

Start > Anhörigområden > Flerfunktionsnedsättning > Familjeliv > Berättelser och reportage > Livets möjligheter i glädje och sorg > "Jag får inte vara ledsen, mitt barn lever ju"

"Jag får inte vara ledsen, mitt barn lever ju"

Vilmas mamma kände blandade känslor den dagen Vilma fick sin diagnos. Dels en lättnad över att förstå vad det var och på så sätt veta hur hon bäst kunde hjälpa Vilma. Men samtidigt var det något som brast och gick sönder inuti henne. Här berättar Vilmas mamma om hur sorgen påverkat henne.



Vilma föds våren 2007. Hon är en älskad och efterlängtd dotter. Men hon får kämpa för sitt liv, och den närmaste tiden ger svårighet efter svårighet sig till känna. Ovissheten om hur livet ska bli, är stor.

Paradoxen

Vilmas flerfunktionsnedsättning innebär att hon behöver mycket omvårdnad för att må bra, och trots att hon får det, är det osäkert hur länge hon kommer att leva. Hennes mamma beskriver känslorna kring detta som en paradox.

- Jag har inte kunnat komma på en enda funktion i Vilmas kropp som inte är nedsatt. I början kunde jag inte förstå hur det gick att leva med alla dessa "fel". Ändå tänkte jag att jag inte borde vara ledsen, att jag måste vara glad, eftersom hon trots allt levde.

Förträngning



Den första tiden isolerade hon sig med Vilma, och berättade bara delvis hur hon mätte för sina vänner.

- Jag ville inte belasta dem, de hade ju sina liv, de var själva föräldrar och jag ville inte störa och därför berättade jag inte hur det var. Och efter ett tag tänkte jag att "jag borde ha kommit över detta nu".

För att trycka undan de skambelagda känslorna sysselsatte hon sig.

- Jag gick in till hundra procent i projektledarrollen att samordna alla Vilmas kontakter inom sjukvård, habilitering och assistans. Och när jag hade tid över fixade jag trädgården.

Det blev snart en ond cirkel där hon fick svårt att sova och varva ned, och till slut fick hon tydliga fysiska symtom.

"Jag borde vara glad"



Föreläsningen om att hon "borde vara glad" bar hon med sig ända tills hon gick på en föreläsning om sorg för ett och ett halvt år sedan. Där fick hon veta att denna tanke i själva verket motverkade att sorgen läktes. Hon kontaktade föreläsaren, som själv var förälder till ett barn med funktionsnedsättning, och frågade om hon inte kunde skapa en sorgbearbetningskurs bara för föräldrar i liknande situation. Det kunde hon.

Kursen var en process uppdelad i flera steg. I det sista momentet skrev Vilmas mamma ett brev riktat till sin dotter, som hon läste upp på kursen.

Några rader ur brevet

"Vilma, jag ber om ursäkt för att du fick bära alla mina förväntningar på att få barn och bilda familj. Jag ber om ursäkt för att jag varit ledsen och arg, och för att jag blir extra ledsen när du är sjuk. Jag förlåter dig för att du inte kan tala, äta, gå och allt annat som jag hade önskat. Jag vill att du ska veta att det gör så ont i mig när du mår dåligt. Ibland blir jag ledsen över att så många andra "har" dig, när jag bara vill ha dig för mig själv. Jag vill att du ska veta hur lycklig jag är att få ha dig som min dotter och hur stolt jag är över dig. Jag älskar dig."

Sorgen som medresenär

Det har nu gått ett år sedan kursen avslutades. Hon beskriver att hon ganska omedelbart efteråt kände sig lättad.

- Att få sätta ord på alla tankar och känslor var skönt. Jag tror jag kommit mer i kontakt med mina egna känslor. Jag mår bättre idag, känner mig bättre rustad och känner igen mina egna reaktioner lättare, och kan släppa taget om jobbiga känslor fortare än förut.

Samtidigt kommer sorgsna tankar alltid att finnas där, tror hon.
- Att ha ett barn som hela tiden kämpar och som jag vet inte kommer att bli starkare och bättre, gör mig sorgsen. Varje gång jag påminns om detta gör det ont. Självklart tänker jag inte på detta dagligen, men då och då.

Ser det glädjefyllda

Att ha satt ord på helheten, de blandade känslorna hon upplevt som Vilmas mamma, är skönt.
- Jag tar ibland upp brevet och läser, och påminner mig om att jag kommit fram till detta. Jag gråter mycket när jag läser det. Men det är också skönt. Det avslutas med att jag släpper taget, inte om Vilma, men om det tunga jag burit på.



Hon säger också att det glädjefyllda kring Vilma får mer plats i tillvaron, nu när hon satt ord på allt det jobbiga, och att hon idag lättare ser glädje i att vara mamma till Vilma.

Hon nämner små händelser i vardagen när Vilma sprider glädje och hur det smittar av sig. Ett plötsligt skrattanfall i väntrummet på sjukhuset, eller Vilmas otroliga förtjusning när hon ska borsta tänderna på kvällen.

- Ju mer jag lär mig längs livet med Vilma, ju mer ser jag att det handlar om blandade känslor. Både härliga och jobbiga.

Text och foto: Anna Pella



KURS I SORGBEARBETNING

Vilmas mamma gick en kurs som bygger på en metod som tagits fram av Svenska institutet för sorgbearbetning. Här är några av hennes erfarenheter från kursen.

Myter om sorg

I början av kursen fick deltagarna identifiera alla sina myter om sorg. Några exempel kan vara "var inte ledsen", "ersätt förlusten", "sörj i ensamhet", "tiden läker alla sår", "var stark" och "håll dig sysselsatt". Dessa myter kan motverka att sorgen läks.

Omgivningens reaktioner

Därefter fick deltagarna fundera över vilka reaktioner de mött i sin omgivning, och såg att många av dess ofta bottnar i okunskap och rädsla.

- Många i min omgivning ville intellektualisera och ge råd. "Livet går vidare, alla nyblivna föräldrar går igenom en stor förändring" och så vidare. Detta gjorde att jag inte berättade hur jag kände egentligen, och sen blev jag irriterad när de inte förstod hur jag hade det.

Tillfälliga lättnader

En annan sak som kan förhindra sorgbearbetningsprocessen är så kallade tillfälliga lättnader, där vanliga exempel är mat, ilska, sex, arbete, alkohol, träning, isolering eller shopping.

Vilmas mamma såg att hon bland annat använt ilska som en tillfällig flykt eller lättnad.

Tecken på sorg

Vilmas mamma lärde sig också att många av de fysiska symtom hon haft under åren kunde relateras till sorgen. Hon har haft mycket svårt att sova och att varva ned. Men hon har också känt av stressrelaterade besvär generellt, till följd av både sorg, oro, sömnbrist, tidsbrist och otillräcklighet. Hon har också känt sig mer snurrig och tankspridd än hon brukar vara.

Diagram

Genom att göra ett relationsdiagram över Vilmas och hennes egen relation kunde hon se både det som varit positivt och negativt, vad som försvårat relationen till Vilma men också alla de fina ögonblicken som funnits under åren. Att flera händelser varit både bra och dåliga. Hon tyckte att det var skönt att få en helhetsbild från Vilmas födsel till idag, och såg också mönster i sitt eget mående parallellt med hur mycket upp och ned det varit kring Vilma.

Läkande faktorer och fullbordansbrev

Slutligen fick hon i uppgift att identifiera de tankar och känslor som inte blivit fullbordade genom att skriva ned ursäkter, förlåtelser och saker hon skulle vilja säga till Vilma. De läkande faktorer som skrivits ned användes slutligen för att formulera ett så kallat fullbordansbrev. Brevet riktades till Vilma, men lästes upp vid sista kurstillfället.

Söker du efter något?



Familjeliv

Superhjälten Abbe och epilepsin

"Om man drar ned rullgardinen ser man inte att det är ljust ute"

"Jag får inte vara ledsen, mitt barn lever ju"

"Sorgen gör sig påmind då och då"

Det går att leva ett jättebra liv

När sorgen är en del av livet

KURSLEDAREN

Gunilla Kvist är beteendevetare och utbildad i KBT och sorgbearbetning vid Svenska institutet för sorgbearbetning. Hon är själv mamma till ett barn med funktionsnedsättning. Gunilla erbjuder sorgbearbetning till bland annat familjer som har barn eller annan närstående med funktionsnedsättningar.



Mer information om Gunilla Kvist finns på www.invigator.se

METODEN



"När brustna hjärtan läker" är en introduktion till kursen i sorgbearbetning och kan laddas ned gratis på www.sorg.se

FÖRBJUDEN SORG



Boken Den förbjudna sorgen av Gurli Fyhr, gavs ut 2002 av Svenska föreningen för psykisk hälsa.