

Om å leve med et barn som ikke lenger er i live

En fenomenologisk deskriptiv studie

Marte A. Jystad og Rob Bongaard

Marte A. Jystad, Foreningen for hjertesyke barn, Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Rob Bongaard, Høgskolen i Telemark, 3901 Porsgrunn

Sammendrag

Artikkelen fokuserer på kunnskap om foreldres opplevelse ved tap av barn og livet etter det. Materialet bygger på intervjuer med foreldre som har mistet barn. Deres beskrivelser ble utgangspunktet for fenomenologisk analyse.

Tapet av et barn påvirker alle dimensjoner i livet. Man blir ikke bare konfrontert med selve fraværet av barnet. Man taper også håp og forventninger knyttet til både barnets og ens egen framtid. De eksistensielle spørsmål om måten man forvalter sitt liv på blir nærværende, og søken etter ny mening blir en vedvarende prosess.

De ulike foreldre fulgte sin egen veg gjennom sorgprosessen. Likevel er det fellestrekk i opplevelse av vedvarende bånd med barnet, kropp, relasjon til andre, følelse av skyld og mening. Profesjonell hjelp fra helsearbeidere beskrives som avgjørende, spesielt i den første akutte sorgen. Likemannsgrupper

Referee *

Nøkkelord

tap av barn, sorg, likemannsgrupper, fenomenologi

Introduksjon

Hvert år dør mellom 400 og 500 barn i alderen 0-20 år i Norge (SSB). Det innebærer at mange foreldre årlig konfronteres med det som ofte blir karakterisert som livets største tap (Hynson 2006, Cutcliff 2004). Det å miste et menneske man er glad i er alltid en smertefull opplevelse. Når den man mister

er ens eget barn vil sorgen være ekstra tung å bære. Foreldrene rives ut av dagliglivets rutiner, og eksistensielle spørsmål om måten man forvalter sitt liv, sine relasjoner og verdier på, blir nærværende (Barrera, D'Agostino, Schneiderman, Tallet, Spencer og Jovcevska 2007).

Forståelsen av sorg har gjennomgått store endringer i løpet av de siste tiårene (Davies 2004, Parkes 2001). Freuds betydningsfulle artikkel fra 1917 ”*Sorg og melankoli*” (Freud 1917/1963) dannet utgangspunktet for standardmodellen for sorg (Hagman 2001). De første toneangivende teoriene etter Freud ga uttrykk for at sorg har et universelt forløp med bestemte faser og reaksjoner, og de hadde en uttrykt målsetting om at båndene til den døde skulle brytes før sorgarbeidet etter en tid skulle være avsluttet (ibid.). Nyere forskning peker på at sorg viser stor variasjon fra person til person og fra situasjon til situasjon. Foreldre som har mistet sitt barn opprettholder en form for kontakt eller vedvarende bånd (”continued bond”) med barnet etter at det er dødt (Rothaupt og Becker 2007). Det er ikke lenger noe mål for ”vellykket sorgarbeid” at de følelsesmessige båndene til barnet skal brytes. Utfordringene blir heller å finne gode måter å leve på der sorg, savn og minner integreres i den sørgendes indre og ytre verden, og der barnet integreres i foreldrenes sosiale liv og nettverk på en annen måte enn da barnet levde (Arnold og Gemma 2008, Hynson 2006, Cutcliff 2004).

Fenomenet å leve med et barn som ikke lenger er i live står sentralt i denne artikkelen. Artikkelen tar utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming til foreldrenes egne beskrivelser. En slik tilnærming er godt egnet dersom målet er å få fram en ”autentisk” beskrivelse av fenomenet. Rike, varierte og kontekstuelle beskrivelser er særlig viktige i forskning som tar sikte på å beskrive situasjoner som ikke er ”dagligdagse”, og som dermed er vanskelig å få innsikt i fordi man selv ikke har den samme erfaringen. Det er med andre ord viktig å holde oppmerksomheten i den rike, umiddelbare og konkrete verden (Harder 1990), og det er foreldrenes her-og-nå-beskrivelse som er i fokus. Beskrivelsene kan imidlertid ikke bli dekkende, fordi dette er beskrivelser av

mennesker som stadig er underveis og som alltid vil være i forandring. Framstillingen som gis er ikke hele sannheten, men den er heller ikke usann. Den er, som Husserl har påpekt, ”*sann om seg selv*”. Formålet med artikkelen er å frambringe fenomenologisk kunnskap om hvordan foreldre opplever å leve med et barn som ikke lenger er i live, og hva denne kunnskapen kan innebære for helsepersonell (sykepleiere, helsesøstre, leger, osv.) som møter foreldre som har mistet et barn.

Metode

Studien tar utgangspunkt i Giorgis fenomenologiske metode (Giorgi 2009, 2000, 1997, 1989). Et valgt fenomen settes i sentrum, og beskrivelsen av hvordan dette opptrer på i det enkelte menneskes livsverden, danner utgangspunktet for en videre analyse. Giorgis fenomenologiske metode er svært knyttet til kontekst, og en god analyse er avhengig av at de enkelte fenomener settes i sammenheng med de gjeldende kontekster som fenomenet opptrer i (Giorgi 2009). Livsverden er et sentralt begrep innen fenomenologien, og kan forstås som den konkrete og erfarbare virkelighet som menneskene lever sine liv i (Bengtsson 2001). Forskeren skal gjengi informantens beskrivelser av fenomenet slik det erfares i den enkeltes livsverden.

Utvalg

Datagrunnlaget for analysearbeidet var intervju med fem foreldre som hadde mistet barn. Det var ingen andre inklusjons- eller eksklusjonskriterier utover at de hadde mistet et barn i alderen 0-18 år og at det hadde gått minst et år siden dødsfallet. Foreldrenes livssituasjon hadde både likheter og ulikheter. Målet var ikke å få et homogent utvalg, men heller å få et bredest mulig utvalg for å komme fram til en rik beskrivelse av fenomenet. Alle informantene var gift, og tre av dem hadde

gjenlevende barn. To av informantene var menn, mens tre var kvinner. Barnas alder varierte fra 30 dager til 18 år, og tiden siden dødsfallet varierte mellom 2 og 10 år. Årsaken til barnets død var ulik: krybbedød, ulykke eller sykdom. Informantene ble rekruttert via helsestasjoner, og de nødvendige forskningsetiske prosedyrer ble fulgt.

Innsamling av data

Møtene med foreldrene hadde intensjon om å innhente foreldrenes opplevelser, og spørsmålene som ble stilt hadde karakter av "kan du fortelle om ...?", "hvordan opplevde du ...?". Selve intervjuet ble tatt opp på lydbånd og senere transkribert. Intervjusituasjonen ble en samtale der tanker, erfaringer og refleksjoner gikk fram og tilbake mellom intervjuer og informant. I en god intervjusituasjon foregår det et dialektisk samspill mellom intervjuer og den som intervjues. Intervjuene blir en skapende prosess der det ofte settes meningsfulle ord på erfaringer som ikke har kommet fram på samme måte før (Alsaker, Bongaardt og Josephsson 2009, Ricoeur 1991).

Analyse

Giorgis fenomenologiske metode ble anvendt. Den omfatter alle sider av forskningsprosessen; fra fokusering på et bestemt fenomen til innhenting av data, analyse og diskusjon i forhold til relevant teori. En fenomenologisk studie er utforskende i sin form, og metodene som benyttes kan bare til en viss grad være definert og bestemt når arbeidet starter (Giorgi 2000, 1997, 1989). Analysen er delt inn i fire trinn:

1. Gjennomlesing av hele det transkriberte intervjuet.
2. Oppdeling av teksten til mindre meningsenheter, dvs. at forskeren markerer momentene i teksten hvor

informanten skifter oppmerksomheten til et annet aspekt av erfaringen eller situasjonen som blir beskrevet.

3. Omskriving av hver av meningsenhetene til et entydig, faglig språk og forståelse.
4. Syntetisering av meningsenhetene mot fenomenets struktur og essens.

Trinn 1 til og med 3 gjentas for hver informant, mens den essensielle strukturen i trinn 4 utformes på tvers av alle informantene.

Presentasjon av funn

For å inkludere den enkelte foreldres subjektive livsverden ble det på grunnlag av analysen i trinn 3 utarbeidet individuelle presentasjoner av hver enkelt informant. Dette gir et bilde eller en collage av foreldrenes livsverden (se for bruk av individuelle presentasjoner av informanter i en fenomenologisk-deskriptiv studie Giorgi og Gallegos 2005). Portrettene presenteres i neste avsnitt. Deretter presenteres fenomenets essensielle struktur, som er utgangspunkt for en drøfting for de temaene som strukturen favner og som er relevant for helsepersonell.

Analyse - Portrett av fem informanter

Kristin

Kristin mistet datteren sin i krybbedød for 10 år siden. En sterk skyldfølelse har siden vært en dominerende kraft i tilværelsen. Hun har tilegnet seg mye kunnskap om sorg og krybbedød, og vet fornuftsmessig at ingen kan klandres for det som skjedde. Likevel kan hun ikke kvitte seg med skyldfølelsen. Kristin opplever at kroppen er endret etter barnets død. "Før var jeg

sterk - nå er jeg slapp". Kroppen brukte lang tid på å forstå hva som hadde skjedd. Lenge etter dødsfallet fortsatte den med å produsere morsmelk, og i lang tid "hørte" hun barnets gråt.

Kristin søkte ensomheten i tiden etter dødsfallet, og for henne var det ofte plagsomt at folk spurte hvordan hun hadde det. "Det er ikke slik at den som sørger alltid har lyst til å snakke om sorgen", sier hun. Gjennom likemannsgrupper møtte hun andre med samme erfaringsbakgrunn. Her lærte hun at det var mulig å arbeide seg gjennom den intense sorgen. Den skolerte kunnskapen til helsepersonell er viktig, men ikke tilstrekkelig - bare den som selv har erfart, kan forstå, sier hun. Hun finner ingen mening i å miste et barn. Savnet etter barnet er fortsatt konstant til stede. Troen på Gud gir henne visshet for et møte etter døden, og det gir håp. I mellomtiden kjenner hun på sterke bånd til datteren, og hun har ofte indre dialoger med henne. Hun snakker sjelden om jenta si, og sier "... når jeg går i begravelser så gråter jeg ikke over den som er død. Jeg gråter over min egen sorg".

Ola

Ola mistet sin 2 måneder gamle datter for to år siden. "Sorg er sammensatt, og innebærer langt mer enn tapet av et barn", sier Ola. Sorg er en katalysator på alt som er vanskelig i eget følelsesliv, og vonde ting fra tidligere kommer til overflaten. "Sorg er å være hudløs for omverdenen", sier han. Sorg er også en belastning for kroppen - muskulaturen kan ikke slappe av som før. Ola mener at et parforhold blir voldsomt utfordret når man mister barn. Begge foreldre har et enormt behov for omsorg og støtte, og det er vanskelig å leve opp til den andres forventninger. Likemannsgruppene ga en mulighet til å lufte slike utfordringer, og egne tanker og reaksjoner ble normalisert. "Fagfolk er nødvendige og kan bidra med mye, men deres hjelp kan likevel ikke erstatte

likemenn", sier han. Ola har aldri hatt skyldfølelse for datterens død. "Datteren min ville ikke ha ønsket at jeg skulle ødelegge livet mitt med det", sier han.

Ola opplever det som et stort ansvar å holde minnet om datteren levende, og han snakker ofte om henne. Båndene er på en måte brutt, men samtidig sterkere enn noen gang. Ola finner ingen mening i det å miste et barn, men det har likevel gitt ham en forpliktelse til å leve mer bevisst i forhold til livets store og grunnleggende spørsmål. "Hennes død ga oss muligheten til å snakke om meningen med livet - den muligheten må brukes".

Greta

Greta mistet sin 18-årige datter i en ulykke for tre år siden. Datterens død vendte om på alle ting, og en ny tidsregning begynte. Greta er mye plaget av skyldfølelse. Jenta døde brått, og hun opplever å måtte leve med uavklarte forhold mellom dem. Hun er fortsatt avhengig av å besøke gravstedet daglig. "Jeg skylder datteren min det", sier hun. Vissheten om at jenta er død er alltid til stede, og den suger krefter fra henne. Kroppen er svekket, og hun er plaget av smerter og svimmelhet. Å gråte kjennes som en renselse. I perioder må hun ta pauser fra sorgen, og hun gjør dette ved å forestille seg at datteren lever som før. Hun må ha disse virkelighetsfluktene på tross av at det oppleves tungt å komme tilbake igjen. Greta tror ikke det er riktig at "tiden leger alle sår", og sier at sorgen har blitt sterkere med tiden. Å miste et barn er den totale meningsløshet.

Per

Pers sønn døde for to år siden, bare en måned gammel. Umiddelbart etter dødsfallet hadde Per perioder der han selv ønsket å dø. Nå går det bedre, og på gode dager oppleves det godt å snakke om gutten. På dårlige dager kan det samme utløse gråt og tungsinn. Hode og kropp

henger sammen, sier Per. I tiden etter dødsfallet har hodet vært fylt med tunge tanker, og en godt trent kropp har vært nødvendig som motvekt.

”Bare den som selv har mistet et barn forstår hva det innebærer”, sier Per. Det er lett å kjenne seg unormal når man sørger, men i likemannsgrupper har egne reaksjoner blitt normalisert. Kunnskap fra mennesker som selv har erfart, har en egen tyngde, og har derfor vært viktig for ham. Per sier at det ikke har noen hensikt å lete etter meningen med å miste et barn. Samtidig sier han at han finner mening gjennom å være et bedre menneske.

Anne

Annes femårige sønn døde etter kort tids sykdom for fire år siden. Å miste et barn er som å miste av seg selv, sier Anne - livet blir aldri som det var før. Hun mener at hun burde ha oppdaget sønnens sykdom på et tidligere tidspunkt, og kjenner på sterk skyld i forhold til dette. Hun har vært mye syk i tiden etter dødsfallet, og sier at det er kroppens uttrykk for sorg.

Sorg er noe man er grunnleggende alene om, sier Anne. Likevel er det både nødvendig og godt å snakke med andre, og hun har fått god hjelp fra både familie, venner, likemenn og fagpersonell. Alle har vært viktige for meg, sier hun. Det å miste et barn skaper et intenst ønske om et liv etter døden, og hun bærer på et sterkt ønske om å møte gutten sin igjen. Selv om det å miste et barn er et ufattelig tap, så gjør det også livet rikere på en merkelig måte, sier Anne. Jeg har blitt mer bevisst og tolerant, og jeg har vokst som menneske. Det var så mye positivt med gutten vår - det forplikter meg, sier hun.

Essensiell struktur

Analysen av data på tvers av informantene leder fram til den følgende essensielle struktur av fenomenet: Å leve med et barn

som ikke lenger er i live er en balansegang mellom savn og positiv tilstedeværelse av barnet i ens liv. Sorgen for barnet veksler mellom å være i fokus og å være bakgrunn for livets grunnleggende spørsmål og hverdagens daglige liv. Foreldrenes kropp bærer sorgen i seg ved at den er mer sensitiv, trenger mer pleie og krever oppmerksomhet. Dette gjenspeiler hvordan man beveger seg gjennom livet etter tapet. Foreldrene forholder seg bevisst til skyldspørsmålet om barnas død og om eventuelle uavklarte forhold mellom seg selv og barna, og de er selektive i forhold til hvem de snakker med om tapet, sorgen og barnet.

Diskusjon

Foreldrene i dette studiet ga uttrykk for at de har lidd det største tap som kan ramme et menneske. Forskning bekrefter at dette er en generell opplevelse (Hynson 2006, Arnold et al. 2005, Cutcliff 2004, Davies 2004, Boelen et al. 2003). Mye tyder på at foreldres sorg over et barn er mer intens, komplisert og langvarig enn annen sorg (Holmberg 2007, Rubin 1993). I dette avsnittet drøftes essensen i foreldrenes opplevelser opp mot relevant litteratur. Sagt med andre ord: fenomen og litteratur ”settes i dialog” med hverandre. Litteraturen belyser kompleksiteten i fenomenet, og bidrar til å allmenngjøre flere av foreldrenes opplevelser.

Bånd til barnet

En felles oppfatning blant informantene i studiet var at de aldri ville komme over tapet av barnet sitt. Det hadde de heller ikke noe ønske om, og en av dem uttrykte dette ved å si at ”Sorgen skal man ikke kvitte seg med - verre enn tapet, er tapet av selve tapet”. For alle foreldre var barnet fortsatt en verdifull del av deres livsløp. Alle hadde et bevisst forhold til barnets nærvær i dets fravær. Barrera et al. (2007)

beskriver tre mønster av sorg etter tap av et barn: integrert sorg, fortært av sorg og minimal sorg (se også Klass 2006, Stroebe, Schut og Stroebe 2005, Davies 2004). Langt over halvparten av foreldrene opplever at sorgen er integrert i hverdagen. Denne integrerte form for sorg preger det daglige liv uten å være til hinder for livsutfoldelsen. En slik beskrivelse passer for foreldrene i vår studie. De har gjort barnet til en indre veileder og et symbol på "det gode" i verden, og de fant mening i å snakke om og med det døde barnet. Foreldrene hadde et sterkt ønske om at minnene fra barnet ikke skulle blekne bort, og bilder og andre såkalte "linking objects" ble benyttet som en kilde til opprettholdelse av en holdbar biografi om barnet. Flere ga også uttrykk for at dette hadde vært til hjelp med å skifte fokus fra å være utelukkende opptatt av hva de hadde mistet, til å bli mer bevisst på hva de faktisk hadde hatt. Dette oppleves som en måte å vise barnet respekt på (Klass 2001, Rosenblatt 2000).

Skyldfølelse

Skyldfølelse er en vanlig erfaring hos foreldre som mister barn (Holmberg 2007, Hasui og Kitamura 2004, Boelen et al. 2003). Slik er det også for foreldrene i dette studiet. De følte at de hadde sviktet som foreldre, og de følte skyld samtidig som de visste at de objektivt sett ikke kunne lastes for å ha gjort noe galt. På samme måte som det er mulig å være skyldig uten å føle det, er det mulig å kjenne seg skyldig uten å være det. En slik skyldfølelse er et uttrykk for irrasjonell skyld, men kan likevel innebære en dveling med fortiden som gjør det vanskeligere å komme videre. I vår kultur er det et brudd på en "naturorden" at barn dør før sine foreldre, og det i seg selv kan medføre skyld. Det er likevel ikke slik at alle foreldre opplever skyld, og slik er det heller ikke denne studien. Dette viser samtidig noe av irrasjonaliteten i fenomenet; det finnes ingen rasjonell

avvikling av sorg med bestemte faser eller reaksjoner som alle må gjennom (Holmberg 2007, Cutcliff 2004).

Kroppens sorg

Flere av foreldrene i denne studien opplevde at de var endret som person etter at de hadde mistet barnet sitt, og ikke minst erfarte de at forholdet til egen kropp var endret. Kroppens fysiologiske funksjon og dens evne til å utføre aktiviteter var redusert. Rubin sier at dette er en allmenn erfaring, og at "*the bereaved parent's response to loss is an amalgam of change and of continuity with the person he or she was prior to the loss*" (Rubin 1993, s. 293). For flere av foreldrene var viktige deler av deres selvoppfatning knyttet til kroppens aktivitet og funksjon. Dette er på linje med fenomenologisk teori der selvoppfatning er forankret i kroppserfaring (Merleau-Ponty 1994). Selvoppfatningen blir truet når man ikke lenger kan utføre og mestre aktiviteter som før, og det oppstår en situasjon med utrygghet i forhold til den personlige og sosiale identitet. I en akutt sorgsituasjon kan det være vanskelig å finne overskudd til å mestre hverdagens utfordringer, og når en ikke evner å engasjere seg i noe som oppleves meningsfylt, vil også livskvaliteten reduseres (Næss, Mastekaasa, Moum og Sørensen 2001).

Den franske filosofen Merleau-Ponty sier at kroppen utgjør fundamentet for vår eksistens, og at vår forståelse av verden er basert på kroppens forståelse av sine omgivelser (Rasmussen 1996). Kropp og kontekst utgjør et komplekst og integrert samspill, og et absolutt skille mellom kropp som natur og kropp som erfarende og meningsbærende vil ikke fange opp levde erfaring. Vi er i verden med vår kropp, og verden erfares gjennom kroppen (Merleau-Ponty 1994). Dette ble på mange måter bekreftet i dette studiet. Flere av foreldrene "erfarte verden gjennom kroppen" ved å få smerter, konsentrasjonsvansker og redusert immunforsvar. Også

andre studier viser en sammenheng mellom sorg og fysiologiske endringer (Dyregrov 2003, Goodkin 2001, Dyregrov og Dyregrov 1999). På mange måter erfarte foreldrene at kroppen ble meningsbærende for den sorg de opplevde. Ved å lytte til kroppens signaler, og ved å reflektere over dette kunne de etter hvert lage en strategi for hvordan de skulle leve livet med ”de nye erfaringer” som integrert del i livet.

Relasjoner til andre

Sorg er en ensom og unik opplevelse, og det kan være vanskelig for andre å forstå hva den sørgende går gjennom (Clements 2004, Riches og Dawson 2000). For informantene i denne studien var det viktig å poengtere at de heller ikke forventer at andre skal forstå deres sorg som de selv opplever den. Men støtte kan gis og tas imot uansett. På samme vis som at sorgen har mange dimensjoner, kan støtten gis i mange dimensjoner. Ikke bare vil innhold og kvalitet i støtten være av betydning, men også hvem den kommer fra, vil være avgjørende.

Fagpersoner med kunnskap om sorg og sorgreaksjoner er viktige og nødvendige for foreldre som mister barn. Alle foreldre i dette studiet hadde i større eller mindre grad vært i kontakt med det offentlige hjelpeapparatet i form av sykehuspersonell, helsesøster, lege eller prest. Følelsene var så sterke at de nærmest opplevde å miste kontrollen på tilværelsen, og da var det godt med fagfolk som ”holdt dem fast” og bekreftet normaliteten i dette. Også praktisk rådgivning i forhold til begravelse og minnestund ble trukket fram som positivt. Likevel uttrykte flere irritasjon over helsepersonell som sa at de ”forsto” hvordan den sørgende hadde det. Det viktige for foreldrene var ikke at andre skulle forstå, men at de var tilgjengelige i en situasjon som opplevdes kaotisk og uvirkelig.

Den sosiale strukturen og kulturen i det moderne samfunn gir små arenaer til å snakke om sorgen etter barnet. Kanskje er dette en av grunnene til at likemannsgrupper og sorggrupper har fått stor betydning. Likeverdigheten i forhold til egenopplevelser som foreldrene fant her, var svært vesentlige for dem. Der ble gjenkjennelse av erfaringer sett på som det mest betydningsfulle nettopp fordi de var selvopplevd og dermed ”ekte”. I likemannsgrupper ”skapes” det et samfunn av mennesker som har erfart det samme tapet og som derfor sitter igjen med de samme behovene. Gruppen representerer et sted der man kan snakke om barnet og sorgen lenge etter at venner og bekjente har sluttet å spørre eller snakke. Når båndene til barnet er internalisert hos foreldrene opplever de seg fri til å forlate gruppa, og kanskje er dette den viktigste funksjonen til slike likemannsgrupper. Flere av foreldrene ga dessuten uttrykk for at det ikke er mulig å gi en ”hel” beskrivelse av tapet av et barn. Også dette samsvarer med andre studier (Hasui og Kitamura 2004). Tapet har gitt foreldrene en erfaringsdimensjon det ikke er mulig å formidle til andre - erfaringen er så enestående at den blir ”ufortellelig”. Wittgenstein sier at en del av det vi opplever er uartikulerbart fordi det finnes en grense for hva språket kan fange inn - kunnskapen er taus i betydningen ordløs, men ikke innholdsløs (Lauvås og Handal 1994). I likemannsgrupper møtes mennesker med samme erfaringsbakgrunn, og dette kan gi gode vilkår for samtale.

Mening og endring

Når en mister et menneske som står en nær, aktualiseres tanker omkring liv og død. Spørsmål knyttet til meningen med livet og hvordan livet skal leves, rykkes nærmere enn før. De eksistensielle utfordringene blir synlige og fortøner seg annerledes. Sorgen må inkorporeres i den enkeltes livsverden, og den må forankres i de meningsstrukturer som finnes der. Å

spørre om døden innebærer derfor også å spørre om livet, og sorg kan forstås som en kamp for å gjenopprette evnen til å se verden som en meningsfylt enhet (Neimeyer, Prigerson og Davis 2002). Livet går videre, men den enkeltes holdning til seg selv og til livet endres. Det blir å bagatellisere sorgens kompleksitet dersom man ser bort fra at den som sørger ikke kan forbli "den samme" etter en slik erfaring. Foreldrene opplever store endringer, både personlige, i forhold til andre mennesker og i måten å betrakte livet på, og dette ser man også i andre studier (Calhoun og Tedeschi 2001, Davis 2001, Franz, Farell og Trolley 2001, Dyregrov og Dyregrov 1999). I sorgen ligger potensialer for dype erkjennelses- og endringsprosesser, og sorg går derfor utover det å gjenopprette den emosjonelle tilstanden man var i før tapet. Da Freud mistet sin datter Sophie, skrev han til en venn: "*I do not know whether cheerfulness will ever call on us again*" (i Gay 1988, s. 391), og da barnebarnet Heinele døde, skrev han: "*He meant the future to me and thus has taken the future away with him*" (ibid, s. 422). Flere av foreldrene i denne studien opplevde at framtidssdrømmer ble tappt med barnets død fordi båndene til framtiden ble brutt. Som Knapp sier: "*The death for any child represents the loss of future dreams, relationships, experiences and fantasies that have not yet been enjoyed*" (Knapp 1987, s. 60).

Når man mister et barn må foreldrene finne andre måter å leve på. Ikke bare har de mistet et barn, men forventninger, selvbilde og framtidsperspektiv må endres og inkorporeres i den "nye" livsverdenen (Barrera et al. 2007, Davies 2004). Foreldrene i denne studien ga uttrykk for at det å søke mening og vekst i en slik livskatastrofe kunne oppleves både provoserende og uverdige. Samtidig var flere av dem opptatt av å formidle at det å miste et barn ikke utelukkende var negativt. Viktige verdier var blitt tydeligere, og selv om alle avviser en

overordnet mening med å miste et barn, så åpner de for at erfaringene likevel kan gi *muligheter* for personlig vekst og styrke. Dette kan være et uttrykk for foreldrenes ønske om at barnets eksistens fortsatt skal representere noe positivt i livene deres. Det å miste et barn har satt livet i relieff, og på en brutal måte er de blitt tvunget til å ta en revisjon på egen eksistens. Alle ga imidlertid uttrykk for at det var vanskelig å finne tilbake til den "gamle" livsgleden. De strevde med en usigelig og generell tomhet i tilværelsen, og savnet og sorgen var kontinuerlig til stede i livene deres. Det er derfor ikke slik at tapet i seg selv utløser eller impliserer vekst og utvikling. Som på alle andre områder vil en mulig vekst eller stagnasjon være avhengig av både individuelle og mer systemavhengige elementer (Nadeau 2001). Særlig viktig er det å understreke at en mulig vekst ikke på noen måte betydde fravær av smerte og lidelse som følge av tapet, og dette ser vi også i dette studiet.

Konklusjon

Formålet med dette studiet har vært å frambringe kunnskap som kaster lys over hvordan foreldre opplever å leve med et barn som ikke lenger er i live. Måten informantene har møtt tapet av barnet på og har integrert det i sitt liv, er forskjellig. Utfordringen har ligget i å beskrive det som har vært felles, utover det at de har mistet et barn. Foreldrene fulgte ingen lineær fasemodell i sin veg "gjennom" sorgen. De vedvarende båndene varierer sterkt fra person til person, men også over tid hos sammen person. Tapet av barnet snudde "opp-ned" på forestillinger foreldrene hadde om seg selv og av verden, og de vanlige handlingsmønstre og tankemåter som hadde gitt livet en opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og kontroll, var ikke lenger virksomme. På mange måter opplevde foreldrene et langsomt "paradigmeskifte" som innebar

en mental og fysisk omstilling fra det livet som hadde vært og til det livet som er (Davis 2001). Man hadde på noen vis kommet seg gjennom den mest intense sorgen, men man var endret som menneske (se også Barrera et al. 2007).

Forandringene i et slikt skifte lå i en rekke vedvarende og forandrende prosesser forbundet med hverandre i en kontinuerlig strøm som fortsatt pågikk. Denne prosessen var vanskelig å beskrive. Lewis skriver: *"There was no sudden, striking, and emotional transition. Like the warming in the room or the coming of daylight. When you first notice them they have already been going on for some time"* (Lewis 1961, s. 52).

Det er ingen tvil om at mange foreldre som mister barn, vil ha behov for profesjonell hjelp og støtte i tiden etter dødsfallet. I denne studien sier alle eksplisitt at de ikke ville klart seg uten sykepleieren, helse-søsteren eller presten i dagene og ukene etter hendelsen. De profesjonelle "hjelperne" representerte en livbøye da det stormet som verst og foreldrene følte sin egen eksistens truet. De profesjonelle fagfolkene kunne dessuten bidra mye med kunnskap om alt fra naturlige sorgreaksjoner til praktisk rådgivning om informasjon til barnehage, skole, venner, begravelser etc.

Mye av forskningen på dette temaet er basert på og retter seg mot tiden kort etter barnets død, ofte i forhold til en spesifikk dødsårsak eller sykehusavdeling. Man spør for eksempel hva legens rolle skal være i å formidle budskapet om tapet (Bright, Huff og Hollon 2009), hvordan å snakke med foreldre som har mistet et barn i kreft (Barrera et al. 2009) eller på intensivavdelingen (Meert, Briller, Schim, Thurston og Kabel 2009). Foreldrene i vår studie beskriver (i tillegg den akutte sorgen) hvordan det er å leve med sorgen når den har inkorporert seg i hverdagen. En slik vedvarende sorg utløser omsorg som ikke er kjennetegnet av tiltak eller konkrete

anbefalinger; denne omsorgen må tilpasses til livets kontinuerlig skiftende behov (Mol 2006). Foreldre velger bevisst den omsorgen som passer for seg og sin sorg. Denne omsorgen kommer til uttrykk som egenomsorg gjennom handlinger, som for eksempel å stelle graven, besøke andres begravelser og ta fram bilder og gjenstander som kan skape en nærvær av barnet. Eller de oppsøker personer som også opplever sorg over et mistet barn. Derfor er det forståelig at det ikke først og fremst er den profesjonelle støtten foreldrene legger vekt på når de forteller om gode møter med andre personer i tiden etter dødsfallet. Alle foreldre i dette utvalget har hatt gode erfaringer fra likemannsgrupper. Her møtte de en "tone" av gjenkjennelse, akseptasjon og forståelse som ga kraft og mot til å ta fatt på veien videre. Holmberg (2007) sier at støtten fra andre foreldre ikke kan overestimeres.

Likemannsarbeid er ikke tuftet på kunnskap tilegnet gjennom studier og eksamener, men bygger først og fremst på "hverdagsklokskapen" man har tilegnet seg på livets veg. Kanskje ligger det i dette en mulig distinksjon mellom en rasjonell kunnskap og en empatisk forståelse av sorg - en rasjonell kunnskap som har sitt utspring gjennom studier, litteratur og utdanning, og en empatisk forståelse som har sitt utspring i egne erfaringer. En god samtale er å akseptere og anerkjenne den andres oppfatning, men man må ikke nødvendigvis være enig i eller forstå alt som blir sagt (Løvlie Schibbye 2002). Det viktige er ikke at den andre forstår, men at den som sørger gis mulighet til selv å forstå og oppdage sammenhengene som er viktige i dennes liv. For den sørgende er opplevelsen langs dimensjonen *aksept - avvising* viktigere enn at man opplever å bli fullt ut forstått. Mye tyder på at det å møte andre som har vært gjennom de samme belastninger, er til god hjelp. I likemannsgrupper gis man mulighet til å opparbeide tillit til å stole på egne reaksjoner. Dette kan likevel ikke være til

erstatning for profesjonell hjelp fra helsepersonell. Felles for all hjelp - enten den er frivillig eller profesjonell - er likevel at det å bli sett og hørt av andre mennesker med varme hjerter, varme hender og klare hjerter, kanskje de viktigste elementer for foreldre som mistet et barn.

Litteratur

- Alsaker S, Bongaardt R, Josephsson S. (2009). Studying narrative-in-action in women with chronic rheumatic conditions. *Qualitative Health Research*, 19(8): 1154-66.
- Arnold, J., Gemma, P.B, Cushman, F. (2005). Exploring Parental Grief: Combining Quantitative and Qualitative Measures. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(6): 245-255.
- Attig, T. (2001). Relearning the world: Making and finding meanings. I: Neimeyer, R. A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 33-53. American Psychological Association, Washington DC.
- Barrera, M., D'Agostino, N.M., Schneiderman, G., Tallett, S., Spencer, L., Jovcevska, V. (2007). Patterns og parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega*, 55(2): 145-167.
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N.M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S., Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33: 497-520.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar*. Daidalos, Uddevalla.
- Boelen, P., van den Bout, J., & van den Hout, M (2003). The role of cognitive variables in psychological functioning after the death of a first degree relative. *Behaviour Research and Therapy*, 41: 1123-1136.
- Bright, K. Huff, M.B. and Hollon, K. (2009). A broken heart - The physician's role: Bereaved parents' perceptions of interactions with physicians. *Clinical Pediatrics*, 48(4): 376-382.
- Calhoun, L.G. & Tedeschi, R.G. (2001). Posttraumatic growth: The positive lessons of loss. In: Neimeyer, R.A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 157-172, American Psychological Association, Washington DC.
- Clements, P. et al. (2004). Life After death: Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in Psychiatric Care*, 40(4): 149-154.
- Cutcliff, J.R. (2004). The inspiration of hope in bereavement counseling. *Issues in Mental Health Nursing*, 25: 165-190.
- Davis, C.G. (2001). The tormented and the transformed: Understanding responses to loss and trauma. In: Neimeyer, R.A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 137-155, American Psychological Association, Washington DC.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5): 506-513.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: A twelve to fifteen year follow-up. *Death Studies*, 23: 635-661.
- Dyregrov, K. (2003). *The loss of a child by suicide, SIDS, and accidents: Consequences, needs and provisions of help*. Research centre for health promotion, Faculty of Psychology, University of Bergen, Norway.
- Franz, T.T., Farell, M.M. & Trolley, B.C. (2001). Positive outcomes of losing a loved one. In: Neimeyer, R. A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 191-209. American Psychological Association, Washington DC.
- Freud, S. (1917/1963). Mourning and melancholia. I: Freud, S.: *Collected*

- papers*, bd. 3, pp. 164-179. The Crowell-Collier Publishing Company, USA.
- Gay, P. (1988). *Freud: A life for our times*. J.M. Dent, London.
- Giorgi, A. (1989). One type of analysis of descriptive data: Procedures involved in following a scientific phenomenological method. In: *Methods*, 3, 39-61.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. In: *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260.
- Giorgi, A. (2000). The Similarities and differences between descriptive and interpretative methods in scientific phenomenological psychology. In: Gupta, B. (ed.): *The Empirical and The Transcendental*, pp. 61-75. Rowman & Littlefield, New York.
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive Phenomenological Method in Psychology. A modified Husserlian approach*. Duquesne University Press, Pittsburgh, PA.
- Giorgi, A. og Gallegos, N. (2005). Living through some positive experiences of psychotherapy. *Journal of Phenomenological Psychology*, 36(2), 195-218.
- Goodkin, K. et al. (2001). Physiological effects of bereavement and bereavement support group interventions. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H.: *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care*, pp. 671-703, American Psychological Association, Washington DC.
- Hagman, George (2001). Beyond deathecis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning. In: Neimeyer, R.A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 13-31, American Psychological Association, Washington DC.
- Hasui, C. & Kitamura, T. (2004). Aggression and guilt during mourning by parents who lost an infant. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 68(3), 245-259.
- Harder, I. (1990). Fænomenologisk kvalitativ forskning - Et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning. I: *Vård i Norden - Sygeplejevidenskab, omvårdsforskning og udvikling*, 1(10), 18-25.
- Holmberg, L. (2007). Words that made a difference: Communication in bereavement. *Journal of loss and trauma*, 12: 9-29.
- Hynson, J.L. (2006). Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine*, 20: 805-811.
- Klass, D. (2001). The inner representation of the dead child in the psychic and social narratives of bereaved parents. In: Neimeyer, R.A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 77-94, American Psychological Association, Washington DC.
- Klass, D. (2006). Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies*, 30: 843-858.
- Knapp, R. (1987). When a child dies. How parents react to and cope with one of life's most devastating losses. In: *Psychology Today*, 21, 60-67.
- Lauvås, P. & Handal, G. (1994). *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Cappelen Pedagogikkbøker, Oslo.
- Lewis, C.S. (1961). *A grief observed*. Faber and Faber, London.
- Løvlie Schibbye, A.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Meert, K.L., Briller, S.H., Meyers Schim, S., Thurson, C og Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care

- unit: A qualitative study. *Death Studies*, 33: 712-740.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag A/S, Oslo.
- Mol, A. (2006). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge, London.
- Nadeau, J.W. (2001). Family construction of meaning. In: Neimeyer, R.A.: *Meaning reconstruction and the experience of loss*, pp. 95-111, American Psychological Association, Washington DC.
- Neimeyer, R., Prigerson, H.G. & Davis, B. (2002). Mourning and Meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2): 235-251.
- Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T., & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA-rapport; 3/2001. NOVA, Oslo.
- Parkes, C.M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., and Schut, H.: *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care*, pp. 25-46. American Psychological Association, Washington DC.
- Rasmussen, T.H. (1996). *Kroppens filosof. Maurice Merleau-Ponty*. Semi-forlaget, Brøndby.
- Riches, G. & Dawson, P. (2000). An intimate loneliness: Supporting bereaved parents and siblings. Open University Press, Buckingham.
- Ricoeur, P. (1991). *From text to action: Essays in hermeneutics*. Northwestern University Press, Evanston, IL.
- Rosenblatt, P.C. (2000). *Parent grief: Narratives of Loss and Relationship*.: Taylor & Francis, Philadelphia, PA.
- Rothaupt, J.W. and Becker, K. (2007). A literature review of western bereavement theory: From decathecting to continuing bonds. *The Family Journal: Counseling and therapy for couples and families*, 15(1), 6-15.
- Rubin, S.S. (1993). The death of a child is forever: The life course impact of child loss. In: Stroebe, M.S., Stroebe, W., Hansson, R.O.: *Handbook of bereavement. Theory, research and intervention*, pp. 285-299. Cambridge University Press.
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement: A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9(1): 48-66.