

Sorg

TEXT // TOVE BYLUND GRENKLO

Sorg brukar beskrivas som en normal känslomässig reaktion på förlust eller separation. Exakt hur intensivt och länge vi sörjer är individuellt. Det är dock inte ovanligt att det är ett långvarigt och intensivt smärtsamt tillstånd då överklighetskänslor, sömnproblem, gråt, ångest, åltande, vrede, skuld känslor och så kallade änkesyner, där man tycker sig se den döde, kan förekomma. De flesta efterlevande kommer med tiden att återhämta sig även om förlusten är definitiv och livet aldrig blir som förut igen.

EN MINORITET AV både barn och vuxna riskerar att drabbas av långvarig sjuklighet och man har till och med påvisat en risk för ökad dödlighet (1-5). Dödsfall som inträffar plötsligt, oväntat eller förtida hör till riskfaktorerna för sorg och förlust relaterad sjuklighet, liksom exempelvis låg grad av familjesammanhållning och avsaknad av ett socialt nätverk (6-9).

Spelar sättet som vi sörjer på också en roll?

Många skulle svara ja på den frågan men svaret har flera bottnar. Klart är att kliniker och forskare länge har försökt att definiera vad som skulle kunna kallas för normal sorg och det finns en uppsjö av benämningar på dess motsats. Det är i år 100 år sedan Sigmund Freud i sin artikel "Sorg och melankoli" diskuterade normal sorg och dess motsättning som leder till melankoli, en form av djup depression (10). Han noterade att det behövs någon form av sorgearbete, en läkeprocess, och menade att utmärkande för den normala processen är att den efterlevande lyckas anpassa sig till förlusten, frigöra sig från den avlidne och återinvestera sin energi i någon eller något annat. Tankarna att det finns ett slutstadium i vilket man måste ha brutit banden till den döde för att kunna gå vidare i livet, återkommer senare i olika fas- och uppgiftsteorier

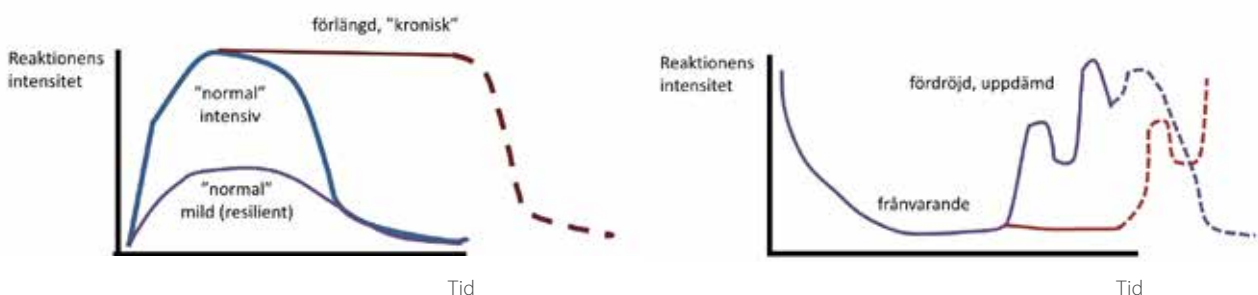
om sorg och kris (11-13). Se översikten på nästa sida.

FIGURERNA NEDAN sammanfattar schematiskt en handfull av de i litteraturen mest framträdande sorgeförloppen med två så kallade "normala" förlopp, en mer intensiv och en mildare variant som står i kontrast till vad som antas vara komplicerade förlopp som kronisk sorg: frånvarande sorg och försenad sorg (11, 14, 15). Kurvorna till höger börjar i ett högt läge istället för ifrån noll, i ett försök att efterlikna situationen då dödsfallet föregåtts av sjukdom och de närstående därför redan kan ha befunnit sig under stor påfrestning när dödsfallet sker. Notera att tiden inte är preciserad och att vi inte vet var kurvorna tar vägen där x-axeln slutar. De streckade linjerna ger exempel på möjliga fortsatta förlopp. Benämningen "kronisk sorg" är inte oproblematiske. Är det kroniskt vid den tidpunkt då vi noterar den eller menar vi kronisk i bemärkelsen att sorgen aldrig kommer att gå över? Vi kan förmoda att olika slags förluster kräver olika lång tid för återhämtning. Ett extremt exempel kan vara förlust av ett barn jämfört med förlust av plånbok.

UNDER DE SENASTE 30 åren har delar av de tidiga teorierna ifrågasatts (15,17). Det har dels handlat om det verkliga

Mycket inom sorgområdet är ifrågasatt, exempelvis vad som egentligen är normal respektive onormal sorg, om sorg måste vara långvarig och intensivt smärtsam för att anses vara normal, om vi måste bryta banden med den som dog för att kunna komma vidare? Ett dödsfall är ingen isolerad händelse utan föregås och följs av andra. Varje människa är unik och sörjer på sitt unika sätt som kan vara färgat av exempelvis vem man är, personlighet, ålder, tidigare erfarenheter av svåra händelser och vem personen var som dog och omständigheterna kring dödsfallet såsom suicid eller dödsfall efter en lång svår sjukdomsperiod.

är nödvändigt med frigörelse från den som dött, och att återinvestera energin i någon eller något annat, ler för att läkning ska ske. Att exempelvis ha minnesföremål och fotografier framme, är det orsak till eller ett symptom på någon form av ohälsa? Eller är det i själva verket fullständigt naturligt – så länge det inte smärtar de efterlevande? Invändningarna har också handlat om antagandet att den som mist måste genomgå ett sorgearbete som innebär upplevelse av och uttryck för starka känslor, också detta för



att läkning ska kunna ske. Invändningen i det senare fallet har varit att även om det kanske hjälper en del, är det inte nödvändigt för alla, och kanske till och med skadligt att försöka framtvunga. Man har också uppmärksammat att de som inte sörjer i enlighet med modellerna kan tro att något är fel med dem och att de riskerar att skuldbeläggas.

Till kritikerna av de tidiga teorierna hör Margaret Stroebe och Henk Schut som formulerat den dynamiska Dubbel-processmodellen (18). Den beskriver en process i vilken den sörjande pendlar mellan att sörja och att hantera sorgen respektive att göra vardag och pausa från sorgen och att då ägna sig åt det pågående livet där räkningar ska betalas, middagar lagas och så vidare. Modellen påminner om det som fångas i uttrycket "barns sorg är randig" som innebär att barn går in i och ut ur sorgen. Pendlandet hjälper till att dosera påfrestningen och är enligt modellen, till skillnad från att enbart sörja, ett friskhetstecken.

Kronisk sorg är förmodligen det mest uppmärksammade förloppet. Det har kallats komplicerad sorgstörning, förlängd sorgstörning och slutligen inkluderats i den diagnostiska manualen DSM-V under namnet ihållande komplex sorgstörning - vilket är författarens förslag

till översättning (19). Uppskattningsvis tio procent av de sörjande drabbas av tillståndet som innebär en handlingsförlamande sorg med totalt fokus på förlusten, ångest, åltande, skuldkänslor, bitterhet och längtan efter den avlidne. Terapeuten Theresa Randos fråga "När är det okej för dig att inte sörja?" kan illustrera hur totalt en sådan reaktion kan förlama de efterlevande.

VÅR FÖRSTÅELSE FÖR normala förlopp inkluderar numera även de mildare reaktionerna. Inom vuxenforskningen har det ifrågasatts att fördröjd sorg ens finns. Men i vårt forskningsprojekt om unga människor som under tonåren miste en förälder i cancer var sena reaktioner snarare ett återkommande fenomen i intervjuer och fria kommentarer. "Det är min största ånger idag att jag inte tackade ja till det stöd som erbjöds utan lät min sorg växa i sju år tills den bröt ut" skriver exempelvis en 24-årig kvinna som 16 år gammal hade mist sin mamma.

Hur ska vi göra och vad kan vi göra?

Närstående är inte patienter. Bortom den första tiden efter dödsfallet då kanske hjälpmedel hämtas i hemmet eller en taktårta levereras till avdelningen är det ytterst få av de professionella i den palliativa vården som har kontakt med

de efterlevande. Därmed är också vår kunskap om hur det går för dem på sikt begränsad. I flera landsting och regioner begränsas den ekonomiska ersättningen till verksamheter för kontakt med närstående till tre månader efter dödsfallet.

VIKAN UNDERLÄTTA för efterlevande genom att inte trivialisera men att normalisera sorgen. Gärna i form av både avslutande samtal och skriftlig information om vilka olika reaktioner som är vanliga och att huvudsaken är att det känns okej för den efterlevande. När det gäller barn som närstående och efterlevande finns sedan 2010 tillägget i HSL om att deras behov av information, råd och stöd ska beaktas (22). Förmedla gärna att det inte är ovanligt med reaktioner senare i livet, år efter förlusten. Det finns en handfull interventioner i bruk som riktas till barn och eller deras familjer. Några startar redan under förälderns sjukdomstid medan andra erbjuds efter dödsfallet. Forskning pågår.



Foto: Malin Lövgren

Tove Bylund Grenklo

Dr. med vet, Beteendevetare, Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet och Klinisk Cancerepidemiologi, Onkologi Patologi, Karolinska Institutet

Översikt över tre fas- och uppgiftsteorier

Bowlby & Parkes (60-tal) Faser	Cullberg (70-tal) Faser	Worden (80-tal) Uppgifter
Chock och bedövning	Chock	Den drabbade har överklighetskänslor, förlusten är svår att ta in
Längtan och sökande efter den avlidne		
Desorganisation	Reaktion	Den drabbade söker efter meningen i det som hänt och får tillgång till känslor som smärta, förtvivlan och vrede
	Bearbetning	Personen reagerar inte lika kraftigt utan kan börja bearbeta det inträffade
Reorganisation och återhämtning	Nyorientering	Personen har förlikats med och accepterat det som hänt, återfått tilltron till att det går att leva vidare
		"Dra tillbaka känslomässig energi från den avlidne och återinvestera den i en ny relation" (80-tal) resp "Finna en ny form av varaktig anknytning till den avlidne medan man går vidare i livet" (00-tal).

Referenslista

1. Stroebe MS, Stroebe W. (1993). *The Mortality of Bereavement: a Review*. In *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. Eds Stoebe MS, Stroebe W, Hansson RO. Cambridge University Press, United Kingdom
2. Lichtenstein P, Gatz M, Berg S. A twin study of mortality after spousal bereavement. *Psychol Med* 1998;28:635-643
3. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychol Med*. 2004 Nov;34(8):1431-41
4. Jakobsen IS, Christiansen E. Young people's risk of suicide attempts in relation to parental death: a population-based register study. *J Child Psychol Psychiatry* 2011;52:176-183
5. Li J, Vestergaard M, Cnattingius S, Gissler M, Bech BH, Obel C, Olsen J. Mortality after parental death in childhood: a nationwide cohort study from three Nordic countries. *PLoS Med* 2014;11: e1001679
6. Parkes CM. Bereavement. (1993). In: *Oxford Textbook of palliative medicine*. Eds. Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. Oxford University Press
7. Stroebe W, Schut H. (2001). Risk Factors in Bereavement Outcome: a Methodological and Empirical Review. In *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Eds Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. American Psychological Association
8. Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, Furst CJ. Self-injury in youths who lost a parent to cancer: nationwide study of the impact of family-related and health-care-related factors. *Psychooncology* 2014;23:989-997
9. Birgisdóttir D, Furst CJ, Nyberg T, Bylund-Grenklo T. Family cohesion after losing a parent to cancer as a teenager and long-term health and wellbeing. *EAPC, European Association for Palliative Care, Abstrakt*. 2015, sid 68. http://www.eapc-2015.org/tl_files/eapc15/Downloads/EAPC_2015_Abstrakt_Book.pdf
10. Freud S (1961) *Mourning and melancholia*. In: Strachey J (ed) *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. Basic Books, New York
11. Bowlby J (1980) *Loss: Sadness and depression*. Hogarth, London
12. Cullberg, Johan (1975). *Kris och utveckling: en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur & Kultur
13. Worden JW (2008) *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner, 4th edn*. Springer Publishing Company, New York
14. Parkes CM. Bereavement and Mental Illness. 2. A Classification of Bereavement Reactions. *Br J Med Psychol* 1965;38:13-26
15. Bonanno GA, Kaltman S. The varieties of grief experience. *Clin Psychol Rev* 2001;21:705-734
16. Stroebe M, Stroebe W. Does "grief work" work? *J Consult Clin Psychol* 1991;59:479-482
17. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. (2001) (Eds) *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association
18. Stroebe M, Schut H (1999) *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. *Death Stud* 23: 197-224
19. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*. 2009;6(8):e1000121
20. Bylund-Grenklo, T. Teenagers losing a parent to cancer : experiences, modifiable risk-factors and long-term outcome. *Avhandling. Karolinska institutet* 2013. <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/41663>
21. Bylund-Grenklo T, Nyberg T, Steineck G, Furst CJ, Kreicbergs U. Unresolved grief and its consequences. A nation-wide follow-up of teenage loss of a parent to cancer 6-9 years earlier. *Supportive Care in Cancer*, 2016 DOI 10.1007/s00520-016-3118-1
22. Riksdag, S., Hälso- och sjukvårdslag, tillägg (2009:979).