

# Miskendt sorg hos partnere til personer med en erhvervet hjerneskade

## Resume

Krise- og sorgreaktioner hos partnere til personer, der rammes af livsforandrende sygdom kan ses som naturlige reaktioner. Til trods for et stort fokus på sorg i samfundsdebatten er forskning i sorg og sorgforståelser i forbindelse med livsforandrende sygdom begrænset (Calvete & López de Arroyabe, 2012). Derfor undersøger dette studie sorgoplevelser hos partnere til personer med en erhvervet hjerneskade og udforsker, hvordan den enkeltes sorgoplevelse påvirkes af aktuelle kulturelle og sociale diskurser.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i fire semistrukturerede interviews med partnere til personer med erhvervet hjerneskade, 2-5 år efter hjerneskaden indtraf. Deltagerne er to kvinder og to mænd, i alderen 50-66 år.

Gennem en diskurspsykologisk analyse undersøges de fire deltageres oplevelse af sorg og hvordan denne influeres af egne forståelser af begrebet sorg, samt kulturelle og samfundsmæssige diskurser (Davies & Harre, 1990).

Resultaterne viser store forskelle i sorgoplevelsen mellem de enkelte informanter. Ligeledes kommer analysen ind på, hvordan sorgen kan opleves som miskendt. Analysens resultater diskuteres op mod samtidens sorgforståelser, hvor sorg på den ene side kan ses som

miskendt og hvor sorg på den anden side er blevet en diagnose. (Prolonged Grief Disorder)

På baggrund af studiet anbefales fremadrettet et øget fokus på anerkendelsen af forskelligartede tab i forbindelse med det at blive pårørende, samt en øget accept og normalisering af sorgens forskelligartede udtryksformer.

**Nøgleord:** miskendt sorg, pårørende, partnere, erhvervet hjerneskade.

## 1. Indledning

Hvert år rammes omkring 140.000 voksne af en erhvervet hjerneskade i de nordiske lande (Sundhedsstyrelsen, 2011, Norsk Hjerneslagregister, 2018, Hjärnfonden.se, Eilertsen, Kirkevold & Bjørk, 2010). En sådan skade påvirker ikke bare den ramte, men udløser ligeledes en krise hos de nære pårørende. Det gør sig gældende for pårørende generelt, men specielt partnere fremhæves i litteraturen som værende hårdt ramt og rapporterer høj grad af depression. Partnere ses at opleve en højere grad af depression end de hjerneskade ramte (Mauss-Clum & Ryan, 1981, Godwin et al., 2015).

Som partner til en person med en erhvervet hjerneskade oplever man ofte en lang række af tab, hvor flere af disse kan defineres som ambivalente (Peterson & Sanders, 2015, Calvete

& López de Arroyabe, 2012). Tabene relaterer sig til de forandringer som opstår som følge af at partneren rammes af en hjerneskade. Forandringerne kan komme til udtryk som fysiske (kognitive og fysiske funktionsnedsættelser), sociale (isolation, ensomhed og skilsmisser/partnerbrud) og psykologiske (angst, depression og forringet livskvalitet) forandringer (Glintborg & Hansen, 2020). Rollen som pårørende er ofte forbundet med positionsskift, hvor man for eksempel går fra at være partner til at være personlig hjælper og plejer. Pårørende partnere kan tage over på praktiske ting med hensyn til børn, hus, økonomi og at holde overblikket. Disse ting sker, alt imens man, som pårørende selv, er i sorg. Informanterne i dette studie er i den sene "middel alder". Teoretisk vil den sene "middel alder" kendetegnes af et ønske om at hjælpe andre, visdom og højere grad af accept af ændrede roller i et familieliv. Derudover er de ofte påvirket af centripetal adfærd: altså det at søge sammen i familien, fremfor centrifugal adfærd som kendetegner løsrivelsesperioder som teenageårene (McGoldrick et al., 2011). Det er derfor interessant at undersøge sorg hos denne gruppe, da der kan findes teoretisk argumentation for, at når netop en person i denne aldersgruppe rammes af en stor krise, som en erhvervet hjerneskade kan karakteriseres som, vil han eller hun have en tendens til at nærme sig deres partner og være mere tilbøjelig til at indgå i nyforhandlinger af roller og positioner i forholdet. Det er derfor spændende at udforske, hvordan denne tendens påvirkes i forbindelse med oplevelsen af tab efter at være blevet partner til en person med en erhvervet hjerneskade.

Sorg forbindes med, at man har mistet noget. Som pårørende kan man således have fornemmelsen af at have mistet den partner, man havde, før hjerneskaden indtraf. Det kan godt være, at partneren ligner sig selv og også glimtvis er sig selv, men ofte vil der også være et forandret selv (Glintborg, 2019). Krise- og sorgreaktioner er naturlige reaktioner i forbin-

delse med oplevelsen af tab, hvorfor det også må forventes, at pårørende vil opleve disse reaktioner.

Sorg som begreb er i dag aktuelt, indenfor det psykologiske forskningsfelt, som det har været, siden Freud for første gang satte fokus på det ved sin udgivelse af *Trauerbeit* i 1917 (Freud). Siden da har den faglige og kulturelle forståelse af sorg ændret sig, men begrebet forbliver, i kraft af sin eksistentielle grundpræmis, aktuelt. At opleve sorg er en eksistentiel del af tilværelsen og har været kulturelt og samfundsmæssigt kendt altid (Guldin, 2018). Den faglige og kulturelle forståelse af sorg har ændret sig over tid. Hvor Freud oprindeligt primært arbejdede med en hypotese om sorg som en opgave, hvor den sørgende skulle følelsesmæssigt adskille sig fra den afdøde (Freud, 1917), blev forståelsen af sorg, ved Bowlbys arbejde i 1969, bredt ud til at dække reaktionen efter alle tab, hvortil der havde været en følelsesmæssig tilknytning (Bowlby, 1998).

I dag anvendes sorgbegrebet bredt og er forsøgt defineret på forskellige måder. Både som en reaktion på et tab, men også som den proces det er at handskes med tabet (f.eks. Guldin, 2014, Jeffrey, 2011, Worden, 2002). Sorgen udgøres af både eksterne og interne komponenter, Emotioner, kognition, adfærd/krop og somatisk. Samtidig med udviklingen af den faglige forståelse har den kulturelle forståelse af sorg ligeledes gennemgået en udvikling. Sorg kan siges at være gået fra at være et spirituelt, eksistentielt tema, til i højere grad at være et sundhedsmæssigt tema. Dette bl.a. givet ved opmærksomheden omkring en egentlig sorgdiagnose (Granek, 2010).

Til trods for et stort fokus på sorg i samfundsdebatten er forskning i sorg og sorgforståelser i forbindelse med livforandrende sygdom begrænset (Calvete & López de Arroyabe, 2012). Det på trods af, at sorg i forbindelse med dødsfald og sygdom i litteraturen anses for at være forskelligt (Gulin, 2018). Som nævnt påvirkes ikke kun den der rammes af hjerneska-

den, men i høj grad også familien og den nære partner. Der er et stigende fokus på de kort- og langsigtede psykosociale følger så som depression, angst, omsorgstræthed og belastning hos pårørende og behovet for at imødekomme disse med pårørende og familieinterventioner (Baker et al., 2016, Soendergaard et al., 2019). Til trods for et øget fokus på pårørende adresseres sorg og sorgreaktioner ikke specifikt, dog kan emotionelle og sociale symptomer identificeres som reaktioner forbundet med sorg (Zasler et al., 2012, Glintborg & Hansen, 2020).

## 2. Teoretisk og metodisk afsæt

### 2.1. Diskurspsykologi og positioneringsteori

Dette studie tager afsæt i en diskurspsykologisk analyse af, hvordan sorg forstås, opleves og konstrueres hos pårørende partnere til personer med erhvervet hjerneskade. Potter og Wetherell (1987) ses som centrale figurer inden for diskurspsykologien. Diskurspsykologien er en socialpsykologisk variant af diskursanalysen. Diskurspsykologer fokuserer primært på sprog og sprogbrug, og hvilke mulighedsrum sprog danner indenfor en given diskurs. En diskurs kan forstås som en bestemt måde at tale om og forstå verden (eller et udsnit af verden)

på (Phillips, 2010). For eksempel vil der i en medicinsk diskurs være et bestemt sprogbrug og bestemte måder, man forstår sygdom på. Der kan eksistere flere diskurser om det samme emne blandt forskellige sociale grupperinger. Fokus er derfor empiriske analyser af sprogbrug i en konkret praksis, hvilket også er tilfældet i nærværende artikel.

Endvidere trækkes der på positioneringsbegrebet, som Davies og Harré (1990) udviklede med henblik på at opnå et mere dynamisk begreb end rollebegrebet og for bedre at kunne begribe gensidigheden mellem individ og samfund. Davies og Harré definerer positioneringsbegrebet således:

*“Positionering, som vi vil anvende det, er den diskursive proces, hvorigennem selvet lokaliseres i konversationer/samtaler som observerbart og som en subjektiv sammenhængende deltager i fællesskabte historiefortællinger”*

(Davies & Harré, 1990, p. 48, forfatternes oversættelse).

Hvem man er, og hvordan man forstår sig selv, afhænger af de subjektpositioner, der er til rådighed i de diskursive praksisser, man er en del af: *“Hvem man er, er altid et åbent spørgs-*

Trin	Beskrivelse
1	Vi lærer de kategorier, som vores kulturelle systemer udgøres af. Kategorier, der inkluderer nogle mennesker og ekskluderer andre (fx hjerneskadet/ikke hjerneskadet; hundejer/ikke hundeejer)
2	Vi deltager i forskellige diskursive praksisser, hvor disse kategoriers betydning og mening produceres
3	Vi positionerer os selv i forhold til disse kategorier
4	Vi genkender os selv som havende de karakteristika, der placerer os i nogle bestemte kategorier frem for andre. At føle sig som tilhørende i verden og se verden fra det perspektiv, denne position tilbyder.

Tabel 1: Fire trin i positioneringsprocessen (Davies & Harré, 1990, s. 47, forfatternes oversættelse)

mål med skiftende svar, der afhænger af de positioner, der gøres tilgængelige i ens egen samt andres diskursive praksisser” (Davies & Harre, 1990, p. 46, forfatterens oversættelse). Det enkelte selv bør altså forstås i relation til den position, vedkommende indtager i en given diskurs, og positioneringsbegrebet betegner således den relation, der er mellem selv og kontekst. Dette betyder, at vores forståelse af os selv og de diskurser, vi trækker på, har betydning for, hvordan vi forstår andre mennesker og verden omkring os. Davies og Harré opstiller fire trin i den proces, der gør, at vi føler os som dem, vi er (Tabel 1).

## 2.2. Deltagere og procedure

Datagrundlaget for denne artikel udgøres af fire semi-strukturerede interviews med partnere til personer med erhvervet hjerneskade. Udgangspunktet for interviewene var en diskurspsykologisk undersøgelse af pårørende partners oplevelse af sorg, hvorfor der er arbejdet ud fra overordnede interview spørgsmål. Gennem interviewet er der spurgt ind til deltagerens oplevelse af tab og reaktioner herpå, sorgudtryk og svære følelser samt deres oplevelse i forhold til dette ind i parforholdet og øvrige sociale relationer.

Informanterne er rekrutteret gennem to kommunale rehabiliteringstilbud til personer med erhvervet hjerneskade. Der blev opsat opslag om studiet på de to tilbud samt medarbejdere blev informeret om studiet og udbredte viden herom. Dette betyder at den ramte partner skulle præsentere den pårørende for studiet. Dette er gjort ud fra etiske overvejelser, idet at denne metode fordrer at begge parter er indforstået med den pårørendes deltagelse i studiet.

Demografiske oplysninger om deltagerne præsenteres i tabel 2.

Deltagerne havde mulighed for at vælge om interviewet skulle foregå i eget hjem eller i et lokale stillet til rådighed af rehabiliteringstilbudet til den ramte. Et interview blev foretaget på rehabiliteringstilbuddet, de øvrige tre informanter valgte at interviewet skulle foregå i eget hjem. Alle interviews er foretaget af førsteforfatter, der er ph.d. studerende og klinisk psykolog og havde en varighed af ca. 1-1 ½ time, hvorefter der var en evaluerende samtale, for at sikre en etisk forsvarlig afslutning for informanterne. Alle informanter gav udtryk for at det havde været en god oplevelse og det var rart at nogen spurgte ind til deres oplevelser gennem forløbet. Interviewene er optaget på diktafon og senere transkriberet. Alle deltagere

Pseudonym	Alder	Tid siden skaden	Skadestype
Inger	50erne	5 år	Blodprop
Karen	66	2 år	Blodprop
Carsten	58	4 år	Hjerneblødning efter operation
Bent	50erne	5 år	Hjerneblødning efter operation

Tabel 2: Demografisk data

har underskrevet informeret samtykkeerklæring og projektet er godkendt af datatilsynet. Alle stednavne og navne på personer er ændret for at sikre anonymisering.

### 2.3. Forforståelse og refleksioner

Vores udgangspunkt for at beskæftige os med hjerneskaderehabilitering er ikke neutralt. Som forskere indenfor hjerneskadeområdet og rehabilitering bidrager vi også med egne forforståelser og diskurser. Vores forståelser af mennesker, der rammes af erhvervet hjerneskade samt deres familier er præget af mangeårig forskning, der har haft et fokus på indefra perspektivet fra ramte selv og deres subjektive oplevelse af, hvordan det er at få og leve med en erhvervet hjerneskade. Herunder er diagnosekulturer i hjerneskaderehabilitering en særlig diskurs, der har optaget særligt andenforfatter. Det har skabt en interesse for hvordan det almene og det særegne balanceres i en rehabiliteringssammenhæng. Med udgangspunkt i en fortolkende videnskab, er neutralitet aldrig muligt, men vi er eksplicite og transparente om egne forforståelser og deres ophav.

### 2.4. Transskriptionskonventioner

Under transskriptionen er følgende konventioner anvendt:

Symbol	Anvendelse
-	Anvendes når ytringer afbrydes og ny ytring begynder
(.)	Angiver en pause
::	Angiver forlænget ordlyd
()	Anvendes når transskription ikke har været muligt
<b>Fed tekst</b>	Anvendes ved kraftig betoning
<i>Kursiv tekst</i>	Anvendes ved nedtonet stemmeleje

Tabel 3: Transskriptionskonventioner

## 3. Analyse

### 3.1. En forandret partner

Flere af informanterne beskriver, hvordan de oplever, at deres partner har forandret sig som person, i større eller mindre grad, efter skaden. Og hvordan disse forandringer kan ligge til grund for en oplevelse af sorg. Karen beskriver det i nedenstående citat med reference til bogen "Du forsvinder", som baserer sig på en mand med en hjernetumor, der langsomt ændrer personlighed.

*K: Altså – Jeg læste den der bog, du forsvinder, og der løb det mig koldt ned ad nakken, for der tænkte jeg: Hold da ferie mand. Jeg ved ikke om du kender den, bogen. [h]am Frederik der, han minder jo lidt om Niels.*

Karen

Inger beskriver også forandringerne hos sin mand, Jens, og beskriver det som en sorg, at han er forandret, omend det er små forandringer.

*I: Men også en sorg over at: (.)at Jens alligevel (.) altså, (.)blev lidt forandret (.) selvom det stadigvæk er småting.*

Inger

Det er velbeskrevet, at en erhvervet hjerneskade kan medføre kognitive følger. Nedsat opmærksomhed, hukommelse, overblik eller initiativ

vil i det daglige påvirke hverdagen og den raske partner ville allerede her kunne opleve en forandret ægtefælle. Derudover kan manglende indsigt hos den ramte partner yderligere vanske gøre det for den raske partner, da det kan opleves som to virkeligheder man lever i, og det kan påvirke pardynamikken yderligere, hvis man når til diskussioner om hvis virkelighed er den rigtige. I tillæg til ovennævnte kognitive følger, har studier antydnet at især læsioner i højre side af hjernen kan påvirke evnen til mentalisering, hvilket vil sige forståelse af henholdsvis den lyttende og den talendes tanker (fx Straus et al, 2004) og til at udvise empati. Frygten for ikke længere at besidde disse evner kan være stor hos både ramte og pårørende og igen kan man i diagnosekulturdiskursen få en større opmærksomhed på "tegn" på dette, hvis man ved man har med en skade at gøre der er lokaliseret i højre hemisfære, som igen påvirker ind i parforholdet. Oplevelsen af at ens ægtefælle ikke længere er i stand til at udvise empati som før er sorgfuldt. For mange pårørende kan det være svært at sætte fingeren på præcis hvad der gør at den ramte partner opleves forandret, og med henvisning det komplekse felt en hjerneskade er, vil det typisk være et mix af kognitive følger, der udgør denne forandring. Dette ses f.eks. når Inger beskriver hvordan hendes mand Jens blev *lidt forandret*, hvorefter hun uddyber og siger det *stadigvæk er småting*. Dette kan forstås som et udtryk for at Inger oplever Jens forandret, men har svært ved at sætte fingeren på hvorfor, da det mest er flere små forandringer hun oplever og ikke én stor forandring.

### 3.2. Ændrede positioner i parforholdet

Partnerens fysiske og kognitive funktionsnedsættelser og deraf forandringer kan have den afledte effekt at den raske partner tager over på opgaver og funktioner. Det at være den stærke, som rask partner og tage over på opgaver, kan også skabe følelsesmæssige reaktioner hos den ramte. Bent beskriver, hvordan han har taget over på ting:

*B: Hun er faktisk ked af at jeg har taget over, for det er faktisk en af de ting hun mener hun godt kan, og det kan hun godt. Så nu er vi faktisk inde i en fase igen, hvor vi siger, så lader jeg være med at – så holder jeg mig fra maden.*

Bent

I citatet skabes en fælles diskurs hvor Bent understøtter og bakker op om den position hans kone forsøger at genoptage – det ses i hans udsagn *det kan hun godt* og han accepteret at afgive positionen som han midlertidigt har haft.

En anden dimension af det med forandrede positioner er når en rask partner netop går fra at være partner til at være hjælper eller terapeut. Det kommer Bent netop også ind på i interviewet, hvor svært det som pårørende kan være at balance de positioner, der kan tildeles en, og som nogle pårørende naturligt påtager sig:

*B: Det, det er nok det svære (.) tror jeg, når man lever som pårørende, at, (.) man skal huske at når man lever sammen, at jeg også er hendes mand, at jeg er ikke hendes terapeut.*

Bent

En praktisk diskurs kommer hos de pårørende til udtryk igennem det, at de oplever, at de nu må påtage sig positionen som den handlende i forskellige situationer.

*I: Jamen øh: Jeg prøver jo selvfølgelig at sige, jamen det er sådan det er og så må vi jo gøre så godt: – han kan jo ikke gøre for det [o]g så må vi gøre det, som det nu kan lade sig gøre. Altså det er også sådan noget med, at så kan man ikke være den sidste, der går hjem til en fest. Eller øh: vi kan lade være med at skal gå så langt og så tager vi noget offentlig transportmiddel, hvis vi er i en storby [el]ler lader være med at – Ja, prøver at se hvordan vi kan – hvis han har brug for at gå hjem og hvile mens vi er på ferie, jamen så er det det vi skal.*

Inger

Tidligere er det kommet til udtryk, hvordan roller og ansvarsfordelingen for nogle par er forandret. I forlængelse af dette, kommer denne praktiske diskurs, hvor Inger beskriver, at

hun nu oplever at måtte tage ansvar for, at de f.eks. kommer ud:

*I: Fordi det måske er mig, der sådan siger kom nu, kom nu. Jo det kan vi godt. At det også er mit ansvar, hvis jeg står ude: i et andet land, hvor han bliver syg.*

*F: Ja.*

*I: Men: det kan vi jo ikke leve vores liv på. Det er det samme med terror, vi kan jo ikke: – vi kan jo ikke bare blive herhjemme:, fordi det kan ske. Nej.*  
Inger

Det kommer altså til udtryk, at Inger ikke kan leve sit liv på *hvad nu hvis*, hvorfor hun må tage ansvar for, at de kan komme ud og opleve nogle ting. Praktisk diskursen kommer ligeledes til udtryk, gennem deltagerens sprogbrug i forhold til at være handlende og *tage over*. Dette ses f.eks. når Bent fortæller om, at man som pårørende er nødt til at handle og tage over på nogle praktiske ting i hjemmet:

*B: det der jo sker, når: man får en pårørende eller en kone, i det er det jo min kone, da hun bliver syg ikke. Så er det jo klart, ikke, jeg går ind og tager over på en masse ting.*

Bent

### 3.3. Følelsesmæssig ensomhed

En anden vinkel på positionen, at være den handlende, er, at man altid skal være den stærke, der ikke kun tager over på diverse opgaver og funktioner i dagligdagen, men også skal være den stærke rent følelsesmæssigt. At være den stærke rent følelsesmæssigt kan ligeledes være en sorgfuld og ensom position. Følelsesmæssig ensomhed i ægteskabet er et tema, der går igen i interviewene. Selvom ægtefællen stadig er der, oplever flere af informanterne ensomhed i ægteskabet. Dette kommer specielt til udtryk hos Karen. Hun fortæller:

*K: Jeg har ikke en mand jeg kan snakke med. Jeg har ikke en mand der, hvis jeg bliver ked af det så*

*kommer han ikke og trøster mig. Og han ved ikke a- han kan godt se at jeg er ked af det, men han ved ikke hvad han skal gøre ved det.*

Karen

*K: Så jeg er egentlig ensom i mit ægteskab.*

Karen

Inger supplerer denne fortælling om, at det kan være svært og ensomt at indtage positionen som den stærke i parforholdet, når man selv oplever modgang:

*I: Hvor vi ligesom siger, jeg havde det jo også svært. Selvom jeg prøvede at være stærk, så havde jeg også nogle svære perioder. Hvor han ikke magtede – ikke helt, at være der for mig.*

Inger

Der er stor forskel på social ensomhed og følelsesmæssig ensomhed, som er følelsen af at være alene eller isoleret i sit indre med sine tanker og følelser, uanset at ægtefællen eller en stor omgangskreds er omkring én. I parforholdet bliver relationen en anden og som udtrykt af Inger: *Det, det er nok mig der er den stærkeste (.) og skulle være den stærkeste* – er det de pårørende, der har fået – og taget positionen som de stærke. Det efterlader dem dog i ensom position i ægteskabet. Det er dog ikke kun i ægteskabet, at den manglende forståelse for den pårørendes følelsesmæssige behov ikke imødekommes, det opleves også hos venner og familie. Alle informanterne beretter om oplevelser af manglende forståelse fra netværk af venner og familie, som vi vender tilbage til senere i analysen.

Fælles for 3.1., 3.2. og 3.3. er at disse temaer på den ene side kan anskues i et alment perspektiv, hvor parforhold over tid forandrer sig – der kan være følelsesmæssige udsving og ægtefæller kan gå ind og ud af positioner. Ensomhed vil også kunne opleves i forhold der ikke er ramt af hjerneskader. På den anden side ligger der en indbygget risiko i den almene anskuelse, for en diskurs, der negligere

hjerneskadens indvirkning på parforholdet og nedtoner alvorligheden af de forandringer, som følger med en erhvervet hjerneskade og deres sammenhæng med sorg. Det er vigtigt at medtage præ samlivsdynamikker og problemstillinger, men ligeså vigtigt er det at anerkende den subjektive oplevelse hos pårørende om et forandret parforhold grundet hjerneskaden, og det sorgfulde aspekt der kan ligge i dette. De positioner som raske partnere vil gå ind og ud af, er netop positioner der forbinder sig med personlige assistenter, terapeuter, eller hjælpere til personlig hygiejne og det fraviger de positioner almen parforholdsudvikling gennemlever over tid. Det er vigtigt med balancen mellem den almene diskurs og den særegne diskurs og at det særegne ved sygdom netop anerkendes og valideres, og ikke miskendes.

### 3.4. Begrænsninger og mistede muligheder

De pårørende oplever ikke kun tab og forandringer i forbindelse med deres partner og relationen hertil. De taler også om begrænsninger, som kan forstås som mistede muligheder eller mistet frihed.

F: Føler du at du har mistet noget?

I: ((Kort pause inden Inger svarer, da hun drikker lidt kaffe)) Jamen det har jeg jo i: – fordi jeg sk- Jeg har begrænsninger i, i mit liv. Men det er nogle begrænsninger, som: jeg kan acceptere.  
Inger

I: (.) Ja: Ja, det vil jeg nok sige, at der hvor jeg havde det værst, det forår der, hvor jeg syntes: øh: (.) det var jo en sorg over at jeg havde mistet den mulighed for at gøre, lige præcis det jeg gerne ville, eller:

F: Ja.

I: Eller at, at: øh: – hvis vi ville rejse til verdens ende, så kunne vi gøre det. Altså, hvor at, nu var situationen bare sådan at Jens skulle ingenlunde han skulle ikke ud at gå i New Yorks gader,

altså, eller: øhm.: Så der har jeg da nok haft en, en sorg. Øh:

Inger

Citatet ovenfor viser, hvordan Inger forstår sine begrænsninger som et sorgfuldt tab. Her ved kommer det til udtryk, hvordan Inger har en forståelse af sorg, som en naturlig reaktion på tabet af muligheder og frihed til at gøre som hun kunne før mandens sygdom. Inger laver i sit citat en ret stor kontrast, hvor hun beskriver, at de før kunne *rejse til verdens ende* – som indikerer, at alt var muligt, til nu, hvor Jens ingen steder skal hen.

### 3.5. Sorgforståelser

Der er forskel på, hvordan forandringerne hos partnerne beskrives, og hvorvidt de forbindes med sorg. I interviewene ses forskellige forståelser af sorg og beskrivelser af, hvornår sorg opstår. I modsætning til Inger, anvender Bent og Carsten ikke ordet sorg, da sorg for dem forbindes med dødsfald. Det kommer bl.a. til udtryk i følgende citat af Carsten:

F: Altså, det vi egentlig – eller det jeg er ude at undersøge er jo: om man har følt sorg. Vil du selv sige, at du har følt sorg, i løbet af: forløbet? (.)

C: Nej, Ikke:, ikke en sorg.

F: Nej.

C: Altså:, Meen: jeg bli- det er nok også bare: fordi jeg forbinder sorg mere med at: at man mister. Øh: Jeg har jo ikke mistet. Jeg har mistet øhm: (.) – Hvis man skal sige jeg har mistet noget, så har jeg – øhm: (.) – Jeg tror ikke engang jeg har mistet noget, jeg: har stadigvæk ((Carsten ler)) min kone. Altså.

Mmm. Ja (.) Altså jeg vil, vil sige, at hvis hun var død af det, så vil jeg [-] have været en sorg.

F: [Ja].

Carsten



Selvom Carsten nævner, at han har mistet noget, beskriver han ikke de følelser, han har haft i forbindelse med dette, som sorg. Han giver udtryk for hvordan han ville forvente en anden oplevelse, hvis hans kone var død. Her trækker han på en sorgdiskurs, hvor sorg er noget, der kun kommer i forbindelse med dødsfald.

I interviewet med Inger sammenligner hun sorg ved dødsfald, da hun for 30 år siden mistede sin far, og sorg i forbindelse med at være blevet pårørende:

*I: Ja. (.) Ja, jeg vil sige – jeg vil sige, det var også en sorg at – hvis jeg sammenligner det med at: -at miste, det har jeg også prøvet, at miste en forælder, så tænker jeg at det her, det var om et – det var faktisk et værre forløb. Altså (.)*

*I: sådan som jeg husker det, jeg mistede min far for næsten 30 år siden, så som jeg husker det, i forhold til hvordan det her forløb var, (.) så tænker jeg alligevel at øh: jeg: jeg klarende mig: øh: (.) lettere gennem mit – gennem min fars død end, end det her forløb. Det var mere langtrukket. Øhm: (.) Hvad skal jeg sige (.) ja, det er nok svært sådan helt konkret at sige. Men øh: – men: jeg tænkte, at det var det værste jeg havde oplevet.*

Inger

Inger oplever den aktuelle situation med Jens som værre og mere sorgfuld, da den er mere langtrukket. Hun går så langt som at sige, at den aktuelle situation er det værste, hun har oplevet. I interviewet kommer hun også ind på betydningen af, at hun, dengang hun mistede sin far, ikke var alene, men havde sin mor, der var i samme situation. At sorgen kommer sent i forløbet er alment kendt, og Inger beskriver selv, hvordan der ikke var plads til følelserne i den akutte fase, og at reaktionen derfor blev langtrukket.

*I: Det følte jeg nok ikke: at øh: der var. Altså, selvfølgelig: viste vi følelser og sådan, men øh: – men øh: jeg havde nok også hele tiden den der foran mig. Lad os nu se hvor vi ender.*

*F: Ja.*

*I: Altså, ikke at tage nogen: sorger på forskud, om at nu kan vi ikke det og nu kan vi ikke det og nu kan vi ikke det. Altså prøve sådan at have øh:, kortsigtede mål, lige foran hovedet af mig og så: øhm: så er det det her vi skal.*

Inger

*I: Altså jeg var nok klar over at der kunne komme en krise, og det var også det min læge hun sagde, at det kommer faktisk ret sent.*

Inger

Hos pårørende kan den vedvarende sorg være en udfordring. Dét, der udløste sorgen, går ikke over som ved dødsfald, men man konfronteres dagligt med tab/forandringer, og sorgen kan på denne måde blive vedvarende og langstrakt. Fænomenet 'gensørge' er ikke særlig undersøgt, men det omhandler, hvordan sorgen kan reaktiveres på et nyt niveau (Guldin, 2014). Det kan ske, når pårørende netop konfronteres med situationer, hvor tingene ikke længere er, som de plejer, og positioner er ændret. Ingers beskrivelse kan forstås sådan, at hun ikke oplevede at kunne give sig selv rigtigt lov til at sørge, før hun var klar over præcist hvilke tab eller ændringer, der måtte komme. Det handler ikke kun om de personlighedsmæssige ændringer, men også ændrede positioner i parforholdet. Karen beskriver eksempelvis, hvordan hun har overtaget økonomien – et område, som Niels ellers stod for før skaden, men nu ikke længere kan pga. kognitive vanskeligheder, som udmønter sig i impuls køb.

*Altså det der med impuls køb, det har været enormt voldsomt, så jeg har jo været nødt til at sige at det der med økonomien, det må jeg jo overtage. Niels har altid været god til det med penge og: god til og holde styr på økonomien (.) men så bestiller han (.) lige pludselig en ferie til os alle 18. Vi er – har jo to børn hver, så fire svigerbørn og 8 børnebørn.*

Karen

### 3.6. Sorgens udtryk

I interviewene trækkes på forskellige diskurser i forhold til sorgens udtryk, når informanterne beskriver deres emotionelle reaktioner og forholdet sig til, hvorvidt disse skal forstås som et udtryk for sorg. Dette ses f.eks. når Carsten beskriver, hvordan han ikke synes, at han har været i sorg, da han ikke har grædt:

*C: Altså jeg har ikke – jeg synes ikke der har været en sorg, altså det, det er ikke sådan, at jeg har sat mig ned og tudet over at øh: (.) nu er det hele gået af helvede til. Så nej, sådan har jeg aldrig opfattet det.*

Carsten

Her fremgår det, hvordan Carsten ser gråd som et emotionelt udtryk for sorg. Han tolker, hans egen reaktion sådan, at da gråd ikke var til stede, kan det ikke være sorg, han følte. Gråd kan ses som noget meget vigtigt, når man skal bearbejde sorg over et tab, for eksempel ved dødsfald, skilsmisse eller lignende (Rottenberg et al., 2003). Men gråden er ikke nødvendig, og ikke det som definerer en reaktion som værende sorg. Dermed behøver Carstens manglende gråd, ikke at være udtryk for at han ikke oplever sorg. Gennem Carstens sprogbrug i citatet positionerer han dét at græde som noget, der ville have gjort ham mindre handlende, i det han siger at han ikke har sat sig ned og tudet. Det kan dermed forstås sådan, at Carsten vil tolke det at græde som værende modstridende med hans opfattelse af sig selv som handlende.

Inger taler også om gråd og sætter ord på, hvordan hun oplever sorgens udtryk som noget privat, hun ikke deler med andre.

*I: Jeg græd også nok når jeg var stille – eller når jeg var alene.*

Inger

Gennem dette citat kommer det til udtryk, hvordan Inger ikke deler alle emotionelle udtryk med andre. Det er ikke bare emotionelle

udtryk, som partnerne oplever, at de ikke deler med andre. Bent beskriver også, hvordan han ikke deler svære følelser med andre.

*B: Ne-, dem har jeg bare med mig selv.*

Bent

Der kommer derved en diskurs, til udtryk blandt partnerne, om, at de oplever tanker, følelser og deres udtryk, som noget privat, som ikke deles med andre.

### 3.7. Retten til sorg

I forbindelse med en snak om social støtte og deltagelse i en støttegruppe, giver Inger udtryk for at have en formodning om, at man skal være ramt på en speciel måde eller have det svært i en bestemt grad, for at være berettiget til støtte og at føle sorg.

*I: så bliver man også lidt sådan bange (.) og tænker jamen: øh: mange af dem man vil møde der er måske nogen, der har det værre end en selv.*

Inger

Dette kan forstås som et udtryk for en diskurs om, at nogle er mere berettiget til at opleve sorg end andre. Nogle forandringer eller tab, samt størrelsen heraf, giver i højere grad anledning til sorg end andre.

*I: Jeg bliver (.) øh: lidt overrasket over at han [Ingers søn] mærker det. Og vi har også talt om at: hans skader øh: jo er relativt små. Det kunne have været meget værre.*

*F: Ja.*

*I: Han kunne have siddet i en kørestol og ikke kunne tale, og sådan nogle ting. Men, men de [børnene] har alligevel mistet det de havde.*

Inger

I citatet her trækker Inger på en “det kunne have været værre” overfor børnene, hvor kørestolen og derved mistet førlighed, samt talevanskeligheder opstilles som metafor for det, der kunne have været endnu værre. Til trods

for dette oplever deres børn, at de har mistet "det" (den far), de havde.

Forståelsen af at det skal være slemt for at dét, de oplever kan betegnes som sorg, ses også hos de to mandlige deltagere. Som det fremgår ovenfor, bruger de ikke ordet sorg, om deres egen oplevelse, men fremhæver derimod, at de har oplevet sorg på vegne af deres hjerneska-deramte koner og de funktionstab ægtefællen oplever.

*C: Det var alt- der kunne man: – hvis det, man kan snakke om sorg, så var det da en sorg at se at hun ikke kunne det [Arbejde].*

Carsten

*B: Hvis jeg har [følt sorg], så synes jeg måske det har været på Kirstens vegne.*

Bent

Forståelse af at nogle tab giver mere berettigelse til oplevelsen af sorg, kan medvirke til, at sorgen bliver miskendt og knyttet til ambivalens og flere svære følelser. Inger giver f.eks. udtryk for dilemmaet forbundet med, at andre kan opleve større forandringer eller tab, men at det ikke kan mindske den enkeltes egen oplevelse af sorg.

*I: Altså jeg kan jo godt se at der er nogen der har det svære end mig, der havde det værre end mig, men alligevel havde jeg jo også min, altså: (...) ked-af-det-hed. Ja.*

Inger

I citatet reducerer Inger sprogligt hendes egen følelsesmæssige tilstand til ked-ad-det-hed, som er mindre end sorg.

### 3.8. Hvad tænker andre om mig?

For nogle kan oplevelsen af sorg være knyttet til overvejelser om, hvad andre tænker om dem. Karen beskriver, at det der bekymrer hende mest, er hvordan andre dømmer hende og at dette er styrende for hendes adfærd.

*K: Fordi det man – det jeg nok er mest ræd for, det er den der fordømmelse fra omgivelserne.*

Karen

I modsætning til Karen, beskriver Bent hvordan andres opfattelse af ham og Kirsten må være deres eget problem. Han fremhæver specielt, hvordan fjerne familiemedlemmer kan have svært ved at forstå konsekvenserne af de usynlige skader, som Kirsten oplever.

*B: Altså dem der ikke kan finde ud af det, det er ikke vores problem, det må være deres problem.*

Bent

Der ses derved to forskellige diskurser komme til udtryk gennem Karen og Bents fortællinger. Karen føler sig meget påvirket af andres tanker om hende, mens Bent ikke ønsker at lade sig styre af det.

Den sociale støtte de pårørende oplever, ses at hænge sammen med deres oplevelse af andres formodninger om dem. Inger oplever ikke, at andre forstår hendes reaktion. Ingers reaktion kom først, da det gik bedre med Jens og det var svært, for andre at forstå.

*I: de har tænkt, jamen nu går det jo godt. Nu er han kommet hjem fra sygehuset, nu træner han. Nu går det jo godt. Nu kører det jo. Sådan hvor man ligesom tænker: de kun ikke- de kunne ikke mærke os.*

Inger

Inger er dog klar over, at hun selv laver en tolkning, af hvad andre tænker og derved ikke reelt ved, om det er sådan omgivelserne tænker. Hendes udsagn illustrerer dog en frygt for andres formodninger og hvordan denne spiller ind på de pårørendes situation.

*I: Men så tænker man også derhen: hvor man – hvor vi begynder at reagere psykisk på det, hvor de sådan tænker – eller vi (.)tolker at de tænker: at nu må de også komme videre, det ser jo godt ud, Jens er på vej på arbejde og: Og nu, nu – deres verden kører jo ligesom på skinner. Men – kunne heller ikke helt mærke os.*

Inger

Den psykiske reaktion hos pårørende kommer ofte senere i forløbet, som illustreret hos Inger, når det netop begynder at gå fremad med partneren, der er ramt af hjerneskade og der kommer en ro, hvor måneders eller års forløb mærkes.

### 3.9. Du er godt nok heldig

Det kan ses som kontrastfyldt at opleve sorg over at miste dele af den partner man havde før skaden, når omgivelserne ikke forstår og anerkender det man står i som sorgfuldt, men tværtimod tilbyder én positionen "heldig". Dette er noget alle deltagerne kommer ind på:

*C: Jamen: det det er rimeligt hårdt. Hvis ikke folk, ligesom accepterer: at der er noget der er galt, så, så er det svært.*

Carsten

*I: Og alle mennesker de sagde, jamen du er jo godt nok – det er da gået godt. Du er godt nok heldig.*

Inger

*K: (.) [H]ans blodpropper i hjertet, det har jo været nul og niks. Altså det har jo ikke haft de der følger. (.) og når folk siger, du er da vel nok heldig. (.) Man er altså ikke heldig når personligheden er væk.*

Karen

*B: Så har vi desværre stadigvæk nogle familiedømmer, primært familiemedlemmerne, men de bor jo heller ikke ved os hele tiden. Øh: som ikke har meget forståelse for det.*

Bent

Udfra deltagerens citater, ses det hvordan de ikke umiddelbart accepterer de tilbudte positioner som "heldig", som når Inger og Carsten anvender ubestemt stedord (*folk* el. *alle mennesker*) om dem som tilbyder positionen "heldig". Karen afviser direkte positionen, når hun siger: *Man er altså ikke heldig når personligheden er væk.*

### 3.10. Skilsmisse – kan man gå fra en der har en hjerneskade?

Alle fire pårørende kommer ind på skilsmisse på forskellige tidspunkter i løbet af interviewene. Skilsmisse er et udbredt emne indenfor hjerneskadeområdet, og et centralt tema blandt pårørende partnere. Der ses stor forskel på hvordan tankerne omkring skilsmisse påvirker partnerne.

*I: og: det betyder jo at jeg stadig elsker ham, og jeg ikke har tænkt at gå fra ham, selvom han har en: mindre hjerneskade.*

Inger

På trods af hjerneskaden ønsker Inger ikke at gå fra Jens, da hun stadig elsker ham. Bent kommer også ind på skilsmisse, når han taler om at man som pårørende må acceptere forandringerne, og mærke efter om man kan leve med dem resten af livet.

*B: Og:, og det er også acceptabelt, for resten af mit liv. Så, det tænker man jo også, som pårørende. Kan man holde det ud, resten af sit liv. Det skal man jo.*

Bent

Bent stiller spørgsmåltegn ved, om det er et acceptabelt liv at leve resten af sit liv – om han kan holde det ud, men han afslutter også sine egne spørgsmål med et *det skal man jo*, hvilket ikke efterlader ham rum til denne tvivl eller at tænke skilsmisse som en løsning. Han trækker her på en moralsk diskurs indenfor ægteskabet.

En af deltagerne, Karen, står overfor en skilsmisse:

*K: Det er nok nemmere at flytte fra et menneske man hader, end et menneske der egentligt – jeg vil ikke sige, jeg elsker ikke Niels højt længere for det: – han er slet ikke den Niels øh: (.) Men jeg har da forståelse for ham. Jeg har da ondt af ham og det er en syg mand jeg forlader, altså.*

Karen

I citatet udtrykker Karen en ambivalens, hvor det ville have været nemmere at forlade en (rask) mand som man hader, end at forlade en (syg) mand som hun fortsat elsker – eller elskede højt indtil hjerneskadens, for derefter var Niels ikke den samme. Karens oplevelse kan beskrives som en oplevelse af psykosocial død, som kommer qua personlighedsændringer hos Niels og forbindes med at være et ambivalent tab (Boss, 1999, Doka, 2008). Derved beskriver hun, hvordan hun som følge af skaden ufrivilligt har mistet Niels, som den han var før. Samtidig fortæller hun, hvordan hun oplever manglende forståelse for dette i netværket, som kan gøre hendes valg sværere, da de ikke ser forandringerne ved Niels, når de kun er sammen med ham kort tid ad gangen.

*K: Jeg tænkte yes:. Bare det at jeg kunne komme ud og snakke. Du kan ikke snakke med naboen. De kan ikke forstå det, for der er jo ikke noget i vejen med Niels. Niels har er jo – når du er sammen med Niels en halv time, så er han jo som han plejer at være (.) næsten.*

Karen

Karen taler ind i en diskurs hvor skilsmisse i forbindelse med sygdom er tabubelagt og kan forårsage dobbelt sorg. Det er i sig selv sorgfuldt at blive skilt, men at blive skilt fra en mand, der er syg, og opleve den manglende sociale anerkendelse af dette, kan resultere i yderligere følelser af sorg. Når netværket ikke ser de skjulte skader og de forandringer Inger lever med, forstår de ikke årsagen til skilsmis-sen og i værste fald ser de kun en (egoistisk) kone, der forlader sin (syge) mand. Heri ligger det moralske dilemma, som mange pårørende oplever, nemlig hvorvidt man kan forlade én, der er syg.

Diskursen omkring skilsmisse som et tab der afføder en sorg, taler Bent også ind i, når samtalen falder på hvad øget psykologisk støtte kunne give pårørende:

*B: Hvor man, måske kunne rede nogle ægteskaber. Ikke bare det, men: øh: også nogle børn, øh: sorg og så videre, som nu er i forbindelse med skilsmisse. Det, det tror jeg simpelthen man kunne.*

Bent

I citatet går Bent så langt, som til at sige at psykologisk støtte måske kunne redde nogle ægteskaber og derved “redde” børn – samt ægtefæller fra sorg, som kommer i kølvandet på en skilsmisse.

### 3.11. Accept

Tre af partnerne, Inger, Bent og Carsten, taler om det at acceptere de forandringer, som er fulgt med skaden.

*C: Det arbejder vi da med, acceptere tingene.*

Carsten

Et aspekt af accepten er for flere af de pårørende, at se forandringer som noget alment, der sker igennem et liv. Dette giver Carsten f.eks. udtryk for, når han fortæller, hvordan han forventer at ægteskabet til Hanne også ville have forandret sig uden en hjerneskade:

*C: Selvfølgelig er vi ikke de samme som, som da vi blev gift.*

*F: Nej.*

*C: For mere end 30 år siden, altså. Det er vi jo ikke, vi forandrer os også. Uanset om man har en hjerneskade eller ej, så, så har vi jo forandret os fordi vi er blevet: – vi er blevet andre mennesker.*

Carsten

Her trækker Carsten på en diskurs, som dækker over en forventning om at livet byder på forandringer over tid og at man derfor må acceptere at forandringer kommer uanset hvad. Vi forbliver ikke de sammen over tid.

### 3.12. Tidsperspektivet

Tre af de fire deltager har, da interviewene blev foretaget, været pårørende igennem en årrække på over fire år, mens en deltager kun har været

det i to år. Dette kan have en betydning for deres oplevelse af sorg. Det er tidligere set, hvordan pårørende oplever sorg i forbindelse med sygdom som en langtrukket proces, som kommer sent i forløbet. Denne forståelse kommer i interviewene til udtryk når Karen fortæller:

*K: Så: (.) Men jeg er nok heller ikke – jeg er jo nok ikke kommet ud på den anden side som man siger, med den traumatiske krise. Hvornår er man det, altså kommer jeg nogensinde eller bliver den patologisk eller hvad gør den ((Karen sukker dybt)).*

Karen

Inger ser derimod i hendes fortælling tilbage på det indledende forløb og distancerer sig, fra den oplevelse hun havde den gang.

*I: Altså i starten, der lukkede jeg jo ned. For det kunne jeg simpelthen ikke: forholdt mig til. For der sad han jo der i sin kørestol.*

Inger

Inger beskriver, hvordan den første tid var præget af et handlende håndteringsmønster, samt at distancere egne følelser, for at fokusere på den akutte krise.

*I: Øhm: Men har jeg har også de her to store drenge, som jeg også: øh: skal tage mig af, for de har – de er selvfølgelig også chokeret og bange for at miste deres far. Så jeg opretholder jo øh: en vis distance til mine følelser. I hvert fald i det akutte. Og et lang stykke tid, mens han er indlagt. Jeg kan få min dagligdag til at køre: med at jeg: er på arbejde og besøger ham hver dag. Og sådan lige klare det mest nødvendige herhjemme. Og øh: jeg får faktisk først min reelle nedtur – faktisk sent i forløbet. Hen omkring øh: foråret, april, maj bliver- får jeg en reaktion.*

Inger

Dette kan forstås ud fra en generel diskurs om, at egne følelser ikke fylder i den akutte fase af sygdommen, men først komme til udtryk senere i forløbet.

*I: Ja: det var det nok der, hvor vi havde klaret de kortsigtede mål, og så begyndte vi at kunne kigge lidt længere og så: – ja: så kommer det lidt som en boomerang.*

Inger

I starten af rehabiliteringsforløbet sker der den største udvikling, man ser udvikling fra uge til uge. I starten er der en uvished om, hvor langt man kan genoptrænes – en uvished, der både befolkes af håb og mismod. Efterhånden som tiden går, rækker perspektivet længere frem – nogle ting stabiliserer sig, og så bliver der plads og tid til følelserne hos de pårørende.

Forståelse af at forløbet forandres og udvikles over tid kommer også til udtryk hos Bent, Carsten og Inger.

*B: Og det – nu er det stadig- nu er det seks år siden hun har fået en hjerneskode så det er bare, det er en proces der kører hele tiden.*

Bent

*I: Men øh: (.) Det er selvfølgelig hårdt at være i den (.) når man nu har det skidt. Men: bagefter kan man så se, den får også en ende igen. Altså: tiden og – ja:, de små tiltag, man kunne gøre, gøre noget positivt. (.) Altså: vi havde en god sommer, vi, vi magtede at tage: – at køre til – (.). Vi tog i hvert fald på ferie til Norge sammen med vores yngste. Og vi kunne selv køre, og havde nogle gode dage deroppe. Og sådan – igen det der med at holde fast i de der gode: ting.*

Inger

Hos Inger kommer det til udtryk i en forståelse af, at forandringerne bliver nemmere at meste over tid, hvilket trækker på en diskurs om, at tiden læger alle sår.

#### 4. Diskussion

Gennem analysen kommer en række forskellige sorgforståelser til udtryk blandt informanterne. Der er både tale om forskellige sorgforståelser informanterne imellem, men samtidig giver de enkelte informanter også udtryk for tvetydige sorgforståelser i deres egne beretninger. Som indledning til at diskutere hvordan forskellige

diskurser og sorgforståelser påvirker ægtefællernes oplevelse af sorg, er det derfor aktuelt at se nærmere på de sorgforståelser, der kom til udtryk. Jævnfør definitionen af sorg, som en reaktion på tab, bliver tabet den udløsende faktor for sorgen, mens sorgens udtryk er sammenhængende med den enkeltes forståelse af tabet og sorg som begreb (Guldin, 2014). Sorgforståelser opstår på baggrund af både personlige forestillinger og sociale forventninger (Frommer, 2019), hvorved man kan sige at sociale forventninger spiller en afgørende rolle i rammen om oplevelsen af sorg (Durkheim, 1995). Det er f.eks. det, der ses hos de to mandlige deltagere, Bent og Carsten, når de trækker på diskursen om sorg som en reaktion på at miste en nærtstående ved dødsfald. Når Bent og Carsten trækker på denne forståelse af sorg, vil de ikke kunne anvende begrebet om deres egne tabsoplevelse og reaktioner ved at blive pårørende. Samtidig ses det, at de her trækker på en anden sorgforståelse, idet de oplever sorg på vegne af deres koners funktionstab. Det er altså en anden forståelse end den omkring sorg som reaktion på dødsfald, nemlig at det er naturligt at føle sorg over det man mister som følge af sygdom (Stroebe et al., 2008). Her ses hvordan Carsten og Bent påvirkes af personlige forestillinger om sorg, samt sociale forventninger. Det er socialt anerkendt at man som overlevende efter en erhvervet hjerneskade oplever sorg, som følge af de tab man måtte opleve, men der kan stilles spørgsmålstejn ved, hvorvidt sorg i forbindelse med at blive pårørende er socialt anerkendt eller om denne kan betegnes som miskendt sorg (Doka, 2008).

Miskendt sorg opstår som følge af tab, der ikke er socialt anerkendt og der er derfor ikke klare sociale forventninger til sorg og dens udtryk (Doka, 2008). Når der er tale om miskendt sorg, er det begrænset, hvilke diskurser de pårørende kan trække på i forbindelse med forståelsen af deres tabsoplevelser, da der så ikke eksistere sociale og kulturelle normer for sorgens udtryk (Doka, 2008). Derved vil de pårørendes ople-

velse i høj grad være påvirket af deres egne forståelser af sorg. Miskendt sorg er ofte forbundet med ambivalente tab, hvilket påvirker sorgoplevelsen til at være sværere at kunne forholde sig til for den sørgende (Boss, 1999).

Blandt deltagerne i studiet ses meget forskellige sorgreaktioner. Der kan være forskellige årsager til dette, f.eks. at de befinder sig forskellige steder i processen, de oplever forskellige typer af tab, eller har forskellige forståelser af sorg. I lyset af den aktuelle debat omkring sorg, er det aktuelt at se på, hvordan sorg blandt partnere til personer med erhvervet hjerneskade kan være så forskellig. Vi vil her forsøge at se sorgen som et kontinuum, fra at være miskendt til diagnosticerbar (Prolonged Grief Disorder). Et kontinuum hvor begge poler repræsenterer en dysregulering. Mai-Britt Guldin præsenterer i sin bog *Sorg terapi*, princippet om homeostase, og hvordan sorgen, er udtryk for psykens naturlige selvreguleringsproces, i forsøget på at opnå homeostase efter et oplevet tab (Guldin, 2018). Ud fra denne forståelse opstår også udtrykket omkring dysregulering, som kan gøre sig gældende i de to poler, miskendt sorg og diagnosticerbar sorg. En tilstand der er kendetegnet ved et nervesystem på overarbejde, i en sådan grad, at der kan opstå problemskabende adfærd og at der opleves manglende ressourcer, så den sørgende kun har overskud til, hvis overhovedet, at tilfredsstille de mest basale behov (Guldin, 2018). Ud fra dette perspektiv kan støtte og anerkendelse af sorgen og forskelligheden af tab være af afgørende betydning, når det drejer sig om miskendt sorg og sorg som følge af ambivalente tab. Anerkendelsen af forskelligeartede reaktioner og forskellige tab, vil give rum og mulighed for udviklingen af sociale diskurser og normer, som kan være guidende for de pårørende i deres reaktion. På denne måde kan disse diskurser og normer være medvirkende til at undgå miskendt sorg, som kan lede til sværere sorgreaktioner, og som i værste fald kan udvikle sig til at blive behandlingskrævende.

En af de store problemstillinger omkring sorg som miskendt, er at sorgen kræver et vidne for at være en sorg. Et vidne, som kan bekræfte tabet (Frommer, 2019). Hvis tabene, de pårørende oplever, ikke er socialt og kulturelt accepterede, som det ofte gør sig gældende ved ambivalente tab (Boss, 1999), er der ikke vidner til at bekræfte tabet og de pårørende vil derfor have svært ved, hvorvidt de kan forstå deres reaktion som sorg. Selvom det ses gennem analysen, at flere af de pårørende ser sorgen som noget privat i forhold til dens udtryk, er sorgen dog social. Som det fremgår af analysen, oplever flere informanter, at de ikke bliver tilbudt en position som sørgende, men derimod som heldige, dels fordi deres ægtefælle overlevede og dels i kraft af de funktioner deres ægtefælle har eller har generhvervet. De to mandlige deltager tager imod denne position og anvender den selv aktivt, hvilket kan forstås som en måde hvorpå de håndterer og håndskes med forandringerne. De vælger at tillægge et positivt syn på forandringerne, da alternativt ville have været værre – tabet af ægtefællen. Dette kan være medvirkende til at forklare, hvorfor de ikke oplever sorg.

Problematikken omkring miskendt sorg som ikke værende socialt anerkendt, kan have en betydning i forhold til sorgprocessen og hvorvidt den pårørende kan gå igennem en naturlig sorgproces, eller udvikle en behandlingskrævende tilstand. Når sorgen forstås som noget socialt, har den sørgende behov for at blive anset som en del af en gruppe og at kunne identificere sig med gruppen af sørgende generelt. Er dette ikke en mulighed, kan det afføde en tvivl hos den enkelte, i forhold til hvorvidt man faktisk oplever sorg (Frommer, 2019). Med udgangspunkt i diagnoseforslaget på prolonged grief disorder, kan det antages, at der vil være udfordringer i forbindelse med at diagnosticere den miskendte sorg. Udspillet til diagnosekriterierne indeholder en definition af tabet som værende et dødsfald af en nærtstående (Guldin, 2018), hvorfor den bliver opretholdende for

diskursen omkring tab ved dødsfald som den "rigtige" eller mest alvorlige udløser for sorg. Derimod ses i dette studie, hvordan én deltager fremhæver sorgen, som følge af at være blevet pårørende, som værre end sorgen efter tabet af en forælder. Mange pårørende oplever psykiske, fysiske og adfærdsmæssige reaktioner, som er sammenfaldende med hyppigt rapporterede sorgsymptomer. Da der ikke er tale om et dødsfald, og deraf en egentlig afsked og skillelinje, ved erhvervet hjerneskade, men et langt forløb med løbende konfrontationer af tab, skiftevis håb og fortvivelse, kan sorgprocessen strække sig over en længere periode end ved et egentligt dødsfald. Blandt pårørende til hjerneskaderamte partnere ses hyppig diagnosticering med depression og angst (Godwin et al., 2015). Det kan diskuteres hvorvidt nogle af disse diagnosticeringer kan forstås som udtryk for invaliderende og miskendte sorgreaktioner (Guldin, 2018).

#### **4.1 Ensomhed i ægteskabet**

Ensomhed er et kendt fænomen blandt pårørende til personer med erhvervet hjerneskade (Nabors, Seacat, & Rosenthal, 2002) og kommer også til udtryk hos pårørende i dette studie – f.eks. fortæller Karen om, hvordan hun føler sig ensom i sit ægteskab.

Der har de seneste år været fokus på, hvordan dyadisk coping fremmer kvaliteten af et forhold, når man som par skal håndtere den stress, man bliver mødt med gennem livet (Bodenmann, 1997). Det må antages at dette også gælder, når man som par oplever at den ene part rammes af sygdom og i dette tilfælde en skade på hjernen. Ovenstående eksempel fra Karen kan forstås som et par, der ikke formår at nå en dyadisk coping, mens udtrykket er et andet, hos de andre deltagere i studiet. Carsten og Bent understreger igennem interviewene, at de ikke ser forandringer og begrænsede muligheder som tab, da de ser det som en naturlig del af livet. Et studie af Matthew D. Johnson og Rebecca M. Horne (2016) viste at dyadisk



coping styrker et pars commitment og imødekommethed til at ofre noget for den anden, mens der ses en tendens til, at det at opleve at ofre noget for den anden part, kan svække fremtidig evne til dyadisk coping (Johnson & Horne, 2016).

Et andet perspektiv på de mandlige deltageres manglende sorgoplevelse, kan findes i diskursen de trækker på, hvor de ønsker at fremstå som stærke og handlekraftige. Tidligere studier viser at mænd ofte oplever større tab og sorg, end de rapporterer (Marwit & Kaye, 2006). Cara Brunson, Gundi Kiemle & Stephen Mullin (2017) har undersøgt mænds oplevelse med at blive pårørende til en kvindelig partner med en erhvervet hjerneskade. De har fundet at mænd ofte ønsker at ses som stærke, handlekraftige samt at de kan håndtere livets udfordringer alene og at det spiller ind, på både deres oplevelse af sorg, samt deres fortælling om deres oplevelse. Det kan derfor formodes, at Carsten og Bent kan trække på en diskurs, hvor der ikke er plads til, at de kan være kede af det eller i sorg, men at de skal være de stærke og handlekraftige mænd.

## 5. Konklusion

At blive pårørende partner til en person med en erhvervet hjerneskade er en stor livsomvæltning. En forandring, der medfører tab og hvor den enkelte kan opleve reaktioner, som ikke altid er anerkendt i samfundet. Ydermere kan man som partner blive tilbudt ikke ønskværdige positioner. På den ene side kan sorgen ses som miskendt, på den anden side, at den ofte er værre og svære at håndtere end sorg efter dødsfald pga. de ambivalente tab (Boss, 1999). Det er derfor oplagt at spørge: Er der overhovedet plads til bare at være ked af det?

Der kan være mange faktorer, som spiller ind i forhold til sorgoplevelser – blandt andet kan forskellige tilbudte diskurser også spille ind. I mere klassisk sorgteori, forstås oplevelsen af tab at ændres via faser, der forandres over tid. (f.eks. Cullberg, 2007). Ud fra dette

perspektiv har tidsaspektet en indvirkning på den enkeltes sorgoplevelse, men sorgens foranderlige udtryk over tid kan også forstås ud fra en socialpsykologisk forståelse, hvor mulige positioner og tilgængelige diskurser også ændres over tid og deraf påvirker den enkeltes sorg. Inger beskrev, hvordan hun oplevede en følelsesmæssig reaktion, da Jens oplevede fysisk fremgang, og at deres omgangskreds da tilbød hende et narrativ om, at det går godt. Der er ofte meget fokus på den fysiske del i hjerneskaderehabilitering, da den dels er synlig og dels er førlighed noget der ofte beskrives som det værste at miste (som også blev beskrevet i metaforen om kørestolen som det værste). Derfor hersker der en generel diskurs om at fysisk fremgang er lig med bedring generelt. Det er ikke ukendt at de skjulte kognitive skader efter en hjerneskade underkendes, da de netop er usynlige for omverdenen, og mest opleves i hjemmet.

I dag, ser de fleste teoretiske forståelser af krise og sorg, ikke forløbet som lineært, men en vekslen mellem forskellige spor – et tabsorienterede og et restaurerende spor (Stroebe & Schut, 1999). Ud fra en moderne sorgforståelse, er det ikke sorgen der bliver mindre over tid, men den enkeltes perspektiv på sorgen som forandres (Guldin, 2018). Den enkeltes perspektiv ændres i samspil med de positioner og diskurser som omgivelserne tilbyder, hvorfor det er vigtigt at få anerkendt sorgreaktioner hos pårørende til partnere med alvorlig og livsforandrende sygdom.

## Referencer

- Baker, A., Barker, S., Sampson, A., & Martin, C. (2016). Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical Rehabilitation*, 31(1), 45-60.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings.

- European Review of Applied Psychology*, 47, 137-140.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bowlby, J. (1998). Loss of spouse. In *Attachment and Loss, Volume III: Loss*. (pp. 81-111). London: Pimlico.
- Brunsdén, C., Kiemle G., & Mullin, S. (2017). Male partner experiences of females with an acquired brain injury: An interpretative phenomenological analysis, *Neuropsychological Rehabilitation*, 27:6, 937-958. doi: 10.1080/09602011.2015.1109525
- Calvete, E. & López de Arroyabe, E. (2012). Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: The roles of social support and coping, *Brain Injury*, 26:6, 834-843
- Cullberg, J. (2007) *Krise og udvikling*. København: Hans Reitzels forlag.
- Davies, B., & Harré, R. (1990). Positioning: The discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20(1), 43-63.
- Doka, K. J. (2008). Disenfranchised Grief in Historical and Cultural Perspective. In: Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. & Stroebe, W. (2008) *Handbook of Bereavement research and practice* (pp. 223-240). Washington DC. American Psychological Association.
- Durkheim, E. (1915/1995). The Particular Rites and the Ambiguity of the Notion of the Sacred. In: *The Elementary Forms of Religious Life* (pp. 392-417). New York. Free Press.
- Eilertsen G., Kirkevold M., & Bjørk I.T. (2010). Recovering from a stroke: a longitudinal, qualitative study of older Norwegian women. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2004-13. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03138.x
- Frommer, M. S. (2019). Grieve with Me: Discussion of "Who Has the Right to Mourn?: Relational Deference and the Ranking of Grief", *Psychoanalytic Dialogues*, 29:4.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. In: *Collected Papers vol. IV. Sigmund Freud*. London: Hogarth Press.
- Glintborg, C. (2019). Identity Reconstruction After Brain Injury: Personal and Family Identity. New York: Routledge.
- Glintborg, C. & Hansen, T.G.B. (2020). Psychosocial sequelae after acquired brain injury: a 5-year follow-up study. *Nordic Psychology (in press)*.
- Godwin, E., Lukow, H., & Lichiello, S. (2015). Promoting Resilience Following Traumatic Brain Injury: Application of an Interdisciplinary, Evidence-Based Model for Intervention. *Family Relations*, 64(3), 347-362. <https://doi.org/10.1111/fare.12122>
- Granek, L. (2010). GRIEF AS PATHOLOGY: The Evolution of Grief Theory in Psychology From Freud to the Present. *History of Psychology*, 13(1), 46-73. <https://doi.org/10.1037/a0016991>
- Guldin, M-B. (2014) *Tab og sorg. En grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Guldin, M-B. (2018) *Sorgterapi: evidens og terapeutiske metoder i praksis*. 1. udgave. Kbh: Akademisk Forlag.
- Jeffreys, J. S. (2011). *Helping Grieving People – When Tears are Not Enough*. Philadelphia, PA: Routledge.
- Johnson, M. D., & Horne, R. M. (2016). Temporal ordering of supportive dyadic coping, commitment, and willingness to sacrifice. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 65(2), 314-326. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1111/fare.12187>
- Marwit, S., & Kaye, P. (2006). Measuring grief in caregivers of persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 20(13-14), 1419-1429. doi: 10.1080/02699050601082214
- Mauss-Clum, N., & Ryan, M. (1981). Brain injury and the family. *Journal of Neuroscience Nursing*, 13, 165-169.
- McGoldrick, M., Carter, B., & Garcia-Preto, N. (2011). *The Expanded Family Life Cycle*. Boston: Pearson.
- Nabors, N., Seacat, J., & Rosenthal, M. (2002). Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16, 1039-1050. doi:10.1080/02699050210155285.
- Norsk Hjerneslagregister (2018). Årsrapport Norsk Hjerneslagregister for 2018. Med plan for forbedringstiltak. Nasjonalt sekretariat for Norsk hjerneslagregister, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St. Olavs hospital HF 01.10.2019.

- Petersen, H., & Sanders, S. (2015). Caregiving and traumatic brain injury: coping with grief and loss. *Health & Social Work, 40*(4), 325-328. doi: 10.1093/hsw/hlv063
- Phillips, L. (2010). Diskursanalyse. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (pp. 263-287). København: Hans Reitzels Forlag.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Rottenberg, J., Wilhelm, F., Gross, J., & Gotlib, I. (2003). Vagal rebound during resolution of tearful crying among depressed and nondepressed individuals. *Psychophysiology, 40*(1), 1-6.
- Soendergaard, P., Wolffbrandt, M., Biering-Sørensen, F., Nordin, M., Schow, T., Arango-Lasprilla, J., & Norup, A. (2019). A manual-based family intervention for families living with the consequences of traumatic injury to the brain or spinal cord: a study protocol of a randomized controlled trial. *Trials, 20*(1), 646-1.
- Strauss, D.J., Shavelle, R.M., DeVivo, M.J., Harrison-Felix, C., & Whiteneck, G.G. (2004). Life expectancy after traumatic brain injury. *Neuro-Rehabilitation, 19*, 257-258.
- Stroebe M. & Schut H. (1999) The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies* (3), 197-224.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. & Stroebe, W. (2008) Bereavement research: 21<sup>st</sup>-century prospects. In: Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. & Stroebe, W. (2008). *Handbook of bereavement research and practice*. American Psychological Association. Washington, DC.
- Sundhedsstyrelsen (2011). *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*.
- Worden, J. W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York, NY: Springer.
- Zasler, N. D., Katz, D. I., Zafonte, R. D., Arciniegas, D. B., Bullock, M. R., & Kreutzer, J. S. (Eds.). (2012). *Brain injury medicine: Principles and practice* (2nd ed.). New York: Demos Medical.

### **Disenfranchised grief in partners of people with acquired brain injury**

Crisis and grief reactions in partners to people affected by life-changing illness can be seen as a natural reaction. However, research into grief and grief reactions related to life-changing illness is limited (Calvete & López de Arroyabe, 2012). Therefore, this project explores grief experiences in partners to persons with an acquired brain injury (ABI) and explores how the individual's grief experience is affected by current cultural and social discourses.

This study is based on four semi-structured interviews with ABI partners. The interview is conducted 2-5 years after the ABI occurred. The participants are two women and two men.

Drawing on discourse psychological analysis, the four participants' experience of grief is examined, and how it is influenced by their own grief understandings, as well as cultural and societal discourses (Davies & Harre, 1990).

The results show major differences in grief experience between participants. The analysis also reveals, how grief can be experienced as disenfranchised. The results of the analysis are discussed in light of current grief understandings, where grief on one hand can be seen as disenfranchised and on the other hand has become a diagnosis (Prolonged Grief Disorder).

Based on this study, an increased focus on the recognition of different losses in the context of becoming a caregiver is recommended, as well as increased acceptance and normalisation of the diversity of grief expressions.

**Keywords:** disenfranchised grief, caregivers, partners, acquired brain injury.