

Abstract

The thesis "*Even the smallest feet leave deep footsteps*" is a biographical-narrative study of how parents experience infant death. The study is made in cooperation with the voluntary organization called "Landsforeningen Spædbarnsdød", which advises parents who have lost an infant. The aim of this thesis is to examine how parents, who have lost an infant, experience and handle the grief over the loss of an infant and how they make sense in the critical area between self and the surrounding world. The thesis is based on thirteen narrative interviews with parents who have lost an infant and is thoroughly based on a phenomenological-hermeneutic approach. In relation to this the thesis is based on an existentialistic framework understanding where the self is understood to be committed to its own existential project.

This thesis contains an introductory presentation of infant death in Denmark to show the development of infant death in order to show how our attitude to infant death has changed over time. We have gone from considering infant death as a natural part of life to consider it as one of the most unnatural events in Denmark today. We have moved from the traditional *tamed death* to the modern *forbidden death* as the French historian Philippe Ariès has described it. In relation to this the thesis also contains an introductory to grief understood as a narrative concept which means that it is not about to 'say goodbye' to one's deceased infant, but to create a new relation to it.

The theoretical perspective of this thesis is based on key concepts from Anthony Giddens, Erving Goffman and Arlie Hochschild. These three perspectives are included because they in interaction with each other represent the understanding of the self in this thesis, which is based on a perception that the self is not essential or unchangeable. Giddens is included on the basis of his concept concerning *fateful moments*. In addition to this the concept illustrates how losing a baby creates a break in life, and results in loss of control, which causes that the parents will try to recreate continuity. In addition to this Giddens emphasizes the narrative element and points out that a large part of the individual's story is routine. However, when one loses a baby, it is not possible to lean on familiar routines and actions.

Goffman's perspective is included to show if the parents are able to reconcile and regulate their emotions in social interaction to avoid embarrassment in social meetings. In addition to that

Goffman examines the concept of impression management. Furthermore Goffman points out that social norms are guidelines for human self-representation. As a supplement Hochschild's perspective about *feeling rules* is included. Hochschild argues that the way in which man expresses, handles, and responds to emotions, is framed by feeling rules, which means that man acquires certain norms of what one should feel in certain situations.

One of the analytically findings in this study illustrates four types of fateful moments, respectively *the noticed, the growing, the unnoticed* and *the creeping*. From this it has been possible to highlight differences in the experience of losing a baby, which deals with whether the child's death was announced or unannounced, and whether the child was stillborn or not. Across the four types of fateful moments I also found significant common features. All parents describe that losing their baby was a surreal and unreal situation where they were left with broken expectations. In relation to this the parents experience loss of control. Furthermore the parents' stories also throw light on that they are in an existential void or existential crisis. The basic trust in the world is challenged. This also leads to feelings of anxiety and fear, which reinforces the feelings of incomprehension and injustice. The parents express that they experience themselves as victims of external circumstances. In addition to this it is common for the parents to blame themselves for their child's death and their own abilities as a parent.

The grieving process must be understood as a continuous process. In that respect it is essential to understand that grief is different from person to person, and has different intensity. This means that the parents constantly shuttle between the loss of a child and the new life after the loss. In relation to this the parents, however, experience periods where it is easier and more 'allowed' to show their feelings over the loss of their child. The analytical findings show that the parents experience expectations from their surroundings that the intensity and duration of sorrow decreases. Therefore there is an expectation that the parents show appropriate behaviour of emotions. The parents experience not being able to meet these requirements – at least shortly after the child's death, which seems to lead to the parents experience of being alone and isolated and thereby feel different. This results in a great need to be part of a community of like-minded, i.e. other parents who also have lost an infant. Finally I will highlight an important analytical finding which deals with how parents by breaking the silence about infant death and by helping others seeks to recreate meaning in life after the loss of their child.

Forord

I udarbejdelsen af dette speciale skal der først og fremmest lyde en stor tak til de 13 forældre, der stillede op til interview. Uden jeres medvirken, åbenhjertige bidrag, mod og lyst til at fortælle jeres historier til mig havde dette speciale ikke været muligt. Det var både inspirerende og berigende at snakke med jer. Herudover skylder jeg en stor tak til ansatte hos Landsforeningen Spædbarnsdød for deres åbenhed i forhold til at hjælpe med rekruttering af interviewpersoner samt bidrage med viden om spædbarnsdød i den indledende fase af mit speciale.

Derudover ønsker jeg at rette en stor tak til min vejleder Professor i sociologi Michael Hviid Jacobsen, som er kommet med inspirerende inputs og konstruktiv kritik. Ligeledes skal der lyde en tak til opponenter Inger Glavind bo samt studenteropponent Mia Østergaard Møller. Jeg har sat stor pris på jeres konstruktive kritik og engagement i mit arbejde.

Anne Møller Rathe, Aalborg Universitet, august 2015

Læsevejledning

Kapitel 1: Dette kapitel indeholder indeværende speciales indledning.

Kapitel 2: Her forefindes specialets problemfelt, der introducerer til spædbarnsdød i en dansk kontekst, samt præsenterer sorg forstået som et narrativt begreb, hvorefter problemfeltet afslutningsvist leder hen til en præsentation og uddybning af problemformuleringen.

Kapitel 3: Kapitlet præsenterer specialets teoretiske grundforståelse, som tager udgangspunkt i eksistentialismen, da dette perspektiv repræsenterer måden, hvorpå selvet i indeværende speciale skal forstås.

Kapitel 4: Kapitlet giver et dybdegående indblik i specialets teoretiske begrebsapparat, som løbende vil blive operationaliseret. Dette præsenteres førend videnskabsteori (og metode), da disse perspektiver har betydning for udviklingen af orienterende kernebegreber.

Kapitel 5: Her forefindes en redegørelse og operationalisering af specialets videnskabsteoretiske overvejelser samt en redegørelse for den adaptive teori, herunder udviklingen af orienterende kernebegreber. Dette præsenteres førend metode, da disse overvejelser forekommer som grundlag for det metodiske udgangspunkt.

Kapitel 6: Her beskrives og udfoldes undersøgelsens metodiske overvejelser. Herunder præsenteres rekrutteringen af forældre, som har mistet et spædbarn. Ligeledes fremhæves praktiske erfaringer i forbindelse med afholdelse af interviews, etiske overvejelser samt overvejelser i forbindelse med den fremkomne videns kvalitet.

Kapitel 7: I dette kapitel forefindes specialets analyse, som søger at belyse, hvordan forældre som har mistet et spædbarn, skaber mening i spændingsfeltet mellem selv og omverden. Dette gøres gennem inddragelse af biografisk narrative interviews og teoretiske tolkninger heraf.

Kapitel 8: Kapitlet indeholder undersøgelsens konklusion.

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1: Når mødet med livet bliver et møde med døden	6
Kapitel 2: Et blik på spædbarnsdød og sorg i samtiden	7
Spædbarnsdød i en dansk kontekst	7
Et narrativt sorgbegreb	10
Specialets problemformulering	12
Udfoldelse af specialets problemformulering	13
Kapitel 3: Eksistentialisme som grundlæggende rammeforståelse	15
Selvskabelse og selvbestemmelse i verden – menneskets eksistentielle projekt	15
Det eksistentielle selv	16
Kapitel 4: Specialets teoretiske perspektiver	18
Individets behov for biografisk kontinuitet	18
Ontologisk sikkerhed	19
Selvet som produkt af social interaktion	21
Teateret som metafor	21
At beskæftige sig med følelser	23
Følelsesregler	24
Kapitel 5: Specialets videnskabsteoretiske overvejelser	26
Et fænomenologisk-hermeneutisk udgangspunkt	26
Adaptiv teori: At bygge bro mellem teori og empiri, deduktion og induktion	28
Specialets orienterende kernebegreber	29
Kapitel 6: Specialets metodiske overvejelser	31
Rekruttering af interviewpersoner	31
Den biografisk-narrative tilgang: Et fokus på forandring og transformation	34
Interviewguide: Udarbejdelse og operationalisering	36
Det biografisk-narrative interviews gennemførelse – praktiske foranstaltninger	38
At bedrive sensitiv sociologi: Ethiske overvejelser	40
Validitet og reliabilitet: Den fremkomne videns kvalitet	41
Kapitel 7: At skabe mening i en meningsløs tilværelse	43
Analysens fremgangsmåde og opbygning	43
Analysetema 1: Et skæbnesvangert øjeblik	44
Det varslede skæbnesvangre øjeblik	45
Det omsiggribende skæbnesvangre øjeblik	51
Det uvarslede skæbnesvangre øjeblik	54
Det snigende skæbnesvangre øjeblik	56
Analysetema 2: At befinde sig i en eksistentiel (livs)krise	60
Når sjælen rystes	60
Hvorfor? Hvorfor mig? Hvorfor os?	62
Analysetema 3: At føle sig alene – sorgen som en relationel udfordring	66
Når andre ikke rigtig kan forholde sig til spædbarnsdød	66
Jeg har brug for anerkendelse af at mit barn faktisk har været her	68
At føle sig anderledes forstærker behovet for at være blandt ligesindede	72
At skulle håndtere sine svære følelser i relationen til andre	74
Sorgen som en kontinuerlig proces	79
(Gen)skabelse af meningen i tilværelsen – at bryde tavsheden og hjælpe andre	81
Kapitel 8: Konklusion	85
Anvendt litteratur	89
Bilagsoversigt	95

Kapitel 1: Når mødet med livet bliver et møde med døden

Fra den dag graviditetstesten er positiv, begynder de fleste forældre at planlægge fremtiden med deres kommende barn. Vordende forældre forestiller sig hurtigt, hvordan livet i fremtiden vil blive, og de begynder at tænke på barnets første skridt, det første smil, det første ord m.m.. Tilknytningen til barnet starter således allerede længe før, det bliver født, og samtidig med dette er de kommende forældre i gang med en proces, hvor de søger at finde sig selv og deres identitet som forældre. Ifølge psykolog Dina Wildt er det at være forældre således også en eksistentiel del af ens identitet (Wildt 2004:8). Forældre-barn-forholdet er derfor en særlig relation, og barnet er fra begyndelsen tæt forbundet med og dybt afhængig af sine forældre, ligesom forældrene er inderligt forbundet med og samtidig livsnødvendige for barnet, både fysisk og psykisk (Wildt 2004:8). Dermed er børn også et af tidens mest identitetsskabende faktorer – de er levende symboler på, hvem vi er (Giese 2004:273). De er noget af det mest værdifulde, vi har, og i dag vælger de fleste forældre derfor også at få børn som en del af et livsprojekt. I løbet af det seneste århundrede er familien således også gået fra primært at være en økonomisk enhed til også at være en følelsesmæssig enhed. Vi er gået fra at være børn i overflod og til tider en økonomisk belastning til i dag at betragte børn som vores kæreste eje. Med andre ord vil det sige, at børn tidligere i en vis grad var erstattelige og udskiftelige, hvilket er noget vi slet ikke kan forestille os i dag (Michael Hviid Jacobsen 2008).

I år 2013 blev der født 56.430 babyer – 230 af disse var dødfødte¹, 129 døde inden for den første leveuge og 186 døde inden for det første leveår. Dvs. at der i år 2013 døde 545 babyer (Statens Serum Institut 1, 2015). For udenforstående kan det være svært at forstå, hvad det vil sige at miste et spædbarn, og hvad denne hændelse gør ved mennesket. En artikel i Politiken fra d. 15. november 2014 belyser netop dette aspekt ved at sætte fokus på sorgramte forældre, som har mistet et spædbarn. Artiklens overskrift lyder: ”Sorgramte forældre risikerer at blive psykisk syge” (Mølgaard & Borre 2014).² Undersøgelsen viser således, at sorg kan gøre nogle syge (Mølgaard & Borre 2014), og at tabet over et spædbarn kan udvikle sig til en psykisk sygdom som følge af den sorg forældrene lever med, og som gør hvert minut uudholdeligt grundet smerte, savn og uendelig mange tanker om det barn, der er dødt, før det kunne indtage verden (Mølgaard & Borre 2014).

¹ Fra uge 22 og frem

² I den forbindelse skal det nævnes, at sorg på nuværende tidspunkt er på kanten af det diagnostiske og lige akkurat *ikke* kom med som selvstændig kategori i den amerikanske diagnosemanual DSM-5 fra 2013 (Brinkmann et al. 2014).

Kapitel 2: Et blik på spædbarnsdød og sorg i samtiden

I indeværende kapitel følger en præsentation af specialets problemfelt, som skal bidrage til at fremhæve forståelsen af spædbarnsdød i samtiden, og give et indblik i måden hvorpå sorg skal forstås i dette speciale. Dette vil lede hen til specialets problemformulering samt udfoldelse heraf.

Spædbarnsdød i en dansk kontekst

I litteraturen forekommer der i forbindelse med spædbarnsdød en række hyppigt anvendte termer, som jeg finder hensigtsmæssige, for den videre forståelse, at definere i nedenstående afsnit. Sudden Infant Death Syndrom (SIDS) – på dansk kaldet vuggedød – er en betegnelse, der benyttes til at beskrive død hos ethvert barn under 1 år, som – set i lyset af barnets hidtidige sygehistorie – er uventet, og hvor man ved obduktion ikke kan påvise en dødsårsag (Elklit & Jind 1999:13). Andre hyppige betegnelser er perinatal, neonatal og postneonatal mortalitet, og disse præsenteres i tabel 1, da disse har været afgørende i rekrutteringsfasen i indeværende speciale.

Tabel 1: Definition af dødelighed for 0-årige

Dødsfødsel	Refererer til når barnets fødes dødt efter en svangerskabsperiode på 20 uger
Perinatal dødelighed	Defineres som dødelighed efter 22. graviditetsuge eller dødelighed under fødslen eller inden for barnets første syv levedøgn
Neonatal dødelighed	Defineres som antal levendefødte børn, der er døde mellem 8. og 28. levedøgn pr. 1.000 levendefødte
Postneonatal dødelighed	Defineres som antal levendefødte børn, der dør efter barnets 28. levedag og frem til et år efter fødslen

Kilde: Elklit & Jind 1999

Som ovenstående termer viser, er det ikke alle graviditeter, der medfører et levende, raskt barn, men alligevel antages døden i dag for at være noget, der tilhører voksenlivet, og i særlig grad alderdommen. At døden antages at tilhører voksenlivet – og i særlig grad alderdommen, kendetegner vores vestlige – og danske – kulturs måde at betragte forholdet mellem barndom og død på i dag. Dette skyldes i høj grad den demografiske udvikling, som har fundet sted i løbet af de sidste 100 år. Først og fremmest er middelalderen steget drastisk gennem det 20. århundrede fra at være i underkannten af 55 år i starten af århundredet til i år 2013/2014 at være 78,5 år for mænd og 82,7 for kvinder

(Danmarks Statistik 2015). Det betyder, at det er normen – og derfor også 'normalt' i vores samfund, at døden som udgangspunkt rammer ældre medlemmer af samfundet og ikke børn, idet vi simpelthen lever længere. Derudover skyldes vores kulturs måde at betragte forholdet mellem barn- dom og død på i dag udviklingen af spædbørnsdødelighed. I 1901 var der 134 spædbørn pr. 1.000 levendefødte, der døde i løbet af det første leveår. I 2013 var dette tal tre pr. 1.000 levendefødte. I antallet af dødsfald ses ligeledes et betydeligt fald. I 1901 forekom der 1.813 dødsfald, mens der i år 2000 blev født omkring 150 dødfødte børn omkring terminstidspunktet, hvilket vidner om, at helbredstilstanden gennem de sidste generationer er blevet forbedret (Ottosen et al. 2014:60). I relation hertil har Statens Serum Institut ligeledes offentliggjort en publikation over tal for fødsler og fødte på baggrund af fødselsregistret, hvor de nyeste fødselstal for 2012 præsenteres og sammenlignes med statistikker for de to foregående år (Statens Serum Institut 2012). Disse tal kan sammenholdes med udviklingen i spædbørnsdødeligheden, og underbygger tendensen til et markant fald. Nedenstående tabel 2 viser, at antallet af dødfødte i perioden 2010-2012 ligger ret konstant omkring fire pr. 1.000 fødte om året. Samme tendens gør sig gældende for perinatal og neonatal mortalitet, hvor promillen for disse to former for dødelighed også ligger ret konstant på hhv. syv og tre pr. 1.000 fødte barn (Statens Serum Institut 2012).

Tabel 2: Antal dødsfald, perinatal og neonatal dødsfald samt levendefødte

	2010		2011		2012	
	Antal	Pct.	Antal	Pct.	Antal	Pct.
Dødfødte ¹⁾	270	0,4	274	0,5	236	0,4
Perinatal dødsfald ²⁾	408	0,6	416	0,7	386	0,7
Neonatal dødsfald	164	0,3	179	0,3	177	0,3
Levendefødte	63.749	99,6	59.391	99,5	58.305	99,6

Kilde: Fødselsstatistikken 2012, Statens Serum Institut

¹⁾ Hvad der også betegnes dødelighed efter 22. uge, jf. tidligere begrebsafklaring

²⁾ Dødelig efter 22. uge, dødelighed under fødslen eller efter barnets første syv levedøgn, jf. tidligere begrebsafklaring

At færre og færre gravide i Danmark oplever at miste sit barn før fødslen, underbygges af en ny dansk undersøgelse, *Reduction in stillbirths at term after new birth induction paradigm: results of a national intervention* (2014), offentliggjort af forskere på Rigshospitalet. Denne undersøgelse viser, at antallet af dødfødte børn efter graviditetens 37. uge er halveret siden år 2000 (Hedegaard et al. 2014). En opgørelse fra Statens Serum Institut kan sammenholdes med denne udvikling, som viser

at antallet af dødfødte børn er faldet fra 145 til 74 dødfødte børn i perioden 2000-2013³. Denne opgørelse viser, at der er sket et fald på 49 procent i perioden 2000-2013. I samme periode er der for dødfødte og døde i første leveår sket et fald på 61 procent, mens der for døde i første leveår er sket et fald på 72 procent (Statens Serum Institut 2, 2015). Som dette indikerer er det i dag således sjældent, at børn dør under eller lige efter fødslen, og børn der vokser op i dag har udsigt til at få et længere liv sammenlignet med deres forældre, bedsteforældre og oldeforældre.

Ovenstående korte oprids af udviklingen viser således, at spædbørnsdødeligheden har gennemgået omfattende forandringer, hvor det drastiske fald i børnedødeligheden inden for det første leveår, er én af de mest centrale årsager til, at børn og døden i dag betragtes som modsætninger. I en vestlig – og dansk – kontekst er vi således gået fra at betragte spædbarnsdød som en naturlig del af livet til at betragte det som noget af det mest unaturlige i samtiden. Ved at drage en parallel til den franske historiker Philippe Ariès kan man tale om, at vi har bevæget os fra *den traditionelle tæmmede død* til *den moderne forbudte død* (Jacobsen 2001:49-59).⁴ Historien viser således, at måden hvorpå vi dør, og vores forhold til døden har forandret sig gennem det seneste århundrede – fra en naturlig og afslappet holdning til døden, til en langt mere unaturlig og dødsfornægtende indstilling (Jacobsen 2001:13). Størsteparten af historiske eller socialhistoriske studier af forandringer og forskydninger i vores forhold til døden hævder, at vi med tiden har bevæget os fra en grad af fortrolighed, naturlighed og anerkendelse af døden til tabuisering, fremmedgørelse og en distancering af døden. Denne ændring genfindes også i forhold til børns samfundsmæssige status i forhold til døden. Børns status i forhold til døden har været en direkte afspejling af, hvilken samfundsmæssig status og værdi de har været tildelt, samtidig med at deres forhold til døden har repræsenteret en radikaliserings af den måde, hvorpå samfundet i almindelighed har forholdt sig til døden. Og selvom det naturligvis altid har været frygteligt at miste et barn, så er det dog først inden for de seneste århundreder, med den moderne families indtog, at børns position i samfundet har tiltrukket sig opmærksomhed i det omfang, vi er vidner til i dag. Denne bevågenhed mod børn gælder også i forhold til døden, hvor børn i dag i vid udstrækning skal beskyttes mod kontakt til alt det, der associeres med døden. På baggrund

³ Opgørelsen forefindes i bilag 1.

⁴ Ifølge Ariès kan der udskilles fire faser i dødsopfattelsen, som indbyrdes er meget forskellige i form og indhold. Disse indbefatter hhv. *den traditionelle tæmmede død*, *egendøden*, *den andens død* og *den moderne forbudte død* (Jacobsen 2001:49-59). Af pladshensyn er disse ikke yderligere skildret i specialet, men jeg henviser til bilag 2 for en dybdegående beskrivelse heraf.

heraf er børns eksklusion fra døden og fra alt, der har med døden at gøre, derfor også af relativt nye-
re dato (Michael Hviid Jacobsen 2008).

Dét at miste et spædbarn i dag betragtes som noget helt ekstraordinært, og når et barn således dør, opleves det som værende det, der bare ikke kan, og må ske. Det er ikke meningen, at børn skal dø – i hvert fald ikke før deres forældre. Derfor bliver det at miste et spædbarn noget af det mest vanskelige og tragiske, vi som mennesker overhovedet kan forestille os. Netop dette aspekt tydeliggør dette speciales placering i forskningsfeltet, da jeg ønsker at belyse, hvordan mennesket, når det møder modstand i livet, alligevel søger efter meningen i livet – selv i de mest meningsløse situationer. Dette ønskes belyst i lyset af den tilsyneladende allestedsnærværende samfundsmæssige – og individuelle – forventning om at børn ikke dør, og af det 'naturlige' og 'selvfølgelige' forældreskab. Omdrejningspunktet for specialet er således at sætte fokus på, hvordan en fortælling om spædbarnsdød og sorg indvirker på og inkorporeres i den enkelte forælders narrativ med henblik på at undersøge, om forskellige typer af dødsoplevelser afføder forskellige former for skæbnesvangre øjeblikke⁵. Således søger jeg at fremhæve, at døden på denne måde kommer så pludselig og uventet, og at der derfor også er noget morbidt ved spædbarnsdød, fordi det forekommer så meningsløst og uretfærdigt og i strid med 'naturens gang'. I denne situation bliver forældrene til det afdøde spædbarn mindet om, at børn ikke lever i livets og udødelighedens rige. Forventningerne om en lykkelig fremtid bliver iturevet og afløst af fortvivlelse og sorg. Forældrene lever i en tilstand af chok og uvirkelighed, men hvor man samtidig skal forholde sig til sit lille barn, der bliver koldt, og som forandrer sig, efterhånden som døden sætter sit præg på det lille spædbarns krop. Derfor er der ifølge Wildt heller intet over og intet ved siden af den sorg forældre føler, når de mister et barn (Wildt 2004:7). I tråd hermed vil jeg i det følgende belyse sorg forstået som et narrativt begreb, da dette danner grundlag for, hvordan sorgbegrebet skal forstås i indeværende speciale, og dermed danner en rød tråd til specialets metodiske tilgang.

Et narrativt sorgbegreb

"Jeg mærker sorgen tydeligst, når der er andre omkring mig, og de ikke ved, hvordan de skal spørge til mit tab. Så mærker jeg, hvor alene jeg er. Sorgen er ikke kun inden i mig, den er også omkring mig" (Mogensen & Engelbrekt 2013:81).

⁵ Dette begreb danner omdrejningspunktet for specialet og vil blive uddybet hhv. i kapitel 4, 6 og 7.

Ovenstående citat indleder dette afsnit, fordi det beskriver, at sorg ikke kun handler om, hvordan den sørgende har det inden i sig selv, men også om hvordan den sørgende bliver mødt af andre efter tabet. De mange teoretiske bidrag og mulige definitioner af begrebet sorg inden for den eksisterende litteratur har ført til en dynamisk forståelse af, at sorgen både rummer individpsykologiske dybder og samfundsmæssige, kulturelle eller kollektive aspekter. Derfor er sorgen både en inderliggjort – og derfor ofte usynlig – følelse, som udspiller sig i menneskers indre sjæle- og følelsesliv, samtidig med at den også har visse fysisk synlige og iagttagelige materielle udtryksformer (Jacobsen & Kofod 2015). Dette kan fx komme til udtryk gennem individets handlinger, som sker i hverdagen efter tabet, og som derfor ikke alene er påvirket af den sørgendes forhold til afdøde, men også af de mange vedblivende relationer, som den sørgende indgår i før, under og efter tabet.

Med henblik på at betragte sorg ud fra et narrativt synspunkt drages en parallel til den engelske sociolog Tony Walter, som har udviklet et narrativt og biografisk sorgbegreb. Han beskriver en sorgmodel, hvor det ikke primært – eller alene – handler om at forløse følelserne og 'give slip' på dem, man har mistet eller det, man har mistet. Sorgens formål er ikke at komme videre uden den, man har mistet, men derimod at "*konstruere en bæredygtig biografi, som muliggør integration af den man har mistet*" (Busch 2004:37). I forlængelse heraf kan den australske socialrådgiver Michael White inddrages, idet han påpeger, at sorgarbejdet går ud på at indlemme den tabte relation i sorgarbejdet. Han arbejder med en 'hilse-på'-metafor i modsætning til 'sige-farvel'-metaforen⁶. 'Hilse-på'-metaforen symboliserer, at sorgterapien ikke går ud på at afvikle forholdet til afdøde, men snarere at skabe en ny relation. Ved at skabe en ny symbolsk relation kan den sørgende se sig selv udefra og på den måde opleve sorgen som noget, der er *hos* ham/hende og ikke *i* ham/hende. Gennem 'hilse-på'-metaforen bliver afdøde således en aktiv medspiller i konstruktionen af det nye narrativ. Denne reorganisering bliver derfor afgørende for den sørgendes håndtering af sorgen og de udfordringer, som sorgen medfører (Mogensen & Engelbrekt 2013:59).

Det væsentlige i forhold til at betragte sorg som et narrativt begreb er, at den kommer med en udvikelse til forståelsen af det spillerum, som sorgen udspiller sig i, idet sorgen bliver mere relationel. Dette er i sig selv ikke nyt, men det narrative aspekt understreger, at sorgen ikke er en statisk reaktion, men derimod en foranderlig størrelse, der kan hjælpes på vej gennem den måde, hvorpå den

⁶ Det er vigtigt at være opmærksom på, at disse to metaforer – og processer – ikke udelukker hinanden, men blot at de slår ned to forskellige steder i sorgprocessen (Mogensen & Engelbrekt 2013:61).

sørgende og andre mennesker, fortæller historien om at være efterladt og om at opleve sorg. Det narrative sorgbegreb bidrager derfor med en forståelse af, at sorg også har en interpersonel dimension og er påvirket af, hvem der omgiver den sørgende, hvilke forventninger disse har til sørgende, samt hvilke sociale regler og normer de stiller op for den sørgende. Sorgen kan i forhold til døden således have mange forskellige ansigter og mange udtryk. I relation til indeværende speciale ses det narrative sorgbegreb således som en revurdering og udvidelse af måder, hvorpå den enkelte forælder kan fortælle sin historie – ikke kun som efterladt, men også som menneske før, under og efter livet med det afdøde spædbarn.

Specialets problemformulering

På baggrund af ovenstående problemfelt er det overordnede formål med indeværende speciale at sætte fokus på, hvordan forældre, som har mistet et spædbarn, skaber mening i deres (nye) tilværelse på baggrund af den fuldstændig meningsløse oplevelse, de har været ude for. Dette vil blive belyst gennem forældrenes narrative fortællinger, herunder gennem det biografiske arbejde, de udfører i forsøget på at genskabe biografisk kontinuitet. Forældrerens oplevelse og håndtering af at have mistet sammenholdes med dominerende samfundsmæssige strukturer og diskurser om (spædbarns)død og sorg, hvorfor specialet placerer sig i spændingsfeltet mellem et mikro- og makrosociologisk perspektiv. På baggrund heraf er følgende problemformulering omdrejningspunkt for indeværende speciale:

Hvordan oplever og håndterer forældre sorgen over at have mistet et spædbarn, og hvordan skaber de mening i spændingsfeltet mellem selv og omverden?

Særligt fokuseres der på, hvilken betydning det at miste et spædbarn har for forældrenes menings-skabelse. Som udgangspunkt for specialets videre tilrettelæggelse har jeg udarbejdet tre empiriske forskningsspørgsmål med det formål, at operationalisere det overordnede fænomen til relevante, undersøgelsesegnede spørgsmål og derigennem begrebsliggøre de aspekter, jeg finder særligt interessante:

- Hvordan beretter forældrene om oplevelsen af spædbarnsdød, forstået som et skæbnesvangert øjeblik, i deres fortællinger?

- Hvordan italesætter forældrene sorgen over tabet af deres spædbarn, og hertil beslægtede følelser, i det individuelle narrativ?
- Hvilke relationelle udfordringer oplever forældrene i den sociale interaktion efter at have mistet deres spædbarn?

Udfoldelse af specialets problemformulering

Det er specialets intention at undersøge dels, hvordan oplevelsen af spædbarnsdød meningstilskrives i forældrenes hverdagsliv og dels, hvordan en fortælling om spædbarnsdød og sorg indvirker på den narrative meningsskabelse. Med udgangspunkt i 13 forældres narrative fortællinger om oplevelsen af spædbarnsdød vil indeværende speciale søge at belyse dette.⁷ Implicit skelner jeg således mellem hverdagspraksis og meningsskabelse, hvilket udtrykker en todelt empirisk interesse. Først og fremmest har jeg en interesse i at belyse, hvordan tabet af et spædbarn opleves og håndteres i hverdagslivet, og hvordan normer og regler for foreskreven adfærd i forbindelse med spædbarnsdød, fungerer rammesættende herfor. Derudover har jeg en interesse i at undersøge, hvilken mening spædbarnsdød tillægges i forhold til den enkeltes meningsskabelse; hvordan skaber man mening ud af noget, som er meningsløst? Gennem forældrenes fortællinger ønsker jeg således at belyse de konsekvenser, oplevelsen af at miste et spædbarn har for deres meningsskabelse som led i at (re)konstruere den biografiske kontinuitet, jeg antager er brudt. Hermed er udgangspunktet for indeværende speciale en eksistens-sociologisk forståelse af død og sorg knyttet til spædbarnsdød, hvilket betyder, at der anlægges et kvalitativt blik med udgangspunkt i forældrenes indre oplevelsesverden, herunder deres egne fortællinger og et fokus på de narrativer, de konstruerer. Hensigten med indeværende speciale er, at belyse problemformuleringen via tre udviklede hovedtemaer. Herudfra skabes således udgangspunktet for, og strukturen i, specialets analyse. De tre hovedtemaer, som knytter sig til hver af de tre underspørgsmål, er som følgende:

- Et skæbnesvangert øjeblik
- At befinde sig i en eksistentiel (livs)krise
- At føle sig alene – sorgen som en relationel udfordring

I henhold til første analysetema finder jeg det relevant nærmere at undersøge, hvordan forældrene oplever selve det at have mistet et spædbarn. I den forbindelse vil jeg sondre mellem fire empirisk

⁷ I bilag 3 forefindes specialets designfigur, som skal være med til at give læseren et indblik i specialets opbygning.

udviklede skæbnesvangre øjeblikke omhandlende *det varslede*, *det omsiggribende*, *det uvarslede* og *det snigende skæbnesvangre øjeblik*. I dette analysetema vil jeg således tage udgangspunkt i forældrenes subjektive oplevelse af at miste et spædbarn, hvorved det bliver muligt at fremhæve differentieringer i oplevelsen af at miste et spædbarn. Dette sættes i relation til distinktionen mellem de fire typer af skæbnesvangre øjeblikke. Herudfra tages der bl.a. afsæt i den engelske sociolog Anthony Giddens begreb omhandlende *skæbnesvangre øjeblikke*, som defineres som værende et øjeblik i menneskets liv, der har stor betydning for det videre livsforløb. Herudfra belyses det, hvordan det at miste et spædbarn skaber brud i tilværelsen, og medfører tab af kontrol.

Idet første analysetema belyser tabet af et spædbarn som værende et skæbnesvangert øjeblik, vil specialets andet analysetema, som supplement hertil, fokusere på forældrenes indre sorg præget af deres tanker og følelser efter at have mistet et spædbarn. Her vil jeg belyse forældrenes oplevelse af at befinde sig i en eksistentiel (livs)krise efter at det skæbnesvangre øjeblik er indtruffet. I relation hertil er Giddens fortsat relevant, da han betoner det narrative element og påpeger, at en stor del af individets fortælling er rutinepræget, og at mennesket befinder sig på et praktisk bevidsthedsniveau, som gør at mennesket kan være i stand til at 'holde sig i gang'. Når man imidlertid mister sit spædbarn, skal man pludselig tage stilling til hvem man er, og hvordan man opfatter og præsenterer sig selv. Dette medfører således, at tilværelsen ændrer sig, hvilket skaber grobund for spørgsmål om mening. Spørgsmålet omhandlende 'hvorfor' vil således afrunde dette analysetema.

Afslutningsvis rettes blikket mod analysetema 3, som belyser forældrenes ydre sorg, som handler om, at forældrenes sorg også påvirkes af, hvordan forældrene handler i og mødes af andre omkring sig. Således er der et særligt fokus på, hvordan forældrene håndterer deres følelser i relationen til andre, herunder om de er i stand til at afstemme og regulere deres følelser i den sociale interaktion, så der ikke opstår forlegenhed i det sociale møde. I den forbindelse inddrages mikrosociologen Erving Goffman til at belyse, hvorvidt forældrene er i stand til at styre de indtryk, de (af)giver. I tråd hermed påpeger Goffman, at de sociale normer er retningsgivende for menneskets selvrepræsentation. Som supplement hertil inddrages Professor i sociologi Arlie Hochschilds perspektiv omhandlende følelsesregler. Hochschild hævder, at måden hvorpå mennesket udtrykker, håndterer og responderer på følelser, er rammesat af følelsesregler (Jacobsen & Engdahl 2014:405), hvilket betyder at mennesket tilegner sig bestemte normer for, hvad man bør føle i bestemte situationer.

Kapitel 3: Eksistentialisme som grundlæggende rammeforståelse

I det følgende forekommer en redegørelse af den eksistentielle sociologi, da denne danner den overordnede teoretiske grundforståelse for dette speciale, idet eksistentialismen er optaget af, at tilværelsen er og vedbliver med at være uafsluttet og uden universel og endegyldig mening, og at mennesket derfor selv skal skabe mening livet – også i mødet med modstand. Denne forståelse er netop af særlig relevans for indeværende speciale. Derudover danner eksistentialismen også afsæt for indeværende speciales forståelse af mennesket i verden, hvis udgangspunkt er menneskers erfaring med verden og de følelser, som er forbundet hermed. Mennesket må således forholde sig til sig selv, til sit eget liv og egen død, samt verden omkring en og andre mennesker. Dette perspektiv gør det således muligt at studere følelsesmæssige oplevelser og erfaringer og de indre eller ydre konflikter, som disse oplevelser afføder for den enkelte. Dertil kommer, at eksistentialismen også er optaget af de følelser, som forskeren selv oplever, når vedkommende studerer sociale forhold, hvorved der skabes en rød tråd til specialets metodiske retningslinjer i form af måden, hvorpå jeg som forsker bedriver sensitiv sociologi.⁸

Selvskabelse og selvbestemmelse i verden – menneskets eksistentielle projekt

Hvem er jeg? Hvad er det menneskelige livs og erfarings natur? Hvad er min plads og mit formål i tingenes større orden? Hvordan skal jeg forstå verden? Disse spørgsmål handler om, hvordan vi skal leve, hvordan vi skal føle, og hvad vi skal tænke om vores situation (Kotarba 2014:261). Mennesket lever grundlæggende som engageret i verden som et projekt, der udgør et mål for den menneskelige frihed. Det frit valgte eksistentielle projekt er fremadrettet, og mennesket retter sig netop mod fremtiden for at virkeliggøre formålet med livet. Menneskets væren som projekt er således orienteret mod fremtiden. Engagementet i projektet er baseret på et oprindeligt valg af personlighed og mål med livet, der vedvarende realiseres i fremtidige handlinger. De mest væsentlige beslutninger den enkelte træffer gennem sin tilværelse, kan betegnes som værende *eksistentielle valg* eller centrale livsbeslutninger. Hvert menneske oplever gennem livet og har følelsen af, at nu er det reelt afgørende, hvilket valg vedkommende træffer, såsom fx sætte børn i verden, at afbryde graviditeten m.m.. Det interessante i denne sammenhæng er, hvordan mennesket egentlig træffer disse store beslutninger, og hvordan den enkelte finder ud af at vælge 'rigtigt'.

⁸ Dette perspektiv udfoldes i kapitel 6.

At have et valg forudsætter frihed, hvor mål og værdier bliver et udtryk for menneskets forsøg på *selvskabelse* og *selvbestemmelse* i verden (Jacobsen 1998:154). At have et valg indebærer imidlertid også et ansvar, hvorfor engagementet også forbindes med forestillingen om menneskets absolutte ansvar for sit eksistentielle projekt, hvor det hævdes, at mennesket – selvom det ikke har valgt sin egen situation – er ansvarligt for, hvorledes det vil fortolke sin situation, og for hvordan vedkommende tilskriver situationen mening. Ifølge filosof Jean-Paul Sartre kan mennesket igennem den eksistentielle frihed ikke undgå at engagere sig i situationen, og når vi engagerer os frit, er vi ifølge ham fuldt ansvarlige for konsekvenserne og meningen af eget engagement. Et vigtigt udgangspunkt for eksistentialismen er således opfattelsen af menneskets *frie valg*, dvs. at mennesket ikke er prædetermineret til at handle på bestemte måder i konkrete situationer, men at man derimod selv bærer ansvaret for sine handlinger. Dette medfører imidlertid, at fremmedgørelse og usikkerhed bliver en del af livets grundlæggende vilkår (Jacobsen 2014:328). Derfor er det op til individet selv at eliminere disse følelser og skabe en mening i tilværelsens meningsløshed, hvilket kan ske gennem aktiv handlen og en reflektiv indsats (Jacobsen 2014:329). Eksistentialismen fokuserer således på menneskers meningsskabelse og de vanskelige vilkår, hvorunder den ofte finder sted, fx når man som forælder har mistet sit spædbarn og skal søge at (gen)skabe mening i tilværelsen. Det enkelte menneske engagerer sig således i verdenen for at give verdenen mening, hvilket understreger, at verdenen i bund og grund er uden mening (Jacobsen 2014:238). Mennesket er derved også kendetegnet ved at besidde en handleevne, som gør, at det kan håndtere svære livsoplevelser. Derfor er forandringer også et konstant træk ved menneskets liv, dets følelse af selv, dets oplevelse af den sociale verden, de andre mennesker, der lever i den sociale verden, og den kultur, der giver livet mening (Kotarba 2014:259).

Det eksistentielle selv

At forandringer er et konstant træk ved menneskets liv genfindes i eksistentialismens opfattelse af selvet som værende præget af en uophørlig følelse af *tilbliven* og aktiv deltagelse i social forandring (Kotarba 2014:273). Begrebet *tilbliven* er et af de vigtigste begreber i eksistentialistisk tænkning. Den eksistentialistiske filosof Maurice Merleau-Ponty påpeger, at tilbliven er en proces, der er nødvendig for dannelsen af selvet. Dertil kommer, at ikke alene er selvet i en tilstand af stadig tilbliven igennem hele livet, men det realiseres også kun gennem sociale roller, der må udformes og skabes for at imødekomme de behov, der opstår, efterhånden som selvet konfronterer sig selv (Kotarba 2014:276). Det eksistentielle selv forandrer sig således konstant grundet aldring, livskriser, erfarin-

ger, samfundsmæssige forandringer m.v.. Dette vidner om, at eksistentialismen således har en form for aktivistisk menneskesyn. Ifølge Professor i sociologi Joseph A. Kotarba er den mest indlysende grund til, at selvet bygger på en konstant tilstand af tilbliven den kropslighed, der udgør kernen i menneskers eksistens. Det eksistentielle selv er kropsligt, idet kroppen er livets grundlæggende erfaring, hvormed man heller ikke kan fornægte kropslige følelser. Væren-i-verden betyder således, at følelser og perception går forud for rationalitet og er det, der aktiverer følelserne. Kropsliggørelse, dvs. væren, der er knyttet til en bestemt krop, er ligeledes et væsentligt aspekt ved selvet, da det bl.a. er medvirkende til at danne forudsætningen for, at mennesket anerkendes som person af det omgivende samfund (Laursen 2013:231). Således er fokus ligeledes på samspillet og kontrasten mellem menneske og samfund, dvs. menneskets ageren i verden. Den eksistentielistiske sociologi betoner altså menneskets indre oplevelser og det ydre pres, som det omkringliggende samfund udøver på den enkelte.

Følelser er en iboende del hos mennesket, og er afgørende aspekter i forhold til menneskets følelse af sit selv. Ifølge Kotarba er følelser, såsom kærlighed og intimitet, og deraf følgende følelser, de stærkeste af menneskets livsvigtige emotioner. Det levedygtige og sunde indre selv tilhører derfor også det individ, som er i stand til at kontrollere trusler mod selvfordærelse og tab af selvintegritet, hvorved det trygge selv da er i stand til at udvikle sig, til at skabe og til at vokse (Kotarba 2014:287). Som fremhævet tidligere oplever mennesket imidlertid også situationer, hvor meningsløshed er allestedsnærværende. Fx kan en pludselig forandring, såsom det at miste et spædbarn, komme til at betyde en trussel mod den enkeltes liv, hvor der opstår en usikkerhed i de områder af den sociale verden, der indvirker på den enkeltes eksistens (Kotarba 2014:281). Hvis mennesket oplever disse usikre sociale betingelser, vil det søge efter nye muligheder for selvrealisering – som regel i form af nye sociale roller. Denne søgen vil være kollektiv, da mennesket enten vil samarbejde aktivt med andre, som oplever lignende problemer for selvet, eller vedkommende vil passivt tage del i nye sociale former, der skabes af andre (Kotarba 2014:281). I relation til indeværende speciale bliver forældrenes tidligere sikre selvopfattelse, som 'mor', 'far', 'kommende forældre' osv. truet, og forældrene skal således skabe en ny social rolle som mor/far til et dødt spædbarn. Det der i denne sammenhæng udgør kernen, er imidlertid forældrenes forsøg på at gøre det tilfældige, det konfliktfyldte, det ambivalente, det uoverskuelige og naturligvis det absurde meningsfuldt.

Kapitel 4: Specialets teoretiske perspektiver

I indeværende kapitel præsenteres specialets teoretiske perspektiver der, sammen med specialets overordnede teoretiske rammeforståelse, danner grundlag for analysen af det empiriske materiale. De teoretiske perspektiver er hentet hos hhv. Anthony Giddens, Erving Goffman og Arlie Hochschild, og skal medvirke til sammen med det empiriske materiale at give indblik i, hvordan forældrene søger at (gen)skabe mening i tilværelsen efter at have mistet sit spædbarn. Disse tre perspektiver er medtaget, da de i samspil med hinanden repræsenterer forståelsen af selvet i indeværende speciale, som bygger på en opfattelse af at selvet ikke er essentielt eller uforanderligt. Dette skal ses i lyset af specialets eksistentiale udgangspunkt samt min antagelse om, at når der sker en hændelse i menneskets tilværelse, som er så meningsløs som det at miste sit spædbarn antages at være, så må det i en vis grad være nødvendigt for mennesket at rekonstruere sin biografi og (gen)skabe mening, sammenhæng og kontinuitet.

I det følgende inddrages Giddens' forståelse af individets behov for biografisk kontinuitet, herunder hans perspektiv om identitet forstået som en narrativ fortælling, da han beskæftiger sig med individets meningsskabelse, intentioner, eksistentielle spørgsmål og livsvalg, hvilket er i tråd med eksistentialismen.

Individets behov for biografisk kontinuitet

For Giddens handler det om at indfange en slags dialektisk spil mellem forandring og stabilitet. Af afgørende betydning for forståelsen heraf er Giddens' tanker om mennesket som værende reflektivt. At selvet må forstås som et *refleksivt projekt* betyder, at selvet skal udforskes og konstrueres som en del af en refleksiv proces, der forbinder personlig og social forandring (Giddens 2002:46). Den nye selvfølelse, som fx forældre må skabe efter at have mistet et spædbarn, opbygges som en del af en proces, der baner vejen for nye sociale former (Giddens 2002:46). Dette kræver således, at mennesket er i stand til at udarbejde og udvikle en narrativ fortælling om sig selv. Dette kan ses i sammenhæng med de særlige tendenser, der er knyttet til det senmoderne samfund såsom fx kulturel frisættelse og individualisering. Forståelsen af at skabe mening som et refleksivt projekt bliver i den forbindelse endnu mere relevant i modsætning til, hvis vores livsbane lå klar foran os. Det moderne hverdagsliv kendetegnes således ved, at mennesket forholder sig til og i en vis grad reviderer sine handlemuligheder (Johansson 2011:199). Mennesket vil blive stillet over for nogle valgmuligheder, hvor et bestemt valg vil være med til at forme den enkeltes fremtidige liv. I denne sammenhæng

taler Giddens om *skæbnesvangre øjeblikke*, som netop defineres som værende et øjeblik i individets liv, der har stor betydning for det videre livsforløb. Han skriver, at de ”er udtryk for faser, hvor et forhold ”vrides af led” – hvor en given tilstand pludselig ændres af nogle vigtige begivenheder” (Giddens 1996:136). Dette begreb spiller således en væsentlig rolle i specialets analyse.

Med Giddens’ karakteristik af det senmoderne samfund tydeliggøres behovet for at mennesket holder sin selvfortælling, som et refleksivt projekt, kørende. Dermed er der en forventning om, at mennesket konstant er i udvikling og aktivt involveret i egen livsplanlægning og biografi. Således er selvet heller ikke et passivt væsen determineret af påvirkninger udefra (Giddens 2002:10), hvilket stemmer overens med eksistentialismens forståelse af mennesket.

Selvidentitet forstås som en kognitiv, sproglig og uafsluttet fortælling om, hvem man er, og hvor man er på vej hen (Johansson 2011:199). De sociale konventioner, der således produceres og reproduceres i vores dagligdagshandlinger, overvåges refleksivt af mennesket som en del af det at ’holde sig i gang’ i livets forskellige sammenhænge (Giddens 2002:49). Det er netop i relation hertil, at Giddens betoner det narrative element. En stor del af menneskets fortælling er rutinepræget, og mange af elementerne i det at være i stand til at ’holde sig i gang’ befinder sig på et praktisk bevidsthedsniveau som en del af hverdagsaktiviteternes kontinuitet. Vi er vant til at fortælle en bestemt historie om, hvem vi er, og hvordan vi opfatter vores rolle i hverdagslivet, hvorfor vi som regel heller ikke behøver at tænke os om, før vi præsenterer og fremstiller os selv for andre mennesker. Menneskets ’tagen-tingene-for-givet’-karakter skaber således den grundlæggende betingelse for, at den enkelte kan koncentrere sig om de opgaver, der ligger foran en (Giddens 2002:50). Den hverdagslige adfærd har således til formål at udvikle rutiner og *ontologisk tryghed*, hvilket vil blive belyst i det følgende.

Ontologisk sikkerhed

Den hverdagslige adfærd har til formål at udvikle rutiner og ontologisk tryghed, dvs. en følelse af at kunne forlade sig på, føle sig tryk ved og ’flyde med’ i det sociale liv. For ikke hele tiden at skulle overveje hver enkelt handling har mennesket en tendens til derfor at danne vaner. Dette medfører en psykologisk lettelse, fordi vi ikke hele tiden skal tage stilling. Sådanne mønstre og vaner har stor betydning for mennesket, da de giver tryghed og stabilitet – og selvom mange godt kan lide udfordringer, så er det de færreste, der ønsker at sætte spørgsmålstejn ved alt på én gang (Jerlang 2009:79). Vanerne kan ligeledes siges at udgøre et mønster eller en rytme i dagligdagen, som er

basal for menneskets adfærd, og hvis denne rytme brydes, står mennesket pludselig i en krise, hvor det bliver nødt til at overveje sine handlinger (Jerlang 2009:79). Dette er netop, hvad der sker når forældre oplever at miste sit spædbarn, da det truer den ontologiske sikkerhedsfølelse, og kræver eftertanke og fleksion. En stor del af det sociale liv kræver imidlertid ingen direkte eftertanke eller refleksion pga. de rutiner og vaner mennesket udvikler. Det 'flyder bare af sted' og udgør selve grundlaget for et velfungerende liv (Johansson 2011:196). Giddens påpeger, at commonsense er en væsentlig del af hverdagslivet, og at rutiner og alt det velkendte gør det lettere for mennesket at strukturere tilværelsen, og håndtere følelser af utilstrækkelighed, angst og psykologisk sårbarhed. Det sociale liv er således ordnet, reguleret og struktureret, men visse faktorer, såsom fx spædbarnsdød, forstyrrer denne orden, hvilket afstedkommer brud, og gør livet mindre forudsigeligt. Dødens truende nærhed er derfor en alvorlig trussel mod virkeligheden i menneskets selv-identificering, og således er der tale om en virkelighedskrise (Berger & Luckmann 1992:180).

Som ovenstående vidner om, lurder kaos således på den anden side af det, der ligner trivielle aspekter af daglige handlinger og samtaler. Dette kaos er et tab af fornemmelsen af selve tingenes og andre personers virkelighed (Giddens 2002:50). Således har mennesket brug for følelser af *ontologisk sikkerhed*. Dette begreb er nært forbundet med et fænomenologisk ordvalg, med de 'parenteser' som forudsættes af hverdagslivets umiddelbare forståelse⁹, hvilket belyses nærmere i kapitel 5. Den umiddelbare forståelse udelukker spørgsmål angående os selv og andre – spørgsmål, som må tages for givet, hvis mennesket skal kunne fortsætte hverdagens aktiviteter (Giddens 2002:51). Sådanne forhold omfatter ifølge Giddens det, vi normalt kalder for eksistentielle spørgsmål, dvs. spørgsmål om tid, rum, kontinuitet og identitet (Giddens 2002:51). Livets opretholdelse – såvel i fysisk som i psykologisk forstand – er imidlertid altid udsat for risici, og selvom der findes et beskyttende hylster, kan dette blive hullet midlertidigt eller permanent af begivenheder. At miste et spædbarn er netop en begivenhed, som kan påvirke individets beskyttende hylster og følelsen af relativ 'usårlighed' (Giddens 2002:54).

Med henvisning til ovenstående kan Giddens' teoretiske perspektiv opfattes som relativt individorienteret, samt knyttet til det eksistentielle perspektiv, idet der først og fremmest fokuseres på menneskets individuelle søgen efter mening i det, der opfattes som et stadigt mere individualiseret sam-

⁹ At besvare selv det mest simple spørgsmål i dagligdagen kræver, at der sættes parentes om en næsten uendelig række af muligheder, der er potentielt åbne for individet (Giddens 2002:50).

fund (Laursen 2013:247). Giddens fremhæver dog, at hvis individet skal kunne opretholde en regelmæssig interaktion med andre, kan dets biografi og selvfortælling ikke være fuldstændig fiktiv og selvberørende. Således anerkender han, at den narrative konstruktion i en vis grad også er afhængig af omverdenens accept af den som en meningsfuld, 'virkelighedstro' fremstilling, hvorfor det i denne sammenhæng er relevant at inddrage Goffmans forståelse af selvet, idet han betragter selvet som et produkt af social interaktion. Ligeledes skal Goffmans perspektiv være med til at belyse, hvordan forældrene indgår i sociale sammenhænge efter tabet af deres barn. Dertil kommer at Goffman fungerer som et supplement til såvel eksistentialismen som Giddens' perspektiver, idet han søger at indskrive selvet i den sociale relation¹⁰, hvilket eksistentialismen – og til dels Giddens – ikke gør.

Selvet som produkt af social interaktion

Som ovenstående kunne give indtryk af, så kunne man få den tanke, at mennesket er frit til at handle stort set, som det har lyst til, så længe man ikke overtræder samfundets love og regler. Der er tilsyneladende ikke nogen tvingende nødvendighed bag vores handlinger, men betyder det, at der ikke er nogen strukturerende rammer for menneskers samhandling? Er den sociale interaktion vilkårlig? Goffman har studeret, hvordan individer agerer med hinanden, og hans udgangspunkt er studiet af processerne i det, han betegner for *samhandlingsordenen*. Hans pointe er, at menneskers handlinger og samtaler med hinanden er underlagt en orden, der bevirker, at interaktionen forløber forholdsvis gnidningsfrit uden de store komplikationer det meste af tiden (Goffman 1990:59,83-84,166). I relation hertil anvender Goffman teateret som metafor for menneskets forsøg på i det sociale møde at opretholde sit selvbillede over for andre. Dette perspektiv vil jeg udfolde i nedenstående.

Teateret som metafor

Goffman påpeger, at handlinger kan betragtes som en slags optræden eller som en midlertidig social rolle, dvs. former for fremtræden som individet påtager sig at spille (Goffman 1990:28). Goffmans teatermetafor var dels inspireret af eksistentialisten Jean-Paul Sartres eksistentialistiske opfattelse af selvet som en slags overfladefænomen, der først får sin eksistens for andre gennem vores observation af dem, dels af sociologen Charles H. Cooleys opfattelse af spejlselvet (Jacobsen & Kristiansen 2011:53). Mennesket opfører således en forestilling og iscenesætter sig selv via sin ydre fremtræ-

¹⁰ Et kritikpunkt kan i denne sammenhæng rettes mod Goffman, idet han imidlertid ikke går i dybden hermed.

delse, og fører sig frem på forskellige måder afhængigt af, hvad der forekommer fordelagtigt (Goffman 1990:29). Med andre ord hævder Goffman, at vi altså ikke bare er os selv, men vi spiller os selv. Ifølge Goffman er selvet således i sidste instans ikke andet end et resultat af den måde, hvorpå det indrammes af individet selv eller andre. Således flyttes fokus fra det selvbestemmende jeg (jf. Giddens) til selvet som et produkt af social interaktion. Goffman afviser ikke at individet har et varigt selv, dvs. et essentielt selv, men det en person 'virkeligt' er, er ifølge ham ikke vigtigt. Det der er vigtigt, er derimod det indtryk, mennesket tilvejebringer gennem sine handlinger af den person, vedkommende er og bag de roller, vedkommende udfører (Jacobsen & Kristiansen 2011:55). En persons selv skal hos Goffman derfor ikke forstås som drivkraften bag individets ageren og rollespil. Vi opfører os ikke, som vi gør, fordi vi har et bestemt selv, men selvet er derimod noget, som skabes i et samhandlingsmæssigt arbejde (Jacobsen & Kristiansen 2011:57).

Et af de vigtigste begreber i Goffmans dramaturgiske metafor er begrebet *indtryksstyring*. Med dette begreb sigter Goffman mod den grundlæggende opfattelse, at mennesker vedvarende er optagede af at styre eller kontrollere det indtryk, de efterlader hos andre. Goffman foretager her en væsentlig sondring mellem 'at give' og 'at afgive' indtryk. Førstnævnte er de bevidste – oftest verbale – tilkendegivelser, som bl.a. signalerer noget om, hvem man er eller gerne vil opfattes som, mens sidstnævnte henviser til det, som vi ubevidst og ufrivilligt – ofte kropsligt – fremviser for andre såsom fx nervøsitet, hvorved vi kommer til at afsløre dele af vores 'alt for menneskelige selv', som vi ifølge Goffman helst vil holde skjult. I hverdagslivets utallige optrædener for hinanden forsøger vi således at skabe og videregive bestemte indtryk af os selv til vores omgivelser. Pointen er ifølge Goffman, at alle mennesker ønsker at formidle et bestemt billede af, hvem de er, og hvordan de gerne vil opfattes som, hvilket man gør gennem en 'optræden', som finder sted i samarbejde med andre. I disse forhandlingsprocesser er det menneskets mål at opnå omgivelsernes anerkendelse og bekræftelse af sin selvfortælling. Sagt med andre ord, skal samhandlingens deltagere bekræfte det særlige selvbillede, som spilles ind i situationen, førend ejermanen kan siges at opleve en overensstemmelse mellem sit eget indre selvbillede og den ydre, socialt bekræftede identitet (Jacobsen & Kristiansen 2011:56).

Goffman lægger således vægt på, at det som skaber og opretholder et menneskes identitet er ansigt-til-ansigt-relationer. I det sociale møde og i nærheden af hinanden forefindes essensen til at opretholde mennesket – og ikke mindst samfundet. At optræde er derfor en helt central forståelse af iden-

titetsdannelsen hos Goffman, hvorfor den del af menneskets optræden, som fremtræder på en generel og fastlagt måde, også betegnes som værende en *facade*. Facade er altså standard udtryksmekanismer, som mennesket forsætligt eller utilsigtet gør brug af i interaktionen (Goffman 1990:32). Hvis mennesket imidlertid ikke evner at opretholde en facade fremhæver Goffman, at mennesket taber ansigt. I den forbindelse spiller indtryksstyringen en afgørende rolle, da Goffman hævder, at mennesket vil bestræbe på at opretholde facaden og ikke tabe ansigt. At optræde og holde den ønskede facade handler således om at kunne definere situationen, idet egen rolle eller identitet er knyttet til den givne situation, og det kræver en til at styre de indtryk, der (af)gives (Bo 2013:97).

På baggrund af ovenstående er det i det følgende relevant at inddrage Arlie Hochschilds teori om følelsesregler. I goffmansk forstand definerer de sociale normer situationer og kategoriserer nogle handlinger som rigtige og passende, andre som forkerte og upassende. På den ene side refererer normer til normalitet forstået på den måde, at det er forskrifter for opretholdelse af 'det normale' via relativt ensartede forventninger til den sociale samhandling. Her skaber normerne forudsigelighed, og gør det muligt at have bestemte forventninger og foregribe situationen. På den anden side refererer normer til normativitet og dermed om retningslinjer for, hvad der er passende og rigtigt at gøre i en given situation. Hochschild præsenteres i denne forbindelse, da hun belyser, hvilke normer og regler følelser er underlagt i den mellem menneskelige interaktion. Dette skal ses som et supplement til Goffman, idet han udelukkende beskæftiger sig med, hvordan mennesket *ser ud til at føle*. Hochschild derimod beskæftiger sig også med menneskets indre følelshåndtering (Hochschild 1979:556). Det centrale i forhold til dette er, at de sociale normer vil have karakter af at være uformelle, som er etableret i kraft af en uformel enighed om passende adfærd. De sociale normer er ifølge Hochschild således rammesættende for individets præsentation af sig selv.

At beskæftige sig med følelser

Hochschild undersøger kulturens formende indflydelse på følelser via såkaldte *følelsesnormer*. I sin afdækning heraf er Hochschild inspireret af Goffmann, hvis undersøgelser af den sociale interaktion peger på, at enhver social situation løbende defineres ved en bestemt orden, som de deltagende individer bidrager til at fastholde ved at følge bestemte regler for interaktion (Bloch 2013:482). Hochschild videreudvikler i dette tilfælde Goffmans perspektiv, idet hun hævder, at bestemte interaktionsregler også foreskriver bestemte følelser. Herigennem indskriver hun således følelser i den sociale realitet og interaktion (Bloch 2013:482).

Inden for enhver kultur findes stereotype mønstre for erfaringer med, oplevelser af og udtryk for følelser – en slags emotionel manuskript. Derudover stiller kulturen en række af følelsesord til rådighed for os, som gør det muligt for os at navngive vores emotionelle oplevelser, som således påvirker, hvilke følelser det overhovedet er muligt at have og udtrykke. Sociale faktorer indgår ydermere i følelserne som signaler, og de indgår i kodificeringen af dette signal som en bestemt følelse. Denne kodificering foregår gennem social interaktion, og herigennem tilegner vi os bestemte normer for, hvad vi bør føle i bestemte situationer (Bloch 2013:482). I henhold hertil vil jeg i det følgende belyse Hochschilds begreb omhandlende følelsesregler.

Følelsesregler

Hochschild hævder, at individet gennem social interaktion tilegner sig bestemte normer for hvilke følelser, der synes passende i forskellige sociale situationer. På baggrund heraf indfører hun begrebet *følelsesregler* til at illustrere, hvordan man udtrykker, håndterer, responderer og måden hvorpå man i det hele taget forholder sig til følelser i en given sammenhæng (Jacobsen & Engdahl 2014:405). Følelsesreglerne fortæller således mennesket, hvordan det bør fortolke og håndtere såvel egne som andres følelser:

”We feel. We try to feel. We want to try to feel. The social guidelines that direct how we want to try to feel may be describable as a set of socially shared, albeit often latent (not thought about unless probed at), rules [...] By ”feeling rules” I refer to guidelines for the assessment of fits and misfits between feeling and situation” (Hochschild 1979:563-566).

At der er tale om *følelsesregler* indebærer således, at omverdenen, gennem påmindelser, stiller krav til mennesket om at ændre de følelser, som ikke lever op til reglerne, og som derfor opfattes som normbrydende (Hochschild 1979:564). Følelsesregler skal betragtes som vejvisere for transformationer og følelsesarbejde i forhold til de biologiske førhandlinger. Ifølge Hochschild definerer følelsesregler således normer for (1) *intensiteten* af en følelse, dvs. individet kan føle sig *for* vred eller *ikke vred nok*, (2) *retningen* på en følelse, dvs. individet kan føle sorg, når det *burde* føle glæde, og (3) *længden* på en følelse, hvor individet *hænger fast* i sorgen, når det *burde komme videre* (Hochschild 1979:564). En central pointe for Hochschild er netop, at sådanne følelsesregler er et af samfundets mest virkningsfulde redskaber til at angive en retning for, hvordan mennesket skal opføre sig. Selvom følelsesregler ikke er universelle eller stabile over tid, men snarere skal ses som situ-

ationsafhængige, findes der dog følelsesregler, der gælder for forskellige situationer og relationer. Mens Goffman primært er optaget af det følelsesmæssige resultat af social interaktion, er Hochschild således også optaget af, hvordan mennesker håndterer sine følelser i sociale situationer (Jacobsen & Engdahl 2014:405-406). Følelsesregler indebærer altså, at mennesket kan håndtere og forandre sine følelser, så vedkommende formår at leve op til den sociale interaktions normative følelsesmæssige krav. At nogle følelser er mere passende i en situation end andre, gør sig netop gældende fx hvis man tænker på en begravelse eller et bryllup (Hansen 2012:211), eller situationer, hvor man oplever sig selv som værende enten mindre eller mere følelsesmæssigt påvirket end man 'burde' (Hochschild 1983:43). Vi må således forsøge at tilpasse vores følelser eller at fremelske de følelser, der forventes af os i en given kontekst. Dette vidner om, at mennesket er påvirket af de relationer, det kontinuerligt indgår i, hvilket betyder, at følelser kan *bearbejdes* og *tilpasses*, *undertrykkes* og *fremprovokeres*, når det er passende (Hansen 2012:210).

Opsamling på specialets tre teoretiske perspektiver

I indeværende speciale opfattes selvet som værende foranderligt og dermed altid i proces. Dog påpeger Giddens, at et individ uden stabil selvfortælling, dvs. uden oplevelse af autenticitet, er skrøbeligt, fordi det mangler fornemmelse for position, retning og formål. Jeg har i den forbindelse også en forventning om, at biografiens kontinuitet og diskontinuitet har betydning for mennesket, og at mennesket har behov for at genkende og forstå sig selv som relativt stabil i de forskellige livsfaser og sammenhænge, vedkommende indgår i. Dog er jeg også bevidst omkring, at menneskets varige forestilling om sig selv, og om at eksistere, kan blive udfordret af uforudsigelige hændelser og skæbnesvangre øjeblikke i den enkeltes tilværelse, såsom fx at miste et spædbarn. Derfor antager jeg heller ikke, at mennesket er fuldstændig frit til selv at konstruere sin egen fortælling, da den også struktureres i og af kulturen, hvorved de relationer mennesket indgår i også forventes at have betydning for konstruktionen af narrativet. Hochschilds perspektiv skaber således en form for treenighed mellem specialets tre perspektiver, idet hun medtænker, hvordan mennesket håndterer sine følelser i sociale situationer, hvorfor hun plæderer for, at det ikke er muligt kun at undersøge det følelsesmæssige resultat af social interaktion, men selve mennesket må også være i fokus. Det narrative perspektiv i specialet gør det således muligt, at belyse hvordan det at miste et spædbarn opleves af forældrene set i lyset af hvordan spædbarnsdød og hertil knyttede følelser, er indlejret i samfundet. Dog lægges der særligt vægt på det eksistentielle forsøg på at (gen)skabe mening i tilværelsen grundet indeværende speciales grundlæggende teoretiske forståelsesramme.

Kapitel 5: Specialets videnskabsteoretiske overvejelser

I det følgende præsenteres de videnskabsteoretiske retninger, som jeg lader mig inspirere og vejlede af i indeværende speciale. Ud fra ønsket om at undersøge, hvordan forældrene oplever og håndterer det at miste et spædbarn, er det fundet relevant at inddrage informanternes egne forståelser ved at anlægge et førstepersonsperspektiv. For bedst at belyse disse forståelser, anlægges der en forstående og fortolkende tilgang til undersøgelsen (Brinkmann 2012:68). Med andre ord anlægges der et fænomenologisk-hermeneutisk blik på undersøgelsesfeltet. Dette blik udfoldes nærmere i nedenstående afsnit og operationaliseres løbende. Herefter følger en redegørelse for den adaptive teori, herunder en redegørelse for specialets orienterende kernebegreber, idet disse bl.a. danner grundlag for forståelsen af specialets empirigenerering.

Et fænomenologisk-hermeneutisk udgangspunkt

Inden for såvel fænomenologien som hermeneutikken forekommer der forskellige forståelser af de videnskabsteoretiske tilgange, men i det følgende belyses kort tilgangenes generelle tendenser, herunder ligheder og forskelle. Både fænomenologien og hermeneutikken beskæftiger sig med erhvervelse af videnskabelig viden ved hjælp af forståelse og fortolkning. Hermeneutik bliver i almindelighed opfattet som fortolkningskunst, mens fænomenologi er studiet af den måde, hvorpå fænomener fremtræder for vores bevidsthed (Berg-Sørensen 2012:215).

Fænomenologien og hermeneutikken bliver som sagt betegnet som værende forstående videnskaber i modsætning til forklarende videnskaber, hvorved fokus således også er på *mening* og *meningsdannelse*, herunder sociologiens mening – både i forhold til den mening, der bliver tilskrevet begivenheder og sociale handlinger gennem fortolkninger samt i forhold til mere grundlæggende måder, hvorpå mennesker gør sit liv meningsfuldt i kraft af deres livsanskuelser og verdensbilleder, og ikke mindst ved at fortolke sine handlinger og interaktion med andre (Berg-Sørensen 2012:216). Meningsdannelse udspiller sig altid i en konkret situation kendetegnet ved sociale relationer, interaktion og dialog, og er derfor betinget af den historiske kontekst for den konkrete situation. Fænomenologiens epistemologi og ontologi er således præget af en søgning efter at forstå meningen i verdens konkrete virkelighed. Ligeledes spiller sprog en central rolle for meningsdannelsen, da sproget er betingende for meningsdannelsen gennem allerede opfundne ideer, ord og begreber, der figurerer i det fælles sprog. Derudover er de erfaringer, vi gør os, væsentlige i forbindelse med meningsdannelse, selvforståelse og fortolkning i den forstand, at de grundlæggende er af fortolkende og fortol-

kelig karakter (Berg-Sørensen 2012:215-216). Meningsdannelsen udgør således de orienteringspunkter, vi har for vores handlinger, hvorfor det ikke kun er tekstfortolkninger, som er genstand for meningsanalyser, men også handlinger (Berg-Sørensen 2012:216). I relation hertil er det væsentligt at være opmærksom på fænomenologiens ontologi, som netop forstår individet som værende kropsligt, socialt og praktisk indlejret i en social verden, hvor individet forstår verden som intersubjektiv i kraft af andre mennesker (Zahavi & Overgaard 2005: 175, 177-178). Her kan drages en parallel til én af eksistentialismens grundpiller, som også forstår kroppen intersubjektivt. Det betyder således, at andre mennesker og socialiteten altid er forudsat i livsverdenens erfaringsgrundlag (Rendtorff 2009:288).

På trods af ovenstående fællestræk blandt fænomenologien og hermeneutikken, ændrer det ikke ved, at der er forskel på tilgangen til, hvordan den sande viden om virkeligheden opnås. Her skelnes der mellem to væsentlige begreber inden for de to videnskabsteoretiske retninger, hhv. *fordomme* og *epoché*. Ifølge fænomenologien er det muligt at opnå en distance til undersøgelsesfeltet via *epoché*, mens det i hermeneutikken derimod netop er centralt at tage udgangspunkt i sin forforståelse og sine fordomme for at opnå viden. Med andre ord vil det sige, at hermeneutikken betragter fortolkning som en kulturel aktivitet og en videnskabelig vej til at opnå viden om sociale handlinger, hvorimod fænomenologien lægger vægt på det enkelte individs erfaringer og bevidsthedsmæssige betingelser for erkendelse af fænomener, som de fremtræder for individet, hvorfor sociale relationer her spiller en central rolle (Berg-Sørensen 2012:217). Det centrale i forhold til dette er, at forforståelser og fordomme¹¹, ifølge filosof Hans Georg Gadamer, er uundgåelige og en grundlæggende del af menneskers forståelse. Mennesket går aldrig forudsætningsløst til et socialt fænomen, men i stedet holdes det ukendte op mod det allerede erfarede (Højberg 2009:322). Således er hverken speciallets informanter eller jeg en 'blank tavle' i mødet med noget nyt. Derimod besidder vi altid en forforståelse af diverse fænomener ud fra de erfaringer, vi besidder. Fordomme er således den 'bagage', som mine informanter og jeg tager med i vores forståelsesproces af verden. Således er min tilgang til undersøgelsesfeltet heller ikke neutral. Jeg har en bestemt forforståelse, når jeg forsøger at få mening ud af et fænomen som spædbarnsdød, da det – set ud fra et hermeneutisk synspunkt – ikke er muligt at fortolke fortællingen uafhængigt af den begrebsverden, jeg fortolker og forstår på baggrund af – bl.a. pga. et kendskab til teoretiske begreber centreret omkring speciallets problem-

¹¹ Det skal understreges, at der ikke er tale om fordomme i almen sproglig forstand, som refererer til noget fordomsfuldt, fordømmende eller snæversynethed (Højberg 2009:322).

stilling. Ved hjælp af specialets orienterende kernebegreber ønsker jeg ligeledes at fortolke og udlede forskellige forståelser og oplevelser af at have mistet et spædbarn.

Ydermere er det væsentligt at betragte et fænomen som spædbarnsdød i forhold til den sammenhæng, som det indgår i, hvilket kan føre til, at jeg som forsker må revidere min forforståelse. Dette er en vedvarende proces, hvormed den hermeneutiske cirkel er en potentiel uendelig og uafsluttet proces (Berg-Sørensen 2012:223, Højberg 2009:320-321). I indeværende speciale ses vekselvirkningen mellem informanternes narrative selvfortælling ('talen') og mig som forsker eller fortolker. Jeg inddrages som fortolker af fortællingen som et aktivt led i meningsdannelsen (Højberg 2009:313), hvilket betyder, at det øjeblik vekselvirkningen mellem del og helhed er en bevægelse, der inkluderer fortolkeren og genstanden, så er der tale om en betingelse for den menneskelige erkendelsesproces, eksistens og erfaring. Her er det vigtigt at påpege, at denne bevægelse ikke kun begrænser sig til at gå fra mig til genstandsfeltet, men bevægelsen er netop karakteriseret ved, at den virker tilbage på mig som fortolker samt forsker. Derfor kan jeg i indeværende speciale heller aldrig undslippe eller sætte mig uden for den hermeneutiske cirkel – jeg er altid allerede en del af den. I tråd hermed kan der således aldrig nås én endelig sand fortolkning – resultaterne skal ikke forstås som værende den absolutte sandhed. I stedet er jeg af den opfattelse at udgangspunktet – og dermed min forforståelse – vil kunne videreudvikles i nye møder med empirien. Fortolkning er i dette tilfælde således ikke en metodeform til sand erkendelse, men derimod en måde at være til på (Højberg 2009:320).

Den fænomenologisk-hermeneutisk forståelse af videnskabelse influerer på måden, hvorpå jeg betragter vekselvirkningen mellem teori og empiri. Jeg opfatter den traditionelle sondring mellem induktion og deduktion som uhensigtsmæssig for indeværende speciale, hvorfor jeg i stedet argumenterer for anvendelsen af en alternativ tilgang i form af *adaptiv teori*. Dette vil blive udfoldet i nedenstående afsnit.

Adaptiv teori: At bygge bro mellem teori og empiri, deduktion og induktion

I modsætning til induktion, hvor der på baggrund af tilbagevendende empiriske observationer, sluttes fra partikulære (de empiriske observationer) til det generelle, almene (teori) og deduktion, hvor slutningsrationalet vendes om, repræsenterer adaptiv teori et midtersøgende perspektiv, der bedre kan indfange og beskrive, hvordan størstedelen af det samfundsvidenskabelige arbejde, herunder

indeværende speciale, faktisk bedrives – nemlig som udtryk for en konstant vekselvirkning og et kontinuerligt samspil mellem teori og empiri. Adaptiv teori betragtes således som en tilgang, der bygger bro mellem et teoritestende (deduktivt) og et teorigenerende (induktivt) udgangspunkt. Ophavsmanden til denne tilgang er sociologen Derek Layder. Hans formål med udviklingen af den adaptive teori var netop forsøget på at ophæve den dikotome tænkning, der traditionelt fører til en skarp sontring mellem hhv. induktion og deduktion, subjektivitet og objektivitet, aktør og struktur samt mikro- og makroniveau (Layder 1998:133).

Inspireret af Layders adaptive teori har jeg i dette speciale tilstræbt, at empirien forankres og nuanceres teoretisk *samtidig* med, at jeg bestræber mig på at anvende orienterende teoretiske begreber med lydhørhed og sensitivitet over for det empiriske materiale. I praksis er jeg gået til empiriindsamlingen med en teoretisk baggrundsforståelse, som har været retningsvisende for en bestemt vej, da disse teoretiske perspektiver har inspireret til specialets orienterende kernebegreber. Således har jeg i en vis grad også anvendt en bevidst og aktiv søgen efter begreber (Layder 1998:102). Dog har jeg i min søgen efter orienterende begreber måtte bevare en åbenhed over for uventede muligheder i forhold til at finde orienterende begreber (Layder 1998:102). Således har jeg ikke strengt begrænset mig selv til ideer og begreber som allerede er teoretiseret, men jeg har i min søgen efter orienterende kernebegreber derimod gjort brug af forskellige materialer både i form af sociologisk litteratur, psykologisk litteratur, magasiner, video m.v., hvilket har fungeret som kilder til indsigt, som i sidste instans har haft teoretisk betydning. På baggrund heraf vil jeg i følgende således introducere til specialets orienterende kernebegreber.

Specialets orienterende kernebegreber

De orienterende kernebegreber er som følgende:

- Krisesituation
- Kontroltab og meningsløshed
- Følelsesregler

I indeværende speciale har jeg med inspiration fra Layder ladet de orienterende begreber fungere som indledende indfaldsvinkler på empirien og mulige retningslinjer for det videre empiriske arbejde. Denne indfaldsvinkel har fordelagtigt været med til at give et mønster til samt ordnet empirien – både inden empirigenereringen som en indledende begrebsramme og som et kontinuerligt træk ved

empiriindsamlingen og analysen (Layder 1998:110). Denne indfaldsvinkel kan imidlertid også være en udfordring. En eksplorativ tilgang kan gøre det vanskeligt at forudse relevante begreber, der kan være nyttige og hjælpe en med at forme og skabe orden i empirigenereringen, hvilket kan skabe forvirring i stedet for at skabe overblik hos forskeren. Måden hvorpå jeg i specialet har søgt at overkomme denne udfordring er ved at finde meningsfulde mønstre ved at kode transskriberingerne af interviewene. Det har været med til at lette fortolkningen af empirien og reduceret mængden. Samtidig er det, når man har udviklet de orienterende begreber, også væsentligt at have for øje, at man ikke bliver for opslugt af disse begreber og dermed bliver begrænset ved ikke at bevare en åbenhed over for empirien. Således er det vedvarende en balancegang imellem at lade sig styre og inspirere heraf. Fordelen er dog, at de orienterende begreber kan være med til at definere, hvad der er relevant og ikke er relevant i empirien (Layder 1998:108-109) – et aspekt som også har gjort sig gældende i dette speciale.

Med henvisning til specialets problemformulering betragtes disse begreber som orienterende for interviewguidens udformning¹² og det efterfølgende analytiske arbejde. Umiddelbart kan det se ud til, at disse orienterende begreber i overvejende grad er teoretisk styret, men ifølge Layder udgør en sådan overvejende teoretiskstyret indgang til det videnskabelige arbejde ikke et problem, idet det betragtes som en nødvendighed og et faktum, at forskeren aldrig indtræder teoretisk uanfægtet ind i et empirisk felt uden nogen form for teoretisk ballast (Layder 1998:111), hvilket stemmer overens med hermeneutikkens forståelse. Det skulle dog gerne fremgå, at jeg ikke abonnerer på deduktion eller induktion i begrebernes rene former. Derfor vil de teorier, som de orienterende begreber stammer fra, ikke blive underlagt stringent, deduktiv hypotesetestning, ligesom der ikke lægges op til at generere ny teori. Derimod er jeg snarere bevidst om muligheden for, at nye perspektiver kan opstå og at de orienterende kernebegreber kan rumme nye oplysninger og fortolkninger, hvorfor jeg forbeholder mig retten til løbende at inddrage alternative teoretiske begreber, når sådanne vurderes at kunne styrke analysens gyldighed. Således bibeholder jeg muligheden for at forfølge nye interessante, empiriske spor i situationer, hvor disse ikke umiddelbart lader sig analysere eller forstå med de på forhånd definerede orienterende og teoretiske begreber.

¹² Eksempler på operationalisering i interviewguiden forefindes i kapitel 6.

Kapitel 6: Specialets metodiske overvejelser

I indeværende kapitel følger de mere praksisnære, metodiske overvejelser relateret til specialets empirigenerering. Først præsenteres min adgang til undersøgelsesfeltet, herunder overvejelser om rekrutteringen af indeværende speciales 13 informanter. Efterfølgende vil jeg redegøre for den biografisk-narrative metodes fokus på vendepunkter, da denne metode anvendes til belysning af undersøgelsens problemstilling som følge af et unikt fokus på meningsskabelse i kraft af narrativer. I tråd hermed belyses konkrete overvejelser i forbindelse med udformningen af interviewguiden samt praksiserfaringer i forbindelse med anvendelsen af det biografisk-narrative interview. Afslutningsvis diskuteres hhv. de konsekvenser og etiske overvejelser, som de metodiske valg har for specialets udformning, samt overvejelser om den fremkomne videns kvalitet.

Rekruttering af interviewpersoner

Jeg kontaktede indledningsvist Landsforeningen Spædbarnsdød med henblik på et forestående samarbejde om muligheden for at rekruttere forældre, der har mistet et spædbarn, via foreningen¹³. Landsforeningen udviste interesse for samarbejdet og bistod med at uploade et opslag fra mig i deres lukkede Facebookgruppe¹⁴. Foruden etableringen af et samarbejde med Landsforeningen tog jeg kontakt til administratoren af Facebookgruppen ”Englesøskende”, som er en gruppe for forældre, der har mistet ét eller flere spædbørn. Jeg fik adgang til denne gruppe og indrykkede et opslag, hvor jeg præsenterede mig selv samt omdrejningspunktet for specialet. Kontakten til de medvirkende forældre i dette speciale er således etableret gennem internetbaserede fora.

I opslagene angav jeg visse kriterier for, hvilke personer jeg ’søgte’ til dette speciale, fx at jeg som udgangspunkt ønskede personer, der ikke tidligere havde fortalt deres historie til offentligheden for at få en uspolet indsigt i deres oplevelsesverden. Heri ligger en forventning om, at deres fortælling må formodes at have et mere standardiseret præg end førstegangsfortællingen alene af det faktum, at den er fortalt flere gange. Dog er jeg bevidst om, at én type narrative ikke kan tildeles forrang eller betegnes som mere ’rigtig’ end en anden, da specialet ikke bygger på en opfattelse af at der findes én endegyldig sandhed. Derudover var det et kriterium, at vedkommende skulle være et sted i tilværelsen, hvor han/hun ikke længere var tynget af sorgen – dog med forståelse for at spædbarnets

¹³ En præsentation af Landsforeningen Spædbarnsdød forefindes i bilag 4.

¹⁴ Dette opslag/brev forefindes i bilag 5.

død stadig kunne være mærkbar i tilværelsen. Dette var et væsentligt kriterium, da jeg ikke havde mulighed for at yde nogen form for støtte eller rådgivning undervejs.

På baggrund af opslaget i de respektive grupper tog flere forældre skriftligt kontakt til mig. I den indledende rekrutteringsfase blev det således tydeligt, at det var gavnligt at rekruttere forældre via disse to grupper på Facebook, og at der har været en stor åbenhed, lyst til og interesse for at deltage og få mulighed for at fortælle om at have mistet et spædbarn. Adgangen til feltet viste sig således ikke at være så vanskelig som først antaget, hvilket først og fremmest kan skyldes, at forældrene ved at deltage i dette speciale tilkendegav et håb om, at deres historie kunne hjælpe andre forældre, som havde mistet et spædbarn. Derudover gav flere af informanterne også udtryk for, at de oplevede det at miste et spædbarn som værende tabubelagt, og at det derfor var et vigtigt aspekt at italesætte og belyse. Ydermere fremkom det også af interviewene, at det at deltage i dette speciale blev oplevet som en terapeutisk proces for forældrene, hvor de fik mulighed for at bearbejde oplevelsen.

Idet interessen for deltagelse var stor, var det nødvendigt efterfølgende at foretage en yderligere udvælgelsesproces for at reducere antallet af interviewpersoner af tids- og ressourcemæssige hensyn – dog med bevidsthed om visse fravalg som følge heraf. Udvælgelseskriterierne blev som følgende:

- Spredning blandt interviewpersonerne i forhold til, hvornår (årstal) de havde mistet et spædbarn.
- Spredning blandt interviewpersonerne i forhold til, hvilken type af spædbarnsdød forældrene havde oplevet (jf. tidligere definition i kapitel 1).

På baggrund af disse udvælgelseskriterier blev 13 forældre rekrutteret. I nedenstående tabel 3 præsenteres disse kort ud fra en række faktuelle forhold, som kan bidrage til at skabe overblik over de interviewede forældre. I bilag 6 forefindes uddybende biografiske profiler af forældrene.

Tabel 3: Skematisk præsentation af specialets informanter

Navn	Alder	Civilstand	Levende børn (antal)	Det afdøde barn/de afdøde børn	Dødstype	Kendt/ukendt dødsårsag
Berit	49 år	Gift	2 (+ papmor til 3)	Søren, døde i 1992	Perinatal	Kendt
Camilla	34 år	Single	0	Victor, døde i 2005, Ida & Sine (tvillinger), døde i 2008, Emil, døde i 2010	Perinatal dødelighed	Kendt + ukendt
Elin	33 år	Gift	2	Victoria, døde i 2013	Neonatal dødelighed	Kendt
Janne	35 år	Samlever	0	Stine, døde i 2014	Dødsfødsel	Kendt
Karen	35 år	Gift	4	Janus, døde i 2012	Dødsfødsel	Ukendt
Karsten	41 år	Gift	3	Trine, døde i 2003	Perinatal dødelighed	Kendt
Lea	26 år	Samlever	1	En pige, døde i 2013	Dødsfødsel	Kendt
Linette	33 år	Gift	2	Ane, døde i 2010	Dødsfødsel	Ukendt
Louise	41 år	Gift	3	Laura, døde i 2008	Perinatal dødelighed	Kendt
Marie	37 år	Gift	0	Mia og Zelina (tvillinger), døde i 2013	Dødfødsel + perinatal dødelighed	Ukendt
Sanne	33 år	Gift	3	Tristan (tvilling), døde i 2013	Postneonatal dødelighed	Ukendt
Sisse	31 år	Forlovet	0	Niels, døde i 2014	Postneonatal dødelighed	Kendt
Sofie	32	Gift	1	Elias, døde i 2014	Dødsfødsel	Kendt

Som beskrevet har jeg overordnet arbejdet strategisk og ud fra prædefinerede inklusions- og eksklusionskriterier, men jeg kunne – set i lyset af det samlede interviewfelt – have tydeliggjort disse kri-

terier og arbejdet mere målrettet med fx at få flere fædre i tale. Et konkret eksempel på, at tingene således ikke altid forløber som planlagt, er, at jeg kun har haft mulighed for at gennemføre ét interview med en far. Dette har dog ikke betydning for den oprindelige problemstilling. I tråd med denne overvejelse er det væsentligt at nævne, at størstedelen af de interviewede også enten havde børn i forvejen eller har fået børn efterfølgende. På den baggrund kan interviewpersonerne til en vis grad siges, at have fået bekræftet deres forældreskabspraksis, hvilket muligvis afstedkommer, at de har en mere 'positiv' oplevelse af sig selv som værende forældre. Dette forbehold er væsentligt at have for øje i analysen af det indsamlede empiriske materiale.

På baggrund af ovenstående rettes blikket i nedenstående mod den biografisk-narrative metode for at give et indblik i måden, hvorpå genereringen af empiri har fundet sted.

Den biografisk-narrative tilgang: Et fokus på forandring og transformation

Den biografisk-narrative metode anlægger et særligt fokus på hændelser og begivenheder som afgørende elementer i et individs narrativ. Hændelser og begivenheder som efterlader spor i et menneskes liv, har potentialet til at skabe en transformerende oplevelse for vedkommende. Ifølge Professor i sociologi Norman K. Denzin kan dette betegnes som såkaldte 'epifanier' – åbenbaringer eller kritiske vendepunkter af eksistentiel karakter, der både kan være negative og positive. En epifani kan eksempelvis være afgørende biografiske øjeblikke, hvor mennesket radikalt skal revurdere sin livssituation, og således har det som regel også en transformativ konsekvens for mennesket, der oplever det. Ifølge Denzin vil man aldrig helt være den samme igen, når man først har haft sådan en oplevelse (Denzin 1989:15). En epifani optræder således i problematiske situationer, hvor individet konfronteres med, og oplever en krise (Denzin 1989:17).

Til bl.a. at belyse og beskrive forandringer og transformationer – samt andre aspekter i menneskets livsforløb – anvendes forskellige centrale begreber inden for den biografiske metode. Det begreb jeg ønsker at fremhæve i indeværende speciale betegnes *vendepunkter*, som forstås som uforudsigelige hændelser i livsforløbet, hvor livet tager en helt anden drejning end først antaget¹⁵. I specialet sidestilles dette begreb med Giddens' forståelse af et skæbnesvangert øjeblik. Den biografiske me-

¹⁵ I modsætning til disse vendepunkter står livsbiografiske *statuspassager*, som er karakteriseret ved forudsigelighed i kraft af et fokus på institutionaliserede overgange fra én livsfase til en anden (Kupferberg 1995:40). Disse har karakter af noget forudsigeligt og forventeligt (Kupferberg 1995:40, Kupferberg 2012), som gør at de forventes at forekomme forholdsvis flydende og utraumatiske (Kupferberg 2012).

tode sonderer imidlertid ikke mellem forskellige typer af vendepunkter, hvilket aktualiserer brugen af Denzins epifanier, idet han skelner mellem fire typer af eksistentielle problematiske øjeblikke. Den som er af særlig relevans i indeværende speciale er den epifani, som omhandler omfattende og øjeblikke åbenbaringer i et menneskes liv, som er intensive og ekstensive¹⁶. Denzin beskriver denne åbenbaring på følgende måde: "[...] *there are those moments that are major and touch every fabric of a person's life. Their effects are immediate and long term*" (Denzin 1989:129). En hændelse inden for denne åbenbaring vil få så stor betydning for mennesket, at tilværelsen så at sige aldrig kan blive den samme igen, idet den berører mennesket så dybt, og forstyrrer menneskets *normalbiografi*. I sådanne situationer bliver det nødvendigt aktivt at reformulere sin biografi, og revurdere det *biografiske projekt*, idet livsforløbet ikke forekommer som oprindeligt forestillet (Antoft & Thomsen 2002:159).

I relation til ovenstående kan man tale om, at forældrenes biografiske projekt er i krise, idet deres (fremtidige) *livsplanlægning* er blevet forstyrret. Derfor må forældrene søge at (gen)skabe deres biografiske fortælling gennem *det biografiske arbejde* (Antoft & Thomsen 2002:160-161). Gennem dette søger forældrene at vedligeholde deres personlige identitet, når der sker et brud i det forestillede liv. Ved hjælp af biografisk arbejde genskabes forudsigeligheden således, hvilket er væsentligt, da det er grundlaget for en sammenhængende livsfortælling og genskabelsen af kontrol i tilværelsen. I denne sammenhæng er forholdet mellem fortid, nutid og fremtid i selvfortællingerne et væsentligt aspekt inden for den biografiske metode, idet mennesket søger at skabe mening ud fra fortiden og dens forbindelser til vores liv i nutiden (Lawler 2008:13). Et narrativ har således et plot, en start, en midte og en slutning med en intern logik, som skaber mening for fortælleren, idet fortælleren gennem narrativet relaterer begivenhederne i temporale, kausale sekvenser (Denzin 1989:37). Ifølge filosof Paul Ricoeur skaber plottet narrativet, fordi det reflektivt sammenbinder forskellige hændelser og episoder til en meningsfuld helhed. Uden temporal orden fremtræder tilværelsen således meningsløs (Lawler 2008:11,14-15; Horsdal 1999:34,47). Plottet bliver derfor en måde, hvorpå det er muligt at belyse forældrenes meningsgørelse. At finde mening i sådanne situationer indebærer således at undersøge, hvordan den enkelte følelsesmæssigt og biografisk tilpasser det at miste sit spædbarn i vedkommendes definition af sig selv (Denzin 1989:62). Herved skabes der også en rød tråd mellem den biografisk-narrative metode og dette speciales eksistentielle udgangspunkt.

¹⁶ De andre epifanier omhandler (1) gradvist opbyggende kriser og reaktioner herpå, (2) mindre, men symbolsk repræsentative for andre kriser i ens liv, og (3) øjeblikkelige effekter, men med retrospektiv forståelse i genoplevelsen (Denzin 1989:129).

I kvalitativ forskning er der en tendens til, at det kvalitative interview, herunder det biografisk-narrative interview, er mindre struktureret sammenlignet med kvantitativ forskning. Det kvantitative (strukturerede) interview er designet til, at en række prædefinerede spørgsmål skal besvares, mens der i det kvalitative interview – og særligt det biografisk-narrative interview – derimod lægges vægt på den interviewedes egne perspektiver og synspunkter (Bryman 2008:437). I henhold hertil skelner man inden for kvalitativ forskning overordnet mellem to typer af interview, hhv. ustruktureret og semistruktureret (Bryman 2008:436). Dette speciales interviewguide består af en sammenkobling af disse to tilgang, hvilket vil blive belyst i nedenstående.¹⁷

Interviewguide: Udarbejdelse og operationalisering

Den anvendte interviewguide er udformet, så interviewet forløb i tre faser. *I den indledende fase* blev forældrene orienteret om interviewet, og herefter blev en række praktiske forhold afklaret. Derudover opmuntrede jeg den enkelte forælder til at fortælle vedkommendes historie om at have mistet et spædbarn, ligesom vedkommendes status som 'ekspert i eget liv' blev fremhævet. Ligeledes gjorde jeg opmærksom på, at vedkommende ikke skulle føle at han/hun ikke kunne udtrykke sine følelser over tabet af sit barn, grundet emnets følsomme og sårbare karakter.

Interviewets anden fase, som bringer mindelser til det ustrukturerede interview, indebar et åbent narrativt interview. Her bad jeg den enkelte forælder fortælle om sin oplevelse med at blive gravid og hvilke tanker, oplevelser, følelser m.v. vedkommende gennemlevede i tiden frem til spædbarnets død. Intentionen hermed var, at den enkelte forælder fik mulighed for at udfolde sin fortælling på egne præmisser, og at interviewpersonen fik tid og rum til at udfolde sin fortælling. Dermed skulle det være forælderen selv, som selekterede begivenhederne i fortællingen, så de fik en signifikant rolle for det overordnede plot i fortællingen (Lawler 2008:15,16)¹⁸. Derfor var min rolle i denne fase af tilbagetrukket karakter, hvilket indebar, at jeg primært var empatisk lyttende og kun i begrænset omfang stillede uddybende eller afklarende spørgsmål, som ikke problematiserede fortællingerne. Dette er en logisk konsekvens af hensigten med den biografisk-narrative metode, som snarere søger at forfølge mening frem for at opsøge information.

¹⁷ Specialets interviewguide forefindes i bilag 7.

¹⁸ Plottet skaber narrativet ved at linke forskellige begivenheder sammen til en helhed, hvorudfra individet forsøger at forklare og forstå eget liv (Lawler 2008:17).

Interviewets *sidste del* var i højere grad tænkt som et semistruktureret interview, og fungerede som en 'tjekliste' for det åbne, narrative interview. I denne del af interviewet spurgte jeg løbende ind til de aspekter de havde fortalt om, og jeg sikrede mig derved, at væsentlige emner, knyttet til mine teoretiske perspektiver og orienterende kernebegreber, blev italesat. Derfor har jeg i den forbindelse særligt gjort mig overvejelser over, hvordan det har været muligt at operationalisere specialiets teoretiske perspektiver. Det skal her fremhæves, at de teorier, hvorfra de orienterende begreber i en vis grad stammer, udgør en form for rammeteori, som analysen i udgangspunktet forankres i. Særligt Hochschilds perspektiv om følelsesregler har – med henvisning til et mere samfundsorienteret udgangspunkt – en rammesættende funktion i analysen. Disse har til hensigt at tydeliggøre dels hvilke følelsesnormer, der synes at være på spil i nutidens samfund i forhold til spædbarnsdød, dels belyse under hvilke forudsætninger håndteringen af spædbarnsdød samt beslægtede følelser udspiller sig i. Som et eksempel på hvordan jeg har tilstræbt at operationalisere Hochschilds begreb om 'følelsesregler', beder jeg bl.a. de interviewede forældre beskrive deres oplevelse af konkrete situationer eller episoder, hvor andre mennesker er kommet med anvisninger om, hvordan de burde udtrykke sorgen.

Formålet med den mere interviewstyrede del har været at skabe grundlag for, at der kunne drages sammenligninger og mønstre på tværs af forældrenes fortællinger i den efterfølgende analyse af empirien. Derfor har jeg ligeledes forsøgt at udarbejde konkrete spørgsmål, som relaterer sig til forældrenes konkrete erfaringer, for at det har været muligt at fortælle dybdegående heromkring. Jeg har som udgangspunkt derfor heller ikke adresseret de teoretiske begreber direkte i interviewet, men i stedet anvendt indirekte spørgeteknikker, som havde til hensigt at få forældrene til at fortælle og reflektere over det at miste et spædbarn – dog ud fra en grundlæggende forståelse af at det er forældrene selv, som skal strukturere og indholdsudfylde fortællingen. Som eksempel herpå kan nævnes spørgsmålet omkring, hvordan forældrene fx reagerede ved synet af andre spædbørn efter deres eget barns død m.v.. Endvidere har jeg generelt været opmærksom på at være tro imod specialiets fænomenologisk inspirerede udgangspunkt ved at gentage betydningsfulde ord eller at holde små kunstpauser for at få forældrene til at uddybe deres svar yderligere.

På baggrund af ovenstående er det mit overordnede indtryk, at operationaliseringen har muliggjort, at relativt komplekse teoretiske begreber er blevet 'oversat' til tilgængelige og forståelige spørgs-

mål. På den baggrund vurderes det også, at jeg står tilbage med et differentieret og indholdsrigt empirisk materiale, som forholder sig til det teoretiske begrebsapparat og orienterende kernebegreber, og muliggør belysning af specialets problemstilling fra forskellige perspektiver.

I forlængelse af ovenstående vil jeg i det følgende belyse mine praksiserfaringer i forbindelse med afholdelsen af de biografisk-narrative interviews.

Det biografisk-narrative interviews gennemførelse – praktiske foranstaltninger

I et forsøg på at skabe en så naturlig, tillidsfuld og tryk atmosfære som muligt har jeg i 11 tilfælde gennemført interviewet i forældrenes eget hjem, mens de resterende to interviews er blevet afholdt hos mig selv. I begge tilfælde har det vist sig, at skabe en afslappet og naturlig stemning. At der har været en naturlig og afslappet stemning kommer bl.a. til udtryk ved længden på interviewene. Interviewene har taget imellem 90-150 minutter, og det er min erfaring, at hovedparten af forældrene har kunnet opretholde en fortælling uden min indgriben, men hvor jeg blot har stillet supplerende spørgsmål undervejs. Så på trods af at næsten ingen af informanterne før havde fortalt deres fortælling til offentligheden, var hovedparten af forældrene 'gode fortællere', som i en vis grad evnede at skabe et plot. Dette skyldes muligvis at forældrene betragter det at miste et spædbarn som et (grund)vilkår, som kræver at de *må* (gen)skabe mening i en meningsløs situation, hvilket mennesket, jf. eksistentialismen, også altid vil søge at gøre. Meningsskabelsen kommer således til udtryk som en kontinuerlig proces i fortællingen, og er således med til at skabe plottet.

Nogle af interviewpersonerne har dog haft sværere ved at fortælle detaljeret og dybdegående om selve det at miste sit spædbarn, hvilket medførte, at der også var forskel på, hvor meget forskellige aspekter fyldte i interviewene. De interviewpersoner som har haft sværest ved at holde en fortælling heromkring kørende, har selvsagt også været de interviews, som har været i kortest tid. I relation hertil har det således også været kendetegnende, at det i disse tilfælde har været nødvendigt at stille forholdsvis mange spørgsmål og få den enkelte informant til at uddybe. Dog er det væsentlig i denne sammenhæng at understrege, at de selv har kunnet bruge mine opfølgende spørgsmål som afsæt for deres videre fortælling. Dermed har ingen af fortællingerne båret præg af, at det har været nødvendigt at skulle 'hive' information ud af forældrene. I relation hertil oplevede jeg også, at flere af fortællingerne havde mange tråde, hvorved det ikke var alle, som alligevel formåede at gøre det til en sammenhængende fortælling. Dette kan bl.a. skyldes, at det var længe siden de havde mistet sit barn, og dermed havde svært ved at huske forskellige aspekter heromkring, eller at andre problema-

tikker – end selve det at miste sit barn – kom til at fylde meget, og i enkelte tilfælde mere, i interviewet. I den forbindelse har jeg i en vis grad også været udfordret af at være alene til stede i forhold til at sikre, at væsentlige emner blev berørt, og at relevante opfølgende spørgsmål blev stillet. Dette har dog vist sig ikke at have nogen betydning i forhold til det analytiske arbejde, da jeg i stedet blot tog mig den tid, det var nødvendigt for at danne mig et overblik over interviewet. På trods af dette er min oplevelse alligevel, at det i høj grad er lykket mig at få indblik i forældrenes narrative meningsskabelse, idet hovedparten af forældrene har kunnet holde en fortælling kørende – også selvom det har været en svær fortælleposition, som for nogle har frembragt mange følelser.

Afslutningsvis skal metoder til registrering af interview med henblik på dokumentation og senere analyse fremhæves. Interviewene er blevet optaget på egen mobiltelefon. Det har givet mig som interviewer frihed til at koncentrere mig om interviewets emne og dynamik, samt det der blev sagt. Efterfølgende er de blevet overført direkte til min computer, hvor de er blevet lagret og sidenhen er blevet afspillet med henblik på transskription og analyse. Transskriptionen af interview fra mundtlig til skriftlig form var medvirkende til at strukturere de biografisk-narrative interviews i en form, der egner sig til nærmere analyse, og udgør i sig selv den første analytiske proces (Kvale & Brinkmann 2009:202). I forbindelse hermed havde jeg overvejelser omkring, hvor meget og hvordan der skulle transskriberes. Transskriberingen i indeværende speciale har været tidskrævende i kraft af antal og omfang, men jeg har valgt selv at transskribere interviewene for at sikre så mange detaljer som muligt. Ved også selv at foretage transskriberingerne blev jeg i en vis grad påmindet sociale og emotionelle aspekter af interviewsituationen, hvorved jeg også allerede var påbegyndt meningsanalysen af det, der blev sagt. Transskriptionerne er således foretaget ved, at jeg har stræbt efter at nedskrive ordret talesprogsstil i modsætning til skriftsprogsstil. Dvs. at udtalelserne er blevet transskriberet ordret ord for ord med bibeholdelse af hyppige gentagelser og registrering af 'øh' eller lignende i de situationer, hvor det udtryk har været meget sigende for hvad der blev fortalt. Ligeledes har jeg medtaget pauser, betoning og følelsesudtryk som fx latter, suk og gråd. Dog skal det her nævnes, at denne procedure har været tidskrævende, og derfor jeg har i få tilfælde foretaget selektiv transskribering, idet det i nogen situationer har været helt åbenlyst, at interviewet ikke omhandlede en fortælling om at have mistet et spædbarn, men derimod skiftede karakter til at omhandle helt andre aspekter. I henhold hertil henviser jeg til bilag 8-20, som indeholder transskriberinger af mine interviews.

På baggrund af ovenstående vil jeg i det følgende belyse etiske overvejelser i forbindelse med at bedrive sensitiv sociologi.

At bedrive sensitiv sociologi: Etiske overvejelser

Generelt anvendes den sensitive tilgang ofte i forhold til udstødte mennesker i samfundet såsom fx sindslidende, misbrugere, hjemløse osv., men der findes dog også en mindre afgrænset og udefinerbar gruppe bestående af udsatte mennesker, som fra tid til anden krydser grænsen mellem de såkaldt 'normales' tilværelse og isolation (eller institutionalisering). Det at være udsat er således et universelt fænomen, som kan overgå os alle (Jacobsen et al. 2002:238), og det er denne optik dette speciale anlægger. Forældrene som har mistet et spædbarn, befinder sig i kortere eller længere perioder i en marginal situation, hvor de oplever at være anderledes og leve i udkanten af det 'normale' liv. Det væsentlige i den forbindelse er, at jeg som forsker skal omgå denne følelsesmæssige skrøbelighed med varsomhed.

I empiriindsamlingen har jeg skulle navigere mellem at forsøge at minimere afstanden mellem mine informanter og jeg så meget som muligt bl.a. ved at være empatisk, indlevende, imødekommende og opmærksom i kontakten med mine informanter, samtidig med at jeg ikke har skulle identificere mig så meget med de interviewede, at det svækker mit analytiske – eller kritiske – blik. Her har jeg ladet mig inspirere af begrebet om den *sociologiske situationsfornemmelse*, der netop fordrer, at forskeren udviser empati i form af respekt for og indsigt i de logikker, motiver og værdier, der er organiserende for interviewpersonens liv – uden dog nødvendigvis at identificere sig med de studerede (Jacobsen et al. 2002:251). Det er min oplevelse, at jeg i interviewsituationerne generelt er lykkes med at udvise sociologisk situationsfornemmelse, og samtlige interviewpersoner har efter interviewets afslutning givet udtryk for, at være glade for at kunne medvirke i specialet. Dog har der været situationer, hvor man kan overveje om jeg i en vis grad har 'glemt' den analytiske distance. Dette omhandler episoder, hvor jeg har set billeder af interviewpersonernes døde spædbørn, hvor identificeringen med forældrene således træder i forgrunden. Omvendt kan der også argumenteres for, at jeg netop i sådanne situationer gør brug af min sociologiske situationsfornemmelse, da den foranlediger, at jeg er i stand til at udvise empati og skifte rolle, så det passer til (interview)situationen. Uanset hvordan situationen fortolkes, indikerer det, at empirigenereringen har været meget lærerig, men også krævende og udfordrende. Dette skyldes interviewenes intensitet og min konstante bestræbelse på at udvise sociologisk situationsfornemmelse. Det skal dog understre-

ges, at jeg ikke har fravalgt eller undladt at indhente flere interviews, snarere har jeg betragtet det som værende væsentligt for, at kunne belyse indeværende speciales problemstilling.

Som ovenstående implicit vidner om, har jeg arbejdet ud fra et eksistentiaalistisk, sociologisk perspektiv, hvor forskeren også selv opfattes som et følsomt væsen. Jeg studerer ikke kun følelser, men jeg føler også selv i forhold til specialets informanter – både positive og negative følelsesmæssige oplevelser. I tråd med specialets eksistentielle blik er jeg af den opfattelse, at det er altafgørende at inddrage følelser i det miljø, hvor jeg udfører forskning for at kunne etablere en tillidsfuld relation mellem mine informanter og jeg. Dertil kommer, at jeg er en kvinde, der selv kunne have haft de oplevelser, informanterne har oplevet, hvorfor mine følelser og tanker også udgør en væsentlig del af specialet. Afslutningsvist vil jeg derfor i dette kapitel fremhæve mine overvejelser om den fremkomne videns kvalitet ved at sætte fokus på de validitets- og reliabilitetsformer, der findes relevante.

Validitet og reliabilitet: Den fremkomne videns kvalitet

Igennem et mindre antal af informanter, som dette speciale består af, skabes der mulighed for at gå i dybden med den enkeltes fortælling og generere nuanceret empiri. Dette påvirker imidlertid den eksterne validitet eller med andre ord *generaliserbarheden*, da de empiriske fund ikke kan generaliseres ud til andre sociale sfærer. Her skal det dog nævnes, at hensigten imidlertid heller ikke har været, at skabe repræsentativ viden. Dette skyldes bl.a. at specialet hviler på en opfattelse af, at jeg som interviewer aktivt producerer og er medskaber af det empiriske materiale, snarere end neutral indsamler af det. I relation hertil er det derved heller ikke muligt at fralægge mig de forforståelser (jf. hermeneutikken), som jeg møder mit genstandsfelt med til fordel for indtagelse af en 'objektiv' position – ganske enkelt fordi der ikke er adgang til en sådan position. På den baggrund giver det derfor heller ikke mening at anvende traditionelle validitets- og reliabilitetskriterier til vurdering og diskussion af den fremkomne videns kvalitet.

På baggrund af ovenstående forståelse skal specialets empiriske fund derfor ikke anskues som objektive eller reproducerbare sandheder, men snarere som udtryk for situeret viden – viden, som er afhængig af den historiske, kulturelle og sociale kontekst, den er fremkommet i. Dette åbner op for min aktive medvirken i tilblivelsen af specialets empiri. Her lader jeg mig bl.a. inspirere af sociologerne Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer, der netop beskriver, hvordan interviewerens rolle i interviewsituationen *ikke* bør sidestilles med en 'søg-og-afdæk'-mission, idet det ikke er muligt for

intervieweren at agere passivt i interviewsituationen og udelukkende afdække og indsamle allerede eksisterende viden, der er upåvirket af vedkommendes egen tilstedeværelse (Järvinen & Mik-Meyer 2005:15). I relation hertil betragter jeg heller ikke interviewpersonerne som passive individer, men derimod anskuer jeg dem som *aktive* producenter, hvor informanterne skaber mening, forklarer, retfærdiggør og beskriver det, der er omdrejningspunktet for interviewet ud fra deres fortællinger.

Som ovenstående vidner om, er den eksterne validitet et kriterium, der således er svær at imødekomme i kvalitativ forskning. For at tage højde for dette handler spørgsmålet i specialet ikke om, *hvorfor* man generaliserer, men snarere om *hvordan* der generaliseres. I indeværende speciale lægger jeg derfor vægt på den *analytiske generaliserbarhed*, dvs. specialets gennemsigtighed, der indebærer en velovervejede bedømmelse af i hvilken grad specialets resultater kan være vejledende for andre undersøgelser (Kvale & Brinkmann 2009:289). At søge at skabe metodisk gennemsigtighed har derfor betydning for *reliabiliteten* i projektet. Dette kan sikres ved udførligt at fortælle om, hvilke metoder jeg anvender, hvordan mine informanter blev rekrutteret, præsentation af det biografisk-narrative interview, herunder udarbejdelse og operationalisering af interviewguide, hvordan interviewene blev udført samt hvilke udfordringer m.v. jeg undervejs i processen er stødt på, og dermed hvilke erfaringer jeg har fået. Ved således udførligt at foretage en beskrivelse heraf og skabe gennemsigtighed i undersøgelsen, bliver det lettere for læseren at opnå en forståelse for og få indsigt i specialets genstandsfelt, så læseren kan forstå nogle af de faktorer, som gør sig gældende. Dermed kan det i stedet fungere som 'springbræt' for videre forskning eller knyttes til allerede eksisterende fund (Bryman 2008:183). Derfor har formålet været at sikre, at jeg med mine 13 informanter fik så bredt et antal af individer som muligt, som var relevante for specialets problemstilling, sådan at så mange forskellige perspektiver er repræsenteret (Bryman 2008:414).

Kapitel 7: At skabe mening i en meningsløs tilværelse

I dette kapitel vil der forekomme en analyse af, hvordan forældre, som har mistet et spædbarn, oplever og håndterer spædbarnsdød, og hvordan de efter denne oplevelse skaber mening i spændingsfeltet mellem selv og omverden. Kapitlet vil først konkretisere analysens fremgangsmåde og opbygning, hvorefter analysen vil blive udfoldet.

Analysens fremgangsmåde og opbygning

I indeværende kapitel udarbejdes analysen med udgangspunkt i det empiriske materiale med den præsenterede teori som indledende fortolkningsramme. Analysen tager afsæt i en forudgående kodning af samtlige interviewtransskriberinger. Kodningen blev foretaget ud fra multiple genlæsninger af transskriberingerne. Efterfølgende blev empirien yderligere analyseret og fortolket ud fra de orienterende kernebegreber, den eksisterende forskningslitteratur og andet teori, der kunne afhjælpe en forståelse for det empiriske materiale. I forbindelse hermed skal det understreges, at de orienterende begreber ikke er determinerende for analysen, men vejledende. Dette skyldes en afvejning af, at en sådan fremgangsmåde dels indskrænker muligheden for at 'lade empirien styre og tale', dels forringes muligheden for at nuancere analysen med løbende inddragelse af alternative teoretiske begreber i situationer, hvor det vurderes at kunne styrke analysens gyldighed. I overensstemmelse med indeværende speciales adaptive forskningsstrategi bliver analysen således tilvejebragt i spændingsfeltet mellem induktion og deduktion, som en vekselvirkende analyse af det empiriske materiale med de foreliggende teoretiske og forskningsmæssige bidrag som forståelsesramme (Layder 1998:134-136). I relation hertil bevæger jeg mig i analyseprocessen således både på langs af interviewene, hvor jeg søger at give forældrenes individuelle fortællinger plads, og på tværs af interviewene, hvor jeg søger at analysere interviewene i lyset af hinanden. Således søger jeg at fremhæve mønstre, forskelle og ligheder mellem forældrenes fortællinger. Derudover er det min bestræbelse gennem det analytiske arbejde, at være tro mod forældrenes fortællinger og dermed give plads til deres egne ord, metaforiske udtryk og forståelser, hvorfor jeg også vælger at anvende mange interviewuddrag i analysen.

På baggrund af ovenstående beskrevne kodningsproces identificerede jeg i empirien, og ud fra de orienterende kernebegreber, forskellige temaer, som karakteriserer forældrenes fortællinger, når disse betragtes i relation til hinanden. På baggrund heraf, og med henvisning til specialets forskningsspørgsmål, er analysen struktureret under følgende tre overskrifter: (1) *Et skæbnesvangert øje-*

blik, (2) At befinde sig i en eksistentiel (livs)krise samt (3) At føle sig alene – sorgen som en relationel udfordring. I henhold hertil skal det nævnes, at det er med særlig vægt på forældrenes narrative fortællinger, at jeg udfolder de identificerede temaer, og dermed tilvejebringer en mere dybdegående forståelse for forældrenes meningstilskrivning. I analysefremstillingen har jeg konstrueret en analytisk opdeling mellem temaerne af hensyn til læsevenligheden. I praksis viser forældrenes fortællinger dog en tæt sammenvævning mellem fortællingerne om deres oplevelse af spædbarnsdød og deres meningstilskrivning.

Første analysekapitel omhandler selve det at miste et spædbarn forstået som et skæbnesvangert øjeblik i tilværelsen. Her præsenteres fire typer af skæbnesvangre øjeblikke, som jeg empirisk har udviklet, hhv. *det varslede*, *det omsiggribende*, *det uvarslede* og *det snigende*. Efterfølgende rettes blikket mod *analysetema 2*, som fokuserer på forældrenes *indre sorg* – et begreb italesat af psykolog Jesper R. Mogensen & socialrådgiver Preben Engelbrekt. Denne sorg er præget af forældrenes tanker og følelser om at have mistet et spædbarn. Fokus er her på sorgprocessen som en mere isoleret og indadvendt proces. Afslutningsvis vil jeg i *analysetema 3* belyse forældrenes *ydre sorg* – den indre sorgs modsætning og som derfor også italesættes af Mogensen & Engelbrekt. Den ydre sorg handler om, at sorgen også påvirkes af, hvordan forældrene handler og mødes af andre omkring sig. Herunder er fokus på, hvordan forældrene håndterer deres følelser i relationen til andre.

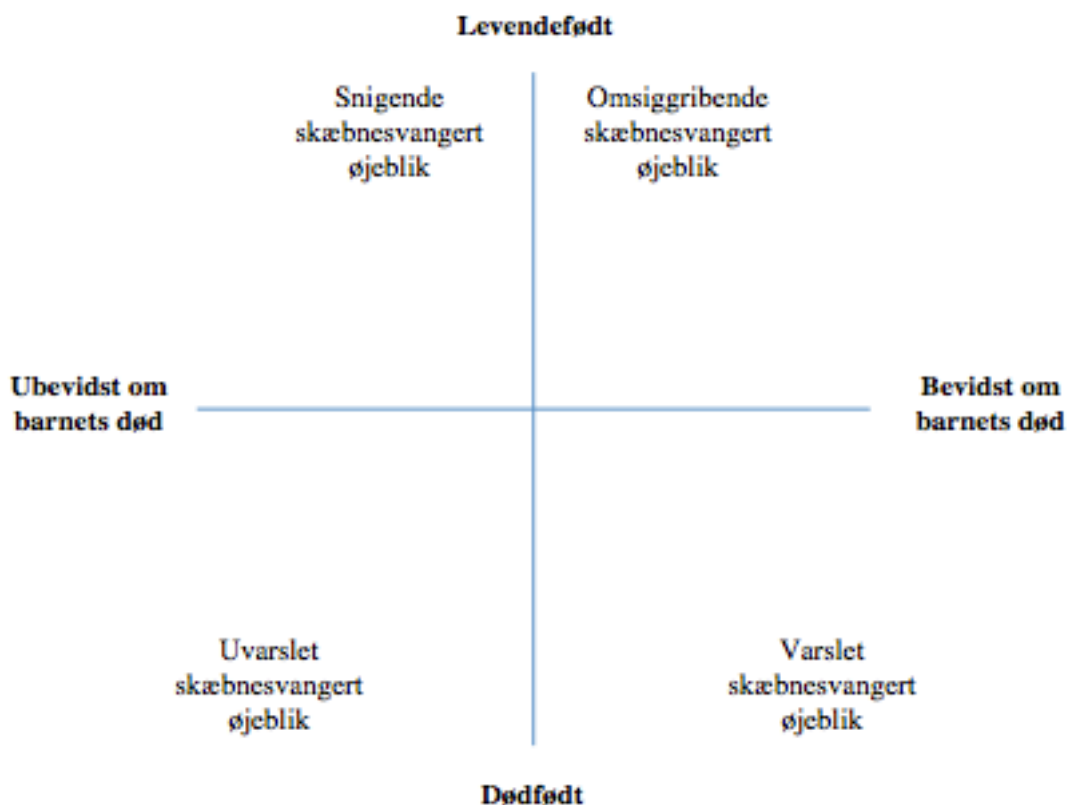
Afslutningsvis skal det nævnes, at de inddragede citater i analysen er korrigerede i skriftsproglig stil, således at forældrenes hverdagsprog, talesprog, gentagelser m.v. ikke virker meningsforstyrrende i en skriftlig sammenhæng. Derudover er der indsat '[...]', som angiver, at forældrenes udsagn er et uddrag af en længere fortælling, eller at der er fjernet elementer eller passager, som ikke forekommer relevante for meningsgrundlaget.

Analysetema 1: Et skæbnesvangert øjeblik

I dette analyseafsnit vil jeg belyse, hvordan forældrene oplever det at miste et spædbarn via fire empirisk udviklede skæbnesvangre øjeblikke, hhv. *det varslede*, *det omsiggribende*, *det uvarslede* og *det snigende øjeblik*. Disse fire skæbnesvangre øjeblikke er, i indværende speciale, et udtryk for eksistentielle kritiske hændelser eller vendepunkter. I analysen har jeg konstrueret en analytisk opdeling mellem de fire typer af hensyn til læsevenligheden, som er søgt illustreret i figur 1. I praksis

viser de skæbnesvangre øjeblikke dog en tæt sammenvævning i forhold til forældrenes oplevelse af spædbarnsdød og deres meningskabelse.

Figur 1: Samspejlet mellem de fire typer af skæbnesvangre øjeblikke



Det varslede skæbnesvangre øjeblik

Det varslede skæbnesvangre øjeblik er et empirisk udviklet begreb og defineres ved dødsfødsel, hvor spædbarnets død på forhånd var varslet over for forældrene inden fødslen fandt sted – eller at barnet ville dø under fødslen. Denne type af et skæbnesvangert øjeblik genfindes i Karsten, Janne, Camilla, Linette, Karen, Lea, Marie og Sofies fortællinger.

Karsten mistede sin datter for 12 år siden under fødslen. Et par uger før termin, fik han og hans kone beskeden om, at deres datter have en slem misdannelse i hjernen, som betød, at hun ikke ville kunne overleve. Karsten fortæller, at verden *"på en eller anden måde gik i stå"* (Bilag-13:Karsten:3). Denne formulering er implicit en markering af, at den verden Karsten levede i, på et

kort øjeblik, pludselig blev uvirkelig. Dette indikeres af hans angivelse af, at ”*verdenen på en eller anden måde gik i stå*”. Hertil kommer, at Karsten og hans kone efterfølgende blev sendt hjem efter at have fået besked om, at deres datter ville dø under fødslen eller få timer efter. Karsten beskriver det således:

”Det var meget mystisk [...] at komme ud i virkeligheden igen [...] Jeg har sådan et billede af, at det var som om, at alting var lavet af plastik [...] På en eller anden måde følte jeg mig nulstillet. Sådan fuldstændig slået ned til sokkeholderne [...] Ingen ting var som det var før” (Bilag-13:Karsten:3).

At modtage datterens dødsdom synes for Karsten at blive et afgørende, skæbnesvangert øjeblik, hvilket bl.a. kommer til udtryk ved, at han beskriver, at ”*han føler sig nulstillet*”. Han fortæller om begivenheden, som om den ’står lyslevende’ i erindringen, som netop knyttes til de markante sanserindtryk, som fremkommer i udsagnet. Dette skyldes muligvis, at han oplever det som en uvirkelig og kunstig situation, hvilket kommer til udtryk i udsagnet ”*det var som om alting var lavet af plastik*”. I denne situation udfordres Karstens naturlige indstilling, dvs. hans oprindelige tilgang og det fundament i hverdagslivets verden, der sætter ham i stand til at handle uden at tænke nærmere herover (Bo 2008:37). Karsten befinder sig i en lysvågen bevidsthedstilstand, hvor det at være i kontakt med sit barns død og uvirkeligheden som følge heraf, påvirker hans virkelighedsoplevelse. Det uvirkelige bliver pludselig virkeligt, da det, der for Karsten og hans kone skulle have været et møde med livet, i stedet bliver et møde med døden. Det ’hylster’ som således tidligere synes at have beskyttet Karsten mod kaos og eksistentiel angst, bliver imidlertid nu udfordret af datterens død.

Når et sådant skæbnesvangert øjeblik indtræffer, ser det ud til radikalt at bryde med menneskets forventningssystemer og medfører en oplevelse af kontroltab, og viser dermed også menneskets skrøbelighed. En sådan følelse af kontroltab udtrykker Linette i sin fortælling: ”*[...] det var ligesom om, [at] vi bare var på sådan et eller andet tog, og vi skulle bare hoppe med fordi vi havde ikke noget valg*” (Bilag-15:Linette:3). Som dette indikerer, beskriver Linette en oplevelse af ikke at være aktør i eget liv. Hun angiver derimod, at hun føler sig som værende passager på et tog – en slags tilskuer i sit eget liv, hvor hun må lade sig flyde med. Dette er et aspekt, som kan genfindes i Jannes fortælling. Janne blev på sygehuset også varslet om sin datters død, og oplevede i den forbindelse et

behov for, at standse den dramatiske og drastiske udvikling hendes tilværelse pludselig tog. Hun fortæller:

”Skærmen er jo vendt væk fra mig, og hun sidder og scanner mig, den ene læge [...], og så peger hun på skærmen, og så vidste jeg godt: ”Okay, vent lige. Kan vi fryse øjeblikket, fordi jeg vil ikke have den besked?”” (Bilag-11:Janne:4).

Ligesom Linette giver Janne udtryk for lige pludselig ikke længere at have kontrol, hvilket problematiserer oplevelsen af at kunne håndtere situationen. Ifølge Antonovsky¹⁹ vil dette kunne medføre en oplevelse af at føle sig som et 'offer' for omstændighederne (Antonovsky 2000:36). Man kan overveje om dette gør sig gældende for Janne, idet hun angiver, at hun intet kan gøre for at standse det afgørende skæbnesvangre øjeblik, som pludselig indtræffer i hendes liv. Indtal da havde tanker om død ikke været aktuelle, men snarere tanker om, hvorvidt Janne og hendes kæreste ville få et handicappet barn. Hun fortæller: *”Man tænker: ”Vi kan få et multihandicappet barn, vi kan få en autist” [...] Vi havde været alle de der scenarier igennem. Det eneste vi ikke havde tænkt på var, at hun kunne dø”* (Bilag-11:Janne:6). Dette illustrerer, at Janne giver udtryk for på daværende tidspunkt stadig at være i besiddelse af sin naturlige indstilling, idet hun formår at undgå at tænke på det værst tænkelige i form af et barns død. Idet hun imidlertid oplever at miste kontrollen, aktualiseres følelser af usikkerhed og frygt for sit dødfødte barn. Janne fortæller: *”Jeg var jo bange [...] Jeg havde jo ikke forestillet mig, at hun lignede en baby”* (Bilag-11:Janne:5).

Som ovenstående eksempler vidner om, så fremprovokeres Jannes personlige udvikling og hun mister således muligheden for selv at definere hastigheden for denne fremadskridende proces. Man kan overveje om det får yderligere betydning for følelsen af kontroltab, som synes at gøre sig gældende i Jannes fortælling. Et sådant kontroltab fremgår også implicit af Karstens fortælling, hvilket også efterlader ham med følelser af frygt og angst for den situation, han pludselig befinder sig i. Karsten fortæller: *”[...] jeg var virkelig, virkelig bange for, at skulle møde mit døde barn”* (Bilag-13:Karsten:4). Karsten ved ikke, hvad der venter ham i mødet med sit døde barn, og hans udsagn indikerer implicit, at der således skabes plads til, at meningsløsheden kan krybe ind over hans selvforståelse, fordi han ikke synes at kunne begribe situationen. Dette varslede skæbnesvangre øjeblik stiller således Karsten i en situation, hvor hans indre følelser af frygt og angst tager overhånd – lige-

¹⁹ Aaron Antonovsky var professor i medicinsk sociologi.

som det gør sig gældende for Janne. Det væsentlige er imidlertid at som følge af Karstens oplevelse af manglende kontrol over tilværelsen, egen ageren og egne følelser, opstår der et behov for at beherske den eksistentielle usikkerhed, som hans tilværelse pludselig bringer. Karsten fortæller, at det betød meget for ham at *"finde sig selv"* og at *"finde ud af, hvem han egentlig var efter at have mistet sin datter"* (Bilag-13:Karsten:11), hvilket indikerer, at han står over for en ny tilværelse, han skal forsøge at navigere i. Det følgende citat er ligeledes med til at illustrere Karstens behov for, at beherske den eksistentielle usikkerhed han pludselig oplever:

"[...] hvis bare jeg kan blive ved med at være mig, forstået på den måde, at jeg ligesom har en kontinuitet i min personlighed, eller hvem jeg er, så jeg ikke mister grebet om mig selv [...], så skal jeg ikke bede om mere" (Bilag-13:Karsten:3).

Ovenstående er et eksempel på, at Karsten udtrykker et behov for kontinuitet i sin selvfortælling for ikke at miste grebet om sig selv. Som følge af denne hændelse må Karsten forsøge at gendanne og omforme sin selvidentitet, jf. Giddens, så den varslede besked om at datteren vil dø kan inkorporeres i hans fortælling, så han derigennem oplever at have en identitetsmæssig stabilitet (Giddens 2002:70, Laursen 2013:244-245). For uden en oplevelse af autenticitet vil mennesket, ifølge Giddens, opleve at være skrøbelig – og risikoen for at miste grebet om sig selv er dermed også til stede. Og som ovenstående implicit viser, så mister Karsten, med datterens dødsdom, kontrollen over tilværelsen. Karstens livsplanlægning er dermed også blevet forstyrret, og hans biografiske projekt er i krise, og må revurderes. For Karsten er det således væsentligt at forsøge at (gen)skabe en stabil følelse af biografisk kontinuitet, hvorfor han aktivt søger at genskabe kontrollen – i hvert fald rent illusorisk. Han fortæller i den forbindelse, at han oplevede et behov for, at måtte *"udruste sig selv"* ved hjælp af handleplaner (Bilag-13:Karsten:4). At udruste sig forbinder man ofte med, at skulle i krig. I overført betydning handler det i Karstens tilfælde om at forberede sig på datterens død.

Som følge af det varslede skæbnesvangre øjeblik beskriver flere af forældrene instinktivt et behov for, at fødslen skal 'overstås' hurtigst muligt. Dette beretter Camilla om. Hun mistede i 2008 tvillingepiger, hvor hun fortæller at hun med bevidstheden om døtrenes død, ikke længere ville have dem inde i sin mave: *"[...] De var døde, og så skulle de bare ud [...]. Det var bare noget, der skulle overstås hurtigst muligt"* (Bilag-9:Camilla:17). Som følge af at hendes døtres død var varslet, opstod også muligheden for, at Camilla (mentalt) kunne forberede sig på den forestående fødsel. Ca-

milla fortæller imidlertid, at hun ikke ønskede den ekstra tid, men blot ville have fødslen overstået. Dette kan i en vis grad vidne om en afstandstagen til hændelsen – dels for at beskytte sig selv, dels fordi det at skulle 'forberede' sig på fødslen af sine døde døtre, var en uvirkelig situation, som var svær at håndtere. Ønsket om at ville have fødslen overstået hurtigst muligt genfindes også i Jannes fortælling. Hun fortæller: *"Jeg tænkte: "I kan simpelthen ikke mene, at jeg skal føde mit døde barn" [...] Tanken det var: "Få hende ud. Få hende væk" [...]"* (Bilag-11:Janne:4). Denne umiddelbare og instinktive reaktion som både Camilla og Janne beretter om, kan skyldes, at det at skulle føde sit døde barn strider imod den (naturlige) forestilling om, hvordan de havde forestillet sig fødslen. I den situation kan det således være svært at se meningen med den forestående begivenhed. Linette, som også blev varslet om datterens død otte uger før termin, fortæller også om uforståenheden over for at skulle føde sit døde barn:

"[Jeg sagde]: "Jeg kan simpelthen ikke forstå, de vil have jeg skal føde det her barn. Hvad tænker de på? Hvorfor tager de ikke bare barnet ud? Hvorfor skal jeg gå igennem alt det her?"" (Bilag-15:Linette:2).

For Linette forekom det ulogisk, urimeligt og meningsløst, at hun skulle føde sit døde barn. Én ting var, at få beskeden om, at barnet var dødt, men en anden ting var, at hun også skulle gå igennem fysisk, og yderligere psykisk, smerte for at føde det. At Linette udtrykker *"hvorfor skal jeg gå igennem alt det her?"* vidner implicit om, at hun oplever situationen som værende uretfærdig. Som følge af den uretfærdig Linette beskriver, kan man overveje om hendes udsagn er et udtryk for oplevelsen af at føle sig som et 'offer' – ligesom Janne berettede om tidligere. Derfor beskriver hun implicit også situationen som værende fuldstændig meningsløs, og måden hvorpå hun således søger efter denne mening, bliver ved at fokusere på den uretfærdighed hun oplever. I henhold hertil adskiller Leas fortælling sig. Lea og hendes kæreste valgte selv, i modsætning til de andre forældre, at afbryde graviditeten i uge 20, idet deres datter havde en speciel sygdom, som betød at datteren ville være lam fra halsen og ned ved fødslen. Lea har derfor en anden stillingtagen til datterens død. Hun fortæller:

"[...] der er bare en stemme, der siger: "Hun skulle ikke være der", "det var ikke meningen", "hun var bare ikke meant to be". Så på den måde føler jeg heller ikke meget [...] at hun er ble-

vet revet fra mig. Jeg føler måske, at der har været [...] et formål med, at hun ikke kom til i den her verden” (Bilag-14:Lea:11).

Lea er den eneste af forældrene, som eksplicit tilkendegiver, at der var et formål med, at hendes datter ikke skulle være blandt de levende. Lea er i besiddelse af en afklarethed, som ikke i samme grad gør sig gældende for de andre forældre, hvilket kan skyldes, at hun føler at hun er i kontrol. Leas fortælling tydeliggør således, at det som netop er på spil for de andre forældre, er følelsen af kontroltab. Denne afklarethed kommer til udtryk i følgende udsagn:

”Hun blev bare smidt ud med affaldet, og det virker så hårdt, men det var hvad vi havde [...] behov for. For hun mærker jo ingen ting [...] Hvis vi havde knyttet [os til hende], hvis jeg havde rørt hendes små fødder og [...] kysset hendes små kinder, så ville hun have brændt sig fast på en måde, hvor jeg skulle bære en større byrde, end jeg føler, jeg gør den dag i dag, fordi jeg ikke nåede at udvikle nogen [...] kærlighed til hendes fysiske væsen” (Bilag-14:Lea:6).

Udtrykket *”jeg nåede ikke, at udvikle nogen kærlighed til hendes fysiske væsen”* viser forskellen mellem Lea og de andre forældre i forhold til tilknytningen til barnet. Eksempelvis fortæller Linette retrospektivt, at det at føde sin døde datter var det helt rigtige at gøre, da det efterlod hende med følelser af positiv karakter. Hun beretter: *”[...] jeg var jo blevet mor – det var jo det altoverskyggende [...] Jeg havde alle de følelser med stolthed og glæde [...]”* (Bilag-15:Linette:5). Lea derimod udtrykker, at datteren ville have *”brændt sig fast”*, hvis hun havde rørt ved hende. Med andre ord illustrerer dette metaforiske udtryk, at det for Lea synes at ville være vanskeligt, at skulle leve med beslutningen om, at have afbrudt graviditeten, hvis hun først havde knyttet sig til datteren. Leas relation til datteren kan således udadtil virke til, at være af mere kortvarig karakter og uden dybere følelser eller særlig interesse, men snarere skal det måske tolkes som Leas egen forsvarsmekanisme og måde at beskytte sig selv på. Dette understreges af, at idet Lea under interviewet fortæller om afskeden med sin datter, begynder hun at græde. I relation hertil fortæller Lea også – hvilket også indikerer en grad af tilknytning – at hun trak et lille klæde over datterens tæer i kuvøsen *”for hun skulle jo ikke fryse”* (Bilag-14:Lea:3). Da Lea fortæller dette under interviewet begynder hun igen at græde, hvilket kan være med til at tydeliggøre, at Lea i en vis grad (alligevel) føler en tilknytning til datteren. Det interessante er imidlertid, at på trods af at barnet er dødt synes en sådan tilknytning at være væsentlig for flere af de andre forældre. Ligesom Linette beretter Camilla også om en

stoltheds- og lykkefølelse efter at have født sin søn: "[...] jeg [kan] bare huske en kæmpe, kæmpe lykke. Jeg bliver bare så glad og tænker bare: "Hold da op, ham har jeg skabt", og "det er bare den største bedrift, jeg nogensinde har gjort" (Bilag-9:Camilla:2-3). I Camillas udsagn fremkommer et paradoks, som kommer til udtryk ved at det at have født et dødt barn, bliver betragtet som en 'sejr'. Alligevel beretter Camilla om en stor glæde og tilfredshed over at have bragt sit barn til verden. Så på trods af den varslede skæbnesvangre situation de befinder sig i, så gør fødslen alligevel et positivt indtryk på forældrene, hvilket muligvis kan skyldes, at de – bevidst eller ubevidst – mentalt har haft mulighed for at 'forberede' sig. Derudover kan det skyldes, at fødslen fremkalder en positiv følelse af samhørighed med barnet – en følelse af et nært fællesskab mellem mor og barn. At de imidlertid kan føle denne stolthed og glæde kan i en vis grad forekomme som en paradoksal følelse, men som jeg tidligere har fremhævet (jf. kapitel 6), er det imidlertid ikke unaturligt, at et skæbnesvangert øjeblik kan fremkalde positive følelser. Så selvom det at miste sit spædbarn frembringer negative følelser såsom fx uretfærdighed, frustration, afmagt, meningsløshed m.v., så kan dette kritiske vendepunkt også have en positiv indvirkning i forældrenes liv. Dette viser, at hverken tid i forhold til hvor længe de har været gravide eller barnets fysiske tilstedeværelse, er de eneste indikatorer på graden af tilknytning mellem den enkelte forælder og barnet. Derimod spiller perioden imens de var gravide også en afgørende rolle i forhold til frembringelsen af positive følelser. At opbygge en følelsesmæssig relation synes således at starte i forældrenes evne til mentalt at danne billeder af barnet.

På baggrund af ovenstående er det væsentligt i forlængelse heraf at belyse *det omsiggribende skæbnesvangre øjeblik*, da det har lighedspunkter med det varslede skæbnesvangre øjeblik. I nedenstående vil denne type således blive udfoldet.

Det omsiggribende skæbnesvangre øjeblik

Det omsiggribende skæbnesvangre øjeblik er defineret ved fødslen af et levendefødt barn, men hvor barnet efterfølgende, som følge af et kortere- eller længerevarende sygdomsforløb, dør. Sygdomsforløbet var tiltagende/eskalerende, hvorfor forældrene i en vis grad, som tiden gik, blev bevidste om, at barnet befandt sig i en kritisk situation, og at der var stor sandsynlighed for, at barnet ville dø. Denne type af skæbnesvangert øjeblik genfindes i Sisses, Maries og til dels Sofies fortællinger.

Foruden at kunne genfinde det varslede skæbnesvangre øjeblik i Maries fortælling, idet hun oplevede en dødsfødsel af sine to tvillingepiger, genfindes ligeledes det omsiggribende skæbnesvangre øjeblik, idet den ene af Maries døtre blev genoplivet, men efterfølgende døde. Marie var dog bevidst om, at hendes datter var i en kritisk situation, og at det kun var et spørgsmål om tid før, at datteren ville dø. Hun fortæller følgende om de tre dage, hvor datteren levede:

"[...] Hendes nyrer og lever fungerede ikke [...], og så fik hun apnøer²⁰ [...] Hun havde været oppe at sidde hos os hele onsdag aften [...], og jeg tror jeg var glad og afslappet, så afslappet som man nu kan være, så jeg lukkede lige øjnene noget tid, og så blev jeg vækket efter tyve minutter, og så sagde de, at min lille datter ikke havde trukket vejret selv i tyve minutter. Så tænker man bare: "What man?" [...] Så fik hun så respirator, men de sagde så, at der ikke var noget aktivitet i hjernebakken, og aktivitet i hjernebakken er det, der udvikler en som menneske" (Bilag-17:Marie:5).

Af ovenstående udsagn fornemmer man, at datterens sygdomsforløb skal forstås som en gradvist opbyggende og omsiggribende krise, hvor datterens tilstand tiltagende forværres, og kulminerer med døden. Dette skæbnesvangre øjeblik sker således ikke bare med det samme, men er et resultat af en akkumulering af tidligere hændelser, som kulminerer på et enkelt øjeblik. Dette omsiggribende øjeblik forankrer sig således som en stor begivenhed i Maries liv. At Marie ligeledes fortæller, at datteren ikke havde trukket vejret i de tyve minutter Marie sov, kan implicit være et udtryk for dels en skyldfølelse, dels en uretfærdighed over at det kunne ske, hvilket bl.a. udtrykket "what man?" tydeliggør.

Denne akkumulering af hændelser som kommer til udtryk i Maries fortælling, kan genfindes i Sofies fortælling. Sofie adskiller sig dog både fra Marie og Sisse ved, at hendes søn ikke gennemlever et længerevarende sygdomsforløb, men dør samme dag, som han fødes. Dog bringes mindelser fra hendes fortælling til, hvad Marie også beretter om, idet Sofies søn også fødes dødfødt, men bliver genoplivet. Efterfølgende stopper han med at trække vejret et par gange, men bliver hver gang genoplivet. Tredje gang han imidlertid stopper med at trække vejret, kan han ikke længere reddes (Bilag-20:Sofie:2).

²⁰ Vejrtrækningsproblemer.

Sisse, hvis levendefødte søn dør ca. en måned gammel efter et langt og turbulent sygdomsforløb, befinder sig i lignende situation som Marie med gradvis bevidsthed om sin søns forestående død. Sisses søn fik fra fødslen en hård medfart. Hun fortæller hvordan han, da han blev født, var ”blå og livløs” (Bilag-19:Sisse:2). Sisses søn blev derfor forholdsvis hurtigt taget fra hende, så han kunne få den rette behandling, og da Sisse blev genforenet med sønnen, opstod der igen komplikationer. Han havde kramper, hvorfor sygehuspersonalet gerne ville scanne sønnens hjerne. Sisse fortæller omkring denne episode:

”[...] de scanner hjernen, og pludselig står der en læge [...], og han ser meget alvorlig ud og siger, at han er nødt til at meddele os, at der er noget galt i hovedet på ham. Der er noget galt med hans hjerne. Og der bryder jeg fuldstændig sammen [...] det kan jeg bare ikke overskue. Jeg er sådan lidt: ”Hvad er det du fortæller mig?” [...] ”Hvad foregår der? Er det en ond drøm? Er vi her overhovedet?”” (Bilag-19:Sisse:3).

Som ovenstående vidner om, holdte Sisse fast i håbet om, at det bare var en ond drøm, så den besked de fik overrakt af lægen, ikke var virkelig. Hun forstod ikke hvad der lige pludselig foregik, og synes derfor at føle afmagt og frustration over situationen. I stedet beskriver hun, at stå i en situation, hvor intet længere var, som hun havde forventet det skulle være – en situation hvor denne overraskende og uventede situation ikke kunne forklares. Det ikke at kunne forklare det uventede og overraskende problematiserer imidlertid oplevelsen af begribelighed, jf. Antonovsky (Antonovsky 2000:35). Som tiden gik fik Sisse og hendes forlovede løbende yderligere nedslående beskeder om sønnens tilstand, men på trods af dette var døden i starten ikke et udfald Sisse forholdte sig til. Hun fortæller: *”[...] jeg tænker ikke, hvis ikke han overlever, jeg tænker, hvad gør det her ved ham”* (Bilag-19:Sisse:4). Dette udsagn indikerer implicit en vis afstandstagen i forhold til sønnens kritiske situation. Man kan overveje om hun ubevidst forsøger at beskytte sig selv. Samtidig fortæller Sisse imidlertid, at hende og hendes forlovede kunne mærke på sygehuspersonalet, at deres søns situation var meget kritisk, idet personalet blev ved med at italesætte ham, som *hvis* han overlevede (Bilag-19:Sisse:4). At Sisse gør sig denne iagttagelse, vidner om en vis ambivalens om det at forholde sig til sønnens forestående død. På den ene side fortæller hun, at hun ikke tænkte på, at han kunne dø, men på den anden side blev hun af sygehuspersonalet mødt med denne indstilling og flere gange gjort opmærksom herpå. Ligeledes skal det i relation hertil nævnes, at såfremt sønnen overlevede, var Sisse og hendes forlovede informeret om at han ville være handicappet (Bilag-19:Sisse:4). Sisse

stod på daværende tidspunkt således over for to nye verdener, som hun intet kender til. To skæbnesvangre øjeblikke i livet med hvert sit udfald – et dødt barn eller et handicappet barn.

Opsummerende kan man sige, at Marie og Sisse – og til dels Sofie, alle var bevidste om, at deres barns situation var kritisk. Døden meldte således ikke sin ankomst ud af det rene ingenting. I en vis grad var døden 'forventelig' forstået på den måde, at de har haft mulighed for mentalt at 'forberede' sig på barnets forestående død grundet det tiltagende og omsiggribende sygdomsforløb – i hvert fald for Sisse og Marie. Sofie adskiller sig dog i en vis grad herved, da hendes søn døde samme dag. Men i modsætning hertil, og til det varslede skæbnesvangre øjeblik, står det uvarslede skæbnesvangre øjeblik, hvor forældrene ikke har haft mulighed for at 'forberede' sig på barnets død, da døden indfandt sig lige pludseligt. Dette vil blive belyst i det følgende.

Det uvarslede skæbnesvangre øjeblik

Det uvarslede skæbnesvangre øjeblik er defineret ved at miste sit barn under fødslen eller til vuggedød, og at forældrene således ikke har haft mulighed for (mentalt) at 'forberede' sig på barnets død grundet en manglende bevidsthed heromkring. Dette øjeblik genfindes i Berit, Camilla og Sannes fortællinger. Berit fortæller, at sønnens hjertelyd pludselig forsvandt under fødslen (Bilag-8:Berit:3). Fødselens komplikationer og udfaldet heraf – et dødfødt barn – forekom overraskende for såvel Berit som lægerne. Det forekom uvirkeligt for hende, at hendes søn var død – og selvom de efterfølgende kæmpede med Berits søn i en time, kunne de ikke redde ham (Bilag-8:Berit:3). Lægerne kæmpede imidlertid ikke blot for sønnens liv, men også for Berits. Under fødslen mistede hun 3,5 liter blod, og var derfor tæt på at dø. Berit har således selv haft en nærdødsoplevelse, og var derfor på fødselstidspunktet ikke bevidst om, at hendes søn var død:

"[...] da jeg vågner op efter operationen [...], står der en læge ved mig, og så kan jeg se [...] min søster. Så siger jeg: "Hej" – fuldstændig rundforvirret. Så siger jeg: "Hvad blev det?" "En dreng, han er død". "Det er løgn" sagde jeg så. "Han er død" sagde hun. "Du har mistet ham" [...] Så kommer der en læge hen med fuldskæg [...] Jeg troede, det var Gud på det tidspunkt. Jeg troede, jeg var død. Det troede jeg virkelig [...]" (Bilag-8:Berit:4).

Som citatet vidner om, var Berit blevet bragt såvel fysisk som psykisk ud af balance. Berit beskriver hændelsen som stærkt chokerende, og med beskeden om sønnens død fik hun ødelagt sin grundlæggende overbevisning om, at hendes barn levede. Det var for hende uvirkeligt, at hendes søn pludse-

lig ikke levede længere, samtidig med at hun følte en forvirring over, hvad der var sket. Berits grundlæggende overbevisning om at skulle være mor, var blevet svækket og i en vis grad ødelagt. Dette skæbnesvangre øjeblik førte således til, at Berit fra det ene øjeblik til det andet måtte forsøge at genfinde ny mening i en situation, hvor hun oplevede sorg, frustration og afmagt over at have tabt kontrollen, og var magtesløs. Denne uvirkelige og uforberedte situation Berit pludselig befandt sig i, beretter Camilla også om i forhold til fødslen af sit første barn – en søn. Camilla fortæller, at lige inden han blev født forsvandt hans hjertelyd og ”*det viser sig så, at da han så kommer ud, at han har navlestrengen rundt om halsen*” (Bilag-9:Camilla:2-3). Camilla fortæller, at lægerne forsøgte at gøre hvad de kunne, men at de ikke kunne redde ham (Bilag-9:Camilla:3). Som Camilla beretter om – ligesom det gør sig gældende for Berit – så indfinder sønnens død sig uventet under fødslen, hvorfor hun pludselig befinder sig i en situation, som hun ikke har haft mulighed for at forberede sig på. Udfaldet – at hun mistede sin søn under fødslen – var således ikke hvad Camilla havde forventet, da hun gik i fødsel.

Både Camilla og Berit kan i en vis grad siges, at blive overvældet af denne pludselighed og uventede hændelse, som udsætter dem for en ukontrollabel og uforberedt situation i kraft af deres barns død. En sådan uventet og uforberedt situation genfindes i Sannes fortælling. Hun fortæller: ”*[...] jeg havde ammet børnene, og de lå sådan ved siden af mig [...] og så en time efter, så vågnede jeg og fandt ham død. Han trak ikke vejret*” (Bilag-18:Sanne:2). På kort tid tog livet en drastisk drejning for Sanne – ligesom det gjorde for Camilla og Berit – som efterlader hende i en uvarslet situation. Denne uforberedte situation synes at gøre det særlig svært at tage afsked med barnet. Camilla fortæller:

”*[...] da jeg er ovre i kapellet, og skal lægge ham i kisten, der kan jeg huske [...], at hende bedemanden siger: ”Er du klar?”, og hvor jeg så siger til hende [...]: ”Jamen jeg er ikke klar endnu. Jeg er ikke færdig med at sige farvel” og så slog det mig bare [...], jamen det bliver jeg jo ikke. Jeg bliver sgu ikke færdig med at sige farvel*” (Bilag-9:Camilla:3).

Som ovenstående citat viser, nærmer tiden sig med hastige skridt, hvor Camilla skal sige farvel til sit døde barn. Tiden stopper så at sige aldrig, men bliver bare ved med at gå – uden hensyntagen til den situation hun står i. Camillas udsagn indikerer i den forbindelse, hvor meningsløst det er, at skulle tage afsked med sit barn; en situation hun oplever aldrig nogensinde at kunne blive klar til.

Camilla har ikke været forberedt på det, der ufravigeligt skulle ske, og idet det sker ud af det rene ingenting, efterlades hun i et tomrum, hvor livet fra den ene dag til den anden tog en drastisk drejning. Dermed ikke sagt, at dette ikke også gør sig gældende for forældrene, som oplever et varslet eller omsiggribende skæbnesvangert øjeblik. De befinder sig også i en uventet situation, men forskellen er, at de har været varslet om barnets (forestående) død. Det er dog ikke muligt at tale om, at Berit, Camilla og Sanne befinder sig i en dybere krise sammenlignet med de andre, men Berit og Camillas fortællinger viser dog, at ked-af-det-heden og sorgen over at have mistet på denne måde sætter dybe spor. Dette kan muligvis også skyldes, at hverken Berit eller Camilla efterfølgende har fået flere (levende) børn.

I henhold til ovenstående forekommer det relevant i det nedenstående at belyse den sidste type af de fire skæbnesvangre øjeblikke, nemlig det snigende skæbnesvangre øjeblik.

Det snigende skæbnesvangre øjeblik

Det snigende skæbnesvangre øjeblik er defineret ved fødslen af et levendefødt barn, men hvor barnets død er nært forestående, men uden at forældrene ved besked herom, hvorved barnets død pludselig indtræder og udfolder sig. Det minder således om det uvarslede skæbnesvangre øjeblik, men adskiller sig ved at spædbarnet var levendefødt. Dette snigende skæbnesvangre øjeblik genfindes i Elin og Louises fortællinger.

Elin fødte sin datter til termin, men mistede hende ca. én måned efter. Elins datter blev født med et jordbærmærke²¹, hvilket ikke var unormalt for børn, ligesom hun også havde en gullig farve efter fødslen. Lægerne vurderede dog, at der ikke var noget faretruende over hverken jordbærmærket eller datterens gullige farve. Elin fortæller dog, at når hun retrospektivt ser tilbage, så var der allerede fra start nogen tegn, som indikerede, at noget var galt med datteren. Da sygehuspersonalet imidlertid vurderede, at der ikke var noget faretruende i forhold til datterens gullige farve i huden, fortæller Elin, at hende og hendes mand ikke skænkede det en tanke efterfølgende, men ca. én måned efter døde datteren (Bilag-10:Elin:1-2). En lignende episode beretter Louise om. Louise fødte fire dage efter termin en pige, som ”*godt nok var lidt mørkere end sin storesøster*” (Bilag-16:Louise:2). Efter fødslen var der en usikkerhed om datterens hudfarve, men grundet Louises mands sydlandske

²¹ Et jordbærmærke rammer børn kort efter fødslen. Et jordbærmærke er højrode mærker, som op mod hvert tiende barn udvikler inden for 1-2 uger efter fødslen. Det er en godartet tumor, som udvider vævet omkring, så huden hæver op og bliver rød. De fleste jordbærmærker forsvinder af sig selv, efterhånden som barnet bliver ældre (Kristensen 2015).

nationalitet var han også mørkere i huden, havde brunt hår og brune øjne, hvilket blev forklaringen på datterens mørke hudfarve. Alligevel fortæller Louise, at datterens hudfarve *”sad fast i baghovedet”* (Bilag-16:Louise:2), hvilket kan vidne om, at Louise alligevel havde bange anelser i forbindelse med sin datters helbred. Da datterens mørke hudfarve imidlertid blev opfattet som værende almindeligt, taget Louises mands nationalitet i betragtning, blev de sendt hjem fra sygehuset, men efter kun tre dage med datteren hjemme, døde hun. Ligesom Elin oplever Louise således også sit barns død komme snigende. Det paradoksale er imidlertid, at både Elin og Louise kort tid efter fødslen beretter om en ekstra opmærksom om barnets helbred, som synes at skabe en vis ’uro’, men som de dog lægger fra sig efter at være blevet ’beroliget’ af sygehuspersonalet. For Louise kan dette måske ligeledes skyldes en form for ’naivitet’ forstået på den måde, at hun beskriver sig selv som værende *”sådan dybt naiv på det tidspunkt, og tænker, at intet jo kan gå galt”* (Bilag-16:Louise:1). Louise og hendes mand havde ikke overvejet, at deres datter kunne dø, og at være lykkeligt uvidende heromkring understreger således den naturlige indstilling, hun er i besiddelse af – i hvert fald indtil hun mistede sin datter. Louise havde nemlig indtil da været i stand til, at se bort fra den umiddelbare bekymring hun i starten havde om datterens mørkere hudfarve. Tidligere havde det højest sandsynligt været muligt for Louise, at handle og agere via hendes rutiner, men idet datteren døde, kunne hun ikke længere forlade sig herpå. Det at miste sin datter antager jeg således forstyrrer Louises naturlige indstilling, og skaber et brud, som medfører at tilværelsen bliver mere uforudsigelig. Dette kan man forestille sig kan komme til udtryk ved at Louise udviser en vis form for distance og afstandstagen til sin datters død. Dette tydeliggøres i følgende udsagn fra Louise:

”[...] da jeg stod med hende og faktisk helt ind til den sidste gang, hvor vi lægger hende i kisten, der var hun stadig levende [...] Du har ikke en følelse af, at du står med noget dødt, for det er for forfærdeligt. Det er nemmere” (Bilag-16: Louise:3).

Louise beskriver implicit i ovenstående, hvor uvirkeligt det var for hende, at hendes datter var død, hvorfor Louise på en eller anden måde formår, at distancere sig hertil og i stedet betragter datteren som et levende lille væsen. I en vis grad kan man overveje, om Louise ’fornægter’ datterens død for at beskytte sig selv, og dermed gør brug af en håndteringsstrategi ved at tage afstand fra døden for simpelthen at kunne håndtere det. Dette vidner til dels om, at Louise muligvis befandt sig i en tilstand, hvor det umiddelbart var svært for hende at erkende, at hendes lille datter, som havde været fyldt med liv og energi, ikke længere levede. ’Fornægtelse’ og undgåelse kunne formentlig være et

væsentligt element i Louises sorgproces, hvorpå hun forsøgte at forsvare sig mod den nye hverdag efter tabet og de mange opgaver, der lå her. Derfor virker det til, at det var nemmere for Louise at holde fast i, at tabet ikke var sket, fordi hverdagen alt for tydeligt viste, at datteren ikke længere var til stede. Ligesom Louise oplever Elin ligeledes, at hendes naturlige indstilling suspenderes. Ca. 14 dage efter fødslen oplevede Elin og hendes mand, at deres datter blev syg – så syg at hun efterfølgende døde. Hun fortæller om oplevelsen:

"[...] vi var taget hjem, og hun udviklede sig jo, som hun skulle [...] Da hun var et par uger gammel, begyndte det der jordbærmærke at vokse [...] Om fredagen, der begyndte hun så at blive en lille smule slap, lidt sløv, og ville ikke spise så meget [...] Så kom vi ind til en børnelæge, som tog tøjet af hende, og det var slemt, rigtig slemt. Hun havde sådan en kæmpe stor, opspilet mave. Jeg glemmer aldrig nogensinde synet [...] Jeg vidste jo godt, at det var galt, men jeg vidste nok ikke, at det var så galt. Og så kom vi [...] op på Børneafdelingen. Der var kl. 22 [...], kl. 00:02, der var hun død. Det gik så stærkt [...] Jeg kan huske, da lægen kom ud og sagde, at hun var død, jeg var bare sådan lidt: "Hvad er det du siger? Hun er jo bare forkølet?" Jeg forstod det simpelthen ikke" (Bilag-10:Elin:2).

I ovenstående udsagn fortæller Elin, at hendes datter *"jo udviklede sig normalt"*. Det, at hendes datter netop udviklede sig som forventet kan være udtryk for, at Elin og hendes mand overhovedet ikke medtænkte, at deres datter skulle fejle noget. Datterens død kom således (snigende) 'ud af det blå'. At Elin til sidst i udsagnet fortæller, at hun *"ikke forstod det"* og at datteren *"bare var forkølet"* bringer associationer til Berger & Luckmann²², som fremhæver, at dødens truende nærhed viser sig som en alvorlig trussel mod virkeligheden (Berger & Luckmann 1992:172-173). Ligeledes kan det være et udtryk for, at Elin udviste en vis følelsesløshed og afstandstagen til dødens virkelighed, og at hun i en vis grad 'fornægtede døden'. Men ligegyldig hvad kan man sige, at Elins datters død i en vis grad 'slutter' den verden Elin hidtil, har levet i, idet datterens død krævede en ny stillingtagen til livet og Elins egen eksistens. Ligesom Louise kan Elin derfor ikke længere hvile og stole på de væsentlige forudsætninger hun har lavet om sig selv og verden. Med andre ord kan man sige, at Elin befinder sig i en virkelighedskrise, hvor hendes subjektive verden i en vis grad synes at bryde sammen.

²² Peter L. Berger & Thomas Luckmann er professorer i sociologi.

Opsamling

Som ovenstående vidner om genfindes der i det empiriske materiale fire typer af skæbnesvangre øjeblikke, hhv. det varslede, det omsiggribende, det uvarslede og det snigende skæbnesvangre øjeblik. I henhold hertil karakteriseres typerne ud fra to karakteristika: (1) Barnets død var varslet eller uvarslet, samt (2) barnet var død- eller levendefødt. Det varslede og omsiggribende skæbnesvangre øjeblik henviser til, at forældrene blev varslet om barnets (forestående) død, men de adskiller sig fra hinanden ved, at barnet i det varslede var dødfødt, mens det var levendefødt i det omsiggribende. Det omsiggribende henviser således til, at barnet efterfølgende døde grundet et eskalerende sygdomsforløb. Varslingen om døden som forældrene inden for begge type af skæbnesvangre øjeblikke imidlertid oplever, medfører at forældrene har mulighed for mentalt at 'forberede' sig på den forestående fødsel. I modsætning hertil står det uvarslede og snigende skæbnesvangre øjeblik, som refererer til at forældrene ikke var varslet om barnets død. Disse adskiller sig ligeledes fra hinanden, da barnet var dødfødt ved det uvarslede skæbnesvangre øjeblik, men levendefødt i det snigende. Dette betyder således til, at barnet efterfølgende døde, men hvor døden kom snigende 'ud af det blå' og *pludselig* indtraf. Netop fordi der ikke har været nogen advarsler om, at barnet ville dø, bliver det meget u håndgribeligt. At døden her indtræffer pludseligt, er således med til at tydeliggøre forskellen mellem det snigende og omsiggribende skæbnesvangre øjeblik, og at den altafgørende forskel knytter sig til, hvorvidt forældrene var bevidste om barnets (forestående) død.

På tværs af de fire typer af skæbnesvangre øjeblikke genfindes der imidlertid også væsentlige fællestræk. Alle forældrene beskriver en oplevelse af at det at miste sit spædbarn, var en surrealistisk og uvirkelig situation, hvor de efterlades med brudte forventninger og drømme, som ikke blev indfriet. Dette efterlader forældrene med en uforståenhed, som knytter sig til forældrenes manglende oplevelse af kontrol over tilværelsen. Den naturlige indstilling suspenderes og forældrene synes således at opleve, at de ikke længere kan gøre brug af vante rutiner til at handle ud fra. Lea er med til at understrege, at dette aspekt er væsentligt på tværs af fortællingerne. Som den eneste beretter hun om en afklarethed over situationen, og hermed en form for kontrol, som gør at hun har en anden indstilling til datterens død og situationen heromkring. Således synes de andre forældre at have et større behov for at søge at (gen)skabe den biografiske kontinuitet, som er blevet brudt som følge af det skæbnesvangre øjeblik. I relation hertil vil jeg i det følgende rette blikket mod analysetema 2, hvor jeg vil belyse hvilke følelser, der frembringes når noget så skæbnesvangert som at miste sit spædbarn indtræder i tilværelsen.

Analysetema 2: At befinde sig i en eksistentiel (livs)krise

Jeg vil i dette analysetema særligt fokusere på, hvilke følelser det at miste et spædbarn frembringer, hvilket er i tråd med specialets eksistentielle blik. I tråd hermed vil jeg i det følgende først belyse forældrenes oplevelse af at befinde sig i en eksistentiel (livs)krise efter at det skæbnesvangre øjeblik er indtruffet. Dette medfører, at tilværelsen ændrer sig, hvor spørgsmål omkring mening trænger sig på. Det store spørgsmål om ”*Hvorfor?*” vil således afslutningsvist blive belyst i dette analysetema.

Når sjælen rystes

Tabet af sit spædbarn kan forstås som en hændelse, der sprænger rammerne for den selvforståelse og selvhistorie, som forældrene havde, og som de i sorgen kæmper for at genskabe. I tråd med den narrative teori forstås sorg således som en sprængning af den kontinuitet, der er i forældrenes narrative, som jeg også kort har fremhævet i analysetema 1. Når kontinuiteten sprænges beretter forældrene om, at deres eksistens udfordres og at de befinder sig i en krisetilstand. Eksempelvis fortæller Camilla, at hun var i krise og ikke vidste, hvad hun skulle gøre af sig selv, og at hun selv var bange for at dø (Bilag-9:Camilla:5). En form for fundamental angst er således til stede forstået på den måde, at Camillas barns død pludselig aktualiserede frygten for hendes egen død. Dette aspekt kan genfindes i Louises fortælling. Hun fortæller:

”[...] jeg følte, at jeg skulle vælge imellem mine to børn. Jeg skulle vælge imellem, om jeg skulle gå mod livet og med min store datter, eller om jeg skulle gå imod ikke-livet²³ [...] Og et eller andet sted følte jeg, at jeg blev presset af mig selv og af verden til at vælge livet, og hvor jeg nok egentlig følte, at det var mere rigtigt, at jeg havde valgt ikke-livet [...]” (Bilag-16:Louise:6).

Som ovenstående indikerer, så udtrykker Louise, at hun ikke selv har haft mulighed for at vælge retningen på hendes liv, hvilket vidner om, at hun var hvirvlet ind i virkeligheden frem for at være aktør i eget liv. Dette minder om et tidligere udsagn fra Linette, hvor hun implicit beskrev sig selv som værende tilskuer til sit eget liv. Louises krisetilstand synes at være foranlediget af, at det der skulle være unaturligt og uvirkeligt – et spædbarns død – pludselig bliver virkeligt som følge af datterens død – ligesom det gør sig gældende for Camilla. Det hidtidige livsforløb bliver således afbrudt og ændres af denne hændelse, og påvirker dermed også i en vis grad deres aktuelle livssituation, såvel som deres handlemåder. Eksempelvis fortæller Camilla: *”[...] jeg lagde mig her på gul-*

²³ Louise havde ikke en idé om selv at skulle dø, men at leve et liv med sin afdøde datter.

vet med et tæppe over mig, og så skreg jeg der til næste morgen” (Bilag-9:Camilla:4). Som dette citat vidner om, har denne kritiske begivenhed frembragt voldsomme følelser hos Camilla, som implicit indikerer, at hun befandt sig i en tilstand af krise. I lighed hermed fortæller Karsten implicit også om, at befinde sig i en krisetilstand: ”[...] man føler, at man er blevet fuldstændig nulstillet. Jeg har ikke prøvet at få elektrochok, men det er sådan lidt det der billede, at der bare er intet tilbage” (Bilag-13:Karsten:4). Karsten havde på daværende tidspunkt således en opfattelse af, at han blevet ført tilbage til udgangspunktet og måtte starte forfra i livet, hvilket kan karakteriseres som en form for eksistentiel krise, som er indtruffet ved, at Karsten befinder sig ved en korsvej i livet, hvor han skal afslutte én livsfase – forventningen om at skulle være forælder til et levende barn, og i stedet skal starte en ny livsfase, som forælder til et dødt barn. Disse eksempler synes således at vise, at de befinder sig i en eksistentiel krise, som kan forstås som en *sjælerystelse*, hvor de slås ud, mister orienteringen og rystes i deres grundvold (Jacobsen 1998:31).

Som ovenstående vidner om, lurer kaos således på den anden side, og dette kaos er et tab af fornemmelsen af virkeligheden. Det er netop derfor, at Giddens hævder, at mennesket har brug for følelser af ontologisk sikkerhed, så mennesket kan udelukke spørgsmål angående sig selv, som i hverdagen tages for givet (Giddens 2002:51). Som ovenstående eksempler imidlertid vidner om, så er forældrenes tidligere erfaringer og indlærte reaktionsmønstre ikke længere tilstrækkelige for at få kontrol over egen livssituation. Hverdagslivets rutine og forældrenes ontologiske tryghed, dvs. følelsen af at kunne forlade sig på, føle sig tryk ved og ’flyde med’ i det sociale liv, udfordres derimod. Hvor forældrene tidligere har været vant til, at det sociale liv ikke krævede direkte eftertanke eller refleksion, er tilværelsen nu en anden, hvor følelser af angst, frygt og psykologisk sårbarhed er en naturlig del af hverdagen. De befinder sig i en virkelighedskrise, som gør at de skal forsøge at (gen)skabe mening i en meningsløs tilværelse, hvilket bringer mindelser til Schutz’ begreb om *lys-vågenhed*²⁴. Her kan man tale om, at livet og dets krav, som følge af spædbarnets død, pludselig har forældrenes fulde opmærksomhed (Schutz 2005:86-87). De er ikke længere ’usårlige’ og almægtige. En ny oplevelse af tilværelsen trænger sig derimod på, hvor al mening synes at være forsvundet. Det paradoksale – og alligevel helt forståelige – er, at når den naturlige indstilling brister, så ødelægges forældrenes ’naivitet’ og uvidenhed om spædbarnsdød. I det øjeblik forældrene således oplever spædbarnsdød kan tilværelsen ikke længere være den samme. I den situation opstår menings-

²⁴ Alfred Schutz var filosof og sociolog.

løsheden, hvor spørgsmål som *"Hvorfor?"* og *"Hvorfor skal det lige ramme os?"* får stor betydning for forældrenes søgen efter mening. I det følgende vil jeg således belyse dette aspekt.

Hvorfor? Hvorfor mig? Hvorfor os?

"[...] det er imod alle naturens love og regler det der er sket. Og hvorfor? [...] Jeg ved, at det der 'hvorfor' nok er noget jeg vil stille resten af livet [...], og jeg har sågar tænkt, hvorfor bliver jeg straffet på den her måde? Hvorfor får jeg den ultimative straf?" (Bilag-19:Sisse:25).

Sisses udtalelse *"det er imod alle naturens love og regler"* er med til at illustrere, at det at miste et spædbarn strider imod samtidens opfattelse af at død tilhører voksenlivet og i særlig grad alderdommen. Dette kan muligvis være med til at skabe en vis uforståenhed over for spædbarnsdød, som ligeledes kan hænge sammen med, at spædbarnsdød i dag i Danmark betragtes som værende unaturligt (jf. kapitel 1, jf. bilag 2). Disse aspekter kan have betydning for, at spædbarnets død således ikke har været til eftertanke eller refleksion for forældrene. Eksempelvis fortæller Linette:

"[...] de siger til en: "Du skal huske at ringe, hvis ikke du har mærket liv i lidt tid", og så tænker man: "Ja, ja, selvfølgelig skal man det", men jeg havde ikke rigtig forholdt mig til hvorfor og hvordan; hvad kan der være ved det? [...] Jeg havde aldrig hørt til det her før [at et barn kunne dø]. Jeg vidste ikke, det kunne ske, eller hvad skal man sige" (Bilag-15:Linette:2).

Som ovenstående citat vidner om, var Linette uforstående over for, at hun overhovedet kunne miste sit barn. Dette aspekt fortæller Sanne også om: *"[...] vi kunne jo ikke forstå, hvorfor han døde [...] Vi var jo fuldstændig lamslået over, hvorfor han bare lige pludselig var død"* (Bilag-18:Sanne:3). Sanne angiver således at være overvældet og overrasket over, at hendes søn pludselig døde. Sønnens død indfandt sig pludseligt, hvilket formentlig efterlod Sanne i en afmagt med en erkendelse af ikke at kunne stille noget op. Hun kunne ikke ændre tingenes tilstand eller afværge den ubehagelige udvikling livet pludselig havde taget. Den pludselige død gjorde således, at Sanne ikke kunne 'forberede sig på dødsfaldet', hvilket efterlader hende *"fuldstændig lamslået"*. Denne reaktion fra både Linette og Sanne kan forstås på den måde, at de på et rationelt plan nok forstår, at det er sket, men deres fornemmelse af, at de aldrig skal se sit afdøde barn igen, og det savn det giver, kan tage længere tid at forstå.

Foruden at uforståenheden knytter sig til barnets død, knytter den sig også til forældrenes uforståen-
hed over for, hvorfor de skal 'straffes'. Sisse giver i det indledende citat til dette afsnit udtryk for,
at hun ikke forstår, hvorfor hende og hendes forlovede skal 'straffes' på den måde. Denne uforstå-
enhed over at blive straffet kan bl.a. skyldes, at Sisse også fortæller, at hun har levet efter alle 'kun-
stens regler' i forbindelse med sin graviditet, og derfor "*gjorde alt det rigtige og stressede ikke*"
(Bilag-19:Sisse:1). Fortvivlelsen over, hvorfor hun bliver straffet, synes svær for Sisse at begribe.
Denne uforståenhed, frustration og uretfærdighed beretter Elin også om: "*Hold kæft jeg følte mig
uretfærdigt behandlet. Hvorfor os? Hvorfor sker det her for os?*" (Bilag-10:Elin:11). Ligeledes for-
tæller Berit, at hun ønsker svar på, hvad hun har gjort forkert, og hvorfor lige netop hun skulle miste
sin søn (Bilag-8:Berit:13). Forældrene søger således efter en forklaring på, hvorfor det skulle ske,
men denne synes ikke at være til stede. Ikke at kunne få en forklaring og dermed i stedet føle af-
magt, frustration, vrede m.v. kan være svær at håndtere, hvorfor forældrene fortsat søger efter 'år-
sager' til det meningsløse og uvirkelige, som er sket. Som Berit udtrykker, så har hun en forvent-
ning om, at hun må have gjort noget forkert siden at hendes søn døde. Berit fortæller eksplicit om
følelsen af skyld:

*"[...] Jeg skulle til at stå alene med tre børn [...], og der kom jeg til at sige til ham [sønnen]:
"Jeg ønsker, du dør". Jeg mente det jo ikke, men det var i frustration over det hele, og så sker
det her. Jeg følte virkelig, at det var min skyld"* (Bilag-8:Berit:5-6).

Det at Berit tager skylden på sig, kan ses som et forsøg på at (gen)skabe meningen i det meningslø-
se, hvorved hun via egen adfærd, handlinger m.v. søger at forklare hendes søns død herudfra. Janne
italesætter også skyldfølelsen efter, at hun fandt ud af at hendes datter var død, og fortæller om flere
ting, hun føler hun ikke burde have gjort såsom fx at være rejst til USA, hun skulle ikke have druk-
ket kaffe, hun var ikke forsigtig nok med hvad hun spiste m.v.. Disse 'forklaringer' trumfes imidler-
tid af, at hun fortæller, at hun den første måned stadig røg cigaretter, fordi hun ikke vidste, hun var
gravid (Bilag-11:Janne:4). Som Janne fortæller, så tænkte hun alle mulige scenarier igennem for at
søge efter en forklaring på denne meningsløse hændelse i forsøget på at genskabe mening. Skyldfø-
lelsen er i relation hertil altså et fællestræk, som går igen ved flere af specialets informanter. Foræl-
drene retter skylden mod sig selv og sine evner som forælder i forsøget på at skabe mening med den
hændelse, der er indtruffet. Dette udtrykker Linette: "*[...] Det har kun været mig, der har kunnet
sådan rigtig passe på det her barn, og det har jeg jo så ikke kunnet alligevel*" (Bilag-15:Linette:2).

Dette kan være et udtryk for, at Linette føler skyld over ikke at have formået at passe godt nok på sit barn, hvilket især er foranlediget af den meningsløse situation hun befinder sig i, hvor hun ikke kan få svar på spørgsmålet om, hvorfor det skulle ske for hende. Det interessante i denne forbindelse er imidlertid, at skyldfølelsen langsomt forsvinder for forældrene, når de får svaret på barnets obduktionsrapport. Eksempelvis får Elin at vide, at datteren ville have været død under alle omstændigheder, hvilket hun fortæller var befriende og en lettelse (Bilag-10:Elin:17). Et lignende aspekt fortæller Louise om: *"[...] det er en hjertefejl, og vi er heldige [...] på den måde, at det er en hjertefejl, som ikke kunne være blevet reddet"* (Bilag-16:Louise:2). Ligesom Elin oplever Louise, at få en konkret forklaring på selve sin datters død, hvilket i en vis grad synes at gøre det 'lettere' at forholde sig til situationen. At få en forklaring synes derfor at hjælpe Elin og Louise i bearbejdelsen af sorgen. Vigtigheden af at få en forklaring på barnets død er imidlertid ikke et aspekt som alle specialalets informanter er optaget om, men det som synes væsentlig er bevidstheden om, at det ikke er en menneskelig fejl, herunder en selv, som er årsag til barnets død. Eksempelvis fortæller Sanne:

"[...] Jeg er glad for, at det ikke var nogen menneskelige fejl. At det ikke var min fejl. At jeg havde lagt ham forkert, eller at det var nogen læger, der havde overset eller andet, fordi det ville jeg ikke være i stand til at tilgive" (Bilag-18:Sanne:6).

Ovenstående udsagn fra Sanne synes at indikere, at hun oplevede en frygt for, hvis det var hendes skyld, at sønnen var død. Således har hun tilsyneladende et behov for at blive bekræftet i, at det ikke var hende, som var skyld i sønnens død – akkurat ligesom Berit og Elin beretter om. Behovet for at få bekræftet sin uskyld kan muligvis skyldes forældres opfattelse af, at når man bliver forælder, så er det ens opgave, at passe på sit barn, hvilket underbygges af Sannes udsagn: *"[...] børn [må] gerne brække arme og ben, blive forkølet osv., men de må ikke dø, for "så har man jo ikke kunnet beskytte dem rigtigt"* (Bilag-18:Sanne:7). Forældrene oplever derfor også en fortvivlelse i den situation de befinder sig i. Forældrene konfronteres med, at de kan miste det barn, som de burde passe på, hvilket dels efterlader dem med følelser af skyld, dels følelser af uretfærdighed. Denne oplevelse af uretfærdighed synes at blive forstærket af opfattelsen af, at det er unaturligt, at børn dør. Eksempelvis fortæller Karen om den frustration, hun oplever i forhold til, at gamle mennesker, som er trætte af dage, ikke får 'fred', mens babyer, som skulle have levet et langt liv, dør. For hende er det *"meningsløst, og det er ikke meningen, at ens børn skal dø før en selv"* (Bilag-12:Karen:18). Elin beretter om en lignende frustration:

"[...] min farmor, hun har været syg i hele mit liv, og har villet dø i mange år. Hun døde tre dage efter Victoria. Hvad fanden er oddsene? [...] Det var lidt mere naturligt, hun blev 80 år. Det er okay, at hun dør. Sådan en lille kiste, det var så unaturligt [...] Der er ikke nogen mening med det her, vel? Altså det er der bare ikke" (Bilag-10:Elin:9).

Ovenstående udsagn fra Elin tydeliggør den uretfærdighed hun – og de andre forældre – føler. Udtrykket *"hvad fanden er oddsene?"* er en vigtig sproglig metafor, som netop illustrerer uretfærdigheden og meningsløsheden over, at skulle tage afsked med sit barn – en situation, som bryder med den vante forestilling om, hvordan livets 'naturlige gang' er. I tråd med specialets eksistentielle blik tydeliggøres her et dilemma for forældrene. Det at søge mening er et grundtræk hos mennesket, hvorfor forældrene også skal søge at skabe mening ud af den meningsløshed de oplever. Som dette viser, så rummer et barns død – og døden generelt – paradokser, for hvorfor er det så svært at overvære andres død? Døden er naturlig, men ikke når det handler om spædbarnsdød. Derfor 'flygter' forældrene i en vis grad fra tankerne om døden, fordi det er så unaturligt at et barn dør før sine forældre. At flygte fra tankerne kan således tolkes som et forsøg på at afværge en eksistentiel rystelse, og et udtryk for en håndteringsstrategi forældrene gør brug af, for at kunne tackle sorgen.

Opsamling

Som ovenstående vidner om, synes forældrene at befinde sig i en eksistentiel krise efter tabet af sit barn. Forældrene giver udtryk for at blive alvorligt rystet i deres grundvold, og den basale tillid til verden som de måske ellers gik rundt og tog mere eller mindre for givet, kommer pludselig på en hård prøve. Forældrene kan ikke længere kontrollere hverdagen via deres naturlige indstilling. Derimod suspenderes denne indstilling i det øjeblik forældrene får besked om, at deres barn er dødt eller vil dø. Som forældrene giver udtryk for, ved de godt på et rationelt plan, at alle på et tidspunkt skal dø, men som analysen også vidner om, er det de færreste af forældrene der indtænker spædbarnsdød som en mulighed, og lever med en bevidsthed heromkring til hverdag. Derimod beretter forældrene om, at spædbarnsdød opfattes som værende imod 'alle naturens love og regler', hvorfor det pludselig at skulle se døden i øjnene, medfører at forældrene føler sig lamslåede. Jeg ser i analysen, at dette ligeledes medfører følelser af angst og frygt, da det synes rystende for forældrene, at skulle forholde sig til, at skulle skilles fra deres lille barn. Dette efterlader derfor også forældrene med en uforståenhed over for situationen. Denne uforståenhed problematiseres yderligere af at for-

ældrene ikke synes at kunne få svar på, hvorfor de skulle miste deres barn, men på trods af dette søger forældrene imidlertid alligevel efter 'årsager' hertil i forsøget på at (gen)skabe meningen i tilværelsen. Måden hvorpå forældrene således søger at finde en forklaring, bliver ved at rette skylden mod sig selv og egne evner som forælder. Forældrefølelsen rummer en dyb trang til at elske, nære og beskytte, og som forældrene giver udtryk for, er de bevidste om, og indforstået med, at deres dyrebareste opgave grundlæggende er, at beskytte deres barn. Derfor angiver forældrene også at opleve, at blive fuldstændig magtesløse når deres barn dør, og de ikke længere har kontrol over tilværelsen. Følelsen af afmagt er således gennemgribende. Et væsentligt aspekt i forbindelse hermed er imidlertid, at flere af forældrene udtrykker, at skyldfølelsen langsomt forsvinder når de får svar på barnets obduktionsrapport, som kan bevidne at forældrene var uden skyld, hvilket synes at have en stor betydning for forældrene.

Forældrenes fortællinger synes at vise, at de befinder sig i et eksistentielt tomrum, hvor sorgen over barnets død kan ses som kærlighedens pris, og den pris forældrene må betale når tilknytningen til barnet er etableret. I det kaos, der således kan opstå, kan det være hjælpsomt at tale med andre om barnets død, hvordan døden griber ind i tilværelsen, og hvordan det er at være i den situation som forældre. Dette leder hen til, i det sidste analysetema, at fokusere på (de følelsesmæssige) relationer forældrene indgår i, og hvilken betydning den sociale interaktion har for forældrenes meningskabelse.

Analysetema 3: At føle sig alene – sorgen som en relationel udfordring

Indeværende analysetema vil grundlæggende belyse to centrale analytiske fund. Det første perspektiv omhandler, hvordan forældrene bliver mødt af andre i hverdagen. Det andet perspektiv vil belyse, hvordan forældrenes sorgproces efter tabet af deres barn skal forstås. En gammel talemåde lyder: "Tiden læger alle sår", men det interessante bliver at belyse, hvordan indeværende speciale forholder sig hertil. Afslutningsvis vil jeg i dette analysetema belyse, hvordan forældrene søger at (gen)skabe meningen i tilværelsen.

Når andre ikke rigtig kan forholde sig til spædbarnsdød

"[...] folk omkring os [...] har sådan lidt trukket sig, fordi det er så tragisk, at de ikke rigtig kan forholde sig til det. Så er man lige pludselig også meget ensom" (Bilag-18:Sanne:15).

Citatet indleder dette afsnit, fordi det beskriver, at sorg ikke kun handler om, hvordan Sanne har det inden i sig selv, men også om, hvordan Sanne bliver mødt af andre efter tabet. I modsætning til analysetema 2, hvor jeg belyste den indre sorg og forældrenes oplevelse af at befinde sig i en krisetilstand, kan dette betegnes som værende den ydre sorg, som bl.a. refererer til følelsen af isolation og manglende støtte fra netværket (Mogensen & Engelbrekt 2013:83), hvilket Sanne netop i sin fortælling giver udtryk for. Sanne beskriver i udsagnet, at hun i en vis grad ikke oplever støtte fra sit netværk og tilføjer, at det ikke er fordi de ikke vil støtte hende, men fordi det for andre synes så tragisk, at høre om hendes søns død, at de ikke kan forholde sig til hendes situation. Hun fortæller, at det for andre *"gør så ondt at tænke på, så det er nemmere ikke at sige noget, end at sige noget"* (Bilag-18:Sanne:23). Sanne beskriver, at denne misforståede hensyntagen er forfærdelig, fordi det har medført en følelse af isolation (Bilag-18:Sanne:23).

Selvom Sanne er omgivet af andre mennesker, så oplever hun at være alene og ensom med sin sorg, fordi andre ikke vil tale med hende omkring det. Ligesom Sanne oplever Karen også, at andre ikke kan forholde sig til hendes søns død, og at hun derfor føler, at hun i stedet må tage hensyn til andre mennesker. Karen har et ønske om, at lave en billedvæg med billeder af alle sine børn, men hun *"kommer ligesom bare ikke videre"* (Bilag-12:Karen:16), fordi hun gerne vil have et billede af sin søn, men samtidig giver hun udtryk for at hun ikke føler, at det er 'passende' adfærd, fordi gæster i hjemmet således 'tvinges' til at tage stilling til hendes afdøde søn: *"[...] Det der med, at han bliver smidt op i ansigtet på folk på den måde; at så bliver de nødt til at tage stilling til ham, fordi så er han her"* (Bilag-12:Karen:16). Bagsiden af dette er imidlertid, at Karen fortæller at hun får dårlig samvittighed over for sin søn, idet han, på lige fod med de andre børn, er en del af familien (Bilag-12:Karen:16). I relation hertil kan man dog også overveje, om det lige så meget er Karens egne følelser omkring det at *"få ham smidt op i hovedet"*, der holder hende tilbage. Et billede af hendes afdøde søn på væggen vil altid være status quo forstået på den måde, at hun med sine andre børn kan skifte billederne ud for at illustrere deres udvikling, jo ældre de bliver, men denne mulighed har hun ikke med sin afdøde søn. I hverdagen ville hun således skulle tage stilling til, at han ikke er der, mens de andre børn lever i bedste velgående, og på den måde ville hun dagligt blive konfronteret med sønnens manglende tilstedeværelse.

Som ovenstående vidner om, så forekommer der et paradoks i form af, at det er forældrene, som har mistet et spædbarn, der må tage hensyn til andre og tage stilling til og tænke over, hvad andre tæn-

ker. Når ingen imidlertid nævner tabet, fordi de ikke kan forholde sig til det eller ikke ved, hvad de skal sige, kan det muligvis skabe et misforstået hensyn til hinanden, som ofte fører til, at forældrene har svært ved at håndtere deres følelser, hvilket underbygger følelsen af at være alene med sin sorg. At føle sig ensom og isoleret med sin sorg, er således med til at skabe relationelle udfordringer, og skaber en konflikt imellem forældrenes indre sorg og ydre sorg. Dette tydeliggør således, at disse to typer af sorg heller ikke kan forstås løsrevet fra hinanden: Hvis der er en stor indre sorg, vil det også ofte slå igennem i den enkeltes relationer – i det ydre liv, hvor forældrene fx mister lysten til at indgå i sociale aktiviteter. Eksempelvis fortæller Elin, at hun *”har mindre lyst til at være social”*, og at hun ikke har lyst til, at starte nye relationer op, da hun oplever, at det kræver for meget og hellere vil bruge energien på noget andet (Bilag-10:Elin:16). Derudover er det muligt, at en ydre sorg, hvor der ikke er støtte fra netværket, eller hvor der er manglende forståelse for situationen, ofte vil føre til fx en større længsel eller ked-af-det-hed eller oplevelse af at føle sig alene og isoleret, som ovenstående synes at vidne om.

I relation til forældrenes oplevelse af manglende støtte – højst sandsynligt fordi andre beskytter sig selv – fortæller Janne, at det værste andre netop kan gøre er, at ignorere hendes sorg, fordi så føler hun, at andre fortæller hende, at hendes datter ikke har eksisteret, og at hendes *”kærlighed ikke er god”* (Bilag-11:Janne:9). Således oplever Janne ikke at blive anerkendt for sin sorg over datterens død. Dette eksempel synes at indikere, at Janne ikke oplever en overensstemmelse mellem det ydre udtryk og den indre oplevelse af at føle sig som mor, hvilket kan problematisere hendes håndtering af sit barns død og (gen)skabelsen af meningen i tilværelsen. Man kan derfor forestille sig, at den manglende anerkendelse Janne oplever, kan være med til at forstærke oplevelsen af at føle sig anderledes. I det følgende vil jeg derfor belyse forældrenes behov for dels selv at blive anerkendt, dels at barnets eksistens bliver anerkendt.

Jeg har brug for anerkendelse af at mit barn faktisk har været her

Et begreb om anerkendelse forekommer centralt i indeværende speciale, da det at opleve anerkendelse og indgå i udviklingsstøttende relationer, er et almenmenneskeligt behov og en nødvendighed for trivsel og udviklingen gennem hele livsforløbet (Møller 2008:10). De fleste mennesker har derfor også et grundlæggende behov for at blive set, hørt og mødt på egne betingelser og i relationer med andre opleve accept (Møller 2008:31). I relation til indeværende speciale udtrykker forældrene imidlertid en oplevelse af ikke at blive set, hørt og accepteret. Særligt opstår problemet når barnets eksistens ikke bliver bekræftet og anerkendt, da forældrene i den sociale interaktion således oplever

ikke at blive set, hørt og mødt på egne betingelser. Eksempelvis fortæller Janne: "[...] selvom folk godt ved, at jeg havde termin, så i mange folks optik, så er det en abort. Det er det bare ikke" (Bilag-11:Janne:20). Som Jannes udsagn indikerer, så fortæller hun om en frustration over, at andre betragtede hendes graviditet som en abort, fordi 'resultatet' ikke var et levendefødt barn. En lignende situation beretter Camilla om. Da hun mistede sine to tvillingepiger i uge 20 betragtede mange det også som en abort, hvilket for Camilla var svært at håndtere. Hun fortæller: "[...] det kunne jeg slet ikke magte. Det skulle de bare ikke kalde dem. Det ville jeg bare ikke have. Så det var enormt hårdt for mig, at de ikke engang blev anset for at være børn" (Bilag-9:Camilla:7). Ligesom Janne oplever Camilla, at døtrenes eksistens ikke bliver anerkendt. Det interessante i denne optik er, at der ikke synes at være forskel på, hvorvidt forældrene mister i uge 20 eller til termin i forhold til måneden, hvorpå andre opfatter den enkeltes graviditet, hvis udfaldet ikke er et levendefødt barn. Både Janne og Camilla giver udtryk for at opleve, at andre opfatter det som en abort uafhængigt af forløbet. Som Camillas udtryk "*det var enormt hårdt for mig, at de ikke engang blev anset for at være børn*" indikerer, så har Camilla et stort behov for at døtrene bliver accepteret, hvilket kan hænge sammen med Camillas egen selvopfattelse. Hun føler muligvis, at hun nu er blevet mor, men idet andre ikke anerkender døtrenes eksistens, opstår der en uoverensstemmelse mellem hendes indre følelse og ydre udtryk. Dette kan muligvis være med til at problematisere hendes forsøg på at genskabe mening i tilværelsen, og dermed forstærke oplevelsen af at føle sig anderledes.

Som ovenstående eksempler vidner om, så ses det, at følelsen af at være forælder – noget som man som udgangspunkt forstår som det, der findes inden i mennesket – er forbundet med det, som findes imellem mennesker, nemlig andres bekræftelse og accept. Dette bringer associationer til begrebet omhandlende *den private sfære* – et begreb udviklet af Axel Honneth²⁵, som henviser til den emotionelle anerkendelse, der knytter sig til alle primærrelationer, der består af stærke, følelsesmæssige bånd (Honneth 2006:130), som det fx ses i forholdet mellem forældre og børn. Den emotionelle anerkendelse er en forudsætning for, at forældrene kan føle sig set og hørt. Dermed er det også vigtigt at være opmærksom på, hvordan denne anerkendelsesform kommer til udtryk i indeværende speciale. Den emotionelle anerkendelse ses ikke blot som værende udtrykt verbalt i fortællingerne, men den kommer også særligt til udtryk i måden, hvorpå forældrene oplever et behov for, at deres barns eksistens bliver anerkendt og bekræftet. I dette speciale handler denne form for anerkendelse således om, at andre mennesker italesætter det afdøde barn, og viser en interesse for barnet. Relati-

²⁵ Axel Honneth er filosof.

onen mellem forældrene og deres omgangskreds udgør således de relationer, hvor den enkelte forælder kan skabe en fortrolighed, og se egne værdier og evner blive modtaget og anerkendt (Willig 2009:680-681). Når Janne og Camilla imidlertid møder modstand fra deres omgangskreds i forhold til, at hverken børnene eller dem selv bliver emotionelt anerkendt, skaber det en vis frustration og afmagt i situationen, hvilket kan være med til at påvirke deres selvtillidsfølelse.

I den situation forældrene imidlertid befinder sig i, kan man forestille sig, at de endnu mere end nogensinde har behov for den emotionelle anerkendelse, hvilket underbygges af følgende udsagn af Karen: *"Jeg har helt klart brug for noget anerkendelse af, at han er mit barn, og at han faktisk har været her"* (Bilag-12:Karen:20). At barnets eksistens bliver bekræftet forekommer som et væsentligt aspekt på tværs af fortællingerne, hvilket kan skyldes, at forældrene således også oplever, at deres sorg over barnets død bliver anerkendt og føles 'berettiget'. Som fortællingerne imidlertid også vidner om, oplever flere af forældrene dog, at omgangskredsen 'glemmer' det døde barn. Andre mister erindringen, hvilket er svært for forældrene at håndtere. Berit fortæller: *"[...] det var ligesom om, at når de omtalte børnebørnene, så var der kun fem børnebørn. Der var ikke seks børnebørn, og det gjorde så ondt [...]"* (Bilag-8:Berit:4). Implicit synes Berit at beskrive, at hun oplever, at omgangskredsen ikke viser samme interesse for hendes barn, som hun oplever at have behov for, hvilket er svært for hende at håndtere. Denne manglende interesse fra omgangskredsen er ligeledes et aspekt Marie fortæller om: *"[...] hun nævnte intet om pigerne [...] intet"* (Bilag-17:Marie:19). Marie underbygger denne oplevelse ved at fortælle om en episode juleaften:

"[Maries pigers kusine] havde lavet nogle bamser [...], og de skal jo så dele gaver ud, og [...] så finder hun en gave til hendes lillesøster, som får papiret af og hiver to bamser op, og jubler og skriger [...] og så har jeg det bare sådan: "Undskyld [...], det der var nogle gaver til mine børn." Fordi de ikke er her, så er det lidt ligesom om, [at] så giver vi dem bare lige videre" (Bilag-17:Marie:20).

Camilla fortæller ligeledes om et behov for, at hendes børn nævnes ved navn, og at andre viser interesse og medfølelse fx ved at tage med på kirkegården – også for at vise, at det afdøde barn også havde betydning for dem (Bilag-9:Camilla:19). Camilla udtrykker således et behov for støtte fra andre, og at de udviser forståelse for hendes situation og anerkender hendes børns eksistens. Dette kan skyldes at kærligheden, eller det emotionelle aspekt, ifølge Honneth, er en anerkendelsessfære,

hvor den emotionelle relation mellem mennesker opleves og erfares i et gensidigt behov. Som ovenstående imidlertid viser, så oplever flere af forældrene det modsatte, og at omgangskredsen måske næsten endda helt ser bort fra det afdøde barn. Det får den betydning, at flere af forældrene giver udtryk for at have et stort behov for, at have fysiske genstande, som kan være med til at bekræfte barnets eksistens. Linette fortæller: *"[...] vi har fået lavet de der minder [...] med håndaftryk og fodaftryk [...] Man har det der vidnesbyrd om, at hun faktisk var her sammen med os"* (Bilag-15:Linette:3). I Linettes udtalelse fremkommer et paradoks i form af, at det er nødvendigt for hende, at have et 'vidnesbyrd' om datterens eksistens for, at andre vil anerkende Linettes fortælling. Dette betyder også, at forældrene oplever en anticiperet statusforandring, idet den status de forventede at ville få, alligevel ikke blev indfriet, hvilket skaber grobund for at føle sig anderledes. Eksempelvis fortæller Janne:

"Man kan jo godt mærke på omverdenen, at [...] de siger sgu ikke "hej" på den samme måde mere [...] Det er sådan underligt; som om, at jeg går i stykker [...] eller som om, at jeg er giftig. De tør ikke røre ved mig [...] Man føler lidt, at man har det der stempel [...] Man føler sig lidt som den der berømte elefant i en glasbutik [...] Det er som om, at der er 20 hvide kugler og så er jeg den ene sorte" (Bilag-11:Janne:26).

I Jannes udsagn fremkommer der flere væsentlige aspekter. Den sproglige vending, at være *"en elefant i en glasbutik"* beskriver en person eller en persons opførsel, og at personen ødelægger ting omkring sig eller er ved at ødelægge ting – i dette tilfælde, at Janne oplever, at tiltrække sig opmærksomhed via det at være forælder til et dødt barn. Ligeledes fortæller hun eksplicit, at hun føler hun har et stempel på sig, hvilket underbygges af udtrykket, *"at være den eneste sorte kugle blandt 20 hvide"*, hvor hun oplever, at det er synligt for alle, at hun skiller sig ud, og dermed føler sig anderledes. Elin udtrykker også dette aspekt: *"Jeg vil bare gerne være mig selv og ikke hende, der havde mistet et barn, fordi det var sådan en stor identitet oven på mig. Der var nærmest sådan et skilt følte jeg: "Kan I ikke se det på mig?""* (Bilag-10:Elin:21). Elin beretter om, at ville fremstå som 'normal', hvorfor hun i mødet med andre ikke ønsker, at det er hendes afdøde datter, som er i fokus. Med reference til Goffman kan man tale om, at Elin tilsyneladende oplever et behov for at styre de indtryk hun (af)giver i den sociale interaktion, og dermed giver hun udtryk for at ville forhandle sin identitet i mødet med andre, så det er andre egenskaber, der fremtræder frem for at være forælder til et dødt barn. Et aspekt, som kan være med til at 'bekræfte' den nye, forhandlede identi-

tet, angiver Elin er et nyt raskt barn, da det muligvis kan være med til at skabe en anden opfattelse af, hvem Elin er (Bilag-10:Elin:19). Særligt interessant i Elins fortælling er således italesættelsen af ønsket om at få et ”*raskt barn*”. Et raskt barn kan i tråd hermed muligvis forstås som værende en måde, hvorpå Elin kan genskabe meningen i livet og normalisere det afvigende. I hendes udsagn ligger der derfor også implicit en normativ definition af, hvordan en ’rigtig’ forælder er.

Idet forældrene giver udtryk for vigtigheden af at barnets eksistens bliver anerkendt, beretter forældrene om et behov for en samhørighed med ligesindede – et behov for samvær med signifikante andre, så både barnets eksistens og forældrenes selvopfattelse anerkendes. Dette belyses i nedenstående afsnit.

At føle sig anderledes forstærker behovet for at være blandt ligesindede

Idet flere af forældrene oplever at føle sig anderledes, skille sig ud og blive behandlet på en anderledes måde, fortæller de, at de har et stort behov for at møde andre forældre, som også har mistet et barn, da det at være blandt ligesindede kan føles som en befrielse, samt afhjælpe såvel den indre som den ydre sorg. At finde støtte i andre kan således også betragtes som værende forældrenes forsøg på at søge at (gen)skabe meningen i tilværelsen efter tabet. Janne understøtter dette med følgende udsagn:

” [...] for det første, så kan man spejle sig [...] Det er lige præcis der, hvor den der bekræftelse kommer af, at man ikke er ved at blive sindssyg, fordi alle de andre har været fuldstændig det samme igennem [...] Det giver et frirum. Nu er der ikke den samme plads til vores sorg i vores omverden, som der var for et halvt år siden, så det giver et frirum” (Bilag-11:Janne:25).

Som ovenstående vidner om, så er det blandt ligesindede, at Janne oplever den emotionelle anerkendelse; at blive set, hørt og accepteret. Hun oplever, at hendes sorg accepteres, og at der gives plads til den – selv efter noget tid, hvilket er noget som hun synes at opleve ikke længere er ’tilladt’ i hverdagen. Ved at være en del af en forældregruppe giver Janne i ovenstående udtryk for at opleve, at have et frirum, hvor sorgen er ’velkommen’, og hvor hun ikke skal søge at tilpasse eller regulere sine følelser. Ligeledes indikerer Jannes udsagn, at hun får en bevidsthed om, at der er andre, der har det ligesom hende, hvilket synes at være en væsentlig indsigt, da det kan afhjælpe følelsen af at føle sig anderledes. Louise fortæller også heromkring: *”[...] det er også sket for andre, og de har*

altså ikke noget stående i panden. De ser fuldstændig normale ud, så gør jeg nok også” (Bilag-16:Louise:19). Implicit vidner Louises udsagn om, at hun har følt sig anderledes, men ved at være blandt andre, der har oplevet det samme, får hun en fornyet tro på fremtiden forstået på den måde, at hun bliver bekræftet i, at hun er ’normal’ og ikke skiller sig ud – i hvert fald ikke i denne kontekst (Bilag-16:Louise:9).

Som ovenstående eksempler viser, så fortæller forældrene at forældregrupperne giver dem mulighed for at være sammen med nogle andre forældre, der har det på samme måde som dem selv. I disse forummer får de et frirum, hvor de oplever at blive accepteret, som dem de er. At have dette frirum virker således til, at have en stor betydning for dem, fordi der gives plads til deres følelser, og hvor de ikke skal tage hensyn til, hvad andre tænker. Eksempelvis fortæller Berit, at i forældregruppen kunne hun få luft og fortælle, hvilke tanker hun gik med – og hvor ondt det gjorde at have mistet (Bilag-8:Berit:14). Så selvom de i disse grupper bliver konfronteret med, at de har mistet et barn, så er det også her de oplever, at have mulighed for at slappe af, fordi der er en gensidig forståelse mellem dem. Relationen til ligesindede synes således at imødekomme forældrenes behov for sparring og erfaringsudveksling gennem et aktivt netværk med andre forældre i samme situation. De forældre som har deltaget i forældregrupper, beretter om at være en del af et fællesskab, hvor alle kan sætte sig ind i de udfordringer, der er forbundet med det at have mistet et spædbarn. Et forum, hvor ingen tanker er forbudte, og hvor de bliver set, hørt og mødt med emotionel anerkendelse, frem for berøringsangst, som de angiver at opleve i hverdagen blandt deres øvrige relationer. Det forekommer således også tydeligt for forældrene, som har deltaget i forældregrupper, at disse netværk har været af stor betydning for deres håndtering af sorgen og den efterfølgende meningsskabelse, og at individuelle og relationelle udfordringer er blevet afhjulpet i selskab med ligesindede. I modsætning hertil står imidlertid de forældre, som ikke har deltaget i sådanne forældregrupper. De beskriver, at de netop savner et sådant netværk. Eksempelvis fortæller Lea:

”[...] det er sjældent jeg møder nogen som mig – lige præcis som mig, men jeg ved jo de findes [...] Men det kunne være spændende, at møde [...] dem, hvor det [barnet] potentielt kunne have levet. Det kunne have været spændende at møde andre, der har truffet samme beslutning” (Bilag-14:Lea:18).

Lea giver udtryk for at savne ligesindede, og føler sig i en vis grad alene med sin beslutning om selv at afbryde graviditeten, og har derfor også behov for at høre fra andre, som har truffet en lignende beslutning. At Lea har behov for denne ekstra støtte og bekræftelse fra ligesindede fornemmer man er væsentlig, da det kan være med til at legitimere hendes beslutning om at afbryde graviditeten, da Lea stadig er præget af skyldfølelse over ”*at have slået sit barn ihjel*” (Bilag-14:Lea:15):

”[...] *Jeg kan godt få mere skyldfølelse, hvis jeg går forbi et handicappet barn [...] Jeg kan ikke lade være med at tænke på: ”Hvis du havde været mit barn, så havde jeg nok slået dig ihjel” [...] Den dag jeg står over for et helt lamt barn i kørestol, der smiler, så ved jeg ikke hvad jeg gør. Det vil nok være det hårdeste*” (Bilag-14:Lea:15).

Som ovenstående indikerer, så giver Lea udtryk for at mangle ligesindedes perspektiver på og tanker om, hvad andre har gennemgået for derved også at opnå accept, anerkendelse og en bekræftelse i, at hun har truffet den ’rigtige beslutning’. Behovet for dette fornemmer man ud fra ovenstående citat er væsentlig grundet frygten for en dag at møde et lamt barn i kørestol, *der smiler*, da det kunne have været hendes egen datter. Det interessante i den forbindelse er, at Leas frygt ikke er over for det lamme barn, men derimod, hvis det lamme barn kunne smile, da det synes at ville være med til at forstærke hendes følelse af skyld. Som udsagnet også viser, giver Lea udtryk for stadig at føle skyld, hvilket også underbygges af, at hun fortæller, at hun ikke føler sig fortjent til titlen som mor til to. Dette vidner muligvis om, at Lea i høj grad mangler emotionel anerkendelse fra andre i sin private sfære, jf. Honneth, og dermed oplever et behov for, at indgå i udviklingsstøttende relationer gennem eksempelvis en forældregruppe. Det væsentlige i forhold til denne manglende anerkendelse er imidlertid, at det kan have indflydelse på, hvordan forældrene regulerer og håndterer deres følelser i forbindelse med barnets død. Dette belyses i nedenstående afsnit.

At skulle håndtere sine svære følelser i relationen til andre

Som følge af forældrenes oplevelse af andres manglende forståelse for situationen og manglende anerkendelse, er begrebet om *følelshåndtering* central for forståelsen af, hvorvidt forældrene formår at regulere og håndtere sorgen over at have mistet sit spædbarn. Dette begreb er hentet med inspiration fra Hochschild (jf. kapitel 4). Flere af forældrene beretter om, at de oplever et forventningspres fra omgangskredsen side i forhold til deres ageren og følelsesmæssige udtryk. Dette kommer bl.a. til udtryk i Camillas fortælling, og hænger muligvis sammen med, som fremhævet

ovenfor, at andre opfattede Camillas graviditet som en abort: ”[...] jeg oplevede med de bekendte jeg havde, den der: ”Jamen hvordan kan du egentlig være ked af det?” (Bilag-9:Camilla:7). I dette udsagn bliver det tydeligt, at Camilla beretter om et forsøg på at måtte forsvare sine følelser, fordi hendes omgangskreds ikke har forståelse for hendes sorg over sine døtre. Den manglende anerkendelse og forståelse Camilla oplever i situationen, medfører at frem for at regulere sine følelser, så de passede til omgangskredsens forventninger, så kæmpede hun imidlertid for at få egne følelser anerkendt. Med inspiration fra Goffman synes det at se ud til, at Camilla ikke formår at styre de indtryk, hun (af)giver. Hun oplever derimod et stort behov for at give udtryk for hendes følelser i den sociale interaktion – også selvom andre finder det uforståeligt og upassende. Den manglende anerkendelse og forståelse synes således at forstærke Camillas behov for, at italesætte sine døtres eksistens og sorgen over sine døtre, snarere end at regulere sine følelser så de ville passe i interaktionen.

Det paradoksale i forbindelse med ovenstående citat er imidlertid, at det almindeligvis er acceptabelt og forventeligt at sørge over tabet af sit barn, men det modsatte gør sig alligevel gældende i Camillas fortælling. Idet Camilla imidlertid giver udtryk for at forsøge at forsvare sine følelser, kan man sige, at hun umiddelbart ikke lever op til de normer der er for, hvordan man følelsesmæssigt bør udtrykke sig. Hun oplever, at det at udvise tristhed i en vis grad ikke er passende, hvilket skaber en ambivalens i den situation, hun befinder sig i, idet hun er præget af en stor sorg over tabet. I modsætning hertil står Louise, som fortæller, at hun efter tabet af datteren ikke oplevede at leve op til 'normerne' om at vise nok ked-af-det-hed og tristhed:

”[...] der var jo forventninger om, hvor ked af det jeg var [...] Jeg skulle sidde derhjemme og græde hele tiden og det gjorde jeg jo ikke [...] Jeg grinte for meget. Jeg grinte fra næsten dag ét” (Bilag-16:Louise:13-15).

Som dette viser, så beretter Louise om at det fra omgangskredsens side, ikke var acceptabelt, at hun fremstod for upåvirket, eller måske endda virkede ligeglad. Hun giver således udtryk for at fornemme, at omgivelserne syntes hun sørgede for lidt, og som disse eksempler vidner om, er der således fra omverdenens side forventninger om, hvordan man udtrykker, håndterer og responderer på sine følelser. Her kan drages en parallel til Hochschild, som hævder, at individet gennem social interaktion netop tilegner sig bestemte normer for hvilke følelser, der synes passende i forskellige situationer. Det er i henhold hertil, at begrebet om *følelsesregler* er væsentlig (jf. kapitel 4). Den

følelsesregel som i indeværende afsnit særligt kommer til udtryk, knytter sig til hvad Hochschild betegner som *intensiteten* af en følelse, dvs. om man er *for* ked af det eller ikke ked af det *nok*. Som ovenstående viser, så knytter Camillas og Louises oplevelse sig hertil; Camilla angiver at andre synes hun var *for* ked af det, mens Louise angiver at andre ikke anså hende som ked af det *nok* – eller hun udtrykte sig i hvert fald ikke sådan. Som dette viser, var der således blevet angivet en retning for, hvordan de skulle opføre sig – en retning som de imidlertid synes at stride imod. En anden følelsesregel som kommer i spil, er forældrenes egen indre oplevelse af, hvad der moralsk er rigtigt og forkert. I modsætning til således at opleve et forventningspres fra omgangskredsen side, giver flere af forældrene ligeledes udtryk for et forventningspres fra sig selv i forhold til, hvordan de følte, de skulle håndtere sorgen over deres døde barn. Eksempelvis fortæller Elin:

"[...] i starten havde jeg mega dårlig samvittighed, hvis jeg var sammen med nogen, og jeg rent faktisk kunne more mig. Jeg var bare sådan: "Jamen jeg skal jo sidde ovre i et hjørne og græde" (Bilag-10:Elin:21).

Som dette udsagn indikerer, så angiver Elin, at have en indre følelse, som var vejledende for hendes opfattelse af, hvad der moralsk var rigtigt og forkert at gøre i den situation hun befandt sig i, og tydeliggjorde for hende, at hun agerede forkert ved at være ude blandt mennesker, hvor hun var glad og smilede. Elin beretter om en følelse af, at hun burde være derhjemme og sørge i stedet. Elin fortæller i interviewet, at hun ikke oplever, at det er et pres fra samfundets side, men at det derimod er hendes eget forventningspres (Bilag-10:Elin:21). Man kan dog overveje om dette forventningspres ikke er foranlediget af samfundets normer og regler for, hvordan man bør håndtere og forandre sine følelser, så man formår at leve op til den sociale interaktions normative følelsesmæssige krav. Ligesom Elin beretter Sisse imidlertid også om eget forventningspres, og italesætter en indre opfattelse af, hvad der moralsk er rigtigt og forkert at gøre i forbindelse med sønnens begravelse:

"[...] vi havde jo grædt rigtig meget [...] da han døde og rigtig meget op til [...] Jeg kan huske jeg havde det sådan: "Hvad hvis jeg ikke græder til begravelsen?" Det havde jeg det rigtig svært ved" (Bilag-19:Sisse:16).

Hvor Elin angiver, at det var forkert, at hun virkede glad, angiver Sisse, at det ville være forkert, hvis ikke hun græd til hendes søns begravelse og søger derfor – ligesom Camilla – at forsvare sin

ageren og følelsesmæssige udtryk ved at begrunde, at de under sønnens sygdomsforløb og i tiden op til hans død havde græd rigtig meget. At Sisse imidlertid netop oplever dette kan indikere, at det er samfundets normer og regler, som her træder i kraft. Hun udtrykker implicit i udsagnet at hun ved, at der til en begravelse er nogle følelser, som er mere passende end andre. Så selvom hun oplever, at det er sit eget forventningspres, så er det højst sandsynligt et udtryk for, at vi som mennesker tilegner os bestemte normer for, hvad vi bør føle i bestemte situationer, og at kulturen og samfundet i en vis grad danner grundlaget for og former menneskets følelsesliv (Jacobsen & Engdahl 2014:386).

Som ovenstående eksempler viser, italesætter forældrene at de forventes at udføre en passende sorgadfærd og udvise passende følelsesmæssige udtryk. Således handler det for forældrene om, i det sociale møde, at afstemme, regulere og håndtere deres følelser i forhold til den sociale interaktion, de indgår i. Det centrale er, at forældrene imidlertid ikke formår at regulere deres følelser, så de stemmer overens med de krav, der enten er, eller som de tror der er i omgivelserne, og så de undgår forlegenhed i den sociale interaktion. En af grundene til, at de kan have svært ved dette kan skyldes, at de kort tid efter barnets død stadig var opslugte af at fortælle om deres barn, idet sorgen over tabet fyldte det hele. Denne opslugthed kommer særligt til udtryk når forældrene fortæller, hvordan de præsenterede sig selv over for mennesker, som de ikke til dagligt indgik i en nær relation med. Sofie fortæller: ”[...] *det flyver lige ud af mig, at jeg har to [børn]. Der er jeg fuldstændig uden filter åbenbart*” (Bilag-20:Sofie:17). Udtrykket ’filter’ anvendes almindeligvis om noget, man ikke ønsker, at andre kender til, men dette gør sig (endnu) ikke gældende for Sofie. Lige præcis dette er af særlig relevans, og illustrerer et væsentligt tidsmæssigt aspekt i indeværende speciale, som omhandler, *hvornår* forældrene mistede deres barn. Som Sofies udsagn viser, så har Sofie, som mistede sin søn i 2014, endnu ikke en distancering i forhold til, hvordan hun skal præsentere sig selv for omverdenen, og hvordan hun skal håndtere hændelser i forhold til når andre fx spørger ind til antallet af børn. Dette bryder med Goffmans teoretiske perspektiv om, at mennesket vil forsøge at styre de indtryk, som det (af)giver for ikke at tabe ansigt i det sociale møde. Sofie gør ikke brug af sit ’filter’, og derfor giver hun ikke udtryk for en forhandling af, hvilke sider af sig selv hun vil vise. Derimod viser hun det inderste og mest private af sig selv i form af hendes søns død – et aspekt Goffman ellers hævder, at mennesket vil søge at undgå gennem indtryksstyring. I en vis grad kan man således tale om, at Sofie udfordrer de implicite antagelser i samfundet om, at man ikke snakker om død, hvilket højst sandsynligt kan skyldes dette manglende ’filter’ samt behovet for emotionel anerkendelse.

I modsætning til Sofie står Louise, som mistede sin datter for ca. 7-8 år siden, og som repræsenterer den anden pol af det præsenterede tidsaspekt. I den forbindelse beskriver Louise udviklingen fra ikke at have noget 'filter' lige efter tabet til langsomt at genopbygge dette 'filter':

"[...] det første halve år, der vil jeg tro, at der havde jeg simpelthen ingen filter på. Der kunne jeg have fortalt det til postbuddet [...] Nu har man jo fået filteret på igen. Det er jo ikke alle mennesker, der skal vide, at man har været nede i helvede og tilbage igen" (Bilag-16:Louise:17-18).

At tiden, i forhold til hvornår man mistede sit barn, spiller en afgørende rolle i forhold til, hvordan man præsenterer sig selv, understreges af Louises udsagn. Der fremstår tydelige forskelle i forhold til, at hun i starten angiver at kunne *"have fortalt det til postbuddet"* til, at hun i dag er bevidst om, at det ikke er hvem som helst, der skal kende til hendes mest følsomme tanker og oplevelser. Dette synes implicit at vise, at Louise i dag er meget bevidst omkring, hvilken rolle hun spiller, hvilket kan være et udtryk for at hun i den sociale interaktion forhandler sin identitet. Som tiden går synes der således at være et behov for, at udøve kontrol over de indtryk hun afgiver, hvilket muligvis kan hjælpe Louise med at tackle situationer, hvor hun bliver konfronteret med sit barns død og står over for en beslutning om, hvorvidt hun skal italesætte sit afdøde barn. I tråd hermed beretter forældrene om en svær balancegang i forhold til, hvornår de skal italesætte barnets død, idet det kan være svært for andre at håndtere denne besked. Lea fortæller: *"Hvis man møder folk for første gang og de så spørger: "Er han din første?" og [jeg] så siger: "Nej, jeg har også en død datter." Det er ikke en god ice-breaker"* (Bilag-14:Lea:9). Denne svære balancegang viser derfor også, at indvielse i sit afdøde barn er en løbende proces og afvejning af, hvornår og hvordan forældrene skal fortælle, at de har mistet et spædbarn. De forældre, som har mistet inden for det seneste år, angiver stadig at have et stort behov for, at fortælle om barnet, mens de forældre, hvor det er længere tid siden, angiver at være meget mere bevidste om, hvem de fortæller det til. Således synes forældrene at blive mere varsomme i forhold til de relationer de indgår i som tiden går.

På baggrund af ovenstående kan man tale om, at forældrene oplever et forventningspres i forhold til deres følelsesmæssige udtryk knyttet til intensiteten af en følelse og dermed, hvordan de bør ud-

trykke sig. I tråd hermed er det imidlertid også relevant at belyse sorgens varighed eller længden af en følelse, hvilket jeg i nedenstående vil belyse.

Sorgen som en kontinuerlig proces

Sorgens varighed handler om, at forældrenes svære følelser, som tillades i tiden lige efter tabet af barnet, ikke synes at kunne blive ved over en længere periode, hvorfor der synes at være en forventning fra omverdenens side om, at tristheden, frustrationen, vreden, m.v. forventes at fortone sig igen, og at den enkelte 'kommer videre'. Det interessante i henhold hertil er således, at der er et pres på forældrene om at 'sørge færdigt' – en forventning om, at sorgen over tabet af sit barn ikke kan vare ved. Dette pres er synligt på tværs af fortællingerne, og eksempelvis fortæller Janne, at der *"efter de første par måneder, hvor det er tilladt at sørge, at så begynder der, at komme en eller anden forventning fra omverdenen om, at nu går det bedre, og nu holder det nok op med at gøre ondt"* (Bilag-11:Janne:10). Som det fremstår heraf, angiver Janne, at hendes omgangskreds har en forventning om, at hun efter et par måneder har det bedre. Janne bruger udtrykket *"tilladt at sørge"*, hvilket netop vidner om, at der i samfundet eksisterer normer og regler for, hvordan hun oplever, at hun skal håndtere og agere i sin sorgproces. Dette aspekt kan genfindes i Sofies fortælling, der bl.a. fortæller om, at hende og hendes mand i starten – ligesom Janne – også oplevede stor forståelse for og støtte fra omgangskredsens side, men som tiden gik fortog dette sig, og der opstod i stedet en forventning om, at de var 'kommet videre' (Bilag-20:Sofie:12). Her kan drages en parallel til Karstens fortælling, hvor han fortæller, at *"hvis man står op på to ben og ikke græder, så tænker folk, at så er man kommet over det"* (Bilag-13:Karsten:26), hvorefter Karsten supplerer med: *"[...] vi var jo på ingen måde kommet over det"* (Bilag-13:Karsten:26). Som disse eksempler illustrerer, så italesætter forældrene at omgangskredsen har en forventning om, at sorgens varighed aftager, og at man ikke 'hænger fast' i sorgen, hvilket er i tråd med Hochschilds perspektiv.

I tiden lige efter tabet synes det nemmere for forældrene, at udtrykke følelser af ked-af-det-hed, da dette for omgivelserne er forventeligt, og dermed også i højere grad 'tillader', at de er kede af det. Når der imidlertid er gået nogle måneder, har omgangskredsen ofte nedtonet deres særlige opmærksomhed mod forældrenes sorg, og derfor kan forældrene have svært ved at regulere, håndtere og udtrykke de følelser, der melder sig. Det væsentlige – og paradoksale – i forbindelse med dette er imidlertid, at forældrene ikke angiver at 'komme videre', men dermed ikke sagt, at de hænger fast i sorgen. I stedet handler det om, at forældrene tilskriver sorgprocessen en dynamik og kontinuerlig-

hed, og dermed er det ikke muligt at 'sørge færdigt' så at sige. Sorgprocessen har ikke et bestemt endemål såsom fx 'at komme videre', men i større eller mindre grad italesætter forældrene, at den optager deres hverdagsliv efter tabet. Idet den er kontinuerlig, er det for flere af forældrene også vigtigt fortsat, at italesætte og synliggøre, at sorgen ikke er forsvundet blot fordi de fx er vendt tilbage til arbejdet, deltager i forskellige sociale aktiviteter eller at det er lang tid siden, at barnet døde. Eksempelvis fortæller Karsten om en episode på datterens 1-års fødselsdag:

"[...] det kan godt være, det er lang tid siden, [men] I kan ikke se på mig, at jeg savner hende [...] Jeg havde taget alt mit hår af hovedet [...] og det med håret var ligesom for at symbolisere, at der mangler noget på mig, for inde i mig, der manglede der noget, men det kunne folk bare ikke se. Men når jeg så mangler mit hår, så kan folk spørge: "Hvorfor ser du mærkelig ud?" Og så ville jeg ligesom have anledning til [at sige]: "Jamen jeg ser ikke spor mærkelig ud, fordi jeg føler mig stadigvæk ved siden af mig selv inden i" (Bilag-13:Karsten:27).

Som det fremgår af ovenstående udsagn fra Karsten, beskriver han sorg som en dynamisk proces, som i større eller mindre grad optager hverdagslivet efter tabet. I ovenstående citat kommer det til udtryk, at Karsten bliver mindet om sin datter igen. Ved at barbere sig skaldet søgte han at fortælle omverdenen, at han stadig sørgede over tabet af sin datter, og at han stadig savnede hende og manglede hende – også selvom der på daværende tidspunkt var gået et år. Her søgte Karsten således at skabe en overensstemmelse mellem hans ydre, dvs. hvad folk kunne se, og hans indre, hvilket andre ellers tog for givet i det sociale møde. I forsøget herpå bryder Karsten med samhandlingsordenen, og som hans udsagn indikerer regulerer han heller ikke sine følelser i forhold til den interaktion han indgår i – helt bevidst. Dette kan derfor også være med til at fortælle, hvor meget datteren og tabet af hende er en del af Karsten. At have behov for at synliggøre sorgen understreger, at han i hverdagen synes at opleve, at omverdenen forventer, at sorgens varighed er aftaget. At have dette behov for synliggørelse beretter Janne også om: *"Hvor kunne det være dejligt, hvis man kunne få lov til at have sørgebånd genindført [...] Det der med, at man ligesom kunne have et lille tegn"* (Bilag-11:Janne:11). Janne søger her at fremhæve, at bare fordi man udadtil synes at fungere i hverdagen, så er det ikke ensbetydende med, at man er kommet sig over tabet af sit barn. At forældrene har behov for at synliggøre dette, bryder med Goffmans forståelse af, at mennesket vil gøre brug af en facade for at styre de indtryk, man (af)giver, så man kan præsentere sig selv på en fordelagtig måde. De sociale normer i forhold til håndtering af sorg er således i en vis grad ikke retningsgivende for

forældrenes selvpræsentation i den sociale interaktion, hvilket kan skyldes, at det for dem er væsentligt at understrege, at sorgen er kontinuerlig, og at man ikke kan tale om at 'komme videre'. Dette udtrykker Karsten: "[...] det lyder forkert at sige, at man er kommet videre, for så lyder det som om, at det er noget man ikke er i mere [...], det er stadig en del af mit liv. Det er ikke noget, der er glemt eller puttet væk" (Bilag-13:Karsten:28). Dette understreger, at sorgprocessen netop er kontinuerlig, og at tiden ikke nødvendigvis 'læger alle sår'. Sorgprocessen handler snarere om, at forældrene skal lære at leve livet igen, med de nye livsvilkår der er efter at have mistet et spædbarn, hvor de skal finde ud af, hvordan de skal være forældre til et dødt barn, og hvordan det afdøde barn skal integreres i hverdagen efter tabet. Således handler det om, hvordan forældrene evner at (gen)skabe meningen i tilværelsen, hvilket jeg afslutningsvis vil belyse i nedenstående.

(Gen)skabelse af meningen i tilværelsen – at bryde tavsheden og hjælpe andre

Som ovenstående analyse vidner om, oplever forældrene, at sorgen kommer og forstyrrer den forståelse forældrene har af, hvordan livet giver mening eller hænger sammen. På baggrund af ovenstående vil jeg i relation hertil i det følgende afslutningsvis belyse et væsentligt perspektiv i forhold til, hvordan forældrene søger at genskabe kontrollen og meningen med tilværelsen efter tabet. Dette perspektiv omhandler: *At bryde tavsheden om spædbarnsdød og hjælpe andre.*

I forældrenes fortællinger sammenkæder de deres ønske om at deltage i undersøgelsen ved at lade sig interviewe med ønsket om at hjælpe andre forældre, herunder at oplyse omkring spædbarnsdød og bryde tavsheden i forbindelse hermed. Fælles for forældrenes fortællinger i forbindelse med at bryde tavsheden er følelsen af uretfærdighed og frustration over at miste et spædbarn, idet det opleves som meningsløst. Følelsen af meningsløshed, uretfærdighed, afmagt m.v. bliver imidlertid vendt om til et 'positivt' aspekt forstået på den måde, at forældrene aktivt ønsker at arbejde for at synliggøre og tydeliggøre spædbarnsdød med henblik på at hjælpe andre forældre i lignende situationer. Eksempelvis er Sanne meget determineret i sit valg af åbenheden om erfaringer om sin søns død, idet hun siger:

"[...] Jeg synes, der er behov for større viden omkring det [...] Man kan godt lave kampagner for blodpropper og sclerose og brystcancer og snakke om det, som om det var det naturligeste i verden, men lige så snart, at det kommer til børnedød, så springer folk. Så jeg synes det er rig-

... det vigtigt med noget oplysning, men også at det ikke er tabu, fordi de forældre der mister, har det hårdt nok i forvejen” (Bilag-18:Sanne:23).

Det underliggende rationale i Sannes fortælling er således dels et ønske om mere viden og oplysning om spædbarnsdød, dels at bryde det tabu der eksisterer i forbindelse hermed for at forbedre 'vilkårene' for de forældre, som oplever at miste et spædbarn. Sisse underbygger dette: *”[...] Det er vigtigt at være ærlig, og hvis jeg kan hjælpe nogen andre med deres prioriteter i livet ved at fortælle dem vores barske historie, jamen så har jeg jo gjort noget godt” (Bilag-19:Sisse:24).* Dette større fokus på at bryde tabuet og hjælpe andre, og et ønske om mere oplysning, genfindes som sagt i flere af fortællingerne. Eksempelvis fortæller Elin, at det er et vigtigt emne, fordi det netop er tabubelagt, og hvorfor et fokus herpå er væsentligt (Bilag-10:Elin:23). Ved at sætte mere fokus på spædbarnsdød kan man forestille sig, at det kan være med til at afhjælpe de relationelle udfordringer forældrene oplever, når de indgår i interaktion med andre, hvor de fortæller at, at andre er berøringsangste over for at tale om spædbarnsdød. Som Janne fortæller, så er det *”jo ikke noget man snakker om. Det er sådan et tabu” (Bilag-11:Janne:31).* At det ikke er noget 'man' snakker om refererer både til omgangskredsen og forældrene selv; omgangskredsen snakker muligvis ikke om det fordi de netop er berøringsangste, eller ikke ved hvad de skal sige, og forældrene har svært ved at snakke om det, fordi de føler, de skal tage hensyn til omgangskredsen, eller ikke føler, at der efter noget tid er plads og rum til at snakke om barnets død. Det således at kunne hjælpe andre ved at fortælle sin historie bliver en måde, hvorpå forældrene forsøger at (gen)skabe meningen i den nye tilværelse efter at have mistet sit spædbarn. Ligesom Sisse oplever Karsten, at det giver ham mening i tilværelsen, at kunne hjælpe andre. Karsten er frivillig rådgiver i Landsforeningen Spædbarnsdød, hvilket for ham *”er helt vildt meningsfuldt” (Bilag-13:Karsten:28).* (Gen)skabelsen af mening skal således findes i hans behov og ønske om at kunne hjælpe andre i lignende situationer, og som Karsten beskriver, så bliver han *”næsten høj af det fordi det er så intenst” (Bilag-13:Karsten:28).* Det er således meningsfuldt og værdifuldt at kunne skabe værdi for andre, men samtidig fremkommer meningen også i sådanne situationer, da det for alvor er blandt ligesindede, at forældrene anerkendes for, at være forældre til et dødt barn. I disse situationer bliver det uvirkelige således virkeligt igen, og opleves ikke længere som værende et tabu.

Som ovenstående vidner om, er det bærende element for struktureringen af forældrenes narrative mening, men i den forbindelse påpeger Linette, at hun er kommet frem til, *”at der er ting, der bare*

ikke har mening” (Bilag-15:Linette:19). Linette fortæller i relation hertil, at det problematiske i den forbindelse er, at vi som mennesker søger efter at finde meningen, og derfor er det ekstra svært, når man ikke kan forklare den hændelse, man har været udsat for, fordi der ganske enkelt ikke er en mening med det, at skulle miste sit spædbarn. I den sammenhæng fortæller Linette, at idet man ikke kan se nogen mening med det, der er sket, må man i stedet søge at skabe en mening i det (Bilag-15:Linette:20). Således handler det om, at forsøge at genskabe kontrollen over tilværelsen med henblik på, at kunne etablere en ny meningssammenhæng, og måden hvorpå dette kan gøres er ved at stille sig selv følgende spørgsmål: *”Bruger jeg tiden på den rigtige måde?”* (Bilag-15:Linette:10). Nedenstående udsagn af Linette beretter implicit om overvejelser heromkring: *”Hvad er det meningen jeg skal? [...] Jeg skal ikke bare sidde her og lave ubetydelige ting” [...] Man skal jo sørge for at få noget ud af livet. Vi skal sørge for, at det [spædbarnets død] betyder noget det her”* (Bilag-15:Linette:10). Som Linettes udsagn indikerer, handler det således om, at få sig selv til at passe ind i forhold til forandringerne efter tabet. I relation hertil kan man overveje, om forældrene har fået en ny forståelse for, hvor sårbart livet kan være, og at man skal bruge det mens man er her. Således bliver meningsskabelse og dennes betydning for forældrene også afgørende for, hvorvidt der opstår og opretholdes konflikter, eller om der skabes harmoni. I henhold hertil lader det ikke til, at forældrene forkaster deres forudgående selvfortælling, men snarere udvider de i stedet med en ny forståelse af livet i forsøget på at genskabe meningen.

Opsamling

Som ovenstående analysetema har vist, så er der perioder, hvor forældrene oplever at det er nemmere og mere ’tilladt’ at udvise deres følelser over tabet af sit barn. Forældrene giver udtryk for, at der eksisterer en opfattelse af og forventning om, at forældrene i tiden lige efter tabet udviser tristhed og ked-af-det-hed, men samtidig beretter de også om, at der er en forventning om, at forældrene ikke kan blive ved med at tale om det afdøde barn eller udtrykker deres følelser i den sociale interaktion. Således beretter forældrene om et pres fra omgangskredsens side om, at de skal udvise en passende sorgadfærd som følge af de normer for følelsesregler, de oplever eksisterer i samfundet. De oplever at skulle tilpasse og regulere deres følelser ved at styre de indtryk de (af)giver i det sociale møde. Det interessante er imidlertid, at forældrene i tiden lige efter tabet ikke er besiddelse af, hvad de selv betegner som værende et ’filter’, hvorfor de ikke formår at styre de indtryk de (af)giver. Derimod viser flere af forældrene det inderste og mest private af sig selv. Flere af forældrene synes således at bryde med Goffmans forståelse af at mennesket vil søge at undgå en forlegenhed i det sociale møde. Man kan således tale om, at flere af forældrene udfordrer de implicite

antagelser og normer i samfundet om, at man ikke snakker om død. Dette kan både hænge sammen med forældrenes behov for, at barnets eksistens bliver anerkendt, samt deres oplevelse og forståelse af at sorgen er en kontinuerlig proces, hvor de pendulerer mellem den indre og ydre sorg.

Forældrene udtrykker, at de føler sig alene og isoleret med sorgen over tabet af deres barn, og derved føler sig anderledes. Som analysen viser, så beretter forældrene om, at den misforståede hensyntagen forældrene oplever fra omgangskredsen side, som ligeledes gør at de føler sig alene og isoleret med sorgen, skaber et stort behov for at indgå i fællesskab med ligesindede. I disse fællesskaber beretter de om en oplevelse af, at sorgen er 'velkommen'. De beskriver det som et frirum og et 'helle', hvor de ikke skal tage stilling til, hvordan andre vil reagere.

Endelig tydeliggøres det, at sorg ikke udelukkende skal forstås som indre følelser, men sorgen slår også igennem som eksistentielle overvejelser, der knytter sig til aspektet om forældrenes menings-skabelse efter tabet af barnet. I fortællingerne kommer det således til udtryk, at måden hvorpå de søger at (gen)skabe meningen i tilværelsen er gennem forsøget på at bryde tavsheden om spædbarnsdød og dermed skabe oplysning heromkring i håbet om at det kan hjælpe andre forældre, som også har mistet sit barn. Ved at hjælpe andre søger de således at skabe mening med sit eget barns død.

Kapitel 8: Konklusion

Det er et grundvilkår i livet, at vi på et eller andet tidspunkt kommer til at miste nogen, vi elsker. Død og sorg er en lige så naturlig del af livet som fødsel og glæde, men der er ikke ret mange af os, som er i stand til at omgås sorgen lige så naturligt som glæden. Dette vanskeliggøres umiddelbart yderligere når døden omhandler spædbarnsdød. Derfor har indeværende speciale, med udgangspunkt i de tre indledningsvist præsenterede forskningsspørgsmål (se kapitel 1), haft til formål at undersøge følgende problemstilling:

Hvordan oplever og håndterer forældre sorgen over at have mistet et spædbarn, og hvordan skaber de mening i spændingsfeltet mellem selv og omverden?

Med udgangspunkt i specialets empiriske grundlag bestående af 13 beretninger fra forældre, som har mistet et spædbarn, har specialet gennem en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang således søgt at tilvejebringe viden om ovenstående problemformulering. De analytiske fund vil blive præsenteret i det følgende.

I henhold til første analysetema har jeg undersøgt forældrenes subjektive oplevelse af at miste sit spædbarn, som i indeværende speciale betegnes som værende **et skæbnesvangert øjeblik**. I henhold hertil har jeg empirisk udviklet fire typer af skæbnesvangre øjeblikke, hhv. *det varslede, det omsiggribende, det uvarslede og det snigende skæbnesvangre øjeblik*. Herudfra har det været muligt at fremhæve differentieringer i oplevelsen af at miste et spædbarn, som knytter sig til (1) om barnets død var varslet eller uvarslet, samt (2) om barnet var død- eller levendefødt. Det varslede og omsiggribende skæbnesvangre øjeblik henviser til, at forældrene blev varslet om barnets (forestående) død. De adskiller sig imidlertid fra hinanden ved, at barnet i det varslede var dødfødt, mens det var levendefødt i det omsiggribende, men efterfølgende døde pga. et tiltagende sygdomsforløb. Varslingen om døden medførte imidlertid, at forældrene havde mulighed for mentalt at 'forberede' sig. I modsætning hertil står det uvarslede og snigende skæbnesvangre øjeblik, som henviser til at forældrene ikke var varslet om barnets død. Disse adskiller sig ligeledes fra hinanden, da barnet var dødfødt ved det uvarslede skæbnesvangre øjeblik, men levendefødt i det snigende, hvor døden pludselig indtraf. Netop fordi der ikke har været nogen advarsler om, at barnet ville dø, bliver det meget u håndgribeligt for forældrene.

På tværs af de fire typer af skæbnesvangre øjeblikke genfindes der også væsentlige fællestræk. Alle forældrene beskriver en oplevelse af at miste sit spædbarn, var en surrealistisk og uvirkelig situation, hvor de efterlades med brudte forventninger og drømme, som ikke blev indfriet. Dette efterlader forældrene med en oplevelse af **manglende kontrol over tilværelsen**. Den naturlige indstilling suspenderes og forældrene synes således at opleve, at de ikke længere kan gøre brug af vanterutiner til at handle ud fra. Dette kan være problematisk, da forældrene har brug for følelsen af ontologisk sikkerhed, så de kan udelukke spørgsmål angående sig selv, som i hverdagen ellers tages for givet. Denne hændelse efterlader spor i forældrenes liv, og skaber en transformerende oplevelse for forældrene. Det skæbnesvangre øjeblik afstedkommer således brud, og forstyrrer hverdagslivets sociale orden, og gør livet mindre forudsigeligt. Forældrene må således søge at (gen)skabe den biografiske kontinuitet, som er blevet brudt.

I tråd med specialets eksistentielle blik har jeg i forbindelse med analysetema to undersøgt, hvilke følelser det at miste sit spædbarn frembringer. Forældrenes fortællinger vidner om, at de befinder sig i **et eksistentielt tomrum**, hvor spædbarnets død kan forstås som en sjælerystelse. Forældrene beretter om at blive alvorligt rystet i sin grundvold, hvor den basale tillid til verden, som de ellers gik rundt og tog mere eller mindre for givet, bliver udfordret. Dette efterlader forældrene med en uforståenhed, og selvom de på et rationelt plan er bevidste om, at alle på et tidspunkt skal dø, så vidner analysen om, at det er de færreste af forældrene, der har tænkt på sit barns død. Derimod beretter forældrene om, at spædbarnsdød opfattes som værende 'unaturligt', hvorfor det pludselig at skulle se sit barns død i øjnene, medfører en oplevelse af at føle sig lamslået. Jeg ser i analysen, at dette ligeledes medfører følelser af angst og frygt, da det synes rystende for forældrene, at skulle forholde sig til, at skulle skilles fra deres lille barn.

I en vis grad beskriver forældrene sig selv som værende 'ofre' for omstændighederne og dermed ude af stand til at ændre situationen. Dette problematiseres yderligere af at forældrene ikke synes at kunne få svar på, hvorfor de skulle miste deres barn. Flere af forældrene beretter imidlertid om behovet for vished heromkring, hvorfor de selv søger efter 'årsager' til barnets død. Måden hvorpå forældrene søger efter en forklaring, bliver ved at rette skylden mod sig selv og egne evner som forælder. Forældrefølelsen rummer en dyb trang til at elske, nære og beskytte, og som forældrene giver udtryk for, er de bevidste om, og indforstået med, at deres dyrebareste opgave grundlæggende

er, at beskytte deres barn. Derfor angiver forældrene også at opleve, at blive fuldstændig magtesløse når deres barn dør. Følelsen af afmagt er således gennemgribende.

I relation til det tredje analysetema har formålet været at fokusere på (de følelsesmæssige) relationer forældrene indgår i med henblik på at undersøge, hvordan forældrene bliver mødt af andre i hverdagen, herunder hvordan forældrene regulerer og tilpasser deres følelser i den sociale interaktion. I henhold hertil har jeg ligeledes undersøgt, hvordan forældrenes sorgproces skal forstås. I tråd hermed er specialets titel, *Selv de mindste fødder sætter dybe fodspor*, valgt, fordi dette udsagn afspejler holdningen blandt forældrene på tværs af deres forskellige fortællinger i forhold til, hvordan sorgen over tabet af sit spædbarn i indeværende speciale skal forstås. **Sorgprocessen skal forstås som en kontinuerlig proces**, og således afviser specialet forestillingen om, at forældrene gennemlever et ensartet forløb, hvor forældrene bevæger sig fra én fase til en anden. Det væsentlige i denne henseende er, at sorg er forskellig fra menneske til menneske, og med forskellig intensitet fortsætter resten af livet. Med andre ord vil det sige, at det er blevet tydeligt, at målet for den enkelte forælder ikke er at 'sige farvel' og 'give slip' på sit afdøde barn, men derimod handler det om hele tiden at pendulere mellem to spor, der omhandler at *erkende tabet* samt at *forholde sig til det nye liv* efter tabet. Således bryder specialet med billedet af, at man på et tidspunkt 'kommer videre', som ellers er adopteret i hverdags sproget, og kommer til udtryk i de sociale sammenhænge forældrene indgår i. Forældrene beretter dog om, at omgangskredsen alligevel forventer, at sorgens intensitet og varighed aftager. I henhold hertil kommer det i analysen til udtryk, at det for forældrene i tiden lige efter tabet er nemmere og mere 'tilladt' at udvise deres følelser over tabet. Der er en forventning om, at de her udviser en passende sorgadfærd, og 'sørger rigtigt', som følge af de (uformelle) normer for følelsesregler, de oplever eksisterer i samfundet.

I relation til ovenstående beretter forældrene om en oplevelse af at være **alene og isoleret med sorgen**, som skaber et stort behov for at indgå i **et fællesskab med ligesindede**, dvs. andre forældre som også har mistet et spædbarn. De beskriver det som et frirum og et 'helle', hvor de ikke skal tage stilling til, hvordan andre reagerer. Her oplever de at barnets eksistens bliver anerkendt, ligesom de selv oplever at blive emotionel anerkendt. Med andre ord vil det sige, at analysen antyder, at **sorgen skal bæres i fællesskab frem for i et individuelt tomrum**.

Analysen har vist, at sorgen kommer og forstyrrer den forståelse forældrene har af, hvordan livet giver mening. Et væsentligt fund som jeg afslutningsvist vil fremhæve omhandler, hvordan forældrene ved at **bryde tavsheden om spædbarnsdød og hjælpe andre** søger at (gen)skabe mening med tilværelsen efter tabet. Et gennemgående fællestræk er, at forældrene sammenkæder deres ønske om at deltage i specialet med ønsket om at hjælpe andre forældre samt oplyse om spædbarnsdød ved at bryde tavsheden heromkring. Døden har i mange årtier været indespærret, og været betragtet som et tabu, hvilket synes at have indvirkning på forældrenes oplevelse af at miste sit spædbarn. Som analysen imidlertid vidner om, er der et stigende ønske om og behov for at synliggøre døden og sorgen i forbindelse med spædbarnsdød, så der skabes mulighed for at udtrykke sin sorg og åbent kommunikere om emnet. Forældrene søger derfor aktivt at arbejde for at synliggøre og tydeliggøre spædbarnsdød, så de kan hjælpe andre forældre. Dette aspekt udgør således plottet i forældrenes narrative selvfortællinger.

Som ovenstående vidner om, har analysen haft til formål at vise samspillet mellem den indre og ydre sorg med fokus på, at sorgen ikke kun er rammesættende *for* forældrene, men også rammesat *af* forældrenes deltagelse i hverdagen, hvilket bevidner at meningen skabes i spændingsfeltet mellem den enkelte forælder og omgangskredsen. Sorgprocessen handler derfor ikke kun om sorg i forholdet mellem forælder og barn, dvs. som en proces mellem fortid og nutid, men også om sorg i forholdet mellem forældrene og de mange relationer, der eksisterer efter tabet, dvs. som en proces mellem nutid og fremtid. Dette understreger vigtigheden af forholdet mellem fortid, nutid og fremtid som grundlaget for en sammenhængende livsfortælling – og dermed skabelsen af plottet – hvor forældrene kontinuerligt søger at skabe mening ud fra fortiden og dennes forbindelse til livet i nutiden. På baggrund heraf kan det således konkluderes, at de narrative selvfortællinger er et væsentlig redskab for forældrenes håndtering af deres livssituation, følelser og de muligheder og udfordringer et spædbarns død bringer med sig.

Anvendt litteratur

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen (2002): "Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode. En introduktion til det biografiske narrative interview", i: Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.): *Liv, fortælling, tekst – strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.

Antonovsky, Aaron (2000): *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag.

Ariès, Phillipe (1981): *The Hour of Our Death*. Penguin.

Berger, Peter L. & Thomas Luckmann (1992): *Den samfundsskabte virkelighed: en videnssociologisk afhandling*. Lindhardt og Ringhof.

Berg-Sørensen, Anders (2012): "Hermeneutik og fænomenologi", i: Michael Hviid Jacobsen, Kasper Lippert-Rasmussen & Peter Nedergaard: *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. Hans Reitzels Forlag.

Bloch, Charlotte (2013): "Følelser og sociale bånd i Akademia", i: *Dansk Sociologi*, 13(4), 43-61.

Bo, Inger Glavind (2013): *"Det sker ikke for mig. Unge kvinders fortællinger om kærestevold"*. Dansk Psykologisk Forlag.

Bo, Inger Glavind (2008): "Social interaktion, normer og afvigelse", i: Inger Glavind Bo: *At tænke socialpsykologisk*. Akademisk Forlag.

Brinkmann, Svend (2012): *Det kvalitative interview*. Hans Reitzels Forlag.

Brinkmann, Svend, Anders Petersen, Ester Holte Kofod & Rasmus Birk (2014): "Diagnosekultur – et analytisk på psykiatriske diagnoser i samtiden", i: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, vol. 51, nr. 9.

Bryman, Alan (2008): *Social Research Methods*. Oxford.

Busch, Christian Juul (2004): "At miste et barn – sorgens nødvendige fortælling" i: *Omsorg*, nr. 4. Fagbokforlaget.

Danmarks Statistik (2015): *Middellevetid*. Sidst lokaliseret d. 28.07.15 på <http://www.dst.dk/da/Statistik/emner/doedsfald-og-middellevetid/middellevetid>

Denzin, Norman K. (1989): *Interpretive Interactionism*. SAGE Publications.

Elklit, Ask & Lise Jind (1999): *Forældrereaktioner efter spædbarnsdød*. Forlaget Skolepsykologi.

Fairy, Jeanne & Annemette Broch (2013): *Kronisk ramt – hvordan håndterer vi livet med kronisk lidelse?* Muusmann'Forlag.

Giddens, Anthony (2002): *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag.

Giddens, Anthony (1996): *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag.

Giese, Suzanne (2004): *Moderskab. En rejse i moderskabets kulturhistorie*. Tiderne Skifter.

Goffman, Erving (1990): *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin Books.

Hansen, Claus D. (2012): "Arlie Russel Hochschild. Følelsesarbejde og tidsfælde i det moderne samfund", i: Michael Hviid Jacobsen (red.): *Samfundsteori & Samtidsdiagnose – en introduktion til sytten nyere samfundstænkere for det pædagogiske felt*. Unge Pædagoger.

Hedegaard, Mette, Øjvind Lidegaard, Charlotte Wessel Skovlund, Lina Steinrud Mørch & Morten Hedegaard (2014): "Reduction in stillbirths at term after new birth induction paradigm: results of a national intervention", i: *BMJ Open*, vol. 4, nr. 8.

Hochschild, Arlie R. (1983): *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*. The University of California Press.

Hochschild, Arlie R. (1979): "Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure", i: *American Journal of Sociology*, vol. 85, 551-575.

Honneth, Axel (2006): *Kamp om anerkendelse*. Hans Reitzels Forlag.

Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger. En bog om livshistorier og identitet*. Borgens forlag.

Højberg, Henriette (2009): "Hermeneutik", i: Lars Fuglsang & Poul B. Olsen (red.): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer*. Roskilde Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2014): "Etnometodologi og det absurdes sociologi – Hverdagslivets laboratorium", i: Michael Hviid Jacobsen & Søren Kristiansen (red.): *Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2009): "Den femte fase – med Philippe Ariès ind i det 21. århundrede", i: Anders Gustavsson (red.): *Döden speglad i aktuell kulturforskning*. Gustav Adolf Akademien.

Jacobsen, Michael Hviid (2008): "Udødelighedens rige – om børn, døden og mediernes betydning i det senmoderne samfund", i: *Upubliceret manuskript*. Aalborg Universitet.

Jacobsen, Michael Hviid (2001): *Dødens mosaik: en sociologi om det unævnelige*. Gyldendal Uddannelse.

Jacobsen, Bo (1998): *Eksistenspsykologi. En introduktion*. Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid, Anja Jørgensen & Stine Svendsen-Tune (2002): "Sensitiv sociologi. Undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker", i: Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.): *Liv, fortælling, tekst – strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Emma Engdahl (2014): "Emotionssociologi – hverdagslivets følelser", i: Michael Hviid Jacobsen & Søren Kristiansen (red.): *Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Ester Holte Kofod (2015): "Sorg: En fraværsfølelse under forandring", i: Michael Hviid Jacobsen & Inger Glavind Bo (red.): *Hverdagslivets følelser. Tilstande, relationer, kulturer*. Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Mette Haakonsen (2008): "Indledning", i: Michael Hviid Jacobsen & Mette Haakonsen (red.): *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2011): "Erving Goffman – det situationelle selv og selvets dramatiske effekter", i: Anders Petersen (red.): *Selvet. Sociologiske perspektiver*. Hans Reitzels Forlag.

Jerlang, Espen (red.) (2009): *Sociologiske tænkere. Et tekstudvalg*. Hans Reitzels Forlag.

Johansson, Thomas (2011): "Anthony Giddens – selvets forvandlinger", i: Anders Petersen (red.): *Selvet. Sociologiske perspektiver*. Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (2008): "Indledning: Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv", i: Margaretha Järvinen & Nanna Mik-Meyer (red.): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Hans Reitzels Forlag.

Kotarba, Joseph A. (2014): "Eksistentialistisk sociologi – Hverdagslivets erfaring", i: Michael Hviid Jacobsen & Søren Kristiansen (red.): *Hverdagslivets. Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag.

Kristensen, Camilla S. (2015): *Betablokkere bekæmper børns jordbærmærker*. Sidst lokaliseret d. 24.9.15 på <http://videnskab.dk/krop-sundhed/betablokkere-bekaemper-borns-jordbaermaerker>

Kupferberg, Feiwei (2012): "Conclusion: Theorising turning points and decoding narratives", i: Karla B. Hackstaff, Feiwei Kupferberg & Catherine Négroni (red.): *Biography and turning points in Europe and America*. Policy Press.

Kupferberg, Feiwei (1995): "Biografisk selvgestaltning", i: *Sociologisk Forskning*, vol. 32(4), 32-57.

Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2009): *Interview. Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag.

Laursen, Erik (2013): "Selv og identitet. De sociale, de personlige og den private", i: Michael Hviid Jacobsen, Erik Laursen & Jan Brødslev Olsen: *Socialpsykologi – en grundbog til et fag*. Hans Reitzels Forlag.

Lawler, Steph (2008): "Stories, memories, identities", i Steph Lawler: *Identity: Sociological Perspectives*. Policy Press.

Layder, Derek (1998): *Sociological Practice. Linking Theory and Social Research*. SAGE Publications.

Mogensen, Jesper Roesgaard & Preben Engelbrekt (2013): *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver*. Samfundslitteratur.

Mølgaard, Milla & Martin Borre (2014): *Forskere: Sorgramte forældre risikerer at blive psykisk syge*. Sidst lokaliseret d. 20.07.15 på <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/ECE2455455/forskere-sorgramte-foraeldre-risikerer-at-blive-psykisk-syge/>

Møller, Lis (2008): *Anerkendelse i praksis – om udviklingsstøttende relationer*. Akademisk Forlag.

Ottosen, Mai Heide, Dines Andersen, Karen Margrethe Dahl, Anne Toft Hansen, Mette Lausten & Stine Vernstrøm Østergaard (2014): *Børn og unge i Danmark. Velfærd og trivsel 2014*. SFI.

Rendtorff, Jacob D. (2009): "Fænomenologi og dens betydning", i: Lars Fuglsang & Poul Bitsch Olsen (red.): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Roskilde Universitetsforlag.

Schutz, Alfred (2005): *Alfred Schutz. Hverdagslivets sociologi*. Hans Reitzels Forlag.

Statens Serum Institut, 1 (2015): *Fødte*. Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut, 2 (2015): *Fødte*. Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2012): *Fødselsstatistikken. Tal og analyser*. Statens Serum Institut.

Wildt, Dina (2008): "Forældres sorg over børns død" i: *Psykolog Nyt*, nr. 8.

Willig, Rasmus (2006): "Indledning", i: Axel Honneth: *Kamp om anerkendelse*. Hans Reitzels Forlag.

Zahavi, Dan & Søren Overgaard (2005): "Fænomenologisk sociologi – hverdagslivets subjekt", i: Michael Hviid Jacobsen & Søren Kristiansen (red.): *Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag.

Bilagsoversigt

Samtlige bilag er vedlagt på CD-ROM

- Bilag 1 Opgørelse fra Statens Serum Institut
- Bilag 2 Dødens udviklingshistorie
- Bilag 3 Specialets designfigur
- Bilag 4 Præsentation af Landsforeningen Spædbarnsdød
- Bilag 5 Opslag til rekruttering af informanter
- Bilag 6 Præsentation af specialets interviewpersoner
- Bilag 7 Interviewguide

Transskriberinger af interviews forefindes i bilag 8-20

- Bilag 8 Berit
- Bilag 9 Camilla
- Bilag 10 Elin
- Bilag 11 Janne
- Bilag 12 Karen
- Bilag 13 Karsten
- Bilag 14 Lea
- Bilag 15 Linette
- Bilag 16 Louise
- Bilag 17 Marie
- Bilag 18 Sanne
- Bilag 19 Sisse
- Bilag 20 Sofie