

Sorgens aftryk

*-et kvalitativt studie i langtidskonsekvenserne for
forældre, der har mistet perinatalt*



Rapportens samlede antal tegn
(med mellemrum & fodnoter): 191.942
Svarende til antal normalsider à 2400 tegn: 80

Charlotte Conrad, Studienummer: 20134266

Vejleder: Ester Holte Kofod

10. Semester, Psykologi,
Speciale i psykologi

Aalborg Universitet
Dato: 31.05.18

Abstract

Purpose

The purpose of this study is to investigate the long-term consequences of parental bereavement following perinatal loss. The study specifically focuses on the nature of the relationship with the dead child through the passing of time. Are the emotional bonds changing or enduring? Another focus is how the loss and grief have affected the narrative self-identity.

Theory

The theoretical description evolves around three chapters. The first chapter situates the understanding of grief in a historical context, describing the classical psychological theories of grief and their development. The second chapter describes different contemporary theories of grief to illuminate the subject of the study: Margaret S. Stroebe and Henk Schuts dual-process model of grief, Thomas Attigs relearning of self-identity, Robert A. Neimeyer, Michael R. Dennis and Dennis Klass theory of retelling of self through grief, Mario Mikulincer & Philip Shaver Adult Attachment Theory, Dennis Klass theory of Continuing Bonds. The theories demonstrate a movement from intrapersonal to an interpersonal understanding of grief, and from a resolution of the emotional bonds to the dead to a continued bonds theory. The last chapter describes the development of socially and relationally situated perinatal grief and how perinatal grief is considered a disenfranchised grief.

Design

The philosophy of science is hermeneutic phenomenology investigating the lifeworlds of bereaved parents and hermeneutic interpretation through a fusion of horizons. The methodology is qualitative semi-structured interview supplemented by autoethnographic elements since the author has a background in midwifery and seeks to further enlighten the phenomena through own experience. The informants are recruited among perinatally bereaved parents. Four interviews are performed, three with the bereaved mothers and one with both parents participating. The interviews are transcribed. Ethical considerations are made to protect the anonymity of the informants and doing research among bereaved individuals.

Analysis

The analysis begins with a holistic reading of each of the four interviews and the expression of the meaning or main significance of the text as a whole, in one single sentence. The second part of the analysis is done through a detailed reading to seek and find what the sentences and cluster of sentences reveal about the phenomenon. This part of the analysis is clustered and presented in the following main themes: Consequence of the process of grief, the effect of grief on self-identity and the relation with the dead child.

Discussion

The theories are discussed through narratives of the bereaved parents. The self is relearned through retelling the life narrative and creating meaning through past, presence, and future. The resilience of the parents is individual and their self-identity before the loss has an impact on how their story emerges. Aspects of the social, relational and cultural understanding of grief are discussed.

Conclusion

The main contributions of the study are: The loss and grief have a substantial impact on the self-identity of perinatally bereaved parents. The dual-process model and adult attachment theory are reasonable theoretical frameworks to demonstrate the process of grief, however, they do not fully cover how behaviour can be both restoration oriented and loss oriented at the same time. There seems to be a development in the social and cultural understanding of perinatal grief to be acknowledged and less disenfranchised. The continuing bonds to the dead child are for some of the parents consistent and for others diminishing. While some of the parents have experienced elements of posttraumatic growth following the loss, others have suffered from mental disorders or vulnerability. And it is possible to experience both.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	1
PROBLEMFORMULERING.....	3
PRÆCISERING OG AFGRÆNSNING AF PROBLEMFORMULERINGEN	4
TEORI-REDEGØRELSE	5
KLASSISKE SORGTEORIER.....	5
AKTUELLE SORGTEORIER	8
<i>Tosporsmodellen.....</i>	<i>9</i>
<i>Sorgens aftryk på Selvidentiteten.....</i>	<i>10</i>
Selvidentiten	11
Genlæring af verden og selvet	12
Genfortælling af selvet.....	13
<i>Resiliens</i>	<i>14</i>
<i>Posttraumatisk vækst</i>	<i>15</i>
<i>Tilknytningsteori i nye klæder.....</i>	<i>15</i>
<i>Vedvarende bånd</i>	<i>18</i>
PERINATALE TAB.....	20
<i>Perinatalt tab som en ikke-anerkendt sorg.....</i>	<i>23</i>
METODOLOGI OG METODE	26
VIDENSKABSTEORETISKE OVERVEJELSER	26
<i>Fænomenologi</i>	<i>26</i>
<i>Hermeneutik.....</i>	<i>27</i>
<i>Hermeneutisk fænomenologi.....</i>	<i>27</i>
<i>Hermeneutisk fænomenologi i praksis.....</i>	<i>28</i>
METODEVALG	29
<i>Autoetnografi</i>	<i>30</i>
<i>Det kvalitative interview</i>	<i>30</i>
DESIGN – DET SEMISTRUKTUREREDE INTERVIEW	31
<i>Rekruttering af informanter</i>	<i>34</i>
<i>Præsentation af informanter.....</i>	<i>35</i>
Dorte	35
Sofie	35
Helle.....	36
Anne og Peter.....	36
UDFØRELSE AF INTERVIEWET.....	37
ANALYSEMETODE	38
VERIFIKATION	39

ETISKE OVERVEJELSER	40
ANALYSE	43
ESSENS FRA INTERVIEW	43
<i>Dorte</i>	43
<i>Sofie</i>	44
<i>Helle</i>	44
<i>Anne og Peter</i>	45
TEMATISK ANALYSE	45
<i>Sorgprocessernes konsekvens</i>	46
Hyperaktiveringsstrategier	46
Deaktiverende strategier	47
Kønsforskelle i de to spor	48
Konsekvenser af sorgens normativitet	49
<i>Sorgens aftryk på selvidentiteten</i>	52
Genlæring af selvet som resiliens	52
Genfortælling af selvet.....	54
Mødet med det eksistentielle	57
<i>Relationen til det døde barn</i>	60
Indre repræsentationer	60
Forbindende objekter	62
Gravstedet, mærkedage og ritualer	63
<i>Posttraumatisk vækst</i>	65
Posttraumatisk vækst som ny retning	65
Posttraumatisk vækst som nye værdier.....	66
Posttraumatisk vækst gennem at hjælpe andre	66
DISKUSSION	68
TABET OG SORGEN	68
<i>Sofie</i>	68
<i>Dorte</i>	70
<i>Helle</i>	71
<i>Anne og Peter</i>	72
KONSEKVENSERNE I DAG	74
<i>Sofie</i>	74
<i>Dorte</i>	75
<i>Helle</i>	76
<i>Anne og Peter</i>	76
VERIFIKATION	77
PERSPEKTIVERING	78
KONKLUSION	80
REFERENCELISTE.....	83

HJEMMESIDER	89
BILAGSFORTEGNELSE.....	89

Indledning

Dette speciale omhandler konsekvenserne over tid for forældre, der har mistet et barn i graviditeten eller kort efter fødslen. I den første del udbredes og præsenteres relevant teori i forhold til sorg hos forældre, der har mistet børn perinatalt. I metodeafsnittet redegøres for den videnskabsteoretiske baggrund, der er hermeneutisk fænomenologisk, og der redegøres for den valgte kvalitative metode: det semistrukturerede interview med autoetnografiske elementer. Der vil i metodeafsnittet blive redegjort for de etiske overvejelser ved at interviewe mennesker, om fatale begivenheder i deres liv. I analysen udforskes essens og temaer fra de afholdte livsverdensinterview, mens diskussionen vil rumme en syntese af empirien og teorier. Specialet afsluttes med perspektivering og en opsamlende konklusion.

Under skrivningen af teoriafsnittet i nærværende speciale skal jeg ud og have lidt luft og friske tanker i hovedet. Jeg går i rask trav ned mod Mårup Kirke eller det, der engang var Mårup kirke. Nu ses der kun enkelte rester af fundamentet, som ikke længere må betrædes på grund af faren for skred. Langt under æder Vesterhavet sig ubønhørligt og nærmest rytmisk ind på de sidste rester af kirken, mens den omkringliggende kirkegård med resterne af gode vendelboer langsomt men sikkert drysser i havet. I det inderste hjørne af kirkegården er nye og gamle gravsten stimlet sammen på rad og række bagved det store anker fra et skib, der er forlist ud for Lønstrup, symbolet på håb. Er vi mennesker ukuelige eller naive? Lidt op af kysten knejser fyrtårnet på Rubjergknode, mens en solstråle mellem skyerne skinner ned på den som en lyskegle på divaen på en scene. Som om det siger: ”Se mig, jeg lever stadig og jeg tror, jeg skal leve evigt, for jeg ser slet ikke på havet”. Men det tager jo fejl. På vej tilbage til min skrivehule kommer jeg forbi en kvinde, jeg kan huske for år tilbage mistede for tidligt fødte tvillinger. Så vidt jeg ved, har hun ikke fået andre børn. Hvordan er det for hende at være omgivet af den smukke barske natur? Minder den også hende om liv og død? Har hun fået glæde og mening i noget andet end børn? Hvilke aftryk har sorgen sat på hende? Jeg styrer min impuls til at gå ind og spørge hende. Nu skal der skrives og deles de historier om sorgens aftryk jeg allerede har fået.

I dette speciale ønsker jeg at give forældre, der har mistet perinatalt en stemme i forhold til, hvilken betydning tabet har haft for deres liv. Det perinatale tab er i samfundet ofte ikke anerkendt som så stort et tab, da forældrene ofte ikke har haft barnet i live udenfor

livmoderen, eller kun i en kort tid. Denne sorg er særlig, fordi der ikke er så meget andet end forældrenes fantasier, som de kan hæfte på det mistede barn (Lang et al., 2011, p. 184). Interessen for langtidskonsekvenser illustrerer også en personlig rejse, fra jordemoder til psykolog, hvor jeg bevæger mig fra omsorgen i det akutte tab til undersøgelse af psykologiske konsekvenser på sigt.

Jeg er en 21 årig jordemoderstuderende og står første gang med en død baby i mine hænder. Drengen er fuldstændig fin og fuldbåren med elastikker på handleddene. Han har ikke været død særlig længe, så huden er fin og kun de blå læber og den fuldstændig udeblivende tonus vidner om, at han aldrig kommer til at trække vejret. Forældrene er udmattede, stille og fortvivlede. Mor er 41, og drengen er resultat af flere års fertilitetsbehandling. De ved godt, at han bliver deres første og sidste barn. Den ægte knude på navlesnoren afslører, hvad der endte hans liv så utidigt. Meningsløsheden er så tyk, at den er til at skære i. Jeg tager ham med i skyllerummet, for at måle og veje og gøre ham i stand. Jeg er selv i sorg. Et par måneder før var det min egen mentale navlestreng, der blev afbrudt utidigt, da min mor døde. Min hverdag er temmelig trist og grå, og timerne i praktikken på fødegangen er livsbekræftende åndehuller, hvor jeg slipper for at mærke tomrummet. Nu står jeg så her med døden igen, men det er ikke *min* sorg. Og alligevel banker min egen sorg på, og jeg kan mærke, hvor magtesløse vi er som mennesker, når vi står overfor døden. Men en smule kan jeg jo gøre. Jeg tænker med taknemmelighed på dem, der gjorde min mor i stand, da hun var død og føler en vis tilfredsstillelse ved, at nu kan jeg gøre gengæld. Mens jeg vasker den lille dreng og løfter ham varsomt over på vægten, tænker jeg på hans forældre, og at jeg vil vise dem respekt og omsorg, ved at tage mig fint af deres lille dreng. Jeg har et lager af gode og dårlige minder om min mor, og jeg ved hvilke træk fra hende, der lever videre i mig; men den her lille dreng, hvad har de stakkels forældre at kunne huske og tænke tilbage på? Jeg tager aftryk af fødderne som et minde til forældrene, og lægger drengen pænt i et klæde på en bakke og ind køleskabet - det kan jo være, de vil se ham igen. Til min overraskelse føler jeg mig en anelse lettere, da jeg går hjem.

Det er nu over tyve år siden og en del er sket i omsorgen for forældre, der mister i forbindelse med fødslen. På det tidspunkt midt i halvfemserne havde der allerede været en bevægelse fra, at forældrene ikke så de døde børn, og til at det var noget vi opmuntrede dem til at gøre. I dag lægger jordemødrene ikke barnet så hurtigt i et køleskab, men lader det blive hos forældrene og opfordrer dem måske endda til at tage barnet med hjem. I år anskaffede fødeafdelingen i Herning som den første i landet en kølelift til netop

dette formål, og således har der gennem årene været en løbende validering af tabets betydning i sundhedsvæsenet ¹. I teoriafsnittet beskrives den historiske udvikling af håndteringen af spædbarnsdød yderligere.

At arbejde som jordemoder er blevet kaldt at være ansat ved mysteriet. Det er her livet starter i et felt, hvor døden ofte puster én i nakken og af og til får overtaget. I mine tyve år som ansat ved mysteriet, har jeg været så privilegeret at opleve langt flere mirakler end fatale katastrofer. Ind i mellem er der et lille hjerte, der stopper uden nogen forklaring, mens andre langt svagere klarer sig mod alle odds. Men det, at det kan gå galt er også det, der gør livets mirakel til noget, det er værd at være taknemmelig og forundret over. Døden og eksistentielle tanker går efter min erfaring hånd i hånd, og derfor er der også i gennem specialet undersøgt, hvordan de efterladte bliver påvirket eksistentielt. Min egen erfaring med sorg, samtidig med jeg skulle lære jordemoderfaget, gav mig tidligt en bevidsthed om, at der er en helt særlig opgave ved de forældre, der mister. Og at min egen historie har en betydning for, hvordan jeg oplever forældrenes sorg, og hvad jeg har at give til dem. Nu er der gået en årrække og jeg har hjulpet adskillige forældre, der er i sorg, og jeg har selv haft flere tab. Det har altid været en meningsfuld opgave for mig at støtte dem, der sørger, og af og til tænker jeg på nogle af de familier, jeg har været sammen med i sorgen. Hvordan er det mon i dag for hende, der aldrig blev mor til et levende barn? Hvad har det gjort ved hendes identitet. Og hvad betyder barnet for hende i dag? Og sådan er der flere af familierne jeg husker på.

Forskningen på området er sparsom, og der er derfor behov for viden om, hvilken betydning de perinatale tab har for forældrenes hverdagsliv og narrativer over tid, og hvilken indvirkning har den sociale og kulturelle situering for konsekvenserne (Kofod, 2017, p. 185).

Problemformulering

Hvordan oplever forældre, der har mistet et barn perinatalt, at tabet efter en årrække har betydning for deres liv? Hvordan oplever forældrene, at relationen til det døde barn udvikles over tid?

¹ <https://jyllands-posten.dk/livsstil/familiesundhed/sundhed/ECE10289698/koelende-babylift-skal-give->

Præcisering og afgrænsning af problemformuleringen

Specialet skrives på baggrund af et kvalitativt studie med livsverdensinterview af forældre, der har mistet for flere år siden. Jeg har valgt begrebet perinatalt, da det fremfor spædbarnsdød, som kan være inden for det første leveår, refererer til død i graviditeten, under fødslen eller den første leveuge. Det vil sige, at forældrene ikke har kendt barnet i live uden for livmoderen, eller kun meget kort. Jeg forestiller mig, dette kan indvirke på både forældrenes relation til det døde barn, samt samfundets anerkendelse af tabt. Fokus i samtalerne er forældrenes oplevelse af, hvordan de forholder sig til tabet i dag, og deres beskrivelser af, hvilken proces der har været gennem årene. Gennem interviewene stilles åbne spørgsmål omkring, hvilken betydning tabet har for dem nu. Det kan være spørgsmål om relationen til den afdøde, påvirkning af identitet, livssyn og oplevelse af omgivelsernes opfattelse af tabets betydning efter flere år. Formålet er at blive klogere på langtidskonsekvenserne af deres tab.

Teori-redegørelser

I dette afsnit redegøres for udvalgte teorier, der anvendes til forståelse for problemfeltet. Redegørelsen for teorier er delt i tre afsnit, hvor den første vedrører de klassiske teorier. Dette afsnit skal give forståelsen af, hvilken teoretisk historie de aktuelle teorier bygger på, samt hvilken historisk forståelse og terminologi herfra, der fortsat har indflydelse på kulturen omkring sorg i dag. Dernæst vil der være en gennemgang af udvalgte aktuelle teorier om sorg, herunder tosporsmodellen, teorier der vedrører påvirkningen af den sørgendes identitet og resiliens, teorien og vedvarende bånd, samt en videreudvikling af en tilknytningsteoretisk model for voksne. Teorierne er i specialet ikke præsenteret eller søgt anvendt som endegyldige sande beskrivelser af fænomenet, men som modeller der hver i sær kan bidrage til forståelsen af sorg. Derfor er der også inddraget teori fra forskellige videnskabsteoretiske traditioner, der gennem den hermeneutiske fænomenologiske tilgang i analysen sammen med teorien kan føre til en sammensmeltning af horisonter. I det afsluttende teoretiske afsnit vil der bliver redegjort for særlige forhold, der gør sig gældende ved perinatale tab i et historisk perspektiv, herunder teorien om sorgen som *disenfranchised* eller ikke-anerkendt.

Klassiske sorgteorier

Dette afsnit redegør for udviklingen af sorgteorier i psykologien, hvilket skal hjælpe os til at forstå, hvordan sorg forstås i dag. Denne udvikling skal afspejle baggrunden for, hvad det er for en social virkelighed og hvilke forventninger, som forældre, der mister, bliver konfronteret med i dag.

Sigmund Freud er krediteret for at være den første, der kom med teorier om sorg (Wor- den, 2015, p. 91). Han er ophavsmand til udtrykket *sorgarbejde*, som dækker over, at den sørgende aktivt skal gå gennem sorgen som et hårdt arbejde, der skal udføres for at komme videre. Den første del af sorgarbejde er, når realitetstestning har vist, at det elskede objekt er død, og al libido skal herefter trækkes fra tilknytningen til objektet. I Freuds (1917, p. 243f) terminologi går det ud på at gå igennem minder fra fortiden og følelser i forhold til den afdøde og på sigt nå frem til at kappe de emotionelle bånd til den afdøde. En del af Freuds patienter, der var i sorg viste symptomer på depression, og Freud søgte derfor at adskille, hvornår der var tale om melankoli som noget patologisk og sorg som en normal menneskelig reaktion på adskillelsen. Freud fremhævede de

mange ligheder ved sorg og melankoli, og hvordan de kan minde om hinanden. Han beskrev så, hvordan sorgen er smerten over det mistede objekt, mens melankoli ofte er i forhold til en konflikt over ønsket objekt, der ikke kan opnås, og subjektet derefter identificerer sig med objektet, og straffer sig selv (ibid., p. 250). Freuds distinktion i det klassiske værk fra 1917 ”*Mourning and Melancholia*” kan i forkortet form tolkes til: ”In Grief – the world looks empty to the person, and in Depression – the person experiences the self as empty” (Worden, 2015, p. 91).

Adskillige har siden bygget videre på Freuds teori om sorgarbejde, og har udviklet forskellige former for fasemodeller, der har været dominerende indenfor sorgteorier i den sidste halvdel af det tyvende århundrede. Elizabeth Kübler-Ross (1973, p. 4f) var en schweizisk-amerikansk psykiater, der midt i 1960'erne lavede en fasemodel ud fra sit arbejde med døende. Hun oplevede, at de døende patienter, hun arbejdede med, gik i gennem nogenlunde de samme faser, før de skulle dø. Hendes mission var at personale og pårørende omkring den døende, skulle lægge mere vægt på de følelsesmæssige aspekter af døden i stedet for de fysiske. De fem faser, hun formulerede var, i denne rækkefølge: Fornægtelse, vrede, forhandling, depression og accept. Muligvis var det ikke hendes intention, men faserne blev hurtigt udbredt til at gælde for mennesker i sorg og er igennem årtier anvendt i forbindelse med sorgarbejde (Kübler-Ross, 1973, pp. 33,43,71,75, 101; Worden, 2015, p. 93).

John Bowlby, grundlæggeren af tilknytningsteorien har skrevet omfattende værker i forhold til sorgteori fra 1960'erne og frem. Bowlby (1996) definerede selv sin teori således:

”Det, jeg af praktiske grunde kalder tilknytningsteori, er en måde at begrebsliggøre menneskers tilbøjelighed til at skabe stærke følelsesmæssige bånd til ganske bestemte andre mennesker og forklare de mange former for emotionel ulykke og personlighedsforstyrrelse, herunder angst, vrede, depression og emotionel frakobling, som ufrivillig separation og tab giver anledning til” (ibid., p. 135).

Tilknytningsteorien er oftest associeret med den tidlige mor-barn relation, og det er derfor her værd at lægge mærke til, at Bowlby lagde stor vægt på tabsdimensionen i sin definition. Ifølge Bowlby (1980, p. 207) vil den voksnes adfærd i nære relationer være en direkte fortsættelse af den tillærte tilknytningsstil fra barndommen. Tilknytningsadfærden viser sig i situationer, hvor angsten for separation bliver aktiveret som fx ved tab (ibid.). Han byggede videre på idéen om sorgarbejde, og udviklede endnu en faseteori.

Bowlbys empiriske arbejde i forhold til sorgreaktionerne stammede fra observationer af børn, der i efterkrigstiden vanligtvis blev efterladt af forældrene på børnehospital i forbindelse med, at deres mor skulle føde eller, at de selv skulle indlægges. Senere i Bowlbys arbejde, hvor han i samarbejde med Colin Murray Parkes foretog interview med sørgende enker, tilføjede han den første fase til teorien. De fire faser han udviklede er kort fortalt:

1. Følelsesløshed, der kan afløses af vrede
2. Længsel og søgen efter den mistede,
3. Disorganisation og fortvivlelse
4. Reorganisering (ibid., p. 85).

Bowlby beskriver, at faserne som hovedregel kommer i denne rækkefølge, men at de ikke kan sættes helt skarpt op, og at individet kan svinge frem og tilbage mellem to faser (ibid.). Bowlby understreger desuden, at en helt normal sorgproces vil være forbundet med følelsesmæssig smerte, og at dette ofte vil give sig udtryk ved at svinge mellem angst og fortvivlelse (ibid., p. 26f.)

William Worden er en psykolog, der har arbejdet videre med faseteorierne, og formuleret dem som *opgaver*, den sørgende skal igennem. Han skelner desuden mellem hvilke sørgende, der har behov for rådgivning og hvilke, der har fordel af mere dybdegående terapi. De fire opgaver Worden (2015, p. 94) beskriver er: At acceptere tabets realitet, at arbejde med smerten over tabet, at tilpasse sig et miljø, hvor den døde mangler og endelig at følelsesmæssigt omforme bånd til og mindes den afdøde på en måde, hvor man kan komme videre med livet. I denne seneste udgave af Wordens arbejde har han tilpasset de fire opgaver til nyere forskning omkring resiliens, vedvarende bånd og menings-skabelse (Stallion, 2015, p. 27).

I Danmark udkom bogen ”Den nødvendige smerte” af Marianne Davidsen-Nielsen og Nini Leick i 1987. Bogen har været og er fortsat vidt udbredt i dansk kontekst både blandt professionelle og sørgende, og teorierne herfra præger dermed normativiteten omkring sorg i dag. Her tages også udgangspunkt i den psykodynamiske tanke omkring sorgarbejde, og der præsenteres en model for fire sorgopgaver, der tydeligt er inspireret af Wordens opgaver. Forfatterne lægger som Worden vægt på, at der kan foregå arbejde indenfor alle fire opgaver samtidigt og på flere niveauer, og de bryder dermed med den oprindelige forståelse af faseteorierne, at hver fase skal afsluttes, før en ny kan begynde. Opgaverne, som forfatterne præsenterer i bogen, er: Erkendelse af tabet, at gå ind i sorgens følelser, at tilegne sig nye færdigheder og endelig at reinvestere sin energi på en ny

måde (Davidsen-Nielsen, & Leick, 1987, p. 39f). I den anden opgave beskrives ret indgående, hvordan det er væsentligt at græde med en såkaldt slippegråd og på den måde få taget afsked med den afdøde og givet slip på de emotionelle bånd (ibid., p. 64). I forbindelse med den fjerde opgave lægges, der vægt på at få sagt et endeligt farvel, som forudsætning for at reinvestere sin følelsesmæssige energi i andre relationer (ibid., p. 80f). Med disse elementer i opgaverne er der alligevel lagt op til en form for kronologi i rækkefølgen, hvor der afsluttes med det endelige farvel. Leick og Davidsen-Nielsen (1987) holder dermed fast i Freuds idé om, at det er nødvendigt at bryde tilknytningen permanent.

Med al respekt for den hjælp og støtte disse faseteorier har været for sørgende og professionelle gennem årene, vil jeg i næste afsnit præsentere nyere sorgforskning, der både har et opgør med faseteorierne og sætter spørgsmålstejn ved det at skulle bryde tilknytningen til afdøde permanent.

Aktuelle sorgteorier

De aktuelle sorgteorier fokuserer på forskellige aspekter ved menneskers reaktioner på tab, og kan hver især tjene som brikker til en teoretisk ramme, der kan hjælpe til forståelsen af de sorgerfaringer, der beskrives i specialet. Teoriernes bevægelse har generelt været fra et intrapsykisk til et interpersonelt fokus. Først beskrives, som et alternativ til faseteorierne, Margaret S. Stroebe og Henk Schuts (1999) tosporsmodel, der beskriver processen i sorgen. Derefter redegøres der for teorier, der vedrører, hvordan identiteten påvirkes af Thomas Attig (2010) i et eksistentiel fænomenologisk perspektiv og Neimeyer, Klass og Dennis (2014) i et socialkonstruktionistisk perspektiv. Herefter beskrives George Bonnanos (2009) forskning i resiliens, der viser, hvordan langt de fleste klarer sig godt gennem sorg og krise. Calhoun og Tedeschi (2004) tager den skridtet videre med deres teori om posttraumatisk vækst, idet de beskriver det forhold, at nogen oplever, at de oplever positive konsekvenser af at have været gennem sorgen. Herefter præsenteres en aktuel anvendelse af tilknytningsteorien i relation til sorg af Mikulincer og Shaver (2008). Afsnittet afsluttes med teorien om de vedvarende bånd af Dennis Klass (2017). De eksistentielle forhold, der gør sig gældende i forbindelse med sorg, bliver behandlet i forbindelsen med teoridelen om identitet og tilknytning.

Tosporsmodellen

Sorgforskere Margaret S. Stroebe og Henk Schut (1999) har forholdt sig kritisk til det, de kalder sorgarbejdshypotesen, som stammer fra de klassiske teorier, beskrevet i foregående afsnit. Det gennemgående for de teorier, der har taget udgangspunkt i sorgarbejdshypotesen er, at man skal bringe tabets realitet så langt frem i bevidstheden som muligt, og det at undertrykke sorgens følelser er patologisk (ibid, p. 199). Denne hypotese har Stroebe og Schut udfordret med deres forskning.

Stroebe og Schut kritiserer de klassiske sorgarbejdsteorier for ikke at anerkende betydningen af de mange forskellige former for tab og betydningen af omstændighederne omkring dødsfaldet. De mener, der har været et for stort fokus på intrapersonelle processer, og bør komme mere anerkendelse af den interpersonelle og sociale betydning. Derudover udfordrer de ideen om, at undgåelse er en patologisk reaktion i sorgarbejdet og mener derimod, at undgåelse kan være en del af en sund tilpasning til sorgen (ibid., p. 201f).

I Stroebe og Schuts tosporsmodel beskriver de, at sorgen foregår i to spor: det tabsorienterede og det restaurerende spor. I det tabsorienterede spor anvendes følelsesorienteret coping, og i det restaurerende spor anvendes problemfokuseret coping (ibid., p. 205f). For begge former for coping gælder det, at der kan være en adaptiv og maladaptiv tilgang. For den emotionsfokuserede coping er det vigtigt, at der er både udtryk af emotioner og kontrol af emotioner (ibid., p. 206). I forbindelse med det restaurerende spor kan undgåelse være en sund og nødvendig reaktion, så den sørgende fx kan få lavet mad eller andre nødvendige hverdagsopgaver. I en sund sorgproces vil der være en naturlig og spontan pendulering mellem de to spor. I denne pendulering vil den sørgende skifte mellem følelsesorienteret og problemorienteret coping samt undgåelse og konfrontation med de belastninger, der følger med tabet (ibid., p. 215f.)

I det tabsorienterede spor vil der være et fokus på hvilken tilknytning, der er til den afdøde og en omformning af bånd, der kan blive til vedvarende bånd. Der kan også både være følelser af smertefuld længsel og rare minder. I processen vil den sørgende ofte i starten af sorgen hovedsageligt befinde sig i det tabsorienterede spor og have mere negativ affekt end positiv affekt. Hen over tid vil den sørgende befinde sig mindre i det tabsorienterede spor, men det vil stille og roligt blive forbundet med en højere grad af positiv affekt (ibid., p. 212f.).

Det restaurerende spor skal forstås som de praktiske forhold, der opstår i kølvandet på sorgen, og hvordan der copes med dem. Det kan i forhold til spædbarnsdød fx være at tage stilling til, hvad der skal ske med alt babytøjet eller finde ud af, om man har ret til orlov. I det restaurerende spor ligger også at gøre noget, der kan give pauser i de smertefulde følelser (ibid., p. 214).

De to spor i sig selv er kompatible med Wordens model for sorgopgaver med nogle væsentlige tilføjelser fra Stroebe & Schuts teori. I den første opgave er det ikke nok at acceptere tabets realitet, men den sørgende må også acceptere realiteten af en forandret verden. Den anden opgave er at arbejde med smerten over tabet, hvor Stroebe & Schut pointerer, at det er ligeså vigtigt at holde fri fra smerten. Til den tredje opgave, der handler om at tilpasse sig miljøet uden den afdøde, tilføjes, at den sørgende må lave en subjektiv rekonstruktion af miljøet. Wordens fjerde opgave er at omforme til og mindes den afdøde på en måde, hvor man kan komme videre med sit liv. Her tilføjer Stroebe & Schut, at den sørgende må udvikle nye identiteter, nye roller og relationer (ibid., p. 215). Idet den sørgende over tid pendulerer mellem de to spor og hver gang tager fat på nye niveauer eller aspekter ved sorgen indarbejdes sorgen og tabet gradvis som en del af den sørgendes nye identitet. Sorgen som beskrevet i tosporsmodellen er dermed ikke en sekventiel proces, men en individuelt varierende proces, hvor den sørgende pendulerer imellem de to spor. Tosporsmodellen lægger vægt på forandringer i identiteten som en konsekvens af både selve tabet og den sorgproces, der følger efter tabet (Davis, C.G., 2008, p. 310). I følgende afsnit præsenteres teorier om identitet i forbindelse med sorgprocesser.

Sorgens aftryk på Selvidentiteten

I dette afsnit beskrives Thomas Attigs (2015) teori om, hvordan genlæring af verden efter tabet fører til en ny selvidentitet samt Robert Neimeyers, Dennis Klass og Michael Robert Dennis (2014) teori om genfortælling af selvet til meningsskabelse.

Den eksistentiale fænomenolog Thomas Attig har igennem årtier beskæftiget sig med sorg, og kvalitativ forskning i, hvordan vi sørger. Attig (2010, p. 31f) tager afstand fra den tilknytningsteoretiske vægtning af de emotionelle bånd, der søges bevaret og vægter et begreb som kærlighed og behovet for kærlighed. Her betoner han en dimension, der er særlig for mennesket, fremfor den etologiske tankegang, der har influeret tilknytningsteorien (Bowlby, 1969).

Attig skelner mellem *sorgreaktioner* som noget, der rammer os fx sorgens følelser og *sorgrespons*, som den aktive måde sorgreaktionerne håndteres. Det kan både være en ny måde at finde mening, eller at vælge at se på følelserne, eller tilegnelse af nye færdigheder. Sorgresponsen er gennemsyret af valg, og han mener dermed, at det at skabe mening er en aktiv handling (ibid.).

Selvidentiten

Attig (1996, p. 135) anvender et metafor om et vævet spind som en beskrivelse af selvet eller identiteten. Spindet består af utallige tråde, der er fastgjort til ting, personer, steder og projekter, som betyder noget for os i omverdenen. Vi er ikke født med et selvbillede eller koncept for selvet, men det skabes ud af vores livshistorier i interaktioner med andre og vores erfaringer. Vores bevidsthed er iboende de individuelle omsorgsfulde forbindelser (caring connections), som springer frem, når vi væver og reparerer på spindet. I det engelske ord "caring" ligger en intentionalitet, der ikke helt kan reduceres til omsorgsfulde forbindelser. Som Attig (2004, p. 349) skriver:

"How We Grieve follows the philosopher Martin Heidegger (1927/1962) in urging that the fundamental characteristic of human subjectivity is our unique form of consciousness: caring engagement in the world around us. We are primarily practical beings intentionally alive within our surroundings and capable of selfawareness and reflection when necessary".

Vores integritet som et selv består af det mønster, der fremkommer af både de tråde, der stråler ud, men også de, der går på tværs og forbinder udstrålende tråde. Selvidentiteten er den stadigt forandrende livshistorie, der mere eller mindre sammenhængende forbinder fortid, nutid og fremtid. Individualiteten af selvet beskriver Attig, som det nuværende mønster for spindet, hvordan trådene i alle retninger er vævet sammen. Til det socialt konstruerede billede på identitet føjer han dog også, at vi gennem vores historie bringer til live og udvikler vores individuelle kapaciteter, vaner, karaktertræk og dispositioner (ibid., pp. 135-139).

Til nogle personer vil trådene eller tilknytningerne være kraftigere end til andre. Så når en sådan tråd eller forbindelse bliver kappet ved et dødsfald, er der en løs tråd, og det kan gøre resten af spindet ustabil med behov for at skabe en ny balance (ibid.). Her taler Attig om, at den sørgende har behov for en slags genlæring af verden herunder genlæring af selvet.

Genlæring af verden og selvet

Ifølge Thomas Attig (2015, p. 12) kan det ske, at vi med vilje ændrer på vores livsnarrativ for at få verden til at give mening igen efter et tab. Han beskriver, at når vi er i sorg, bliver vi konfronteret med vores egen endelighed, mysterier om liv, død og kærlighed som værende en del af vores vilkår som mennesker. Dette vil forandre vores selv og vores syn på verden. Attig beskriver, at den sørgende skal i gennem en form for arbejde eller opgaver for at genlære verden på en måde, hvor den kommer til at give mening igen. Han understreger, hvordan denne genlæring kan foregå på talrige individuelle veje og måder. Genlæring af verden kan være i fordybelse af vores sorger. Det at reflektere over og tage os af, hvad vi føler og oplever i sorgen enten alene, med andre eller gennem ritualer, kan gøre at sorgen mister sit tag i os, og at vi kan finde læring af den (ibid.).

Sorg er en emotion, der i sin inderste kerne handler om den dodes umulige tilbagekomst til livet. Attig (2010, p. 31f) mener, sorg handler om længslen efter at fortsætte med at elske, og der kan være en magtesløs følelse af ikke at have lyst til at leve uden den afdøde. I dette kan der være behov for hjælp til at få placeret kærligheden og anerkende, at der er en måde, vi kan elske uden fysisk tilstedeværelse (ibid.).

Vi genlærer også verden ved at trække på vores resiliens, som Attig (2015, p. 13) definerer, som det der endnu ikke er brudt i os. Det er så basalt som vores egen krop, der stadig fungerer, og vores jeg, der stædigt får en hverdag til at fortsætte, vores sjæl der finder trøst fra omgivelser og trækker på ressourcer og erfaringer fra vores rødder. Attig fortsætter i sin traditionelle kristne tredeling af mennesket til ånden, hvor der kan findes håb og mod til at rejse sig op over lidelserne, så man kan vokse og lære, komme til at glædes igen, samt søge forståelse. I et kommende afsnit uddybes resiliensbegrebet.

Den tredje vej Attig beskriver, hvordan vi genlærer verden er ved at elske i separation. Når den afdøde væves ind med tråde af forskellige forandringer i vores hverdagsliv, og måden de udfolder sig på, er det med til at fastholde den afdødes betydning og tilstedeværelse i verden. Dette kan skabe en følelse af varig kærlighed. Samtidig tager vi afsked med og giver slip på den afdødes fysiske nærvær og den betydning den levende person havde for vores verden. I denne proces er tilgivelse af andre eller os selv for følelser af skyld og skam eller den vrede, der måtte være, essentiel for at nå frem til en oplevelse af mening og værdi (ibid.).

Genfortælling af selvet

Neimeyer, Klass og Dennis (2014, p. 489) argumenterer ud fra et konstruktivistisk synspunkt for, at det er vigtigt for den sørgende at genopbygge sig selv gennem en form for *genfortælling* af selvet. De mener, at en væsentlig del af det at cope med tabet er at skabe et nyt sammenhængende og meningsfyldt narrativ, der indbefatter tabet. Det narrative selv ændres, når sorgen og tabet inkorporeres i narrativet (ibid.). Sorg og mening vil være flettet ind i hinanden, hvor den narrative proces gradvist vil føre til nye sammenhænge, der skaber en ny forståelse af såvel den afdødes liv og død som de efterlades (ibid., p. 487).

Neimeyer, der som ovenfor nævnt beskæftiger sig med meningsskabelse i forhold til sorg, har i et mixed methods studie med en række andre forskere undersøgt forskellige former for meningsskabelse. Her viser det sig, at de mere overordnede og abstrakte former for mening, som fx at det er Guds vilje, eller at det er godt, den døde ikke lider mere, er stærkere prædiktorer for en ukompliceret sorgproces end meningsskabelse gennem at finde fordele som fx forandrede værdier eller prioriteter (Lichtental et al., 2010, p. 807). Generelt er der flere studier, der peger på, at religiøse overbevisninger ofte hjælper mennesker i deres tilpasning til tabet. Imidlertid gælder det også for nogle religiøse mennesker, at deres tro kan blive bragt i en form for krise i forbindelse med tabet, hvor den sørgende kæmper med at få tabet til at passe ind i sit meningssystem (Neimeyer et al., 2014, p. 488). En vigtig pointe ud fra denne teori er, at meningen ikke søges af den sørgende i en isoleret sfære, men rodfastet i den sociale verden. Selvom der er tale om personlige oplevelser og narrativer, er de alle situeret i en tid, kultur, religion og tradition, der er en del af narrativet og den mening, der skabes (ibid., p. 489). Af og til kan den meningsskabende proces også lande på en accept af, at det hændte er uforståeligt (ibid., p. 491).

Fra det socialkonstruktivistiske perspektiv, er det at skabe mening gennem narrativet i sorgen en form for posttraumatisk vækst. Det viser sig også, at meningsskabelse har en positiv virkning på sorgforløbet. Således er meningsskabelse i en undersøgelse af forældres sorg efter at have mistet et barn en større prædikator for sorgintensiteten end hvor lang tid, der er gået siden tabet og dødsårsagen (Keesee, Currier & Neimeyer, 2008, p. 1156).

Resiliens

George A. Bonnano har forsket i resiliensbegrebet i relation til sorg. Bonnanos (2009, p. 6f) kvantitative forskning, hvor sørgende over tid har indikeret intensiteten i deres sorg, viser dels, at sorgforløb er meget forskellige, og at de ikke foregår i faser. Han beskriver tre karakteristiske sorgforløb: den kroniske sorgreaktion, hvor sorgen er intens og vedvarende også over år i en grad, hvor det ikke er muligt for den sørgende at vende tilbage til en hverdag. For det andet recovery eller dem der kommer sig. Sorgen er i første omgang overvældende, men langsomt får den sørgende samlet sammen på sit liv på en måde, hvor det kommer til at fungere igen. Og endelig beskriver han, hvordan langt de fleste sørgende relativt hurtigt efter sorgen fungerer ganske godt. De fleste mennesker er på den måde resiliente og kan både cope med sorgen, samtidig med, at de kan fortsætte en hverdag stort set uforandret (ibid.).

I et forskningsprojekt med involverede i terrorangrebet på World Trade Center 9/11 viser en tredjedel symptomer på PTSD, mens to tredjedele ikke har en traumereaktion og er resiliente (ibid., p. 62). I flere studier er der set på, om det er en bestemt type af mennesker, der er resiliente. Det viser sig også, at de resiliente ofte har bedre ressourcer i form af uddannelse, økonomi, færre bekymringer og bedre fysisk helbred og større netværk (ibid., p. 75). Derudover kan der identificeres nogle personlighedsmæssige træk, der er associeret med resiliens. Her ses en optimistisk natur med høj selvtilid at være hjælpsom for personer, der, når de møder smerte og sorg, har bedre mulighed for at samle deres styrke og skabe en ny balance i deres liv (ibid., p. 76f).

Bonnano bekræfter et aspekt af Stroebe & Schuts tosporsmodel, når han beskriver, hvordan der i sorgen vil være en pendulering i mellem latter og smil og til smerte og tårer. Hans forskning viser faktisk, at det at kunne grine også kort tid efter tabet har en sammenhæng med at være resilient og komme sig hurtigt over sorgen (ibid., pp. 39-42). Når der tales om resiliens, er betydningen ofte at skabe balance og komme til et tilsvarende funktionsniveau, også kaldet equilibrium, som man havde før. Posttraumatisk vækst (PTG), refererer til det forhold, som nogen sørgende eller traumatiserede kan beskrive, at de oplever positive konsekvenser som følge af det, de har gået igennem (Calhoun & Tedeschi, 2004, p. 1).

Posttraumatisk vækst

Begrebet posttraumatisk vækst er først defineret af Lawrence D. Calhoun & Richard G. Tedeschi i 1995, og teorien hører hjemme i den positive psykologi (Werdel & Wicks, 2012, p. 6). Positiv psykologi er striks omkring metoden, der fortrinsvis er kvantitativ med anvendelse af store spørgeskemaundersøgelser eller randomiserede eksperimenter (Jacobsen, 2011, p. 149).

Calhoun og Tedeschi (2004, p. 1) definerer posttraumatisk vækst som ”Positiv psykologisk forandring oplevet som et resultat af kampen med svært udfordrende livsomstændigheder”. De udfordrende omstændigheder kan både dreje sig om traumer eller tab, men skal for individet have en dimension, hvor det ryster de personlige antagelser, der tidligere er blevet lagt til grund for livet. Her anvendes Ronnie Janoff-Bulmans (2006, p. 83f) ”Shattered assumptions Theory”, der beskriver, hvordan de indre arbejdsmodeller er så stærke, at der i overført betydning skal et kraftigt jordskælv til for, at de bliver nedbrudt. De fundamentale antagelser, der udgør vores indre arbejdsmodeller, er et resultat af vores erfaringer og giver os et kognitivt og emotionelt kompas, der hjælper os til at agere i relation til os selv og andre (ibid.).

Gennem Calhoun og Tedeschis (2006, p. 5f) forskning har de ved faktoranalyse fundet frem til fem domæner, der beskriver den posttraumatiske vækst: Først *personlig styrke* – som en følelse af, at når jeg har klaret det her, kan jeg klare alt. For det andet *nye muligheder* – gennem modgangen har jeg lært noget nyt om mig selv og hvad jeg evner, så jeg skifter livsvej For det tredje *relationen til andre* – En oplevelse af tættere relationer til andre i modgangen eller øget medfølelse for andre, der lider. For det fjerde *værdsættelse af livet* – en oplevelse af at nedprioritere materielle værdier og søge relationelle og familiemæssige værdier og endelig *spirituel forandring* – en oplevelse af spirituel vækst, der både kan være religiøs og filosofisk. De sidste to domæner refererer til det at skabe mening og formål med livet og opleve øget afklaring (ibid.).

Meningsskabelse kan altså forstås, som en del af den posttraumatiske vækst, men generelt anvendes begrebet posttraumatisk vækst om mere langsigtede positive forandringer, der udvikles (Lichtental et al., 2010, p. 793).

Tilknytningsteori i nye klæder

Mario Mikulincer og Philip R. Shaver (2008, p. 89) er to aktuelle forskere, der arbejder ud fra Bowlbys tilknytningsteori, og har relateret tilknytningsteorien til sorg. Teorien

kan bidrage til at give mening i forhold til, hvordan mennesker anvender forskellige strategier i sorgen. Mikulincer og Shaver arbejder ud fra en model, hvor de ser på den voksnes tilknytningsstil i forhold til undgående og ængstelig adfærd i nære relationer. Tilknytningsadfærden er medfødt og ses hos spædbarnet, når det søger tryghed hos nærmeste omsorgspersoner. Hos voksne aktiveres tilknytningsadfærden i situationer, hvor personen føler sig truet og usikker, som fx i forbindelse med dødsfald hos en nærtstående (ibid., pp. 89-91).

Tilknytningsstil hos voksne kategoriseres enten ved hjælp af Mary Mains Adult Attachment Interview eller selvrapporteringsskalaer. Ved høj undgående adfærd og lav ængstelighed har personen en undgående tilknytningsstil. Ved høj ængstelig adfærd og lav undgående har de en ængstelig tilknytningsstil. Dem, der scorer højt på begge former for adfærd, kategoriseres som ængsteligt undgående, mens dem, der scorer lavt på begge, kategoriseres sikre (Mikulincer & Shaver, 2012a, pp. 259-263)

De ængsteligt tilknyttede vil hovedsageligt i sorgen benytte sig af hyperaktiveringsstrategier, der indbefatter intens søgen, længsel, protest, fokus på egne emotioner, appel til andre om hjælp og klæbende adfærd for at få mere støtte og hjælp, men mangel på tillid til, at de faktisk vil få relevant støtte. De undgående tilknyttede vil derimod benytte sig af deaktiveringsstrategier, der kan være nedtoning af tabets betydning, undertrykkelse af følelser og tanker om tabet, undgåelse af støtte fra andre og overvurderet tillid til evnen til uafhængighed af andre. De ængsteligt undgående vil benytte sig af begge strategier, men i ekstrem grad, og deres sorgforløb er i studier forbundet med den højeste grad af psykopatologi efter tab i forhold til de tre andre tilknytningsstile (Mikulincer & Shaver, 2008, p. 106; Mikulincer og Shaver, 2012a, p. 262). Derimod vil de sikkert tilknyttede også pendulere mellem hyperaktiveringsstrategier og deaktiveringsstrategier, men på en måde, der gavner deres sorgproces.

Mikulincer og Shaver relaterer deres tilknytningsmodel for voksne til tosporsmodellen, hvor der i det restaurerende spor vil benyttes deaktiverende strategier, men kun i relation til den afdøde. Det vil sige, at der fortsat vil være en tillid til hjælp fra andre, men undertrykkelse af smertefulde følelser i forhold til den afdøde, så det dels er muligt at fungere i hverdagslivet, og der bliver mulighed for en reorganisation af båndet til den afdøde. I det tabsorienterede spor vil den sørgende benytte sig af hyperaktiveringsstrategier, der vil udvikle sig i sorgforløbet med smertefuld længsel, vrede, refleksion over både gode og dårlige minder. Når denne proces af pendulering mellem spor og strategier foregår normalt, vil der kunne skabes mening og narrativ sammenhæng, og den sørgen-

de vil kunne reorganisere sit bånd til den afdøde. Der ses derfor generelt en bedre emotionel tilpasning til tabet hos sikkert tilknyttede personer (Mikulincer & Shaver, 2008, pp. 92-107).

En sund pendulering mellem hyperaktivering og deaktivering afhænger af, om den afdøde var en sikker base for den sørgende, og om den sørgende i sine nære relationer føler sig tryk (ibid. p. 98). I forhold til perinatale tab, hvor tilknytningen til barnet i høj grad er en tilknytning til fantasien om barnet, er det derfor ikke overraskende betydningsfuldt, at de sørgende er trykke i deres parforhold og/eller nærmeste relationer. Et prospektivt kohortestudie fra 2012, der undersøger sorgen for forældre, der har lidt perinatale tab bekræfter dette. Social støtte, kvalitet af partnerskab og sikker tilknytning korrelerer negativt med risikoen for angst, depression og PTSD, mens ængstelig tilknytning korrelerer positivt med risikoen for negativt udkomme af sorgen (Scheidt et al., 2012, p. 379f).

Mikulincer og Shaver (2012b, p. 292) har undersøgt sammenhænge mellem tilknytningsstile hos voksne, og hvordan de forholder sig til eksistentielle spørgsmål. De er inspirerede af Irvin D. Yalom (1998) fire eksistentielle grundvilkår, når de kalder døden, isolation, meningsløshed og mangel på frihed for vores fire store eksistentielle trusler. De finder, at en forhøjet bevidsthed om eksistentielle forhold aktiverer vores tilknytningssystem, hvilket vil medføre, at vi søger nærhed, så vi kan forøge vores følelse af tryk og derved reducere den eksistentielle angst.

Studier viser, at de sikkert tilknyttede klarer sig godt gennem konfrontationen med de eksistentielle trusler, som sker i forbindelse med et tab, og at når de kæmper med de eksistentielle spørgsmål, vil de fortsat kunne bevare åbenhed overfor andre samt en følelse af intern sammenhæng (2012b, p. 303). Anderledes ser det ud for de voksne, der har ængstelig eller undgående tilknytningsstil. Der er variationer i forhold til, hvor grundig forskning der er lavet og i forhold til, hvilken eksistential trussel der er tale om, men indtil videre tegner der sig et billede, hvor det særligt er de ængsteligt tilknyttede, der kæmper med det eksistentielle (ibid., 295-300).

Et dansk tværsnitsstudie undersøger ængstelig og undgående tilknytning hos forældre, der har mistet under graviditet, fødsel eller det første leveår. Her findes signifikant korrelation mellem høje scorere på både undgående og ængstelig adfærd og symptomer på PTSD (Christiansen, Olff & Elklit, 2014, p. 658). Desuden er der kønsforskelle, hvor mødre har mere ængstelig tilknytningsstil og emotionsfokuseret coping end mændene (ibid.). Tilknytningsteorien har som tidligere nævnt rødder i det psykodynamiske, hvor

en anden teori, der også handler om emotionelle bånd, har et socialkonstruktivistisk udgangspunkt, beskrives i følgende afsnit.

Vedvarende bånd

Et af de mest markante opgør med de klassiske sorgarbejdsteorier er teorien om de vedvarende bånd. Freuds klassiske idé om behovet for at bryde de emotionelle bånd til den afdøde, før der kan formes nye, viser sig op i gennem 1980'erne ikke at have empirisk belæg. Tværtimod viser det sig, at mange efterladte, der fortsat har en eller anden form for relation med den afdøde finder trøst i dette, og at det vedvarende bånd ikke er forbundet med patologi (Klass, 2017, p. 142f). De klassiske teorier er funderet i et paradigme, hvor autonomi og uafhængighed er et ideal. Den sørgende skal bryde båndet til den døde og gøre sig fri, før han har mulighed for at investere følelser på ny. Derfor er det et paradigmeskift, når nyere sorgteorier hylder den indbyrdes afhængighed og pointerer, at det er normalt og kan være en kilde til trøst, glæde og energi, at bevare et bånd til den afdøde (Klass, 1996, pp. 14-20).

Dennis Klass (1993, pp. 343-345) har undersøgt, hvorledes forældre, der har mistet børn finder trøst. Det, han finder gennemgående i sine studier, er et vedvarende bånd i form af en indre repræsentation af den afdøde (ibid.). Klass definerer indre repræsentationer som: "the part of the self actualized in the bond with the person, characterizations, and thematic memories of the person, and the emotional states connected with the characterizations and memories." (Klass, 1996, p. 200). Dette fænomen af den indre repræsentation kan manifestere sig ved hallucinationer, en følelse af tilstedeværelse, tro på den dodes fortsatte indflydelse på tanker eller begivenheder eller at den efterladte bevidst tager karaktertræk fra den afdøde til sig i sin egen identitet (Klass, 1993, p. 345). De indre repræsentationer foregår ikke isoleret i den enkelte sørgende, men skabes og vedligeholdes i vores sociale verden. Det ses fx, hvor den afdøde fortsat er en væsentlig del af familien i årene efter tabet, gennem minder, ritualer og objekter. Eller det kan være i sorggrupper, hvor sørgende kan bestyrke hinanden i den afdødes fortsatte betydning og tilknytning (ibid., p. 346).

Det vedvarende bånd kan være distribueret ud i objekter gennem såkaldt forbindende objekter, der kan være tøj eller ting forbundet med den afdøde (Klass, 1996, p. 207). I forbindelse med, at de sørgende forældre efter en årrække kommer i en mere stabil tilstand også kaldet equilibrium, omformes det vedvarende bånd. Her kan forældrene

komme frem til en tilstand af at have givet slip på smerten og i stedet have en klarere og mere trøstende indre repræsentation af barnet. Det kan være en følelse af nærvær med barnet under handlinger, der er forbundet med barnet, eller en oplevelse af at ære barnet gennem at gøre godt for selv eller andre (ibid., p. 207f).

En anden måde at opleve det vedvarende bånd kan være gennem religiøse ritualer eller idéer, hvorigennem nogle forældre kan få en oplevelse af barnets nærvær og fortsatte eksistens (Klass, 2017, p. 144). En tredje variant af forældrenes oplevelser af de vedvarende bånd, er i gennem minder, hvor de kan genkalde sig emotioner og billeder i relation til den afdøde meget klart selv efter mange år (ibid.). Endelig manifesteres de vedvarende bånd gennem identifikation med det døde barn. Det kan være en oplevelse af at skulle leve det liv, barnet ikke fik levet for på den måde at ære barnet (ibid.).

For flere forældre ses det med tiden at forlige sig med smerten efter tabet forbundet med at få den til at betyde noget. Det kan være gennem at kunne hjælpe andre, der har mistet. Når en forældre mister et barn, kan det være som om, at den kærlighed de har til barnet ikke længere har en modtager, men når de kan give omsorg til andre, kan de få en form for afløb for kærligheden (Klass, 1996, p. 212). Det vedvarende bånd forstås ikke som en vedvarende smerte, men mere som en positiv del af hverdagslivet, hvor barnet stadig er en del af det familiens hverdag, men på en anden måde end hvis det levede (ibid., p. 214f). De vedvarende bånd kan derfor anses som et normalt aspekt af sorg (Klass, 2017, p. 143).

Klass (ibid., p. 145) fremhæver vigtigheden af ikke at betragte sorgen som et intrapsykisk fænomen, men som en social og kulturelt indlejret aktivitet, der er intersubjektiv. Selvom sorg kan opleves ensom, er der alene i længslen efter den afdøde en intersubjektivitet. Vores biologi, hvor de universelle emotioner omkring sorgen i ansigtsudtryk og kropssproposur er genkendelig, appellerer til omgivelserne om trøst og støtte. Når vi søger at skabe mening i sorgen, foregår det også i det sociale fællesskab, hvor mening bliver skabt, forhandlet, ændret og vedligeholdt (ibid., p. 146). Denne mening er situeret i en historisk, social og kulturel kontekst, hvilket også forklarer, hvorfor sorg udspilles så forskelligt på trods af de universelle emotioner (ibid.).

Ud fra dette socialkonstruktivistiske perspektiv giver de opgavefokuserede teorier ikke mening, da fortolkningen af sorgen er socialt indlejret, og dermed er et kulturelt og socialt fænomen i højere grad end individuelt. Klass rejser dermed spørgsmålet i forhold til den nye individuelle diagnose for kompliceret sorg, om problemet nærmere ligger i

vores sociale normer og kultur, hvor responsen på den sørgende er utilstrækkelig eller forvrænget, end i individet (ibid., p. 147).

Perinatale tab

Perinatal død defineres med tidsmæssige variationer fra det ene studie til det andet. En del studier, herunder nærværende, holder sig til WHO's definition, hvor perinatal død er efter uge 24 i gestationsalder og indtil den første leveuge efter fødslen ². Til forståelse af, hvad der adskiller sorgen efter perinatale tab fra andre dødsfald, vil jeg i dette afsnit nærmere udforske den historiske og kulturelle baggrund og udvikling omkring de perinatale tab.

Historisk har det at miste et spædbarn været en forventet begivenhed i familier. Som følge af den høje risiko for at miste det lille barn, hvis det ellers havde overlevet fødslen er det muligt at tilknytningen til barnet blev udsat, som en form for beskyttelse mod den potentielle sorg. Først omkring midten af det 20. århundrede kom der i den vestlige verden et drastisk fald i børnedødeligheden, med muligheden for blodtransfusioner og opfindelsen af penicillin, samt den generelt højnede levestandard. Det er også fra omkring 1950'erne, at de første rapporter om mødres sorg i forbindelse med spædbarnsdød findes. Her var rådene at komme videre, glemme og få en ny baby (Badenhorst & Hughes, 2006, p. 249f).

Det samme ses nu til dags i udviklingslande, hvor mennesker formår at tilpasse sig deres barske levevilkår. Under et besøg i Tanzania hørte jeg således talemåden: "Når du mister en voksen, sørger du en uge; men når du mister et barn, sørger du en dag". I Danmark er det i dag helt andre livsvilkår, der gør sig gældende, hvor mange ikke forventer at skulle miste andre end de gamle i familien. I en kultur som vores, hvor de fleste børn er planlagte ønskebørn, og mange også har svært ved at få børn, forventer de fleste at få et sundt og raskt barn, hvis de først er kommet sikkert gennem graviditetens første uger. Mange par har været vant til at kunne planlægge liv med studier og karrierer og forventer at kunne fortsætte kontrollen over deres livsvej i forhold til familieskabelse (Nichols, 1989, p. 125).

Siden de velmenende råd fra midten af det forrige århundrede om at glemme og komme videre har der været en betydelig udvikling. Denne udvikling har, som jeg nu vil beskri-

² <http://www.who.int/ceh/indicators/perinatalmortality.pdf>

ve, dels været understøttet af teoretikere, af pårørende som i Danmark Landsforeningen Spædbarnsdød, af sundhedsprofessionelle, samt muligvis en ændret normativitet i samfundet i forhold til død og sorg generelt.

Psykiateren Emanuel Lewis (1979, p. 303f) beskriver, hvordan dødfødsler er omgærdet med stilhed og undgåelse, der kan grænse til professionelt omsorgssvigt. Han mener det kommer af, at dødfødsler opfattes som en nonevent, da den dødfødte er en, der aldrig har eksisteret. Han beskriver, hvordan mødrene kan være fyldt af skyld og skam, dels fordi de sørger, uden der er en virkelig person at sørge over og dels over at have fejlet som kvinde, ved ikke at kunne føde et levende barn. Han anbefaler, at der i forbindelse med en dødfødsel bliver givet mulighed for at samle og give moderen så mange minder som muligt for at fylde tomrummet ud.

Bowlby (1980, p. 122) er også med til at anbefale en ændret praksis på hospitaler omkring de perinatale tab. Han anbefaler, at forældrene bliver lyttet til, så de får lov til at se og holde barnet, samt at stilheden bliver afløst af mere information. Han ser sammenlignelige sorgreaktioner hos mødre, der har mistet perinatalt som hos enker. Bowlby understreger de negative konsekvenser den omfattende sorg kan have også for mødrenes tilknytning til søskende og børn, der bliver født efterfølgende. Der kan være en tendens til idyllisering af det døde barn, som det kan være umuligt for efterfølgende børn at leve op til (ibid., pp. 122-124).

I Danmark er det jordemødrene, der forestår fødsler af både levende og døde børn. Når jeg tænker tilbage på mine tyve år som jordemoder, har der været en ændring i normativiteten i forholdet, jeg vil kalde en form for forråelse, der tidligere var standarden til nu, hvor der er et langt større psykosocialt fokus. Tidligere var det at bistå en familie med et dødfødt barn noget, der skulle overstås, og jordemoderen talte ikke om det, hvis det var følelsesmæssigt hårdt, men skulle være klar til at gå videre til den næste fødsel med det samme. I et kvalitativt projekt, der undersøger jordemødrenes holdninger til senaborter og dødfødsler fortæller en ældre jordemoder:

Dengang jeg var ung jordemoder, hvis man tog imod et dødfødt barn, så skruede man op for masken [med bedøvelse] lige inden barnet skulle komme ud, så hun blev sådan lidt uklar. Ud med barnet, ud med moderkagen, ud i skyllerummet med barnet, på med bukserne og gav hende en kop te. Man snakkede ikke med hende om det. (Åse) (Christensen, 2012).

Selv tænker jeg med kuldegysninger tilbage på en ældre kollegas køligt afleverede beretning om, hvordan de misdannede børn lå og ventede på at dø i skyllerummet, og hun

gik ud og holdt dem for næseborrene. Derfor har det også været et paradigmeskifte, når det er jordemødrene, der har været med til at kæmpe for at sætte abortgrænsen ned. Eller at lave retningslinjer, der sikrer, at sene aborter, der lever, ikke må ligge og dø alene, men skal holdes om, hvis ikke af forældrene så af en professionel (ibid.). For få år siden åbnede på Skejby Sygehus Afdeling Y3, der er landets eneste afdeling, der har specialiseret sig i dødfødsler og senaborter. Her er jordemødrene specialiserede i at varetage den psykosociale omsorg for familierne, og varetager efterfølgende sorggrupper for forældrene.

Det perinatale tab kan være svært for forældre at definere og dermed finde mening i. Der er ingen eller kun få minder med den døde, og sorgen går derfor på et tab af ønsker, håb og fantasien om barnet samt egen fremtid som forældre (Lang et al., 2011, pp. 184-190). Dét at få lov at se, røre og holde barnet kan hjælpe forældrene til at forstå, hvad det er, de har mistet, og dermed give sorgen et fokus. Når de ikke har nået at kende barnet, kan sorgen opleves uden holdepunkt, og derfor kan det blive så vigtigt at få beviser i form af forbindende objekter, på at barnet har været her. Det kan være billeder, en hårløk eller hånd- og fodaftryk (ibid.). Teorien om de vedvarende bånd understøtter vigtigheden af disse forbindende objekter, der kan være med til at forme og understøtte minder (Klass, 1996, p. 207).

En jordemoderkollega fortæller om, hvordan en mor ringer til fødegangen for at rykke efter dødsattesten. Min kollega er uforstående over, hvorfor det er så presserende, da det jo ikke gør en forskel. Først bagefter kommer hun til at tænke på, at dødsattesten også er et fysisk bevis på, at der har været et barn, for den mor, der nu har en tom livmoder og et tomt børneværelse.

Ud over de forbindende objekter er det blandt forældre med perinatale tab almindeligt at vedligeholde det vedvarende bånd gennem ritualer. Det kan være at tænde lys i kirken, etablere og vedligeholde gravsted, markere mærkedage, se på billeder, samt at tale om tabet og det døde barn som en del af familiens narrativ (Davies, R., 2003, p. 509f).

Praksis med at se barnet bliver værdsat af forældrene, men ikke desto mindre er der undersøgelser, der peger på en sammenhæng mellem det at se barnet og forekomsten af PTSD (Badenhorst & Hughes, 2007, pp. 252-254). Samtidig er der kvalitative studier, hvor det at have set, rørt og holdt barnet er højt værdsat (ibid.).

Undersøgelser peger på kønsforskelle i sorgen efter perinatale tab. Kvantitative data viser, at mødre sørger mere intenst end fædre og har højere risici for angst og de-

pression. Kvalitative studier beskriver, hvordan fædrene føler, at de har et ansvar for at støtte mødrene i sorgen som et ekstra ansvar oven i deres egen sorg (ibid.).

I et kvalitativt studie i Irland af Bernadette Susan McCreight (2008) undersøges gennem interviews med mødre, der har mistet, deres oplevelser af sorgen og omgivelsernes reaktioner. Den emotionelle respons på tabene rummer emotioner som sorg, fornægtelse, vrede og selvbefredelse. Det bliver også tydeligt, at kvinderne søger efter mening i tabet, ofte gennem en søgen efter kausalitet. Dette kan ofte hænge sammen med følelser af skyld (ibid., p. 7f). Mødrene oplever en mangel på psykosocial støtte fra de sundhedsprofessionelle, hvor der er for stort et fokus på de fysiske forhold ved dødfødslen. I forbindelse med, at det bliver opdaget og formidlet, at barnet er dødt, kan det være pinagtigt for forældrene, hvis der ikke bliver vist tegn på medfølelse fra de professionelle. Mødrene søger en validering og anerkendelse af deres emotionelle sorgreaktion (ibid., p. 9f). McCreight foreslår, at det døde barns status må revideres til at være en forlængelse af mødrenes egen eksistens, som et potentiale for levet liv (ibid., p. 15).

Perinatalt tab som en ikke-anerkendt sorg

I midten af 1980'erne udvikler Kenneth J. Doka en teori om *disenfranchised grief*. Teorien tager sit udgangspunkt i en normativ og interpersonel forståelse af sorgen, hvor ethvert samfund har normer, der sætter rammer for sorgen (Doka, 2008, p. 225). Han definerer begrebet som: "grief that results when a person experiences a significant loss and the resultant grief is not openly acknowledged, socially validated or publicly mourned." (ibid., p. 224). Begrebet er svært at oversætte fyldestgørende til dansk, men jeg vil fremadrettet anvende formuleringen "ikke-anerkendt sorg", selvom det ikke helt er dækkende for disenfranchised grief. I den første udvikling af teorien formulerer Doka tre områder, hvor der er tale om ikke-anerkendt sorg: For det første kan det være, når relationen ikke er anerkendt fx ved dødsfald af en, der ikke er i nær familie som en kollega, elsker eller plejeforældre. For det andet kan det være, at tabet ikke er anerkendt for at være et betydningsfyldt tab. Det er i denne kategori, det perinatale tab hører hjemme. Og det sidste domæne er, hvor den sørgende bliver holdt udenfor, som fx med mindre børn eller gamle mennesker (Doka, 1989, pp. 4-7). Gennem årene er der forsket en del i ikke-anerkendt sorg, og det har vist sig, at det er en komplicerende faktor i et sorgforløb. Det kan siges på den måde, at karakteristika ved ikke-anerkendt sorg skaber yderli-

gere problemer i sorgen, samtidig med, at den sociale støtte minimeres (Doka, 2008, p. 234).

Et canadisk kvalitativt studie undersøger ikke-anerkendt sorg blandt forældre, der har mistet perinatalt. I gennem interview med forældrene fremtræder fænomenet i flere sammenhænge. I parforholdet kan forældrene have divergerende oplevelse af sorgens omfang og forventninger til, hvor længe og hvordan det er passende at sørge. Forskellige opfattelser af meningen med tabet, og hvordan det er mest rigtigt at sørge, kan skabe følelsesmæssig distance og uenigheder i parforholdet. Dernæst oplever forældrene ikke-anerkendt sorg i kommunikationen med sundhedsprofessionelle. Her kan det kliniske sprogbrug virke hårdt og distancerende på de sørgende, hvor de føler sig behandlet som havende et udelukkende medicinsk problem fremfor en emotionel krise. Endelig oplever forældrene ikke-anerkendt sorg i relationen til den udvidede familie og netværk. Her kan være en manglende forståelse for tabet som betydningsfuldt som andre dødsfald. Ofte markerer forældrene mærkedage som fødselsdag, dødsdag eller terminsdato, men holder det privat, da de ikke føler det er anerkendt af netværket. Den manglende støtte bidrager til forældrenes følelse af isolation (Lang et al., 2011).

Samfundet generelt herunder familie og netværk og sundhedsprofessionelle anser ikke det perinatale tab for at være så alvorligt et tab, som når et ældre barn eller en voksen dør. Dette svarer ikke til, hvor omfattende konsekvenser sorgen har for forældrene, og det kan være svært for dem at forene deres følelser med de forventninger, de oplever fra omgivelserne (Lang et al., 2011, p. 184).

Kritik i forhold til ikke-anerkendt sorg handler om, at det er et binært koncept, hvor sorgen enten er anerkendt eller ikke. Det kunne være mere hensigtsmæssigt eller korrekt at lave et hierarki for tabets betydning. Samtidig anfægter kritikere, om det er negativt, at der er en normativitet omkring sorgen. Den sørgende kan jo ikke stille sig uden for samfundet, ignorere det og leve sine følelser ud som et isoleret individ (Robson & Walter, 2012-2013).

Et nyt perspektiv i forhold til sorg og forældrenes oplevelse af ikke-anerkendt sorg kommer fra Ester Holte Kofod (2017). Gennem hendes kvalitative studier af sørgende forældre efter spædbarnsdød påpeger hun det forhold, at sorg er et historisk situeret, relationelt og normativt fænomen (ibid., p. 181). Dette betyder, at det er for enkelt at fortolke ikke-anerkendt sorg som de sørgende, der bliver dårligt behandlet af samfundet. Forældrene er en del af den sociale kontekst og ikke isolerede individer med uafhængi-

ge intrapsyriske reaktioner, men de er både påvirkede af normerne og er med til at informere og påvirke samfundet tilbage (ibid., p. 58).

I forhold til de perinatale tab sker der en stadig udvikling, der også er med til at ændre samfundets normer for anerkendelse af sorgen. Landsforeningen Spædbarnsdød er en forældreforening, der har været med til at arbejde for anerkendelsen af også helt tidlige tab. Gennem årene har både sørgende familiemedlemmer og sundhedsprofessionelle arbejdet for en anerkendelse af sorgen og forbedring af omsorgen i forbindelse med perinatale tab. Der er blevet lyttet til de efterladte. Den nedre grænse for gestationsalder for, hvornår barnet bliver kaldt et barn eller et foster er rykket fra 28 til 22 uger. Flere steder i landet er der sorggrupper for forældrene, frivillige strikker svøb og huer til de helt små døde børn, og der bliver givet råd og vejledning efter Landsforeningen Spædbarnsdøds anbefalinger og med deres materiale. Og som det seneste bliver fædre og medmødre fra i år ligestillet med mødre i retten til 14 ugers orlov efter dødfødsel (<https://politiken.dk/usynligeborn/art6152720/Nu-faar-faedre-ret-til-barsel-efter-dofodsel>). Med andre ord er der sket meget siden, de døde børn blev fjernet inden forældrene så dem og destrueret som biologisk affald.

Udviklingen i omsorgen for forældrene oplever jeg selv, da jeg for få år siden har æren af tre år i træk at støtte det samme par, der tragisk mister tre gange i uge 20. I løbet af de år er de kartonbokse, vi tidligere lagde de små børn i, blevet til små fyrretræskister, og en gruppe frivillige har leveret små strikkede svøb. Da jeg gør den lille dreng klar i det lyseblå svøb, lægger ham i trækisten og tager ham tilbage til forældrene, er de midt i deres sorg taknemmelige og bemærker den forbedrede udvikling, vi har haft. På den måde kan vi med små midler være med til at validere tabets betydning. En jordemoder udtrykker, hvordan hendes holdning er til de dødfødte:

Jeg har meget respekt for den sorg, der er, og det tab, der er. (...) Jeg ved, at den der smerte, der er, den sorg, der er, det er den samme uanset gestationsalder. Så derfor hende, der mister i uge 17, hun har samme ret til at sørge som senere. (Ulla) (Christensen, 2012).

Metodologi og metode

Dette afsnit rummer først de videnskabsteoretiske overvejelser, der ligger til grund for valg og udførelse af metoden for nærværende speciale. Dernæst en beskrivelse af den anvendte metode, der er semistrukturerede interview. Herefter beskrives analysemetoden, og der vil være relevante overvejelser i forhold til reliabilitet og validitet. Endelig afsluttes metodeafsnittet med etiske overvejelser i forbindelse med studiet.

Videnskabsteoretiske overvejelser

I dette afsnit redegøres for den videnskabsteoretiske baggrund for specialet, som er den hermeneutiske fænomenologi. Der redegøres først helt overordnet for relevante fænomenologiske begreber om, hvordan fænomenerne fremstår i sig selv, og dernæst hermeneutikken som fortolkningen af den mening, der ligger under overfladen. Herefter beskrives den hermeneutiske drejning af fænomenologien, hvor Hans-Georg Gadamer forstår fænomenet i forhold til den kultur og historie, det er situeret i (Langdridge, 2007, p. 53f). Endelig beskrives, hvordan den hermeneutiske fænomenologi former specialet.

Fænomenologi

Fænomenologi er læren om fænomener, hvor fænomener forstås, som den fremtræden af fænomenerne vi sanser og perciperer (Berg-Sørensen, 2012, p. 234). I klassisk fænomenologi er der fokus på førstepersonsperspektivet, hvor fremtræden af verden er den virkelige verden uden bagvedliggende strukturer. Dette er dog videreudviklet af Husserl, der er grundlægger af den moderne fænomenologi og anvender begrebet essens for de bagvedliggende strukturer (Langdridge, 2007, p. 20f). I fænomenologisk forskning skelnes der mellem fremtræden og essens, som en differentiering af personens oplevelse og det, der ligger bagved (Van Manen, 1990, p. 32).

I et fænomenologisk paradigme vil forskningsprojekter undersøge subjektets oplevelse eller narrativer og vil derfor oftest anvende kvalitativ metode til forskningsdesign (Langdridge, 2007, p. 4).

Husserls fokus er rettet på relationen mellem fænomen og bevidsthed. Denne relation er kendetegnet ved en intentionalitet, der beskriver, hvad bevidstheden er rettet imod.

Denne intentionalitet er påvirket af subjektets holdninger og forforståelser, og derfor mener Husserl, at der for at kunne foretage en grundig fænomenologisk analyse er nød-

vendigt, at forskeren sætter sine forforståelser i parentes eller epoché. Dette kan åbne op for en helt ny verden af viden og erkendelser (Berg-Sørensen, p. 235f.). Endnu et helt centralt begreb for Husserls bidrag til fænomenologien er livsverdenen. Livsverdenen er den verden fra hverdagen, som tages for givet, men udgør det reservoir af mening, som subjektet trækker på. I livsverdenen er subjektet indlejret kropsligt, socialt og praktisk (ibid., p. 237).

Hermeneutik

Hermeneutik betyder at fortolke. Ofte drejer det sig om tekster, men hermeneutik er også en filosofisk retning. Hermeneutik er et græsk ord og har da også rødder i antikken, men blev videreudviklet gennem historien, hvor kirkefædrene anvendte hermeneutik til fortolkning af Bibelen. Hermeneutikken er i vores tid gjort til et metodologisk anliggende, hvor Wilhelm Dilthey anvender den til retningslinjer for fortolkning (Berg-Sørensen, 2012, p. 218f). Fortolkning af tekster er første niveau i hermeneutikken. I det tyvende århundrede fremfører Martin Heidegger et andet ontologisk niveau. Her ligger vægten på, at mennesket er fortolkende og har forforståelser. Et helt centralt begreb er den hermeneutiske cirkel, der beskriver fortolkningen som en konstant bevægelse mellem dele og helheder. Den ontologiske betoning af hermeneutik videreudvikles af Gadamer, som beskrives i kommende afsnit (ibid., p. 220f).

Hermeneutisk fænomenologi

Menneskets væren er ifølge Gadamer (2004) omdrejningspunktet for al hermeneutik. Derudover lægger han vægt på, at hermeneutikken ikke er begrænset til tekster, men er universel. Gadamer forstår grundlæggende mennesket som værende fortolkende, og han mener, at vi altid går ind i situationer med forforståelser baseret på tidligere erfaringer, hvilket han også kalder vores erfaringshorisont. Derfor har vi uundgåeligt fordomme og disse bør komme i spil i den hermeneutiske cirkel, så vi kan udvise både åbenhed og selvkritisk refleksion (Berg-Sørensen, 2012, pp. 221-223)

I Gadamers hermeneutiske retning af fænomenologien er der et fokus på konversation til at afdække verden, som den er i sig selv. I samtalen bliver forståelser, der tidligere var skjult, afsløret, gennem en fælles indsats for at dele forståelser. Dette forudsætter en anerkendelse af den andens gode intentioner samt historiske og kulturelle situering. Gadamer pointerer, at forståelsen for den anden forudsætter en erkendelse og viden om

egen position og forforståelse. I selvforståelsen må vi erkende, at vores egen horisont kan være både en styrke og begrænsning i udforskningens af den anden. Imidlertid kan der gennem ægte interesse for den andens horisonter gennem samtale ske en sammen-smeltning af horisonter (Langdridge, 2007, p. 42f).

Hermeneutisk fænomenologi i praksis

Udgangspunktet for nærværende speciale er at foretage fænomenologiske livsverdensinterview med forældre, der har mistet et barn perinatalt for år tilbage. Min intention er at fremstille forældrenes oplevelse af sorgprocessen og tabets betydning så rent som muligt. Som jeg forstår en hermeneutisk fænomenologisk tilgang til empirien er den gennemsyret af respekt for at præsentere de forståelser, der kommer frem i interviewene eller samtalen med informanterne, som de er i sig selv.

Til en vis grad kan jeg sætte min egen holdning og forforståelse i parentes i forbindelse med interviewet. Dette er særlig tydeligt, hvor der er oplevelser af obstetrisk karakter, jeg som jordemoder vil sætte spørgsmålstegn ved er korrekte, men undlader at kommentere på.

Samtidig kender informanterne til min baggrund som jordemoder og som psykologistuderende, og det er dermed sandsynligt, at deres historie bærer præg af dette. I Gadammers terminologi kommer jeg ind i samtalen med en erfaringshorisont, som jeg ikke kan slippe for, og som kan anvendes positivt, men jeg også må forholde mig kritisk til (Langdridge, 2007, p. 42f).

Da informanterne kender overordnet til min baggrund, har jeg også valgt, at det vil være kunstigt for samtalen, hvis jeg sætter min forforståelse i parentes i forhold til anvendelse af obstetriske fagbegreber i interviewet. Derfor er der særligt i interviewet med Sofie, der også er jordemoder, anvendt fagbegreber, der ikke forklares yderligere. Som sådan har disse ikke betydning for den psykologfaglige fortolkning af samtalen.

Jeg har også valgt at sætte min egen erfaringshorisont i spil gennem anvendelse af autoetnografiske elementer. Dette er gjort med henblik på at belyse fænomenet fra endnu en vinkel ved at sætte mine forforståelser i spil. Der vil kort blive redegjort for autoetnografien, som en kvalitativ metode i kommende afsnit.

Det forskningsmæssige arbejde med problemfeltet er foregået som en hermeneutisk spiral med en vekslen mellem dele og helheder. Der er taget udgangspunkt i en vis teoretisk viden, som ligger til grund for udformningen af problemfeltet. I arbejdet med em-

pirien, har der vist sig behov for yderligere teoretisk arbejde, og der er således vekslet frem og tilbage mellem at arbejde med teori og empiri. I analysen arbejdes med dele, der derefter søges samlet til helheder i diskussionen og konklusionen.

Metodevalg

Problemformuleringen, hvor jeg vil undersøge, hvordan forældrene oplever konsekvenserne af de tab, de har haft, lægger op til anvendelse af kvalitativ metode, hvor der er rum for at komme bag et fænomen og undersøge aspekterne dybere end i en kvantitativ metode.

Dennis Klass (1996) fremhæver den kvalitative metode til studier i sorg, hvor man søger at belyse kompleksiteten i sorgen, og hvordan mennesker finder flere forskellige veje gennem sorgen. Den kvantitative forskning vil have svært ved at vise, hvordan mennesker finder mening, der er situeret i den kontekst, de befinder sig i (ibid., p. 21f) Attig (2010) problematiserer også brugen af kvantitative metoder indenfor sorgforskningen, og fremhæver vigtigheden af at lære af de individuelle historier. Han mener kløften mellem generaliseringerne i de kvantitative data og den individuelle historie, sorgreaktion og behov for omsorg er for stor (ibid., p. 28f).

Den kvantitative metode kan inden for sorgforskningen anvendes til i store træk at vise generelle billeder af fx sorgintensitet, psykopatologi og sociodemografiske forskelle.

Kvantitative metoder anvendes i vid udstrækning i sorgforskning, og ligger også til grund for en del af de teorier, jeg har præsenteret i teoriafsnittet. Den kvantitative sorgforskning benytter sig hovedsagligt af selvrapporteringsskalaer, og kan fx anvendes til at måle sorgintensitet og tilknytningsstil, samt udpege samfundsgrupper, der har særlig behov for støtte (Neimeyer, Hogan & Laurie, 2008, p. 154). Derfor har jeg valgt i teoriafsnittet også at redegøre for forskning, der bygger på kvantitative metoder, da jeg mener, at det kvalitative og det kvantitative supplerer hinanden og tilsammen kan belyse fænomenet bedre. Den kvalitative metode er velegnet til at finde ud af, hvordan mennesker skaber mening, og i det hele taget at få dybere viden omkring et fænomen (ibid.).

Da jeg ønsker at blive klogere på konsekvenserne for de sørgende forældre i en dybere forstand, end de kvantitativt målbare kan demonstrere, vælger jeg at foretage mit studie gennem kvalitative interview. Derudover har jeg valgt at anvende elementer af autoetnografi i specialet, og jeg vil derfor kort redegøre for denne metode inden jeg fortsætter med redegørelsen for det kvalitative interview.

Autoetnografi

Som nævnt i det videnskabsteoretiske afsnit, har jeg valgt at supplere interviewmetoden med autoetnografiske elementer. Autoetnografi betyder at bringe selvets kultur i spil i den videnskabelige proces. Det vil sige, at forskerens egne erfaringer i felten, beretninger eller observationer forvandles fra personlige indsigter til videnskabelig viden (Baarts, 2010, p. 155). Autoetnografi vil i nærværende speciale være et delelement af det samlede perspektiv og supplere den viden, empirien ellers tilfører (ibid.). Den autoetnografiske tekst er personlig og skrevet i førstepersonsperspektiv. Der vil være bevægelse mellem indad- og udadrettet udforskning, hvor sociale aspekter udforskes gennem introspektion. Autoetnografi er en kvalitativ forskningsmetode, hvor selvrefleksiviteten sætter både sanser, tanker og følelser i spil (ibid., 162f). I nærværende projekt vil jeg forholde mig til min egen erfaringshorisont fra mit jordemoderliv gennem autoetnografiske memoirer (ibid., p. 157). Disse kommer særligt i indledningen, men der vil også komme autoetnografiske elementer løbende gennem hele specialet. Jeg mener autoetnografien er relevant, dels da mine personlige og professionelle er en del af min erfaringshorisont, og at den kan være med til at præge min relation med informanterne. Dét, at jeg som forsker kommer med et andet perspektiv på fænomenet end informanternes, kan også være med til at informere det yderligere.

Det kvalitative interview

Steinar Kvale og Svend Brinkmann (2015, p. 154f) har skitseret syv faser af en interviewundersøgelse, hvor den første er tematiseringen. I denne fase skal undersøgelsens *hvorfor* og *hvad* være tydelig, før metoden stilles (ibid.). ”Hvorfor” blev skitseret i indledningen i forhold til at give forældrene en stemme i en verden, der muligvis ikke kender til karakteren og konsekvenserne af deres sorg og tab. ”Hvad” blev fastlagt i problemformuleringen, hvor jeg vil undersøge langtidskonsekvenser og herunder hvordan forældrenes relation til det døde barn udvikles over tid. Jeg er således interesseret i at undersøge forældrenes oplevelsesverden, og dertil er interviewundersøgelsen velegnet (ibid., p. 153).

Den anden fase i interviewundersøgelsen er designet, som beskrives i kommende afsnit (ibid., p. 154f). Her udarbejdes en interviewguide med det formål at sikre den tilsigtede viden tilvejebringes, dette under hensyntagen til etiske overvejelser, der redegøres nær-

mere for i metodeafsnittets sidste del. Under afsnittet om designet beskriver jeg rekrutteringen af informanterne samt præsenterer informanterne overordnet.

Tredje fase er selve interviewet, som jeg udfører i informanternes hjem og kort beskriver i et afsnit. Herefter er fjerde fase transskriptionen (ibid., p.155). Lydoptagelser af interviewene er transkriberet så vidt muligt ordret på ark med angivelse af linjenummer samt plads til notering af temaer i margin. De fire interview har et samlet omfang på 120 sider (bilag 3-6). Alle navne ændres af hensyn til anonymiseringen.

Den femte fase af interviewundersøgelsen er analysen, hvor jeg har valgt en analysemetode af den hermeneutiske fænomenolog Max Van Manen (1990), der beskrives i et af de kommende afsnit.

Den sjette fase er verifikation, hvor jeg både i metodeafsnittet, samt i et af specialets afsluttende afsnit, vil forholde mig til undersøgelsens validitet, reliabilitet og generaliserbarhed (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 155).

Endeligt er den syvende og sidste fase rapporteringen, som er dette speciale i form af en monografi (ibid.). Den første plan var at udforme specialet i artikelformat med en kappe; men som processen skrider frem står det klart, at artikelformatet kan føre til en for stor reduktion af min etiske forpligtelse i forhold til at formidle informanternes oplevelse af konsekvenserne af deres sorg.

Design – det semistrukturerede interview

Jeg vælger at udføre studiet gennem semistrukturerede interview. Hvis et interview er for rigtigt struktureret egner det sig ikke til en fænomenologisk tilgang, da der ikke bliver rum for, at informanten kan komme med udtryk for den bagvedliggende mening. Hvis interviewet derimod er for ustruktureret kan det være vanskeligt at skabe konsistens i de indsamlede data og dermed få en god kvalitet data ud af interviewene (Langdridge, 2007, pp. 65-65).

Det semistrukturerede interview er karakteriseret ved en interviewguide, hvor der ud fra de temaer, der gennem for forståelse og teori anses som væsentlige til at undersøge fænomenet, er formuleret en række spørgsmål. Under selve interviewet er det vigtigt, at interviewer ikke holder sig rigtigt til interviewguiden, da interviewet gerne skal forløbe som en naturlig samtale. Derfor stiller det krav om fleksibilitet fra interviewer, så spørgsmål tilpasses både sprogligt og i rækkefølgen til den givne informant og kontekst (ibid.).

En styrke ved det kvalitative interview, som er væsentlig for denne undersøgelse, er, at interviewet er kontekstuel (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 127). Her er fænomenet ikke adskilt fra konteksten, og der kan spørges åbent til, hvilke omstændigheder informanten oplever som betydningsfulde for sorgen. I en fænomenologisk tilgang er det semistrukturerede livsverdensinterview et forsøg på at forstå verden ud fra informanternes eget perspektiv (ibid., p. 49).

Der udarbejdes en interviewguide, hvor der tages udgangspunkt i at få afdækket de temaer, jeg har med fra min teoretiske viden som værende betydningsfulde i forhold til perinatalt tab, samtidig med at spørgsmålene er formuleret tilstrækkeligt åbne til, at informanten kan tilføre nye perspektiver. I guiden er der ud for det enkelte tema, formuleret forskningsspørgsmål med anvendelse af akademisk sprogbrug, hvorefter de er omsat til interviewspørgsmål i hverdagssprog (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 187f). Interviewguiden er udformet så, der er en afbalancering mellem, at spørgsmålene kan ramme ind i temaer, som tidligere forskning har vist er relevante i forhold til fænomenet samtidig med, at spørgsmålene skal være tilstrækkeligt åbne til, at nye temaer og essenser kan blive afsløret. Samtidig er der gennem både det empiriske og det skriftlige arbejde en kontinuerlig vurdering af, hvorvidt de enkelte dele bidrager til helheden Van Manen (1990, p. 33f). Temaerne skal ikke ses som generaliseringer eller objekter, men metaforisk kan de forstås som knudepunkter i det spind af tråde, der er i vores levede erfaringer. Nogle livserfaringer bliver spundet omkring det enkelte knudepunkt, og temaet kan bibringe en meningsfuld helhed (ibid., p. 90).

Eksempel fra interviewguide (bilag 1):

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Vedvarende bånd	Hvilke tegn er der på vedvarende bånd fra forældrene til det døde barn?	Hvad betyder X i jeres liv i dag? Er der nogle særlige mærkedage, hvor I tænker på X? (Hvis ja, hvilke) Har du/I nogle tilbagevendende handlinger du/I gør for at mindes X, eller føle dig/jer forbundet med X? Når du/I bliver spurgt hvor mange børn I har, hvad siger du/I så?
Narrativ identitet	Hvordan påvirker det perinatale tab den narrative identitet? Er der oplevelser, der kan knyttes til teorierne om posttraumatisk vækst?	Hvis du/I tænker tilbage på årene, der er gået, hvilken betydning oplever I så tabet har haft for den måde jeres liv siden har formet sig? Hvilken betydning har tabet haft for, hvordan du oplever dig selv som person? Har du/I haft oplevelser af at det at tabet og sorgen har lært jer noget, eller har det ændret jeres syn på verden? Der er det her forskningsområde om posttraumatisk vækst, der handler om, at man efter en sorg kan opleve en form for personlig vækst og styrke. Hvad tænker du/I om det?

Rekruttering af informanter

Informanterne rekrutteres gennem netværk. Jeg kontakter med en e-mail jordemoderkollegaer, om de har bekendte, der opfylder kriterierne. I udgangspunktet har jeg sat en tidsramme, hvor tabet har været for min. fem år siden og skal leve op til WHO's rammer for perinatal død. Det vil sige efter uge 24 i gestationsalder og indtil den første leveuge efter fødslen³. Dette da informanterne således har et nogenlunde sammenligneligt udgangspunkt fx i forhold til, om de har lært barnet at kende udenfor livmoderen.

Jeg søger 3-5 informanter, dels da tidsrammen for specialet vil udfordre at have flere, og dels da jeg ønsker at udfolde aspekter af konsekvenserne ved tabet. Derfor vil jeg have mulighed for at undersøge og sammenholde flere forskellige tematikker fra empirien, og i analysen gå i dybden med det enkelte interview (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 166f). Af forskellige veje får jeg kontakt med tre kvinder og ét par, der vil stille op til interview.

Gennem kollegaer får jeg kontakt til den første informant Sofie, der selv er jordemoder, men jeg aldrig har mødt før. Dorte er en kvinde, jeg mødte på et kursus for ti år siden, hvor jeg hørte om hendes historie, mens Anne og Peter er perifere bekendte. Disse informanter kontakter jeg selv via facebook. Helle som informant kommer i stand via en svigerinde, der arbejder i en café, hvor Helle er stamkunde. Det viser sig, at Helle har mistet sin søn for fire år siden, hvilket går udenfor de rammer, jeg i første omgang har sat op. Jeg drøfter dette med vejleder, og da der ikke er nogen faglig begrundelse for fem års grænsen, vælger jeg at gøre grænsen mere åben og formulerer den til ”flere år”. Formålet med at opsætte tidsgrænsen er, at informanterne er kommet igennem den akutte sorg, og det at leve med tabet er blevet hverdag. Der foreligger ikke empirisk belæg for at forestille sig, at der vil være forskel på fire eller fem år. Dermed kan Helle inkluderes i studiet.

Mit primære ønske er at interviewe informanterne som par, da jeg er interesseret i at belyse tabets betydning fra begge forældres side. Desuden kan dialogen i et interview med par være med til at vise perspektiver, der ikke ville komme frem med en enkelt informant. Hverken Dortes eller Sofies mænd ønsker ikke at deltage i interview, da de ikke ønsker at rippe op i noget. For interviewet med Helle er det ikke en mulighed, da hun er single.

³ <http://www.who.int/ceh/indicators/perinatalmortality.pdf>

Præsentation af informanter

I dette afsnit præsenteres de enkelte informanter kort

Dorte

Dorte er 51 år gammel. Hun arbejder som psykoterapeut i et bosted for psykisk syge unge. Hun er gift med Klaus. Dorte har døtrene Karoline og Marie samt en plejedatter Connie, der alle tre er i første del af tyverne og er flyttet hjemmefra. Dorte er skilt fra pigernes far. Sammen med ham fik hun for 19 år siden en søn Martin, der døde seks måneder gammel i en kvælningsulykke juleaften. Et par år efter bliver parret skilt og pigerne flytter med Dorte. Dorte finder efter noget tid sin nuværende mand Klaus, der ingen børn har. Parret beslutter at prøve at få et barn sammen. For 11 år siden venter de en søn Casper, der dør i livmoderen, to dage før Dorte skulle have været forløst ved planlagt kejsersnit. Dorte får fødslen sat i gang og føder Casper, hvor det viser sig, at der er en ægte knude på navlestrengen. Dorte trækker på erfaringer fra Martins død og har bl.a. Casper med hjemme inden begravelsen.

Dette, at Dorte har mistet to børn, gør hendes situation særlig. I starten forsøger jeg at skille dem ad og tale om tabet af Casper, da Martins død er spædbarnsdød og ikke passer ind under WHO's definition for perinatal død. Det bliver hurtigt i interviewet tydeligt, at de ikke kan adskilles.

Sofie

Sofie er 30 år gammel og arbejder som jordemoder. Hun er gift med Henrik på 36 år, der er bygningskonstruktør. De mistede deres første barn Lærke for knap 12 år siden – hun var dødfødt i uge 39. Derudover har de fået børnene Lukas på 11, Signe på 7 og Lea på 1.

I graviditeten drømmer Sofie, at hun skal til begravelse og ikke barnedåb, og derfor forbereder hun sig også på en dødfødsel, så hun ved, at barnet skal fødes normalt og ikke ved kejsersnit. Den dag Lærke dør, har Dorte mærket mindre liv, og da hun om aftenen trykker på sin mave, og føler, hvordan en fod bare giver efter og forsvinder ind i maven, er hun overbevist om, at barnet er dødt. På sygehuset sætter hverken jordemoderen eller lægen direkte ord på at barnet er dødt, hvilket gør hende vred. Hun smider personalet ud, og er alene med manden nogle timer, til der møder et nyt hold ind. Næste dag bliver hun igangsat, men der går nogle dage, før det ordentlig går i gang, efter vandet er blevet

taget. Herefter går det hurtigt, og er en voldsom oplevelse, da skuldrene sidder fast efter fødslen af hovedet.

Det særlige ved Sofie er den unge alder, hun mistede i og konsekvenserne af dette udvides i analysen. Sofie har i dag et godt funktionsniveau, hvor hun oplever sig styrket af at kunne klare modgang. Dette står i skarp kontrast til konsekvenserne for manden, der ifølge Sofie lider af angst udløst af Lærkes død. Han lider af dødsangst i et omfang, der blandt andet gør, at familien ikke forlader landet. Og at han ikke knytter sig til børnene før de er 1 år. I dag passer han stort set kun sit arbejde, som er der, hvor han fungerer bedst.

Helle

Helle er 44 år og uddannet som pædagog, men er nu i arbejdsprøvning i en bagerbutik. Hun har ingen levende børn og er single. For fire år siden mister hun en søn, Markus, i uge 27 som følge af en moderkageløsning. Hun har valgt at blive gravid med donor, da hun egentlig altid har forestillet sig selv som mor, men ikke har fundet den rette mand endnu.

Derudover er det særlige ved Helle, at hun livet igennem har kæmpet med et sårbart sind, der også har givet hende psykiatiske problemer. Hun er på et tidspunkt blevet diagnosticeret som det, hun kalder lettere bipolar. Da hun vælger at blive gravid, har hun med medicinsk behandling været stabil og kunnet passe sit arbejde som pædagog i børnehave i fem år. Hun føler sig derfor helt klar til at blive gravid. Imidlertid rammer graviditeten hende hårdt psykisk. Hun bliver voldsomt i tvivl, om hun kan magte ansvaret som mor, og bliver angstplaget, hvilket fører til tre ugers indlæggelse på psykiatrisk afdeling i graviditeten. I uge 24 får Helle vandafgang, og Helle monitoreres med en hjemmeindlæggelse. I uge 27 starter fødslen, og i forløbet løsnes moderkagen. Da der er travlhed tilses Helle først sent i forløbet, hvor Magnus er ved at dø, og lægerne når ikke at redde ham.

Anne og Peter

Anne og Peter er et par på 44 og 46 år. Anne er sygeplejerske, og Peter er lærer. De har to døtre Sara på 16 og Selma på 12. For 13 år siden venter de en dreng William. Da Anne er 30 uger henne bliver det opdaget, at William ikke vokser ordentligt, og ved scanning viser det sig, at han har misdannelser, der ikke er forenelige med liv. Anne og Pe-

ter er aktive kristne, og har nogle etiske spekulationer i forhold til igangsættelsen af fødslen. De vælger at få sat fødslen i gang, og Anne føder William, der lever en time. På sygehuset har de en del uhensigtsmæssige oplevelser med personalet, hvor både læger, jordemødre og plejepersonale virker til at have svært ved, hvordan de skal reagere. Det betyder, at nogen er meget stille og bare kigger på dem, mens andre kommer med dumsmarte bemærkninger.

Ellers oplever de positiv støtte fra deres kirke, hvor præsteparret giver dem værdifuld støtte og rådgivning og en stor del af kirkens medlemmer møder op til begravelse. Også Annes forældre er aktive i forhold til at være til stede og holde William og hjælpe til med begravelse, ligesom de fortsat besøger gravstedet med blomster på mærkedage. I årene efter går Anne ned med stress, angst og depression, hvilket hun fortsat kan mærke eftervirkningerne efter.

Særligt er, at både Anne og Peter er til stede ved interviewet. Det giver en god dialog, og de hjælper hinanden, når det er svært at huske ting eller den ene har brug for en pause.

Udførelse af interviewet

Inden interviewet informeres informanterne om, at interviewet vedrører langtidskonsekvenserne efter at have mistet et barn i graviditeten eller kort tid efter fødslen. Ellers gives ingen informationer vedrørende indholdet af interviewet, da en god forudsætning for livsverdensinterviewet er, at informanterne kommer med spontane svar. Der gives oplysninger vedrørende rammerne med optagelse af interviewet og tavshedspligt forud for interviewet i forbindelse med rekrutteringen. Disse gennemgås i detaljer umiddelbart forud for interviewet, hvor informanterne præsenteres for samtykkeerklæringen (bilag 2). Alle informanter indvilger og underskriver samtykkeerklæringen. Af hensyn til anonymiteten er disse ikke i bilag i underskreven form. Informanterne informeres ud over hvad der står i samtykke erklæringen, om at der vil forekomme citater fra deres interview i specialet. Dette samtykker alle informanter til mundtligt.

Herefter startes interviewene uden særligt forudgående snak. En undtagelse fra dette er interviewet med Helle. Helle er en meget åben og snakkende person, hvilket den noget alternative rekruttering også vidner om. Hun har således fortalt mig anekdoter om sit selvværd og nervøsitet som teenager, inden jeg har nået at sætte mig ned. Dernæst begynder hun at fortælle om tegningen af hende og hendes afdøde søn, der hænger på

væggen i stuen, og hvad hans hue betyder for hende. Jeg må afbryde hende midt i snakken, for at få startet optagelsen.

Interviewene udføres ud fra en hermeneutisk fænomenologisk tilgang, hvor jeg i henhold til Gadamer har frihed til fx at tilkendegive mine egne synspunkter for at opmuntre, at meningen kommer frem og bliver tydeliggjort (Langdridge, 2007, p. 123). Interviewet foregår som en samtale, hvor informanten skal føle sig tryk ved at dele af sin livsverden, og jeg som interviewer derfor ikke må blive upersonlig (Kvale & Brinkmann, 2015, pp. 19-21). Derfor kommer der i løbet af interviewene enkelte personlige ytringer, samt tilkendegivelser af forståelse og medfølelse, hvor det er passende. Desuden kender informanterne til min baggrund som jordemoder og psykologistuderende. Interviewguiden anvendes i praksis på en måde, hvor spørgsmålene afpasses den enkelte informants sprogbrug (ibid., p. 189). Den bliver ikke anvendt i rækkefølge, da interviewet forløber som en naturlig samtale, men nærmere som en tjekliste i forhold til, at der i interviewet kommer omkring alle emnerne.

Analysemetode

Til analysen af de semistrukturerede interview vælges en hermeneutisk fænomenologisk tilgang, hvor der først ses på helheden gennem en holistisk læsning inspireret af Van Manen (1990, p. 92f). Først gennemlæses hvert interview, og det overordnede indtryk herfra registreres, hvorefter det søges at formulere en sætning, der kan indkapsle essensen af interviewet i forhold til at beskrive fænomenet omkring langtidskonsekvenserne efter sorgen. Dernæst gennemlæses transkriptionerne igen, og temaer og kommentarer noteres i margin. Der tages både udgangspunkt i de forventede temaer som fx vedvarende bånd eller PTG; men der noteres også, når der fremstår nye pointer og tematikker. Dette er en selektiv læsning, hvor delene analyseres, og der søges efter udsagn og anekdoter, der er essentielle eller afslørende for fænomenet. Der udvælges de overordnede temaer, som beskriver det, problemformuleringen lægger op til vedrørende langtidskonsekvenser efter sorgen (ibid., p. 93; Langdridge, 2007, pp. 122-124). Disse temaer behandles på tværs af interviewene. De udvalgte temaer er et udspring af, hvad der fremtræder af levede erfaringer fra empirien kombineret med teoretiske koncepter. Temaer kan være med til at give form til noget, der umiddelbart er formløst, men det skal huskes, at temaer også er reduktioner af det fulde mysterium bag fænomenet (Van Manen, 1990, p. 88). I den tematiske analyse anvendes dels udvalgte citater, eksempler og

anekdoter. Anekdoter forstås her som en lille del af en tidligere skjult begivenhed eller historie fra hverdagslivet, der kan være oplysende for meningen bag fænomenet. Anekdoter er som regel korte narrativer, der kan beskrive interessante eller biografiske hændelser (Van Manen, 1990, p. 116f). En styrke ved anekdoter er, at de kan være en konkret modvægt i forhold til abstrakte teorier, og de kan demonstrere, hvordan livet og teoretiske positioner er forbundet (Langdridge, 2007, p. 167).

Verifikation

Reliabilitet og validitet i en interviewundersøgelse vedrører muligheden for at fremskaffe objektiv viden i gennem interviewet (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 314). Der kan her ikke være tale om objektivitet i aritmetisk forstand, som i kvantitative undersøgelser, men det er muligt med en dialogisk objektivitet (ibid.). I interviewet foregår i samtalen en forhandling af mening mellem interviewer og informant. Derfor vil jeg som forsker i samtalen, når jeg tror, jeg har forstået, hvad informanten mener, med sine udsagn, få verificeret, om det virkelig er det, hun/han mener. Det at være objektiv som forsker fordrer også loyalitet over for fænomenet. Og endelig skal der være elementer i samtalen, der forstyrrer forskerens forudfattede mening (ibid., p. 314f).

Reliabilitet handler om konsistens og om man kan regne med resultaterne. Dette måles ofte i, om undersøgelsen kan gentages af en anden på et givet tidspunkt, og så vil få samme resultater (ibid., p. 318). Gennem en transparent og omhyggelig beskrivelse af metoden har jeg søgt at højne reliabiliteten, men der er fortsat elementer ved min person og konteksten, der vil være svært reproducerbare. I forhold til konteksten er et eksempel, at Sofie mistede sin svigerfar et par dage før samtalen, hvilket kan have gjort hende mere sårbar og hudløs på dagen. Hvis reliabiliteten for interviewundersøgelsen skal højnes yderligere, vil det være på bekostning af, at jeg kan følge min egen interviewstil, være spontan og intuitiv i samtalen (ibid.). Dermed ville interviewet ikke komme til at forløbe som en tillidsfuld samtale, og informanten ville muligvis ikke komme til de samme dybere indsigter, som forhåbentligt viser sig i analysen af interviewene.

Validitet er et begreb om gyldighed, der også oftest anvendes i kvantitativ forstand, hvor det er målbart (ibid., 318f). I forbindelse med et kvalitativt studie som dette, vedrører validiteten om metoden, fører til frembringelse af den viden, der søges efter. I forhold til specialet, må jeg derfor både løbende og ved afslutningen af specialet spørge

mig selv, om jeg gennem metoden er blevet klogere på langtidskonsekvenserne af sorgen for forældre, der har mistet perinatalt. I forhold til projektets validitet har jeg været i en hermeneutisk proces, hvor jeg flere gange er blevet grebet af interessante aspekter fx ved informanternes oplevelse af den akutte sorg. Her har jeg så gået tilbage og måttet holde fast i, at det er langtidskonsekvenserne, der er omdrejningspunktet. Dette har ikke været en proces uden gråzoner, da informanternes akutte tabsoplevelser er en del af deres narrativ, og dermed har været med til at forme deres identitet og meningsskabelse.

Generaliserbarhed vedrører om resultaterne fra undersøgelsen med rimelighed vil kunne generaliseres til andre subjekter og situationer. Det vil sige, at interviewene kan give viden ikke bare om de fem informanter, der deltager i de fire interviews, men om forældre, der har mistet børn perinatalt generelt (ibid., pp. 332-337). En ulempe ved det lave antal med fire interview er, at det er sværere at generalisere resultaterne (ibid, 2015, p. 166f). Statistisk generalisering er derfor ikke mulig, men der er mulighed for analytisk generalisering, da selv casestudier kan generaliseres (ibid., p. 333).

I den analytisk generalisering af denne interviewundersøgelse vil der blive argumenteret mere eller mindre åbenlyst gennem grundige beskrivelser af konteksten for interviewet, samt i analysen og diskussionen vil der være en vurdering af om resultater fra interviewene stemmer overens med hinanden og tidligere forskning i fænomenet.

Etiske overvejelser

I alle interviewundersøgelser er etik og moral centrale begreber. Til at starte med er det et etisk spørgsmål, om denne undersøgelse kan blive til gavn for nogen (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 107). Her er det mit håb, at en øget viden om konsekvenserne efter perinatale tab, kan øge forståelsen i samfundet generelt og dermed gøre det mere anerkendt og acceptabelt at sørge efter individuelle behov for de forældre, der kommer til at miste i fremtiden.

I forhold til designet af undersøgelsen er det etisk vigtigt, at informanterne giver samtykke og er velinformerede i forhold til anvendelsen og fortroligheden – og naturligvis, at aftalerne overholdes. I interviewet skal der tages etisk hensyn til den enkeltes grænser (ibid.). Det er et følsomt emne, jeg skal interviewe omkring, og der skal gives plads til emotionelle udtryk samt hjælp til at komme ud af overvældende emotioner, der kan komme. Transskription udføres med etisk respekt for at gengive informanternes ord

korrekt, og i analysen er en vigtig etisk overvejelse, hvor dyb den hermeneutiske fortolkning må blive, uden at komme væk fra en mening informanterne vil kunne stå inde for. I verifikationen og rapporteringen har forskeren også et etisk ansvar for at rapportere viden så korrekt som muligt, samt at være omhyggelig med anonymiseringen (ibid., p. 107f).

Paul C. Rosenblatt (1995) beskriver nogle af de etiske udfordringer ved at udføre kvalitative interview med sørgende mennesker. Et etisk dilemma er i forbindelse med rekrutteringen, hvor informanterne kan føle sig pressede til at deltage (ibid., p. 142f). Jeg overvejer grundigt i forhold til de informanter, jeg kontakter via facebook, hvor der er en mulighed for, at den dog fjerne relation udgør et pres i forhold til deltagelse. Derfor er jeg omhyggelig i min forespørgsel i formuleringen af, at det er et tilbud, de når som helst kan sige nej til.

Det næste svære etiske spørgsmål er, om interviewet med de sørgende kan forvolde dem smerte, ved at gennemleve og fortælle om sorgen igen (ibid., pp. 143-148). Det kan ske, at interviewet bliver hårdt følelsesmæssigt, og er det vigtigt som interviewer at have en sensitivitet i forhold til at bakke ud, og også spørge undervejs om spørgsmålene er i orden (ibid.).

Kari Dyregrov (2004, p. 393) har undersøgt 64 sørgende forældres oplevelse af at deltage i forskning. Forældrene havde først deltaget i en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse og derefter i et dybdegående kvalitativt interview. I den tredje fase skal de svare på et spørgeskema i forhold til deres oplevelse af at deltage i forskningen (ibid., p. 393f). Her svarer alle forældrene, at det enten er positivt eller meget positivt at deltage. Det de vægter har været særlig godt for dem, er muligheden for at fortælle hele historien og håbet om, at det kan hjælpe andre. Selve det at deltage i undersøgelsen er med til at bringe mening til tabet. Det må dog anføres, at tre fjerdedele af deltagerne angiver det som smertefuldt at tale om tabet. Alligevel vil 94% af samplet anbefale andre at deltage i tilsvarende undersøgelser (ibid.). Ud fra dette kan det konkluderes, at interview med de sørgende er etisk forsvarlige at afholde, men skal foretages med en sensitivitet og en gensidig accept af, at der kan opstå smertefulde følelser undervejs.

Interviewguiden er bygget op af en række fortrinsvis åbne spørgsmål. Da interviewet er semistruktureret, opstår der spontane spørgsmål ud fra den retning, som samtalen tager. Desuden benyttes anerkendende udsagn, som er naturlige til at understøtte samtalsforløb, hvor der kommer så følsomt og sårbart materiale frem. Som udgangspunkt er det ikke intentionen, at interviewet skal være terapeutisk. Der er en etisk barriere mellem

terapi og interview, og det er et interview informanterne har samtykket til (Rosenblatt, 1995, p. 149f). Mit fokus under og efter interviewet er at sikre, at informanterne ikke efterlades med åbne sår, men har det godt, når jeg går fra dem igen. Dette lykkes med alle informanterne. Anne og Peter giver endda udtryk for, at samtalen har været givende, og at de oplever at have fået en gratis terapirunde. Dette er naturligvis ikke intentionen med forskningsinterviewet, men kan betegnes som en positiv bivirkning.

En af mine intentioner med specialet er at give stemme til forældre, der har mistet børn perinatalt. Det at høre narrativet direkte fra de berørte i en søgen efter at komme til at forstå, hvordan det er for dem. Thomas Attig (2015, p.82) forsvarer denne position, at det etisk rigtige er at lytte omhyggeligt til den personlige historie; hvordan det virkeligt opleves at miste én man elsker, hvilken påvirkning det har haft på den sørgende som person på flere niveauer, og hvordan det har påvirket deres livshistorie. Først dér kan vi begynde at forstå og kan med respekt for de implicerede og de historier, vi har fået betroet begynde at skabe begreber omkring sorgen (ibid.).

Analyse

Analysen vil først tage udgangspunkt i helhedsindtrykket for hvert af de fire interview. Hvad er det, der indkapsler essensen af hvert livsverdensinterview, og hvad det siger det om fænomenet langtidskonsekvenser efter sorgen. Derefter kommer en tematisk analyse, hvor der uddrages dele fra interviewene, i forhold til de udvalgte temaer.

Essens fra interview

I dette afsnit beskrives det overordnede indtryk fra interviewet, og der formuleres én sætning, der forsøger at indkapsle essensen fra interviewet.

Dorte

Dorte er 51 år og har for 19 år siden mistet en seks måneder gammel søn Martin og for 11 år siden en søn Casper, der var dødfødt. Begge tabene har haft indflydelse på de valg Dorte efterfølgende tager i livet. Hun har to døtre og en plejedatter med Martins far, men et par år efter Martins død går ægteskabet i stykker. Hun finder siden en ny mand Klaus, der er far til Casper.

Jeg bliver modtaget af Dorte i hendes køkken, hvor vi drikker kaffe og taler overfladisk sammen. Her er en væg, hvor der hænger fotografier af både Martin og Casper sammen med billeder af døtrene og børnebørn. Selve interviewet skal foregå i et rum ovenpå, hvor Dorte plejer at have psykoterapi for sine klienter. Under samtalen er Dorte sårbar, hvor hendes tab og savn bliver nærværende, og tårerne får frit løb. Mit indtryk i forhold til hendes to tab af drengene er, at der er en ligestilling i smerten og savnet efter begge drenge. Både Martin, som lever seks måneder, og Casper hun ikke møder i live udenfor livmoderen. Efter samtalen er Dorte optaget af, at det betyder noget for hende, at hendes oplevelser bliver brugt til at gøre det bedre for andre, når de mister spædbørn.

ESSENS fra interview:

Dortes tab er en tung byrde hun bærer med sig, der på godt og ondt har konsekvenser for hendes familieliv, arbejdsliv, identitet og værdier.

Sofie

Sofie mister sit første barn Lærke for knap 12 år siden, da hun selv er 18 år gammel. Tabet påvirker Sofies selvforståelse og identitet på en måde, hvor hun skifter kurs og bliver meget målrettet med livet. Efter tabet uddanner hun sig til jordemoder. Sofie bliver også gravid hurtigt og har nu tre børn derhjemme og er i dag gift med børnenes far. Han lider af angst, der blev udløst ved Lærkes død, og ønsker ikke at deltage i interview.

Mit møde med Sofie foregår i hendes hjem, hvor hun starter med at undskylde for rodet. Hun fortæller, hendes svigerfar er død for et par dage siden, ellers ville hun have ryddet mere op. Familien har været flyttet ud af huset nogle måneder, da det er blevet renoveret. Vi sætter os i sofaen i et nyt køkken-alrum, der fremstår rimelig bart og med kasser stablet op i den ene side. I vindueskarmen står to indrammede tegninger af en baby, der viser sig at være Lærke, ellers er der ikke sat nogen billeder op. Under interviewet er Sofie fattet, men har enkelte episoder, hvor hun bliver ked af det.

ESSENS fra interview:

Sofie føler ikke omverdenen anerkender smerten ved tabet af Lærke, men den isolation hun har oplevet, har gjort hende stærk og bevidst om den betydning, Lærke har for hendes identitet.

Helle

Helle mister sit første og eneste barn Magnus for fire år siden i uge 27 efter en moderkageløsning. Helle er single, og Magnus er et resultat af insemination med donorsæd. Helles historie er præget af, at hun livet igennem har haft en psykisk sårbarhed med affektive lidelser og angst.

Jeg interviewer Helle i hendes lejlighed, hvor hun starter med at tale om tab, lavt selvværd i ungdommen, ængstelighed og minder inden jeg er nået ind i stuen, hvor der er stillet kaffe og kage frem. På væggen hænger en tegning af hende selv, der holder en lille baby. Hun begynder at tale om tegningen og mindet ved huen, hvorfor jeg beder om lov til at starte optagelsen midt i samtalen. Helle er under interviewet meget åben, men der kommer også en del snak, der udfordrer mig som interviewer til at komme tilbage på sporet. Derfor er dette også det længste interview med en varighed på 2,5 time. ESSENS fra interview:

Helle har lidt under omstændigheder i livet, der har været sværere for hende end tabet af Magnus, som også er en form for skamfuld lettelse, da hun slipper for ansvaret, samtidig med at hun kan identificere sig med en rolle som mor.

Anne og Peter

Anne og Peter mister William i uge 30 for 13 siden, hvor fødslen bliver sat i gang efter det bliver opdaget, at der er misdannelser uforenelige med liv. På daværende tidspunkt har parret en datter Sara og har siden fået datteren Selma.

Anne og Peter møder mig med kaffe og kage i deres dagligstue. Vi går hurtigt i gang med interviewet og bliver så optagede, at kagen står urørt, da vi er færdige. De er fattede, åbne, spontane, men velovervejede i deres samtale omkring tabet. De støtter hinanden i samtalen, på en måde, hvor de både tager over for den anden, hvis det bliver for svært og støtter hinandens hukommelse. De giver efter samtalen udtryk for deres taknemmelighed over anledningen til at vende sorgen og relationen til William igen. Det er ikke noget, der bliver talt om i hverdagens travlhed, og derfor rart for dem gennem samtalen at blive bevidst om, hvor de egentlig er i forhold til tabet.

ESSENS fra interview:

Anne og Peter har haft to parallelle og forskellige sorgforløb, men sidder alligevel tilbage med en oplevelse af at båndet til William for dem begge stadig betyder mindre og mindre samtidig med, at konsekvenserne af sorgen har mærket deres liv.

Tematisk analyse

I denne del af analysen foretages en tematisk analyse på tværs af interviewene i forhold til temaerne: Sorgprocessernes konsekvens, sorgens aftryk på selvet, vedvarende bånd til det døde barn, resiliens og posttraumatisk vækst og sorgen som socialt og kulturelt indlejret. Den tematiske analyse vil dels bestå af meningsfyldte eksempler, citater og anekdoter i relation til det enkelte tema. Anekdoter forstås her som en lille del af en tidligere skjult begivenhed eller historie fra hverdagslivet, der kan være oplysende for meningen bag fænomenet. Anekdoter er som regel korte narrativer, der kan beskrive interessante eller biografiske hændelser (Van Manen, 1990, p. 116f).

Sorgprocessernes konsekvens

I dette afsnit analyseres betydningen for forældrene af, hvordan deres sorgforløb har været i forhold til, hvilke aftryk selve sorgprocessen har givet dem. Dette afsnit hænger tæt sammen med det næste om den narrative selvidentitet, da selve penduleringen beskrevet i tosporsmodellen gradvist forandrer og integreres i identiteten. Her analyseres informanternes sorgproces særligt i forhold til tosporsmodellen og det tilknytningsteoretiske perspektiv.

I flere af interviewene sætter informanterne ord på, hvordan de pendulerer mellem det tabsorienterede og det restaurerende spor. Dorte fortæller om, hvordan hun i tiden efter tabet af Casper er fyldt op af smertefulde følelser, men formår at holde følelserne særligt til om dagen, når pigerne er i skole, for så at tage sig sammen og forsøge at være der for dem, når de kommer hjem (bilag 3, l. 386-389). De undgående og deaktiverende strategier, hun anvender for at få hverdagen til at hænge sammen, er knyttet til tabene af Casper og Martin og handler ikke om en grundlæggende undgående stil i forhold til andre. Det ses ved, at hun godt kan tage mod støtte og omsorg fra familie og venner:

”Den der kærlighed jeg mærkede fra mine forældre, og at jeg havde mine børn og venner, og øhh det der med, at de bare var der for os altså. Og det kunne være helt ned i det praktiske med, at de lavede aftensmad, eller det kunne være, at de lige tog pigerne nogle timer” (bilag 3, l. 216-221).

Hyperaktiveringsstrategier

Dorte er så deprimeret i det tabsorienterede spor, at hun fortæller, at hun tror, hun havde begået selvmord, hvis ikke hun havde haft pigerne (bilag 3, l. 402-405). Fra det tabsorienterede spor beskrives hyperaktiveringsstrategier, hvor der dels er vrede overfor Gud, hvis han findes, men særligt abstrakte følelser af skyld:

”Altså hele ens verden går i stå ikke også. Og den der afmagt, magtesløshed og vrede. Altså jeg var simpelthen så vred nogen gange altså (-) Altså det der med at vende det indad også. Altså hvad for en person havde jeg været siden, at jeg skulle opleve det her to gange. Altså jeg tænkte virkeligt, hvorfor skal man straffes så hårdt ikke også” (bilag 3, l. 299-306).

Dortes hyperaktivering bliver en ond cirkel, hvor hun føler hun svigter pigerne, og efter nogle år forsøger en af døtrene selvmord flere gange, hvilket forstærker hendes oplevelse af ikke at være god nok mor:

”Ja, og alligevel kan jeg ikke lade være med at vende den indad. For hvad havde jeg været for en mor. Og så fik jeg den der skyldfølelse igen. (-) Vi havde mistet Martin ikke også, og så valgte jeg at blive skilt, og så valgte jeg at blive gravid og påførte dem et nyt tab. Jeg fik også en masse skyldfølelse i forbindelse med det ikke også” (bilag 3, l. 972-979).

Også Sofie kæmper med tanker om skyld, hvor det både er abstrakt, men også helt konkret. Dels bebrejder hun sig selv omstændighederne, at hun er førstegangsfødende og overvægtig, hvilket hun ved statistisk øger risikoen. Hun har til dels forliget sig med, at hun gjorde det bedste hun kunne i forhold til den viden, hun havde, men bliver stadig ramt i glimt. Sofie fortæller en anekdote fra en dag, hvor en gravid ringer ind på fødegangen, fordi hun har mærket mindre liv. Da hun kommer ind til kontrol er barnet alvorligt truet, men de når at redde det ved et kejsersnit. Bagefter bliver Dorte ramt af skyldfølelser i forhold til, at hun ikke selv henvendte sig nogle timer tidligere på fødegangen. Hvis bare hun havde gjort det, var det ikke sikkert Lærke var død (bilag 4, l. 810-812).

Helt særligt for Dortes tab er, at hun har mistet to børn. Dette betyder dels, at hun bærer på en stor smerte, da det er to drenge hun savner, men også, at da hun mister Casper, er der nogle erfaringer fra den første sorg, som hun kan trække på denne gang. Dette analyseres yderligere i afsnittet om resiliens og PTG.

Efter at have mistet Lærke, har Sofie og hendes mand et stort behov for at søge tilbage til området på landet, hvor deres forældre bor, og Lærke er begravet. Derfor køber de et hus en måned efter Lærkes død, hvor de bor den dag i dag (bilag 4, l. 412-467).

”Ja, det var at komme hjem. Mine forældre bor her i byen, hans forældre bor i nabobyen, og det var i nabobyen, at Lærke hun lå begravet, så vi havde brug for at komme herud igen” (bilag 4, l. 460-463).

Dette kan tolkes som søgen efter nærhed og tryghed, hvor tilknytningssystemet er aktiveret i forbindelse med tabet (Mikulincer & Shaver, 2008, p. 89f)).

Deaktiverende strategier

Samtlige sørgende forældre har narrativer omkring tabet i forhold til beslutninger og handlinger, de vælger i forbindelse med tabet. Det kan være omkring gravsted, hvad der skal med i graven mm. Denne problemorienterede coping er en deaktiverende strategi

fra tabet, som hjælper forældrene til at holde pause fra deres smertefulde følelser og giver dem en oplevelse af at kunne klare omstændighederne.

For Helle bliver det særlig tydeligt, da hun er psykisk sårbar og har været indlagt på psykiatrisk afdeling i tre uger i graviditeten. Hun oplever sig beslutningsdygtig og stærk i håndteringen af sorgen og anvender også deaktiverende strategier i sin sorgproces.

”Og så fik han en stofkanin, som jeg havde købt til ham, og jeg havde været ude at vælge blomster, og det var fint, men det var jo (-) svært. Vildt svært” (bilag 5, l. 660-662).

Følelsen af styrke i sorgen forstærkes socialt af de veninder, der er med, da hun skal vælge gravsted: ”De har fortalt, at de gik bare bagved som nogen, der var glade, men også virkelig forundrede over, hvordan jeg lige pludselig kunne være så handlekraftig og beslutningsdygtig” (bilag 5, l. 1318-1320).

Sofie og hendes mand er også involverede i planlægningen af begravelsen, hvor de selv står for en del i stedet for at bruge bedemand (bilag 5, l. 300-308). Efter begravelsen oplever Sofie sig ensom og isoleret, hvor hun føler, det er hende og manden mod resten af verden. Hun trækker sig fra tidligere venskaber og netværk, hvilket betyder, at de i dag ikke har nogen af de venner tilbage, de havde fra før. De relationer, der betyder noget for Sofie gennem sorgen er fra sorggruppen og Landsforeningen Spædbarnsdød, hvor hun fortsat er involveret. Denne deaktiverende strategi vedrører ikke tabet, men viser en mangel på tillid til eksisterende relationer eller angst for at blive svigtet (Mikulincer & Shaver, 2012, p. 262) .

Anne og Peter beskriver, hvordan deres datter Sara på tre år hjælper dem til at få pauser fra de smertefulde følelser. Dels har de mange gode snakke med hende, men hendes tilstedeværelse gør også, at de skal lave mad og i det hele taget opretholde en hverdag. På den måde faciliterer Sara forældrenes pendulering mellem de to spor.

Kønsforskelle i de to spor

I forhold til de to spor viser Anne og Peter et eksempel på, hvordan mænd ofte sørger overvejende i det restaurerende spor med deaktiverende strategier og kvinder i det tabsorienterede spor med hyperaktiverende strategier (Christiansen et al., 2014, p. 658). En anekdote, der illustrerer dette fra dagene, hvor Anne og Peter har fået besked om, at William ikke er levedygtig, og de skal tage stilling til, om de vil have sat fødslen i gang er fra en sommerdag, hvor medlemmer af den udvidede familie kommer forbi for at

støtte dem. Anne sidder i haven og taler med familien om tanker og følelser, mens Peter giver sig til at plukke hyldeblomster og lave hyldeblomstsaft (bilag 6, l. 129-134).

Kort tid efter Williams død går parret i gang med husbyggeri, hvor Peter udfører en del af arbejdet selv. Peter fortæller om den proces:

”det her hus det er blevet bygget på sorg. (...) Der lå noget helt befriende for mig i at kunne dykke ned og bare bruge kroppen og bygge det her hus til familien. Det var en vigtig værdi for mig (...) Det gav noget fuldstændig fred i hovedet at kunne gå og snakke om nogle andre ting som var ligegyldige. Men det kostede jo også noget på vores relation ikke altså” (bilag 6, l. 498-499 og 535-541).

Med den sidste sætning henviser Peter til, hvordan Anne bliver tiltagende sårbar, ængstelig og deprimeret, mens hun er alene under husbyggeriet. Anne bevæger sig overvejende i det tabsorienterede spor med ængstelighed og hyperaktivering. Hun føler sig sårbar, skrøbelig og alene og har brug for at være sammen med Peter, der jo ikke er til rådighed. Hendes angst for isolation, giver hende en ængstelig adfærd, hvor hun har svært ved at forlade huset uden Peter.

”Altså Peter havde enormt behov for at gøre noget, altså arbejde sig ud af sorgen, og jeg havde enormt behov for at være sammen og snakke og opleve, at vi bare er tæt på hinanden” (bilag 6, l. 509-512).

Peter og Anne beskriver videre, hvordan de er blevet klogere på hinanden gennem de forskellige reaktioner, de har haft på sorgen, men at det også er en form for sorg det ikke at kunne have været mere sammen om det. Anerkendelsen af forskelligheden, dialogen om den og respekten for den anden er ikke nok, fordi der er så stor en ensomhed forbundet med sorgen.

Peter: Men det var også frustrerende. Jeg gad godt og være den, der kunne egentlig lige møde dine behov sådan så du ikke skulle være så ked af det (-)
Og vide som mand, at det kan jeg ikke. Altså det er da mega frustrerende (bilag 6, l. 1179-1184).

Konsekvenser af sorgens normativitet

I dette afsnit analyseres, hvorledes informanterne bliver påvirket af sorgen som socialt og kulturelt indlejret, herunder ikke-anerkendt sorg.

Sofie har efter Lærkes død gentagne oplevelser, der svarer til Kenneth J. Dokas (2008, 224) begreb om ikke-anerkendt sorg. Hun føler, sorgen ikke anerkendes af omgivelserne, da hun er så ung, og det fører til isolation, ensomhed og skam. Hun hører udsagn som: ”det var godt hun var død, for så kunne jeg få min ungdom tilbage, så kunne jeg komme ud og feste igen” (bilag 4, l. 402-403). Kun i sorggruppen føler hun sig normal og accepteret. Men i dag føler hun sig stærk over at have gået igennem den svære tid, og føler det er accepteret at være ked af det op til årsdagen. Måske belært af tidligere dårlige erfaringer holder hun det delvis privat, når hun har det svært, men fortæller det til manden og kollegaer. Her pointerer hun dog, at hun også føler sig privilegeret ved sin arbejdsplads, hvor der er mere kendskab og anerkendelse af hendes følelser, end hun forestiller sig, der vil være andre steder (bilag 4, l. 1257-1292).

Dorte har både positive oplevelser af netværk, der bakker op, men også oplevelser af mennesker, der undgår hende, og dette gør hende ked af det. Det får også konsekvenser for, hvordan hendes netværk ser ud i dag: ”man finder ud af, hvem i ens relationer, altså i sin vennekreds, der egentlig betyder noget øhh altså der var nogen, som jeg troede før var rigtig tætte, men som ikke rigtig kunne rumme mig eller os i alt det der, som egentlig er gledet ud ikke også” (bilag 3, l. 690-694).

Anne og Peter forsøger at beskrive, hvordan de både er påvirket af, når andre ikke validerer sorgen, men også deres egen rådvildhed over at fatte, hvad det er, de har mistet:

Anne: Men det er bare en underlig form for sorg. Den der med, hvad er det vi sørger over, fordi vi kendte ham ikke (-) Jo altså vi kendte ham fra da han lå i maven og så den korte tid vi kendte ham. Så det er ikke alle minderne, man sørger over, men det er alt det vi ikke fik

Peter: Ja

Anne: Og det er også

Peter: Det er uforløst

Anne: Dette er uforløst

Peter: Der er ikke noget at se tilbage på, det er bare uforløst

Anne: Ja (-) jo jo og også den der med, at man oplever fra nogen der er lidt perifere. Ja ja det går over igen, og også en som nærmest sagde. At så må I have et barn mere.” (bilag 6, l. 300-315)

Anne og Peter føler sig dog i modsætning til Sofie forberedte på at få den slags reaktioner fra folk, så det gør ikke så ondt på dem. De vælger også, hvem de stopper op og snakker med, og passer på den måde på sig selv. Samtidig kan de gen-

kende sig selv, og hvordan de førhen ville have tænkt i forhold til den slags tab (bilag 6, l. 352-374).

At individet er en del af det samfund, der har sat normerne for sorgen, og dermed har en sorg, der er socialt og kulturelt indlejret, er der flere eksempler på i empirien.

Både Dorte og Anne har den her oplevelse af, at nu må jeg da også kunne tage mig sammen. Anne har ikke så meget mærket den fra omgivelserne. Men som Anne og Peter siger: ”det kan også være, at de har tænkt det, men vi har ikke spurgt” (bilag 6, l. 1418-1420).

Flere af informanterne giver udtryk for, at de også har en indre følelse af, at de skal videre. Både Dorte og Sofie fortæller om, hvordan omgivelsernes interesse og anerkendelse af sorgen dalede kun et par måneder efter begravelsen. Dorte fortæller, hvordan det påvirker hende:

”Og nogen gange så kan man godt få følelsen af, at nu skal jeg også videre på en eller anden måde ikke også (-) Folk de gider ikke at høre om det her mere, og jeg tror egentlig, at det handler meget om en selv også” (bilag 3, l. 506-511).

Her ses, hvordan den indre proces har sammenhæng med den sociale respons, og individet på den måde ikke skiller sig ud, men er en del af sin sociale kontekst.

Anne udtrykker, at hun har oplevet større pres fra sig selv end fra andre:

”Anne: Men det er rigtigt, at sådan udefra, så har der ikke været mange situationer, hvor man føler, at man skal gøre på en bestemt måde eller

Peter: Nej

Anne: Altså det kan være mere den der indad, hvor man kan blive ved at være så ked af det. I hvert tilfælde jeg har sådan, nej kan jeg ikke, jeg gider simpelthen ikke gå og være ked af det mere” (bilag 6, l. 1405-1412)

Baggrunden med psykisk lidelse og det, at Helle er single, gør konteksten for hendes sorg særlig. Dette oplever hun både i de sorggrupper, hvor hun kommer og i hendes netværk i det hele taget:

Helle: Jeg kan blive i tvivl, om jeg nu sørger rigtigt fordi (-) at skulle jeg være mere fuldstændig nogen gange opløst

IC: Er det folks forventninger igen?

Helle: Ja, det synes jeg, og når jeg så hører dem bliver jeg i tvivl om mig selv, fordi jeg synes, jeg hører noget, der lyder som om, at jeg måske skulle have det anderledes (bilag 5, l. 1114-1119).

Helle taler om de andre sørgende forældre, som hun oplever gør mere for deres gravsteder, og besøger det oftere end hun selv gør. I starten kæmper hun med tvivl, om hun skal gøre mere, men over tid har hun bestemt sig for, at det er rigtigt for hende, det hun gør. Og den følelse giver hende en form for styrke.

Nogle informanter oplever også, hvordan de sociale normer i deres kontekst kan være hjælpsomme og validerende for deres sorg. Anne og Peter oplever validering af sorgens betydning fra netværk og udvidede familie. Netværket presser på for og anbefaler en begravelse, hvor Anne og Peter i første omgang var indstillet på, at det skulle være kun dem ”Og det var jo mest for vores skyld, der var jo ikke rigtig nogen, der havde set ham” (bilag 6, l. 267-268). De er i dag taknemmelige for vejledningen og de beslutninger, de tog omkring ceremoni og gravsted (ibid. l. 265-297).

I det kommende afsnit analyseres mere indgående, hvilken betydning sorgen og tabet har haft for informanternes identitet.

Sorgens aftryk på selvidentiteten

I dette afsnit analyseres, hvordan informanterne oplever, at deres selvidentitet bliver påvirket af sorgen og tabet. Nogle informanter bruger ordet selv, andre identitet, og de bliver derfor brugt som pseudonymer for det samme begreb. I empirien findes både eksempler, der passer til Attigs (2015) begreb genlæring af verden og selvet, og i dette afsnit har jeg set særligt på dem, der vedrører resiliens. Andre eksempler vedrører den socialkonstruktionistiske teori om genfortællingen af selvet, der fører til ændring af det narrative selv (Neimeyer et al., 2014). Og endelig vil et afsnit beskæftige sig særligt de eksistentielle dimensioner herunder meningsskabelse.

Genlæring af selvet som resiliens

Bonnanos (2009) forskning viser, at de fleste er resiliente og kan klare sig godt gennem en sorg. Attig (2015a, p. 13) giver et eksistentielt bud på, hvilke elementer resiliensen

består af, som analysen her tager udgangspunkt i. Attig beskriver resiliens som kroppen, der fungerer, jeg'et der får hverdagen til at fortsætte, sjælen der finder trøst og trækker på ressourcer og erfaringer fra vores rødder, og ånden der samler mod og håb (ibid.).

Flere af informanterne nævner, hvordan tidligere erfaringer har en betydning for, hvordan de oplever sorgen. Disse erfaringer er med til at give dem en form for resiliens, hvor det er ressourcer, de kan trække på (Attig, 2015b, p. 139).

Den omstændighed, at Helle har haft store psykiske vanskeligheder, bevirker, at sorgen opleves relativt let og håndterbar i sammenligning: ”Og så kan man sige, at sorgen har været så meget for mig (-) Jeg ved ikke om håndterbarhed er det rigtige ord?” (bilag 5, l. 1109-1110).

Anne og Peter trækker på den erfaring, de har fra, da Anne to gange tidligere har aborteret. Derfra ved de, at de vil komme til at reagere forskelligt på sorgen (bilag 6, l. 504-512).

Dorte der har mistet to drenge, trækker på erfaringer fra sorgen efter Martin, som hun kan anvende nu. Det gælder både beslutninger i forbindelse med begravelsen og gode råd hun stadig kan huske fra Landsforeningen, men ikke mindst den videre håndtering af sorgen. Da Dorte mister Martin, beskriver hun, at hende og manden sørger i to forskellige spor, og at det er baggrunden for, at de bliver skilt.

Og så tror jeg også, at den der åbenhed vi i hvert tilfælde havde med Casper ikke (...) Øhh Fordi vi havde prøvet det før, vidste jeg hvor meget det betød. Jeg vidste i hvert tilfælde i forhold til min nuværende mand, at vi var nødt til at være anderledes i det her, end jeg var med min eksmand (bilag 3, l. 228-231).

Attig (2015a, p. 13) skriver om håb og mod som en åndens resiliens. Dortes håb i forhold til drengene finder hun i en bog om ”Sommerengen”, der er et sted, hvor solen altid skinner, og hvor hun forestiller sig, at drengene er. ”Og fordi jeg havde bare brug for at tro på, at de var et sted, der var godt ikke også” (bilag 3, l. 328-329).

Sofie har en tro på Gud og et håb om, at Gud tager sig af ham. I hendes forståelse af Gud er han ikke ansvarlig for Magnus død, det er bare noget, der skete, så der er ingen vrede mod Gud, men taknemmelighed over, at han er der for Magnus nu:

”Så det der med Gud det var, at han bare var der, og han tog sig af ham, og han passede på ham, og han havde det godt, og han spiste røde æbler oppe i Himlen, og han spillede

fodbold (-) Det gjorde han ikke lige i starten. (...) Det var mere, at det var ikke Guds skyld, at det skete, men nu passer han på ham” (bilag 5, l. 689-699).

Genfortælling af selvet

Dét at se sig selv som forældre til det døde barn har betydning for forældrene, men på forskellige måder. Fælles for dem er, at de har måttet skabe et nyt sammenhængende livsnarrativ for at skabe mening og sammenhæng i det narrative selv efter tabet (Neimeyer et al., 2014, p. 487).

Sofie har i nedenstående sekvens netop fortalt, hvor vigtigt det er for hende at få Lærke med, når hun skal fortælle, hvor mange børn hun har, og jeg spørger hende hvorfor?

”Jeg tror, det er vigtigt for min *egen* selvopfattelse, at jeg er mor til fire børn og ikke til tre børn (-) At selv om hun ikke er her, så har hun om nogen i hvert tilfælde formet mig, måske endnu mere end de andre har (græder). Og derfor vil det være helt forkert ikke på en eller anden måde at nævne, at hun også har været her” (bilag 4, l. 1018-1026).

Denne sekvens viser, hvordan Lærke har bidraget til Sofies livsnarrativ og gjort det særlig vigtigt for hende, at Lærke bliver nævnt med de andre børn.

Da jeg taler med Dorte om, hvor mange børn, hun siger til andre, hun har, fortæller hun, at det kommer an på relationen, og hvis det er nogen, hun ikke kender, siger hun, at hun har tre piger. ”Det kan godt føles lidt som om, at jeg svigter drengene så, men på en måde føles det bare mest naturligt (-) Jeg tror bare, man gerne vil ses som den man er først og ikke som den, der har mistet to børn” (bilag 3, l. 801-803).

Hos Anne og Peter er skyldfølelsen ved ikke at nævne William svundet med årene, og de nævner ham sjældent, og kun hvis det giver mening i sammenhængen.

Anne: ”Jeg har det fint med det nu, det havde jeg bare ikke dengang, der syntes jeg det

Peter: Nej det var lumpent ikke, så lod vi ham i stikken ikke (griner)

Anne: Ja (bilag 6, l. 1230-1232)

Anne beskriver, hvordan hun har kæmpet i mod at identificere sig med tabet, og derfor har holdt igen med at deltage i Landsforeningen Spædbarnsdøds aktiviteter. Parret har deltaget i en sorggruppe på sygehuset, hvor hun synes, der var nogen, der dyrkede sorgen for meget, og det fik hende til at trække sig.

”Anne: Det skal ikke blive min identitet, at jeg har mistet et barn (-) Og alligevel fyldte det jo sindssygt meget så øh (-)

Peter: Ja

IC: Så hvad tænker du? Er det blevet noget af din identitet alligevel?

Anne: Det er det jo, men ikke sådan. Jeg synes egentlig, jeg har fundet ud af, hvad for en plads skal han have i mit liv, så han ikke fylder for meget. Og han kommer til at fylde mindre og mindre, der går længere og længere tid i mellem, at man, selvom vi tænker på ham.

Peter: Ja, men når man så sidder med kollegaerne og taler, og der er nogen, der har mistet eller aborteret, så BUM ligger den jo helt foran

IC: Ja

Peter: På den måde så er den jo en del af ens liv og ens livsforløb ikke” (bilag 6, l. 1270-1287).

Citatet viser, hvordan på trods af modstanden i forhold til at tabet skal få betydning for identiteten er det så gennemgribende en begivenhed i livshistorien, at tabet uundgåeligt får en betydning, og gennem genfortællingen bliver en del af selvet. Selma, der er født efter William, har været en vigtig brik for Anne og Peter i forhold til at bevare deres identitet som forældre til tre. Hun er vokset op med fortællingen om, at de er en familie med tre børn, og hun har været meget insisterende på at høre historien om William. ”Så hun har jo fået historien igen og igen, for at hun ligesom kunne blive en del af den her familiefortælling” (bilag 6, l. 848-849). Selmas optagethed af William bliver fortalt og tegnet om i børnehaven, hvor forældrene igen skal forholde sig til historien overfor pædagoger. På den måde bliver Williams position som deres søn og en fortsat del af familien også bearbejdet og integreret i Annes og Peters bevidsthed.

Helles narrativ kredser om, at hun altid har set sig selv som en, der skulle blive mor (bilag 5, l. 164-165). I graviditeten, hvor hun er hårdt medtaget både fysisk og psykisk, bliver hun ramt af angst for at kunne magte opgaven. Da hun føder en dreng, der kun har været død få minutter, efter hvad der lyder som en voldsom og kaotisk fødsel, er hendes første indskydelse: ”Han var også blevet forskånet fra et rigtig hårdt liv (-) Og det er det jeg siger og det er det jeg føler” (bilag 5, l. 425-427). Her refererer Helle ikke til, at vokse op med en psykisk syg mor, men til at han måske var blevet handicappet af iltmangel. Dette eksempel illustrerer også, hvordan narrativet tjener til at skabe mening i begivenhederne, hvor sorg og mening flettes ind i hinanden (Neimeyer et al., 2014, p. 487).

I de dage Helle har Magnus inden begravelsen, tager hun ham til sig og er lettet over, at hun bliver overmandet af moderfølelser for ham, hvilket giver hende en enorm lettelse.

”Og kernen i det var jo blandt andet, om jeg kunne finde ud af at være mor (...) Så lettelsen var enorm, da der om morgenen uforklarligt, at der var sådan et eller andet. ”Du skal lige med mig, kom her i dynen, vi skal lige ud og børste tænder.” ”(bilag 5, l. 544-549).

Helle beskriver, at i starten har hun skyldfølelser over, at hun føler lettelse ved, alligevel ikke at skulle være aleneforældre, ”For så elskede jeg ham ikke nok” (bilag 5, l. 804). I hendes fortsatte konstruktion af narrativet kommer hun overens med, at det er sådan hun føler, og at det hænger sammen med, at det også kunne være blevet svært at vokse op hos hende, da hun også de seneste år har haft svære perioder. Derfor er hun heller ikke i tvivl om, at hun ikke skal have andre børn. Dette kan også fortolkes som en genlæring af verden, hvor tilgivelsen af sig selv er essentiel i forhold til at lære at elske i separation (Attig, 2015a, p. 13).

Ind i mellem kan Helle godt ønske, at opleve den nærhed og intimitet, hun ser hos andre mødre med børn; men så fortæller hun sig selv narrativet om, at det ikke er så rosenrødt som det kan se ud i glimt at være forældre. Og så nævner hun alle de fordele, der er ved at være alene, og den frihed det medfører (bilag 5, l. 991-1037). Dermed får hendes narrativ igen mening og sammenhæng. Helle betoner, at Markus er en del af hendes historie, hvilket betyder, at hun er mor, dog uden at skulle bære ansvaret. ”Jeg har på ingen måde fortrudt, at jeg har fået Markus, selvom min psyke selvfølgelig ville have været mindre belastet” (bilag 5, l. 1053-1055).

Helles narrativ som psykisk syg og den lidelse, det har medført, gør det svært for hende at skille ad, om det er sorgen efter Markus eller de andre omstændigheder, der har haft størst betydning for hendes identitet (bilag 5, l. 1422-1428). Hun har efter tabet haft store psykiske vanskeligheder særligt med angst, men tillægger det mere den behandling hun fik på psykiatrisk afdeling og i Familieambulatoriet i graviditeten større betydning end selve tabet. På psykiatrisk afdeling følte hun sig utryk, fordi hun var sammen med psykotiske mennesker, og blev ladet alene med truende medpatienter, mens personalet låste sig inde i sikkerhed. Og i Familieambulatoriet blev hun mødt af en læge, der ikke mente, at hun havde tilstrækkelige forældrekompetencer. Dette skal siges, rammer ind i en tvivl hun selv oplever i forhold til at kunne klare ansvaret som forældre alene (bilag 5, l. 243-247 og 269-274 og 1068-1085). ”Måske har nogen nogen gange hentydet, at de synes, det er mærkeligt, at jeg ikke var mere ked af det og i længere tid. Og på en

mere ukontrolleret måde” (bilag 5, l. 960-962). Umiddelbart er det jo svært at skille ad, hvad der har ramt Helle hårdest, men hendes narrativ er, at det ikke er tabet.

Dette er et eksempel på, hvordan genlæringen af selvidentiteten eller genfortællingen af selvet ikke nødvendigvis handler om savnet af den døde og den tabte kærlighed, men en lang række kontekstuelle faktorer kan have større betydning for den sørgende. Mening søges ikke af individet i en isoleret sfære, men som socialt indlejret (Neimeyer, 2014).

Mødet med det eksistentielle

Ifølge Attig (2015a, p. 12) er det selve mødet med døden, der tvinger til en konfrontation med eksistentielle vilkår som død, mening, skyld og isolation, og dette medfører en genlæring af verden, hvilket vil ændre vores selv.

For Sofie har det eksistentielle møde med døden betydet, at hun er blevet mere praktisk og nøgtern i forhold til, at hun selv og alle omkring hende kan dø. Hun er ikke selv bange for at dø, for så forestiller hun sig, at hun skal være sammen med Lærke. Men som hun selv siger, er der nok ikke ret mange atten årige, der tegner livsforsikring. På samme måde har hun haft behov for at planlægge begravelse og have udfyldt donorkort for både hende selv og manden (bilag 4, l. 659-698).

For Dorte har mødet med døden været et tveægget sværd, der dels har haft den konsekvens, at hun er meget beskyttende og ængstelig i forhold til børn og børnebørn. Dermed bliver hendes dødsangst indskrænkende for familien. Hun beskriver, det har været en proces, hvor det er blevet bedre nu, men at hun stadig er meget forsigtig med børnebørnene, og hvad de får at spise. Mødet med døden og menneskets skrøbelighed, oplever Dorte, også har givet hende en øget forståelse for andre, der har det svært: ”Så jeg tænker egentlig mig selv som en varm kærlig og indfølelsesrig person” (bilag 3, l.

739,740). Dette er et eksempel på, hvordan genlæring af verden som skrøbelig og forgængelig, har ført til en genlæring at selvet til øget ængstelighed og mere empati.

Anne og Peter er troende kristne og i første omgang er de afklarede med, at det at miste et barn er noget, der kan ske som en del af det at være et menneske. I løbet af sorgforløbet kommer Anne i det, hun beskriver som en troskrise, der fører til dødsangst. For hvis hun ikke kunne regne med Guds beskyttelse i forhold til William, hvordan kan hun så tro, at han passer på hende selv eller resten af familien nu? Hun beskriver det, som at hendes fundament er rystet, hun føler sig ekstremt sårbar, og er angst for at miste Peter eller datteren Sara. ”Hvor er Gud i mit liv, og hvor er jeg selv, og hvad er det jeg står

fast på, og sådan ja (-) Og det er ikke det samme efter. (-) Det synes jeg ikke, det er blevet” (bilag 6, l. 477-481). For Anne har hendes religiøse overbevisning altså ikke kun været en støtte, men bragt hende i en krise, hvor hun kæmper for at få tabet passet ind i sit meningssystem (Neimeyers et al., 2014, p. 488).

”Og jeg synes egentlig også at jeg fik ham placeret et sted, hvor han skulle være, men det var bare ligesom om, at der var nogle andre ting, der fulgte med. Noget sårbarhed i forhold til at jeg havde prøvet at miste. Og netop også det fundamentale i mit liv, hvem er Gud, hvem er jeg” (bilag 6, l. 618-622).

Disse oplevelser passer også ind i Janoff-Bulmans (2006, p. 83f) teori om ”Shattered assumptions”. De fundamentale antagelser Anne har i sit liv passer ikke med, at hendes barn dør, og hun er derfor nødt til at ændre på dem, hvilket bringer hende ud af balance. Anne synes tabet af William og den sårbarhed, der er fulgt med sorgen har fyldt for meget i hendes liv. Hun har en periode tre-fem år efter tabet, hvor hun bliver sygemeldt med det, der kan kaldes en belastningsreaktion. Hun beskriver selv, at det filter, hun havde overfor andre, ikke fungerer længere, og alt går lige ind. Og stadig den dag i dag er det ikke som før. Hvor hun før så sig selv som en stærk person, der tog let på omstændigheder, har det nu vendt fuldstændig rundt. Hun udtrykker, at William jo gerne må være her og fylde, men at det er alt det, der har fulgt med, der er for hårdt, og hun savner at have det som før. ”Altså den der lethed nogen gange gad jeg godt, at have oplevet noget mere” (bilag 6, l. 1071-1072). Det er ikke blevet det samme igen og indimellem oplever hun, at der kommer mørke huller, og det bider sig fast i hende igen. ”Indimellem kan jeg godt synes, det er sådan en træls udgang for det. Men det er en del af mit liv” (bilag 6, l. 1365-1367).

Peter oplever også en genlæring af verden og selvet, hvor hans syn på livet er blevet grundlæggende ændret. Han beskriver det som en naivitet, der er mistet. ”Og det her med at livet er en gave, at det er meget konkret” (bilag 6, l. 1314-1315).

Der, hvor dødsangsten for alvor er blevet aktiveret hos informanterne, er hos dem, der har fået børn efterfølgende. Både Anne og Sofie har graviditeter med megen nervøsitet, manglende tro på at det går godt og udvidede kontroller. Peter fortæller, hvor magtesløs han føler sig under graviditeten: ”Altså man er en del af det, men samtidig står du også aldeles magtesløs og bare kigger på ens kone og sådan altså, og hver eneste signal hun sendte, så er man bare på spidserne” (bilag 6, l. 647-650). Under graviditeten med Selma

er angsten så svær, at Anne og Peter ikke har mod på at prøve igen, selvom deres ønskede familienarrativ har bestået af en større familie. Anne fortæller:

”Det kostede for meget. Og det er ikke så lang tid siden vi snakkede om, at på en eller anden måde havde vi mistet William, men vi havde mistet et barn mere (...) Sådan fordi vi ikke turde hoppe ud i det en gang mere” (bilag 6, l. 934-936).

Isolation og ensomhed fylder igen og igen hos informanterne. Dette tema er i nogle tilfælde et resultat af ikke-anerkendt sorg, som beskrevet i afsnittet om ”Konsekvenser af sorgens normativitet”. Anne og Peter taler om den eksistentielle følelse af ensomhed i sorgen, hvor selvom de er fælles om sorgen, så er de også individer, der oplever en stor ensomhed i sorgen. Peter: ”Ja selvom vi havde hinanden, så var vi jo bare ensomme. Altså man kunne jo ikke komme af med det uanset, hvor meget man talte om det, eller var sammen, så sad den jo bare lige” (bilag 6, l. 755-758).

Ifølge Neimeyer, Klass og Dennis (2014, p. 489) er en vigtig del af at komme sig over tabet at genfortælle selvet, hvor meningsskabelse er essentielt for narrativet. Menings-skabelsen hos de efterladte forældre går ud over det, at opleve at have fået bedre værdier eller nye færdigheder. For Sofie tillægger hun det også mening, at have fået Lukas, der bliver født 11 måneder efter Lærkes død. ”Og ham ville vi jo heller ikke undvære” (bilag 4, l. 836).

Helle finder mening i et narrativ omkring, at Magnus ville være kommet til at lide: ”den der umiddelbare og til stadighed følelse af, at nej hvor skulle han have været meget igennem, hvis han havde overlevet” (bilag 5, l. 1280-1282). Dette er eksempler på mere abstrakte former for mening, der ifølge forskning kan være med til at forudsige en mere ukompliceret sorgproces, end når meningsskabelsen udelukkende går på færdigheder eller værdier (Lichtenthal et al., 2010, p. 807).

Selvom Anne og Peter oplever det som en gevinst, at de nu kan hjælpe andre, stejler de ved ordet mening. Peter fortæller: ”Nej jeg tænker ikke der er noget, der giver det mening. Så det har jeg heller ikke søgt den der mening” (bilag 6, l. 1093-1096). De oplever tabet, som en måde livet har ramt dem og har ikke søgt at finde flere lag i det end det, så de har accepteret, at det er meningsløst. Anne: ”Altså på en eller anden måde, så var det bare meningsløst og det må det godt være” (bilag 6, l. 1116-1117). Neimeyer et al. (2014, p. 491) beskriver dette, hvor den meningsskabende proces er landet på en accept af det uforståelige.

Relationen til det døde barn

Fælles for informanterne er, at de har en eller anden fortsat relation til det døde barn.

Attig (2015a, p. 13) beskriver, at en del af genlæringen af verden og selvet er at lære at elske i separation. En anekdote fra sidste gang Anne sidder med William i kapellet inden begravelsen er, at hun får det, hun selv kalder en skør tanke, at man også bare kan udstoppe ham. Hvis han nu var udstoppet, så har man trods alt et eller andet. Det er næsten umuligt for hende at give slip, for lige nu føler hun, at hun på en eller anden måde kan holde fast, selvom han er død (bilag 6, l. 236-242).

Vedvarende bånd efter Klass (1993) teori kan komme til udtryk som indre repræsentationer, ritualer, genkaldelse af minder og identifikation med den afdøde. I dette afsnit vil der først være en analyse af de indre repræsentationer og derefter forbindende objekter, der er vigtige i de perinatale tab, da minderne er begrænsede.

Indre repræsentationer

I en sekvens fortæller Anne og Peter om, hvad de siger, når de bliver spurgt om, hvor mange børn de har. Her beskriver de, at de har haft en proces fra, at de altid skulle nævne William og ellers fik skyldfølelser til, at det nu er situationsbestemt, og at de har det fint med ikke at nævne ham. Jeg spørger dem til, hvad de tænker har gjort forandringen?

Peter: Jeg tænker en accept af, hvad han skal fylde. Og han *har* en plads i vores familie, og i vores tanker og i det liv vi har levet.

Anne: Ja

Peter: Så han får den plads han skal have (-) Og så behøver han ikke at fylde det hele

Anne: Nej

Peter: Det ville jeg også synes ville være (-) mærkeligt. Hvis man sådan bragte ham på banen, som om han var en levende del af vores familie

Anne: Ja

Peter: For det er han jo ikke

Anne: Nej (Bilag 6, l. 1238-1252)

Essensen beskriver her, at den proces, Anne og Peter har været igennem i årene efter, nu har placeret William et sted, hvor han fylder, men mindre og mindre. De vedvarende bånd er blevet mindre stærke og betydningsfulde med årene. Anne fortæller:

”Men man kan jo godt mærke, jeg ved ikke hvor lang tid siden det er, om det er sådan en (-) tre fem år siden, at der var det ligesom, så slap han. Eller hvis man kan sige det på den måde én, så slap han i hvert tilfælde mig mere. (-) Hvor han er slet ikke så meget i min bevidsthed. Har ikke været det de sidste tre til fem år. Og på en eller anden måde er det rart. Altså at nå der, hvor det er fint, sådan skulle det være” (bilag 6, l. 913-927).

Peter fortæller om den gradvise proces med aftagende bånd, som han også har oplevet, hvad der sker nu, når han bliver mindet om William: ”pludseligt møder man noget, der fører én tilbage og så får man det her stik i hjertet ikke. Men før var det en stemning, der kunne forfølge én resten af dagen” (bilag 6, l. 983-986).

Jeg spørger alle informanterne, hvordan de ser barnet for sig nu.

Dorte ser dem, som de var, da de døde, ”Martin som den der lille halv-årig. Og Casper han (-) ham ser jeg også som den lille fine” (bilag 3, l. 553-555). I forhold til deres personlighed spejler hun dem begge i sit barnebarn på to år: ”det altid er nogle friske drenge med krudt i” (bilag 3, l. 567-568).

Helle gør sig ofte tanker om, hvordan Markus ville have været nu, og fx hvordan det ville have været for ham at starte i børnehave. Hun har en jævnaldrende nevø, som hun anvender til fantasierne om Markus. ”Altså nogen gange er han jo det han var lillebitte stadigvæk i mig. Men samtidig kan min forestillingsevne være, jamen nu er han så gammel” (bilag 5, l. 730-733).

Anne og Peter, der har haft nogle flere år til at ændre deres indre repræsentationer af William, har også en opsplitning af ham, hvor de ser ham mest som den lille og en dreng, der vokser op, men hos dem er han stagneret lidt i væksten. Det opdager de under samtalen og griner lidt af det:

Anne: Jamen jeg tænker ham ikke som en snart tretten årig. Jeg tænker ham nok som, at der har han ikke helt fulgt med tiden (griner begge)

IC: Han vokser lidt langsomt?

Peter: Altså sådan har jeg det faktisk også

Anne: Måske er han blevet 7-8 år

Peter: Der er ingen progression der

IC: Nej der ophører logikken

Peter: Fuldstændig (bilag 6, l. 998-1006)

Sofie ser også mest Lærke som den lille baby, men samtidig fortæller hun også en anekdote, der beskriver, hvordan billedet af den døde ikke kun beror på indre repræsentationer, men også kan være distribueret ud i andre personer. Sofies forældre har et venepar, der får en baby tre dage før, Lærke dør. Da Sophie har været på fødegangen for at få taget vandet, møder hun i forhallen forældrenes venner på vej hjem med deres lille pige Anette, der har fået taget hæle-blodprøve. Hver gang Sophie møder Anette, hvilket hun gør på skolen, eller hvis Sofies forældre holder fødselsdag, så bliver hun konfronteret med, at så stor ville Lærke have været nu.

Forbindende objekter

I nogle tilfælde optræder de forbindende objekter som en slags overgangsobjekter, hvor betydningen falmer. Det kan være billeder, tegninger og kasser med ting, der kan være kondolencekort, hånd- og fodaftryk, sengetøj eller beklædning. Anne og Peter fortæller, at de ting har været vigtige, men de er ikke så vigtige mere (bilag 6, l. 1007-1042).

Et godt eksempel på et overgangsobjekt er fra Helle, der i den første måned efter Magnus død altid har hans første hue på sig, sover med den om natten og går rundt med den i lommen om dagen (bilag 5, l. 629-632). Nu ligger den i en æske med minder, og kommer sjældent frem. Af og til har hun tænkt på, hvordan det vil være, hvis der bliver brand, men nu tænker hun, at det vil også være ok.

Andre forbindende objekter bliver anvendt til at bevare børnenes position i familiehistorien. Dorte fortæller om et dynebetræk, der er i familien, alle babyer har ligget i, og deres navne bliver broderet på. For hende er det vigtigt, at Casper kommer hjem og ligge i det, og navnet så kommer til at stå på det. Dortes mor foreslår, at Casper bliver begravet med dynebetrækket, men Dorte vil gerne, at det skal bæres videre i familien. ”Det skal leve videre (-) Og det er som om, at de har deres plads i familien, når de står der. Så kan børnene spørge, ”hvem er det?”, ”Det er Martin og Casper!”” (bilag 3, l. 203-205).

Sofies tegninger af Lærke har fortsat en stor betydning. Det drejer sig om to tegninger i A4 størrelse, der er de eneste billeder, der er fremme i det endnu uindrettede rum, hvilket understreger deres betydning. Sophie fortæller, at de blev pakket væk af hendes mor, da de skulle flytte i sommerhus under renoveringen. Det var moderen, der pakkede, da Sophie var i indlagt med sin for tidligt fødte datter. Hvis hun selv havde pakket, havde hun ikke pakket dem væk, men taget dem med i sommerhuset. ”Så dem har jeg haft brug for, om ikke de blevet hængt op endnu, så er de kommet op af flyttekassen. (...)”

Det er ikke fordi vi snakker om hende, men jeg har brug for, at hun er her lidt alligevel” (bilag 4, l. 272-282). Af citatet ses, hvordan Sofie sprogligt personificerer billederne med Lærke, at ”hun er her lidt alligevel”.

Også Helle har et helt særligt forhold til tegningen som forbindende objekt, og at det minde, de fremkalder, kan bringe emotionerne tilbage fra relationen med Markus.

I denne sekvens har Helle og jeg samtalen om, hvilken betydning de minder, hun har samlet, har for hende, og jeg spørger til, om hun nogen gange kan føle Markus er nær.

Helle: Nu kommer det til mig, at det ikke er hver dag, at jeg tænker på det.

Men når jeg tænker på og sammenligner mig med de andre piger fra gruppen, der nærmest havde et lille alter, eller små skatte. Der er det jo ikke (-) sådan det er. Nogen gange falder mine øjne på det billede (Tegning af hende selv der holder Magnus), og så mærkes det lige. At der er du, der var du. (-)

IC: Du kan huske følelsen af?

Helle: Ja, af kinden der var så blød, og dynen. Der var der sådan noget nærvær og nærhed (bilag 5, l. 1383-1393).

Dette er et eksempel på, hvordan det forbindende objekt kan frembringe minder og emotioner, der gør den afdøde nærværende: ”Som sagt også bare helt den fysiske følelse af, at jeg via billedet kan mærke hans kind stadigvæk. Det synes jeg er helt utroligt” (bilag 5, l. 109-111).

En anekdote som beskriver, hvordan forbindende objekter kan opstå i nye ting: Helle er i arbejdsprøvning i en bagerbutik, hvor man skal have et nøglekort, der giver adgang til kassen. Fordi hun ikke er lønnet, får hun et nøglekort fra en tidligere medarbejder, der tilfældigvis hedder Markus. Helle synes ikke, det er særlig tilfældigt og udbryder glad, at ”hvor er det dejligt, nu har jeg Markus med mig på hver gang”. Da nøglekortet efter nogen tid udløber, bliver hun ærgerlig (bilag 5, l. 1156-1165).

Gravstedet, mærkedage og ritualer

Alle informanterne har valgt at have et gravsted, men der er stor forskel på, hvordan de bruges. Dorte er den, der besøger graven oftest, som regel et par gange om ugen. Dorte fortæller, at når hun besøger graven, sætter hun sig ofte der på vej hjem fra arbejde, og fortæller drengene, om hvad hun har lavet i dag, og nu skal hun hjem og lave frikadeller, eller de skal til fødselsdag i weekenden. Når Dorte er på ferie, aftaler hun med sin mor, at hun tager hen og kigger til drengene.

”Jeg har bare sådan brug for at vide, at der lige er nogen, der kigger til dem, når jeg ikke er hjemme ikke også” (bilag 3, l. 459-460). Det at passe gravstedet har også en betydning i forhold til at vedligeholde identiteten som en omsorgsfuld mor: ”Det eneste jeg kan gøre for dem, det er at sørge for, at det er pænt” (bilag 3, l. 465-466).

Helle har placeret gravstedet, så Markus kan se lastbilerne, og hun kan vinke til ham og sige hej, når hun cykler forbi. På den måde vedligeholder hun båndet til Markus. Hun har bestemt, at graven også en dag skal være hendes, hvilket betyder, at hun skal brændes. ”Så må jeg jo blive brændt. Det er jo nok ikke essentielt, men det er mere sådan hov, det havde jeg ikke tænkt over. Og det giver heller ikke mening, at jeg skulle have valgt et stort gravsted til ham. Men det var fordi, han skulle ligge der, fordi han skulle se vandet og lastbilerne og busserne” (bilag 5, l. 1254-1260).

Anne og Peter skal for et par år siden tage stilling til, om graven skal sløjfes, men selvom de oplever, at William fylder stadigt mindre i deres tanker, er de ikke klar til at sløjfe graven. Sofie og hendes mand har det på samme måde, da de skal tage stilling til det. Graven er stadig for vigtig for dem. Og for dem som for de andre forældre er der mærkedage, hvor den betyder noget særligt.

Mærkedage er fødselsdage, dødsdage og i nogle tilfælde julen. For alle forældrene betyder fødselsdagen, at de besøger graven hele familien. Nogen af dem får bagefter kaffe og kage og har hyggelig familietid omkring det. Helle inviterer sine forældre, søskende med deres børn, nevøer og niecer samt de tre veninder, der var med til begravelsen. Bagefter hygger de med kager, synger fra et sangblad Helle har kopieret og kigger billeder og taler om Markus (bilag 5, l. 923-936).

Anne og Peter tager derhen med deres piger, og hvis vejret er godt holder de picnic ved graven, ellers tager de hjem og hygger med kage. Derudover tager Annes forældre selv hen og lægger blomster på graven både ved fødselsdag og jul, hvilket Anne og Peter sætter stor pris på (bilag 6, l. 872-895).

Dorte tager på kirkegården med hele familien på begge fødselsdage inklusiv bedsteforældre og eksmanden. Bagefter tager de hjem, hygger sig og holder fødselsdag med kaffe og kage, som hvis en anden i familien havde fødselsdag. I Dortes familie er juleaften Martins dødsdag. Hun har derfor lavet et ritual omkring, at der er indgraveret drengenes navne på to lysholdere af guld. Disse lys tændes først som de eneste, og familien har nogle minutters stilhed, inden de danser om juletræet. ”Så er de med, men de skal heller ikke fylde alt” (bilag 3, l. 445-446).

Sofies ritual omkring mærkedage er, at hun tager alene på graven og planter forårsblomster på dødsdagen, som er den sværeste dag for hende, og hun sender et billede til manden, der så skriver tilbage, at det ser fint ud. På fødselsdagen besøger de graven med børnene og tager en buket blomster med, og dem, der vil, siger noget til stenen ”så siger vi, ”hej Lærke og har du det godt” (-) Det er især min mand, der lige skal sige noget til den, om hvorfor vi lige er der, han skal lige sige hej til den” (bilag 4, l. 965-968).

Helle er den eneste af informanterne, der har et ritual i kirken, hvor hun føler, at Markus er nær. Hun kommer månedligt i kirke, hvor hun så tager et lys med, hun tænder derinde ”Jeg tænder altid et lys for ham inde i kirken og har lige nogle minutter, hvor jeg er sammen med ham på den måde” (bilag 5, l. 1194-1197).

Posttraumatisk vækst

Posttraumatisk vækst beskriver det forhold, at nogle mennesker oplever, at sorgen og tabet fører deres liv i en retning, eller giver dem nye værdier eller evner, der er en forbedring i forhold til før tabet. Meningsskabelse er også et element i teorien om posttraumatisk vækst, men dette emne blev analyseret under genfortællingen af selvet, og nævnes derfor ikke yderligere her.

Posttraumatisk vækst som ny retning

Efter Caspers død har Dorte videreuddannet sig til psykoterapeut, da hun har et ønske om at give noget af det tilbage, som andre har givet hende og familien, da de var i krise. Følgende sekvens er fra en del af samtalen, hvor jeg spørger hende omkring begrebet posttraumatisk vækst:

Dorte: Jamen, det tænker jeg da langt hen ad vejen, at der er rigtigt. (-) Og når det er sagt, så ville jeg jo gerne have været foruden alt det her. (-) Men det er også det, der har gjort, at jeg er den stærke person, som jeg selv føler, jeg er i dag. Jeg har i hvert tilfælde den der indre kerne og har virkelig fundet mig selv i det her også (-) Og ved hvad jeg står for og har gjort, at jeg også kan gøre en forskel for andre mennesker ved de erfaringer, jeg har gjort mig ved det her (bilag 3, l. 752-763).

Her vedrører essensen den narrative identitet, hvor historien har været med til at definere og konstruere Dortes identitet. Den handler også om posttraumatisk vækst, hvor Dor-

te oplever at have lært af de negative erfaringer, så hun er bedre udrustet til at kunne hjælpe andre.

Også Sofie får ny retning på sit liv, da hun vælger at uddanne sig til jordemoder. Noget hun ikke havde troet tidligere hun kunne have klaret, men det, hun havde været igennem, gav hende en tro på, at nu kunne hun klare alt.

Posttraumatisk vækst som nye værdier

Sofie beskriver, hvordan det at miste Lærke, har givet hende et nyt værdisæt:

”Og et eller andet sted den her bevidsthed om, hvad livet er værd og den ville man måske heller ikke have været foruden altså (-) Ja, det har været en stor sorg, men det har også været en stor gave.” (bilag 4, l. 838-841)

Dorte fortæller, hvordan hendes sorger og mødet med døden og menneskets skrøbelighed har ændret hendes værdier og identitet: ”Altså førhen var jeg egentlig meget, jeg ved ikke om, man kan kalde mig overfladisk ikke også, men jeg sætter meget mere pris på de nære ting end jeg egentlig sådan gjorde førhen” (bilag 3, l. 707-709).

Anne og Peter oplever, de har lært noget om livet, sorg, deres parforhold og om at tage sig selv alvorligt. De beskriver, hvordan det er noget, de også skal arbejde for at huske på (bilag 6, l. 1137-1150).

”Anne: Og det fik vi faktisk ud af den her periode, at vi var meget mere nærværende, når vi var sammen, også med vores børn. Og livet går også videre, så det er noget af det vi snakker om ind i mellem, at det skal vi huske at holde fast i, at livet ikke bare tager én” (bilag 6, l. 1376-1380)

Posttraumatisk vækst gennem at hjælpe andre

Både Dorte, Sofie, Peter og Anne oplever, at de er blevet bedre til at kunne hjælpe andre.

Sofie oplever i sit arbejde, at hun kan bruge sin tabserfaring: ”Altså jeg synes jo ikke, det er sjovt, når jeg skal stå med nogen inde på fødegangen, der har mistet deres barn, men jeg kan godt føle, at jeg er bedre rustet til det” (bilag 4, l. 845-848). Også på hjemmefronten, hvor svigerfar er død for et par dage siden oplever Sofie, at hun var den med ressourcer til at være til stede og holde svigerfar i hånden og støtte svigermor (bilag 4, l. 863-880). Sofie fortæller, at det at kunne hjælpe andre, ser hun som en gave Lærke har givet hende, og det er med til at give tabet mening. ”Det har jeg i hvert tilfælde besluttet

mig for, at der er den mening, hun har givet. Fordi man har brug for, at der er lidt mening” (bilag 4, l. 855-858).

Helle afviser, at tabet og sorgen har givet hende noget, der kan minde om posttraumatisk vækst i form af læring, nye evner eller færdigheder. ”Men det er lige så meget fordi (-) at der også er andet i mig end opleve sorg og krise og være med den og gå ud i livet videre” (bilag 5, l. 1422-1424).

Peter og Anne oplever begge, at de kan bruge deres erfaring med sorg, når de møder andre i sorg eller krise. Peter fortæller: ”Men der er også kommet noget værdifuldt ud af det. Altså det der med når man møder folk, der har mistet, eller møder folk i sorg (-) så har man ikke så stor berøringsangst, som man ellers kunne have” (bilag 6, l. 1074-1079). Anne: ”Og så snakkede vi meget om, at nu når vi oplever noget, der er så svært, jamen så vil vi også gerne have noget ud af det. Altså på en eller anden måde, at man tager nogen værdier med sig” (bilag 6, l. 1119-1123).

Diskussion

Diskussionen er bygget op omkring en gennemgang af informanternes narrativer med løbende diskussion af de forskellige teories relevans for forståelsen af forældrenes erfaringer. Udgangspunktet for denne tilgang er at demonstrere, hvordan langtidskonsekvenserne er udsprunget af et sammenhængende meningsskabende narrativ af fortid, nutid og fremtid, hvor individet er en del af den sociale, relationelle og kulturelle kontekst.

Tabet og sorgen

Forældrene kommer ikke ind i sorgen blanke med fuldstændig ens forudsætninger. Sorgen rammer dem der, hvor de er med hver deres historie, der i Attigs (1996) terminologi har givet dem en selvidentitet, og efter Bonnanos (2009) begreb har givet nogen af informanterne resiliens. Den måde beskeden om døden bliver overbragt på sætter sig spor ved informanterne. Hvor det har været kluntet eller en ubetænksom steril overbringelse af en medicinsk besked, efterlader det en yderligere smerte og hos nogen bitterhed i de sørgende forældre. Sorgen der følger efter tabet kan beskrives i Stroebe og Schuts to-sporsmodel (1999) og suppleres af tilknytningsteori (Mikulincer & Shaver, 2008). Gradvist integreres tabet gennem genfortælling af livsnarrativet i selvet (Neimeyer, 2006).

Sofie

Det vi ved om Sofie før Lærkes død, er at hun kun er atten år, har været i fast parforhold i tre år, graviditeten er ikke planlagt, og hun bliver smidt ud af gymnasiet på grund af for meget fravær. Hun har ringe tillid til egne evner. Det spind Attig (1996) refererer til af selvidentiteten er med andre ord stadig noget skrøbeligt. Trådene er forankret i relationen til kæresten og forældrene, samt det sted hun er vokset op, en noget svag tråd til venner og til Gud og en stort set ikke eksisterende identitet i skole og kompetencer. Så er der den her nye identitet som mor, der er ved at vokse sig stærk og et sted, hvor der er potentiale for at finde forankring og tilknytning. Da den bliver kappet, er der ikke meget stabilitet tilbage i resten af spindet.

Da Lærke dør, reagerer Sofie med hyperaktiveringsstrategier i form af vrede overfor inkompetent sundhedspersonale og uforstående venner, og søgen efter nærhed og tryk base hos forældrene i hendes barndomshjem og hos kæresten. Samtidig gør hun brug af deaktiverende strategier i forhold til, at hun afviser personalets hjælp og tænker, hun og kæresten så må klare sig selv. Sorgen rammer Sofie ekstra hårdt, fordi hendes livssituation forstærker omgivelsernes manglende anerkendelse af sorgen, og hun er den af informanterne, der mest tydeligt oplever det Kenneth Doka (1989) beskriver som ikke-*anerkendt sorg*. Sofie har også deaktiverende strategier, hvor hun hjælper kæresten med at gøre klar til hans eksamen, og bruger tid og energi på at arrangere begravelse og gravsted. Det kan imidlertid diskuteres om der, hvor hun er aktiv i forhold til begravelsen og kirkegården er en hyperaktiverende tabsorienteret strategi eller deaktiverende restaurerende strategi. Der er sikkert også bearbejdning af sorgfyldte følelser samtidig med, at der plantes blomster på kirkegården. Dette er et eksempel på, hvor de skematiske modeller for sorg kommer til kort, da der kan argumenteres for, at der foregår en følelsesmæssig tabsorienteret bearbejdning, samtidig med at man forholder sig til det ændrede liv og vice versa. En mere rammende beskrivelse af, hvad der foregår, kan her være Attigs (2010, p. 31f) beskrivelse af sorgen som den tabte kærlighed og længslen efter at elske i fravær, der indgår som en integreret del af både det tabsorienterede og det restaurerende spor.

Den isolation og ensomhed Sofie går igennem vækker en vrede og stædighed i hendes person, i stil med Janoff-Bulmans (2006) ”Shattered Assumptions Theory”. Fordi rystelsen er så meget større, bliver der også grobund for større forandringer. Og Sofie går i gang med en helt ny genfortælling af historien, hvor der bliver skabt mening og sammenhæng. Neimeyers (2006) genfortælling af selvet tilbyder et relevant analytisk blik på, hvordan Sofie får ændret sit narrativ fra den unge naive pige, til en mere alvorlig kvinde, der kan klare hvad som helst, for hun har prøvet det værste. Et vendepunkt for hende er en hurtig ny graviditet. Håbet om, at der skal komme noget godt, giver hende en resiliens og styrke til at møde fremtiden. Sideløbende med hun får opbygget sin familie, får hun ny tro på sig selv og går efter sin drømmeuddannelse, med andre ord finder hun en ny stabilitet i sin selvidentitet (Attig, 1996).

Dorte

Dorte derimod er en kvinde med en længere og på en anden måde kompliceret historie. Hun har tre døtre, en stor tidligere sorg over den seks måneder gamle Martin, et forlist ægteskab og et nyt parforhold, da sorgen rammer. Hendes identitet er allerede forankret i, at være forældre til et dødt barn, og hun vedligeholder båndet til Martin gennem billeder, ritualer og besøg på kirkegården. Hendes eksistentielle møde med døden har givet hende dødsangst og ført til hyppige kontroller i graviditeten med Casper, samt planlægning af et kejsersnit. Hendes historie giver hende både sårbarhed og resiliens i form af tidligere erfaringer.

Da Dorte ved en scanning to dage før det planlagte kejsersnit får at vide, at Casper er død, reagerer hun med vantro. Selvom hun har været meget angst og frygtet det skulle ske virker det surrealistisk, at hun skal miste igen, og hun synes lige, at hun har mærket ham sparke. Hvis ellers ikke faseteoriene var blevet forkastet, ville man have fortolket hende til at være i chokfasen. Imidlertid er fornægtelsen også en deaktiverende strategi, og Dorte er præget af chok og uvirkelighedsfølelse. Den slet skjulte ironi for at demonstrere, at der ikke altid er så stor forskel på de klassiske og aktuelle teorier. Da Casper er født, trækker Dorte på sin resiliens fra erfaringerne fra Martins død og er meget klar på, hvordan sorgen skal praktiseres.

Dorte kæmper med genlæringen af selvidentiteten, hvor hun bliver ramt af skyldfølelser. Helt grundlæggende har hun en oplevelse af, at hun må have været et dårligt menneske, når hun har mistet to drenge. Det er en lang proces, før hun får forligt sig med det og tilgivet sig selv. Smerten er stor, og der er behov for at trække på hendes resiliens, hvor hun stort set kun finder viljen til livet i den mening, de tre døtre giver hende. Belært af dårlige erfaringer fra sorgen over Martin, tager Dorte sin mand med til psykolog, så de får talt om deres sorg. Hun finder støtte i netværket, og bliver ikke dybere såret over de mennesker, der ikke anerkender omfanget af hendes sorg.

I Attigs (2015a) genlæring er der et større fokus på den aktive del af sorgresponsen, hvor han beskriver opgaver, som fx bevidst fordybelse i sorgens følelser, der nærmest refererer til Wordens (2015) terminologi med sorgopgaver. I Neimeyer og hans kollegers socialkonstruktionistiske teori er fokus på genfortælling af selvet, som en måde at cope med tabet. I genfortællingen skaber den sørgende et nyt, sammenhængende og meningsfyldt narrativ (Neimeyer et al., 2014). Begge forståelsesrammer fokuserer på at skabe mening og sammenhæng, og kan anvendes til at beskrive Dortes sorg. At jeg her

har valgt Attigs genlæring hænger sammen med min opfattelse af de bevidste aktive valg af sorgrespons, der præger Dortes narrativ. En vigtig del af Dortes genlæring af selvidentiteten, er den måde hun lærer at elske i adskillelse, som også kan beskrives med teorien om de vedvarende bånd (Klass, 1996).

Dorte har stærke vedvarende bånd til både Martin og Casper. Dortes case er interessant i forhold til perinatale tab, fordi det ofte opfattes som ikke så stort et tab at miste et barn, man ikke kender. Her er en kvinde, der både har prøvet at miste en dreng på et halvt år og en dreng umiddelbart før fødslen. Umiddelbart skelner hun ikke mellem de to tab. Dette støtter op omkring forskning, der viser, at det perinatale tab er omfattende og dybt for forældrene (Lang et al., 2011).

Helle

Helle har en tung bagage med sig med angst og affektiv lidelse. Helle fortæller om ængstelighed i opvæksten og lav selvtillid. På trods af den psykiske sårbarhed er Helles livsnarrativ også blevet udviklet siden barndommen, hvor hun har taget uddannelse, har fast arbejde, og ved hjælp af terapi og medicin lever med den psykiske sårbarhed. Derudover er hun single, men hun har et stærkt netværk af venner og udvidede familie. I graviditeten falder megen af Helles styrke fra hinanden, og den psykiske sårbarhed blusser op ved udsigten til at skulle være alenemor.

Markus dør under en for tidlig fødsel. Helle er i smerter, og der er læger og jordemødre omkring hende, der forsøger at redde barnet ud inden fødslen. Når begivenheden bliver genfortalt lyder det kaotisk, og som om Helle fik hjælp for sent. Helles narrativ om fødslen er alligevel, at det der skete var uundgåeligt, og at Markus sikkert var blevet handicappet, hvis han overlevede. På den måde får Helle skabt mening i en traumatisk begivenhed, som hjælper hende til at leve videre med det hændte efterfølgende. Der er et element af lettelse i Helle over ikke at skulle bære ansvaret som alenemor alligevel, samtidig med hun oplever at have instinkterne til at kunne være mor i den omsorg, hun viser det døde barn. Dette bliver en del af hendes selvidentitet og en kilde til styrke for hende.

På en måde understreger Helles oplevelse af sorgen som håndterbar i sammenligning med, hvor lidelsesfuld hendes psykiatriske lidelser har været, hvor normal en proces i et menneskeliv en sorg er. Det er, som om sorgen her bliver sat i relief, hvilket må mane til eftertanke i en tid, hvor der kommer en diagnose for forlænget sorg. Helle har efter tabet

af Markus haft psykiatriske problemer, som hun ikke attribuerer til tabet, men omstændighederne omkring. Med en individfokuseret og reduktionistisk diagnose for forlænget sorg, er det muligt, at Helle ville være blevet fejlagtigt diagnosticeret med forlænget sorg, såfremt hendes symptomer kan beskrives i overensstemmelse med de foreslåede diagnostiske kriterier.

I forhold til de andre informanter er Helles sorg også interessant, da den foregår næsten et årti senere, og hun får omsorg på landets eneste specialiserede afdeling i dødfødsler. Helle er den eneste, der ikke har oplevet elementer af ikke-anerkendt sorg, men tværtimod en forventning fra netværket om, at hun burde have det værre, end hun har det. Dette kan naturligvis hænge sammen med Helles personlighed og resiliens, der er stærk i forhold til tab. En anden mulighed er, om den udvikling, der har været i samfundet i forhold til anerkendelse af det perinatale tab som et dybt og omfattende tab for forældrene, omsider er slået igennem i en grad, hvor ikke-anerkendt sorg ikke længere er et tema for forældrene. Jeg tænker begge forhold spiller en rolle i Helles tilfælde. Når jeg møder Helle, er der trods hendes livsvilkår en optimisme i hendes personlighed. Dernæst er hun, selvom hun ikke selv er ramt af ikke-anerkendt sorg, bekendt med adskillige eksempler fra de to sorggrupper hun deltager i, hvordan det fortsat er noget forældrene bliver ramt af. Det vil sige, at ikke-anerkendt sorg fortsat er et fænomen i forhold til de perinatale tab, men at det i samfundet er ved at blive mere udbredt at anerkende det perinatale tab.

I Helles narrativ bliver jeg bekendt med, hvordan normativiteten i sorggrupper kan føre til socialt pres. Det kan rejse spørgsmålet om den øgede anerkendelse af det perinatale tab kan medføre, at der bliver en udvikling fra ikke-anerkendt sorg, hvor der nu i stedet bliver et socialt pres til at sørge mere, end der i nogle tilfælde er behov for? Der må derfor være en opmærksomhed på, at kampen for ”retten til at sørge” ikke udvikler sig til en form for ”pligt til at sørge” i overensstemmelse med sociokulturelle normer. Det ser ud til at være tilfældet for Helle, der har kæmpet med, om hun elsker Markus nok, når hun ikke ser så dybe udtryk for sorgen hos sig selv, som hos nogen af de andre i sorggruppen.

Anne og Peter

Da Anne og Peter mister William er de gift og har sammen datteren Sara på tre. De er trygge ved hinanden, og har før Saras fødsel været igennem to spontane aborter. Denne

erfaring har givet dem en form for resiliens af erfaringer, de kan trække på. En stærk tråd i begges selvidentitet er en fast tillid til og tro på Guds beskyttelse og omsorg. De har et godt netværk med både venner og deres udvidede familie tæt på.

Anne og Peter er til en scanning i uge 29, hvor det er tydeligt, at deres søn William ikke er levedygtig. Af etiske årsager er dette narrativ, at han ikke kunne leve vigtigt, og det meningsskabende i beslutningen om at afslutte graviditeten. De vælger at sætte fødslen i gang med medicin, der levner William mulighed for at leve, hvis nu lægerne har taget fejl, eller der sker et mirakel. Derfor har de William hos sig i live i en time, noget de husker tilbage på som et godt minde med ham, samtidig med at stemningen var diametralt forskellig fra, da Anne fødte Sara.

Annes sorg er præget af hyperaktiveringsstrategier, hvor hun søger nærhed til særligt Peter. Annes genlæring af verden og selvet bliver en hård rejse, før hun når frem til, hvor hun er i dag. Det eksistentielle møde med døden giver hende en dødsangst, der indskrænker hele familiens færden og gør den nye graviditet ulideligt nervepirrende. Samtidig er hun ramt af en frygt for at være alene, og føler sig ensom. Dette viser også, hvor relationelt funderet sorgen er, da Annes smerte forstærkes af Peters fravær under husbyggeriet. Der kommer nye lag i sorgen også efter Selmas fødsel, hvor det går op for Anne, at hun stadig savner William, selvom hun har fået Selma. Da Anne starter på arbejde igen oplever hun en øget sårbarhed, der efter nogle år fører til en sygemelding. Annes narrative selv er om en pige, der tidligere ikke tager livet så tungt, men nu er følsom og sårbar.

Der er situationer i hverdagslivet, hvor det er svært at definere om den sørgende befinder sig i det ene eller det andet spor og benytter sig af deaktiverende eller hyperaktiverende strategier. Et eksempel er fra hvor det umiddelbart kan synes, som om Peter befinder sig i det restaurerende spor med undgåelse af tabets følelser, når han bygger familiens hus. Da Peter taler om det, er det tydeligt emotionelt for ham, hvor stemmen knækker, efter han har sagt sætningen ”Det her hus er bygget på sorg”. Det er for skematisk at forestille sig, at Peter kun får fred og pause i hovedet, mens han går og knokler i huset. Han kan sagtens have været i det taborienterede spor samtidigt og have fået bearbejdet sine følelser under husbyggeriet. Dette underbygges yderligere af, at Peter i samtalen afslører, at der ligger familiemæssige og nære værdier bag selve det at bygge et hus til sin familie. Det kan tolkes som en form for søgning af nærhed i måske en maskulin form, der mere ligner en hyperaktiveringsstrategi.

Et andet eksempel er min egen oplevelse fra fødegangen efter min mors død, der blev beskrevet i indledningen. Er jeg i det tabsorienterede eller det restaurerende spor, når jeg hjælper parret, der får et dødfødt barn? Det at være i praktikken på fødegangen kan godt tolkes som en deaktiverende strategi, hvor jeg får pause fra de sorgfyldte tanker, men samtidig med, at jeg udfører arbejdet, får jeg også bearbejdet følelser, og føler nærmest en form for omsorg for og nærhed med min mor gennem den omsorg og respekt, jeg viser det døde barn. I denne situation er der derfor både elementer af noget tabsorienteret spor og restaurerende spor til stede på en gang.

Betyder eksempler som disse, at tosporsmodellen ikke er gyldig? I analysen er der demonstreret talrige eksempler på pendulering mellem de to spor, og jeg mener derfor bestemt, at modellen har sin berettigelse, og kan anvendes som en rettesnor i forhold til støtte af sorgforløb. Samtidig viser det sig også, at det kun er en model, og modeller ikke er endegyldige sande afspejlinger af den virkelige verden. Men mere redskaber for os mennesker til at skabe forståelsesrammer for en kompliceret og multifacetteret realitet. Muligvis vil tosporsmodellen kunne indfange denne kompleksitet, hvis der er indlagt et overlap mellem de to spor.

Konsekvenserne i dag

Sofie

Sofies identitet er blevet stærkere nu, hvor spindet af selvidentiteten også er fæstnet på relationen til en angstplaget mand, hun skal være stærk for, til tabet af et barn, hvor hun har gennemgået sorgen, til tre levende børn og en professionel identitet som jordemoder. Der er flere elementer af det, der kan kaldes posttraumatisk vækst i Sofies historie. Hun finder styrke i, ikke at være angst for døden og oplever en værdi i at kunne hjælpe andre, både professionelt og i familien. Det er muligvis den indre styrke, hun har vundet der gør, at hun i dag ikke føler sig påvirket af nogen former for ikke-anerkendt sorg, hun måtte møde. Sorgen rammer hende fortsat op til dødsdagen, og her deler hun det med både manden og kollegaer og føler sig anerkendt i det. Sofies narrativ afslører også, hvordan de vedvarende bånd til Lærke er med til at opretholde en væsentlig del af Sofies identitet, idet Lærkes korte liv og ikke mindst død har haft så stor indvirkning på Sofies livshistorie og identitet.

Hos Sofie ses et eksempel på, hvordan de indre repræsentationer ikke kun er indre, men kan være distribueret ud i personer som tilfældet er med den pige, der er født tre dage før Lærke. Pigen minder Sofie om Lærke, hver gang hun ser hende, og kan derfor også fortolkes som en form for forbindende objekt. Der er som nævnt andre eksempler på personer, der bærer repræsentationer af de døde børn, og dette kan være en udvidelse af teorien om de vedvarende bånd. Klass (2006, p. 848f) går selv i den retning, at der er et behov for at udvikle teorien og give den en udvidet social og kulturel ramme.

Dorte

Dorte er den af informanterne, der har den mest omfattende og vedholdende relation til de døde børn. Det ses mest tydeligt af hendes brug af ”drengenes have”, hvor hun kommer og taler med dem, som man ville gøre med andre børn, og endda sørger for pasning til dem, hvis hun er på ferie. Her har hun virkelig udviklet en model, hvor hun har lært at elske i adskillelsen. Attigs fokus på kærligheden fremfor de emotionelle bånd, der kommer fra tilknytningsteorien, kan ses som en modreaktion på den etologiske paradigme, der ligger bag tilknytningsteorien. Her er tilknytningsadfærden og menneskets dragen mod nærvær og tryghed en medfødt evne og drift, der ikke er så forskellig fra, hvad der kan observeres ved dyr. Attigs bidrag med kærlighedsdimensionen tilfører det menneskelige og minder os om, en eksistentiel dimension, der går dybere end drifter.

I Dortes ritualer og forbindende objekter kan relationen til de døde børn fortolkes som Klass (1996) vedvarende bånd. Den måde Dorte lever med de vedvarende bånd, til børn der har været døde i tyve og tolv år, er der ikke tegn til en proces, hvor de bliver svagere, men der er en klar konsistens i hyppigheden af besøg på kirkegården og udførelsen af ritualer på mærkedage. Dorte giver udtryk for, at hun oplever det som passende, at drengene fylder det, de skal og ikke for meget.

Dorte har oplevet elementer af det, Calhoun & Tedeschi (2006) kalder posttraumatisk vækst. Dorte oplever dette i form af et fokus på nære værdier. Hendes livsnarrativ handler om, at hun tidligere var overfladisk og materialistisk, men nu har fundet frem til nærvær og tryghed i familien som de sande værdier og fokuserer på at være en god mormor. Derudover har tabene fået hende til at ændre retning i livet, hvor hun har uddannet sig til psykoterapeut. I gennem at hjælpe andre føler hun, at hun kan betale gæld tilbage, fra det andre har hjulpet hende og familien med.

Helle

Helle er tydelig i forhold til, at sorgen ikke som sådan har lært hende noget, eller at hun tænker anderledes om verden eller selvidentitet efter tabet. Hendes livsnarrativ er, at der er hændt hende så meget andet, der har været værre, og i højere grad har formet hende til den, hun er i dag. Alligevel vil jeg igen med Attigs spind som metafor påstå, at hun har spundet en ret betydningsfuld snor i selvidentiteten, hvor hun er blevet mor til Markus. Gennem ritualet med lyset i kirken og det mere verdslige ritual med at vinke til graven, når hun cykler forbi, vedligeholder hun båndet til Magnus. På den måde holder hun fast på en af de tråde i selvidentiteten, der faktisk giver hende en stabilitet og en følelse af nærvær og kærlighed. Dette moderidentitet er så stærk, at narrativet også rækker ind i fremtiden, hvor hun selv skal bisættes sammen med Magnus.

Ritualer tjener i Attigs (1996) teori som genlæring af verden ved, at de kan hjælpe til at sorgen slipper sit tag i os, og ritualer kan tolkes som vedvarende bånd, hvor den sørgende oplever nærvær med den afdøde (Klass, 1996). Umiddelbart kan det lyde som modstridende opfattelser. Fra det ene perspektiv er opgaven at mindske det emotionelle bånd og det andet perspektiv er at vedligeholde og føle nærvær med den afdøde gennem ritualet. Imidlertid mener jeg, at begge dele kan foregå, hvor der kan være en omformning af båndet gennem ritualet. Måske kan ritualet tjene til at omforme båndet fra smertefuld længsel til gode minder, der vækker positive emotioner. Når Helle beskriver sine ritualer er det med glæde, og at hun nyder nærværet.

Anne og Peter

Anne og Peter oplever begge posttraumatisk vækst i form af at være bedre til at hjælpe andre. De stjeler en smule ved begrebet posttraumatisk vækst og særligt ved at sætte så stort ord som mening, på det de har lært og oplevet. I sig selv er posttraumatisk vækst begrebet også provokerende, og jeg mener det bør anvendes med varsomhed i arbejdet med sørgende. Det læner sig op af en tankegang, hvor vi skal være i konstant læring og udvikling som mennesker og nu også skal blive klogere af at gå i gennem kriser. At det så alligevel sker for nogen mennesker, og vil jeg påstå undertegnede inkluderet, er en anden sag, som i respekt for omfanget af den smerte det er at miste en man elsker, oftest er bedst at være udtalt. Og når vi taler om posttraumatisk vækst er det vigtigt, at narrativet om vækst ikke bliver for ensidigt. Hvis der bliver lagt for stort fokus på posttraumatisk vækst begrebet, bliver det vel i sorggrupper og i det sociale rum det, der bliver

fokus på, hvad man så har lært og fået ud af sorgen. Hvis man så ikke føler, man har lært noget, har man så ikke været en dygtig nok sørgende? Derfor er det ikke forkert eller usundt, når den meningsskabende genfortælling af narrativet ender på at ”det er meningsløst, og det må det gerne være”. Det er måske mere en demonstration af, at Anne og Peters tidligere naive tilgang til livet og verden er blevet udfordret og tvunget dem til at genlære verden på en ny måde.

Helle og Peter er i deres beskrivelse af de vedvarende bånd til William meget tydelige omkring en aftagende proces. Parret beskriver både en kontinuerlig proces, hvor det bliver mindre og mindre, han fylder. Og Anne beskriver også, hvordan relationen svinde i trin, hvor hun for få år siden oplevede, at han slap endnu mere. Dette er diametralt forskelligt fra fx Dorte, hvor relationen virker til at være stabiliseret et sted. I dette tilfælde er de vedvarende bånd måske ikke så rammende et begreb, men mere de ”aftagende bånd”.

Normerne for, hvornår man må se at komme videre, er, som flere af informanterne oplevede, socialt indlejret i den enkelte (Kofod, 2017, p. 58). Men måske svarer denne norm ikke til, hvor stort et tab på flere planer, herunder i forhold til egen identitet, eksistens og krop, et perinatalt tab er. Har vi ligeså meget ansvar for de andres sorg i en familie, som for egen sorg, da vi jo påvirker hinanden gensidigt? Er det her værdien af viden, anerkendelse og respekt ikke rækker langt nok? Det ses i Peter og Annes tilfælde, hvor de ved, at de vil reagere forskelligt, og de er klar til at anerkende og respektere den andens reaktionsmønster, men det fjerner ikke smerten ved, at der er den forskel. Det fjerner heller ikke, at der er en konsekvens for deres parforhold, at Peter ikke har kunnet være der for Anne, mens han selv sørger på sin egen måde gennem at bruge sine hænder og krop i husbyggeriet. Efterfølgende er hans refleksion, at prisen har været for høj.

Verifikation

Objektivitet som en forudsætning for validitet og reliabilitet kan i en interviewundersøgelse måles på, om forskeren får forstyrret sin forudfattede mening (Kvale & Brinkmann, 2010). På trods af de forforståelser jeg som tidligere nævnt havde ud fra min erfaringshorisont, inden jeg påbegyndte specialet, er det lykkedes mig flere gange at blive overrasket under fremkomsten af nye perspektiver i forbindelse med afholdelsen af interviewene. Jeg bliver fx overrasket, da Helle fortæller mig om det sociale pres i forhold

til udtryk for sorgen, hun oplever i sorggruppen. Og jeg bliver rørt, da Peter fortæller mig om smerten ved ikke at kunne hjælpe sin kvinde relevant, da hun havde det svært.

Jeg overvejer, om jeg har haft et bias i forhold til at beskrive positive konsekvenser af sorgen fremfor negative. Ud over den åbenlyst store smerte og længsel, der er forbundet med at miste et barn, og det tomrum det efterlader, er der flere af informanterne eller deres ægtefæller, der har været ramt psykisk med angst eller depression. Jeg har fravalgt at beskæftige mig mere indgående med disse psykiatriske følgevirkninger af sorgen, og har i stedet fremhævet mere positive begreber som posttraumatisk vækst og vedvarende bånd. Begge er naturligvis relevante og aktuelle begreber indenfor sorgforskningen, og dette bekræftes også af empirien. Ikke desto mindre er det sandsynligt, at en øget fokusering på fx psykiatriske symptomer i interviewene ville have givet relevante informationer og viden i forhold til de mere negative konsekvenser. Samtidig har jeg haft åbne spørgsmål i min interviewform, hvor informanterne har berettet om både de negative og positive konsekvenser.

Jeg fravalgte i forbindelse med udarbejdelsen af interviewguiden, at stille direkte spørgsmål vedrørende den nye diagnose for forlænget sorg, som ellers er et aktuelt emne. Jeg var forberedt på, at der kunne være informanter, der ville bringe det op i samtalen, men det var der ikke. Dette kan være et tegn på, at denne diagnose indtil videre ikke er i bevidstheden for almenbefolkningen, på samme måde som den er for psykologer.

Validiteten og reliabiliteten af dette speciale afhænger af, om jeg har været tro mod min intention, om at formidle informanternes oplevelser med respekt for den personlige historie, de har overleveret mig. Det har jeg forsøgt at leve op til og mener ved endnu en gennemlæsning af specialet, at jeg har fået givet til stemme til forældrenes oplevelser af de perinatale tab og de konsekvenser det har medført for dem.

Perspektivering

I interviewene med informanterne, der har andre børn, kommer det talrige gange frem, hvordan søskende spiller forskellige roller i sorgen, og forældrene fortæller om, hvordan børnene har det med tabet i dag. Både søskende, der er født før og efter det døde barn, er insisterende på at høre historien igen og igen. De hjælper forældrene med at sætte ord på de svære eksistentielle spørgsmål, de græder og griner med dem, og faci-

literer forældrenes sorgproces mellem de to spor. Og for nogle af forældrene, er det de levende børn, der repræsenterer selve meningen med livet. For at være tro mod mit fokus på forældrenes konsekvenser af sorgen, er søskende kun nævnt i forhold til, nogle eksempler på, hvordan de påvirker forældrene. Men ud over at være en væsentlig del af forældrenes sociale kontekst er børnene også selv individer, der har mistet en søskende. Der er ingen tvivl om, at der ligger et righoldigt materiale i at udforske søskendes sorg, samt konsekvenserne for søskende til et barn, der er dødt ved spædbarnsdød. Dorte fortæller fx om, hvordan hendes datter som teenager er suicidal og som gravid er angst for, at det kan komme til at gå godt.

Et overset felt i forhold til perinatale tab, der er aktuelt i Danmark er udforskning i, hvad det betyder for mennesker af forskellig etnisk herkomst, at miste spædbørn i en dansk kontekst. Hvilken indvirkning har mødet med kulturelle forskelligheder i forhold til normer om sorgen og eventuelt sprogbarrierer på oplevelsen af sorgen?

I interviewene med forældrene, der geografisk bor forskellige steder i landet, blev jeg forundret over, hvor forskellige tilbud, de har fået efter deres tab. Nogle havde stort set ikke fået tilbud om hjælp, mens andre havde fået tilbudt flere forskellige sorggrupper. Umiddelbart er det urimeligt at hjælpen til de sørgende er så forskellig alt efter, hvor i landet man bor. Det er derfor relevant at foretage studier, der evaluerer eksisterende tilbud i forhold til, hvor meget og hvordan de gavner de sørgende. At undersøge fordele og ulemper ved sorggrupper og individuel terapi, så der kan udarbejdes evidensbaserede anbefalinger for tilbud på landsplan.

Konklusion

”Og hvad har du så fundet ud af?” Min borddame kigger insisterende på mig over vinglasset, efter at jeg til en af forårets konfirmationer har svaret på det obligatoriske spørgsmål om, hvad jeg laver. Jeg får en knude i maven, for jeg kan se på hende, det er vigtigt, og hvad har jeg egentlig fundet ud af? Jeg får sagt noget i stil med, at det selvfølgelig er forskelligt, hvilken baggrund man har, hvad tabet betyder for forældrene, men det for alle, der har mistet, har været en skelsættende begivenhed i deres liv, der fortsat har konsekvenser for dem på forskellige planer. Og da jeg har sagt det, kommer der endnu en bekræftende historie fra min borddame, der viser sig at have mistet tvillinger i uge 20 for tyve år siden.

Ovenstående indrammer den overordnede konklusion for specialet, som jeg nu vil præcisere i nogle opsummerende punkter:

- Der ses tegn til vedvarende relationer hos alle informanterne. Hos nogle sørgende har båndene en karakter af at være stabiliseret og fundet et leje, der vedligeholdes, mens andre har en oplevelse af, at relationen til det døde barn med tiden aftager.
- Ved de perinatale tab spiller de forbindende objekter en særlig rolle i forhold til teorien om vedvarende bånd, idet de indre repræsentationer er uklare. Det ses ved, at det er de forbindende objekter, der fylder mest i informanternes narrativer.
- De indre repræsentationer er for flere af informanterne projiceret ud i andre personer, der minder forældrene om, hvordan de forestiller sig barnet ville have været. Dette kan i stedet for indre repræsentationer beskrives som personer som forbindende objekter.
- De forbindende objekter kan have karakter af overgangsobjekter med aftagende betydning eller objekter, der skal vedligeholde barnets position i livsnarrativet. Forbindende objekter kan også opstå i nye ting.
- Der er en tendens i samfundet til at anerkende de perinatale tab i højere grad som værende betydningsfulde tab. Dette er en bevægelse, der er socialt informeret fra både forældrebevægelser og professionelle.
- De informanter, der har været ramt af ikke-ankendt sorg i den første tid efter tabet, oplever det ikke længere i forbindelse med deres fortsatte relation med barnet og sorgpraksis.

-
- Ikke-anerkendt sorg har været et tema for flere af informanterne, hvor nogen af dem giver udtryk for, at skønt de har været påvirkede af omgivelsernes manglende anerkendelse, har deres egen indre stemme været en større belastning. Dette understreger, at de sørgende ikke er isolerede fra et samfund, der ikke anerkender deres sorg, men selv er situeret i et socialt, relationelt og normativt informeret samfund.
 - I sorggrupper er der en social og normativ påvirkning i forhold til, hvordan sorgen praktiseres. Ledere af sorggrupper bør være opmærksomme på dette og opfordre til respekt i forhold til individuelle valg i gruppen.
 - Tosporsmodellen sammen med tilknytningsteorien, giver en rammende teoretisk beskrivelse af, hvordan sorgprocessen svinger, mens sorgen bliver integreret i identiteten. Tosporsmodellen er dog utilstrækkelig i forhold til, at flere situationer i sorgprocessen kan forstås som værende i både tabs- og restaurerende spor. Jeg vil derfor foreslå en udvidelse af modellen, hvor der er et overlap mellem de to spor.
 - Studiet bekræfter, hvordan sorgprocessen kan være forskellig for de to køn. Det viser en væsentlig pointe, at det ikke er nok at vide det og respektere den anden, men at der stadig kan være en sorg over ikke at kunne følges ad som par i sorgen eller ikke at kunne opfylde den andens behov.
 - Tabet og sorgen har haft en indflydelse på informanternes selvidentitet. Der er en tendens til at de informanter, der er blevet rystet mest i deres fundament af tabet også er dem, hvor selvidentiteten er påvirket mest. Desuden har den individuelle resiliens betydning for, hvilken retning udviklingen går.
 - Sorgen har for flere af informanterne medført forskellige former for posttraumatisk vækst, men også i nogle tilfælde psykiske lidelser eller sårbarhed. Elementer af posttraumatisk vækst og psykisk lidelse eller sårbarhed kan være til stede i den samme person. Det ene udelukker ikke det andet.

Specialet har dermed vist, at langtidskonsekvenserne for forældre, der har mistet perinatalt er situeret i en social, relationel og kulturel kontekst, hvor forældrenes identitet bliver påvirket gennem den skelsættende begivenhed, det er at miste et barn. Når tabet ikke er anerkendt socialt forstærkes smerten ved tabet, og den eksistentielle rystelse af forældrenes forståelse af verden, dødsfaldet medfører, påvirker deres livsnarrativ og deres selv. Nogen bliver påvirket i en grad, hvor de skifter profession eller hjælper andre i

sorg, mens andre ændrer værdier. For flere forældre medfører sorgen og tabet en øget psykisk sårbarhed, og hos nogen deciderede psykiske lidelser.

Det er mit håb, at et studie som dette kan være med til at skubbe til den igangværende samfundsudvikling til øget anerkendelse og forståelse af betydningen af perinatale tab for forældrene.

Referenceliste

Attig, Thomas (1996/2010). *How We Grieve: Relearning the World*. Oxford: Oxford University Press. pp. 1-192.

Attig, T. (2004). *Meanings of death seen through the lens of grieving*. *Death Studies*, 28(4), 341-360.

Attig, T. (2015a). Seeking Wisdom about Mortality, Dying and Bereavement. In Judith M. Stallion and Thomas Attig (Ed.). *Death, Dying and Bereavement – Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*. New York: Springer Publishing Company, pp. 1-16.

Attig, T. (2015b). The Ethics of Caring for the Dying and the Bereaved. In Judith M. Stallion and Thomas Attig (Ed.). *Death, Dying and Bereavement – Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*. New York: Springer Publishing Company, pp. 75-90.

Avelin, P., Rådestad, I., Säflund, K., Wredling, R., Erlandsson K. *Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby*. *Midwifery*. 2013;29(6):668–73.

Baarts, C. (2010). Autoetnografi. In Svend Brinkmann og Lene Tanggaard. *Kvalitative metoder – en grundbog*. 1.udg., 3.opl. Hans Reitzels Forlag. pp. 153-163.

Badenhorst, W. & Hughes, P. (2007). *Psychological aspects of perinatal loss*. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*. Vol. 21, No. 2, pp. 249-259.

Berg-Sørensen, A. (2012). *Hermeneutik og fænomenologi*. In Michael Hviid Jacobsen, Kasper Lippert-Rasmussen og Peter Nedergaard (Ed.). *Videnskabsteori – I statskundskab, sociologi og forvaltning*. 2. Udg. 2. Opl. Hans Reitzels Forlag. pp. 215-244.

-
- Bonanno, G.A. (2009). *The Other Side of Sadness – What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After Loss*. New York: Basic Books. pp. 1-204.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss Vol. 1: Attachment*. Pimlico, London Ed. 23. This Ed. 1997
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss Vol. 3: Loss, sadness and depression*. Pimlico, London Ed. 17. This Ed. 1998
- Bowlby, J. (1996). *At knytte og bryde nære bånd*. Frederiksberg: Det lille Forlag. 4. Oplag (2012)
- Calhoun, L. G. & Tedeschi, R. G. (2004). Target Article: *Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence*, *Psychological Inquiry*, 15:1, 1-18.
- Calhoun, L. G. & Tedeschi, R. G. (2006). The Foundations of Posttraumatic Growth: An Expanded Framework. In Lawrence G. Calhoun and Richard G. Tedeschi (Ed.). *Handbook of Posttraumatic Growth - Research and Practice*. New York: Psychology Press. pp. 1-23
- Christiansen, D. M., Olff, M. & Elklit, A. (2014). *Parents bereaved by infant death: Sex differences and moderation in PTSD, attachment, coping and social support*. *General Hospital Psychiatry* 36 (2014) pp. 655-651.
- Christensen, A. V. (2012). *Fagligt Indstik: Jordemødres holdning til og praksis omkring sene provokerede aborter*. *Tidsskrift for jordemødre*. Årg. 2012, Nr. 3.
<http://www.jordemoderforeningen.dk/tidsskrift-for-jordemoedre/singlevisning/artikel/fagligt-indstik-jordemoedres-holdninger-til-og-praksis-omkring-sene-provokerede-aborter/>
- Davidsen-Nielsen, M. & Leick, N. (1987). *Den nødvendige smerte – om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. København: Munksgaard, pp. 7-81.

-
- Davies, R. (2003). *New understandings of parental grief: Literature review*. Journal of Advanced Nursing, 46(5), 506-513.
- Davis, C. G. (2008). Redefining Goals and Redefining Self: A Closer Look at Posttraumatic Growth Following Loss. In Margaret S. Stroebe, Robert O. Hansson, Henk Schut, and Wolfgang Stroebe (Ed.). *Handbook of Bereavement Research and Practice - Advances in Theory and Intervention*. Washington DC: American Psychological Association. pp. 309-326.
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Doka, K. J. (2008). Disenfranchised Grief in Historical and Cultural Perspective. In Margaret S. Stroebe, Robert O. Hansson, Henk Schut, and Wolfgang Stroebe (Ed.). *Handbook of Bereavement Research and Practice - Advances in Theory and Intervention*. Washington DC: American Psychological Association. pp. 223-241.
- Dyregrov, K. (2004). *Bereaved parents' experience of research participation*. Social Science & Medicine, 58(2), 391-400.
- Gadamer, Hans-Georg (2004). *Sandhed og metode*. Aarhus: Systime
- Jacobsen, B. (2011). Positiv psykologi. In Karpatschof, B. & Katzenelson, B. *Klassisk og moderne psykologisk teori*. (2.udg., 2. Opl.) København: Hans Reitzels Forlag. pp. 140-152.
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-change Perspectives on Posttraumatic Growth. In Lawrence G. Calhoun and Richard G. Tedeschi (Ed.). *Handbook of Posttraumatic Growth - Research and Practice*. New York: Psychology Press. pp. 81-84.
- Klass, D. (1993). *Solace and immortality: Bereaved parents' continuing bond with their children*. Death Studies, 17(4), pp. 343-368.

-
- Klass, D. (1996). The Deceased Child in the Psychic and Social Worlds of Bereaved Parents During the Resolution of Grief. In Dennis Klass, Phyllis R. Silvermann and Steven L. Nickman (Eds.). *Continuing bonds - New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis. pp. 199-216.
- Klass, D. (2006). *Continuing conversation about continuing bonds*. *Death Studies*, 30(9), 843-858.
- Klass, D. (2017). Continuing Bonds. In Neil Thompson and Gerry R. Cox (Ed.) *Handbook of the Sociology of Death, Grief and Bereavement: A Guide to Theory and Practice*. London: Taylor & Francis Group. pp. 141-158.
- Keesee, N. J., Currier, J.M. & Neimeyer, R. A. (2008). *Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning*. *Journal of Clinical Psychology*, 64, pp. 1145-1163.
- Kofod, E. H. (2017). *Parental Grief after Infant Loss: Grief as a Normative Practice*. Aalborg : Aalborg Universitetsforlag, 199 s
- Kübler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying*. London: Routledge. pp. 1-124.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Interview som metode*. 3. Udg. 1. Opl. Hans Reitzels Forlag
- Lang, A., Fleiszer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). *Perinatal loss and parental grief: The challenge of ambiguity and disenfranchised grief*. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196.
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological Psychology – Theory, Research and Method*. Essex: Pearson Education Limited. pp. 1-152.
- Lewis, E. (1979). *Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death*. *Archives of Disease in Childhood*, 54(4), 303-306.

-
- Lichtenthal, W. G., Neimeyer, R. A., & Kessner, N. J. (2010). *Sense and significance: A mixed methods examination of meaning making following the loss of one's child*. *Journal of Clinical Psychology*, 66, 791-812.
- McCreight, B. S. (2008). *Perinatal loss: A qualitative study in Northern Ireland*. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 57(1), 1-19.
- Mikulincer, M. & Shaver, P. R. (2008). An Attachment Perspective on Bereavement. In Stroebe, M.S., Hansson, R. O., Schut, H. & Stroebe, W., *Handbook of Bereavement Research and Practice*, 2008, Washington: American Psychological Association. pp. 87-112.
- Mikulincer, M. & Shaver, P. R. (2012a). *Adult Attachment Orientations and Relationship Processes*. *Journal of Family Theory and Review*. Vol. 4. Iss. 4, 2012-12, pp. 259-274.
- Mikulincer, M. & Shaver, P. R. (2012b). An Attachment Perspective on Coping with Existential Concerns. In Philip R. Shaver and Mario Mikulincer (Ed.). *Meaning, Mortality and Choice*. Washington DC: American Psychological Association. pp. 291-303.
- Neimeyer, R. A. (2006). Widowhood, grief and the quest for meaning: A narrative quest for meaning. In D. Carr, R. M. Nesse & C. B. Wortman (Eds.). *Spousal bereavement in late life* New York, NY: Springer. pp. 227-252.
- Neimeyer, R. A. (2008) The Measurement of Grief: Psychometric Considerations in the Assessment of Reactions to Bereavement. In Stroebe, M.S., Hansson, R. O., Schut, H. & Stroebe, W., *Handbook of Bereavement Research and Practice*, 2008, Washington: American Psychological Association. pp. 133-157.
- Neimeyer, R. A., Klass, D. & Dennis, M. R. (2014). *A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning*. *Death Studies*, 38: 485-498.
- Nichols, J. A. (1989). Perinatal Death. In Kenneth J. Doka (Ed. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books. pp. 117-126.

Robson, P., & Walter, T. (2013). Hierarchies of loss: A critique of disenfranchised grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 66(2), 97-119.

Rosenblatt, P. C. (1995). Ethics of qualitative interviewing with grieving families. *Death Studies*, 19(2), 139-155.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). *The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description*. *Death Studies*, 23, 197-224.

Stroebe, M., Schut, H., Finkenauer, C. (2013). *Parents coping with the death of their child: from individual to interpersonal to interactive perspectives*. *Fam Sci.*; 4(1):28–36.

Scheidt, C. E., Hasenburger, A., Kunze, M., Waller, E., Pfeifer, R., Zimmermann, P., Hartmann, A. & Waller, N. (2012). *Are individual differences of attachment predicting bereavement outcome after perinatal loss? A prospective cohort study*. *Journal of Psychosomatic Research*. 73, pp. 375-382.

Stillion, J. M. (2015). Know Thyself: Psychology's Contributions to Thanatology. In Judith M. Stallion and Thomas Attig (Ed.). *Death, Dying and Bereavement – Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*. New York: Springer Publishing Company, pp. 17-30.

Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. State University of New York Press. pp. 1-175.

Wardell, M. B. & Wicks, R. J. (2012). *Primer on Posttraumatic Growth*. New York: Wiley. pp. 1-10.

Worden, J. W. (2015). Theoretical Perspectives on Loss and Grief. In Judith M. Stallion and Thomas Attig (Ed.). *Death, Dying and Bereavement – Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*. New York: Springer Publishing Company, pp. 91-104

Yalom, I. D. (1998). *Eksistentiel psykoterapi*. 1. Udg. 8. Opl. København: Hans Reitzels Forlag

Hjemmesider

<http://www.who.int/ceh/indicators/perinatalmortality.pdf> den 3/5 2018

<https://jyllands-posten.dk/livsstil/familiesundhed/sundhed/ECE10289698/koelende-baby-lift-skal-give-foraelldre-tid-og-ro-til-afsked-med-doedfoedte-boern/> den 20/5 2018

<https://politiken.dk/usynligeborn/art6152720/Nu-faar-faedre-ret-til-barsel-efter-dodfoedse/> den 25/2 2018

.

Bilagsfortegnelse

1. Interviewguide
2. Samtykkeerklæring
3. Transkription interview med Dorte
4. Transkription interview med Sofie
5. Transkription interview med Helle
6. Transkription interview med Anne & Peter

Vedhæftet på USB og uploaded i digital eksamen.
