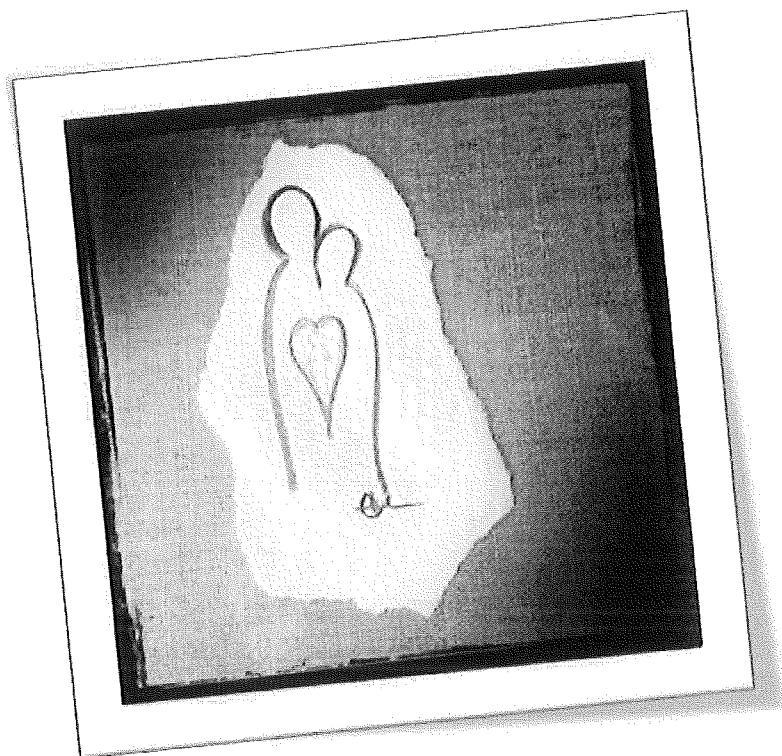


# **”Tenk å være alene om dette”**

**Foreldres opplevelse av eget parforhold etter tapet av et barn**

**Ellen Kirkebø Landa  
Mgfam 08**



**Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis**

**Diakonhjemmet Høgskole, april 2012**

**Institutt for sosialt arbeid og familieterapi**

**Antall ord: 27.807**

## Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært lærerikt og krevende. Lærerikt fordi jeg har fått ny innsikt og forståelse om sorgprosesser, krevende fordi jeg har lyttet til sterke historier. Først og fremst vil jeg takke Adrian, Thea og Emils foreldre. Takk for at dere tok så godt i mot meg. Uten dere ville det ikke blitt noen undersøkelse. Jeg håper jeg har klart å formidle fortellingene på en måte dere kan kjenne dere igjen i.

Takk også til min veileder Heidi Larsgaard. Takk for din entusiasme og nysgjerrighet. For at du er så inderlig pirkete og formidler at du har tro på meg. Takk for din tilgjengelighet gjennom hele prosessen. Det har betydd mye.

Barne- og Ungdomssenteret ved Sykehuset i Vestfold (SiV) har støttet meg økonomisk og gitt meg permisjon til å fullføre prosjektet. Takk til min leder gjennom mange år, Bjørn Halvorsen. Takk for ditt engasjement, og for at du har tatt deg tid til å diskutere med meg underveis. Institutt for sjelesorg har bidratt med økonomisk støtte og studieopphold. Takk for fine og effektive dager ved instituttet. Det ble en god start på skriveprosessen.

Mine gode kolleger i Psykososialt team ved SiV, Hilde Krogsbøl Bjønness og Karin Flekke: Takk for innspill og utholdenhet, og for at dere har gjort jobben mens jeg har vært borte. Nabo og kollega Thomas Möller introduserte meg for referansesystemet EndNote. Takk for hjelp som brukerstøtte, og for at du engasjerer deg i det jeg holder på med. Tidligere kollega Torill Øverby Kvan og Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger: Takk for hjelp i rekrutteringsprosessen. Og for gode diskusjoner. En del av meg vil alltid høre hjemme i Frambufamilien.

Takk til min gode venn og støttespiller Elisabeth. Takk for at du har hjulpet meg med ditt analytiske blikk. Søster Anne; takk for all hjelp, inkludert korrektur og språkvask. Kristin, Tor, Ingrid og Ida. Takk for alt vi har delt og alt jeg har lært. Til familien min; Serine, Sigrid, Ingeborg og Bård Rune. Takk for at dere gjorde dette mulig.

Nøtterøy 26.april 2012

Ellen K. Landa

## Sammendrag

Når et barn får en uhelbredelig og fremadskridende diagnose, får det konsekvenser for hele familien. Foreldrene skal mestre sorgen over at barnet ikke får leve opp. Samtidig har de ansvaret for at hverdagen skal fungere. Mange foreldre får høre fra omgivelsene at det er stor risiko for skilsmisse for foreldre som mister barn. Stemmer dette? Denne undersøkelsen omhandler hvordan foreldrepar som har vært i en slik situasjon, opplever at barnets sykdomsperiode og dødsfall har virket inn på parforholdet.

Ved bruk av fenomenologisk analyse, influert av Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), er følgende spørsmål belyst:

- Hvordan har sorgreaksjoner og mestringsstrategier preget dem, individuelt og som par?
- Hva opplever de som viktig for at de har holdt sammen tross store belastninger?
- Hvordan påvirker erfaringene fra sykdomsperiode og sorgprosess parforholdet i dag?

Funnene viser at foreldreparene opplever at erfaringer knyttet til sykdomsperiode og sorgprosess har styrket parforholdet. Foreldrene tar i bruk kognitive og praktiske strategier for å takle hverdagen mens barnet er sykt. De skaper et felles fokus om at barnet skal ha det best mulig, lengst mulig. I undersøkelsen kalles denne strategien ”parprosjektet”. Effekten av parprosjektet er at foreldrene opplever mening i hverdagen, tar tilbake kontroll, og opplever tilhørighet og trygghet seg i mellom. Det kommer også frem at ulikheter i sorgreaksjoner og mestringsstrategier oppleves som positive mens barnet lever, mens de blir vanskeligere å mestre etter at barnet dør. Foreldrene vektlegger betydningen av felles minner som et viktig fundament i sin felles parhistorie.

Funnene i undersøkelsen blir diskutert i forhold til tradisjonell, psykodynamisk sorgteori og en narrativ/meningsbærende forståelse av sorg. Teori om ritualer knyttet til dødsfall og teori om diskurser i forhold til parforhold er også perspektiver som benyttes.

## INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1. INNLEDNING</b>	<b>7</b>
1.1.1. PROFESJONELL OG PRIVAT ERFARING SOM BAKTEPPE FOR STUDIEN	7
1.1.2. FORMÅL MED UNDERSØKELSEN	8
1.1.3. BEGREPSAVKLARING	8
<b>1.2. PROBLEMSTILLING</b>	<b>8</b>
1.2.1. OPPBYGNING AV OPPGAVEN	9
<b>2. TEORI ANVENDT I PROSJEKTET</b>	<b>10</b>
<b>2.1. FORSKNING PÅ TEMAET</b>	<b>11</b>
2.1.1. ØKT RISIKO FOR SAMLIVSBRUDD – FAKTA ELLER MYTE?	11
2.1.2. UTFORDRINGER IKKE ENSBETYDENDE MED SAMLIVSBRUDD	13
<b>2.2. HVORDAN FORSTÅ REAKSJONER ETTER TAP?</b>	<b>13</b>
2.2.1. SORGARBEID OG OPPLØSNING AV EMOSJONELLE BÅND	14
2.2.2. FASEMODELLER I SORG	15
2.2.3. KRITIKKEN AV FASEMODELLENE	16
2.2.4. TOSPORSMODELLEN – SORG SOM DYNAMISK PROSESS	17
<b>2.3. NARRATIVE PERSPEKTIVER PÅ SORG</b>	<b>20</b>
2.3.1. OM Å SKAPE MENING	21
<b>2.4. KJØNNSFORSKJELLENE BETYDNING I SORGPROSESSEN</b>	<b>23</b>
<b>2.5. RITUALER – MENINGSBÆRENDE HANDLINGER</b>	<b>25</b>
<b>2.6. KJÆRLIGHETSBLDER</b>	<b>26</b>
2.6.1. OPPSUMMERING	27
<b>3. METODE</b>	<b>29</b>
<b>3.1. VITENSKAPSSYN</b>	<b>29</b>
3.1.1. POSITIVISME – ÅRSÅK OG VIRKNING	30
3.1.2. FENOMENOLOGI OG HERMENEUTIKK	31
3.1.3. KONSTRUKTIVISME OG SOSIALKONSTRUKSJONISME	31
<b>3.2. KVALITATIV METODE OG VALG AV ANALYSEFORM</b>	<b>33</b>
3.2.1. FENOMENOLOGISK ANALYSE INFLUERT AV IPA	33
<b>3.3. FREMGANGSMÅTE</b>	<b>35</b>
3.3.1. REKRUTTERINGSPROSESSEN	36
3.3.2. REFLEKSJONER OVER REKRUTTERINGSPROSESSEN	38
3.3.3. DYBDEINTERVJU SOM EMPIRI	39
<b>3.4. KATEGORISERING – STARTEN AV ANALYSEPROSESSEN</b>	<b>40</b>
<b>3.5. TROVERDIGHET, BEKREFTBARHET OG OVERFØRBARHET</b>	<b>41</b>
3.5.1. TROVERDIGHET	42
3.5.2. TROVERDIGHET I FORHOLD TIL FORSKERROLLEN	42
3.5.3. TROVERDIGHET I FORHOLD TIL FORSKNINGSOPPLEGGET	43
3.5.4. TROVERDIGHET OG BEKREFTBARHET	43
<b>3.6. ETISKE REFLEKSJONER OG PERSONVERN</b>	<b>44</b>
3.6.1. KONFIDENSIALITET, PERSONVERN OG SIKKERHET	45
<b>4. FORELDRENE FORTELLINGER - OG HVORDAN JEG FORSTO DEM</b>	<b>47</b>
<b>4.1. KORT OM BARNA</b>	<b>47</b>
<b>4.2. MESTRINGSSTRATEGIER – Å SKAPE KONTROLL I DET UKONTROLLERBARE</b>	<b>48</b>
4.2.1. KOGNITIVE STRATEGIER	50

4.2.2.	PRAKTISKE STRATEGIER	54
4.2.3.	Å VÆRE SAMMEN OM ANSVARET	57
4.2.4.	TRYGGHETEN I Å VITE AT VI STÅR SAMMEN	58
<b>4.3.</b>	<b>OM FORSKJELLIGHET I REAKSJONER</b>	<b>60</b>
4.3.1.	ULIKE REAKSJONSFORMER	61
4.3.2.	"Å FÅ DET UT"	62
4.3.3.	FORSKJELLIGHET SOM STYRKE	64
4.3.4.	FORSKJELLIGHET TIL BESVÆR	66
4.3.5.	VEKTSTANGEN – OM Å BYTTE PÅ Å VÆRE OPPE OG NEDE	68
<b>4.4.</b>	<b>AVSKJEDEN - DET HANDLER OM Å SKAPE MINNER</b>	<b>70</b>
4.4.1.	Å MÅTTE FORLATE BARNET	71
4.4.2.	BETYDNINGEN AV Å FÅ HAM HJEM	73
4.4.3.	NÅR BARNET DØR HJEMME	73
4.4.4.	Å TA I BRUK GAMLE TRADISJONER	74
4.4.5.	Å DELE MINNENE	76
<b>4.5.</b>	<b>VI KLARTE DETTE I FELLESKAP</b>	<b>78</b>
<b>5.</b>	<b><u>"VI VIL JO BYGGE LIVET VÅRT SAMMEN"</u></b>	<b>82</b>
5.1.	HVA JEG FANT	82
5.2.	SPØRSMÅL SOM KAN UNDERSØKES NÆRMERE	84
5.2.1.	OPPSUMMERING	85
<b>6.</b>	<b><u>LITTERATURLISTE</u></b>	<b>86</b>
<b>7.</b>	<b><u>VEDLEGG</u></b>	<b>89</b>

**De sa ikke på nyhetene**

Vi satt hos de hvite frakkene

fikk et slag i hodet begge to

ingenting kunne forberedt oss

på det de kom til å si

- vi kom hjem og skulle leve som normalt

men

de sa ikke på nyhetene at verden falt sammen i dag

*Anita Toni Nordvik Boge 2011*

# 1. Innledning

Foreldre som får beskjed om at de skal miste barnet sitt, forteller at det oppleves som om verden faller sammen rundt dem (Boge, 2012). Alt blir med ett forandret: De skal leve med vissheten om at tiden med barnet er begrenset. Smerten er overveldende. Fortvilelsen enorm.

I elleve år har jeg jobbet som sosionom og familieterapeut i en barneavdeling på sykehus. En av mine viktigste oppgaver er å følge familier som mottar beskjeden om at barnet har en uhelbredelig sykdom og vil dø i ung alder. Fortvilelsen og sjokket som følger et slikt budskap er overveldende. Reaksjonene spenner fra aggresjon og angst, til tvil og skepsis til diagnosen barnet har fått. Likevel erfarer jeg at de fleste foreldre imponerende raskt stabler seg på beina og skaper et nytt hverdagsliv rundt familien. Gjennom min praksis har jeg ofte stilt meg spørsmål som: Hvordan er det mulig å holde humør og energi oppe slik disse foreldrene gjør? Hva er det som driver dem? Hvor henter de styrke til å stå sammen i en slik hverdag? Hvordan hadde jeg selv og min egen partner taklet det?

## 1.1.1. Profesjonell og privat erfaring som bakteppe for studien

Våren 2008 kom jeg inn på mastergradstudiet i familieterapi og gledet meg til oppstart. Jeg ønsket å skrive om hvordan parforholdet påvirkes av å ha et uhelbredelig sykt barn. Så slo lynet ned midt blant oss: Våre nærmeste venner fikk beskjed om at datteren hadde en svært alvorlig kreftsykdom. De mistet henne 14 måneder senere. Plutselig var det ikke lenger profesjonelt og faglig. Plutselig var alt en blanding av jobb og privat, fag og følelser. Å følge vennene våre gjennom sykdomsperiode og sorgprosess ble livslæring for hele familien. Det gjorde også at jeg som fagperson fikk innsikt fra en helt annen vinkel, en unik erfaring om hvordan en slik livssituasjon virker inn på alle områder i livet. Jeg måtte revurdere mastergradsprosjektet mitt om parforhold hos foreldre som mister barn i uhelbredelig sykdom. Ville det bli for tett? Kunne det oppleves som en belastning for vennene våre? Etter mange runder kom jeg til at min nye innsikt gjorde det enda viktigere for meg å skrive om temaet. Jeg ønsket å undersøke kunnskapen jeg hadde opparbeidet meg både privat og profesjonelt. Det er viktig for meg å understreke at vennene våre *ikke* har deltatt i studien.

### 1.1.2. Formål med undersøkelsen

Formålet med prosjektet har vært å samle erfaringer som kan bidra til økt kunnskap om hvordan parforholdet påvirkes av å miste et barn i uhelbredelig sykdom. En slik kunnskap kan være til hjelp for andre familieterapeuter som møter foreldre som opplever en slik situasjon. Jeg tenker også at denne kunnskapen kan være nyttig for helsepersonell som arbeider med alvorlig syke barn. For foreldre som opplever at barnet får en alvorlig diagnose kan det være godt å se at andre har opplevd og mestret slike utfordringer.

### 1.1.3. Begrepsavklaring

I oppgaven avgrensers jeg *uhelbredelig sykdom* til å gjelde diagnoser der foreldrene får formidlet at barnet vil ha sterkt forkortet levetid. Med *sykdomsperiode* menes tiden fra diagnosen ble formidlet til barnet døde. Blant familiene som deltok i studien varte sykdomsperioden fra åtte måneder til syv år. Jeg velger å definere *sorgprosess* som emosjonelle, fysiologiske og atferdsreaksjoner knyttet til barnets sykdom og dødsfall (Sandvik 2003). Med *parforhold* menes den emosjonelle, funksjonelle og strukturelle forbindelsen mellom foreldrene i en familie (Hårtveit og Jensen 2004) Med *emosjonelle belastninger* mener jeg følelsesmessige reaksjoner på stress, sorg og krise. *Strukturelle belastninger* henviser til konkrete belastninger barnets sykdom fører med seg. At foreldrene i lengre perioder må leve fysisk atskilt når barnet er innlagt på sykehus, er et eksempel. Et annet eksempel er belastningen ved å være helt eller delvis ute av arbeidslivet. Med *palliativ omsorg for barn* viser jeg til Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon om lindrende behandling og omsorg for barn med livstruende og uhelbredelige sykdommer. Definisjonen inkluderer støtte til familien og viser til at omsorgen skal tilbys fra diagnosetidspunktet og ikke bare i den siste terminale fasen av barnets liv (WHO, 1998).

## 1.2. Problemstilling

Når et barn blir sykt, gir det konsekvenser for hele familien. Det er mange undertema jeg gjerne ville undersøkt. Søskenreaksjoner er et av disse, hvordan det sosiale nettverket har



fungert, et annet. I denne studien har jeg imidlertid valgt å konsentrere meg om hvordan foreldre opplever at sykdomsperioden og tapet av et barn har påvirket deres parforhold. Med bakgrunn i disse tankene har følgende problemstilling vokst frem:

Foreldre som har mistet barn i uhelbredelig sykdom:

- Hvordan har sorgreaksjoner og mestringsstrategier preget dem: Individuelt og som par?
- Hva opplever de som viktig for at de har holdt sammen tross store belastninger?
- Hvordan påvirker erfaringene fra sykdomsperiode og sorgprosess parforholdet i dag?

### **1.2.1. Oppbygning av oppgaven**

I kapittel 2. presenterer jeg forskning jeg har funnet relevant for problemstillingen, teori om sorg, narrativ forståelse, ritualer ved dødsfall og diskursers betydning for hvordan parforhold kan oppleves. Kapittel 3. presenterer valg av vitenskapsteoretisk ståsted, metodevalg samt refleksjoner rundt prosjektets form. I kapittel 4. presenterer jeg funnene og drøfter disse løpende mot teori og egne refleksjoner før jeg i kapittel 5. avslutter med å trekke konklusjoner av funnene i studien. Her viser jeg også til hvilke spørsmål jeg mener kan være interessante å undersøke nærmere.

Hvilke teoretiske betraktninger og foreliggende forskning kan belyse forskningsspørsmålene mine? Jeg har valgt å trekke frem forskning som handler om parforhold når foreldre mister barn, og statistikk som belyser sårbarhet for skilsmisse for denne gruppen foreldre.

Sorgteorier er et bakteppe jeg benytter i analysen av funnene i denne studien. Ritualenes betydning et annet. Kan kulturelle kjærlighetsbilder påvirke oppfatningen av eget parforhold? Disse temaene vil jeg se på i teorikapittelet.

## 2. Teori anvendt i prosjektet

Forfatteren og journalisten Joan Didion (2012) forteller i "Bokprogrammet" NRK 20. mars 2012 om hvordan hun etter å mistet ektefellen, lette etter litteratur som kunne hjelpe henne i sorgprosessen. Hun beskriver at hun fant lite hun kunne kjenne seg igjen i. Sorgprosessen, slik den var beskrevet i forskning og fagbøker, stemte ikke overens med hennes egen opplevelse (Didion, 2012). Som et ledd i sorgprosessen bestemte Didion (2007) seg for å skrive om egne opplevelser i det første året etter at mannen døde. I boken "De magiske tankers år" forteller hun eksempelvis om hvordan hun slet med å forstå at dødsfallet var virkelig: Hun kunne ikke gi fra seg skoene til mannen; han ville jo ha bruk for dem dersom han kom tilbake (Didion, 2007).

Foreldre jeg møter på barneavdelingen gir ofte uttrykk for at en tradisjonell, psykodynamisk forståelse av sorg ikke gir mening for dem. Enkelte forteller om provoserende opplevelser der fagfolk viser til sorgteori og hevder at foreldrene befinner seg i sjokkfasen, og derfor ikke har tatt inn over seg konsekvensene av barnets sykdom. Andre forteller at de blir oppfordret til å sørge, konfrontere seg med det vonde, slik at de kommer i gang med sorgarbeidet. Med bakgrunn i slike erfaringene har jeg blitt nysgjerrig på å lære mer om hvordan sorg forstås i dag.

Jeg har valgt å gjøre bruk av tradisjonell sorgteori, og viser til nyere forståelsesmodeller som supplerer denne. Jeg har også valgt å presentere narrativ teori som en alternativ måte å forstå sorg på. Ritualer og deres betydning er et viktig perspektiv i temaet informantene formidler. Jeg presenterer derfor teori om ritualenes funksjon knyttet til dødsfall. Til slutt i dette kapittelet trekker jeg frem hvordan foreldres opplevelse av eget parforhold kan påvirkes av rådende diskurser i samfunnet. Dette har jeg valgt fordi jeg finner det interessant å se hvordan foreldrenes fortellinger kan forstås med utgangspunkt i forskjellige forestillinger om hvilke verdier et parforhold bør fundamenteres i.

I en undersøkelse som handler om å miste barn og hvordan dette påvirker parforholdet, er det mange teoretiske områder jeg kunne valgt å benytte. Tilknytningsteori er et eksempel, kriseteori et annet. Jeg berører kort tilknytningsperspektivet i avsnittet om Bowlbys (1980)

bidrag i utviklingen av sorgteorien. Jeg har imidlertid valgt å ikke utdype denne teorien nærmere, da jeg ønsker å vektlegge den meningsbærende og narrative forståelsen som hovedteori i analysen. Kriseteori behandler jeg i et begrenset omfang. Dette skyldes at jeg ikke vektlegger den første perioden etter at barnet blir sykt, men konsentrerer meg om hvordan foreldrene har opplevd å leve sammen i den nye hverdagen barnets sykdom og død medfører. I dette arbeidet benytter jeg teori som tilhører både det systemiske og det positivistiske paradigmet i vitenskapsteorien. Jeg vil understreke at jeg ser på teori knyttet til det positivistiske paradigme som konstruksjoner, og dermed ikke mer sann enn annen teori. Jeg går nærmere inn på mitt vitenskapelige ståsted i metodekapittelet 3.1.

## **2.1.      *Forskning på temaet***

Det er forsket mye på familier som har opplevd å miste barn. Det finnes blant annet kvantitative undersøkelser som viser hvorvidt foreldre som opplever alvorlig sykdom og dødsfall hos barn har økt risiko for skilsmisse. Nyere kvalitative studier undersøker sorgreaksjoner hos mødre og fedre som mister barn. En antagelse som har vært rådende lenge, men som det stilles spørsmålsteget ved i dag, er hvorvidt par som mister barn er mer sårbare i forhold til å skille lag. En eldre undersøkelse fra Australia viser til økt skilsmisefrekvens blant foreldre som har mistet barn (Vance et al., 1995). Denne studien peker på det første året etter dødsfallet som spesielt sårbart. Det vises også til økt forekomst av skilsmisse hos foreldre som oppgir at de hadde vanskeligheter i parforholdet før barnet døde (Vance et al., 1995).

### **2.1.1.    *Økt risiko for samlivsbrudd – fakta eller myte?***

Mange foreldre som opplever uheldelig og livstruende sykdom hos barn forteller at de får høre fra omgivelsene at de må ta vare på hverandre, da det stor risiko for samlivsbrudd for par i denne situasjonen. Dette oppleves for mange som en ekstra belastning i en allerede vanskelig livssituasjon. Er denne forestillingen riktig? Stemmer det at disse familiene er mer utsatt for samlivsbrudd? Er det for eksempel økt forekomst av skilsmisse hos familier som har barn med kreftsykdommer? PhD i sosiologi Astrid Syse et. al (2010) tok utgangspunkt i dette spørsmålet i en større norsk kvantitativ studie som ble publisert i 2010. Denne konkluderer

med at det *ikke er noen forskjell* i skilsmisserate hos par som har barn med kreftsykdom. Undersøkelsen viser til en noe høyere skilsmisseprosent blant foreldre som har mistet barn, men understreker at denne forskjellen ikke er signifikant (Syse et al., 2010). En svensk undersøkelse fra samme tidsrom, finner at foreldre som har mistet barn i kreftsykdom har *lavere* skilsmisseprosent enn kontrollgruppen bestående av foreldre som har friske barn (Eilegård and Kreicbergs, 2010).

Psykologen Reiko Schwab (1998) har gjort en litteraturstudie og undersøkt om risikoen for å oppleve samlivsbrudd er større for foreldre som har mistet barn, enn for andre. Schwab (1998) konkluderer i sin rapport med at hun ikke finner belegg for at foreldre som har mistet barn i sykdom/død har økt skilsmissegrens. Hun viser at økt belastning *kan* være en av årsakene til at enkelte foreldre separerer eller skiller seg, men hevder at det ikke finnes belegg for at disse samlivsbruddene skyldes sorgreaksjoner eller barnets sykdom. Hun viser også til at et klart flertall av foreldreparene fortsetter sine samliv etter barnets død (Schwab, 1998). Videre har hun i flere artikler funnet *misforståelser og feilsiteringer* som kan ha styrket myten om økt risiko for samlivsbrudd. Schwab (1998) viser til at forfatterne i disse artiklene trekker frem samlivsbelastninger og stress sitert fra andre studier, og benytter dette som belegg for å hevde at dødsfall hos barn øker risikoen for skilsmisse. Schwab (1998) viser til at det er viktig å skille mellom belastninger og skilsmisse, likeledes separasjon og skilsmisse. Hun presiserer også viktigheten av at profesjonelle hjelpere er dette bevisst i møte med sørgende foreldre. Schwab (1998) argumenterer for at fagfolk bør hjelpe sørgende foreldre ved å fortelle at de har gode statistiske sjanser til å komme styrket gjennom sorgprosessen som par (Schwab, 1998).

Schwab (1998) finner altså i sin gjennomgang, at myten om høyere skilsmissegrens hos foreldre som mister barn ikke stemmer. I studien viser hun til at *forholdet mellom foreldrene oftere styrkes enn svekkes* etter tapet av et barn, men understreker at det kan ta mange år før foreldrene opplever dette. Disse funnene bekreftes av de nyere skandinaviske undersøkelsene om samlivsbrudd etter tapet av et barn i kreftsykdom (Eilegård og Kreicbergs 2010, Syse et.al 2010)

### **2.1.2. utfordringer ikke ensbetydende med samlivsbrudd**

Som tidligere nevnt er Schwab (1998) opptatt av at økning av stress og belastning i parforholdet ikke nødvendigvis fører til samlivsbrudd. I en studie fra 1992 fant hun at blant 20 foreldrepår som ble intervjuet var det visse hovedutfordringer som gikk igjen. Hun fant blant annet kjønnsforskjeller som eksempelvis at mødrene uttrykker sorgen ekspressivt, mens fedrene er bekymret over mødrenes sterke sorgreaksjoner (Schwab, 1992). Dr. philos Atle Dyregrovs (2007) studie om seksualitet og nærhet hos foreldre som har mistet barn, viser til at majoriteten av parene rapporterer at de har kommet nærmere hverandre som par, mens en liten andel forteller at tapet har skapt større avstand. I denne studien viser Dyregrov også til at informantene trekker frem betydningen av å snakke sammen om tanker og følelser, ha forståelse for hverandres forskjellighet i sorgreaksjoner, samt å delta i felles aktiviteter som svært viktig for å komme gjennom tiden etter dødsfallet (Dyregrov, 2007).

Det ser altså ikke ut til at det er økt risiko for samlivsbrudd blant foreldre som mister barn. Tvert i mot kan det se ut til at et flertall opplever at parforholdet styrkes. Jeg har i denne litteraturgjennomgangen vist at myten om økt fare for skilsmisse kan henge sammen med tolkninger av rapportering om økt belastning og stress hos foreldrepår som mister barn. Jeg mener fagpersoner i møte med disse familiene har et ansvar for å avkrefte mytene om høy skilsmisserate. Dette for å unngå den ekstra belastningen en slik forestilling kan innebære. I neste kapittel vil jeg sammenfatte sorgteoriens utvikling og se på hvordan nyere modeller går i mot noen av de mest sentrale temaene innen tradisjonell sorgteori.

## **2.2. Hvordan forstå reaksjoner etter tap?**

Med begrepet *sorg* forstår jeg naturlige reaksjoner på et tap som har hatt stor betydning for mennesket som rammes. Med dette menes at tapet har stor innvirkning på livssituasjonen og den sørgendes oppfatning av livet (Sandvik, 2003). Psykologen Oddbjørn Sandvik (2003) beskriver i boken "Sorg" (2007) at sorgreaksjoner kan oppleves som fysiske smerter, utmattelse, økt sensitivitet og søvnproblematikk. Følelsesmessige reaksjoner viser seg gjerne som tristhet, lengsel, lettelse, skam og sinne. Grubling, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer og meningssøken i forhold til det som har skjedd, er vanlige tankemessige reaksjoner. Sandvik (2007) beskriver også atferdsmessige reaksjoner som gråt,

rastløshet, passivitet, søking etter den døde, unngåelse, eller oppsøking av situasjoner som minner om avdøde. Relasjonelle reaksjoner beskrives ved at roller og forhold til andre mennesker endres som følge av tapet (Sandvik, 2003).

Forskning har dokumentert at sorgreaksjoner og sorguttrykk viser store variasjoner fra person til person, også når tapshendelsene objektivt sett virker helt like. Dette henger bl.a. sammen med at opplevelsen av tapet er forskjellig for hver enkelt. (Sandvik 2003:17)

### **2.2.1. Sorgarbeid og oppløsning av emosjonelle bånd**

*Sigmund Freud* (1856-1939) skrev i 1917 artikkelen “Trøer und Melancholie” og dannet med denne grunnlaget for den teoretiske tilnærmingen til sorg slik vi kjenner den i dag (Freud i Sandvik 2003, Müller 1994). Freud viste her til at *relasjoner mellom mennesker innehar psykologisk energi* og at hvert menneske har begrenset mengde av denne energien. Når en betydningsfull relasjon avsluttes ved dødsfall, er det derfor avgjørende at den etterlatte trekker tilbake energien og bryter tilknytningen til avdøde. Freud så på sorg som reaksjoner på at tilknytningen har blitt dysfunksjonell, den sørgende kjemper for å bryte båndene til det tapte objektet. Sandvik (2003) viser til at Freud forsto sorgprosessen som et aktivt og smertefullt arbeid, “Trauerarbeit”, der den sørgende må trekke tilbake den følelsesmessige energien slik at han eller hun kan investere i nye relasjoner (Sandvik, 2003).

I sin artikkel “Sorgen som varer livet ut” beskriver psykolog Olav Müller (1994) hvordan Freud så på sorgarbeidets funksjon: Dersom båndene til den døde ikke ble brutt, kunne dette føre til patologisk sorg. Müller viser også til Freuds oppfatning om sorg som tidsavgrenset, og at et gjennomført sorgarbeid innebærer at den etterlatte har klart å legge tanker og følelser om den avdøde bort (Müller, 1994).

I tradisjonell sorgteori er ideen om sorgarbeid og oppløsning av forbindelsen til avdøde sentrale for en god sorgprosess. I denne studien vil jeg undersøke hvordan foreldrepårene forteller om disse temaene. Er det slik at de har brutt de følelsesmessige båndene til barnet de har mistet? Opplever de sorgen som tidsavgrenset? I 2.2.2 viser jeg hvordan den tradisjonelle sorgteorien utviklet seg til fasemodeller som viser den forventede utvikling i en sorgprosess.

### 2.2.2. Fasemodeller i sorg

Fasemodellene ble utviklet med bakgrunn i Freuds arbeid og har lenge vært rådende innen sorgteorien. Innen denne tradisjonen gjelder tanken om at alle sørgende gjennomlever tilnærmet de samme fasene i sorgprosessen. Individuelle forskjeller kan forekomme, men sorgprosessen vil i hovedsak følge et bestemt mønster. Det har vært mange bidragsytere i utviklingen av fasemodellene. Kriseteori utarbeidet ved den amerikanske psykologen Eric Lindemann (1944), samt sykehuspresten Elisabeth Kubler-Ross' (1967) arbeider som bygger på samtaler med terminalt syke, trekkes frem som viktige (Aarflot, 2001, Sandvik, 2003, Müller, 1994).

John Bowlbys arbeid "Attachment and loss" (1969, 1973 og 1980) regnes også som sentralt for hvordan sorg kan forstås (Aarflot, 2001, Müller, 1994, Sandvik, 2003). I sitt arbeid tar Bowlby utgangspunkt i tilknytningsteori: Tapsopplevelsene er reaksjoner på atskillelsen, tilknytningen må endres. Bowlby beskriver fire stadier i sorgprosessen:

- Nummenhet, benekting, sinne og sjokk
- Lengting og søking etter den døde
- Desorganisering og fortvilelse.
- Reorganisasjon og nyorientering (Bowlby, 1980).

I fasemodellene finner man igjen Freuds tanker om nødvendigheten av et aktivt sorgarbeid for å kunne tilpasse seg tapet og på denne måten forebygge helseproblemer. Denne ideen har blitt kalt sorgarbeidshypotesen. De fleste fasemodellene bygger på denne hypotesen (Sandvik, 2003).

Den svenske psykoanalytikeren Johan Cullberg (1990) beskrev hvordan tap utløser en traumatisk krise. Med krise menes i denne sammenheng:

*...hvis man har havnet i en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmåter ikke er tilstrekkelig for å mestre den aktuelle situasjonen.*  
(Cullberg 1990: 28).

Denne teorien ble *min* innføring i temaet sorg og tap da jeg gikk på sosialhøgskolen 1990-93.

Lenge forholdt jeg meg tro til modellen som tar utgangspunkt i at etterlatte vil oppleve:

- Sjokkfase
- Reaksjonsfase
- Bearbeidingsfase
- Nyorienteringsfasen (Cullberg, 1990).

Riktignok forsto jeg etter hvert at det finnes store individuelle variasjoner. Like fullt var det denne tankegangen jeg tolket menneskers reaksjoner ut i fra.

“The task model”, ble publisert i ”Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practioner” av den amerikanske professoren og psykologen PhD James William Worden (1983). I denne oppgaveorienterte sorgmodellen viste han til hvordan den sørgende må :

- Erkjenne at tapet er virkelig
- Oppleve smertene som ligger i tapet
- Utvikle nye ferdigheter for å tilpasse seg livet uten avdøde
- Avslutte de følelsesmessige båndene til avdøde og erstatte disse med nye relasjoner

I den fjerde utgaven av boken har Worden forandret innholdet i den siste sorgfasen. Han uttrykker at han ikke lenger anser det som nødvendig å bryte relasjonen til avdøde. Den fjerde oppgaven dreier seg nå om å finne en ny forbindelse og på denne måten ta med seg avdøde i det nye livet (Worden, 2009). Freuds (1917) teori om å bryte båndene til avdøde ser dermed ut til å være forlatt av Worden (2009). I denne fjerde utgaven av boken er også tosporsmodellen og det narrative, meningsbærende perspektivet tatt med (Worden, 2009). Disse teoriene går jeg nærmere inn på under 2.2.4 og 2.3. Faseteoriene har de senere årene blitt møtt med kritikk. Jeg vil i neste underkapittel vise hva denne går ut på.

### **2.2.3. Kritikken av fasemodellene**

Psykologene Camille B. Wortman, PhD (1989) og Roxane Cohen Silver, PhD (1989)



utfordret i 1989 de tradisjonelle ideene om sorg og sorgprosesser i sin artikkel “The Myths of Coping With Loss”. I artikkelen setter de spørsmålsteget ved ideer som har blitt tatt for gitt blant både lekfolk og profesjonelle. I sin analyse av studier innen sorgfeltet viser de til at de ikke finner belegg for tanken om at sorgarbeid alltid er nødvendig, at fravær av sorg er ensbetydende med patologisk sorg, eller at de fleste sørgende har fullført sorgprosessen i løpet av de første årene slik fasemodellene beskriver (Wortman and Silver, 1989). Sytten år senere beskriver Dr. philos Atle Dyregrov (2006) i sin artikkel “Komplisert sorg” at det har skjedd store endringer innen sorgforskningen. Han peker blant annet på at tankegangen om sorgfaser nå er forlatt og viser til at nye forståelsesmodeller har utviklet seg (Dyregrov, 2006).

I samme artikkel understreker Dyregrov (2006) at tradisjonelt sorgarbeid ikke lenger ansees som kritisk for hvordan en sorgprosess forløper. Han viser til at det finnes mange ulike måter å mestre og bearbeide sorgprosesser, og hevder at det ikke finnes belegg for at sørgende som ikke snakker om tapet, eller viser følelser gjennom eksempelvis gråt, har dårligere tilpasning enn etterlatte som arbeider seg gjennom sorgen. Dyregrov (2006) viser til at ca. 20 % av sørgende ikke ønsker å snakke om det som har skjedd eller følelsene knyttet til dette. I sin artikkel viser han til at det ikke finnes belegg for å hevde at disse klarer seg dårligere enn sørgende som ønsker å snakke (Dyregrov, 2006). Han viser også til at flere forskningsgrupper arbeider for å lage internasjonale definisjoner for kompliserte eller forlengede sorgforløp. Han understreker at hensikten ikke er å sykeliggjøre naturlige sorgprosesser, men derimot å utvikle verktøy for å gjenkjenne og hjelpe sørgende som sliter med spesielt lange og vanskelige sorgforløp (Dyregrov, 2006).

#### **2.2.4. Tosporsmodellen – sorg som dynamisk prosess**

Som en konsekvens av at de gamle modellene ikke lenger strakk til, utviklet PhD i psykologi Margareth Stroebe, og PhD i psykologi Henk Shut (2010) “The Dual Process Model of coping with bereavment” (Stroebe and Shut, 2010). På norsk er denne sorgmodellen oversatt til “Tosporsmodellen” (Dyregrov et al., 2010) eller “Toprosessmodellen” (Sandvik, 2003).

Tosporsmodellen tar utgangspunkt i den sørgendes mestrings- og tilpasningsprosess til livet uten avdøde. Med mestring menes her de prosesser og strategier den etterlatte bruker for å

håndtere livssituasjonen som har oppstått (Stroebe and Schut, 2010). Dersom mestringen er god, vil dette ha effekt på alle sider ved sorgprosessen; både de emosjonelle, mentale, fysiske og helsemessige konsekvensene av tapet (Stroebe and Schut, 2010). I motsetning til fasemodellene der sorgprosessen følger et bestemt forløp, ser tosporsmodellen sorg som en dynamisk prosess der den sørgende pendler mellom to sentrale oppgaver: Den *tapsorienterte* og den *nyorienterende* mestringen. Den etterlatte vil på denne måten bevege seg mellom å konfrontere seg med tapet og å unngå tapsopplevelse ved å engasjere seg i aktiviteter eller arbeidsoppgaver:

Coping with bereavement according to the DPM is thus a complex regulatory process of confrontation and avoidance. An important postulation of the model is that oscillation between the two types of stressors is necessary for adaptive coping. (Stroebe og Shut 2010: 278 ).

*Tapsorienterte* aktiviteter kan være å oppsøke minner ved å gå på graven, se i album, eller aktivt oppsøke steder som er sterkt forbundet med avdøde. I disse situasjonene kommer gjerne reaksjoner som gråt, sinne og fortvilelse (Stroebe and Schut, 2010). Kontakt med arbeidsplassen, deltakelse i aktiviteter som avleder tankene, nye relasjoner eller flytting til ny bolig, er eksempler på *nyorientering* eller tilpasning til den nye livssituasjonen (Stroebe 2010). I pendlingen mellom disse to tilnærmingene vil det være øyeblikk av *timeout* hvor sorgen/tapet er borte fra den sørgendes bevissthet. I tosporsmodellen anses nettopp *bevegelsen mellom de to mestringsstilene* som viktig for sorgprosessen i sin helhet (Stroebe and Schut, 2010). Dette skjer mange ganger i løpet av døgnet. På denne måten veksler den sørgende mellom tilnærmingene. Vektingen mellom de to tilnærmingene vil være forskjellig fra menneske til menneske. For de fleste vil fokus på tapet være størst den første tiden etter dødsfallet. Etter noe tid er det vanlig at dette endrer seg, og fokuset på nyorientering får større plass (Stroebe and Schut, 2010).

Tosporsmodellen skiller seg fra fasetenkningen ved at det ikke foreligger faser de sørgende må gjennomarbeide for at sorgprosessen skal være konstruktiv. Stroebe og Shut (2010) stiller også spørsmål ved sorgarbeidshypotesens gyldighet. En annen viktig forskjell er at i denne modellen anses sorgprosessen å vare livet ut. Ideen om at etterlatte bør løsrive seg fra avdøde og legge sorgen bak seg forkastes. Stroebe og Shut (2010) understreker imidlertid at sorgreaksjonene vil endre karakter over tid. I perioder vil tapsorienteringen være størst, i

andre nyorienteringen. Mestringen vil bestå i at den etterlatte pendler mellom begge prosesser og samtidig fungerer i det daglige. Disse individuelle prosessene påvirker også dynamikken mellom familiemedlemmene, og får innvirkning på familien som system (Stroebe, 2010) (vedlegg 7).

I mitt møte med sørgende foreldre har jeg ofte reflektert over at teoriene ikke stemmer med virkeligheten slik de etterlatte beskriver den. Noen har behov for å konfrontere seg med tapet, andre opplever mindre behov for dette. Enkelte foreldre har en emosjonell uttrykksform, andre en mer rasjonell og kognitiv måte å forholde seg til den nye situasjonen. For meg ble det en viktig oppdagelse å bli kjent med Tosporsmodellen. Perspektivet om at de etterlatte kontinuerlig pendler mellom tapsorientering og nyorientering stemmer godt med mine erfaringer. Det samme gjelder tidsperspektivet. Det er også befriende å slippe å forholde seg til fasetenkningen og vurderingen av hvorvidt den etterlatte sørger "riktig", eller er i ferd med å sette seg fast i en av fasene.

Knut Andersen (2011), klinisk sosionom ved Seksjon for Sorgstøtte ved Akershus Universitetssykehus, viser imidlertid til at tosporsmodellen i liten grad tar hensyn til opplevelsen av samtidighet i følelser mange sørgende beskriver (Andersen, 2011). Dette kjenner jeg meg igjen. Som illustrasjon vil jeg bruke et eksempel fra en samtale med storesøsteren til et terminalt sykt barn:

Alle følelsene ligger der samtidig... Det er sånn som på PC'en..; at man kan ha mange bilder åpne samtidig, men det er bare ett av dem som synes på skjermen...

Oppsummert kan man si at den tradisjonelle sorgteorien har utviklet seg fra Freuds (1917) sorgarbeidshypotese og ideer om psykologiske og emosjonelle bånd til avdøde, til fasetenkningen som har vært rådende fram mot slutten av forrige århundre. Worden (2009) har de senere årene endret syn på løsrivelse fra avdøde og derfor forandret sin oppgaveorienterte modell. Tosporsmodellen oppfattes også som en utvikling i takt med dette. Den vektlegger at sorg må sees i et livsperspektiv og viser til at sorgforløpet ikke er lineært, men pendler mellom den tapsorienterte og den nyorienterte tilnærmingen (Stroebe and Schut, 2010). I neste kapittel vil jeg se på en annen tilnærming til sorg; den narrative og

meningsbærende forståelsesmåten. Jeg beveger meg dermed fra teori utviklet under et positivistisk vitenskapssyn til teori basert på en sosialkonstruksjonistisk tankegang. Jeg går nærmere inn på disse vitenskapssynene i 3.1.

### **2.3. Narrative perspektiver på sorg**

Vi konstruerer alle historien om oss selv og livet vi lever. Et sentralt trekk innen narrativ teori er ideen om at en historie kan fortelles på utallige måter alt etter hva fortelleren vektlegger i fortellingen. Vi mennesker velger, og skaper på denne måten vår egen historie (White, 2006b)

Michael White (2006b), en av grunnleggerne av den narrative terapiretningen, ønsket å anse retningen som en verdensanskuelse fremfor en teori, men understreket samtidig at den narrative retningen er basert på et sosialkonstruksjonistisk perspektiv (White, 2006b). Jeg gjør i kapittel 3.1.3 rede for begrepet sosialkonstruksjonisme. Den narrative retningen har nær forbindelse til hermeneutikk og forståelsen av den hermeneutiske sirkel: Historien mennesket konstruerer om seg selv, blir også den *forforståelsen* han møter nye hendelser i livet med. Om dette sier White:

....Den metafor skal antyde, at mennesker er fortolkende væsener - at vi aktivt fortolker vores erfaringer, mens vi lever vores liv” (White, 2006b : 27).

I den narrative retningen er man opptatt av at den gjeldene historie i et menneskes liv kan bli *dysfunksjonell* (White, 2006b). Dette skjer ved at fortelleren velger ut, eller punktuerer på, personlige svakheter eller negative erfaringer i livet. Et barn som sliter med lærevansker og som opplever mange nederlag på skolen, kan overføre disse erfaringene til andre områder i livet. Barnet skaper da en historie om seg selv som en som mislykkes. Med en slik forforståelse er det stor sjanse for at barnet vil fokusere på nye hendelser som bekrefter at han er en som mislykkes, fremfor hendelser som viser det motsatte. På samme måte kan et menneske velge å vektlegge elementer i sin fortelling slik at historien blir lettest mulig å leve med. Å velge å fokusere på *mening*, betydningen av erfaringer man har tilegnet seg i vanskelige livssituasjoner, er et eksempel på dette. Mange foreldre som har opplevd å miste barn, forteller at erfaringene også har brakt med seg positive elementer. Å få nytt perspektiv

på livet og erfare personlig vekst etter å ha opplevd store tap, er slik jeg opplever det, ikke tomme klisjeer. Foreldrene forteller at de selvsagt ville ha vært veksten og erfaringene foruten, like fullt trekkes de frem som viktige konsekvenser av det som har skjedd (Dyregrov, 2008).

I den narrative tradisjonen tenker man på denne måten at historien som fortelles er konstruert av fortelleren selv. Den *gjeldende fortelling* er igjen avgjørende for hvordan fortelleren opplever livet og verdenen han lever i:

Hvis vi går ud fra at, vores liv formes i kraft av narrativet, er det ikke for alvor muligt for os å indtage den holdning at ”den ene historie er lige så god som den anden”. Moralsk relativisme er utelukket. I stedet må vi gøre det til vores anliggende å forholde os til de reelle resultater av de fortellinger, der former menneskers liv. (White, Michael 2006b : 28)

Fra et narrativt perspektiv vil det være lærerikt å ikke bare høre fortellingen om hva som har skjedd, men også forsøke å forstå *hvordan* informantene har skapt nettopp denne gjeldende historien. Hva er vektlagt? Hvilke elementer regnes som viktige og meningsbærende? På denne måten kan jeg få et innblikk i hvordan foreldrene har tilpasset seg, og mestret en svært vanskelig livssituasjon. I studien finner jeg det interessant å se på foreldrenes opplevelse av sorgreaksjoner, mestringsstrategier i lys av det narrative perspektivet. På samme måte hvordan de selv opplever at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet. I neste underkapittel vil jeg beskrive hvordan mange etterlatte finner hjelp i meningsskapende prosesser.

### **2.3.1. Om å skape mening**

I kronikken “Å skape mening i det meningsløse” beskriver Dyregrov (2008) hvordan mange etterlatte opplever det å skape mening i det som har skjedd som betydningsfullt i sorgprosessen. Å være aktiv i interesseorganisasjoner eller delta i forskningsprosjekter, gir opplevelsen av at egne erfaringer kan komme andre til gode. På samme måte engasjerer foreldre seg i sorggruppearbeid, eller er aktive i politiske saker som angår tapet av barnet. Dyregrov trekker også frem hvordan foreldre beskriver å ha fått nye perspektiver på hva som

er viktig i livet, og hvordan forholdet til venner kan endre seg i lys av dødsfall og sorgprosess. I kronikken understreker han viktigheten av at de etterlatte selv må styre prosessen i meningsskapingen. Det kan oppleves som svært sårende og provoserende om utenforstående peker på positive konsekvenser av tapet foreldrene har lidd (Dyregrov, 2008).

I sin artikkel “Searching the meaning of meaning” viser psykolog PhD Robert A. Neimeyer, (2000) til betydningen av meningskonstruksjon i sorgprosessen hos foreldre som mister barn. Med *meningskonstruksjon* menes her hvordan etterlatte skaper, konstruerer mening i dødsfallet og erfaringene dette har medbrakt (Neimeyer, 2000). Neimeyer (2000) trekker frem studier som viser at foreldre som hadde dannet seg ny forståelse og mening om tapet av barnet halvannet år etter barnets død, klarte seg bedre enn foreldre som ikke hadde utviklet denne forståelsen.

Neimeyer (1999) definerer sorg som en *tilpasning til livet med alle konsekvenser tapet fører med seg*. Han beskriver dette som en prosess av meningsrekonstruksjon (Neimeyer, 1999). I artikkelen “Narrative strategies to grief” viser han hvordan han ønsket å utvikle en modell basert på et konstruktivistisk perspektiv som sitt bidrag i utviklingen i sorgteorien. Jeg går nærmere inn på konstruktivisme under 3.1.3. Den konstruktivistiske sorgmodellen er blant annet basert på ideen om en samarbeidende tilnærming og en ikke-vitende posisjon, hentet fra Harlene Anderson og Harold Goolishans (1992) arbeider (Neimeyer, 1999). Neimeyer trekker frem konkrete metoder som arbeid med metaforer, utforming av gravsteininskripsjoner, og bruk av kunst og lyrikk til å hjelpe de etterlatte til det nye livet uten avdøde.

Michael White (2006a) beskriver i sin bok “Narrativ praksis” hvordan han benytter narrativ tilnærming i samtaler med sørgende. Han beskriver hvordan han aktivt benytter seg av “hilsepå metaforen”, en terapiform der etterlatte tillater seg å oppsøke den døde i fantasien og via sirkulære spørsmål får hjelp til å se selv gjennom avdødes øyne (White, 2006a). White trekker frem betydningen av å rekonstruere forholdet til avdøde. På denne måten kan den etterlatte konstruere en fortelling der avdøde tas inn i det nye livet (White, 2006a).

Jeg har i dette kapittelet vist til en nyere måte å forstå reaksjoner etter tap. Den narrative tilnærmingen gir mulighet til å se på hvordan foreldrene har konstruert sin historie om barnet,

sykdomsperioden og om sorgprosessen. Det meningsbærende perspektivet er viktig i denne sammenheng. Mange foreldre forteller om nye perspektiver, om vekst og utvikling i etterkant av barnets død. Det er imidlertid avgjørende at de etterlatte selv kommer frem til denne erkjennelsen, det kan oppleves som krenkende om andre forsøker å hjelpe de til en slik forståelse. White viser til hvordan forbindelsen til avdøde er viktig for at sorgprosessen skal være konstruktiv. Dette står i sterk kontrast til den tidlige sorgteoriens tanker om løsrivelse som avgjørende. I neste kapittel vil jeg vise hvordan sorg kan sees i et kjønnsperspektiv.

#### **2.4. Kjønnforskjellenes betydning i sorgprosessen**

I sin artikkel "Menn og sorg" beskriver instituttprest ved Institutt for sjelesorg, Rune Stray (2011), hvordan han mener å se et mønster i menn og kvinners sorgreaksjoner. Han trekker bl.a. frem at han erfarer at menn i større grad enn kvinner kan betegnes som å være "*Instrumentelt sørgende*" og viser til Martin og Dokkas (2000) modell om mestringsstiler i sorg (Stray, 2011). Martin og Doka (2000) presenterer i sitt arbeid "Men don't cry, women do" en modell som beskriver tre forskjellige sørgestiler: Den intuitive, den instrumentelle og den blandede mestringsstilen (Martin and Doka, 2000).

- *En intuitiv mestringsstil* kjennetegnes ved at den etterlatte har stort behov for å uttrykke følelser via emosjoner som gråt, sinne eller fortvilelse. Et stort behov for å snakke om tapet; verbal bearbeidelse, knyttes også til denne mestringsstilen.
- *En instrumentell mestringsstil* kjennetegnes ved at den sørgende bearbeider følelsene gjennom en kognitiv tilnærming. Den sørgende bruker mye tid på å tenke på avdøde, men uten nødvendigvis å oppleve sterke eller overveldende følelser. Til stilen knyttes også et behov for å reagere og bearbeide gjennom aktivitet fremfor samtale.

En illustrasjon kan være foreldreparet som forteller om en viktig hendelse knyttet til barnet sykdomsforløp. Den *intuitive* vil fokusere på hvordan det kjentes, følte og opplevdes å være i situasjonen. Den *instrumentelle* vil fortelle om det konkrete hendelsesforløpet, og om tanker han gjorde seg, men i mindre grad fokusere på hvordan han eller hun opplevde situasjonen følelsesmessig (Martin og Doka 2000).

Atle Dyregrovs (1987, 1990) arbeider: “Parental reactions to the loss of an infant child: A review” (1990) og “Similarities and differences in mother’s and father’s grief following the death of an infant” (1987) viser til forskjeller i menn og kvinners sorgreaksjoner ved tap av barn. Dyregrov viser i begge artikler til funn som beskriver at mødrenes sorgreaksjoner i større grad var ekspressive og mer langvarige i tid. Fedrene beskrives som å ha mindre behov for å snakke om tapet eller søke profesjonell hjelp. Det beskrives også hvordan fedre i større grad har behov for å gjenoppta arbeidet og komme i gang med hverdagen igjen. Dyregrov viser også til at fedrene rapporterte at de følte ansvar for å være den sterke i familien og på denne måten støtte ektefellen (Dyregrov, 1990, Dyregrov and Matthiesen, 1987)

Margareth Stroebe (2010), en av grunnleggerne av tosporsmodellen, vektla i sin forelesning ved dagskonferansen “Coping with loss and helping the bereaved” at hun mener å se forskjeller mellom menn og kvinners sorgreaksjoner. Hun viste bl.a. til at kvinner tenderer til å være mere tapsorienterte, mens menn i større grad er nyorienterte i sin mestringsstil. Stroebe (2010) understreket at dette ikke gjelder alle, men viste til at hun mener å se en klar tendens (vedlegg 7). Rune Stray viser i sin artikkel at den instrumentelle stilen minner tosporsmodellens beskrivelse av en nyorientert tilnærming (Stray, 2011).

Som det har fremkommet her er det flere studier som viser til forskjeller i sorgreaksjoner mellom menn og kvinner. Dette stemmer godt med min erfaring fra praksis. Det er imidlertid viktig å trekke frem at jeg regelmessig treffer par der reaksjonsmønstrene er motsatt. Jeg har opplevd fedre som har opplevd det som vanskelig å gå på jobb, mens mødrene har ønsket å arbeide kort tid etter dødsfallet. Min erfaring er at mange faktorer spiller inn, og at det kanskje er mest interessant å introdusere begrepet *forskjellighet* for foreldrene jeg møter. Forskjellighet i reaksjoner og mestringsstrategier, og konsekvensene disse forskjellene kan medføre. Jeg har i dette kapitlet presentert tradisjonell sorgteori med fasetenkning, tosporsmodellen og en narrativ tilnærming til sorg. I analysen vil jeg bruke disse tre perspektivene for å se hvordan foreldrenes fortellinger kan forstås. Jeg har hovedvekt på det narrative perspektivet da dette er min faglige forankring.

I neste kapittel vil jeg vise hvordan ritualer kan ha stor betydning når et barn dør.



## **2.5. Ritualer – meningsbærende handlinger**

Ritualer markerer viktige overgangsperioder i livet som eksempelvis fødsel, pubertet, ekteskap og dødsfall. Disse ritualene kalles overgangsritualer og finnes blant de fleste kulturer i verden (Salomonsen, 1999). Med *ritualer* forstår jeg handlinger basert på symbolsk kommunikasjon, der deltakerne har en felles forståelse av meningsinnhold og rekkefølge i handlingen (Brottveit, 2003). Salomonsen understreker at ritualer kan være både religiøse og ikke-religiøse. Hun viser også til at ritualer kan utføres privat, i individuell regi, eller gjennom offentlige institusjoner som eksempelvis kirkesamfunn (Salomonsen, 1999). Høgskolelektor Ånund Brottveit (2003) vektlegger at rituelle handlinger gjør det mulig for mennesker å uttrykke tanker og følelser i fellesskap med andre. Han trekker også frem ritualenes evne til å hjelpe sørgende til å gjøre det uvirkelige virkelig og til å lindre sorgen (Brottveit, 2003).

Informantene i min studie har alle valgt kristne begravelser til sine barn. Jeg velger derfor å avgrense meg til dødsritualer innen den kristne tradisjonen. Salomonsen (1999) beskriver i sin bok, "Riter -religiøse overgangsriter i vår tid", hvordan ritualer og praksis rundt dødsfall har endret seg gjennom de siste generasjonene. Tidligere døde flesteparten hjemme og tradisjonen tilsa at de etterlatte stelte sine kjære selv. De første dagene etter dødsøyeblikket var det vanlig å ha likvake i hjemmet, et ritual der familien satt ved den avdødes seng eller kiste over flere døgn. Dette ga anledning til å begripe at døden var virkelig, og til å kunne ta avskjed over flere dager. Før transport til kirke eller kapell ble det ofte arrangert bæreandakt der familie og venner sammen sang den avdøde ut fra hjemmet. Salomonsen viser til at disse ritualene nærmest er blitt borte i moderne tid, og setter dette i sammenheng med at svært mange dør i institusjoner som sykehus og sykehjem (Salomonsen, 1999).

Tanggaard (1994) beskriver i sin artikkel "Død og gravferd – Ritualer rundt dødsleie og død" at døden har blitt profesjonalisert og privatisert. Når profesjonelle og betalte hjelpere tar hånd om de fleste oppgaver knyttet til dødsfallet, blir det mindre grad av involvering av det sosiale fellesskapet rundt de etterlatte (Tanggaard, 1994). Tangaards studie viser at 77 % av informantene valgte å se avdøde før begravelsen, men peker samtidig på en tendens til at det i mindre grad enn tidligere utføres bæreandakter eller ritualer knyttet til transporten fra dødssted til kapell/kirke. Tanggaard (1994) peker på at informantene trakk frem omsorg og varme fra omgivelsene som mest positivt ved gravferden. Han holder også frem at etterlatte ofte er

usikre og preget av tapet, og at de derfor i stor grad støtter seg til råd og veiledning fra profesjonelle hjelpere i valgene knyttet til dødsfallet. Tanggaard (1994) mener det er viktig at helsepersonell og begravningsbyråer er dette bevisst, og veileder med utgangspunkt i tilgjengelig kunnskap og erfaring om hvordan valgene kan påvirke sorgprosessen på lengre sikt (Tangaard, 1994).

Alle foreldrepårene jeg intervjuet vektla avskjeden med barnet. Hvor dødsfallet skjedde og hvordan dagene frem til begravelsen ble tilbrakt, var viktige minner for hele familien. Et foreldrepar tok initiativ til å dele disse opplevelsene fordi de ønsket at andre foreldre i samme situasjon skulle få vite hvor viktig disse dagene var for dem som par og familie. Dette gjorde at det var naturlig å ta med teori om ritualer.

I neste kapittel ser jeg på hvordan forskjellige kulturelle oppfatninger eller sannheter om hva et godt parforhold er, kan påvirke foreldrenes opplevelse av eget parforhold.

## **2.6. Kjærlighetsbilder**

Et parforhold kan defineres som relasjonen mellom to mennesker som velger å leve sammen i en lengre eller kortere periode av livet. Denne relasjonen kan forstås på ulike vis. Går vi noen generasjoner tilbake i tid, ble ekteskapet ansett som en viktig økonomisk og sosial institusjon. Slektene inngikk avtaler som skulle være til fordel for de to unge, samt resten av storfamilien. Det siste århundret har imidlertid ideen om parforhold basert på følelser vært rådende i den vestlige delen av verden. Forelskelse og kjærlighet anses som riktig utgangspunkt for ekteskap og samboerforhold (Hårtveit and Jensen, 2004).

Førsteamanuensis PhD Anne Øfsti (2010) er opptatt av hvordan forskjellige diskurser i samfunnet kan påvirke hvordan parforhold oppleves og vurderes. Jeg velger her å definere en *diskurs* som sannheter som blir tatt for gitt, oppfatninger i samfunnet som både skapes og deles gjennom språket (Øfsti, 2010). Ideen om det *romantiske* parforholdet, ekteskapet som en bekreftelse på sann kjærlighet, er et eksempel på en slik diskurs. Ideen om parforholdet som *arbeidsfelleskap*, som en ramme av trygghet og tilhørighet rundt kjernefamilien, er et annet eksempel. Når par i dag sliter i sine parforhold, kan det skyldes en rekke forhold. Øfsti

mener det er viktig å løfte frem parets *egne forestillinger* om parforhold, og hjelpe dem til å se hvordan problemene kan forstås i lys av ulike diskurser eller kjærlighetsbilder (Øfsti, 2010).

I min praksis møter jeg foreldre til syke barn som forteller at de får innspill fra venner og familie om at de må ta seg tid til å pleie forholdet. De konkrete forslagene fra omgivelsene henviser ofte til aktiviteter som er verdsatt i den romantiske diskursen. Å skaffe avlastning slik at de kan gå ut og spise middag, ta seg en weekendtur eller SPA-opphold, er forslag som gjerne dukker opp. Det kan virke som om omgivelsene tar for gitt at slike *romantiske aktiviteter* eller *tid for paret alene* vil styrke foreldrenes parforhold. Foreldrepar med barn langtidsinnlagt i sykehus, forteller at forslagene ofte oppleves som lite interessante. Å få en halvtimes pause, slik at de kan planlegge dagen over en kaffekopp, eller å få mulighet til å ta storesøster med ut på lunsj sammen, oppleves kanskje som vel så viktige investeringer for parforholdet. Et spørsmål jeg mener det er viktig å stille seg, er hvorvidt tilbakevendende og velmente råd med utgangspunkt i den romantiske diskursen, i seg selv kan skape en opplevelse av frustrasjon og tilkortkommenhet? Kan omgivelsenes engasjement på denne måten bidra til ytterligere belastning i en vanskelig livssituasjon?

### **2.6.1. Oppsummering**

Sorgteori har utviklet seg over tid og kan forstås i ulike perspektiver. Jeg har tillagt det narrative perspektivet størst vekt i denne studien. Det kan se ut til at det er relevant å snakke om forskjeller i reaksjoner og mestringsstrategier mellom menn og kvinner. Jeg vil likevel holde frem at det viktigste perspektivet vil være å normalisere forskjellighet; det finnes mange menn og kvinner som reagerer på tvers av mønstrene som er beskrevet under 2.4. Ritualer kan ha viktige funksjoner ved dødsfall. Det er også interessant å se hvordan kulturelle sannheter eller diskurser kan påvirke foreldres oppfatning av sitt eget parforhold. Disse teoretiske vinklingene vil jeg anvende i analysekapittelet for å forsøke å forstå hvordan foreldrene opplever at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet.

I neste kapittel presenterer jeg mitt vitenskapsteoretiske ståsted, samt den konkrete fremgangsmåten jeg har benyttet for å finne svar på forskningsspørsmålene mine:

Foreldre som har mistet barn i uhelbredelig sykdom:

- Hvordan har sorgreaksjoner og mestringsstrategier preget dem: Individuelt og som par?
- Hva opplever de som viktig for at de har holdt sammen tross store belastninger?
- Hvordan påvirker erfaringene fra sykdomsperiode og sorgprosess parforholdet i dag?

### 3. Metode

Samtaler med foreldre som har alvorlig syke barn er en del av jobbhverdagen min. Å henge fra seg den hvite sykehusfrakken og innta en mer teoretisk og analyserende rolle har vært spennende. Intervjuene har bydd på mange interessante utsagn, og arbeidet med analysen har utvidet forståelsen min for hvordan foreldre reagerer og mestrer barns sykdom og død. Undersøkelsen tar utgangspunkt i dybdesamtaler med tre foreldrepar som har opplevd å miste barn. Å lese en transkribert tekst for å tolke denne opp mot teori, har vært en ny og givende erfaring.

“Veien til målet” er den opprinnelige betydningen av ordet “metode” (Kvale, 2001). Jeg vil først vise hvilket vitenskapssyn jeg finner det hensiktsmessig å plassere meg innenfor. Deretter presenterer jeg fenomenologisk analyse og Interpretative phenomenological analysis (IPA). Videre viser jeg den konkrete fremgangsmåten jeg har brukt i forskningsarbeidet. Jeg gjør rede for begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet, før jeg i siste del av kapittelet viser til noen av de etiske hensynene jeg sto overfor i arbeidet, samt hvordan jeg har sikret informantenes personvern. I metodekapittelet har jeg valgt å benytte uttrykk som ”forskningsprosessen”, ”jeg som forsker” og ”forskerrolle”. Jeg vil likevel understreke at jeg oppfatter meg mer som en som undersøker eller studerer, enn som en forsker. Forskerrollen brukes for å tydeliggjøre forskjellen fra behandler/hjelperrollen.

#### 3.1. Vitenskapssyn

Jeg vil i dette kapittelet redegjøre for mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Som innledning til temaet beskriver jeg sentrale trekk ved den empiriske og positivistiske tradisjonen. Jeg beskriver deretter fenomenologi og hermeneutikk. Tilslutt gjør jeg kort rede for hvordan jeg forstår det systemiske paradigmet og viser at sosialkonstruksjonisme er mitt vitenskapelige perspektiv i denne undersøkelsen. Aller først vil jeg definere tre begreper jeg opplever som sentrale i vitenskapsfilosofiske og -teoretiske diskusjoner:

*Ontologi* er læren om det som faktisk er, om hva som er virkelig, og om tingenes egenskaper. (Thornquist, 2003).

*Epistemologi* er læren om hvordan kunnskap oppstår. Hvordan vet vi det vi vet? Hvordan kan vi vurdere om vitenskapelige resultater kan ansees som gyldige? Og hvordan kan vi utvikle en vitenskap som hjelper oss med disse spørsmålene? (Thornquist, 2003).

Et *paradigme* kan forklares som et sett av ideer som styrer og legger premisser for det rådende vitenskapssynet i et samfunn. Disse ideene blir avgjørende for hvordan forskning blir utført, og hva som kan anerkjennes som gyldige vitenskapelige resultater (Thornquist, 2003).

### **3.1.1. Positivism – årsak og virkning**

Den franske filosofen René Descartes (1596-1650) tanker om reduksjonisme, at alt kan deles opp i mindre enheter for deretter studeres, regnes som sentralt for både rasjonalismen og positivismen. Gjennom reduksjonisme kan årsakssammenhenger forstås og avdekkes (Thornquist, 2003). Det *positivistiske* vitenskapssynet har som sentralt trekk at *kun det som kan telles, måles og veies betraktes som virkelig*. Målet er å komme frem til *sikker kunnskap* (Thornquist, 2003). Filosofen August Comte (1798-1857) ønsket å overføre det empiriske vitenskapssynet til studier av sosiale fenomener, og på denne måten sikre lovmessighet og målbarhet også i samfunnsvitenskapelige disipliner. Comte regnes som opphavsmannen til positivismen (Thornquist, 2003).

Som sykehussosionom og familieterapeut arbeider jeg i en institusjon preget av teori som er knyttet til det positivistiske paradigmet. Pasientene får hjelp gjennom utredning og diagnostisering. Man leter etter feilen som er *årsaken* til problemene. Feilen blir deretter behandlet medisinsk eller kirurgisk. De Jong og Berg (2006) beskriver ”Den medisinske modellen” som typisk for den positivistiske tradisjonen. En lineær årsaksmodell der forskning i stor grad baseres på å undersøke fenomener med utgangspunkt i en hypotese (DeJong and Berg, 2002). Dette perspektivet preger forskningen innen naturvitenskapen, og har også vært viktig innen psykologien (Smith and Osborn, 2008). I det neste underkapittelet vil jeg beskrive fenomenologien som ble et motsvar til positivismen.

### 3.1.2. Fenomenologi og hermeneutikk

*Fenomenologi* kan beskrives som læren om det som kommer til syne eller viser seg (Thornquist, 2003). Den fenomenologiske tradisjonen tar utgangspunkt i hvordan vi som subjekter opplever og forstår verden rundt oss (Jensen and Ulleberg, 2011). Fenomenologien er som positivismen opptatt av erfaring som utgangspunkt for kunnskap, men er opptatt av *erfaring slik mennesket subjektivt opplever den*, og ikke som noe som skal telles og måles (Dalen, 2011, Thornquist, 2003). Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) regnes som opphavsmannen bak det fenomenologiske vitenskapssynet. Dalen (2011) omtaler Husserl slik: ”Han mente at en måte å nå frem til forståelse på går gjennom en beskrivelse og analyse av måten vi konstruerer vår oppfatning av verden på.” (Dalen, 2011:18).

Jeg forstår fenomenologi som en tradisjon der man søker å sette sin forforståelse til side og utforske fenomener slik mennesker opplever dem via sanser, hukommelse, følelser og forestillingsevne (Dalen, 2011). Begrepet livsverden er sentralt innen fenomenologisk tankegang og kan forklares som hvordan informantene opplever, forstår og forholder seg til sin hverdag (Dalen, 2011).

*Hermeneutikk* kan forklares som *læren om tolkning*. Vi er en del av kulturen vi lever i. Når jeg treffer en ny familie på barneavdelingen, vil jeg ha med meg min forforståelse av denne familien, eller kulturen de kommer fra. Under møtet får jeg som oftest ny informasjon som endrer den opprinnelige forforståelsen. Denne nye kunnskapen tar jeg meg videre. Denne prosessen kalles den hermeneutiske sirkel. De tyske filosofene Martin Heidegger (1889-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900-2002) regnes som sentrale innen den hermeneutiske tradisjonen (Alvesson and Sköldbäck, 2008, Andersen, 2005, Thornquist, 2003).

### 3.1.3. Konstruktivisme og sosialkonstruksjonisme

Det *systemiske paradigmet* kan beskrives ved at virkeligheten forstås gjennom relasjoner og samhandling, gjennom helhet fremfor oppdeling, og gjennom sirkulære årsaksforståelser (Jensen and Ulleberg, 2011).

*Konstruktivisme* kjennetegnes ved ideen om at individet konstruerer sin virkelighet gjennom

tolkning basert på tidligere erfaringer (Gergen, 1997). Den konstruktivistiske vitenskapsforståelsen avviser oppfattelsen om empirisk vitenskap som sann, og viser til at et hver funn vil være en konstruksjon.

Som nevnt i teorikapitlet har jeg valgt å benytte teori knyttet til både det positivistiske og systemiske paradigmet innen vitenskapsteorien. Jeg forstår blant annet den meningsbærende og narrative teorien som å tilhøre det systemiske og konstruktivistiske paradigmet, da denne teorien er basert på hvordan vi opplever og tolker verden. I denne studien har jeg valgt å avgrense meg til den sosialkonstruksjonistiske retningen innenfor det systemiske paradigmet. Jeg vil nedenfor beskrive hvordan jeg forstår forskjellen mellom konstruktivisme og sosialkonstruksjonisme.

I *sosialkonstruksjonismen* er den konstruktivistiske forståelsen utvidet til å inkludere betydningen av den sosiale samhandlingen mellom mennesker. *Virkeligheten skapes i samhandlingen mellom menneskene og i språket*. Den amerikanske psykologen Kenneth Gergen (1997) blir regnet som sentral innen denne retningen, som blant annet baserer seg på filosofen Ludwig Wittgenstein (1889 -1953) sin teori om at språket ikke representerer verden, men derimot skaper verden (Holmgren, 2006).

Lynn Hoffmann (1987) beskriver hvordan postmodernismen førte med seg nye måter å forske og undersøke verden på. I familieterapien ble oppdagelsen av 2. ordens kybernetikk viktig. Erkjennelsen av at forskeren må regnes som en del av systemet han undersøker, gjorde det vanskelig å tenke seg at han kan være nøytral eller objektiv. Dette ståstedet ble et viktig utgangspunkt for det konstruktivistiske paradigmet. Ut i fra dette perspektivet finnes det ingen objektiv sannhet, virkeligheten konstrueres av iakttakeren (Hofmann, 1987). Jeg ønsket å innhente data gjennom intervjuer. I samtalene ville jeg påvirke innholdet i kraft av min tilstedeværelse, jeg ville dermed ikke kunne fremstå som nøytral eller objektiv. Denne erkjennelsen ble en veiviser for valgene jeg tok under forskningsprosessen. I det neste kapitlet gjør jeg rede for disse valgene.



### **3.2. Kvalitativ metode og valg av analyseform**

Undersøkelsens tema førte til avgjørelsen om å benytte kvalitativ metode. Jeg gjør her kort rede for teorigrunnet i Interpretative phenomenological analysis (IPA) og den metodiske fremgangsmåten som kjennetegner denne analyseformen.

For å finne svar på forskningsspørsmålene, så jeg det mest hensiktsmessig å benytte en kvalitativ metode fremfor en kvantitativ. Kvalitativ metode kan forklares som en tilnærming for å skaffe fyldige beskrivelser av bestemte fenomener. Denne fremgangsmåten innebærer som regel få informanter (Johannesen et al., 2005). Kvantitativ metode kan beskrives som en fremgangsmåte for å telle eller kartlegge forekomsten av gitte fenomener. En kvantitativ undersøkelse vil ofte inkludere et stort antall informanter (Johannesen et al., 2005).

Innenfor kvalitativ metode kan flere analyseformer benyttes. Jeg valgte en fenomenologisk analyse som metode for undersøkelsen. Jeg vurderte også å benytte narrativ analyse. Dersom jeg hadde valgt dette analyseverktøyet ville jeg ha sett på *hvordan* informantene fortalte sine historier: Hva ble vektlagt, hvilke strukturer kom til syne i teksten? Hvordan kan dette tolkes og forstås? (Kvale, 2001). Valget falt i stedet på fenomenologisk analyse influert av Interpretative phenomenological analysis (IPA), en fenomenologisk metode som er basert på dybdeanalyse og som gir rom for tolkning av informantenes tolkninger (Smith and Osborn, 2008). Jeg vil i neste underkapittel gjøre rede for sentrale trekk ved IPA.

#### **3.2.1. Fenomenologisk analyse influert av IPA**

Med fenomenologisk analyse forstår jeg et perspektiv der forskeren søker å se på fenomenene som trer frem under intervjuene slik informantene opplever dem, altså ut fra deres eget perspektiv (Thagaard, 2009). I denne undersøkelsen har jeg ønsket å finne frem til hvordan informantene har opplevd sorgreaksjoner og mestringsstrategier, og hvordan erfaringene fra barnets sykdom og dødsfall har påvirket dem som par. Jeg har valgt å si at jeg benytter fenomenologisk analyse *influert* av IPA da jeg ikke følger metoden fullt ut. Jeg har eksempelvis valgt å ikke tolke informantenes mulige intensjoner eller ikke-verbaliserte innspill (Smith and Osborn, 2008). Dette valget har jeg tatt med bakgrunn i min respekt for informantenes livssituasjon, og for funksjonen den gjeldende historie har for foreldrepårene

som forteller den (White, 2006b). Jeg ønsket ikke å bidra til komplikasjoner for informantene som deltok i studien. Derfor ønsket jeg heller ikke å fremheve tema der jeg så det kunne ligge selvmotsigelser eller andre forståelsesmåter som kunne bli vanskelige for foreldrene å håndtere i etterkant av intervjuet. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 3.6 "Etiske refleksjoner". Disse avveielene har fulgt meg gjennom hele arbeidet.

IPA er en fenomenologisk metode som tar utgangspunkt i hvordan informanten skaper mening i sine fortellinger. Samtidig er det også en analyserende prosess. Smith og Osborne (2008) viser til at IPA har slektskap til både *kognitiv psykologi* og kvalitativ forskning. Mens kognitiv psykologi er basert på kvantitativ forskning og positivistisk tankegang, er IPA basert på *dybdeanalyse, meningsdannelse og et konstruktivistisk perspektiv*. IPA tar ikke utgangspunkt i noen forhåndsbestemt hypotese, men søker å være utforskende og fleksibel i sin tilnærming til informantenes livsverden (Smith and Osborn, 2008).

IPA er påvirket av diskursiv psykologi og viser til at menneskers opplevelser vil være påvirket av diskurser i kulturen. Disse skapes og uttrykkes gjennom språket (Eatough and Smith, 2008). Foreldre som mister barn kan eksempelvis påvirkes av diskurser fra tradisjonell sorgteori. Hypotesen om at alle må gjennom et sorgarbeid kan føre til at foreldre benytter metoder som å se på bilder, oppsøke minner fordi de har en forestilling om at dette er viktig for bearbeidelsen av tapet.

IPA er også influert av narrativ tenkning og teorier om meningsbærende prosesser. IPA vektlegger hvordan informantene forstår og skaper mening i fenomenene som undersøkes (Eatough and Smith, 2008). I min studie har jeg sett på om foreldrene opplevde forskjeller i individuelle sorgreaksjoner. I et narrativt perspektiv er det interessant å se hva slags mening disse eventuelle forskjellene ble gitt. Ble de for eksempel opplevd som problematiske, eller som ressurser?

Filosofen Merleau-Ponty (1945-2004) teori om kroppen er også inkludert i IPA's forståelse av hvordan vi opplever og uttrykker oss som mennesker: "Our body is inextricably caught up with our sense of self, our lifeworld, and our relation with others: simply put, we are our bodies." (Eatough og Smith, 2008:186). Et eksempel på dette kan være faren som forteller at

vonde tanker og følelser fordrives ved å bruke kroppen fysisk. Den beste måten å bearbeide sorgen på er gjennom trening og fysisk arbeid.

IPA blir av Smith og Osborne (2008) beskrevet som en metode der man søker å få tak i innholdet i det informantene formidler slik han eller hun opplever det. Metoden innebærer imidlertid også at forskeren studerer den transkriberte teksten med et *kritisk øye*: Finnes det *motsetninger* i svarene informantene gir? Hva *sier de ikke* noe om? Finnes det tegn til at informantene *signaliserer* noe han ikke hadde tenkt å si noe om? (Smith and Osborn, 2008). Som nevnt har jeg opplevd dette som vanskelig i denne studien. Jeg har derfor valgt å forholde meg til historien slik jeg opplever at foreldrene presenterte den.

Jeg har i dette kapitlet vist sentrale trekk i IPA som metode, og pekt på teorier metoden er påvirket av. Jeg forstår IPA som en fenomenologisk metode, basert på et sosialkonstruksjonistisk perspektiv, influert av teori om meningsbærende prosesser, diskursiv psykologi samt teorier om kroppen. I neste kapittel vil jeg vise hvordan jeg gikk frem i arbeidet med undersøkelsen.

### **3.3. Fremgangsmåte**

Hvordan gikk jeg frem for å finne svar på hvordan foreldre som har mistet barn opplever at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet deres? Jeg vil i dette kapitlet vise hvordan jeg har gått frem i denne studien. Jeg vil først kort gjøre rede for fremgangsmåten slik den er beskrevet i IPA. Deretter beskriver jeg rekrutteringsprosessen, og reflekterer rundt denne. Jeg gjør rede for hvordan intervjuene foregikk og hvilke valg jeg tok i denne delen av arbeidet, før jeg til slutt viser hvordan de muntlige fortellingene ble omgjort til tekst.

Smith og Osborne (2008) beskriver Interpretative phenomenological analysis (IPA) som en dobbel hermeneutisk prosess der informantene i første trinn tolker hendelser og opplevelser med bakgrunn i sin erfaring og forforståelse. Neste trinn består i at jeg som forsker tolker og reflekterer over forståelsen som kommer frem i samtalen mellom informantene og meg selv (Smith and Osborn, 2008). Kategoriseringsprosessen i IPA består i at transkripsjonene fra ett intervju finleses, analyseres og kategoriseres før forskeren beveger seg til neste intervju. Målet er å komme frem til hvordan hver enkelt informant opplever, tolker og forstår

fenomenene som skal undersøkes. IPA forsøker ikke å generalisere funnene, men lar informantenes forståelse og forskerens tolkning av denne forståelsen tale for seg. I tillegg sees funnene opp mot eksisterende litteratur på feltet. På denne måten kan resultatene fra en kvalitativ studie med få informanter være med å bekrefte eller utvide eksisterende teori (Smith and Osborn, 2008).

### 3.3.1. Rekrutteringsprosessen

Thagaard (1998) viser til at kvalitative undersøkelser er basert på et *strategisk* utvalg. Dette kan defineres ved at informantene velges ut med bakgrunn i at de har egenskaper som er relevante for undersøkelsens problemstilling og teoretiske perspektiver (Thagaard, 2009). Videre viser Thagaard til at temaet i kvalitative studier kan være sensitive, og at dette kan føre til at få ønsker å la seg intervju. I slike tilfeller må studien baseres på data fra et *tilgjengelighetsutvalg*. Dette innebærer at forskeren benytter informanter som har de nødvendige egenskapene for problemstilling og teori, og som kan tenke seg å delta i undersøkelsen (Thagaard, 2009). I denne undersøkelsen måtte jeg benytte meg av et tilgjengelighetsutvalg da det skulle vise seg å være langt vanskeligere å rekruttere enn jeg hadde forutsett.

I startfasen bestemte jeg meg for å intervju foreldre som hadde mistet barn i kreftsykdom. Jeg hadde en forforståelse om at familier som har mistet barn i kreftsykdom har mer ensartede sykdomshistorier enn familier som har mistet barn på andre måter, og tenkte at dette ville gi et godt grunnlag for sammenligning av likheter og forskjeller mellom informantene. Jeg kontaktet derfor sentralstyret i Støtteforeningen for Kreftsyke Barn (SKB) i juli 2010. De var imøtekommende og vi inngikk et samarbeid. Jeg utarbeidet et informasjonsbrev som gav informasjon om bakgrunnen for prosjektet og som beskrev prosjektet. Dette informasjonsbrevet ble formidlet til alle regionale kontaktpersoner for familier som har mistet barn i kreft i Norge (vedlegg 1).

Jeg ønsket at det skulle ha gått mer enn tre år siden barnet døde slik at foreldrene hadde hatt flere år på å tilvenne seg livet uten barnet de mistet. Jeg ønsket også å intervju foreldre som levde sammen som par da jeg var nysgjerrig på hva foreldrene opplever som viktig for at de til tross store emosjonelle og strukturelle belastninger, lever sammen som par.

De regionale kontaktpersonene i SKB kontaktet våren 2011 familier i målgruppen og spurte om de ønsket å motta informasjonsbrevet. Foreldre som ønsket å delta skulle deretter ta direkte kontakt med meg. Det viste seg at det var vanskeligere å rekruttere informanter fra SKB enn jeg hadde trodd. Kun én familie meldte interesse for prosjektet. I juni tok jeg derfor kontakt med Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger, et nasjonalt kompetansesenter for barn med sjeldne fremadskridende nevrologiske sykdommer. Frambu ønsket å bidra og tok kontakt med potensielle informanter og spurte om de kunne tenke seg å motta informasjonsbrev vedrørende prosjektet (vedlegg 5 og 6).

Totalt kontaktet fem par meg. Det viste seg at to av parene kjente meg fra tidligere, da barna deres ble behandlet ved sykehuset jeg arbeider ved. Jeg hadde med andre ord en etablert relasjon fra psykososial oppfølging til disse to familiene. Ett av de fem parene som tok kontakt viste seg å være uaktuelle da den ene ektefellen likevel ikke ønsket å delta. De fire aktuelle parene bodde i forskjellige regioner av landet. Sykdom gjorde at ett av intervjuene måtte kanselleres. Geografisk avstand gjorde det vanskelig å lage ny avtale. Det ble tilslutt tre foreldrepar som deltok i prosjektet. To par kjente jeg fra før, ett av parene hadde jeg ikke møtt tidligere. Jeg var spent på hvorvidt intervjuene ville preges av at jeg hadde en etablert relasjon med noen av informantene.

Thagaard (1998) beskriver at utvalgets størrelse ikke bør bli så stort at det går utover muligheten til å foreta dybdeanalyse av materialet (Thagaard, 2009). I utgangspunktet ønsket jeg å intervju fire par. I og med at jeg intervjuet par, hadde jeg to informanter i hvert intervju. Dette gav en stor mengde data. Foreldrene overlappet hverandre i fortellingene og fylte hverandres pauser. Smith og Osborne (2008) mener at tre intervjuer er et godt utgangspunkt for en studentoppgave. Dette for å unngå at informasjonsmengden går på bekostning av dybden i analysen (Smith and Osborn, 2008). Med totalt seks informanter fordelt på tre intervjuer, valgte jeg å støtte meg til denne oppfordringen. Intervjuene fant sted i perioden april - desember 2011.

### 3.3.2. Refleksjoner over rekrutteringsprosessen

Jeg var optimistisk og oppglødd da sentralstyret i SKB gikk inn for prosjektet mitt og anmodet medlemmer om å delta i undersøkelsen. Både administrasjon og tillitsvalgte gav uttrykk for at dette var et tema mange medlemmer var opptatt av, og at det nok ville gå greit å finne fem foreldrepar til undersøkelsen. Overraskelsen og skuffelsen var derfor stor da tiden gikk og kun en familie meldte sin interesse. Årsakene til dette kan være flere.

Hva var det som skjedde? I SKB sentralt var det ingen som kjente meg, hverken privat eller som fagperson. Dette gjorde at de regionale kontaktene ikke kunne formidle noe om meg som fagperson eller menneske til familiene de kontaktet. Å ta initiativ til å snakke med en fremmed om sensitive temaer som parforhold og sorg opplevdes nok som vanskelig for foreldre i målgruppen.

Kontaktpersonen ved Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger kjente meg fra tidligere samarbeid. Hun kunne si noe om meg som fagperson, om hennes vurdering av meg i møte med foreldre som har barn med sjeldne fremadskridende sykdommer. De aktuelle foreldreparene kjente kontaktpersonen godt og hadde tillit til hennes vurderinger. Hennes ”godkjenning” av meg var nok av stor betydning for at fire foreldrepar kontaktet meg i ettertid.

Mens jeg ventet på at informantene skulle ta kontakt, opplevde jeg at tre foreldrepar fra sykehuset jeg arbeider ved formidlet at de gjerne ville stille som informanter. Hva kan det skyldes at disse tre selv tok initiativ til å delta, mens jeg ellers kun fikk fem responser etter et halvt års aktiv rekruttering? Jeg tenker at dette kan ha sammenheng med flere forhold. Det kan tenkes at foreldrene hadde et ønske å gi noe tilbake etter å ha fått praktisk hjelp og flere års terapeutiske samtaler knyttet til barnets sykdom og dødsfall. Det er imidlertid også mulig at nettopp kjennskapen til meg som fagperson, bidro til at de opplevde det som trygt å snakke om de aktuelle temaene i undersøkelsen. I parsamtaler hadde vi ofte berørt temaene sorg, parforhold og familiære konsekvenser av barnets sykdom. Jeg ser at det kunne vært interessant å intervju disse foreldreparene. Tryggheten de formidlet kunne kanskje ha bidratt til tykkere historier. På grunn av metodiske avveininger valgte jeg å takke nei til tilbudet. Jeg finner det likevel interessant at av totalt åtte par som kunne tenke seg å delta, kjente fem meg

fra tidligere oppfølging.

### 3.3.3. Dybdeintervju som empiri

Jeg endte altså med tre foreldrepar. Disse ble intervjuet gjennom kvalitative, *semistrukturerte intervjuer*. En semistrukturert intervjuform innebærer at jeg har brukt noen få, åpne spørsmål fremfor et strukturert og detaljert spørreskjema (Kvale, 2001). IPA oppfordrer til en *dialogisk* innsamling av data. Dette innebærer at informantene har innflytelse på hvilken retning samtalen skal ta (Eatough and Smith, 2008). For å sikre at jeg berørte de samme temaene gjennom alle intervjuene, utarbeidet jeg en intervjuguide til støtte i samtalene (Kvale, 2001)(Vedlegg 2). Jeg var opptatt av å ikke å begrense intervjuene ved å stille spørsmål i bestemt rekkefølge. I stedet lot jeg samtalen gå sin naturlige gang og forsøkte å ha en *lyttende holdning* ved å ha oppmerksomheten fullt og helt rettet mot foreldrenes fortelling (Thagaard, 2009). For å sikre at informantene reflekterte og berørte de områder jeg ønsket å gå i dybden på, stilte jeg oppfølgingsspørsmål der jeg opplevde at dette var nødvendig.

To av intervjuene foregikk hjemme hos familiene, mens et par ønsket å komme til mitt kontor. Jeg var opptatt av at informantene selv kunne velge hvor intervjuene skulle finne sted. Dette for å sikre best mulig rammer rundt samtalen (Thagaard, 2009). Jeg benyttet digital lydopptaker under samtalene for å kunne konsentrere meg om den relasjonelle kontakten med informantene under intervjuet (Smith and Osborn, 2008). Jeg unnlot å notere da jeg ønsket å ha full oppmerksomhet rettet mot samtalen og reaksjonene den førte med seg (Smith and Osborn, 2008). Opptakene ble overført som lydfiler til PC og deretter transkribert. Som jeg beskrev under 3.1.1 er den transkriberte teksten det empiriske materialet for analysen i prosjektet. Annen forskning, samt aktuell litteratur innen emnet er også trukket inn for å få en bredere forståelse av fenomenene som undersøkes (Smith and Osborn, 2008).

I kvalitativ forskning utgjør som regel transkribert tekst empirien (Kvale, 2001). Kvale (2001) trekker frem at transkripsjoner ikke kan anses som en direkte skriftliggjøring av muntlig kommunikasjon, men må forstås som skriftlige konstruksjoner av lydopptakene. Han viser også til hvordan lydopptak kan gi forskjellige tekster dersom to mennesker transkriberer et identisk lydopptak (Kvale, 2001).

Umiddelbart etter intervjuene lyttet jeg til lydopptakene, mens jeg noterte ned tanker som dukket opp. Jeg hørte hvert lydopptak ca tre ganger før jeg startet transkriberingsarbeidet. Dette gjorde at jeg ble godt kjent med innholdet i intervjuet. Jeg transkriberte to intervjuer selv. Det siste overlot jeg til en helsesekretær som jobber på sykehuset der jeg er ansatt. Helsesekretæren er underlagt sykehusets taushetsplikt og er vant til å forholde seg til denne. Jeg var derfor trygg på at informantenes anonymitet og personvern ville bli ivaretatt. Ved å sette bort deler av transkripsjonsjobben sto jeg imidlertid overfor utfordringen om at sekretærens forståelse av intervjuet ville bli nedfelt i teksten (Kvale, 2001). For å sikre at teksten samsvarte med min opplevelse under intervjusituasjonen, lyttet jeg til opptakene mens jeg leste den transkriberte teksten.

Lydbåndene ble transkribert så detaljert som mulig. Alle lyder som kom frem i opptaket ble nedfelt i teksten. Stemningsleie under intervjuene ble også tatt inn i transkripsjonene. Det var spesielt viktig for meg å konsentrere meg om dette perspektivet da jeg gjennomgikk transkripsjonene som var skrevet av helsesekretæren. Jeg er oppmerksom på at det kan ha påvirket teksten at transkriberingsjobben ble utført av en annen. Tidsperspektivet, samt tilgangen til en profesjonell helsesekretær, var imidlertid avgjørende i vurderingen om å sette bort deler av transkriberingsarbeidet.

### **3.4. Kategorisering – starten av analyseprosessen**

Hvordan har jeg gått frem for å finne frem til temaene i analysen? Hvilke tema endte jeg opp med? Etter at lydopptakene var transkribert til tekst ble dokumentene skrevet ut på A-4 ark i liggende format. Jeg kunne ha valgt å benytte dataprogrammer til bruk i analysearbeidet (Kvale, 2001). Jeg valgte imidlertid dette bort da jeg med mine tre intervjuer opplevde det som enklest å skrive ut transkripsjonene på papir og håndtere disse manuelt. Jeg var også bekymret for å bruke uforholdsmessig lang tid på å sette meg inn i denne typen verktøy.

Jeg valgte å skrive ut teksten i liggende A4-format, dette gav mulighet til å ha svært brede marger. På denne måten fikk jeg plass til tre jevnstore spalter. Det midtre feltet utgjorde den transkriberte teksten. Venstre felt var satt av til refleksjoner, høyre felt til kategorier og tema



slik Smith og Osborne (2008) anbefaler ved bruk av IPA (Smith and Osborn, 2008). Etter å ha lest transkripsjonene flere ganger, startet jeg kategoriseringsarbeidet. Som nevnt under kapittel 3.3 anbefaler IPA at man kategoriserer og analyserer ett og ett intervju før man ser de opp mot hverandre (Smith and Osborn, 2008). I første omgang leste jeg den transkriberte teksten, mens jeg i venstre felt noterte tanker jeg gjorde meg underveis. Dette ble en blanding av meningsfortetninger, refleksjoner, referanser til teori, samt linker til de andre intervjuene. Aktuelle sitater ble merket med markeringspenn. Deretter gikk jeg tilbake til teksten og leste nå transkripsjonen sammen med egne notater mens jeg skrev kategorier i høyre marg. I IPA etterstrebes det i denne prosessen å finne tema som har et høyere abstraksjonsnivå enn refleksjonene. Disse temaene legger grunnlaget for kategoriseringsarbeidet (Smith and Osborn, 2008). Denne prosessen gjentok jeg flere ganger, nye kategorier dukket opp hver gang.

For å få oversikt over temaene som var berørt, laget jeg en liste med kategorier som hadde dukket opp, uavhengig av hvor sentrale jeg regnet de for å være. Dette gjorde jeg for hvert intervju. Jeg valgte å organisere de noterte kategoriene elektronisk. I tillegg benyttet jeg store flipoverark der jeg noterte hovedkategorier og skrev inn underkategoriene. Jeg opplevde også at det å fri seg fra teksten og sammenfatte hvordan jeg hadde forstått innholdet i intervjuet, gav meg verdifullt materiale som utgangspunkt for den videre analysen.

Det endte med mange kategorier fra hvert intervju. Disse samlet jeg til klasser, altså kategorier som naturlig hører sammen. Klassene organiserte jeg deretter i underklasser (Smith and Osborn, 2008). Jeg endte opp med fire-fem tema som hovedtema for hvert intervju. Etter at alle tre intervjuer var kategorisert på denne måten, så jeg funnene opp mot hverandre og valgte fire tema som gikk igjen i alle intervjuene. Jeg valgte bort flere interessante tema. Søskenreaksjoner er eksempel på et slikt tema.

### **3.5. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet**

I dette kapittelet vil jeg reflektere over hvorvidt funnene kan sies å være troverdige, bekreftbare og overførbare til andre som skal studere dette fenomenet.

Begrepet validitet, altså undersøkelsens gyldighet, kan ansees som en sosial konstruksjon.

Kvale (2001) mener derfor at søken etter sikker vitenskap bør erstattes med ønsket om forsvarlige kunnskapsutsagn.

Kvale (2001) introduserer ”Troverdighet”, ”bekreftbarhet” og ”overførbarhet” som egnede begreper i kvalitativ forskning (Kvale, 2001). Han viser også til at troverdigheten vil avhenge av forskerens håndtverksmessige dyktighet. I denne studien innebærer dette at jeg gjennom hele forskningsprosessen må kontrollere hvordan både fremgangsmåten og min egen person, kan påvirke resultatene (Kvale, 2001).

### **3.5.1. Troverdighet**

I hvilken grad kan funnene i studien min regnes å være troverdige? Har jeg undersøkt de fenomener jeg ønsket å studere? Har jeg fått svar på forskningsspørsmålene mine gjennom intervjuene? Finnes det forhold ved forskningsprosessen som kan ha påvirket informantenes svar? I en kvalitativ undersøkelse bør troverdigheten fremkomme ved at studien er transparent, ved at forskeren i de ulike kapitlene beskriver og viser hvordan forskningsprosessen har funnet sted (Kvale, 2001). Jeg har i 3.3.3 vist hvordan troverdigheten kan ha blitt påvirket av måten datamaterialet er behandlet. Jeg vil i avsnittene under vise hvordan utøvelsen av forskerrollen kan ha påvirket informantenes svar og hvordan forskningsdesignet kan ha hatt innvirkning på resultatene. Jeg reflekterer underveis over graden av bekræftbarhet og overførbarhet i studien.

### **3.5.2. Troverdighet i forhold til forskerrollen**

Gjennom elleve år har jeg som sosionom og familieterapeut fulgt familier fra diagnose ble formidlet, til flere år etter barnets død. Jeg har dermed fungert som terapeut i mange samtaler der sorg og fortvilelse har vært samtaletema. Cato Wadel (1991) beskriver fordeler og ulemper ved å forske i egen kultur. Jeg opplevde at min forhåndskunnskap om temaet, og at jeg delte informantenes språk om sykehuskultur, sykdomsprosess og sorg styrket relasjonen med informantene. Erfaringene innen feltet, gjorde det også enklere å stille oppfølgningsspørsmål (Wadel, 1991). Malterud (2011) bruker begrepet ”feltblindhet” og viser til faren for at forskeren overser viktige observasjoner og leter etter funn som kan styrke

forforståelsen. Når forskeren kjenner feltet som skal undersøkes, kan fenomener lett tas for gitt (Malterud, 2011). Jeg ser at jeg eksempelvis kan ha påvirket informantenes svar ved å punktuere på oppfølgingsspørsmål basert på foreldrehistorier jeg har med meg fra praksis. Jeg ser også at feltkunnskapen kan ha påvirket resultatene ved at jeg kan ha tolket og laget konklusjoner raskere, og på en annen måte, enn om jeg manglet kunnskap om temaet på forhånd.

### **3.5.3. Troverdighet i forhold til forskningsopplegget**

Om forskningsopplegget kan ansees som troverdig innebærer blant annet om den metodiske fremgangsmåten er troverdig. Utvalget av informanter kan være et eksempel på dette. Dalen (2011) diskuterer hvorvidt funnene i en studie kan overføres til andre grupper (Dalen, 2011). Jeg har intervjuet tre foreldrepar. To av disse har tilknytning til sykehuset der jeg arbeider. Er det grunn til å tro at resultatene vil være overførbare til foreldre som er bosatt i andre deler av landet? Ett foreldrepar var bosatt i en annen helseregion. Dette kan styrke overførbarheten og troverdigheten av studiens funn. I 3.6 viser jeg hvordan også etiske hensyn rundt intervjusituasjonen kan ha påvirket svarene og troverdigheten.

### **3.5.4. Troverdighet og bekreftbarhet**

*Bekreftbarheten* i en studie sier noe om påliteligheten av resultatene (Kvale, 2001). Er det sannsynlig at andre ville ha kommet frem til de samme funnene? Dersom en av mine medstudenter hadde intervjuet foreldrepårene i undersøkelsen i henhold til intervjuguiden; ville han ha fått de samme svarene? Og gitt han hadde fått de samme svarene; ville han ha kategorisert, tolket og analysert seg frem til de samme resultatene? Slik jeg ser det ville nok medstudenten min fått mange av de samme svarene fra informantene. Nyansene og retningene i samtalene, og ikke minst tolkningen av intervjuene, ville kanskje blitt annerledes. Mine punktueringer vil på denne måten påvirke hvilken retning samtalene tar, og min forforståelse vil ha betydning for hvordan jeg tolker informantenes fortellinger (Kvale, 2001). Dette har innvirkning på troverdigheten og bekreftbarheten i studien.

Studien omfatter dybdeintervjuer med tre foreldrepar som har opplevd å miste barn i

uhelbredelig sykdom. Troverdigheten er vist gjennom beskrivelsene av fremgangsmåten. Funnene i denne undersøkelsen anser jeg som mindre overførbare. Resultatene kan imidlertid være med på gi ny eller utvidet mening, og være med på å skape spørsmål som kan være interessante for videre undersøkelser (Smith and Osborn, 2008). Dette perspektivet gjør jeg rede for i avslutningskapittelet.

### **3.6. Etiske refleksjoner og personvern**

Jeg har følt et stort ansvar for hvordan deltakelsen i undersøkelsen ville oppleves for foreldrepårene. I dette kapittelet beskriver jeg de viktigste etiske hensynene jeg sto overfor i arbeidet med studien, og viser hvordan jeg har tilstrebet å ivareta informantenes personvern.

Dalen (2011) understreker at enhver datainnsamling er en intervensjon som kan fremkalle reaksjoner (Dalen, 2011). I kvalitative studier er det spesielt viktig å sikre at informanten forstår forskjellen mellom et forskningsintervju og en terapeutisk samtale (Dalen, 2011). Jeg var inneforstått med at intervjuene kunne aktivere sorg og skape uro hos foreldrene som deltok. I mitt møte med foreldrene tok jeg derfor opp at samtalene kunne igangsette emosjonelle prosesser. Jeg tilbød også å formidle kontakt med lokalt familievernkontor dersom foreldrene skulle oppleve behov for terapeutiske samtaler i etterkant av intervjuene.

I følge IPA skal man også se på informantenes fortellinger med et kritisk øye (Smith and Osborn, 2008). Å skulle gjøre dette ble vanskeligere enn jeg først antok. Med tanke på den store emosjonelle belastningen disse foreldrene fortsatt står i, opplevde jeg det som vanskelig å pirke borti forklaringer eller selvmotsigelser som dukket opp under intervjuene. I forkant av intervjuene spurte en av informantene om hvorfor jeg hadde valgt å intervju dem sammen som par. Det kunne være vanskelig å være ærlig med partneren tilstede, redselen for å såre kunne virke inn på svarene som ble gitt. I planleggingsfasen vurderte jeg hvorvidt jeg skulle intervju ektefellene hver for seg. Jeg valgte imidlertid å treffe parene sammen for å unngå at informantene skulle oppleve usikkerhet vedrørende hva partneren hadde formidlet under intervjuet. Som familieterapeut med klinisk erfaring innen feltet ønsket jeg at informantene skulle sitte igjen med en god paropplevelse etter å deltatt i undersøkelsen. Jeg ser at dette kan ha påvirket meg til at jeg ved et par anledninger ikke gikk så tett inn på informantene som jeg kunne ha valgt å gjøre.

### 3.6.1. Konfidensialitet, personvern og sikkerhet

Kvale viser hvor viktig det er å beskytte informantene for å unngå at identiteten avsløres (Kvale, 2001). For at informantene skulle oppleve mest mulig anonymitet, valgte jeg å la disse ta direkte kontakt med meg fremfor at kontakten skulle formidles via en kjent kontaktperson. På samme måte var det viktig å sikre at dataene ble anonymisert og behandlet slik at det er vanskelig å gjenkjenne historiene som gjengis.

Undersøkelsen er registrert og godkjent ved Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 4). Jeg har også fått skriftlig avklaring fra Regionale etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om at prosjektet ikke kommer inn under helseforskningslovgivningen (vedlegg 3). Lydfilene fra intervjuene har blitt oppbevart på en innelåst PC under hele forskningsprosessen. Disse makuleres så snart oppgaven er godkjent. Jeg har også sørget for at navn og personalia ikke kommer frem i lydfiler eller i den transkriberte teksten. Dette gjorde jeg ved å velge bort skriftlige samtykkeerklæringer etter oppfordring fra NSD. Informantene samtykket i stedet muntlig ved starten av intervjuet. På denne måten unngikk jeg at navn eller opplysninger som kunne identifisere informantene ble registrert. Det fremgikk av informasjonsskrivet at informantene kan trekke tilbake samtykket når som helst i prosessen og uten begrunnelse. Denne informasjonen ble også gitt muntlig før intervjuet startet.

I metodekapittelet har jeg ønsket å begrunne mitt sosialkonstruksjonistiske vitenskapssyn. En konsekvens av dette ståstedet er at jeg ikke er nøytral, og at jeg som intervjuer har innvirkning på samtalen og svarene informantene gav. Jeg har også vist sentrale trekk ved den fenomenologiske metoden IPA, som jeg har støttet meg mest til. Av hensyn til informantene har jeg valgt å ikke tolke non-verbale signaler, eller kommentarer som kan virke selvmotsigende. Jeg har ønsket å forstå informantenes fortellinger som *viktige og funksjonelle* historier (White, 2006b). I kapittelet som følger vil jeg vise hvordan jeg har analysert og tolket temaene jeg fant i kategoriseringsprosessen for å kunne besvare problemstillingen:

Foreldre som har mistet barn i uhelbredelig sykdom:

- Hvordan har sorgreaksjoner og mestringsstrategier preget dem: Individuelt og som par?
- Hvordan påvirker erfaringene fra sykdomsperiode og sorgprosess parforholdet i dag?
- Hva opplever de har vært viktig for at de tross store emosjonelle og strukturelle belastninger holder sammen som par?

## 4. Foreldrenes fortellinger - og hvordan jeg forsto dem

I dette kapittelet presenterer jeg temaene jeg fant frem til under kategoriseringsprosessen. Jeg velger å presentere funnene tematisk, mens jeg løpende drøfter disse opp mot teori og egne refleksjoner.

Barna familiene har mistet har jeg kalt ”Thea”, ”Adrian” og ”Emil”. Både navnene og hendelsesforløpene er anonymisert og kort beskrevet innledningsvis. Kapittelet er organisert på følgende måte. I 4.1 presenter jeg korte historier om barna. I 4.2 belyser jeg foreldrenes fortellinger om deres felles mestringsstrategier. Under 4.3 presenterer jeg foreldrenes tanker om hvordan forskjellighet i sorgreaksjoner preget parforholdet både før og etter barnets død. I 4.4 viser jeg foreldrenes opplevelser knyttet til avskjeden med barnet og ser på hvordan minner har betydning for foreldrenes felles historie. Jeg avslutter analysekapittelet i 4.5 ved å presentere hvordan informantene opplever at erfaringene som er beskrevet under 4.2, 4.3 og 4.4 påvirker parforholdet i dag. I oppsummeringen ser jeg også på hvorvidt ulike diskurser om parforhold og kjærlighet kan påvirke informantenes historier om parforhold.

### 4.1. *Kort om barna*

#### **Thea 12 år**

Thea var en blid og aktiv jente. Høsten hun fylte 11 år, ble hun slappere og slet med stadig nye infeksjoner. Foreldrene kontaktet fastlegen, og ble beroliget av han ikke kunne finne noe galt. Noen uker senere ble Thea akutt livstruende syk og innlagt på sykehus. Foreldrene forteller at de holdt på å miste henne den første natten, og om den enorme lettelsen de opplevde da hun overlevde lufttransport og intensiv behandling på Rikshospitalet. Til tross for den første vellykkede behandlingen var det minimale sjanser for at hun kunne bli frisk. Thea døde av kreftsykdom elleve år gammel, etter å ha vært syk i åtte måneder.

#### **Adrian 7 år**

Adrian var en vakker liten gutt som var svært knyttet til foreldrene. Ved to års alder ble foreldrene bekymret fordi han ikke slapp seg, ikke gjorde tegn til å ville gå selv. Familien ble henvist til Rikshospitalet for sikkerhets skyld. Foreldrene forteller om lynet som slo ned da

spesialisten kastet et blikk på gutten og formidlet at dette var alvorlig: At Adrian høyst sannsynlig hadde en sjelden nevrologisk sykdom, og at han ville dø i tidlig skolealder. Diagnosen ble bekreftet noen uker senere. I tiden som fulgte mistet Adrian synet, språket, og ble lam før han døde syv år gammel.

### **Emil 8 år**

Emil var en aktiv baby som virket frisk på alle måter. Litt sen motorisk utvikling og noen rare bevegelser, gjorde at foreldrene ble bekymret. I løpet av få uker beveget familien seg fra å ha et friskt barn med noen særtrekk, til å ha et barn med alvorlig fremadskridende nevrologisk sykdom. Foreldrene fikk beskjed om at Emil ville leve i to til fire år. Emil levde i syv år og mange av spådommene legene gav ved diagnosetidspunktet, viste seg å ikke slå til. Dette gjorde det vanskelig for foreldrene å vite hva de skulle forholde seg til. Emil ble gradvis svakere de siste årene han levde og døde åtte år gammel.

## **4.2. Mestringsstrategier – å skape kontroll i det ukontrollerbare**

Foreldre som får vite at de skal miste barnet sitt forteller om sjokk og vantro. Mange opplever deretter "ventesorg", en reaksjon på et forventet tap (Pedersen, 2011). Oddvar Sandvik (2003) bruker begrepet foregripende sorg om samme fenomen (Sandvik, 2003). Både ventesorg og foregripende sorg regnes som oversettelser av begrepet "anticipatory grief" som først ble tatt i bruk av psykiateren Erich Lindemann (1900-1974)(1944) (Clayton PJ et al., 1973).

Adrians mor forteller at hun etter å ha mottatt budskapet om at sønnens sykdom opplevde eksistensiell angst og frykt for å gå til grunne som menneske. Far beskriver det slik:

"Jeg mener å huske at du var...bekymra for om vi faktisk takla det som mennesker ..liksom..om vi klarte å overleve det her, eller om vi bare gikk under, liksom?"

Et nytt liv måtte begynne. Flere av familiene hadde andre barn, noe som gjorde det nødvendig å raskt skape et nytt hverdagsliv for familien. Hvilke strategier tok foreldrene i bruk? Hvordan ble foredrenes parforhold påvirket av den nye livssituasjonen? "Alle takler det jo, - eller du



har jo ikke noe valg”, sier en av foreldrene. ”Man kommer inn i en ny verden”, sier en annen. I dette kapitlet vil jeg se på hvordan foreldrene utviklet strategier for å takle hverdagen på best mulig måte. Hvordan påvirket denne tiden parforholdet?

Phd. Janice Nadeau (1998, 2001), familieterapeut og sykepleier, er opptatt av hvordan familiemedlemmer benytter meningsskapende prosesser som en viktig del av sin sorgbearbeiding etter dødsfall i familien. Meningsskapning eller meningskonstruksjon, defineres her som *kognitive strategier* etterlatte benytter når de deler tanker om gitte fenomener knyttet til dødsfallet. Fra Nadeaus perspektiv, får det innvirkning på familiens sorgprosess hvordan foreldre og søsken tenker og snakker sammen om det som har skjedd: Dersom foreldrene mener at barnets død kunne ha vært unngått, ved at de selv hadde oppdaget sykdommen tidligere, eller at legene hadde stilt riktig diagnose på et tidligere tidspunkt, kan dette forlenge og komplisere sorgforløpet. Dersom familien i stedet skaper en historie seg i mellom om at det er godt at barnet fikk slippe lidelse fra en uheldelig og uunngåelig sykdom, er det lettere for de etterlatte å bruke energi på å tilpasse seg et liv uten barnet (Nadeau, 1998, Nadeau, 2001). Nadeau (2001) understreker at dette er en prosess som involverer alle familiemedlemmene. Dannelsen av mening knyttet til dødsfallet skjer i samhandlingen mellom dem. Denne typen strategi kan være viktig for å skape kontroll i krevende livssituasjoner (Nadeau, 2001).

Alle foreldrene forteller om sorg og krisereaksjoner, men sier de raskt fant frem til måter å tenke på som gjorde det lettere å skape en god hverdag i tiden barnet var sykt. Emils far forteller om hvordan han og mor tenkte for å mestre dagliglivet:

Han skal ha det bra *hver* dag!...det var liksom målet, da.....Man lever veldig i nuet da, når man blir stilt opp for slike utfordringer, tenker jeg. Vi prøvde i hvert fall å leve i nuet og liksom gjør det så bra som mulig *hver* dag, selv om vi sikkert ikke klarte det hele tiden..

Emils far forteller om hvordan de i fellesskap benyttet seg av kognitive strategier, meningsskapning seg i mellom, for å møte utfordringene de sto overfor (Nadeau, 2001). Jeg forstår far som at han og mor *formulerer og definerer et felles prosjekt*. De blir enige om at deres samlede fokus og energi skal brukes til å oppnå prosjektets mål: At Emil og *vi* skal ha

det best mulig, så lenge som mulig. ”Vi” inkluderer også søsken. Å jobbe for å gjøre *hver enkelt dag bra*, kan forstås som at foreldrene konstruerer et konkret og oppnåelig mål for det nye livet. I en den uforutsigbare livssituasjonen barnets sykdom medfører, kan meningsskapningen være en måte å skape kontroll på (Nadeau, 2001).

Adrians foreldre sier det slik:

Veldig raskt etterpå så blei vi veldig...vi blei veldig like i...hvordan vi skulle takle det fremover...og det var liksom: Greia er at Adrian skal ha det best...og vi skal gjøre *alt* for det...og så får vi ta det som kommer...liksom?

Dette kan forstås som at foreldrene skapte *mening* i å jobbe sammen for sitt felles mål: At Adrian skulle ha det best mulig. Alle foreldrene forteller om praktiske gjøremål, om rollefordeling og om hvordan de vonde tankene ble skjøvet bort av samværet med barnet. Foreldrenes fortelling kan derfor også forstås som at et intenst fokus på barnet gav beskyttelse mot sorgen og smerten.

Mine viktigste funn er knyttet til *funksjonen* av dette fellesprosjektet som jeg har kalt for *parprosjektet*. Funksjonen er resultatet av de strategier parprosjektet innebærer. For at foreldrene skal kunne oppnå prosjektets mål mener jeg å ha funnet at de tar i bruk forskjellige strategier: *Kognitive strategier*, hvordan *tenker* foreldrene for å kunne takle det nye livet? (Nadeau, 2001, Schwab, 1990). Hva foreldrene *gjør* for å mestre hverdagen har jeg kalt *praktiske strategier* (Schwab, 1990). I tillegg handler om det om hvordan foreldrene *organiserer seg*. Jeg vil i neste underkapittel vise hvordan disse fenomenene kan forstås i henhold til tradisjonell psykodynamisk sorgteori, tosporsmodellen og i et narrativt, meningsbærende perspektiv.

#### **4.2.1. Kognitive strategier**

*Å konsentrere seg om her og nå* kan forstås på flere måter. I lys av tradisjonell sorgteori (2.2.2) kan dette fenomenet forstås som at foreldrene befinner seg i sjokkfasen, og ennå ikke har tatt inn over seg at de skal miste barnet sitt. Fortrengningsmekanismer gjør at

sorgreaksjonene ikke har startet, foreldrene har ikke kommet over i reaksjonsfasen (Cullberg, 1990, Worden, 2009).

Med utgangspunkt i tosporsmodellen (2.2.4) ser jeg foreldrenes utsagn heller som et uttrykk for at de benytter en nyorienterende mestringsstil. Tosporsmodellen fremhever at nettopp pendlingen mellom den tapsorienterte og den nyorienterte stilen er viktig for en god sorgprosess. Dersom foreldrene kun forholder seg til øyeblikket her og nå, kan dette sees som en unngåelse av det forestående tapet og slik sett gi grunn til bekymring (Stroebe and Schut, 2010).

Fra et narrativt, meningsdannende perspektiv (4.2) ser jeg foreldrenes håndtering av situasjonen som en kognitiv strategi der foreldrene uttrykker og skaper en forståelse seg imellom om at de fra nå av skal konsentrere seg hundre prosent om å gjøre dagen i dag best mulig. Jeg forstår dette som at foreldrene skaper et prosjekt som gir mening for de begge (Nadeau, 2001). Fra mitt eget jobbperspektiv tenker jeg at det vil være viktig å ha med seg flere forståelsesmodeller. Som familieterapeut blant helsepersonell som i stor grad forholder seg til positivistisk teori, opplever jeg at det er viktig å løfte frem det meningsbærende og narrative perspektivet.

Når barn med uhelbredelige og fremadskridende sykdommer kommer på sykehus stilles det ofte spørsmål om hvor omfattende behandling som bør settes inn for å redde barnet. Hva er etisk riktig? Ikke sjelden har helsepersonell en annen forståelse enn foreldrene, dette kan gi vanskelige og opprivende situasjoner. Hvordan møte dette på en best måte? Slik jeg ser det har foreldrenes mestringsstrategier, deres gjeldende narrativ en viktig funksjon. At foreldrene forholder seg til øyeblikket og ikke vil se fremover, handler ofte om hvordan takle en ekstremt belastende livssituasjon. For å kunne møtes i samtaler om tema som er viktige for barnets behandling, opplever jeg at det er viktig å søke å forstå foreldrenes mestringsstrategier ut fra et meningsbærende og narrativt perspektiv. Med utgangspunkt i Anderson og Goolishans (1992) "ikkevitende posisjon" kan man på denne måten invitere foreldrene til å fortelle om sin forståelse av situasjonen (Anderson, 2003, Neimeyer, 1999).

*Å tvile på diagnosen barnet har fått* kan sees som en annen kognitiv strategi. Adrians mor forteller om hvordan de etter å ha fått overbrakt beskjeden om at sønnen hadde en uhelbredelige sykdom, bestemte seg for at diagnosen kunne være feil:

Jeg tror vi kom i en fase hvor vi tenkte: ”Det er jo selvfølgelig ikke *det* det er..det kan det bare ikke være, ikke sant?”.....da måtte vi bare gå inn i en annen modus...med at det er håp, liksom...at det ikke er det her som skal skje..!

I følge tradisjonell sorg- og kriseteori (2.2.2) kan mors utsagn sees som uttrykk for at foreldrene befinner seg i sjokkfasen, og derfor beskyttes av fortreningsmekanismer. Informasjonen om barnets sykdom er så overveldende at foreldrene trenger tid til å ta innholdet inn over seg (Cullberg, 1990). Sett i lys av tosporsmodellen (2.2.4) kan utsagnet forstås som at foreldrene benytter nyorienterende mestringsstrategier, de forholder seg ikke til at tapet av sønnens helse er endelig. I stedet leter de etter andre alternativer for å håndtere situasjonen (Stroebe and Schut, 2010). Med utgangspunkt i et meningsskapende perspektiv (2.3.1) ser jeg foreldrenes reaksjoner som en måte å skape mening og håp. Ved å tvile på diagnosen kan foreldrene beholde håpet om at det finnes behandling som kan gjøre sønnen frisk.

En slik kognitiv strategi kan lett misforstås av helsepersonell. At foreldrene ikke vil godta sykdommens prognose kan føre til usikkerhet og et behov for å realitetskonfrontere foreldrene. Jeg ser strategien som en måte å holde motet oppe. Som Adrians mor sier: *Vi trenger å ha et håp*. Håpet kan i seg selv være nok til å klare å holde energien og humøret oppe. Å tvile på legenes spådom behøver heller ikke bety at foreldrene ikke er inneforstått med diagnosen og konsekvensene av denne. De velger bare å *vektlegge muligheten for at legene kan ta feil*. Denne felles forståelsen kan gi mot og kraft til å leve her og nå.

*Å sammenligne seg med andre* er en annen kognitiv strategi (Nadeau, 2001). Foreldrene i undersøkelsen sammenlignet sin egen situasjon med andres og formidlet at de opplevde seg som heldige sammenlignet med andre foreldre i tilsvarende situasjon: Adrians foreldre vektla at de var heldige som var to; tenk på de som er alene om et slik ansvar? Emils foreldre mente de var heldige som ikke hadde mistet sønnen i en akutt ulykke. Theas foreldre formidlet at de var glad for at Thea slapp å dø på sykehus. Nadeau (1998) kaller dette for ”comparison” og

viser til hvordan den etterlatte familien skaper en historie om at til tross for tapet av familiemedlemmet, finnes det positive elementer ved hendelsen. Det kunne ha vært verre (Nadeau, 1998). Foreldrene i min studie brukte alle sammenligning ved at de støttet seg til vissheten om at de ikke var alene om å oppleve å miste et barn.

Adrians far sammenlignet sin egen situasjon med andres på denne måten, mor forteller:

...For jeg husker du sa...”Tenk på alle de i Afrika som mister ungene sine, de overlever jo de!”... Og det tenkte jeg litt på, liksom...man kan ikke sammenligne, men...Jeg husker bare du sa det...”Det er jo ingen mammaer og pappaer der som dør..på grunn av at de mister barna sine”

Fars måte å sammenligne seg med andre kan sees som uttrykk for en *instrumentell sørgestil* jfr. teorikapittelet 2.4 (Martin and Doka, 2000). Far bruker kognitive teknikker til å overbevise seg selv om at siden andre har overlevd å miste barn, vil også han og mor overleve. Jeg mener fars reaksjon også kan passe inn under den nyorienterende mestringsstrategien i tosporsmodellen (Stray, 2011, Stroebe and Schut, 2010).

Nadeau (1998) trekker frem at de meningsskapende prosessene hos familier i sorg skapes i samhandlingen mellom familiemedlemmene og ikke individuelt i hvert menneske som inngår i familien (Nadeau, 1998). Det er interessant å se på hvordan Adrians foreldre gjennom samtale bidro til en felles meningskonstruksjon. Jeg opplever denne fortellingen som et eksempel på hvordan mor og far i sin samhandling skaper et felles narrativ, en felles forståelse om at de vil klare seg videre i livet selv om sønnen ikke lever opp. I et narrativt perspektiv vil denne forståelsen få betydning for hvordan de tolker nye situasjoner (2.3)(White, 2006b). Jeg ser utsagnet også som et eksempel på sosialkonstruksjonisme: Foreldrene *skaper en virkelighet* om at de vil klare seg gjennom sin samhandling og ordene de bruker (3.1.3) (Gergen, 1997). I tillegg til kognitive strategier inkluderer parprosjektet det jeg har kalt *praktiske* strategier.

#### 4.2.2. Praktiske strategier

Alle foreldrene fortalte at de opplevde beskyttelse fra sorgen når de var sammen med barnet. Dette gjaldt både fysisk og emosjonell nærhet. Alle understreket betydningen av å glede seg over små øyeblikk i hverdagen, og beskyttelsen disse stundene gav fra de vonde tankene. Adrians far forteller om betydningen av å være sammen med sønnen og i å *utføre konkrete omsorgsoppgaver*:

Det var veldig lett....når han var der så var det nok å gjøre, eller det jo var *han* det dreide seg om, så da tenkte du ikke på...Jeg veit ikke jeg? Du hadde oppgaver da...

Far hadde en opplevelse av føle seg viktig for Adrian og at dette opplevdes svært meningsfylt. Både Adrian og Emils foreldre fortalte om hvordan de brukte tid på å finne frem til løsninger som kunne hjelpe barnet i hverdagen. Å sette seg inn i hvilke hjelpemidler som fantes, eller å utvikle egne som passet barnets behov, er eksempler på dette. Å lese seg opp på de sjeldne nevrologiske diagnosene slik at foreldrene kunne formidle kunnskap til fagpersonalet som hadde med barnet å gjøre, er andre eksempler. Adrians foreldre fortalte om hvordan de sammen brukte tid på å finne frem til gode løsninger. Hvor viktig det var å kunne dele disse spørsmålene og lete etter svar sammen. Stadig dukket mye problemer opp, foreldrene beskriver det som at de i fellesskap nærmest "forsket" for å finne frem til tiltak som kunne bedre livskvaliteten for sønnen. Både Emil og Adrians foreldre understreker at dette samarbeidet førte dem nærmere hverandre, de opplevde seg som viktige for hverandre.

Å følge barnet til sykehus, legekontroller og tverrfaglige kontroller krever tid. Foreldrene beskriver det som viktig å være sammen om møtene med hjelpeinstansene. Å stå sammen som et team i møte med legene ble løftet frem som viktig.

Foreldrene vektlegger hvor positivt det er å ha omsorg for barnet. De er opptatt av hvor mye det *gir* å være sammen med et barn som er svært redusert, og som krever døgkontinuerlig innsats fra foreldrene. I møte med foreldre som har en slik mestringsstil kan man i henhold til tradisjonell sorgteori stille spørsmål ved om foreldrene har tatt inn over seg hvor sykt barnet er (2.2.2)(Cullberg, 1990, Worden, 2009). En slik fremstilling kan også forstås som at

foreldrene har en *instrumentell mestringsstil* der *aktivitet* oppleves som den beste måten å bearbeide sorg på (Martin and Doka, 2000). Man kan også tenke at foreldrenes utsagn vitner om at de i løpet av sykdomsperioden har gjennomgått sjokk, reaksjonsfase og bearbeidingsfase (2.2.2)(Cullberg, 1990). Resultatet er at de har akseptert det som skal komme. Foreldrenes historier kan sees som uttrykk for at de i perioden barnet var sykt erkjente og aksepterte at de ville miste barnet, og deretter tilpasset seg den nye livssituasjonen (2.2.3)(Dyregrov, 2006, Sandvik, 2003, Wortman and Silver, 1989).

Fra et perspektiv om meningsdannelse ser jeg foreldrenes fortellinger som et uttrykk for at aktivitetene, de praktiske gjøremålene, *gir mening og innhold* i tiden barnet er sykt (Nadeau, 2001). Jeg forstår også at foreldrene opplever det som meningsfylt å kunne *gjøre noe*, ha helt konkrete oppgaver å utføre for barnet sitt. Fra et narrativt perspektiv ser jeg at denne forståelsen inkluderer en felles *opplevelse av å være viktig både for barnet og for partneren*. Foreldrene har på denne måten skapt en historie om at de har vært gjensidig avhengig av hverandre. Jeg opplever at denne forståelsen styrkes når de retrospektivt forteller historien. På denne måten forstår jeg at samhandlingen, ansvaret og omsorgen for barnet vektlegges som viktige erfaringer i foreldrenes felles historie om barnet (2.3.1) (Neimeyer, 2000, White, 2006b).

Til tross for at alle foreldreparene understreket hvor viktig det var å være sammen med barnet, formidlet Emils far at han trengte pauser. *Å gå på jobb, og gjøre andre ting* var viktig for å slippe å tenke på sykdommen kontinuerlig:

Jeg er jo veldig glad i å jobbe og det merket jeg jo etter hvert, at det var veldig godt å få begynt å jobbe igjen og få brukt tankene på litt andre ting enn bare, ..ikke bare, men få brukt tankene på andre ting enn det som var hjemme her...Så det er jo en måte å overleve litt på, tenker jeg...Ja, for da dreier ikke livet seg om, det dreier seg ikke bare om sykdom, når du er på jobb, ikke sant, ..for når du er hjemme dreier det seg om sykdom...

Alle foreldrene fremholdt hvor viktig det var å få tilbringe tid sammen med barnet. Emils far fortalte imidlertid at han også syntes det var godt å komme på jobb og få andre ting å tenke på. Dette kan forstås på flere måter. I henhold til tosporsmodellen (2.2.4) forstår jeg far som at han i større grad opplevde en tapsorientert mestringsstil når han var sammen med sønnen,

og ble konfrontert med guttens stadig dårligere funksjon, enn når han kunne gjøre andre aktiviteter. Når far gikk på jobb, ble han tvunget til å tenke på andre forhold og beveget seg derfor over i den nyorienterende mestringsstilen. På denne måten vil tosporsmodellen forklare at far pendlet mellom de to ulike mestringsstilene (Stroebe and Schut, 2010).

I et tradisjonelt sorgteoriperspektiv (2.2.2) kan behovet for å gå på jobb forstås som viktig for å hente energi til å klare sorgarbeidet foreldrene må gjennom. Å arbeide seg gjennom reaksjoner er nødvendig for at foreldrene skal kunne akseptere tapet av barnets helse, og forsone seg med tanken om barnet skal dø. Sett i lys av sorgarbeidshypotesen (2.2.2) forstår jeg fars behov for å gå på jobb som et ledd i å samle krefter til å gå inn i sorgprosessen (Dyregrov, 2006, Sandvik, 2003, Wortman and Silver, 1989).

Emils mor sier at også hun opplevde det som godt da hun etter hvert begynte å jobbe deltid. Med utgangspunkt i Nadeaus perspektiv om meningsdannelse (4.2) mener jeg foreldrene sammen skapte en forståelse om at det var en viktig investering for hele familien at de fikk pauser fra sykdom og triste tanker. Emils foreldre beskriver en felles historie om at det var *viktig å få påfyll* til å stå i den vanskelige livssituasjonen (Nadeau, 2001).

Det er interessant å se på denne forståelsen eller meningskonstruksjonen i forhold til historien Adrians foreldre forteller. Adrians foreldre beskriver viktigheten av at de begge kunne være hjemme med sønnen for å gi ham pleie og omsorg 24 timer i døgnet. De vektlegger nettopp det at de alltid var sammen om pleieoppgavene, som viktig for at de klarte denne tiden så godt som de gjorde.

Foreldrene forteller om de praktiske mestringsstrategiene som ble viktige for dem som par og familie i perioden barnet var sykt. De forteller om hvordan de fant mening i pleieoppgavene og hvordan nærheten gav beskyttelse fra smerten og sorgen over at barnet hadde kort levetid. Adrians foreldre fremholder betydningen av å ha vært sammen om pleieoppgavene. Emils foreldre trekker frem at de opplevde det som viktig påfyll å være på jobb slik at de kunne tenke på andre ting. I neste underkapittel vil jeg se på hvordan foreldrepårene opplevde betydningen av å dele ansvaret for barnet.



#### 4.2.3. Å være sammen om ansvaret

Alle tre foreldreparene vektla at de opplevde det som viktig å *dele ansvar og omsorg for barnet*. Å dele ansvaret betydde ikke nødvendigvis å gjøre de samme oppgavene. Foreldrene fremholdt at det å kjenne til barnets behov, og støtte hverandre i utførelsen av oppgavene var viktigst. De tre familiene løste ansvarsfordelingen på forskjellig vis: Theas foreldre hadde faste roller. Far sov for eksempel alltid på sykehuset sammen med Thea, mens mor var hjemme med lillesøster. Emils foreldre valgte at far arbeidet fullt, mens mor arbeidet deltid. Adrians foreldre var begge hjemme på fulltid for å ha omsorg for gutten sin. Å slippe å være alene om ansvaret og usikkerheten, og dele gleder og sorger var noe alle foreldreparene holdt frem som viktig.

Adrians foreldre forteller at de opplevde seg som heldige fordi de begge fikk innvilget pleiepenger og dermed hadde mulighet til å være sammen om omsorgen for sønnen på fulltid. De understreket at de var et viktig team som utfylte hverandre godt, og at dette ble spesielt viktig i møter med sykehus og helsepersonell. Far uttrykker det slik:

Ja, det må være ufattelig slitsomt å være...(alene). Når det er så mye som du ikke vet på, som man tenker på, grubler på ...og prøver å finne ut...Også være alene, være den som er mest hjemme, da... Tenker på..for..det ansvaret man får da,,hvis det er noe som...ikke...kanskje skjer, ...men det er ...hvis du er mest hjemme med barnet så..du må jo føle et ansvar, du vet jo mest....Så vi delte jo det ansvaret for ham, da...hvordan vi tolka ham...åssen:...”Hva skjedde nå? Hvorfor gjorde han *det*?”..

Far forteller at det var slitsomt å kontinuerlig finne nye løsninger til Adrian som ble stadig dårligere. Sett fra tosporsmodellen (2.2.3) kan man forstå dette til at foreldrene ble konfrontert med tapet av Adrians funksjoner og vissheten om at han hadde begrenset levetid. Det kan dermed synes som om foreldrene i disse situasjonene hadde en tapsorientert mestringsstil. Far beskriver hvordan de diskuterte seg i mellom og fant frem til svar de mente var riktige. Med utgangspunkt i tosporsmodellen kan dette sees som at de *ved samhandling* pendlet over i nyorientering. De fant løsninger og satte disse ut i livet (Stroebe and Schut, 2010).

Fra et narrativt perspektiv (2.3) ser jeg at far forteller om hvordan de som foreldre har skapt

en felles historie om *betydningen* av at de jobbet sammen for å hjelpe sønnen. Dette narrativet inkluderer at de slapp ensomhetsopplevelsen mange foreldre forteller om, og hvordan de unngikk at en av dem ble ekspert på barnets tilstand. Denne historien løftes frem som et viktig fundament i parforholdet (White, 2006b). Adrians mor tenker slik:

...og da tror jeg det bare ble...sterkere og sterkere det forholdet..og tryggere da, med at vi så så mange ting så likt...”

Mors tanker forstås her som at *fellesskapet og ansvarsdelingen* rundt sønnens sykdom førte til at foreldrene opplevde seg som trygge på hverandre til tross for *ulike* sorgreaksjoner. Ulikhet i sorgreaksjoner kommer jeg tilbake til under 4.3.1. Opplevelsen av å kunne støtte seg til hverandre i perioden barnet var sykt, står sentralt i foreldrenes fortellinger.

#### **4.2.4. Tryggheten i å vite at vi står sammen**

Alle tre foreldreparene snakker om at det i ettertid betyr mye å vite at de som par mestret sjokket, sorgen og de praktiske utfordringene i fellesskap. Adrians mor uttrykker det slik:

Men så var det jo en trygghet i å vite, at vi...selv om det ikke er noen selvfølge,..men..det med at vi hadde jobba som vi hadde gjort, da.....var vi jo..veldig trygge på at vi ville få det til, liksom..og forholdsmessig, liksom..

Denne historien hjelper paret ved nye utfordringer: Vissheten om at de tidligere har taklet store belastninger gir foreldrene en trygghet og tro på at de vil klare nye utfordringer i parforholdet (2.3)(White, 2006b). Theas foreldre påpeker imidlertid at det over tid kan være vanskelig å holde på den intense opplevelsen av fellesskap og kampånd. Dette kommer jeg tilbake til under 4.3.4.

Alle foreldreparene trekker frem betydningen av felles arbeid og innsats i tiden barnet var sykt. Men hva snakker de ikke om? Jeg opplever at informantene snakker lite om at de i perioder levde atskilt over lengre tid. De snakker heller ikke om frustrasjon over at all tid og energi ble kanalisert til omsorgen for barna. Man kan undre seg over hvorvidt det er lov til å si noe om personlige belastninger og savn foreldrene opplevde i sykdomsperioden. Man kan

også stille spørsmål om enkelte forhold ikke blir nevnt i redsel for å såre partneren. Ingen av foreldrene uttrykker savn etter kjæresten, eller mer tid sammen som par. Ingen nevner frustrasjon over å ikke bli regnet med i arbeidslivet. Ingen av foreldrene trekker frem krangling eller konflikter som tema. De snakker heller ikke om fysisk nærhet eller sex. Jeg mener det er relevant å stille spørsmål om hvorvidt fortellingene ville ha blitt annerledes dersom jeg hadde intervjuet foreldrene hver for seg. Jeg stilte ikke direkte spørsmål om seksualitet eller nærhet, det er mulig at jeg ved å unnlate å åpne opp for temaet formidlet at dette er et sensitivt område. Det kan også tenkes at jeg som intervjuer ikke klarte å skape et klima der det opplevdes som trygt å snakke om temaet. I sin studie om seksualitet og nærhet hos foreldre som mister barn (2.1.2) viser Dyregrov (2007) at mennene rapporterte seksualitet som viktigere enn kvinnene (Dyregrov, 2007). Det kan tenkes at foreldrene har opplevd å være i utakt på dette området, men likevel valgt å ikke fortelle om det i intervjuet. Det kan også tenkes at det seksuelle samlivet fungerte som før, men at foreldrene ikke opplevde temaet som sentralt. Jeg forstår foreldrenes fortellinger som svar på hva de opplevde som viktig for parforholdet i tiden barnet var sykt og under sorgprossessen. Når disse ikke innbefatter seksualitet, forstår jeg dette som at foreldrene vektla andre forhold som viktigere for parforholdet i denne perioden.

I min analyse velger jeg å ha fokus på det som faktisk ble formidlet av foreldrene og på denne måten ta på alvor det jeg forstår som kjernen i den narrative forståelsesmåten: At foreldrene skaper sin virkelighet gjennom deres felles samhandling og i språket de benytter. Historien blir virkeligheten (2.3)(White, 2006b). Jeg forstår foreldrenes fortellinger om å dra lasset sammen, om mestring og samarbeid, som viktige meningskonstruksjoner i deres felles parhistorie. Eller som journalisten Joan Didion sier det i bok med samme tittel: "We tell ourselves stories in order to live" (Didion, 2006).

Foreldrenes fokus på hver enkelt dag, hver enkelt stund med barnet, kan forstås som en måte å skape forutsigbarhet innenfor en svært uforutsigbar ramme. Ved å unngå langsiktige planer, og leve her og nå, kan foreldrenes utsagn forstås som at de tok tilbake kontroll over en livssituasjon som var blitt snudd på hodet. "...også får vi ta det som det kommer" sier Adrians foreldre. At foreldrene i liten grad forholdt seg til det forestående tapet ser ut til å være en viktig mestringsstrategi. Dette sees i kontrast til den psykodynamiske sorgteorien der

konfrontering av tapet og aktivt sorgarbeid anses som viktig (Andersen, 2011, Cullberg, 1990, Worden, 2009). I neste kapittel går jeg over til å se på om foreldrene opplevde forskjellighet i sorgreaksjoner og hvordan de eventuelt opplevde dette.

### **4.3. Om forskjellighet i reaksjoner**

Hvordan oppleves det når partneren reagerer annerledes enn en selv? Hvilke ulikheter beskriver foreldrene i undersøkelsen? Opplevde foreldrene forskjellighet i reaksjoner og mestring som belastning eller styrke? Som vist i teorikapittelet har den tradisjonelle sorgteorien som utgangspunkt at tapsopplevelser utløser et fast mønster av reaksjoner og mestringsstrategier i sorgprosessen. I hovedsak vil alle sørgende gjennomgå de samme faser og ha de samme behov for å utføre et aktivt sorgarbeid. På denne måten kan målet for sorgarbeidet oppnås: Å frigjøre seg fra relasjonen til avdøde slik at den etterlatte kan investere i nye relasjoner, og gå videre i livet (2.2.3)(Wortman and Silver, 1989). De siste tiårene har denne oppfatningen fått kraftig motbør. Sentrale klinikere og forskere har vist til studier som finner at nettopp ulikhet og individualitet preger sorgprosessen. Å finne sin egen måte å bevare forbindelse, en indre representasjon, til den man har mistet, blir regnet som et sentralt og viktig element i sorgbearbeidingen. Med bakgrunn i disse ideene ønsker forskerne bak studiene å avlive mytene om fasetenkning, sorgarbeidshypotesen, samt ideen om frigjøring fra den man har mistet som nødvendig (Dyregrov, 2006, Müller, 1994, Neimeyer, 1999, Wortman and Silver, 1989).

I min kliniske praksis er nettopp forskjellighet i reaksjoner og mestringsstil et tema jeg opptatt av. Familier er forskjellige, foreldrepar er forskjellige, og ikke minst: Hver enkelt forelder har forskjellig utgangspunkt i sitt møte med sykdom og død. Riktignok erfarer jeg at noen mønstre går igjen. Disse mønstrene handler i stor grad om ulike stiler og tilnæringsmåter mellom menn og kvinner. Samtidig møter jeg jevnlig par der roller og reaksjoner går på tvers av disse. Som nevnt i teorikapittelet 2.4 presenterer Martin og Doka (2000) tre forskjellige sørgestiler: Den intuitive, den instrumentelle og den blandede mestringsstilen (Martin and Doka, 2000). Foreldrene i min undersøkelse fortalte alle om ulike reaksjonsformer og mestringsstrategier innad i paret. I neste underkapittel vil jeg belyse de ulike

reaksjonsformene foreldrene fortalte om, og se på hvordan dette påvirket foreldrenes parforhold.

#### 4.3.1. Ulike reaksjonsformer

Emils mor beskriver hvor viktig det var for henne å gå i sorggruppe, til tross for at far ikke ønsket å være med. Hun beskriver at det var *godt å snakke*, og dele erfaringene med andre:

For meg var det viktig på en måte å (sukker tungt) eee... få litt bekreftelse på om jeg begynner å bli litt rar, ikke sant.. begynner jeg å bli tullete? Reagerer jeg på normalt vis? I min sorg og liksom eee.. jeg hadde jo ikke opplevd slik før, så jeg visste jo ikke helt om dette her var helt normalt slik jeg hadde det?

Mor forteller at hun hadde et behov for å bearbeide sorgen ved å *snakke i fellesskap med andre foreldre som hadde mistet barn* jfr. den intuitive sørgestilen (2.4)(Martin and Doka, 2000). Sett i forhold til teorien om Tosporsmodellen (2.2.4) forstår jeg mors reaksjoner som i hovedsak tapsorienterte (Stroebe and Schut, 2010).

Foreldre jeg møter i min praksis forteller at sterke sorgreaksjoner bidrar til at de blir bekymret for om de er i ferd med å miste grepet om hva som er virkelighet og hva som er fantasi. Jeg forstår mors utsagn her som et uttrykk for at hun i sorggruppen fikk bekreftet at andre slet med tilsvarende følelser og opplevelser, og at hun dermed fikk redusert angsten for å bli ”rar” og ”tullete”. Mor forteller videre at sorggruppen ble et viktig sted å få uttrykk for vanskelige tanker da far foretrakk å *arbeide, og å være i aktivitet* fremfor samtale (2.4)(Martin and Doka, 2000).

...for meg så var liksom en sorggruppe med fremmede folk, det var ikke det...det var ikke noe for meg. For meg var det liksom å få en tur bort på, på grava og ikke, ikke med vilt fremmede for det ble så på siden, liksom og eh..og ikke med Emil, på en måte.

Emils far kan forstås som at han ikke opplever det å *reagere verbalt* som naturlig, spesielt ikke å dele følelser og tanker med mennesker som ikke kjente Emil og historien hans. Jeg forstår også fars utsagn som at han har en instrumentell sørgestil der det å reagere med aktivitet fremfor samtale er mer fremtredende (2.4)(Martin and Doka, 2000). Far sier:

...for meg så var det liksom, eee...trene litt da, eller jobbe... eller løper ute, eller gjorde i hvert fall.....når du liksom er ute en kald vinterdag, og det er...så føler en at en kanskje...du kan tenke på Emil,...da er det du og Emil som driver med noe..

Gjennom *aktivitet, og å gjøre ting*, opplever far et viktig nærvær og felleskap med sønnen. Man kan også forstå utsagnet som at far har behov for å være i fred med tankene sine, ikke dele dem og kanskje bli forstyrret av andres refleksjoner eller historier. Man kan videre tolke fars utsagn til at far gjennom aktivitet og egne tanker opprettholder en sterk indre representasjon av sønnen han har mistet (2.2.1)(Müller, 1994). I den narrative tradisjonen vil fars utsagn kunne tolkes som at han skaper en historie der han innlemmer sønnen som viktig i nåtiden (2.3)(White, 2006a). Under 4.3.4 ” ser jeg på hvordan Emils foreldre opplevde at de ulike reaksjons- og mestringsstilene påvirket parforholdet. I det neste underkapittelet viser jeg hvordan Adrians mor forholder seg til en forestilling om at det viktig å reagere.

#### 4.3.2. ”Å få det ut”

Adrians mor beskriver under intervjuet at hun var bekymret for fars manglende reaksjoner da Adrian var syk, men at hun ble lettet da hun forsto at far *reagerte fysisk* (2.2) med hodepine og utmattelse (Sandvik, 2003). Mors utsagn viser her til en diskurs om at det er *nødvendig å reagere; ”å få det ut”*, noe hun beskriver som viktig og naturlig for henne. Denne tankegangen sammenfaller med sorgarbeidsbegrepet innen tradisjonell sorgteori (2.2.3)(Dyregrov, 2006, Wortman and Silver, 1989). Flere studier viser også til at kvinner i større grad reagerer med behov for *å gråte* og snakke (2.4)(Dyregrov, 1990, Dyregrov and Matthiesen, 1987, Schwab, 1992). Far sier han ikke var bekymret for sine manglende reaksjoner. Han var sikker på at: ”det som skal ut, kommer ut før eller senere”. Det kommer også frem at han hadde sin egen måte å reagere på:

..Men det hendte jeg sto opp om natta, og satt der..for jeg fikk ikke sove..og satt der og grein..i ti minutter...også lå jeg og så på TV..slappa av... så var det greit.”

Far forteller også om lettelse over å oppdage at hodepinen kunne være sorgreaksjoner. Lettelsen skyldtes at han da følte seg trygg på at han ikke var syk. Man kan også forstå

utsagnet som at han benytter en kombinasjon av å gråte, samt *avledning* ved å se TV etter å ha bli overveldet av følelser. Jeg forstår foreldrenes felles forståelse og meningen foreldrene gav denne hodepinen, som en viktig meningskonstruksjon for foreldrene. Mor kunne kjenne seg trygg på at også far "fikk det ut". Hun forteller i tillegg om hvor godt det var for henne å kunne "tre inn" i dagene far var utslått av hodepine. Jeg forstår mors beskrivelse som at det var en god opplevelse for henne å kunne ta ansvar og på denne måten få en støttende rolle overfor far. Flere studier viser at menn ofte går inn i en støttende rolle overfor kvinnen (2.4)(Dyregrov, 1990, Dyregrov and Matthiesen, 1987, Schwab, 1992). Fars hodepine kan ha gitt mor mulighet til å balansere dette. Man kan også tenke seg at foreldrenes felles forståelse av fars hodepine gav mor større mulighet og legitimitet til å gi uttrykk for sin sorg og smerte.

Alle tre fedrene beskriver at de foretrakk å bearbeide sorgen for seg selv, i egne tanker. Emils far gjennom fysisk aktivitet, Adrians far gjennom å stå opp om natten, avreagere med gråt og deretter TV som avledning. Theas far forteller om kjøreturer i bilen og det å være om bord i båten:

Jeg tror jeg fikk ut egentlig ganske mye når jeg var alene og kjørte bil...altså jeg hadde litt kjøring til og fra jobb...det var ganske mange tøffe kjøreturer sånn, men jeg fikk ut en del tanker da, selv om jeg var alene...eeehh og...så kjøpte vi båt bare fjorten dager etter at Thea døde, og for meg så var det et fristed...der klarte jeg å koble helt ut...Bare jeg kom meg oppi der og...behøvde ikke starte opp båten engang, kunne bare koke litt kaffe, og da...da klarte jeg å tenke på noe helt annet..

Foreldrene fortalte om verbale, emosjonelle, fysiske, handlingsrettede og kognitive reaksjonsformer. I min praksis opplever jeg ofte at ulike reaksjonsstil fører til misforståelser. Den ene gråter og snakker, mens den andre tar tak i konkrete oppgaver. Ikke sjelden fører dette til utspill som: "Har han forstått alvoret? Han er jo bare opptatt av å betale regninger?" og "Jeg er redd for at hun er på vei inn i en depresjon, nå må jeg virkelig holde meg oppe!". Slike utsagn kommer ofte i starten av et sykdomsforløp, før foreldrene har rukket å bli kjent med hverandres mestringsstiler. For å forebygge at slike mønstre forsterker seg, er forskjellighet i reaksjoner og mestringsstrategier fast tema i samtaler når barnet har fått en alvorlig diagnose. I det neste kapittelet viser jeg hvordan forskjellighet i reaksjoner kan oppleves som en styrke i parforholdet.

### 4.3.3. Forskjellighet som styrke

Theas mor forteller at hun fant trøst i fars optimisme til tross for at hun ikke delte den:

For meg var det viktig at han hadde et håp, selv om jeg...jeg var ikke opptatt av å si til han at: "Hør her, det går ikke bra!" For meg var det veldig godt å vite at han...trodde så på det, da..

Uttalelsene kan forstås som at mor til Thea opplevde det som godt at far aldri slapp håpet om at datteren kunne bli frisk. Man kan også forstå det som at far tok ansvaret for å holde motet oppe i familien og at mor opplevde at hun kunne lene seg på dette:

...Ja, for det gjorde vel at jeg, selv om kanskje jeg var hundre prosent sikker på at det ikke gikk bra, så var jo han så skråsikker på at det gikk bra at jeg fikk det lille halmstrået som jeg trengte.....At jeg kunne ta feil...Et håp om at jeg hadde feil..."

Mor beskriver det som viktig for henne at far hadde håp om at datteren skulle bli frisk til tross for svært dårlige odds. Jeg forstår mors utsagn som at fars optimisme gav mor en mulighet til å håpe at hun tok feil, at hun var for pessimistisk. Man kan også se mors utsagn som uttrykk for at fars optimisme gav familien en viktig drivkraft. Jeg forstår denne drivkraften som svært betydningsfull for hvordan foreldrene i ettertid ser tilbake på månedene Thea var syk. Man kan også undre seg over om far opplevde det som så viktig å holde familien oppe at han ikke kunne tillate seg å ta inn over seg at datteren skulle dø. Flere studier viser til at menn forteller om et opplevd ansvar for å støtte kvinnen, og til å holde familielivet i gang (2.4)(Dyregrov, 1990, Schwab, 1992). I denne studien omtaler Theas far seg som å ha et optimistisk grunnsyn. Han opplever seg som en som alltid tror at det vil ordne seg og at denne troen hadde han inntil en uke før datterens død. Mor forteller om hvordan hun opplevde sykdomsperioden:

Jeg visste fra dag én at du kom til å miste henne..Det, og det...det tenkte jeg hele tiden; jeg skal miste henne snart! Jeg vet ikke hvor lenge hun kommer til å være her, men jeg kommer til å miste henne....Og det tar jo selvfølgelig bort en del energi, selvfølgelig, men at Morten ikke tenkte sånn gjorde jo at han klarte å ta med seg Thea på ting sånn at Thea fikk ha det bra...Jeg tror at om begge oss skulle ha vært som meg, så tror jeg at vi hadde blitt litt sånn motløse og ikke...så hadde vi bare levd i en sånn hverdag helt til det



ikke gikk mer...tror jeg..

Sett fra tradisjonell fasetenkning i sorgteori ser jeg mors utsagn som at hun raskt beveget seg fra sjokkfase og over i reaksjonsfasen. Hun tok inn over seg at hun skulle miste Thea og opplevde sterke sorgreaksjoner på dette. Sett fra tosporsmodellens perspektiv (2.2.4) ser jeg at mor opplevde et stort dilemma mens datteren var syk: Tunge og vanskelige sorgreaksjoner skygget for den tilmålte tiden hun kunne være tilstede for datteren. Mor hadde i hovedsak en tapsorientert mestringsstil. For å klare å være tilstede for datteren måtte hun bevege seg over i den nyorienterende mestringsstilen (Stroebe and Schut, 2010).

Fra et narrativt perspektiv forteller mor en historie der hun vektlegger fars optimistiske innstilling som viktig slik at han kunne gi Thea opplevelser og holde familien oppe. Mor gir også ved dette utsagnet uttrykk for innsikt i egne reaksjoner, og takknemlighet til far som med sin optimisme klarte å gi Thea utfordringer og viktige opplevelser de siste månedene. Man kan undre seg over om denne innsikten bidro til at mor lot far være optimist, hun forsøkte ikke å trekke ham ned ved å få ham til å innse realitetene som ventet. Jeg opplever at mor velsignet fars aktiviteter med datteren, til tross for at hun følte det utrygt. En telttur på øya er et eksempel på dette. Mor uttrykker det slik: "Vi begrensa ikke Theas liv mer enn nødvendig...og det fikk vi til egentlig veldig bra sammen..."

Theas mor viser at foreldrene har skapt en felles historie om at de maktet å gi datteren et innholdsrikt liv de siste månedene hun levde. Et viktig ledd i denne historien er at de i felleskap klarte dette, at de som par sto sammen til tross for ulike reaksjonsformer og mestringsstrategier.

Alle foreldrepårene fortalte at forskjellene i reaksjonsstil i hovedsak opplevdes positive i tiden barnet var sykt. Adrians foreldre forteller at fars tanker hjalp mor til å tro på at de kunne overleve tapet av sønnen. Emils foreldre viste til at fars optimisme og tro på at Emil skulle leve lenge var til stor hjelp for mor. Adrians foreldre fortalte at mors forståelse av at far sørget gjennom hodepine gav begge rom til å slappe av. Theas foreldre fortalte at fars ukuelige optimisme gav Thea gode opplevelser og holdt familien oppe i en vanskelig tid.

I neste underkapittel vil jeg vise hvordan forskjellige reaksjonsstiler også kan være vanskelige å takle.

#### 4.3.4. Forskjellighet til besvær

Hvordan oppleves det når barnet dør og fellesprosjektet oppløses? Er foreldrene fortsatt samstemte i sin innsats for familien, eller oppleves forskjellene i sorg- og mestringsstrategier annerledes etter barnets død?

Alle foreldrene beskriver at forskjellene ble vanskeligere å takle etter at de mistet barnet. Måten de opplevde ulikhetene seg i mellom endret seg, og de beskriver at forskjellighet i reaksjoner og mestringsstil ble til belastning fremfor styrke. Alle informantene beskriver at far gjenopptok arbeidet lenge før mor opplevde seg klar for dette. Foreldreparene beskriver at de opplevde å komme i utakt, ut av fellesskapet de hadde delt i sitt felles prosjekt.

Emils mor uttaler at far var bekymret for hennes sorgreaksjoner:

For jeg satt jo mye her og...ikke gjorde noen ting. Etter hvert så begynte jeg å klare å produsere litt. Da satt jeg og strikket og det hjalp meg veldig mye i sorgprosessen, selv om kanskje Anders ikke syntes det var så ålreit, da (ler)...jeg vet ikke, men jeg har følt det litt sånn.. (ler)

Dyregrov (1990) viser til at menn i hovedsak ønsker å gjenoppta arbeidet raskere enn kvinnen i forholdet (2.4)(Dyregrov, 1990). Dette samsvarer med Stroebe og Shuts (2010) uttalelse om at menn i større grad enn kvinner benytter en nyorienterende mestringsstil (2.4)(Stroebe and Schut, 2010). Man kan også tenke seg at mannen føler ansvar for å bidra til at familien kommer i gang med livet igjen, og at dette vises ved at han gjenopptar arbeidet (Dyregrov 1990). Jeg forstår mors utsagn som at far ble bekymret for mors passive atferd i sorgprosessen, at det var vanskelig å forstå hennes reaksjoner som var så annerledes enn hans egne (2.1.2)(Schwab 1992). Far forteller:

”..Sa vel at hun burde prøve å komme i gang med noe.. Men det som...Men det som jeg syntes fra mitt synspunkt, var jeg syntes at det var viktig å komme i gang fort med noe..”

Som nevnt i teorikapittelet er et av kjennetegnene ved den instrumentelle sørgestilen at den etterlatte foretrekker aktivitet fremfor samtale. På samme måte oppleves det å ta tak i konkrete oppgaver knyttet til tapet som viktige elementer i bearbeidingen av tapet. Å arbeide med forsikringsoppgjør eller andre praktiske forhold knyttet til dødsfallet er eksempler på dette (2.4)(Martin and Doka, 2000).

Alle fedrene i oppgaven var opptatt av ”komme i gang igjen”, eller å ”komme tilbake til normalen”. Dette passer også godt inn i en nyorientert mestringsstil i Stroebe og Shuts tosporsmodell (2.2.4)(Stroebe and Schut, 2010). Man kan på den annen side tenke seg at fedrene gjennom sin bekymring for ektefellens sorgreaksjoner ubevisst har påtatt seg ansvaret for å dra livet i gang igjen (2.4)(Dyregrov, 1990). Det kan tenkes at fedrene hadde reagert annerledes dersom kvinnen hadde hatt en mer nyorienterende tilnærming i sin sorgprosess.

Adrians foreldre forteller at det ble mer komplisert å forholde seg til forskjellene etter at de mistet sønnen. Foreldrene forteller om hvordan far raskere ønsket å starte i arbeid igjen, mens dette var utenkelig for mor. Disse foreldrene forteller også at de var forberedt på at de kunne oppleve ulikhetene som vanskelige, da dette hadde vært tema i samtaler i forbindelse med Adrians sykdom. Far forteller at de gjennom jevnlige parsamtaler fikk hjelp til å forstå hverandres reaksjoner. Han forteller også om hvordan han under hver samtale fikk a-ha opplevelser:

Nei, det...de...kom alltid et eller annet spørsmål... egentlig spørsmål som jeg har tenkt og, og som jeg har trudd at jeg har visst, men så svarer hun noe annet, eller...eller akkurat som hun sa: hun får fortalt ting sånn at jeg skjønner det riktig da...at ikke det var akkurat som jeg trodde det var... Det var ofte..jeg dro dit og ikke skjønnte hva vi skulle snakke om nå...for nå har vi jo ordna alt...men det var feil hver gang !(ler)

Theas foreldre trekker frem at det over tid kan være vanskelig å holde liv i de sterke følelsene av samhold og kampånd. Theas mor uttrykker det slik: ”Hverdagen kommer jo til oss også.. ” Én tolkning av dette utsagnet kan være at det er vanskelig å holde de gode og positive følelsene for partner oppe når det har gått noe tid etter dødsfallet. Forskjelligheten i reaksjoner og mestringsstil kan komplisere, og opplevelsen av ensomhet i parforholdet øke. Man kan

også forstå utsagnet som at hverdagen med barn, arbeid og oppgaver kommer tilbake selv om man lever med sorgen over å ha mistet et barn. Det blir liten tid til å fokusere på parforholdet, og intensiteten i følelser og opplevelser mellom foreldrene minsker.

#### **4.3.5. Vektstangen – om å bytte på å være oppe og nede**

Gjennom mange års møter med foreldre til barn med alvorlig sykdom og funksjonshemming har jeg observert et mønster som går igjen. Dette fenomenet har jeg kalt for ”vektstangprinsippet” som en illustrasjon på hvordan foreldrene bytter på å være emosjonelt oppe og nede. Rogne og Hareide (2003) beskriver fenomenet som ”One up, one down” (Rogne and Hareide, 2003). I undersøkelsen min uttrykker alle parene en positiv effekt av at de reagerte med nedturen på ulike tidspunkt. Theas mor sier det slik:

...Men vi har vel egentlig ...vi har reagert veldig forskjellig hele veien, egentlig...På en måte har det vært en styrke....fordi når jeg har vært nede, så har han vært oppe, og når han har vært på vei ned, så har jeg tatt meg sammen og kommet opp..og sånn..Det har vi jo snakka med andre om...med andre par også, at det er veldig vanlig da..”

Utsagnet kan forstås som at foreldrene reagerte på sorgen og fortvilelsen til forskjellig tidspunkter. Dette kan forstås som at de som par ikke bare opplevde å ha forskjellige former for reaksjoner, men at de også opplevde å bli overveldet av dem i forskjellige situasjoner. Sett fra tosporsmodellen (2.2.4) kan dette fenomenet beskrives som at foreldrene bytter på å være tapsorienterte og nyorienterte (Stroebe and Schut, 2010). I henhold til tradisjonell fasetenkning kan man si at foreldrene tillater seg å reagere i større eller mindre grad avhengig av hvordan partneren har det (2.2.2)(Cullberg, 1990, Worden, 2009). Fra et narrativt perspektiv (2.3) forstår jeg utsagnet som at foreldrene har skapt en felles forståelse, en felles historie om at de bytter på å være sterke for hverandre (White, 2006b). Når den ene er nede ”trer” den andre inn, slik Adrians mor også beskriver. Jeg forstår denne felles forståelsen som en viktig meningskonstruksjon, en visshet som gir trygghet og samhörighet innad i paret.

Theas foreldre forteller at de som par har vært opptatt av å anerkjenne forskjelligheten i reaksjoner, og beskriver evnen til å klare dette som en av styrkene i parforholdet deres. Mor beskriver samtidig at bevisstheten relatert til den andres behov også har vært til belastning:

Det som egentlig ble verst for oss, var det at vi var mer opptatt av hvordan den andre skulle ha det..i ..i alle fall med sorgen og det..så vi var opptatt av å tilrettelegge for den andre.. skulle ha det så bra som mulig, og komme seg gjennom det, mer enn å ta hensyn til egne behov, da...

Mor forteller at det hun karakteriserer som en styrke for parforholdet, anerkjennelsen og bevisstheten om den andres behov, også ble en belastning for dem som enkeltpersoner. Å tenke på hvordan den andre best skulle få utløp for sine sorgreaksjoner, ble et viktig mål. Det kostet imidlertid mye av hver enkelt av foreldrene å klare dette. Jeg mener mors refleksjoner også kan forstås som at vektstangeeffekten ikke alltid fungerte. Hvordan opplevdes det når de begge var nede og hadde minimale ressurser til rådighet for å tilrettelegge for den andre? Emils mor forteller om perioder der de begge var langt nede:

...Og det var jo ikke så lett å skulle ta opp sånne ting med deg heller (henvendt til far)...For Anders (far), han hadde det like vondt, han..(henvendt til intervjuer).

Emils mor oppsummerer her essensen i hva jeg opplever at alle tre foreldrepårene formidlet: Etter at barnet døde opplevde foreldrene at fellesprosjektet gikk inn i en krise. Mestringsstrategiene virket ikke lenger og foreldrene opplevde forskjellene seg i mellom som vanskeligere enn før. Hva nå? Det kan virke som om foreldrene gjennomgikk en periode hvor de slet med sterke sorgreaksjoner og i liten grad hadde overskudd til å møte den andres behov. Det er imidlertid interessant å se på hvordan foreldrene flere år senere trekker frem positive erfaringer ved å ha opplevd nettopp disse utfordringene. Foreldrenes opplevelse av å dele historien og minnene om det som har skjedd trer da frem som viktige. Dette ser jeg på i kapittel 4.4.5.

I kapitlet om ulike reaksjoner og mestringsstrategier har jeg vist at alle tre foreldrepårene fortalte om ulikheter i sorgreaksjoner seg i mellom. De fortalte også at de i hovedsak opplevde disse forskjellene som positive i tiden barnet levde. Etter at barnet døde ble det vanskeligere. Fellesskapet rundt omsorgen for barnet opphørte, og parene opplevde forskjellene som mer problematiske enn før. Alle tre foreldrepårene forteller at de byttet på å være emosjonelt oppe og nede, og trekker denne erfaringen frem som en styrke ved forholdet.

Mitt hovedinntrykk er at foreldrene har skapt en felles historie om at de støtter hverandre i møte med vanskeligheter. I et narrativt perspektiv blir denne historien en viktig forforståelse når paret møter nye utfordringer. Kan utfordringene og problemene ha ført til at parforholdet i dag har et sterkere fundament enn før barnet ble sykt? I neste kapittel ser jeg på hvilken betydning foreldrene legger i avskjeden med barnet, og hvordan disse minnene har blitt en viktig del av foreldrene felles parhistorie.

#### **4.4. Avskjeden - det handler om å skape minner**

Hva vektlegger foreldrene som viktig under avskjeden med barnet? Hva har vært vanskelig, hva har vært godt? Hvordan tenker de at historien om avskjeden påvirker dem som par og familie i dag? I teorikapittelet 2.5 viser jeg at ritualer knyttet til dødsfall kan gjøre det enklere å for de etterlatte å dele tanker og følelser i fellesskap med andre. Jeg viser også at ritualene kan ha som funksjon å gjøre det uvirkelige virkelig (Brottveit, 2003). At gamle tradisjoner som likvake gjorde det mulig for familien å ta farvel over lengre tid er også trukket frem som betydningsfullt for etterlatte. På samme måte hvordan disse ritualene står i kontrast til nyere tider der de fleste dør i institusjon (Salomonsen, 1999).

Alle foreldrene vektla betydningen av avskjeden med barnet, og ville gjerne snakke om dette temaet. Lenge tenkte jeg at dette var mindre relevant for min problemstilling om parforholdet, og var derfor i tvil om jeg skulle bruke disse funnene. Etter å ha lest tekstene flere ganger, slo det meg imidlertid at historiene om de siste stundene med barnet fremstår som *viktige og meningsbærende fortellinger i foreldrenes felles parhistorie*. Foreldrene forteller at det er avgjørende hvordan de siste ukene, dagene og timene med barnet blir. Hvordan skal familien huske avskjeden? Hvilke minner skal innlemmes i historien om barnet foreldrene mistet? Opplevelsene og fortellingene knyttet til disse dagene blir viktige utgangspunkt for sorgprosessen videre. White hevder at det å si farvel også kan sees som en viktig del av det å si "god dag". Med dette forstår jeg at det å ta farvel på en god måte, både fysisk og mentalt, også er et viktig grunnlag for hvordan de etterlatte kan ta med seg barnet, eller den indre representasjonen av barnet videre i livet (2.3)(White, 2006a).

Alle foreldrene som deltok i studien fortalte om avskjeden med barnet med stor intensitet. Jeg opplevde også at utsagnene ble ledsaget av sterke følelser. To av foreldreparene var opptatt av at deres erfaringer måtte videregives til nye familier i samme situasjon. Emils foreldre tok på eget initiativ opp at de ønsket å snakke om avskjeden, fordi de opplevde at denne ble så viktig for dem. Disse foreldrene forteller at de på forhånd ikke visste at det var mulig å ta sønnen med seg hjem, og at de i ettertid er takknemlige for at tilfeldighetene gjorde at det ble slik. Emil fikk komme hjem, og familien fikk være sammen med ham over flere døgn. Adrian ble liggende på sykehuset før han ble fulgt av foreldrene til det lokale kapellet. Thea, som døde hjemme, ble hentet av begravelsesbyrået etter at familien hadde vært sammen med henne i ett døgn.

#### **4.4.1. Å måtte forlate barnet**

Adrians far forteller at det aller vanskeligste øyeblikket ikke var da sønnen døde, men da de til slutt måtte gå fra ham på sykehuset:

...det var det å dra fra ham på sykehuset som var det verste ...og han skulle trilles ned på kjølerommet, eller hva det nå er...Det å dra fra ham der...det var helt unaturlig..

Fars reaksjon kan forstås på flere måter. Sett i lys av tradisjonell sorgteori (2.2.2) kan fars reaksjon forstås som at han ikke har tatt inn over seg at sønnen faktisk er død, at far befinner seg i sjokkfasen og derfor ikke forstår at sønnen ikke lenger lever. Denne forståelsen gjør at far opplever det som "unaturlig" å gå fra Adrian, la ham være igjen på sykehuset alene (Cullberg, 1990, Sandvik, 2003, Worden, 2009). Med utgangspunkt i teorien om ritualenes betydning (2.5) forstår jeg fars utsagn som et behov for å være sammen med sønnen til tross for at han er død. Far bruker ordet "unaturlig". Dette forstår jeg som at han opplever at det stritter i mot hans foreldreinstinkter å forlate sønnen alene på sykehuset. Teorien viser også at ritualer kan medvirke til å gjøre dødsfallet virkelig for de etterlatte (Brottveit, 2003). Fars beskrivelse av at det var vanskelig å forlate sønnen forstår jeg som et uttrykk for at far opplever et stort behov for å tilbringe mer tid sammen med gutten sin.

Far forteller også om noe jeg forstår som en indre uro, tomhetsopplevelse og et intenst savn etter sønnen i de første dagene etter sønnens død. Han beskriver hvordan han bokstavelig talt holdt seg fast i en raggsokk sønnen hadde brukt :

”Jeg kunne ikke sitte inne på rommet der, ...Jeg husker jeg måtte flytte meg ut i stua med PC'en og...Jeg kunne ikke være i det rommet...husker jeg gikk og ..når jeg sov, med sokken hans, lå og holdt i den hele natta..”

Verden som hittil hadde vært fylt av fysisk og mentalt nærvær med sønnen, med arbeidsoppgaver, omsorg og ivaretagelse var plutselig snudd på hodet. Jeg forstår fars beskrivelse av tomhet til å inkludere både det fysiske savnet etter sønnen, og opplevelsen av å ikke lenger kunne gjøre noe konkret for å avhjelpe situasjonen. Far kunne hverken hjelpe sønnen, eller seg selv slik han har gjort før: Ved å løse praktiske oppgaver knyttet til Adrians sykdom (2.4)(Martin and Doka, 2000, Stroebe and Schut, 2010). Jeg forstår også raggsokken som en forbindelse til barnet, noe fysisk som representerte sønnen. Far forteller om betydningen av å se sønnen igjen ved syningen i sykehuskapellet noen dager etter dødsdagen:

... helt fram til vi så ham igjen i kista i kapellet, og visste at nå lå han der og så fredelig og rolig ut, og..Etter det løsna det ett eller annet..

Sett fra et narrativt perspektiv (2.3) kan man forstå fars utsagn som at han skaper mening i den smertefulle situasjonen ved å fokusere på at sønnen så fredelig ut (Dyregrov, 2008, Neimeyer, 2000). Far formidler hvor viktig det var å kunne ta med seg minner om en god avskjed med Adrian . Jeg opplever at far gjør dette ved å vektlegge hvor godt det var å se sønnen igjen, og hvordan de vanskelige følelsene ”løsnet” etter at de fulgte sønnen fra sykehuskapellet og hjem til den lokale kirken. I et narrativt perspektiv (2.3) ble dette øyeblikket et viktig vendepunkt i foreldrenes historie om avskjeden med Adrian. I det neste underkapittelet viser jeg hvordan Emil og Theas foreldre forteller om betydningen av å ha barnet hjemme og dermed kunne ta farvel over flere døgn.



#### **4.4.2. Betydningen av å få ham hjem**

De to andre familiene i undersøkelsen tok farvel med barnet hjemme etter dødsfallet. Begge foreldrepar understreker hvor viktig det var for dem som familie å ha tid til å ta avskjed over flere dager. Emils foreldre forteller at begravelsesbyrået kjørte Emil hjem etter at han døde på sykehus:

I ettertid betydde det veldig mye, både for oss og for ungene tror jeg, ... fordi han ble kjørt hjem igjen.....Og når han (begravelsesagenten) da skulle komme og hente ham, så da hadde han jo ligget her, på en måte, inne på rommet sitt i flere netter og ..vi har hatt ham innpå oss og tatt skikkelig avskjed med ham og det hadde vært, ..huset var jo fullt av folk som hadde vært innpå der og.. (Inne på Emils rom)...Det hadde vært helt fjernt og reist på et bårhus for å sett ham i et kaldt, sterilt rom, også liksom bare stått ved siden av kisten, ikke sant?

Foreldrene forteller hvordan søsknene inviterte vennene sine inn på rommet der broren lå, og hvordan de alle etter hvert opplevde seg som "mettet" og ikke følte behov for å benytte tilbudet om å se ham igjen før begravelsen:

..for vi var på en måte mettet og da, vi husker jo Emil der han lå på rommet sitt, i stedet for å huske ham i en fremmed setting.

Barneavdelingen som er min arbeidsplass har de senere årene har fått et større fokus på betydningen av å ta avskjed med barnet over tid. Dersom det er teknisk mulig skal alle foreldre som mister barn, få konkret informasjon og direkte spørsmål om de ønsker hjelp til å få barnet hjem etter at døden har inntruffet. Å legge til rette for at foreldrene kan tilbringe tid sammen med barnet, anser jeg som en av helsepersonellens viktigste oppgaver når barn dør.

#### **4.4.3. Når barnet dør hjemme**

Theas far forteller at de valgte at datteren skulle få være hjemme den siste tiden hun levde, hun døde med foreldrene og deres nære venner rundt seg:

...hadde ikke noe lyst til at hun skulle dø på sykehuset...og at vi skulle måtte gå gjennom sykehuskorridorene etterpå...da ville jeg heller være hjemme...Det husker jeg,

at jeg synes det var viktig å slippe det...

Tidligere skjedde de fleste dødsfall i hjemmet, både avdøde og de pårørende var omgitt av slekt og venner som hjalp til (2.5)(Salomonsen, 1999). Jeg forstår far som at han var redd for å oppleve seg fremmedgjort i en stor institusjon. Uttrykket at de som foreldre skulle måtte "gå gjennom sykehuskorridorene etterpå" ser jeg som at far hadde behov for å være i trygge omgivelser med kjente mennesker rundt seg etter at døden hadde inntruffet. Man kan også tenke at far ønsket å slippe å gå fra Thea.

#### **4.4.4. Å ta i bruk gamle tradisjoner**

Både Brottveit (2003) og Salomonsen (1999) antyder at det er en tendens i tiden til å ta tilbake noen av de gamle tradisjonene knyttet til dødsfall. Å arrangere syning etter dødsfallet er et eksempel på dette (2.5)(Salomonsen, 1999). Jeg mener barneavdelingens praksis om å informere foreldre om muligheten til å få barnet hjem også bekrefter en slik tendens. Både Emil og Theas foreldre trekker frem betydningen av omsorg, og nærvær med venner og familie i dagene barna var hjemme. Denne inkluderingen av andre i familiens private sorg, en felles opplevelse av samvær knyttet til barnets død, åpner kanskje også opp og gjør det lettere for omgivelsene å ta kontakt etter begravelsen.

Som beskrevet i teorikapittelet 2.5 viser studier at etterlatte trekker frem omsorg og varme fra omgivelsene som mest positivt ved gravferden (Tangaard, 1994) Man kan stille spørsmål om institusjonaliseringen av døden, samt den profesjonaliserte hjelpen som utføres av sykehus, begravelsesbyrå og kirke har bidratt til å ekskludere viktige bidrag fra det nærmeste nettverket (Tangaard 1994). Emils foreldre fremhever verdien av å ha tid og rom til å dele avskjeden med hverandre, med barna og med slekt og venner. Jeg forstår også at foreldrenes opplevelse av avskjeden har hatt stor betydning for deres felles historie om Emils død. Foreldrenes fortelling om den vonde situasjonen, inkluderer også beretninger om gode stunder, gylne øyeblikk om samvær over en kaffekopp med de som kom innom. Foreldrenes fortelling om disse dagene kan forstås som et uttrykk for at de sammen opplevde en stor grad av omsorg og nærhet fra omgivelsene. Jeg opplever også at foreldrene vektlegger det som godt å tenke på at det var så mange som så Emil, at så mange deler denne biten av historien. Foreldrenes ønsker

å dele disse erfaringene med andre som kommer i samme situasjon. Dette ser jeg som foreldrenes måte å skape mening i erfaringer fra en særdeles vanskelig livssituasjon (Dyregrov, 2008, Nadeau, 2001, Neimeyer, 2000).

Tanggaards (1994) undersøkelse (2.5) viste at etterlatte ofte er usikre og støtter seg til råd fra profesjonelle hjelpere i den umiddelbare fasen etter et dødsfall (Tangaard, 1994). I min praksis har jeg fulgt mange familier som har mistet barn, både uventet og i uhelbredelig sykdom. I møte med disse foreldrene opplever jeg at det er viktig å legge til rette for at foreldrene i størst mulig grad kan ta valg som oppleves som riktige og gode i ettertid. Jeg har hittil ikke møtt noen som har angret på at de tok barnet med hjem etter barnets død. Tvert imot opplever jeg at familier som har tatt avskjed på denne måten, sterkt oppfordrer meg til å formidle deres erfaringer til nye familier som opplever å miste barn. Foreldrene ber meg formidle hvor viktig disse dagene har vært for familiens videre sorgprosess.

Foreldrenes fortellinger om avskjed og ritualer, viser at ritualer oppleves som viktige for å sikre en best mulig avskjed. Emils foreldre har en sterk motivasjon til å formidle erfaringene om det å ha barnet hjemme over flere netter. De ønsker at andre familier skal vite at dette er mulig, de vil gjerne at andre skal få kjennskap til hvor viktig minnene om disse dagene har blitt for dem som familie. Adrians foreldre forteller om det å måtte forlate sønnen på sykehuset som vanskelig og nærmest traumatisk. Syningen i sykehuskapellet i ettertid kan sees som en behandling av dette traumet. Jeg opplever også foreldrene til Thea sin historie som en bekreftelse på ritualenes betydning. Foreldrene understreker viktigheten av å ha datteren hjemme i trygge omgivelser og være sammen med venner og familie i døgnet fra hun døde til hun ble hentet av begravelsesbyrået. Jeg forstår foreldrenes beretning som et ønske om å hjelpe andre familier i samme situasjon.

Å tilrettelegge for at foreldrene kan ta valg som gir en best mulig avskjed, krever at personalet tar temaet opp med foreldrene mens barnet enda lever. Dette fordrer varsomhet, timing og ikke minst en stor dose mot. Disse valgene kan ikke gjøres om, derfor er det så viktig at foreldrene får hjelp til å ta valg som blir riktige for både foreldre og resten av familien. Hvilken betydning får minnene foreldrene deler om barnet? Dette vil jeg vise i neste underkapittel.

#### 4.4.5. Å dele minnene

Etterlatte forteller om opplevelsen av å stå alene tilbake med sorgen og savnet når det har gått noe tid etter at barnet døde. Venner blir opptatt med jobb og hverdag, familie og slekt vender tilbake til sine vante liv. For foreldrene er det ikke slik. Til tross for at de er rasjonelt forberedt på barnets død, forteller Adrians far at det var vanskelig å forstå hvordan det skulle bli etterpå:

..nei, jeg trodde man hadde forberedt seg på de fem årene, men det var jo ikke sjangs...Det var tomt og bare helt..jeg vet ikke..Det går egentlig ikke an å forklare det..

Etter som ukene og månedene går får foreldrene gradvis mindre oppmerksomhet. Foreldre som har mistet barn sier at støtten og omsorgen fra omgivelsene er mer eller mindre borte på det tidspunktet de trenger det mest. Mange foreldre opplever perioden fra et halvt til ett år etter dødsfallet som den tyngste tiden. De fleste forteller at også det andre året er svært tungt, dette forsterkes ved at støtten fra omgivelsen da er nærmest fraværende. Et aspekt er støtten og omsorgen, et annet aspekt er hvordan barnet som døde blir regnet med, husket på. Theas far sier det slik:

...for oss så er det viktig at vi...at vi har henne med, at vi nevner henne, at hun blir prata om...Og vi setter utrolig pris på når vi ser at..vi har noen venner som har bilde av henne...fremdeles, liksom...i stua.. Ja, det synes jeg er utrolig godt!...Jahh (innpust)..At hun er en del av resten av familien og slekta, og venner. At de snakker om henne...Det er jo ikke alle som gjør det, men de som gjør det..det er..det er...Ja, det setter vi utrolig pris på, og det er veldig viktig..

Foreldrene i studien var opptatt av at de var *avhengige av hverandre* for å aktivt dele minnene og innlemme barnet i nåtiden. Selv om andre engasjerte seg slik Theas far forteller om, kommer det frem at de fleste har sluttet å snakke om barnet de mistet.

Emils far forteller at det var godt å delta i intervjuet selv om det brakte frem sterke minner:

..Det er jo på en måte litt godt også, fordi at for oss så er det veldig viktig at vi ikke glemmer Emil. For de rundt oss prater ikke om Emil lenger. Det er på en måte tre år

siden så, de..de..ja aller nærmeste, de ja, venner og familie litt lenger ute, de er på en måte ferdig med Emil, de nevner ikke Emil noe særlig lenger de, vet du..

Som jeg viste til i teorikapittelet 2.3.1, trekker Atle Dyregrov (2008) frem meningsaspektet ved å delta i forskningsundersøkelser knyttet til barnet de mistet. Emils far forteller at han opplever det godt å snakke om sønnen sin, selv om det bringer frem sterke følelser (Dyregrov, 2008).

Foreldrene forteller om hvor viktig det er å hente frem minner om barna, snakke om dem og på den måten skape en plass til dem i nåtiden. Gjennom alle disse historiene slår det meg at disse minnene også er viktige for foreldrenes opplevelse av seg selv som foreldre. Gjennom å dele minner hjelper de også seg selv til å opprettholde identiteten som foreldrene til barnet de mistet. White (2006) beskriver hvordan han aktivt benytter ”hilse-på metaforen” i sitt arbeid med etterlatte. Han mener at det å hjelpe den etterlatte til å se seg selv gjennom den avdødes øyne er nyttige innfallsvinkler i sorgterapi (2.3.1)(White, 2006a). Via sirkulære spørsmål kan den sørgende bygge opp igjen identiteten som ble tapt ved dødsfallet. White (2006) viser på denne måten hvordan det å skape forbindelse mellom den etterlatte og avdøde i den sørgende, kan løse kompliserte sorgreaksjoner (White, 2006a). Med utgangspunkt i et narrativ perspektiv mener jeg at foreldrene i studien bruker minnene til å skape en forbindelse til barnet de har mistet. På samme måte skaper foreldrene en plass til barnet i livshistorien, ikke bare slik den har vært, men også slik den er og slik den kunne ha blitt. Å dele minner og sammen skape en historie om hvordan barnet ville ha vært om det fikk leve, bidrar til at foreldrene kan se seg selv gjennom barnets øyne. De er fortsatt foreldre selv om barna ikke lever lenger.

Under intervjuet snakker foreldrene til Thea seg i mellom om hvordan hun lekte på trampolinen. De beskriver at de fortsatt kan se henne når de oppholder seg i hagen, og at slike minner knytter familien til huset de bor i. Det var der hun bodde, det var i denne hagen hun lekte. De kan ikke flytte derfra. I samtalen opplever jeg at foreldrene hjelper hverandre til å fylle ut bildet av Thea som leker i hagen. Dette har de opplevd sammen, dette er en historie de to som foreldre deler. De trenger hverandre til å utvide og bevare disse bildene.

Adrians mor forteller også om hvordan hun og Adrians far opplever en sterk samhørighet i sine minner:

Alle de minnene vi har...ikke sant? Vi kan jo bare se et menneske , eller se på en gutt, eller..også kan vi veksle blikk, ikke sant, for da: ”Å ja, det var jo sånn han gjorde, eller ...med en hånd, eller..også, også møtes vi på det, for det opplevde vi...sammen.....Skulle jeg ha sittet med det alene?..Det ..det å dele det, da.. det er jo sant som det sies at det blir jo ekstra stort når vi møter den gleden sammen, liksom..Så det har..veit vi jo at har hatt mye å si for oss to at vi har vært sammen med ham, og delt alt sammen med ham og fikk maks ut av tiden med Adrian. At det har vi med oss nå. Og at det er vi to som har gjort det...Ja!

Alle foreldrene formidler at minner, tanker og historier om barnet betyr mye for dem som enkeltpersoner og som par. De forteller at de opplever det som det viktig at andre snakker om barna, og at de hjelper hverandre til å holde fortellingene om barna fremme. Jeg mener å ha funnet at foreldrene bruker minnene til å opprettholde identiteten som foreldrene til barnet de mistet, og at det betyr mye for foreldrenes parforhold at de deler historien om barnet sitt. Det kan aldri bli det samme med en utenforstående. Alle foreldrene var opptatt av at det var en trygghet å vite at de i felleskap hadde taklet store emosjonelle og strukturelle belastninger. Dette ser jeg nærmere på i neste kapittel.

#### **4.5. Vi klarte dette i felleskap**

Som vist i teorikapittelet 2.1 finner Syse et al. (2010) ingen økt forekomst av samlivsbrudd blant foreldre som har barn med kreft i Norge. Studien peker på en liten økning av skilsmisser blant foreldre som mister barn i kreftsykdom, men understreker at forskjellen ikke regnes som signifikant (Syse et al., 2010). Den svenske studien fra samme år viser at det motsatte: foreldre som har mistet barn i kreftsykdom har mindre risiko for skilsmisse sammenlignet med andre par (Eilegård and Kreicbergs, 2010). Dette gjelder foreldre som har mistet barn i kreftsykdom. Schwab (1998) litteraturgjennomgang støtter disse funnene (2.1.1)(Schwab, 1998). Jeg mener det er grunn til å anta at resultatene kan være representative for foreldre som mister barn i annen uhelbredelig sykdom.

I min undersøkelse var jeg opptatt av å finne frem til hva foreldre som har mistet barn, opplever har vært *viktig* for parforholdet. Dyregrov (2007) viser at foreldre trekker frem å

snakke sammen om følelser og reaksjoner, samt å delta i felles aktiviteter som viktig (2.1.2)(Dyregrov, 2007). Informantene i undersøkelsen min forteller hvordan de etter diagnosen raskt fant et felles fokus i å gi barnet et best mulig liv så lenge som mulig. De beskriver hvordan de satte egne behov til side, og om den gode opplevelsen av å jobbe sammen for et felles mål.

Emils far forteller at fellesprosjektet gikk på bekostning av egne behov:

...hvis du liksom hele tiden skal tenke på hva du skal gjøre selv i en sånn setting, da tror jeg ikke det går bra. Du må liksom..."Det er Emil det dreier seg om"...Hvis jeg hadde tenkt at jeg skulle ha det bra, og jeg skulle fått gjort mine hobbyer og interesser på kvelden, da hadde det jo skjært seg med en gang. Jeg tror liksom at du må sette deg selv i andre rekke...

Jeg forstår her far som at denne innstillingen har vært en investering i parforholdet. Han har vist mor at deres felles prosjekt er viktigere enn egne fritidsinteresser.

Foreldrene deler en historie om at de har lyktes som par gjennom store belastninger. De er bevisst at ikke alle klarer dette. Emils foreldre sammenligner seg med par der den ene har blitt forlatt. Far sier det slik:

For du liksom hørte om par der den ene gikk når de fikk en syk unge...Og den (andre) ble sittende med hele ansvaret..

Som tidligere nevnt i 2.1.1 forteller foreldre at de får velmente råd basert på forestillinger om at familier med alvorlig syke barn har stor risiko for å oppleve samlivsbrudd. Jeg finner det interessant å se på effekten av disse velmente rådene; er det slik at nettopp denne omsorgen fra venner og familie er med på å opprettholde myten om samlivsbrudd i familier som har alvorlig syke barn? Og kan det være slik at omsorgen bidrar til å skape usikkerhet og ekstra belastning for foreldrepåret? Som vist i 2.1.1 foreligger det *ikke* studier som viser signifikant økning i skilsmisser hos familier som mister barn (Eilegård and Kreicbergs, 2010, Syse et al., 2010). Nyere kvalitative studier viser i tillegg at de fleste opplever å ha kommet nærmere hverandre etter tapet av et barn (Dyregrov, 2007).

I teorikapittelet 2.6 viser jeg til ulike kjærlighetsbilder eller *diskurser* kjærlighet i kulturen vi lever i (Øfsti, 2010). Sett i lys av den romantiske diskursen som råder i litteratur, film og TV serier, kan man undre seg over hvorfor ingen av parene uttrykker sterke følelser for hverandre, eller snakker om fysisk nærhet og kjæresteforhold. Kan det tenkes at de holder sammen av hensyn til de gjenlevende barna? Er det slik at de vil skåne barna fra flere tap?

Ser man fortellingene i lys av en annen diskurs: ”Kjærlighet som arbeidsfelleskap” vil fortellingene gi en annen mening (Øfsti, 2010). Foreldrenes formidlede erfaring av samhold og tilhørighet, trygghet og felles mestring, forteller om et parforhold som er godt fundamentert. Foreldrenes vilje til å beskytte barna for flere tap, kan sees som et viljesaspekt som styrker parforholdet ytterligere.

Alle foreldrene i studien forteller at de opplevde det som en styrke å vite at de sammen har taklet utfordringene knyttet til barnets sykdom. De formidler at det ikke har vært enkelt, men at de har vokst på det som par. Schwab (1998) viser at de fleste foreldre opplever at forholdet styrkes etter tapet av et barn, men understreker at det kan ta flere år før de opplever det slik (2.1.1)(Schwab, 1998). På spørsmål om hva det betyr for dem å dele historien om Emil svarer mor:

Det tror jeg styrker forholdet, i hvert fall sånn i ettertid, om ikke det kanskje gjorde det da det var som verst, men sånn i ettertid så tror jeg det styrker forholdet, at det var liksom en felles ballast.

WHOs definisjon om palliativ behandling for barn, inkluderer psykososial støtte til foreldre og søsken (1.1.3)(WHO, 1998). Adrians foreldre forteller om parsamtaler som viktig for å oppklare misforståelser mellom dem i den tunge tiden etter at barnet døde. Med bakgrunn i min praksis mener jeg det er viktig at alle foreldre som opplever å miste barn får tilbud om slik hjelp. Min erfaring er at hjelpeinstansen må være aktiv og ta initiativ, det er ikke å forvente at foreldrene selv tar kontakt. Som tidligere nevnt opplever de fleste at støtten fra omgivelsene minker etter hvert som ukene går. Foreldrene kan derfor ha større behov for samtaler når det har gått noe tid. Bør man iverksette en ordning der hjelpeinstansen tar kontakt på nytt dersom foreldrene avslår tilbud om hjelp umiddelbart etter barnets død?



Felles ballast, felles glede og felles sorg. Felles opplevelser på godt og vondt, og tryggheten i å vite at den andre er der for deg. Dette er tanker jeg sitter igjen med etter å ha hørt foreldrenes fortellinger. Historier om tilhørighet og minner. Og om et barn som skal leve videre i og mellom foreldrene. Det foreligger *ikke* studier som viser til høy risiko for skilsmisse når man mister et barn. Det kan imidlertid se ut til at myten om dette lever i beste velgående. Det er interessant å se på hvilke konsekvenser denne myten får for foreldrene som opplever å komme i en slik situasjon. Fører den til ekstra belastning? De fleste foreldre som mister barn opplever at forholdet styrkes. Det kan imidlertid ta tid før de selv opplever det slik (Schwab, 1998). Med utgangspunkt i funnene i denne studien tenker jeg at alle familier som mister barn bør få tilbud om parsamtaler. Ikke fordi de har spesielt stor risiko for skilsmisse, men fordi det kan være nyttig med en samtalepartner for å forebygge misforståelser og stress forårsaket av ulike sorgreaksjoner. Og ikke minst; for å hjelpe til i prosessen der foreldrene skal skape en felles historie om barnet de mistet.

## 5. “Vi vil jo bygge livet vårt sammen”

I denne oppgaven har jeg forsøkt å belyse følgende problemstilling:

Foreldre som har mistet barn i uhelbredelig sykdom:

- Hvordan har sorgreaksjoner og mestringsstrategier preget dem: Individuelt og som par?
- Hva opplever de som viktig for at de har holdt sammen tross store belastninger?
- Hvordan påvirker erfaringene fra sykdomsperiode og sorgprosess parforholdet i dag?

I dette kapitlet vil jeg vise om forskningsspørsmålene mine er besvart, hvilke funn jeg har gjort, og hvilke nye spørsmål disse har skapt.

### 5.1. *Hva jeg fant*

Foreldrene formidler at erfaringene har *styrket parforholdet*. De forteller om ulike sorgreaksjoner og mestringsstrategier. Mødrene vektlegger det å snakke med andre, gråte/”få det ut” som viktig for sorgbearbeidelsen. Fedrene fremhever det å være for seg selv med tankene, i bilen, i båten eller under aktivitet som viktig. Hos alle tre parene gjenopptok fedrene arbeidet før mødrene. Foreldrene vektlegger betydningen av å dele minnene. Dette har blitt et viktig fundament i foreldrenes relasjon.

Gjennom analyseprosessen har jeg kommet til at foreldrenes felles historie er et resultat av *aktiv meningsdannelse*. Det er ingen tilfeldig gjenfortelling av hendelsesforløpet.

Meningsdannelsen, eller meningskonstruksjonene, innbefatter hvordan foreldrene skapte det jeg har kalt *parprosjektet* umiddelbart etter at diagnosen var fastsatt. Målet for dette prosjektet var at barnet skulle ha det best mulig lengst mulig. Foreldrene formidlet at parprosjektet opplevdes som en viktig mestringsstrategi, og at denne besto av kognitive og praktiske understrategier. Foreldrene forteller at nærværet og det fullstendige fokuset på barnet gav beskyttelse mot smerten i det de visste skulle komme. Arbeidsoppgaver og nærhet til barnet fortrenget de vonde tankene. I tillegg forteller foreldrene at de bevisst skjøy tankene om barnets levetid bort. Alle foreldrene formidlet en opplevelse av *tilhørighet og trygghet* knyttet

til parprosjektet. De forteller at de var avhengige av hverandre, og forteller om dette som en positiv erfaring. De opplevde å være viktige, både for barnet og hverandre.

Jeg fant også at *forskjellighet i sorgreaksjoner* opplevdes som en *styrke* mens barnet var sykt. Eksempelvis hjalp fedrenes optimisme mødrene til å beholde håpet om at legene kunne ta feil.

Foreldrene forteller at det skjedde et *markant skifte da barnet døde*. Fra å være engasjert i barnet døgnet rundt, var det plutselig ingen oppgaver som ventet. Opplevelsen av å være viktig ble borte. Nettverket av hjelpere forsvant, og foreldrene opplevde seg overlatt til seg selv. I denne perioden ble *forskjellene i sorgreaksjoner og mestringsstrategier vanskeligere å håndtere*. Fedrene beskriver at de ble bekymret over ektefellens emosjonelle sorgreaksjoner. Mødrene forteller om en opplevelse av ensomhet i sorgprosessen. De hadde behov for å prate, mens fedrene ville være i aktivitet/komme i gang igjen.

Jeg opplever at *historien foreldrene forteller er viktig*. Ikke bare tar den vare på minnene om barnet de mistet. Den er også en felles forståelse av at de som par taklet de ekstreme belastningene sykdommen medførte. Historien skaper også foreldrenes bilde av seg selv. Som foreldre, individer og par i dag. Historien skapes i paret, i fortellingene de forteller seg i mellom. På denne måten hjelper den foreldrene til å innlemme barnet i livet som leves her og nå. Historien om barnet slutter ikke i det barnet dør. Den lever videre mellom foreldrene.

Foreldrene bruker ikke store ord om følelser og fysisk nærhet. Det fortelles heller ikke om roser og romantiske middager. Foreldrene snakker om arbeidsfellesskap, trygghet og tilhørighet, og om skatten i deres felles historie, historien om barnet, minnene de deler. Setninger som ”vi ønsker jo å bygge livet vårt sammen”, ”vi har godhet for hverandre, ”du blir kjent på en helt annen måte...” og ”det kjennes trygt,” går igjen i intervjuene. De forteller også om ansvarsfølelse for at gjenlevende søsken ikke skal oppleve flere brudd. Foreldrene hevder *ikke* at det har vært enkelt å være par gjennom sorgprosessen. Dette kommer til syne ved belastningene i de ulike reaksjonsformene etter barnets død. Et av parene var også opptatt av at intensiteten i fellesskapet daler når det har gått noe tid. Som mor til Thea uttrykker det: ”Hverdagen kommer jo til oss også”. Alle foreldrene formidler imidlertid et *sterkt viljesaspekt*, et bevisst ønske om å fortsette å leve sammen.

Foreldrenes mestringsstrategier kan forvirre helsepersonell. Hva skjer når foreldre som lever i øyeblikket, blir innkalt til å diskutere om barnet skal få respiratorbehandling dersom dette skulle bli aktuelt? Foreldrenes behov for å leve her og nå, kan mistolkes til at de ikke innser alvoret i barnets sykdom. Jeg mener det er viktig å søke å forstå *funksjonen* ved foreldrenes strategi. Denne forståelsen kan bare foreldrene dele med oss. Kan noe så enkelt, men likevel så krevende som å innta en ikke-vitende posisjon forebygge vonde og opprivende konflikter (Anderson, 2003)?

I undersøkelsen legger foreldrene vekt på at avskjeden med barnet er viktig for den videre historien. De understreker at det å ha *tid til å ta farvel* er avgjørende, og at denne siste tiden med barnet blir varige minner for hele familien. Jeg ser det som sentralt å innarbeide rutiner som sikrer at alle foreldre som opplever å miste barn får informasjon om muligheten til å få barnet hjem. I slike samtaler kan det være nyttig å referere til hva andre foreldre har opplevd som godt. Samtidig må man gå varsomt frem. Foreldrene må finne frem til hva som er riktig for *deres* familie.

## **5.2. Spørsmål som kan undersøkes nærmere**

Arbeidet med studien har ført til flere spørsmål som kan være interessante å undersøke nærmere. Jeg redegjør her kort for noen av disse.

1. Vil funnene mine om at ulikheter i reaksjoner oppleves som positive mens barnet er sykt, mens vanskeligere når barnet dør, bekreftes i større studier? Hvordan opplever foreldre som har opplevd samlivsbrudd at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet? Det vil være interessant å gjøre en større studie der også foreldre som har skilt lag intervjues. Vil det være sammenhenger mellom disse foreldrenes historier, og historiene til foreldre som fortsatt lever sammen?
2. Med utgangspunkt i WHO's (1998) definisjon om palliativ omsorg for barn med livstruende og uhelbredelig sykdom: Hva slags oppfølging får familier som opplever uhelbredelig fremadskridende sykdom hos barn (WHO, 1998)? Jeg finner dette

spesielt interessant med tanke på ett av funnene i denne studien: Om krisen som oppstår når barnet dør og *parprosjektet* opphører. Hva slags tilbud får foreldre som kommer i denne situasjonen? Hva tenker foreldre som har opplevd å miste barn ville være god hjelp å få? Er det slik at hjelperne forsvinner når foreldrene trenger dem som mest?

3. Et annet tema jeg gjerne ville ha undersøkt er hvordan helsepersonell i spesialisthelsetjenesten opplever foreldres mestringsstrategier ved alvorlig sykdom hos barn. Hva tenker de om sin rolle i møte med foreldre som ikke forholder seg til barnets diagnose, eller som ikke ønsker å snakke om at barnet skal dø? Hvordan oppleves det å ta opp temaer om livsforlengende behandling? Hvilke muligheter har helsepersonell for å få veiledning i slike situasjoner?

### 5.2.1. Oppsummering

Jeg var opptatt av parforholdet og hvordan dette ble påvirket av barnets sykdom og dødsfall. I intervjuene opplevde jeg at foreldrene aller helst ville snakke om barnet som døde. Jeg opplevde at jeg gang på gang måtte stille oppfølgningsspørsmål for å hjelpe foreldrene til å fortelle om undersøkelsens tema. Under arbeidet med analysen fikk jeg imidlertid en a-ha opplevelse. Foreldrene snakket jo om parforholdet sitt. De fortalte om et sentralt element i forholdet seg i mellom: Historien om barnet de mistet, og hvordan de hadde jobbet sammen for at familien skulle ha det best mulig. Mestringsopplevelsen og stoltheten over at de som par hadde taklet ulikheter i sorgreaksjoner. Og tryggheten i at de vil klare nye utfordringer om dette skulle komme. Nei, de snakket ikke om store følelser og fysisk nærhet. Heller ikke om weekendturer eller kjærlighetserklæringer. Spørsmålet jeg stiller meg i etterkant er : Hva brakte *jeg* med meg som gjorde at jeg lette etter svar i denne kategorien? Kan det ha vært egne forestillinger om den romantiske diskursen?

## 6. Litteraturliste

- AARFLOT, H. M. 2001. Bort fra de store teoriene -En presentasjon av trekk i nyere sorgforskning. *Tidsskrift for sjelesorg*, 3, 151-174.
- ALVESSON, M. & SKÖLDBERG, K. 2008. *Tolkning och reflektion Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*, Lund, Studentlitteratur.
- ANDERSEN, K. 2011. Fri oss fra fasene. 2. Available: [http://multimedia.api.no/www.fontene.no/archive/03637/Fri\\_oss\\_fra\\_fasene\\_3637005a.pdf](http://multimedia.api.no/www.fontene.no/archive/03637/Fri_oss_fra_fasene_3637005a.pdf) [Accessed 08.02.2012].
- ANDERSEN, T. 2005. *Reflekterende processer: Samtaler og samtaler om samtalerne*, København, Dansk Psykologisk Forlag.
- ANDERSON, H. 2003. *Samtale, sprog og terapi: Et postmoderne perspektiv*, København, Hans Reitzels Forlag.
- BOGE, A. T. N. 2012. De sa ikke på nyhetene. In: HAUG, M. K. (ed.) *Annerledeslandet*. Siggerud: Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- BOWLBY, J. 1980. *Attachment and loss: Sadness and depression*, London, Pimlico.
- BROTTVEIT, Å. 2003. Helt naturlig? Sorg og dødsritualer i et krysskulturelt perspektiv. In: SANDVIK, O. (ed.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- CLAYTON PJ, HALIKAS JA, MAURICE WL & AL., E. 1973. Anticipatory grief and widowhood. *Br J Psychiatry*, 122, 47-51.
- CULLBERG, J. 1990. *Dynamisk psykiatri*, Oslo, TANO A.S.
- DALEN, M. 2011. *Intervju som forskningsmetode -en kvalitativ tilnærming*, Oslo, Universitetsforlaget.
- DEJONG, P. & BERG, I. K. 2002. *Løsningsskapende samtaler*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- DIDION, J. 2006. *We tell ourselves stories in order to live Collected nonfiction*, New York, Everyman's Library.
- DIDION, J. 2007. *De magiske tankers år Memoarer*, Oslo, Tiden norsk forlag.
- DIDION, J. 2012. *Hvordan leve videre?* [Online]. NRK. Available: <http://www.nrk.no/nett-tv/indeks/301037/> [Accessed 21.04.2012].
- DYREGROV, A. 1990. Parental reactions to the loss of an infant child: a review. *Scand J Psychol*, 31, 266-80.
- DYREGROV, A. 2006. Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 779-786.
- DYREGROV, A. 2007. *Nærhet og seksualitet etter et barns dødsfall*. Bergen: Senter for Krisepsykologi.
- DYREGROV, A. 2008. *Å skape mening i det meningsløse* [Online]. Bergen: Senter for krisepsykologi. Available: <http://www.krisepsyk.no/> [Accessed 15.04. 2012].
- DYREGROV, A. & MATTHIESEN, S. B. 1987. Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scand J Psychol*, 28, 1-15.
- DYREGROV, K., PLYHN, E. & DIESERUD, G. 2010. *Etter selvmordet -Veien videre*, Oslo, Abstrakt Forlag.
- EATOUGH, V. & SMITH, J. A. 2008. Interpretative Phenomenological Analysis. *The Sage Handbook of Qualitative research in Psychology*. London: Sage Publications Ltd.

- EILEGÅRD, A. & KREICBERGS, U. 2010. Risk of dissolution of partnership following the loss of a child to cancer: A population-based Long-term follow up. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* [Online], 164. Available: [www.archpediatrics.com](http://www.archpediatrics.com).
- GERGEN, K. J. 1997. *Virkelighet og relationer*, København, Dansk psykologisk forlag.
- HOFMANN, L. 1987. La oss legge makt og kontroll bak oss: Mot en "2.ordens" systemisk familierapi. *Fokus på familien*, 15, 129-145.
- HOLMGREN, A. 2006. Identitet som historier -eksternaliserende, dekonstruerende og flerkonstruerende sprogbrug. In: WHITE, M. (ed.) *Narrativ Teori*. København: Hans Reitzlers Forlag.
- HÅRTVEIT, H. & JENSEN, P. 2004. *Familien -pluss én Innføring i familierapi*, Oslo, Universitetsforlaget.
- JENSEN, P. & ULLEBERG, I. 2011. *Mellom ordene*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- JOHANNESSEN, A., TUFTE, P. A. & KRISTOFFERSEN, L. 2005. *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*, Oslo, Abstrakt forlag.
- KVALE, S. 2001. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- MALTERUD, K. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, Oslo, Universitetsforlaget.
- MARTIN, T. L. & DOKA, K. J. 2000. *Men don't cry-- women do : transcending gender stereotypes of grief*, Philadelphia, Penn., Brunner/Mazel.
- MÜLLER, O. 1994. Sorgen som varer livet ut Om endringer i synet på sorgprosesser og sorgbehandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 31, 131-138.
- NADEAU, J. 1998. *Families making sense of death*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- NADEAU, J. 2001. Family construction of meaning. In: NEIMEYER, R. A. (ed.) *Meaning Reconstruction & the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association.
- NEIMEYER, R. A. 1999. Narrative Strategies in grief therapy. *Journal of Constructivist Psychology*, 12, 65-85.
- NEIMEYER, R. A. 2000. Searching for the meaning of meaning: grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24, 541-58.
- PEDERSEN, N. 2011. *Ventesorg* [Online]. Tidsskrift for Den norske legeforening. Available: <http://tidsskriftet.no/article/2142496> [Accessed 12.03. 2012].
- ROGNE, K. T. & HAREIDE, B. 2003. *Tiden sammen må tilranes!* 1 ed.: Modum Bads Samlivssenter.
- SALOMONSEN, J. 1999. *Riter -moderne overgangsritualer i vår tid*. Oslo: Pax Forlag.
- SANDVIK, O. 2003. Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? In: SANDVIK, O. (ed.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- SCHWAB, R. 1990. Parental and maternal coping with the death of a child. *Death Stud*, 14, 407-422.
- SCHWAB, R. 1992. Effects of a child's death on marital relationship: A preliminary study. *Death Studies*, 16.
- SCHWAB, R. 1998. A child's death and divorce: dispelling the myth. *Death studies*, 22, 445-468.
- SMITH, J. A. & OSBORN, M. 2008. Interpretative Phenomenological Analysis. In: SMITH, J. A. (ed.) *Qualitative Psychology A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage Publications Ltd.

- STRAY, R. 2011. Menn og sorg. *Tidsskrift for sjelesorg*, 3, 182-189.
- STROEBE, M. 2010. Coping with loss: The dual Process Model. *Coping with loss and helping the bereaved*. Bergen: Senter for Krisepsykiatri/ Egmont Sorgsenter.
- STROEBE, M. & SCHUT, H. 2010. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega (Westport)*, 61, 273-89.
- SYSE, A., LOGE, J. H. & LYNGSTAD, T. H. 2010. Does Childhood Cancer Affect Parental Divorce Rates? *Journal of Clinical Oncology*, 28, 872-877.
- TANGAARD, P. 1994. Død og gravferd - privatisering og profesjonalisering. In: AAGEDAL, O. (ed.) *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- THAGAARD, T. 2009. *Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitativ metode*, Bergen, Fagbokforlaget.
- THORNQUIST, E. 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*, Bergen, Fagbokforlaget.
- VANCE, J. C., BOYLE, F. M., NAJMAN, J. M. & THEARLE, M. J. 1995. Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome. *Br J Psychiatry*, 167, 806-11.
- WADEL, C. 1991. *Feltarbeid i egen kultur. En innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*, Flekkefjord, SEEK A/S.
- WHITE, M. 2006a. *Narrativ praksis*, København, Hans Reitzels forlag.
- WHITE, M. 2006b. *Narrativ teori*, København, Hans Reitzels forlag.
- WHO. 1998. *WHO Definition of Palliative Care for Children* [Online]. Geneva: World Health Organization. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 15.04 2012].
- WORDEN, J. W. 2009. *Grief counselling and grief therapy : a handbook for the mental health practitioner*. 4th ed. New York: Springer Publisher Company.
- WORTMAN, C. B. & SILVER, R. C. 1989. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol*, 57, 349-57.
- ØFSTI, A. K. S. 2010. *Parterapi Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*, Oslo, Universitetsforlaget.



## **7. Vedlegg**

- 1) Informasjonsbrev**
- 2) Intervjuguide**
- 3) Avklaring fra Regionale Etiske Komitéer (REK)**
- 4) Tilråding fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)**
- 5) Endringsskjema NSD**
- 6) Bekreftelse på tilråding endringer**
- 7) Utskrift av presentasjon fra Margareth Stroebe's forelesning "Coping with loss: The Dual process Model". Dagskonferansen: "Coping with loss and helping bereaved", Senter for krisepsykiatri, Bergen 18.nov 2010**

Ellen Kirkebø Landa  
Skoleveien 16  
3121 NØTTERØY

Nøtterøy 30.okt 2010

Støtteforeningen for kreftsyke barn  
v/ foreldre som har mistet barn

## **Invitasjon til å delta i et mastergradsprosjekt vedrørende:**

**“Når barn dør i kreftsykdom; hvordan opplever foreldrene at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet? Hva slags hjelp/oppfølging oppleves som viktig?”**

### **Bakgrunn for prosjektet**

Som sosionom og familieterapeut ved Sykehuset i Vestfold har jeg gjennom ti år fulgt familier som opplever at et av barna får en uheldelig diagnose. Jeg har i denne kontakten hatt samtaler med barn og foreldre både i sykdomsperioden og gjennom det første året etter dødsfallet. Møtene med disse familiene har gjort stort inntrykk på meg og gitt meg et spesielt engasjement for denne pasientgruppen.

### **Å hjelpe barn gjennom å hjelpe foreldrene deres**

I mitt mastergradsprosjekt i familieterapi ved Diakonhjemmet Høgskole, ønsker jeg å samle kunnskap om hvordan foreldre som har mistet barn opplever at dette har påvirket dem som par. Jeg er spesielt interessert i hvilke faktorer de opplever som viktige for at de fortsatt holder sammen, samt om de har tanker om hjelp de har savnet underveis. Formålet for prosjektet vil være å samle erfaringer som kan bidra til økt kunnskap om hvordan helsetjenesten kan hjelpe nye familier i samme situasjon.

Mitt ønske er å finne frem til forebyggende tiltak som kan hjelpe foreldre til å ha et best mulig parforhold gjennom en tid som preges av ekstreme følelsesmessige og praktiske belastninger. Jeg mener dette er viktig både for det syke barnet og de friske søsknene. Dette er i hovedsak bakgrunnen for undersøkelsen.

### **Prosjektets organisering**

Jeg ønsker å intervju fire foreldrepar som har mistet barn i kreftsykdom og som fortsatt holder sammen som par. Ved intervjutidspunktet bør det ha gått minst tre år siden barnet døde. Intervjuet vil foregå som en samtale med fokus på tre hovedtema:

**Hvordan opplever dere at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet?**

**Hvilke tanker har dere om forskjellighet i sorgprosessen?**

**Hva slags hjelp/støtte opplevde dere som nyttig for dere som par i tiden barnet var sykt og i tiden etter at barnet døde? Har dere tanker om hjelp dere savnet?**

**Intervjuene**

Samtalene vil vare ca. halvannen time og blir tatt opp på bånd. Lydopptakene vil bli skrevet ut til tekst og deretter slettet. I denne teksten vil alle informantene bli anonymisert slik at det ikke skal være mulig å gjenkjenne historiene som fortelles.

Foruten meg vil det kun være min veileder som har tilgang til å lese tekstene fra intervjuene. Dersom dere ønsker å lese teksten fra eget intervju vil dere selvsagt få anledning til dette. Jeg er avhengig at dere gir samtykke til å delta i undersøkelsen. Dette gjøres muntlig i begynnelsen av samtalen.

Dere kan når som helst i prosessen trekke dere fra prosjektet uten å oppgi begrunnelse. Jeg vil da slette alt materiale som er basert på intervjuet med dere.

**Rekruttering**

Støtteforeningen for Kreftsykebarn (SKB) har sagt seg villige til å hjelpe meg med å finne foreldrepar som kan tenke seg å være med i undersøkelsen. Dersom dere ønsker å delta kan dere gi beskjed til kontaktpersonen i SKB på fylkesnivå, eller kontakte meg direkte på telefon eller pr. epost. Jeg svarer også gjerne på spørsmål dersom dere er usikre og ønsker mer informasjon før dere bestemmer dere.

Under arbeidet med undersøkelsen vil jeg følge alle regler for konfidensialitet og godkjenning som følger av retningslinjene for Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) og Regionale etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Prosjektet er økonomisk støttet av Barn- og ungdomssenteret, Sykehuset i Vestfold, samt Institutt for sjelesorg, Modum Bad.

**Prosjektleder**

Ellen Kirkebø Landa

e-post: ellen.landa@siv.no , tlf. 991 08 387

Mastergradsstudent i familieterapi og systemisk praksis

Diakonhjemmet Høgskole, Oslo.

Sosionom/familieterapeut

Barn- og ungdomssenteret, Sykehuset i Vestfold

**Prosjektansvarlig**

Diakonhjemmet Høgskole, Oslo

v/ høgskolelektor Hans Christian Michaelsen

Institutt for sosialt arbeid og familieterapi.

**Faglig veileder**

Seniorrådgiver Marianne Bie

Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet (Bufdir).

**Tidsplan**

Intervjuene planlegges gjennomført i løpet perioden januar-mars 2011.

Prosjektet forventes ferdigstilt innen 01. juli 2012.

# INTERVJUGUIDE

## Innledning

- Introdusere meg selv og informere om mastergradsstudiet
- Fortelle om min profesjonelle bakgrunn/erfaring
- Motivasjonen for at jeg ønsker å skrive om dette temaet.
- Formålet med undersøkelsen
- Informere om muntlig samtykke til å være med på undersøkelsen, og at informantene når som helst kan trekke seg ut av prosjektet uten å måtte oppgi noen begrunnelse for dette. Understreke at jeg da vil slette alle lydopptak og tekster basert på intervjuet.
- Spørsmål vedrørende dette?
- Hvorfor ønsker jeg å snakke med akkurat dere? (Begrunnelse for valg av informanter)

## Faktaopplysninger

- Hvor lenge har dere vært sammen?
- Hvor mange barn har dere?
- Alder og kjønn på barna i familien?
- Hvor lenge er det siden dere mistet barnet deres?
- Hvor lenge var... syk før han/hun døde?

**“Par som mister barn i uhelbredelig sykdom og som fortsatt lever sammen tre år etter dødsfallet : - Hvordan opplever dere at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet?”**

## Sorgreaksjoner og forskjellighet

- Hvordan har hver av dere reagert når det har vært spesielt vanskelig? Hvilke mestringsstrategier har vært naturlige for dere? Individuelt og som par.
- Hvordan har dette har påvirket parforholdet?

## Hvordan påvirket sykdommen familielivet?

- Hvordan organiserte dere hverdagslivet i sykdomsperioden? (Rollefordeling i paret mht det syke barnet og de friske søsknene, kontakt med arbeidslivet, sosialt nettverk m.m.)
- Har denne organiseringen hatt betydning for parforholdet deres? På hvilken måte?

Hvilke faktorer opplever dere som viktige for at dere fortsatt holder sammen som par?

**Hjelp**

- Hva slags hjelp opplevde dere som nyttig i tiden barnet var sykt og i tiden etterpå?
- Har dere tanker om hjelp dere savnet?
- I lys av erfaringene dere nå har: har dere tanker om hva som kan være viktige tiltak for nye familier som opplever at barnet får en uhelbredelig kreftdiagnose?

**Avrundning og oppsummering**

- Er det tema vi ikke har vært inne på som du tenker er viktige å få med i denne undersøkelsen?
- Ta kontakt dersom dere kommer på viktige momenter i etterkant av samtalen.
- Husk at dere på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke dere fra undersøkelsen dersom dere skulle ønske det.



© 2010 Google Inc. All rights reserved. Terms of Service

---

## REK sør-øst Parforhold hos foreldre som mister barn i kreftsykdom

---

post@helseforskning.etikkom.no <post@helseforskning.etikkom.no>  
Til: ellanda3@gmail.com

11:58 22. november 2010

Hei

Vi viser til henvendelse av 4.11.2010 om framleggingsplikt angående et mastergradsprosjekt med tittelen: "Når barn dør i kreftsykdom: Hvordan opplever foreldrene at sykdomsprosess og sorgeprosess påvirker parforholdet?" Fire foreldrear skal intervjues om sine erfaringer, opplevelser og vurderinger. Det skal ikke registreres identifiserbare helseopplysninger om pasienter. Formålet er heller ikke direkte å få kunnskap om diagnose og behandling av sykdom.

Tiltaket slik det er beskrevet faller ikke inn under helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK. For behandling av personopplysninger i prosjektet er det nødvendig med tillatelse fra personvernombudet.

Mvh  
Jørgen Hardang



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Hans Christian Michaelsen  
Institutt for sosialt arbeid og familierapi  
Diakonhjemmet Høgskole AS  
Postboks 184 Vinderen  
0319 OSLO

Vår dato: 14.12.2010

Vår ref: 25610 / 3 / RKH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.11.2010. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 13.12.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25610                      *Når barn dør i kreftsykdom: Hvordan opplever foreldrene at sykdomsprosess og sorgprosess påvirker parforholdet?*  
*Behandlingsansvarlig*        *Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens overste leder*  
*Daglig ansvarlig*            *Hans Christian Michaelsen*  
*Student*                        *Ellen Kirkebø Landa*

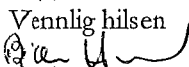
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

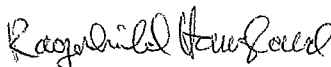
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henrichsen

  
Ragnhild Kise Haugland

Kontaktperson: Ragnhild Kise Haugland tlf: 55 58 83 34  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Ellen Kirkebø Landa, Skoleveien 16, 3121 TØNSBERG

# Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,  
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
Personvernombudet for forskning  
Harald Hårfagres gate 29  
5007 BERGEN

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

1. BEHANDLINGSANSVARLIG <sup>i</sup>			
Institusjon: Diakonhjemmet Høgskole, Institutt for sosialt arbeid og familierapi		Dato for innsending: 01.Juni 2011	
Adresse: Postboks 184, Vinderen		Postnr.: 0319	Poststed: OSLO
2. DAGLIG ANSVAR <sup>ii</sup>			
Navn (fornavn - etternavn): Hans Christian Michaelsen			
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt): Diakonhjemmet Høgskole, Institutt for sosialt arbeid og familierapi		Stilling/grad: Høgskolelektor	
Adresse – arbeidssted: Postboks 184		Postnr.: 0319	Poststed: OSLO
Telefon: 22 45 18 50	Telefaks:	Mobil:	E-postadresse: hcmichaelsen@diakonhjemmet.no
3. VED STUDENTPROSJEKT <sup>iii</sup>			
Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Ellen Kirkebø Landa			
Skoleveien 13		Grad: Mastergrad	Poststed: NØTTERØY
Telefon: 33 40 77 79	Telefaks:	Mobil: 99 10 83 87	E-postadresse: ellanda3@gmail.com
4. PROSJEKTNUMMER OG PROSJEKTITTEL			
Nummer: 25610			
Tittel: "Når barn dør i kreftsykdom: Hvordan opplever foreldrene at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet?"			
5. ENDRING			



I den opprinnelige prosjektbeskrivelsen har jeg beskrevet at jeg ønsker å rekruttere informanter via Støtteforeningen for Kreftsyke barn (SKB). Jeg har også beskrevet at jeg i utgangspunktet ikke ønsker å intervju familier som har tilhørighet til Sykehuset i Vestfold da dette kan gjøre det vanskelig for de forespurte å takke nei til deltakelse.

Etter seks måneder mangler jeg imidlertid fortsatt tre foreldrepar som informanter da SKB har problemer med å rekruttere foreldrepar til prosjektet.

For å komme å komme videre ser jeg nå at jeg bør endre kriteriene for rekruttering og utvalg. Jeg ønsker derfor å utvide gruppen til å gjelde "foreldre som har mistet barn i uheldelig sykdom" i stedet for å kun forholde meg til barn med kreftsykdom. Jeg har i denne forbindelse vært i kontakt med Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, som har sagt seg villige til å bistå meg med rekruttering. Rekrutteringsprosessen vil bestå i at kontaktperson for aktuelle diagnosegrupper ved Frambu kontakter familiene telefonisk, og forespør hvorvidt de kan tenke seg å motta informasjonsskrivet. Jeg ønsker ikke at familiene skal motta informasjonsbrevet uten å være forberedt på dette.

Som en konsekvens av endringen ønsker jeg med dette også å endre tittelen på prosjektet til: "Når barn dør i uheldelig sykdom: Hvordan opplever foreldrene at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet?"

Tidsperspektivet vil være det samme som opprinnelig, prosjektet beregnes ferdigstilt primo juli 2012. For å klare å overholde denne fristen ber jeg om at endringsmeldingen prioriteres i saksbehandlingen slik at jeg kan fortsette arbeidet med oppgaven så raskt som mulig.

## 6. SPESIELLE TILLATELSER<sup>IV</sup>

<i>Er endringen meldt til Regional komité for medisinsk forskningsetikk?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding
<i>Gjør endringen at prosjektet nå blir fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk (inkludert melding om forskningsbiobank)?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding
<i>Gjør endringen det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend dispensasjon

## 7. TILLEGGSOPPLYSNINGER

Prosjektet er tidligere vurdert til ikke å komme inn under helseforsningslovens virkeområde da informantens barn ikke lenger er i behandling, og oppfølging fra helsestjenesten er avsluttet. Jeg kan ikke se at de beskrevde endringer medfører plikt til å legge prosjektet frem for ny vurdering hos REK.

## 8. ANTALL VEDLEGG

<i>Legg ved eventuelle nye vedlegg (forespørsel, intervjuguide, registreringskjema, spørreskjema, tillatelser og lignende).</i>	
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Vedlegg 6



---

**Prosjektnr: 25610. Når barn dør i uhelbredelig sykdom: Hvordan opplever foreldrene at sykdomsperiode og sorgprosess har påvirket parforholdet?**

---

**Katrine Utaaker Segadal** <katrine.segadal@nsd.uib.no>

14:05 15. juni 2011

Til: ellanda3@gmail.com

Kopi: hans.christian.michaelsen@diakonhjemmet.no

Hei,

Viser til endrings skjema mottatt 8.6.2011 og hyggelig telefonsamtale i dag.

Personvernombudet har registrert at utvalget utvides til å inkludere foreldre som har mistet barn i uhelbredelig sykdom, og at disse skal rekrutteres gjennom Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger. Rekrutteringsprosessen vil bestå i at kontaktperson for aktuelle diagnosegrupper ved Frambu kontakter familiene telefonisk, og forespør hvorvidt de kan tenke seg å motta informasjonsskrivet.

Personvernombudet tilrår de meldte endringene i prosjektet.

Lykke til videre med prosjektet!

Vennlig hilsen/best regards

Katrine Utaaker Segadal  
Rådgiver

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
(Norwegian Social Science Data Services)  
Personvernombud for forskning  
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 35 42

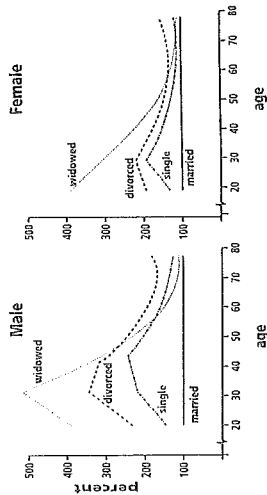
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

Email: katrine.segadal@nsd.uib.no

Internettadresse: [www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern)

MARITAL STATUS DIFFERENCES IN MORTALITY (Schulick, 195)



*He first decaaset;  
She for a little tried  
To live without him;  
Liked it not, and died.*

[Sir Henry Wotton, 1568-1639]

### Research: Bereavement

1. Consequences:
  1. Intrapersonal
  2. Interpersonal
2. Coping:
  1. "Grief work" models
  2. Dual Process Model

Universiteit Utrecht

### Coping with Loss: The Dual Process Model

Margaret S. Stroebe  
Utrecht University  
The Netherlands

Presentation to the Seminar  
*Coping with loss and helping bereaved,*  
Center for Crisis Psychology, Bergen, Norway,  
18.11.2010

Universiteit Utrecht

### Prevalences: Selected Results

Health problems / disorder	Subgroup	Prevalence
Physical health difficulties (severe) (Stroebe & Stroebe, 1993)	Young widow/ers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 20% (4-6 mths.)</li> <li>• 12% (after 2 yr)</li> <li>• cf. 3% married</li> </ul>
Psychiatric disorders	Partners	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>st</sup> 2 yrs.: 50% at 1 of 4 times</li> <li>• 9% all 4 times</li> </ul>
Psychiatric disorders	Widow/ers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 mths. after the death: 24-30%</li> <li>• After 1 yr.: 15%</li> </ul>
Clinical depression (Zisook & Schuchter, 2001)	Widow/ers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5-33% acute grief period</li> </ul>
Complicated grief (Middleton et al., 1993; N.B Forstmeier & Maercker, 2006)	Widow/ers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5-33% acute grief period</li> </ul>

### Bereavement Reactions (M. Stroebe, Schut & Stroebe, 2007, The Lancet)

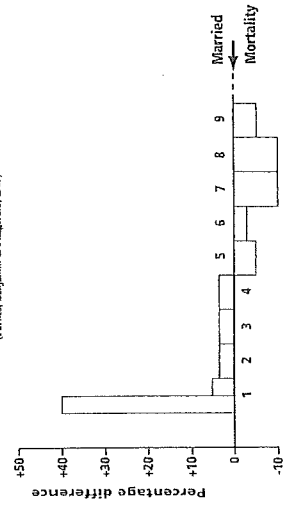
- **Affective**
  - Depression, despair, dejection
  - Anxiety, fears, dread
  - Guilt, self-blame, self-accusation
  - Anger, hostility, irritability
  - Anhedonia - loss of pleasure
  - Loneliness
  - Yearning, longing, pining
  - Shock, numbness
- **Behavioral**
  - Agitation, tenseness, restlessness
  - Fatigue
  - Over-activity
  - Wandering, sobbing, crying
  - Social withdrawal
- **Cognitive**
  - Preoccupation w. thoughts of dcd.
  - Lowered self esteem
  - Self-reproach
  - Helplessness, hopelessness, suicidal
  - Sense of unreality
  - Suppression, denial
  - Memory, concentration problems
- **Physiological / somatic**
  - Sleep disturbances
  - Energy loss, exhaustion
  - Somatic complaints
  - Physical complaints similar to dcd.
  - Susceptibility to illness, disease &
  - Immune & endocrine changes

### Mortality in Parents after the Death of their Child (LJ. Prucka, Kesteven, & Olsert, 2007)

Mortality rates up to 18 years later:

- Mothers:
  - Overall increase in mortality (> non-bereaved mothers)
  - Excess from natural causes during 10-18<sup>th</sup> yr
  - Increase from unnatural causes, greatest in 1<sup>st</sup> 3 yrs
- Fathers:
  - Early excess from unnatural causes

MORTALITY RATES OF WIDOWERS COMPARED WITH MARRIED MEN (Furda, Benjamin, & Fitzgald, 1979)



### Interpersonal Consequences

- Marital Disruption
- Social Support and Loneliness

Universiteit Utrecht

### Conclusions: Intrapersonal Consequences of Bereavement

- Wide range of reactions & health consequences, from mild and short-lived to extreme, long-lasting.
- Most suffer intensely; only minority have severe mental / physical health complications.

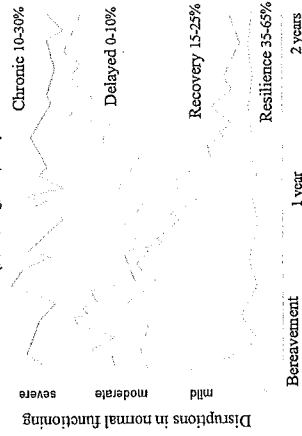
Universiteit Utrecht

### Long-term Consequences of Loss of Parent in Childhood

- Psychological (e.g., depression) & physiological (e.g., cortisol reactivity) in adulthood linked to early parental loss (Luecken, 2008).
- Neglectful parenting & poor coping of surviving parent important risk factors (Luecken, 2008).

Universiteit Utrecht

### Trajectories of Grieving (Barnes et al., 2007, 2008)



### Definition: Emotional Loneliness

A sense of utter aloneness and isolation, whether or not others are accessible

"I feel lonely even when I am with others"

"A crowd is not company, and faces are a gallery of pictures" [Francis Bacon]

Universiteit Utrecht

### The Role of Loneliness: Attachment Theory

- Bowlby (1980):
  - Functions of an attachment figure
- Weiss (1975):
  - 2 types of loneliness:
    - Emotional
    - Social

Universiteit Utrecht

### Interpersonal Consequences

- Marital Disruption
- Social Support and Loneliness

Universiteit Utrecht

### Impact of A Child's Death: Marital Difficulties & Divorce

Compared with non-bereaved parents:

- Higher rate of separation or divorce (religious participation, other children = less disruption). (Rogge et al., 2008)
- Dissolution of partnership *not* more prevalent (cancer death of their child). (Ellegard & Kreicbergs, 2010)
- "...insufficient empirical evidence .. that divorce rates are higher (p. 362)". (Murphy et al., 2003, review)
- Some couples draw together, others driven apart by their loss? (Dijkstra & Stroebe, 1998)

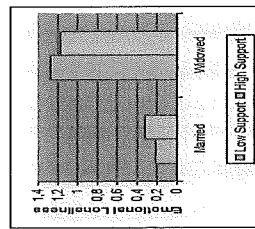
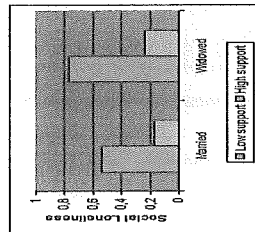
### Conclusions: Support & Loneliness

- Social support from friends and family did not reduce emotional loneliness
- Social support was helpful in reducing social loneliness (for bereaved & non-bereaved)
- Loss of a partner resulted in emotional loneliness
- Emotional loneliness in bereavement led to depression

Universität Ulm

### Emotional & Social Loneliness by Marital Status & Support Level

(W. Stroebe, Stroebe, Abakoumkin, & Schut, JPSP, 1996)



Universität Ulm

### Question (1)

• Does this summary of reactions to bereavement (symptoms; mental & physical health impact) mirror your own experience with bereaved persons?

Universität Ulm

### The Tübingen Longitudinal Study of Bereavement

(W. Stroebe & Stroebe, 1993)

- Participants
  - 30 f; 30 m
  - 30 f; 30 m (controls)
- Assessment (post loss)
  - Approx. 6; 14; 25 months
- Measures
  - BDI, social support, grief, loneliness, self-esteem, etc.

Universität Ulm

### Definition: Social Loneliness

- Feeling that there is nobody to count on for support, absence of an engaging social network, lack of a sense of social embeddedness
- "I don't have a really good set of friends"

Universität Ulm

### Research: Bereavement

1. Consequences:
  1. Intrapersonal
  2. Interpersonal
2. Coping:
  1. "Grief work" models
  2. Dual Process Model

Universität Ulm

### Grief Work Models

Phase Model (Bowley, 1980)	Task Model (Worden, 1991)
Shock	Accept reality of loss
Yearning/protest	Experience pain of grief
Despair	Adjust to life without deceased
Restitution	Withdraw emotional energy from the deceased & reinvest it in another relationship

Universität Ulm

### The Grief Work Hypothesis

One has to confront the experience of bereavement in order to come to terms with loss and avoid detrimental health consequences.

(Stroebe, 1992)

Universität Ulm

### Coping With Bereavement In Western Cultures

#### Definition of Grief Work

The process of emotionally confronting the reality of loss, of going over events that occurred before and at the time of the death, and of focusing on memories and working toward detachment from the deceased.

• (Stroebe, 1992)

Universität Ulm

### Coping with Grief: Basic Assumptions of Western Societies

(cf. Wortman & Silver, 1987; 1989)

- Confront personal feelings & reactions to the death
- Failure to confront these intense emotions is maladaptive
- Thus: To adjust do *Grief Work*
- This is basic to C20th grief theories & therapies (Stroebe, 1982)

Universität Ulm

"Give sorrow words. The grief that does not speak  
Whispers the o'erfraught heart, and bids it break."

Shakespeare: *Macbeth*

### Coping with Bereavement in Non-Western Cultures:

#### Bali

In Bali laughter and cheerfulness fill the air while the bereaved are enjoined to contain their sorrow and may be made to feel they commit an injustice to others should they fail to abide by this demand.

(Wilkan, 1988, p. 455)

Universität Ulm

### Coping with Bereavement in Non-Western Cultures: Egypt

In Egypt the bereaved are encouraged to dwell profusely on their subjective pain in an atmosphere where ... others also immerse themselves in tragic tales and expressed sorrow.

(Wilkan, 1988, p. 455)

Universität Ulm

### Criticisms of "Grief Work"

- Alternative ways of effective coping

Universität Ulm

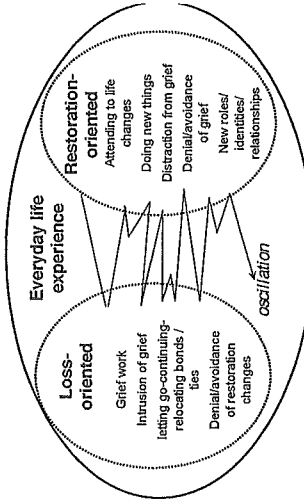
- Duration of bereavement
- Gender differences
- Family perspective
- Complicated grief
- Cognitive processes: Rumination?

### Comparison of Models

	Phase Model (Bowlby, 1980)	Task Model (Worden, 1991)	DPM (Stroebe & Schut, 1999)
Shock	Accept reality of loss...	...and accept reality of changed world.	...and take time off from pain of grief.
Yearning/protest	Experience pain of grief...	...	...and master the changed (subjective) environment.
Despair	Adjust to life without deceased...	...	...and develop new roles, identities, relationships.
Restitution	Withdraw emotional energy from the deceased & reinvest it in another relationship...	...	...

### The Dual Process Model of Coping with Bereavement

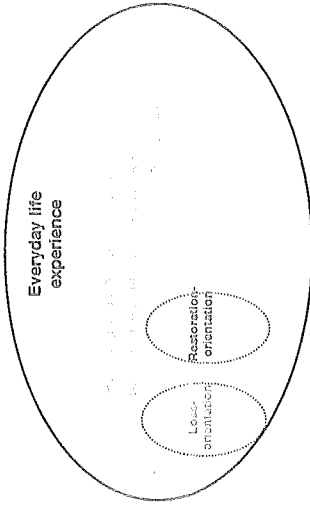
(Stroebe & Schut, 1999, in press)



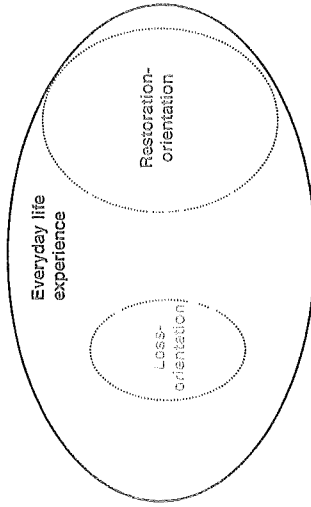
### Criticisms of "Grief Work"

- Alternative ways of effective coping
- Neglect of effortful struggle
- Need for "dosage" of grief
- Benefits of denial
- Other sources of stress
- Lack of empirical evidence
- Intra- not interpersonal focus

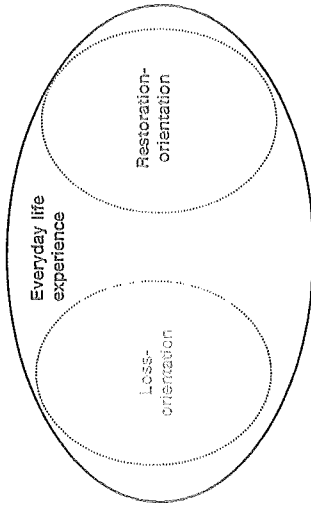
### DPM: Time



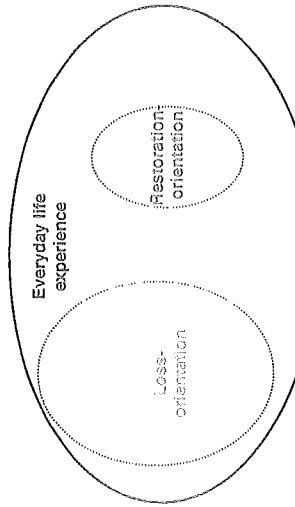
### DPM: Time



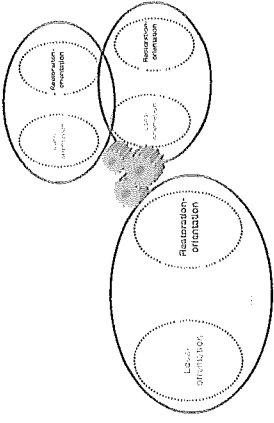
### DPM: Time



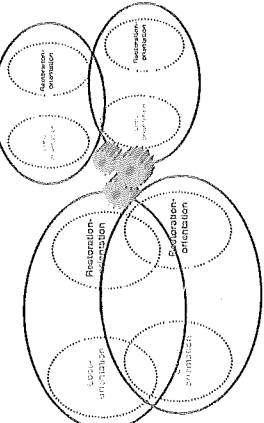
### DPM: Time



### DPM: Family Dynamics



### DPM: Family Dynamics



A couple 4 years after the loss of their newborn child (Dijkstra, 2000)

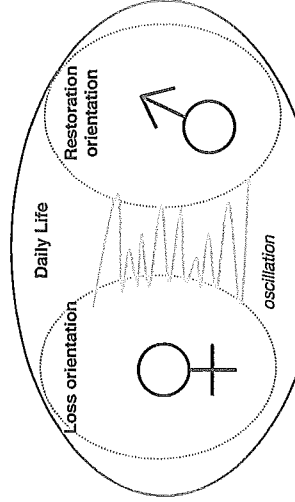
Mother:

"Generally I think of our son the whole day. Then my husband comes home, and asks how I feel. Well, at such moments I almost explode. "You know how I feel" I snap at him then.

Father:

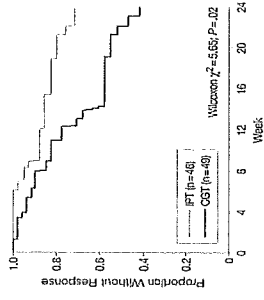
"If I have been working, I am usually in a good mood. I can really find some distraction in my work. But the closer I get to home, the tenser I feel, because I know she will be feeling down again"

### DPM: Gender Differences



### Treatment of Complicated Grief Study

(Shear, Frank, Houck, & Reynolds, JAMA, 2005)



### Evidence for DPM: Treatment of Complicated Grief

(Shear, Frank, Houck, & Reynolds, JAMA, 2005)

- Participants
- Bereaved m & f meeting CG criteria
- Interventions
  - Interpersonal psychotherapy (IPT)
  - Complicated grief treatment (CGT, based on DPM)
- Results
  - CGT greater & quicker improvement than IPT

### Rumination

### Complicated Grief in the DPM

