ikke orker å snakke om det. Hun sier: «Jeg sier at jeg har tre barn hjemme. Da er det ingen som vet hvor jeg har den fjerde, men jeg har ikke utelatt det» (M). En far sier at det gikk mange år før han kunne snakke om hvor mange barn han hadde og at han hadde mistet ett.

Selv om det varierer hvordan familien presenterer seg utad, er mange opptatt av at de innad i familien alltid regner med SIDSbarnet. En mor sier f. eks. at hun ble veldig sår da farfaren lagde slektstre uten å regne med det døde barnet, mens en annen mor forteller at hun hjalp datteren til å sette sin døde søsters navn på slektstreet.

#### **4.2. Behov for å snakke om barnet i dag**

Informantgruppen deler seg i tre på dette spørsmålet. De to største gruppene består av foreldre som har stort behov for å snakke om barnet også i dag eller som har hatt et slikt behov som nå er minsket. Den tredje gruppen snakker ikke i det hele tatt eller minimalt om barnet, fordi de av ulike grunner ikke klarer det. Det synes også å være klare kjønnsforskjeller. Det er klart flest kvinner som sier de fortsatt snakker mye om det døde barnet i dag, enten behovet er like stort som før eller at det har avtatt. Fedrene gir stort sett uttrykk for at de er ferdige med det nå, enten de har snakket om SIDSbarnet de første årene eller ikke.

Den minste gruppen, som har problemer med å snakke om barnet de mistet, består av menn. To av de tre er skilte fra barnets mor. En far sier han fortsatt sliter med å snakke om dødsfallet på en skikkelig måte fordi han ikke utfordret seg selv til å snakke nok om det. Få bekjente vet at han har mistet et barn. Han har snakket med en i helsevesenet, men mener det hadde vært best for ham selv om han hadde klart å snakke mer om datteren både før og nå (F). En far som alltid var avvisende til å snakke om barnet med eks-konen, sier: «Jeg har av og til følt behov, men jeg er ikke flink til å snakke. Sette ord på følelser er ofte vanskelig» (F). Han har heller ikke klart å snakke med sin øvrige familie om det som skjedde. Det har eks-konen gjort.



Blant de som oppgir at behovet for å snakke om SIDSbarnet i dag har avtatt, er flest menn. Men også noen kvinner sier de «har snakket fra seg» de første årene. En mor uttrykker seg slik: «Jeg hadde stort behov for å snakke om henne i minst ti år. Før gjorde det meg veldig godt å snakke om det. I dag har jeg ikke lenger behov for å ta det opp» (M). Et par som opplever at de har snakket seg gjennom sorgen, sier at de fortsatt kan snakke om barnet dersom andre dødsfall eller kriser minner dem på det. Men de snakker om barnet på en annen måte enn før (M/F). En far mener at selv om det er følelsesmessig lettere å snakke om datteren i dag enn f. eks. for syv år siden, så skjer det ikke fordi: «Behovet for å snakke om henne har avtatt, akkurat som sorgen over henne» (F).

Gruppen som fortsatt har stort behov for å snakke om SIDSbarnet består hovedsakelig av kvinner. Fordi mange av mennene ikke lenger ønsker å snakke så mye om barnet, snakker kvinnene om barnet med venninner, med øvrig (kvinnelig) familie eller med øvrige barn. En mor sier: «Når noen setter et halvt øre til, så snakker jeg om ham. Liksom da er han med oss andre. Jeg snakker vel for mye om ham, men det hjelper meg» (M). Barnets far, som hverken ønsker eller klarer å snakke om gutten i dag, sier: «Jeg er innforstått med at han er borte, det er noe du ikke kan få tilbake og du kan ikke bare gå og tenke på det» (F). En mor som bruker barna og en venninne som tilhører, sier: «Jeg synes det er godt å snakke om det i dag, for det er ting som har vært og er en del av meg. Men jeg har av og til en rar følelse når jeg snakker om det. Akkurat som om jeg sitter ved siden av og hører på meg selv» (M).

Noen peker spesielt på at det er viktig at barna får et forhold til søskenet som er dødt. Et foreldrepar som viser bilder og snakker om barnet til dem sier: «Det er viktig at de får et forhold til denne broren. Det er et familiemedlem sånn sett. Vi har ikke ønsket å glemme ham, har ønsket at han skulle være med og guttene skal også vite det» (M/F). En mor som ikke har klart å snakke om datteren før siste året sier: «Jeg hadde en stor personlig krise i vår. Da bestemte jeg meg for å bearbeide sorgen over barnet videre for alle reaksjonsmåtene etter dødsfallet er så innvevd i det. Nå tar jeg initiativet til å snakke om det hele tiden» (M). Hun forteller også at hun først nå har åpnet seg for foreldrene sine, som har satt stor pris på det. Hun og eks-mannen har fortsatt ikke snakket noe særlig om dødsfallet. En mor som fortsatt ønsker å snakke om datteren, opplever at det bare er mannen som forstår dette behovet. Hun sier: «Det er akkurat som om andre ikke skal nevne det» (M). Flere sier at de reagerer veldig positivt dersom slektninger eller venner nevner eller vil snakke om det døde barnet i dag.

### **4.3. Måter å minnes barnet**

Samtlige foreldre unntatt tre skilte fedre hadde bilder av det døde barnet. De som er skilt sier de vet at eks-konene har bilder av barna, men at de aldri har somlet seg til å få noen kopier. Alle de andre, bortsett fra ett par hadde også bilde av barnet på stueveggen. Bildet står sammen med bilder av de øvrige barna. De fleste småsøsken var tidlig blitt vist bilder av SIDSbarnet og mange foreldre presiserte at søsken ofte så på bildene. Mange foreldre sier at det har vært viktig for dem å gjøre yngre søsken kjent med at de har hatt en søster eller bror som er død. Av noen barn er det også laget egne album. Under ett intervju i et hjem kom minstejenta og viste albumet før det var gått fem minutter. Det ene paret som bare hadde bilder i album sier: «Det var for tungt for oss i begynnelsen, og det har ikke vært naturlig for oss senere rett og slett» (M).

Noen hadde gjemt på klær eller andre ting fra barnet. En familie hadde f.eks. tatt vare på dødsannonser, helseboken og hadde bilder fremme av barnet, graven og kisten (M). En far sier de tilfeldigvis hadde tatt et bilde av gutten samme dag som han døde, og at det har blitt spesielt kjært for dem (F). Ellers sier de fleste at de minnes barnet på fødsels- og dødsdagen, høytidsdager eller andre merkedager. Noen mødre synes imidlertid at også andre enn kjernefamilien burde ha husket f.eks. fødselsdagen. En mor sier: «Jeg har det liksom inni meg at fødselsdagen hennes den bør folk huske» (M).

### **4.4. Forhold til grav**

De fleste foreldrene sier de går regelmessig på barnets grav. Noen sier de går dit fordi de føler de bør gå og har plikt til det. Mange, og spesielt kvinner, sier de besøker graven fordi de har lyst til det og fordi det er godt å gå der. Julaften, nyttårsaften og fødselsdagen synes å være de mest vanlige dagene for å minnes det døde barnet ved graven. Svært mange sier de alltid har hatt barna med, også fordi barna selv ønsker å gå der. Kranser og blomster legges ned. Noen går også på dødsdagen og andre steller graven jevnt gjennom året. Mange lar barna delta i beplanting og nedsetting av blomster.

En mor forteller: «Yngste datteren vår har alltid vært med. Når vi går, kysser hun gravstøtten og sier «Ha det» (M). Denne datteren ble født lenge etter SIDSbarnet. En mor som har gått like hyppig på graven gjennom alle år, sier: «Det har jeg satt meg som min plikt, og du får sånn ro når du kommer der i fra» (M). Far til dette barnet går bare jule- og nyttårsaftener. En annen mor som

i tillegg til faste datoer ofte er innom graven sier: «Det gir en god følelse, ikke noe vondt» (M). Noen sier de oftere var på graven før enn nå, og et par mødre er inne på at de har litt dårlig samvittighet for dette. Noen peker også på at det var verre å gå på graven før enn nå.

Åtte foreldre sier de går lite på graven (fire menn og fire kvinner), men ikke fordi det er tungt. Grunnen er at graven ligger et annet sted enn de bor, eller at de ikke finner noen trøst i å gå der. Likevel er julaften en dag alle besøker graven.

Bare to mødre sier de fortsatt ikke klarer å gå på graven, fordi det er så vondt. En av disse sier: «Jeg går aldri på graven hennes. Det klarer jeg bare ikke. Jeg bryter bare sammen, makter ikke å gå på noen graver etter dødsfallet. Jeg tror det vil alltid være tøft» (M). Det var denne moren som var den eneste som ikke følte økt redsel for de andre barna etter dødsfallet. En av fedrene som har størst problemer i dag sier han ikke har vært på graven de siste årene og at han vet at eks-svigerfaren ennå ikke har greidd å gå dit.

#### **4.5. Når savnes barnet mest?**

Sorgen og savnet over barnet som døde synes å være tilstede i større eller mindre grad hos alle foreldre. For noen forsterkes disse følelsene hvert år ved visse minnedager eller høytider. For en del var savnet størst de første årene, for andre er fødselsdagen eller å feire jul like vondt i dag. Igjen synes det å være kjønnsforskjeller, der kvinnene hyppigst knytter savn av barnet til spesielle dager.

Nesten halvparten av alle informantene (flertall av kvinner) sier at barnets fødsels- og dødsdag fortsatt er vonde dager. Savnet har imidlertid mildnet gjennom årene. En mor nyanserer bildet slik: «Den dagen hun døde er alltid vond, men ikke dagen hun var født. Da er det bare godt å tenke på henne» (M). En annen mor har alltid en tung dag på disse minnedagene. Hun har visst at far ikke pleier å huske dagene, men dette er hun blitt vant til og det gjør henne ikke så mye lenger. (M)

Flere foreldre knytter savnet av barnet til milepæler som jevnaldrende barn når, f.eks. skolestart. En far som skulle ha vært sin sønns lærer på ungdomsskolen, syntes savnet ble sterkt da han startet opp med den klassen der hans sønn manglet (F). Andre har fortsatt problemer med å forholde seg til venners barn som ble født samme år. Eittersom intervjuene fant sted 12-15 år etter

dødsfallene, er det mange som skulle ha vært eller nærmer seg konfirmasjonen. Denne dagen er spesielt vond for mange. En mor sier med gråten i halsen: «Spesielt den helgen da han skulle vært konfirmert var helt forferdelig. Det å skulle være her den søndagen med alle flaggene, det.. Den helgen rømte jeg rett og slett» (M). Hun forteller at hun ga beskjed om at hun ikke kom til å duge på jobb hele uken.

I julen er det også mange som tenker på og savner SIDSbarnet. En mor som forbinder julen med familiesamling sier: «Julaften er den verste dagen, da skal familien liksom være samlet. Da vil jeg ikke være selskaperlig i det hele tatt, så i det siste har jeg rett og slett stukket av» (M). Men ikke alle takler savnet slik. Svært mange sier de går med lys og blomster på graven på julaften og minnes SIDSbarnet, før de kan feire en koselig jul sammen.

Noen få foreldre sier de opplever savnet av barnet som verst når de opplever noe trist, f.eks. at barn dør. Dette synes å være foreldre som angir at de bare i liten grad har bearbeidet sorgen over barnet. For øvrig er det mange foreldre som kan tenke på barnet ved triste hendelser.

## **5. HJELPEN**

I dette avsnittet omtales både den hjelpen foreldre opplevde at de fikk på kort sikt og den de synes vil være optimal for fremtidige SIDSforeldre. Både den kortvarige og langsiktige hjelpen blir fokusert. Når foreldrene omtalte ideell hjelp, var de opptatt av hvordan det offentlige burde ivareta foreldre som mister barn i SIDS. Bare i svært liten grad opplevde de at flere offentlige instanser var til god hjelp. Da var det i kraft av enkeltpersoners engasjement, ikke som organisert hjelp til mennesker i krise. Når foreldrene fortalte om hva som hadde hjulpet dem mest, ble psykologens (A. Dyregrov forkortet A.D) hjelp, og privatmenneskers støtte trukket frem.

### **5.1. Hva hjalp foreldrene?**

Det foreldrene opplevde hjalp dem mest etter dødsfallet, kan deles inn i to grupper:

1) Barneklubben/A.D.'s hjelp og 2) Hjelp og støtte i privatsfæren.

#### **5.1.1. Hjelpen fra Barneklubben/A.D.**

Samtlige foreldre som har vært i kontakt med A.D. etter dødsfallet er svært glade for hjelpen. Noen skulle ønsket den hadde kommet med en gang, mens andre skulle ønsket den hadde vært

mer langvarig. Blant foreldrene kan en ane en tendens til at fedrene er svært fornøyd med A.D's parinformasjon, mens mødrene er ganske fornøyd både med sorggruppene og med A.D's informasjon. Mange fedre gir også uttrykk for at hvis de deltok i sorggruppe, så deltok de fleste ikke lenge. Avspeiler disse forskjellene at menn vil ha informasjon som kan lede til handling i en krisesituasjon, mens kvinnene i større grad har behov for og hjelp av å snakke om sorgen? Det er mange utsagn som støtter slike antagelser. Det er også påfallende mange flere menn enn kvinner som husker hva som ble sagt av A.D. Flere kvinner sier at selv om de ikke husker hva A.D. informerte om like etter dødsfallet, så har de hatt nytte av dette fordi ektefellen husket det og stadig gjentok det. Slik nådde hjelpen dem begge likevel. For å eksemplifisere hva hjelpen besto av og hvilken betydning den hadde, slippes foreldrene til:

\* En far beskriver A.D.'s hjelp like etter dødsfallet som optimal hjelp, og sier:

"Du fikk lære om reaksjonsmåter. Var klar over hva som kunne skje og du skjønnte hva som skjedde når det skjedde. Du fikk vite at det du hadde tenkt og gjort var normalt. At det ikke var vi som var blitt løgne". Han sier at de fikk f.eks. vite at det var vanlig å føle skyldfølelse om en lo tidlig etter dødsfallet, og at han og konen turde og si rare ting som surret rundt i hodene, fordi de fikk vite at det var normalt å få slike tanker. Han sier videre at den aller viktigste grunnen til at de er kommet gjennom sorgen på en veldig god måte, er at de fra begynnelsen av fikk hjelp til å snakke sammen så mye som de gjorde (F).

\* En annen far som også synes å ha bearbeidet dødsfallet bra, sier om hjelpen:

"Jeg syns at han forklarte veldig grundig hva som kom til å skje. Vi fikk vite hvordan vi selv og omgivelsene ville reagere og at ektefeller kan oppleve tapet forskjellig. Og av en eller annen grunn så har jeg klart å huske det. Så det tok jeg i grunnen frem veldig ofte for meg selv, og gjerne for kona hvis vi snakket om ting. Da sa jeg at "det husker jeg at han sa". Og det skjedde. Altså, det var veldig mye gjenkjennelse i prosessen hele tiden. Og det har i grunnen gjort at jeg har støttet meg mye til det. Så jeg vil si det har vært til stor hjelp. Det var jo ting som vi nærmest lært utenatt. Og når det stemmer... det var ikke bare en teori, da hjelper det. Jeg vet jeg opplevde det som gjenkjennende hele tiden. I mange år. Veldig trygt. Dette er det tydeligvis noen som har opplevd før" (F).

\* Atter en annen far lovpriser hjelpen de fikk. Paret kom først i kontakt med A.D. etter ett år da far oppsøkte lege fordi han følte seg syk. Han sier:

"Først da jeg tok turen til Bergen slapp dette her taket. Da følte du at dette var naturlige tanker som du får etter sånne ting. Det var det som skulle til. For du går jo og lurere "er dette normalt eller er det ikke normalt". Det var liksom det han (A.D.) sa, det er en slags katastrofeangst» (F). Informanten sier han hadde mer uro enn fysiske plager. En uro ved at han gikk og lurte på egne tanker. Det at han fikk svar av A.D. førte til "at da følte jeg meg rett og slett bedre. Og jeg har sagt mange ganger at de turene som vi gjorde der, de hadde virkelig sin misjon. Jeg må jo si at jeg og har lurt opp igjennom på hva disse psykologene kan gjøre for underverker med folk, de er ikke annet enn mennesker de heller. De gjør ikke noe direkte med deg på noen måte. De hører på deg og forteller litt og har erfaring med andre. Og det følte jeg var veldig viktig. Det var til så stor hjelp at jeg vet ikke hvordan det hadde gått hvis ikke. Alt forandret seg fra den dagen da jeg fikk høre at jeg kunne få komme og snakke med ham! Det var... da fikk jeg en.. ja, det var god hjelp altså" (F). Mor sier at kunnskapen om hvordan mennesker opplever en krisesituasjon og hvordan sorgarbeidet er, var viktig. Presten som de ellers hadde mye omtenkksomhet fra, kunne ikke ha erstattet A.D.'s hjelp, mener de. Mor tok dødsfallet svært tungt, men roser far for at han var i stand til å hjelpe og støtte henne hele tiden.

Mange foreldre som fortsatt sliter med sorgen, egne eller ektefelles reaksjoner, verdsatte også hjelpen de fikk av A.D.:

\* Et par sier at det var godt å få vite at "alle rare tanker var normale og hvordan en reagerer i en sånn situasjon" (M/F).

\* En kvinne som har reagert svært forskjellig fra mannen sier at det var nyttig å få opplysninger om ulike sorgreaksjoner mellom mann og kvinne. Slik kunne hun tenke annerledes omkring deres ulike reaksjonsmåter enn tidligere: "Javel, kanskje det er hans måte. Det er greitt. Kanskje min måte er normal også" (M).

\* En far som før krybbedødsfallet var en meget ressurssterk person, men som har hatt store problemer senere sier han opplevde svært stor nytte av A.D.'s hjelp, men mistet kontakten etter noen samtaler fordi de flyttet til en annen del av landet. Han sier: "Vi kom tilfeldigvis i kontakt med A.D. Og det var jo en fantastisk ting. Fordi du fikk sagt ting, satt ord på ting. Og fremfor alt mer kunnskap om det som skjedde. Mange av de tingene du lurte på fikk du svar på. Det var veldig nyttig. Og ikke minst å møte foreldre som hadde opplevd det samme" (F).

\* En mor som først hadde vært negativ til psykologhjelp, verdsatte etterhvert hjelpen høyt og sier at møtet med A.D. var noe av det beste som hadde hendt henne. Han hadde vært så åpen og ekte og ærlig og vist en innlevelse i situasjonen som gjorde at «bare enkle råd kunne snu viktige, onde sirkler i forhold til måter å tenke på». Hun sa at tilbudet om å ringe ham når som helst, både natt og dag, hadde virket utrolig beroligende på henne, sånn at behovet faktisk forsvant. Hun følte seg tryggere i hele situasjonen (M).

Et foreldrepar som møtte både overlege Markestad og A. Dyregrov på dødsdagen, gir klart uttrykk for den enorme betydningen det hadde for dem at de opplevde at "det stod et apparat klart til å ta i mot slike tilfeller som dem" (F). En annen som også opplevde tidlig og organisert hjelp, fremhever betydningen av at hun da slapp å kontakte helsestasjoner og offentlige instanser selv. Det ble ordnet av sykehuset.

### **5.1.2. Hjelp og støtte i privatsfæren**

Blant informantene ble disse forholdene nevnt som viktig hjelp:

- Venner som kan lytte, hjelpe dem ut for å gjøre noe annet, gi dem andre ting å tenke på. (F)  
Venner som hadde vært gjennom en sorgreaksjon (M)
- Familie som bryr seg, praktisk hjelp, lytter
- Nytt barn
- Andre barn som de måtte ta seg av (M)
- Ektefelle som deltar, bl.a. også i sorggruppe
- Tiden som har gått
- Å være i arbeid/forståelsesfull arbeidsgiver
- Den religiøse troen/religiøse venner (M, M)
- Arbeid i sorggruppe uten profesjonell tilstede/SIDSforeningsarbeid (høre at folk er kommet videre i livet etter en slik forferdelig opplevelse, snakke om egne følelser og reaksjoner)
- Utdanning (hjelpepleier-M)
- Psykiater/legehjelp (for 2 år siden - M, og sju år siden/ennå F)
- De foreldrene som synes å ha taklet og bearbeidet sorgen best, fremhever ofte betydningen av at  
de har kunnet snakke med hverandre hele tiden. At de har forstått og respektert hverandres

sorgreaksjoner, om de ikke alltid har reagert likt. Det krever åpenhet og tillit å kunne "grine og le

sammen og si de villeste tanker, som bare han fikk høre". Et slikt ekteskapelig forhold er det også noen som peker på som det som har hjulpet dem mest etter dødsfallet.

- En mor som i lang tid etter dødsfallet har engasjert seg i sorggruppearbeid, fremhever betydningen

av at foreldre deltar mest mulig i planlegging av begravelse og ser barnet etter det er dødt.

Fordi

det ikke fantes begravelsesbyrå på stedet de bodde, var hun i bårhuset hver dag frem til

begravelsen og var med å planla den endelige avskjeden. Om denne erfaringen sier hun: "Det

var

en veldig fordel, for du fikk jobbet deg gjennom en del på en måte. Jeg følte at det var godt å gjøre

alt dette selv" (M). Mange foreldre bekrefter at de skulle ønsket at de hadde blitt presset eller rådet til mer deltagelse tidlig etter dødsfallet og ikke trukket seg vekk.

## **5.2. Hva er ideell hjelp fra «det offentlige» ?**

Som tidligere nevnt opplevde de stor svikt fra det offentlige, noe som nok også er bakgrunnen for at mange informanter uoppfordret kom inn på hvilken hjelp som ville vært optimal. De var opptatt av hvordan hjelpen burde være både på kort og lang sikt. Meningene om hvilken hjelp foreldre trenger etter et krybbedødsfall var på mange vis svært sammenfallende. Dette til tross for at foreldrene i utvalget på mange måter var en uensartet gruppe (se beskrivelsene av utvalget) og deres takling av sorgen og opplevelse av omsorg og hjelp varierte. Selv om mange informanter verdsatte familiens og venners hjelp og støtte høyt, var det mange som nærmest tok den for gitt når de skulle beskrive den ideelle hjelpen. Mange rettet adressen til det offentlige forhold til hvordan de mente de burde stille opp. Noe av forklaring på dette kan også være den massive kritikken som ble rettet mot lege og sykehusvesen, for at de manglet kompetanse og apparat til å takle SIDSforeldre på 80-tallet. Mange informanter gir uttrykk for at "de håper det kan skapes en norm for oppfølging som er bedre enn det de fikk" (M). En far sier: "Jeg unner alle noe bedre enn det vi fikk første året" (F). Svært mange foreldre er opptatt av å hjelpe andre som kommer i samme situasjon siden, og sier dette var et av motivene for å delta i undersøkelsen.



I kritikken av manglende hjelp skiller de klart ut hjelpen fra A. Dyregrov. Selv om denne besto i relativt få samtaler pr. foreldrepar, roses denne type hjelp svært høyt. Dette omtales under avsnitt 5.1.1. Innvendingene som noen hadde mot dette tiltaket, var at de hadde trengt det på et tidligere tidspunkt. Dette gjaldt spesielt de som mistet barn i forkant av oppstartingen av prosjektet ved barneklubben, og som derfor kom i kontakt med A.D. ett til to år etter dødsfallet.

### **5.2.1. Hvem bør gi hjelpen?**

Mange foreldre fremhever verdien av organisert hjelp fra foreldre som selv har mistet barn i SIDS i kombinasjon med den profesjonelle hjelpen fra psykolog eller annen profesjonell på sorgarbeid. At de som hjelper har reell innsikt om det å miste barn i krybbedød, enten ut fra egenerfaring eller spesialkunnskap på området, ble poengtert. Mens noen, etter egenerfaring, har motforestillinger mot å delta i sorggruppe, mener alle at den profesjonelle kontakten er nødvendig. De profesjonelle må inngi sterk faglig og personlig tillit. Som en mor poengterer: "Det er ikke alle som kan gi den typen hjelp. De må både kunne snakke og lytte" (M). "De må være profesjonelle og medmenneskelige", sa en annen (M).

De som hadde hatt størst utbytte av sorggruppene var også de som hadde deltatt lengst. Disse mente at tilbudet om slik deltagelse var så verdifullt at den burde alle få. Noen sa at de ikke ville delta i sorggruppe, eller sluttet etter få ganger. Begrunnelsene var at de ikke klarte å snakke om følelser overfor fremmede, ikke orket å høre om alle andres fortvilelse i tillegg eller at de bare ønsket å snakke med profesjonelle om så vonde ting. Flere informanter er inne på at den offentlige hjelpen kunne organiseres via helsesøster i distriktet.

### **5.2.2. Hva bør hjelpen bestå i?**

Den profesjonelle hjelpen som foreldrene ønsker er grundig beskrevet under pkt. 5.1.1. De viktigste punktene kan oppsummeres slik:

- Ha en å snakke med "om alle rare tanker". Et sted å henvende seg.
- Kunnskap om normale reaksjoner; "hva som kan skje".
- Få kjennskap til sorgens ulike faser.
- Få informasjon om hva en burde delta i for å bearbeide sorgen best.
- Informasjon om at ektefeller kan ha ulike reaksjonsmåter og kan «ta» dødsfallet forskjellig.
- Få råd om sykmelding evt. om en burde reise bort.
- Råd om hvordan en skal takle søsken etterpå.

Det siste punktet var det flere som ga uttrykk for at de hadde taklet mangelfullt i forhold til egne barn. Dette ble heller ikke informert nok om i A.D.'s hjelp, der fokus var rettet mot foreldrene. Spesielt uttrykker foreldre som hadde eldre barn (over 6-7 år) da SIDSbarnet døde, at de skulle hatt mer råd og vink om hvordan en takler søsken etterpå" (M).

Flere foreldre opplevde sleivete bemerkninger fra helsepersonell som såret dem mye og som de ennå husker. En mor etterlyser derfor "større forståelse hos helseapparatet totalt, og at de må være mer medfølelse" (M).

Et foreldrepar hadde opplevd å få en brosjyre i hånden på sykehuset. Dette mente de var uheldig. De ønsket å få snakke med noen.

Flere foreldre nevnte at rutiner på sykehus og hos politi bør endres i forhold til foreldre som nettopp har mistet barn i SIDS.

### **5.2.3. Når må hjelpen komme? - "øyeblikkelig hjelp"**

"Må bli tatt vare på fra første time" (M). "En må få løsning på knuten før den får pakket seg inn" (M). "Det var godt at det kom folk inn i bildet med en gang" (M). Disse utsagnene viser klart at foreldre som mister barn i SIDS mener de trenger hjelp med en gang etter dødsfallet. Eneste innvendinger noen av de som har fått god hjelp hos A.D. hadde, var også at hjelpen skulle ha kommet med en gang. Et far som ikke fikk noen råd, hjelp eller samtaler før ca. en uke etter dødsdagen, opplevde det som et uutholdelig vakuum. "Vi visste ingenting, vi hørte ingenting fra noen" (F). De ble kontaktet av politiet, samtidig som sykehuset bare fortalte dem at de ikke visste dødsårsaken. F.eks. fikk ett par kontakt med A.D. først da de skulle ha neste barn, to år senere, fordi tilbudet ikke eksisterte da de mistet sitt barn. Denne faren sier: "Skulle ønske denne hjelpen kom tidligere, definitivt" (F).

### **5.2.4. Hvordan bør hjelpen komme?**

I samtlige intervju fremhevet foreldrene sterkt dette at hjelpen må komme til dem, fordi en ikke kan forvente at foreldre har ressurser og ork til selv å kontakte et eventuelt hjelpeapparat like etter et krybbedødsfall. En mor uttaler: «Tilbudet må oppsøke de som mister. Du har ikke krefter til å gjøre noen verdens ting. Alt føles forferdelig tungt» (M). En far sier: "Et ideelt tilbud må

oppsøke deg omtrent som når du skal til tannlegen. Du må gi beskjed hvis du ikke tar imot timen» (F). Fordi foreldre heller ikke vet hva de har behov for i en slik situasjon, må hjelpen «trenges seg på». Dette uttrykket brukes av foreldre i flere adskilte intervju, hvoretter de presiserer at selv om foreldre "sier nei en gang, så er det viktig å komme tilbake" (M). Hjelpeapparatet må kontakte foreldrene igjen og «være en god selger» (F). Hjelpetilbudet «må ikke gi opp første gangen hvis det avvises» (F), sier en far som i starten ikke var særlig positiv til å delta i sorggrupper eller ha kontakt med psykolog. En mor som ble kontaktet av A. D. kort tid etter dødsfallet sier: « Du bare satt der og så kom hjelpen inn stuedøren» (M). Dette opplevde hun som ideelt. En far har tanker på hvorfor ikke helsevesenet fungerer slik i dag: "Du blør ikke eller er ikke gipset" (F).

### **5.2.5. Hvor ofte og hvor lenge trengs hjelpen?**

Meninger om hjelpens hyppighet er delte. Mens noen foreldre peker på at det bl.a. er ulike behov hos menn og kvinner, fordi kvinner synes å "sitte lenger i sorgen", er det andre som mener at det burde være et standardopplegg som alle burde tilbys. En mor sier: Vi burde hatt time en gang pr. måned hele første året og vært nødt til å snakke om det" (M) Hennes ektefelle tilføyer: "Det kunne være noe å se frem til i den første fasen, så man vet at man ikke er glemte" (F).

Når det er stor enighet om at den tidlige hjelpen må være oppsøkende og overtalende i starten, så er det nesten like stor samstemmighet om at en bør ha mulighet til å kontakte hjelp etter som årene går. Dette fordi f.eks. nye barn eller andre hendelser kan gi dem nye kriser, som henger sammen med dødsfallet. At de fleste ser dødsfallet som en hendelse som vil prege dem livet ut, er omtalt under pkt. "sorgen i dag". Kanskje fordi det er flest mødre som synes å ha størst problemer i forhold til sorgen i dag (bl.a. traumatiske ettervirkninger, stor grad av fortrenning og skyldfølelse), gir flere av disse uttrykk for at oppfølgingen fra de profesjonelle bør skje regelmessig i årenes løp. "Hele livet ut" (M) , sier en mor med et smil, vel vitende om at det ville være en ønskedrøm. En annen mor sier: "Vi burde ideelt sett vært holdt tak i hele tiden og i hvertfall i forbindelse med konfirmasjonen" (M).

## **6. ENDREDE TENKEMÅTER**

### **6.1. Livsverdier**

Samtlige foreldre peker på at krybbedødsfallet har påvirket deres perspektiv og forhold til livet. Mange bruker ord som «mer ærefrykt for livet», «større perspektiv på livet» eller «helt andre

verdier», om det som hendelsen har gitt dem. Forandringen vil prege dem for resten av livet. Spesielt nevnes prioritering av «de nære ting» på bekostning av materielle verdier. En mor sier at: «dødsfallet har gitt meg en dimensjon på livet som jeg ikke kunne ha forstått ellers. Du merker at du har vokst på det på en måte, selv om det er noe du aldri ville ønsket at noen skulle oppleve. Det er det verste som kan skje» (M). En annen mor sier: «Du ser helt annerledes på livet. Ting som var viktige før, er det ikke nå og omvendt. Vi prioriterer på andre måter. Vi har fire barn nå istedenfor kanskje bare to hvis ikke dette var skjedd» (M). Nesten alle fremhever at barna betyr mest i livet deres og de tror gleden over barna er spesielt stor fordi de har opplevd å miste ett.

Flere poengterer at de også har innsett at det ikke er noen selvfølge å få friske barn og at familiens medlemmer holder seg friske. En mor sier: «Ting som du synes var viktig og som du jobbet for tidligere, det er helt uvesentlig. Og spesielt de første årene etter. Du henger deg ikke opp i om du har fine møbler og gardiner og ferieturer. Det viktigste er at vi får være friske, at ungene har vokst opp og at det er greitt mellom meg og mannen» (M). Flere foreldre peker på hvorfor materielle verdier har mindre betydning. En mor sier: «Når alt kommer til alt, så betyr ikke ting så mye når du ser hvor fort ting kan snu seg» (M).

Mange er også opptatt av at de har greidd å formidle sine endrede livsverdier til barna. En mor sier: «Jeg tror kanskje vi har fått ungene til å innse at livet er viktigere enn fin bil» (M).

At endret verdisyn har skjedd gjennom en prosess viser dette utsagnet: «Nå setter jeg mer pris på de hverdagslige tingene, de nære ting. Jeg setter mer pris på livet i seg selv. Men det har vært en prosess fra å vente på katastrofer til å begynne og verdsette ting» (M).

Flere nevner også at de nå har et litt endret forhold til døden. Noen sier de lettere kan takle situasjoner med død, enten som støttepersoner eller hvis noen bekjente dør.

## **6.2. «Positive» virkninger av dødsfallet**

De fleste hadde vansker med å knytte et ord som positivt til krybbedødsfallet. Mange mente at de hadde vokst som mennesker og nå var bedre til å hjelpe andre i lignende situasjoner. Det er nå lettere å ta kontakt med andre som opplever tragedier, forstå andres sorg og gi medfølelse. En

mor som synes det er blitt lettere å ta kontakt med andre sørgende, sier: «Det er en veldig nyttig erfaring som jeg ser nytten av, men som jeg veldig gjerne skulle vært foruten» (M).

Mange fedre mener dødsfallet har gitt mer selvinnsett og lært dem å støtte andre. En far sier: «Å være helt på bønn og komme seg opp igjen, er en erfaring jeg så gjerne skulle vært foruten. Men jeg har lært å støtte andre i lignende situasjoner» (F). En annen far som også prøver å være oppsøkende og støttende sier: «Jeg unner ingen andre det som vi opplevde. Det er utrolig hvor viktig den første kontakten egentlig er» (F).

For mødre uttrykkes den nye innsikten i noe mer kvalitativt. De føler seg ikke lenger så usikker på hvordan man opptrer overfor mennesker i sorg. En mor uttrykker noe som mange peker på, slik: «Det er ofte slik at du må kjenne på kroppen for å forstå det, kunne gi medfølelse. Jeg føler jeg kan stille opp bare ved å være der, men ikke si så mye. Jeg opplevde hvordan andre var med meg. Jeg forstår de også, at de gikk over på andre siden av gaten. Det var nok fordi de var redd. De visste ikke hva de skulle si» (M). En annen mor viser også hvordan hun har lært fra hjelpen de savnet: «Det er så mye lettere å gjøre mot andre det du hadde ønsket at de hadde gjort mot deg. For eksempel bare gå bort og stryke en på armen og si «har du lyst å snakke om det eller... ikke noe mer enn det.» (M). Hun sier hun gjør det i andre situasjoner enn når noen har mistet noen også, for «det er jo andre sorgreaksjoner også, sant». Selv om dette er vanskelig sier hun at hun heller vil ta sjansen på å bli avvist enn å la være å nærme seg.

Bare et par foreldre (fedre) sier de antakelig ville unnlatt å oppsøke bekjente som opplever dødsfall i dag. En far som sier han ikke orker å engasjere seg i andre, uttrykker det slik: «Du er feig, trekker deg unna. Du tror du gjør deg selv en tjeneste. Men så vet du utmerket at det motsatte skjer. Du fortrenger det» (F). De aller fleste opplever likevel at de har ressurser til å gå inn i andres sorg, selv om de opplever at de ripper opp i egen sorg.

## **7. SØSKENS REAKSJONER**

Søskenintervjuene er enda ikke ferdig analysert. Gjennomgangen til nå tyder på at de som var i tidlig førskolealder, under 5-6 år i liten grad har bevisste minner fra det som hendte, og derfor ikke har opplevelser av dødsfallet som har preget dem på en åpenbar måte. Men som gruppe er

de forholdsvis ordknappe, og de synes i liten grad og uttrykke mange følelser og tanker knyttet til sin døde søster eller bror. Dette kan avspeile at hendelsen har satt sitt preg i deres evne til å snakke om vanskelige ting, men det kan også avspeile at mange av disse søsknene nå er i alderen 16-18 år, en alder det kan være vanskelig å snakke om en såpass emosjonelt ladet hendelse.

For de barn som var i skolealder da dødsfallet skjedde er det mer åpenbart at hendelsen har satt sine spor, både i form av sterke minner, men også såre minner knyttet til at de ble skjøvet i bakgrunnen i situasjonen. En voksen gutt (søsken) sier at han tidlig skjønnte at han måtte være på sidelinjen og at han ikke ville bli innlemmet i det de voksne snakket om. Han er svært opptatt av at foreldre i slike situasjoner må vite at barn må informeres. Han sier at: «Det er et helt feilt syn at voksne tror at barn blir spart for noe ved å blir skånet for informasjon. Dess mer de får innsyn, dess mer får de tilgang til å takle problemene også senere. Og så kan de takle problemet sammen.» Hans mor informerte ham først flere timer etter dødsfallet om søsterens død og han sier: «Hvis mor klarte å tie i de første timene etter at Lise var død så skulle jeg klare å tie i tiden etterpå».

Selv om få søsken er intervjuet (7) synes resultatene å vise en klar tendens til at de som var små i mindre grad opplever seg preget av hendelsen i dag, mens de som var store nok til å forstå og huske de sterke sanseintrykkene de tok inn, eller synet av sine sammenbrutte foreldre, i større grad er preget av dette i ung voksen alder.

## **8. OPPLEVELSE AV Å BLI INTERVJUET**

Etter at intervjuet var over, ble alle foreldrene spurt om hvordan de hadde opplevd å snakke om dette nå i ettertid. Til tross for at foreldre uttrykte mange ulike opplevelser og meninger i løpet av intervjuet, var svarene på dette siste spørsmålet utrolig sammenfallende. Den åpenheten som de aller fleste foreldre viste gjennom intervjuet avspeilet seg også i disse svarene.

Noen uttrykker seg sterkere enn andre, men alle foreldrene betegner samtalen som både vond og god. Det var vondt fordi det setter følelser i sving når mange detaljer bringes frem i hukommelsen igjen. En mor sier: «Det var tøft, men jeg ville ikke unngått det» (M). En far som hadde det tungt under intervjuet sier: «Jeg synes det har vært veldig greitt, selv om det er vanskelig den dag i dag å snakke om dødsfallet og tingene omkring det» (F). En mor sier: «Det

var hardt, men godt» (M). Mange sier de fikk klump i halsen, måtte gråte eller at de følte seg vemodig, men at de visste dette ville være forbigående følelser. En mor sier: «Jeg vil nok komme til å tenke litt ekstra på ham de neste dagene, men det er jeg ikke redd for. Jeg kommer til å falle tilbake til det gamle fort igjen» (M).

Flere foreldre sier de diskuterte nøye om de skulle la seg intervju, fordi de vurderte om de ville komme til å rippe opp i noe de ikke visste rekkevidden av. Alle disse sier imidlertid at de er glade for at de bestemte seg for å delta. En far sier: «Det er alltid tøft å snakke om det, det er mange følelser som kommer opp. Men jeg synes det var godt og. Jeg var i stuss om jeg skulle delta, for jeg risikerte å friske opp i det. Men samtidig føler jeg at det er ikke rett å glemme det heller» (F). En mor som lenge vurderte å si nei til å delta sier: «Jeg synes dette gikk veldig fint. Det var godt å sette ord på litt, så kan en tenke litt. Jeg var veldig redd for å sette i gang vonde prosesser, men det virket ikke slik» (F). En mor som ble svært glad for å bli spurt om å delta i undersøkelsen reflekterer slik over mulighetene for å rippe opp i sår: «Du kan ikke rippe opp i noe, for du lever jo med det hele tiden» (M). En mor belyser en terapeutisk virkning av intervjuet: «Det er kjekt at noen vil høre på, at en kan sitte å snakke om seg selv bare. Det er liksom en terapi for meg selv også på en måte. Kanskje dukker det opp ting som jeg ikke har kommet på » (M). En far ser intervjuet som en test på hvor han er i sorgarbeidet: Det har vært givende og interessant. Og det var godt å få snakke så mye om det og kjenne at nå har jeg det i grunnen ganske bra» (F).

Mange foreldre er opptatt av at deres erfaringer kanskje kan komme andre i samme situasjon til hjelp. En mor sier: «Mye av grunnen til at jeg ville være med og komme, var hvis jeg kan være til hjelp videre. Hvis det kan være til hjelp hadde det vært godt» (M). Noen nevner at de nå ser mulighetene for å snakke med barna om hvordan de opplevde dødsfallet. Atter andre er inne på at de har fått oppklaring på ting som skjedde mellom seg og ektefellen i tiden etter dødsfallet, men som ikke har vært snakket om før nå.

Et foreldrepår kommenterer at intervjuformen passer til temaet som det snakkes om: «Det er en grei måte å spørre på, ikke direkte spørsmål, men samtale slik at du ikke må holde deg strengt til samme spørsmål». (F).

## 9. DISKUSJON

12-15 år etter dødsfallet opplever svært mange av de som ble intervjuet at hendelsen fortsatt preger dem. Til tross for at de kan ha bearbeidet hendelsen i varierende grad, fortsetter de døde barna å leve i minnet til foreldrene, til dels i sterk grad. For mange er det imidlertid ikke slik at hverdagen fremdeles overskygges av det som hendte, men dødsfallet er der som en bakgrunn og tilbakevendende smerte ved viktige årsdager og høytider. Noen sliter med betydelige problemer den dag i dag, i form av sterke minnesbilder fra det som hendte, eller at traumatiske påminnere stadig utløser perioder med sterke følelser.

Det er en åpenbar forskjell mellom mødres og fedres reaksjoner. Som tidligere forskning har påvist finnes denne forskjell i de første årene etter dødsfallet (se innledning), men de vedvarer også over tid. Kvinner sliter mer med sorgen i dag enn menn gjør, og de har større behov for å snakke om den de har mistet. Flertallet av fedre gir uttrykk for at de er ferdig med å snakke om dødsfallet, men det er også en mindre gruppe fedre som har problemer med å snakke om barnet de mistet. Noen av mødrene opplever også at de har snakket fra seg de første årene. De få foreldre som ikke ønsket å delta i undersøkelsen opplyste over telefon at de fant det for vanskelig å snakke om dødsfallet selv så mange år etterpå. Det synes altså ikke riktig som nevnt innledningsvis at foreldre som taper et lite barn har sorg av kortere varighet som følge av at sorgen er basert mer på håp og forventninger om en fremtid, mer enn på mange minner. Sorgen fortsetter innover i det andre tiåret, både hos foreldre og hos de søsken som var i skolealder da dødsfallet skjedde. Rubin (1993) har påpekt at selv om sørgende kan ha en gradvis nedgang i skårer på skalaer som måler fysisk og mental helse, så kan de fortsette å oppleve sorg og savn over livsspennet. Dette syn understøttes av samtale med foreldrene som vi har undersøkt.

Behovet for å opprettholde «kontakten» med barnet som døde viser seg gjennom bildene de har fremme på stueveggen og det forhold foreldre har til disse bildene. Tre skilte fedre har ikke bilder av det døde barnet. Bildene brukes også internt i familien for å gjøre søsken og senerefødte søsken kjent med at de har hatt en søster eller bror som er død. De fleste foreldrene går regelmessig på barnets grav både i tilknytning til merkedager, høytidsdager og ellers. Praktiske forhold, eller at de ikke finner noen trøst i å gå der, gjør at en del foreldre ikke går på graven. To mødre opplever at de ikke klarer å gå på graven fordi det er så vondt.



Like viktig som bildene på veggen, er det indre bilde som foreldrene bærer inni seg. Dette kalles også for den indre psykologiske representasjon av barnet. De mange assosiasjoner, minner og merkedager er med og opprettholde forholdet og det indre bildet av barnet over tid. Mens en tidligere hevdet at det å bevare nærhet til den døde innebar en manglende sorgbearbeiding, dvs. at en ikke løsnet de emosjonelle båndene fra det tapte objekt, og derfor ikke kunne reinvestere denne «kjærlighetsenergien» i andre, ses nå slike indre representasjoner som en naturlig sunn side ved sorg (Silverman, Nickman & Worden, 1992). For barn antas det at det å beholde en indre relasjon til den døde er forbundet med god mestring (Dyregrov & Raundalen, 1996). Søsken som var store nok til å forstå hva som skjedde har også et behov for en symbolsk tilknytning til det døde søsken.

Mens de fleste foreldre kan fungere mer normalt i hverdagen nå enn i de første årene etter dødsfallet, og få utenom den nære familien merker foreldrenes sorg i hverdagen, fortsetter deler av den indre sorgen. Sorgen og savnet er tilstede i større eller mindre grad fremdeles. Følelsene forsterkes ved minnedager og høytider, men har mildnet gjennom årene. I tillegg er det spesielt vondt når barn som var født samtidig som deres døde barn passerer milepæler som ikke deres barn fikk oppleve.

To tredjedeler av mødrene opplever fremdeles katastrofetanker i dag. Dette rapporterer menn i liten grad, og kvinner forsøker å holde dette skjult for de vet at tankene er irrasjonelle. Forsknings-intervjuene er faktisk med å åpne opp for samtale rundt dette i familien. Katastrofefølelsene er spesielt knyttet til søsken og frykt for at noe skal tilstøte dem. Både eldre søsken og foreldre er enige om at denne frykten mest har rammet senere fødte barn, og at den toppet seg da barna passerte den perioden SIDS barnet døde i. For mange av foreldrene er denne redselen sterkt tilstedeværende enda. Noen foreldre, spesielt mødre, har vært plaget med påtrengende minnebilder i årevis og ca en fjerdedel av foreldrene sliter fortsatt med slike bilder. Nesten samtlige foreldre hevder å ha vært plaget av påtrengende minnesbilder i en kortere eller lengre periode etter dødsfallet. Dette tyder på at de traumatiske ettervirkningene i liten grad ble avhjulpet med den kriseintervensjonen som ble foreldrene til del nært dødsfallet. Dødsfallet skjedde i en periode hvor kunnskapen om traumer var i sin spede begynnelse, og få råd eller spesifikke hjelpetiltak ble inkludert i oppfølgingshjelpen til foreldre.

Den forhøyede engstelsen som fortsetter ut over det første tiåret, ofte forsterket av de mange traumatiske påminnere tyder på at emosjonsreguleringen er mer permanent forstyrret for mange foreldre (flestepl modre). Beredskapen for å oppleve «fare» og å fortolke selv «ufarlige» signaler som farlige avspeiler et svært reaktivt nervesystem. Med bakgrunn i nyere forskning omkring nevrobiologiske endringer hos personer diagnostisert med PTSD (se van der Kolk, 1994), kan det forsiktig antydes at en undergruppe av foreldre i dette utvalget har utviklet mer permanente endringer i nevrobiologiske reaksjonsmønstre.

Skyldfølelse og selvbefredelser kan fortsatt prege foreldre og stimuleres spesielt gjennom informasjonen som media kommer med. De stadig nye og skiftende hypoteser/teorier som blir presentert forsterker og vedlikeholder foreldres skyldfølelse. Data understreker at skyld og skyldfølelser er vanlige reaksjoner som vedvarer over tid, og fortsetter å prege foreldre i varierende grad mange år etter dødsfallet.

Foreldrenes opplevelse av den hjelpen de ble tilbudt er både positiv og negativ. Noen skryter f.eks. av presten og helsesøster, men mange av foreldrene har møtt helsepersonell og offentlige instanser som de i liten grad opplevde var til hjelp, mens de er svært positiv til den psykologiske bistanden de fikk. De fremhever som spesielt nyttig den psykopedagogiske betoning som psykologhjelpen innebar, hvor de ble forberedt pa reaksjoner som kunne komme og de problemer som kunne oppsta i parforholdet over tid. Fedre synes å ha tilegnet seg (husker) informasjonen bedre enn modre, men foreldre enes om at de felles kunne nytte denne informasjonen nar problemer oppsto. Ofte var det fedrene som da henviste til noe psykologen hadde sagt, slik at informasjonen ble til nytte over tid. Det fremkommer et ønske om at psykologhjelpen skulle strukket seg over lengre tid, og at det burde vært mulighet for familien å bli fulgt opp av hjelpeapparatet mange år etter dødsfallet, nar nye problemer meldte seg, f.eks. i forbindelse med et nytt barn eller søskens reaksjoner over tid. Foreldrene fremhever at den ideelle hjelpen fra det offentlige bestar av en hjelp hvor en far kunnskap om normale reaksjoner og rad om ulike mater å takle sorg og søskens reaksjoner pa. Hjelpen ma komme raskt i form av yeblikkelig hjelp og hjelpeapparatet ma strekke seg ut mot familien.

Søskematerialet er ikke ferdiganalysert. Det som imidlertid synes klart er at barnas alder ved dødsfallet innvirker pa søskens erfaringer 12-15 år etterpa. Barn som var i skolealder pa dødstidspunktet er fremdeles preget av det som hendte. Dels lever de med minner fra dødsdagen,

dels er sorg og savn periodevis tilstede som en økt beredskap for å oppleve tristhet og økt engstelse for at andre ting skal skje. Enkelte søsken påpeker sterkt behovet for åpen kommunikasjon innad i familien rundt dødsfallet og i ettertid. Mangel på slik åpenhet førte til store vansker for enkelte. Antall søskeninformanter er likevel så lavt at vi vil være forsiktige med å trekke vidløftige konklusjoner.

## **10. KONKLUSJON**

På bakgrunn av denne undersøkelsen kan en hevde at det å miste et barn i krybbedød har årelange, for ikke å si livslange konsekvenser for foreldre og større søsken. De fortsetter å bearbeide det som har hendt i årene som følger, de integrerer gradvis det som har skjedd, men strever også med posttraumatiske plager i form av bilder og minner som kan være plagsomme og nedsette livskvaliteten selv 12-15 år etter dødsfallet. Et barns dødsfall synes å medføre varig endringer hos foreldre og eldre søsken, samt i familiens indre dynamikk. Endringene er mest omfattende hos mødre. Undersøkelsen bekrefter den endrede forståelsen av sorg som er dokumentert i senere år (se Stroebe, Stroebe & Hansson, 1993). I stedet for å se sorg som en tidsbegrenset prosess, ses sorg som en prosess som kan vare livet ut, dog med endret kvalitet og varierende styrke. Samtidig bekrefter undersøkelsen hvilken familiekatastrofe et barns død innebærer (Gorer, 1965; Rando, 1986; Rubin, 1993). Negative virkninger til tross, både foreldre og søsken fremhever også at dødsfallet har endret deres tenkemåte og livsverdier på en positiv måte. De prioriterer nære ting på bekostning av materielle verdier og har opplevd vekst og modning. Flere påpeker at det ikke er noen selvfølge lenger å få og ha friske barn. Mange opplever også at det er lettere for dem å ta kontakt med andre som opplever tragedier og at de bedre forstår andres sorg og kan vise medfølelse.

Mens den sterke og intense sorgen synes å dempes etter det første året, fortsetter sorg og savn utover i livet. Samtalene med foreldre tyder klart på at for mange vil sorgen fortsette i en mild form livet ut. For noen kan den fortsette å kaste mørke skygger inn i mange av livets funksjonsområder i uoverskuelig fremtid.

Undersøkelsen avspeiler et klart behov for et aktivt, utstrekkelig hjelpeapparat som umiddelbart kobles inn for familier som kommer i den situasjonen at de mister et barn plutselig. Dette

apparatet må ha engasjerte og kunnskapsrike personer som er i stand til å formidle kunnskap om vanlige reaksjoner, gi råd, støtte og trøst til foreldre som mister sitt barn, og hjelpen må strekke seg langt utover den første perioden etter tapet. Det er vesentlig at hjelpen sørger for at familiens indre kommunikasjon opprettholdes slik at ikke søsken blir utestengt fra ritualer og opplever mangelfull kommunikasjon om ulike sider ved tapet. Hjelpen bør også bestå i tilbud om årlige samtaler lengre enn de første årene etter dødsfallet, delvis for å gi foreldrene mulighet til å samtale om det viktigste som har hendt i familiens liv og delvis fordi nye tema melder seg over tid, ikke minst i forhold til søsken og senerefødte søskens reaksjoner.

Undersøkelsen avspeiler også at så mange som 1/4 av foreldrene opplever betydelige plager i form av traumatiske minnesbilder så lang tid som 12-15 år etter dødsfallet. Mange flere slet med slike problemer de første årene etter dødsfallet. Dette er problemer som kan forebygges med spesifikk hjelp i løpet av de første månedene etter dødsfallet. Mens kunnskap om såkalte posttraumatiske stressreaksjoner var svært liten da foreldrene i dette utvalget opplevde dødsfallet, er kunnskapen betydelig nå. Tidlig psykologoppfølging hvor spesifikke terapimetoder benyttes, kan hindre at slike ettervirkninger reduserer foreldres og søskens livskvalitet.

## **11. PRAKTISKE IMPLIKASJONER**

Det er tidligere blitt utarbeidet en del retningslinjer for hvordan familier som mister barn kan følges opp (Dyregrov, 1989). Kunnskapen som er innhentet og presentert i denne rapporten kan supplere disse retningslinjene, noe vi håper å gjøre i senere publikasjoner. Det er imidlertid åpenbart at den hjelp som familien har mottatt på den psykologiske siden har blitt svært godt mottatt, noe som tilsier at psykologisk støtte bør være et obligatorisk supplement til den medisinske informasjon og støtte som gis foreldre etter krybbedød. Noen praktiske implikasjoner i siste avsnitt kan oppsummeringsvis nevnes for å sikre god oppfølging:

- \* Hjelp som strekker seg ut mot familien fra første dag
- \* Kriseintervensjon (se Dyregrov, 1993)
  - spesielt vektlegge bearbeiding av angst og frykt
  - traumatiske minnesbilder
  - skyld og selvbekreftelse

- fødsel av nytt barn
- \* Tidlig fokusering på de traumatiske aspektene ved tapet. Spesifikk hjelp med posttraumatiske stress-tilstander
- \* Medisinsk informasjon: om SIDS, risiko for gjentakelse og medisinsk oppfølging ved nytt svangerskap
- \* Bruk av sorggrupper
- \* Psykopedagogisk informasjon om:
  - vanlige reaksjoner etter dødsfall
  - andres reaksjoner
  - ulikheter mellom mødre og fedre
    - fortolkning av partners reaksjoner, f.eks. gjensidig beskyttelse, ulik varighet av reaksjoner
    - gjensidige bebreidelser
    - forskjellig oppfatning av «riktig sorg»
  - søskens reaksjoner og hjelp til søsken
  - når søke hjelp, hvor finnes hjelpen
- \* Større fokus på familiemøter for å fremme åpenhet og direkte i familiens indre kommunikasjon
- \* Vektlegging av metoder som også når frem til menn, se Dyregrov (til trykking)
- \* Sterkere vektlegging av den psykologiske oppfølging over tid. Ett eller flere møter med psykolog
  - i årene etter dødsfallet.
- \* Bedre ivaretagelse av søskens situasjon. Inkludering av søsken i oppfølgingssamtaler.

#### Spesifikk

terapeutisk hjelp til søsken som sliter med traumatiske ettervirkninger etter å ha vært tilstede da barnet ble funnet.

## REFERANSER:

- Carroll, R. & Shaefer, S. (1993-94). Similarities and differences in spouses coping with SIDS. OMEGA, 28, 273-284.
- DeFrain, J. (1991). Learning about grief from normal families: SIDS, stillbirth, and miscarriage. Journal of Family Therapy, 17, 215-232.
- Dyregrov, A. (1989). Retningslinjer for hjelp til familier etter barns død. Tidsskrift for Den norske Lægeforening, 109, 3408-3411.
- Dyregrov, A. (1991). Parental reactions to the death of an infant child. Bergen: Research Center for Occupational Health/ Department of Pediatrics, Haukeland Hospital.
- Dyregrov, A. (1993). Katastrofepsykologi. Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Dyregrov, A. (til trykking). Barn og traumer. Bergen: Sigma forlag.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987a). Anxiety and vulnerability in parents following the death of an infant. Scandinavian Journal of Psychology, 28, 16-25.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987b). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. Scandinavian Journal of Psychology, 28, 1-15.
- Dyregrov, A. & Raundalen, M. (1996). Sorg hos barn: Del I: Reaksjoner. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 33, 510-520.
- Fish, W. C. (1986). Differences of grief intensity in bereaved parents. In Rando, T. A. (Ed.), Parental loss of a child. Champaign II: Research Press Company.
- Glaser, B. G & Strauss, A.L.(1967): "The Discovery of Grounded Theory". Chicago: Aldine.
- Gorer, G. (1965). Death, grief, and mourning. New York: Doubleday.
- Kvale, S. (1994). "Ten standard Objections to Qualitative Research Interviews". Journal of Phenomenological Psychology, 25, 147-173.
- Lehman, D. R., Wortman, C. B., & Williams, A. F. (1987). Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. Journal of Personality and Social Psychology, 52, 218-231.
- Martinson, I. M., McClowry, S. G., Davies, B. & Kuhlenkamp, E. J. (1994). Changes over time: a study of family bereavement following childhood cancer. Journal of Palliative Care, 10, 19-25.
- Powell, M. (1995). Sudden infant death syndrome: the subsequent child. British Journal of Social Work, 25, 227-240.
- Rando, T. A. (1983). An investigation of grief and adaption in parents whose children have died from cancer. Journal of Pediatric Psychology, 8, 3-20.

- Rando, T. A. (1984). Grief, dying, and death. Champaign: Research Press Company.
- Rose, G. (1982). "Deciphering Sociological research". London: Macmillan Education, LTD.
- Rubin, S. (1982). Persisting effects of loss. A model of mourning. Series in Clinical Community Psychology: Stress and Anxiety, 10, 275-282.
- Rubin, S.S. (1990). Death of the future?: An outcome study of bereaved parents in Israel. Omega, 20, 323-339.
- Rubin, S.S. (1993). The death of a child is forever: The life course impact of child loss. In Stroebe, M. S., Stroebe, W. & Hansson, R. O. (1993). Handbook of bereavement. Theory, research, and intervention. New York: Cambridge University Press. Chapter 19.
- Silverman D. (1987): "Communication in medical practice". London: Sage Publication.
- Silverman, P. R., Nickman, S. & Worden, J. W. (1992). Detachment revisited: The child's reconstruction of a dead parent. American Journal of Orthopsychiatry, 62, 494-503.
- Stroebe, M. S., Stroebe, W. & Hansson, R. O. (1993). Handbook of bereavement. Theory, research, and intervention. New York: Cambridge University Press.
- van der Kolk, B.A. (1994). The body keeps the score: memory and the evolving psychobiology of posttraumatic stress. Harvard Review of Psychiatry, 1, 253-265.
- Valle, K. & King, M. (1978). Existential Phenomenological Alternatives for Psychology. New York: Oxford University.
- Videka-Sherman, L. (1982). Coping with the death of a child: a study over time. American Journal of Orthopsychiatry, 52, 688-698.