

HER VIDSTE ALLE, AT JEG HAVDE ET BARN

*Forældres erfaringer med fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud¹*Ester Holte Kofod²

Denne artikel analyserer, hvordan forældre, der har mistet et spædbarn, oplever og gør brug af fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud i tiden efter, at de har mistet deres barn. Artiklen er skrevet på baggrund af en toårig kvalitativ interviewundersøgelse, som er foretaget i forbindelse med forfatterens ph.d.-projekt om efterladte forældres sorgerfaringer og erfaringer med at benytte sig af Landsforeningen Spædbarnsdøds sorgstøttetilbud. Informeret af en kulturpsykologisk tilnærmelse til det menneskelige følelsesliv, argumenterer jeg for, at fællesskaber tilvejebragt gennem denne form for sorgstøttetilbud kan facilitere forhandlinger af kulturelle normer vedrørende tab og sorg og tilbyde alternative forståelsesrammer og praksisser for at leve med tabet, som forældrene forholder sig refleksivt til i deres sorgproces. Derudover argumenterer jeg for, at sorgstøttetilbud må forstås som iboende normative praksisser, og følgelig, at de ansvarlige aktører må forholde sig kritisk og selvrefleksivt til de etiske dilemmaer, der uomgængeligt opstår i forbindelse med disse praksisser.

Indledning

“Jeg har jo altid ... eller i mange år gerne villet være mor, ikke? Det der med at nu kunne jeg jo ikke vise omverden, at jeg var mor. Det synes jeg, altså ... Jeg kunne jo ikke gå ud og trille med en barnevogn, og ... jeg var ikke ... der var jo ikke nogen, der kunne se, at jeg var mor. På nogen som

1 Artiklen er en videreudvikling af et kapitel fra min artikelbaserede ph.d.-afhandlings “kappe”, der ikke nåede at blive færdiggjort som selvstændig artikel til afhandlingen (Kofod, 2017b). I den aktuelle version af artiklen er der givet plads til en udfoldelse af det normative perspektiv på følelser. Herudover inddrager artiklen en diskussion af Margaret Stroebe og Henk Schuts (1999) rådende to-proces-model for sorghåndtering i relation til fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud. Endelig inddrager artiklen en række nye empiriske eksempler for at understøtte analyserne.

2 Cand.psych., ph.d., Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet. E-mail: ester@hum.aau.dk.

helst måde, altså ... Jeg synes nogle gange det var sådan lidt ... uvirkeligt, eller sådan lidt ... Indimellem så tænkte jeg, om det bare var en drøm, eller et mareridt, eller et eller andet, eller om det virkelig var sandt, det her. Var det bare noget, jeg bildte mig ind? ... Jeg skulle selv hele tiden gøre opmærksom på, at jeg var mor ... Da jeg kom til årsmødet [i Landsforeningen Spædbarnsdød] første gang, var det som om alle kunne se, at jeg havde William med mig. Jeg mener, her vidste alle, at jeg var mor.”

(Diana, 2 år efter at hun mistede sit førstefødte barn)

Hvert år dør mere end 400 spædbørn i Danmark i løbet af sidste halvdel af graviditeten (efter 22 graviditetsuger), under fødslen og inden for deres første leveår.³ Efterhånden som spædbarnsdødeligheden i de udviklede lande har faldet gennem det sidste århundrede, er de kulturelle forventninger vedrørende graviditeter blevet tiltagende optimistiske – i hvert fald efter de første uger, hvor abortrisikoen stadig er relativ høj. Derfor er chokket over at miste et spædbarn typisk desto større for de efterladte forældre og deres familier, ligesom mulighederne for at trække på andres erfaringer med lignende tab er tilsvarende reduceret. Denne historiske udvikling har givet anledning til, at der gennem de seneste årtier er dannet foreninger i en lang række vestlige lande, hvis formål er at tilvejebringe information, vejledning og ikke mindst facilitere netværksstøtte og erfaringsudveksling blandt efterladte forældre ved spædbarnsdød (Kofod & Brinkmann, 2017). I en dansk kontekst har Landsforeningen Spædbarnsdød (herefter omtalt som Landsforeningen) gennem de seneste tre årtier spillet en stadig mere væsentlig rolle som interesse- og støtteorganisation for forældre, der mister børn i graviditeten og i barnets første leveår. Centralt i foreningens virke er de forskellige tilbud og aktiviteter rettet mod at skabe netværk og erfaringsudveksling mellem efterladte forældre netop ud fra en (velbegrundet) antagelse om, at de færreste, der mister et spædbarn, har adgang til denne form for erfaringsnetværk gennem deres personlige netværk.

Motivationen om at facilitere erfaringsudveksling mellem sørgende er ofte baseret på en antagelse om, at sørgende har et iboende behov for at udtrykke og dele sorgen, der ikke imødekommes i samtidens døds- og sorgfornægtende vestlige kulturer. Kritikken fremmaner en forestilling om en universel sorgreaktion, der undertrykkes af samtidens kulturelle betingelser, og som har haft anderledes gode vilkår i tidligere kulturelle epoker og andre kulturer (Ariès, 1974; Becker, 1973; Gorer, 1955; Kübler-Ross, 1969; Littlewood, 1992). Forestillingen om en universel og ensartet sorgreaktion er imidlertid blevet kraftigt udfordret i nyere sorgforskning, ikke

3 I 2017 blev der f.eks. registreret 256 dødfødte og 62.058 levendefødte børn i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen, 2019). I samme år blev der registreret 231 dødsfald i første leveår (Danmarks Statistik, 2019).

mindst i den toneangivende *to-proces-model* for tabshåndtering “[dual process model of coping with bereavement”] fremført af forskerduoen Margaret Stroebe og Henk Schut (1999; 2010). Stroebe og Schuts *to-proces-model* er en af flere væsentlige bidrag, der udfordrer de freudiansk inspirerede forståelser af sorg som en velafgrænset og relativt ensartet emotionel bearbejdningsproces, blandt andet ved at give rum for individuelle, kulturelle, sociale og kønsmæssige forskelle i sorgbearbejdningen. Ifølge Stroebe og Schuts model er sorg mere og andet end det “*sorgarbejde*”, Freud gav os et begreb for. Modellen sætter også fokus på det de omtaler som “*restaurerende*” *processer*, hvor den efterladte skal håndtere de udfordringer, den nye virkelighed og identitet uden afdøde medfører. Centralt i *to-proces-modellen* er begrebet *oscillation* (eller “*pendulering*”), der henviser til den dynamiske proces, hvorved efterladte skiftevis forholder sig til og undgår henholdsvis tabsrelaterede og restaurationsorienterede opgaver (Stroebe & Schut, 2010, s. 278). Denne pendulerende proces foregår i et tæt sammenvævet samspil med den sørgendes kulturelle og sociale virkelighed. Hermed udfordrer *to-proces-modellen* også idéen om, at “one size fits all” med hensyn til sorgbearbejdning og -støtte samtidig med, at den netop lægger vægt på de individuelle og sociokulturelle forskelle i sorgens udtryk og håndtering. Dette er væsentligt i forhold til udarbejdelsen af sorgstøttetilbud, ikke mindst fællesskabsorienterede tilbud, der skal kunne rumme individuelle behov inden for rammerne af et fællesskab.

Ligesom nyere sorgforskning udfordrer præmissen om, at sorgstøtte kan strømlines ud fra sørgendes universelle behov, antyder historiske studier, at forestillingerne om hvad, der udgør relevant sorgstøtte i sig selv, er historisk foranderlige. Studier af for eksempel victorianske sorgpraksisser fremhæver eksempelvis troen på lykkelig genforening i himlen efterfulgt af tidens helende kraft, private og delte erindringer samt familie og venners sympati som de væsentligste kilder til trøst i sorgen (Jalland, 1996). I modsætning hertil, fremhæver et studie af populærlitterære repræsentationer af mødres sorg henholdsvis historier om andres tab, information om sorgprocessen og normalitetsbekræftelse som de væsentligste former for sorgstøtte i slutningen af det 20. århundrede (Simonds & Rothman, 1992).

I overensstemmelse med dette har vi i de vestlige kulturer set en veritabel eksplosion af sorgtilbud, der tilvejebringer fællesskab og gensidig erfaringsudveksling mellem efterladte. Det er imidlertid omdiskuteret i sorglitteraturen, hvorvidt denne form for sorgstøttetilbud har en gavnlig effekt, eller om de i værste fald kan medvirke til at fastholde eller forværre sorgen for enkelte (Schut, Stroebe, van den Bout, & Terheggen, 2001). Litteraturen skelner typisk mellem “*tilfredshed*” og “*effekt*” og sigter efter at afdekke primært helbredsmæssige effekter uafhængigt af subjektive oplevelser af tilfredshed med de forskellige tilbud (Schut et al., 2001, s. 707). En sådan skelnen hviler på en implicit præmis om, at menneskelige emotioner som sorg, vrede og glæde kan måles uafhængigt af den enkeltes

subjektive oplevelser, fortolkninger og handlinger. Ud fra denne præmis er det muligt at fastholde, at deltagelse i et givent tilbud kan være ineffektivt med hensyn til at reducere sorgsymptomer, selvom den enkelte oplever tilfredshed ved at deltage. Det indebærer, at en person for eksempel kan opleve, at det er gavnligt at deltage i et tilbud, selvom vedkommende stadig scorer højt på sorgsymptomer. Det, der imidlertid ikke tages højde for her, er, hvorvidt deltagelse har ændret noget i forhold til, hvordan vedkommende forstår og forholder sig til de samme symptomer.⁴ “Dette hviler på en antagelse om, at kropslige og psykiske erfaringer kan forstås uafhængigt af de kulturelle og materielle betingelser, hvori de kommer til udtryk.

I modsætning til dette perspektiv argumenterer jeg i denne artikel for, at følelser ikke kan forstås uafhængigt af de praksisser, hvori de kommer til udtryk. Artiklen er informeret af en kulturpsykologisk opmærksomhed på, hvordan følelser, handlinger og forståelser medieres af historisk foranderlige, sociokulturelle og materielle betingelser (Kofod, 2017b; Valsiner, 2007). Heri forstås følelser ikke som universelle og historisk uforanderlige tilstande eller entiteter i den enkeltes sind, men som noget, der gestaltes i historisk, sociokulturelt og materielt specifikke praksisser – det vil sige som noget, vi *gør*, snarere end som noget, vi (udelukkende) *har*” (Scheer, 2012). At begribe følelser som praksisser indebærer samtidig, at følelser ikke kan forstås inden for en kausal logik (se også mine teser i Køster et al., 2018). Følelser må snarere begribes som normative, al den tid det at være en person i egentlig forstand fordrer, at vi er i stand til at begrunde og redegøre for vores følelser. Selvom psykologiske fænomener naturligvis involverer fysiologiske aspekter, adskiller de psykologiske fænomener sig fra fysiologiske fænomener som sult, forstoppelse eller feber netop ved at være indlejret i en normativ horisont eller “moralsk orden” (Harré, 1983).⁵ Hvis sorg, vrede og andre psykologiske fænomener kunne begribes fyldestgørende fra et kausalt perspektiv, ville vi i egentlig forstand reducere menneskelige handlinger, følelser og forståelser til kausalt forklarlige adfærdsmønstre. Et normativt perspektiv på følelser indebærer naturligvis ikke, at krop og sind skal ses som adskilte fænomener, eller at følelser qua deres normativitet er løsrevet fra kropslige erfaringer. Informeret af den tyske emotionshistoriker Monique Scheer (2012), forsøger jeg gennem artiklen omvendt at illustrere, hvorledes følelser manifesterer sig gennem på en og samme tid kropsligt og sociokulturelt situerede vaner og praksisser. Som Scheer pointerer det:

4 Det kan f.eks. tænkes, at man oplever større accept af at have de symptomer man har, således at symptomerne sådan set er de “samme”, men at forståelsen af dem – og dermed hvordan man lever med dem – har ændret sig.

5 Hvor man kan have mere eller mindre gode grunde til at føle vrede, fremstår det til gengæld absurd at anfægte en persons grunde til at føle tørst.

“Emotions change over time not only because norms, expectations, words, and concepts that shape experience are modified, but also because the practices in which they are embodied, and bodies themselves, undergo transformation.”

(Scheer, 2012, s. 220).

Sorgfællesskaber som normative praksisser

I denne artikel arbejder jeg derfor ud fra en antagelse om, at de kulturelle praksisser, hvori sorgen udspiller sig, ikke kun udgør ydre rammer, der årsagsmæssigt betinger dens udtryk. Derimod argumenterer jeg for og forsøger at vise, hvordan følelsesmæssige erfaringer er uløseligt forbundet med de kulturelle praksisser, de udtrykkes gennem. På denne baggrund analyserer artiklen, hvordan fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud på forskellige vis indgår i de måder, hvorpå efterladte forældre ved spædbarnsdød forstår, forholder sig til og “gør” deres sorg.

Analysen er baseret på kvalitative data fra en toårig interviewundersøgelse med 13 efterladte forældre i alderen 26-42 år (6 heteroseksuelle par og én kvinde, der deltog uden sin ægtefælle), der alle havde mistet et barn i sidste halvdel af graviditeten (>22 graviditetsuger) eller inden for den første uge af barnets liv (Kofod, 2017b). Med én undtagelse (et par der deltog i ét interview ca. 2 år efter, at de mistede deres barn) blev alle forældre interviewet minimum tre gange i løbet af perioden: (1) 1-2 måneder efter tabet, (2) 7-8 måneder efter tabet og (3) ca. 2 år efter tabet. Alle informanter blev rekrutteret gennem Landsforeningen, der også har bidraget med finansiel støtte til projektet. I denne artikel fokuserer jeg primært på deltagernes erfaringer med at deltage i det, jeg omtaler som foreningens fællesskabsorienterede tilbud⁶, med fokus på de tilbud, deltagerne i projektet havde benyttet sig af.

6 Disse dækker over hhv. (1) månedlige *temaafstener* ledet af trænede frivillige, der selv har mistet et barn; (2) *forældregrupper* typisk bestående af 3-4 par eller enlige forældre, der mødes på skift hjemme hos hinanden (de første ca. 4 gange med deltagelse af en trænede frivillig, der hjælper med at facilitere samtalen mellem forældrene); (3) *årsmøder* hvor alle, der er medlemmer af foreningen (både frivillige og almindelige medlemmer), mødes for socialt samvær mv.; samt (4) *forældreseminarer* hvor efterladte forældre mødes over en weekend med henblik på erfaringsudveksling, undervisning og netværksdannelse. Derudover har foreningen været med til at igangsætte sorggrupper for efterladte forældre ved spædbarnsdød på hhv. Hillerød Hospital og Kolding Sygehus, der nu videreføres i hospitalsregi. Endelig tilbyder foreningen individuel rådgivning med professionelle sorgrådgivere, samtaler med frivillige kontaktpersoner (trænede frivillige, der selv har mistet et barn), samt en række forskelligartede sociale arrangementer omkring sorg og spædbarnsdød (f.eks. årlige allehelgensgudstjenester, mindehøjtideligheder og andre offentlige markeringer). For mere information om Landsforeningens tilbud og aktiviteter, se www.spaedbarnsdoed.dk.

Analysen viser, at brugen af disse tilbud er kendetegnet ved en række karakteristiske tendenser. For det første fremgår det, at forældrene inddrager de fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud i etableringen af en identitet som efterladte forældre, og at dette er en proces, der ofte kendetegnes ved ambivalens forbundet med at se sig selv som en del af et fællesskab af efterladte forældre. For det andet fungerer tilbuddene som erfaringsmæssige repertoarer, der indgår i forældrenes refleksive mediering af sorgen. For det tredje analyserer jeg foreningens praksisser som guidet af et skræddersyet normalitetsbegreb, der muliggør accept af forskelle, og som står i opposition til såvel populærkulturelle som professionelle forståelser af den normale sorg. Disse forståelser suppleres og udfordres i de fællesskabsorienterede sorgtilbud af den personlige erfarings autoritet, der ifølge Tony Walter (1999) er et karakteristisk træk ved samtidens vestlige sorgkulturer. De fællesskabsorienterede sorgtilbud kan begribes som en form for *følelsesfællesskaber* (Rosenwein, 2006), hvori der opstår situerede *følelsesregler*, der guider, hvordan deltagerne mere eller mindre refleksivt regulerer deres følelser (Hochschild, 1979). Analysen viser, hvordan deltagerne navigerer mellem de forskellige forståelser og praksisser, der er tilgængelige i og uden for Landsforeningen. Dette beskrives som en refleksiv proces, hvor forældrene forsøger at "finde deres egen vej" i sorgen, både her og nu og henimod en forestillet fremtid. Endelig diskuterer jeg nogle af de normative dilemmaer, der er involveret i beslutninger omkring den slags praksisser Landsforeningen tilvejebringer, og hvorledes disse beslutninger uundgåeligt kommer til at muliggøre og begrænse bestemte normative praksisser og fortolkninger knyttet til spædbarnsdød, sorg og identitet.

Forældreidentitet gennem fællesskab

Den canadiske filosof og sorgforsker Thomas Attig beskriver med udgangspunkt i et heideggersk eksistensfænomenologisk perspektiv sorg som en proces, hvorigennem man lærer "practical ways to live meaningfully again through reshaping our daily life, redirecting our life story, and reestablishing connections with larger wholes of which we are a part" (Attig, 2004, s. 350). I en kultur hvor forekomsten af spædbarnsdød er historisk lav, oplever mange efterladte forældre, at de mangler kulturelle og netværksmæssige ressourcer at trække på i denne proces (Kofod & Brinkmann, 2017). I denne kulturelle optik kan fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud som Landsforeningens få væsentlig betydning for, hvordan efterladte forældre forholder sig til deres tab, sorg og identitet.

At se sig selv som en del af et fællesskab af efterladte forældre er ofte forbundet med ambivalente følelser. Når man mister et barn, bliver det forventede kulturelle narrativ om lykkeligt forældreskab med ét vendt til en ulykkelig fortælling om sorg og død (Busch, 2004). At identificere sig

med andre i denne situation kan både være lindrende og overvældende, al den tid identifikationen indebærer en konfrontation med tabets ubærlige virkelighed. Som Chris⁷ udtrykker det:

“Min tanke var, da jeg hørte de historier [fra de øvrige deltagere ved Landsforeningens temaaftener] første gang, var sådan: ‘Gud, stakkels mennesker!’, ikke? Lige indtil Linda [hans partner] begyndte at fortælle vores historie: ‘Hold da kæft, har vi selv ...?’”

Erik udtrykker på lignende måde, hvordan de andre deltageres tilstedeværelse har bidraget til at han kunne erkende tabets virkelighed:

“Jeg synes det er ubegribeligt at det kunne ske, stadigvæk. Helt ubegribeligt. Det er ligesom en sådan fantasiverden. Jeg tror også, det var derfor, det var rart med [Landsforeningen], fordi at det så ... Jeg ved det ikke, det er en måde at erkende situationen på. På en eller anden måde. Det er åbenbart sket, det her. Der er nogen andre, der også er i samme situation.”

Ud over sorgen over det døde barn medfører tabet oftest også en eksistentiel krise forbundet med, at ens forventning om at verden er tryk og forudsigelig med ét rives i stykker. I denne sammenhæng kan andres tab på én og samme tid være en trøst (fordi det betyder, at man ikke er alene) og en grum påmindelse om livets skrøbelighed. Som Linda formulerer det i vores første samtale knapt to måneder efter tabet af sit første barn:

“Det er så dobbelt. Det er både rart og sørgeligt, at der er andre, der har oplevet det ... Det er ikke retfærdigt. Der er overhovedet ingen retfærdighed.”

Flere beskriver en følelse af modstand forbundet med at indgå i de fællesskabsorienterede tilbud. Mia beskriver for eksempel sin oplevelse af at deltage i Landsforeningens temaaftener på følgende vis:

“Vi slæber os selv derhen, men det er rart. Ordet er frit på en helt anden måde. Det gør ikke noget, at man har de dårlige dage efterfølgende. Vi får bearbejdet det. Hvis ikke vi havde gjort det, var det måske trukket ud over flere år.”

Til trods for modstand og (for Mias vedkommende) dårlige dage efterfølgende, beskriver flere deltagere, at der kan være en trøst forbundet med at

7 Deltagernes navne er ændrede for at sikre anonymitet.

høre til i et fællesskab og vide, at man ikke er alene. Som Thomas siger i vores første samtale, knap to måneder efter tabet af sin søn:

“Det er jo lidt skægt, at man skal sige, at det var faktisk ... det er rart, at der er andre, der står i samme situation, for det ønsker man jo egentlig ikke, der var, vel. Men det er rart at ... at høre, at andres tanker er noget, man også selv har tænkt, og ... Jeg tror, det er det med, at der er en genkendelighed ved det. Jeg kommer til at føle mig mere sikker på ... en eller anden facon ... kommer jeg til at føle mig mere sikker på mine egne følelser ved, at der er andre, der også har dem. Det er ikke ... Fordi det er så usikkert og diffust, så det der med at få at vide, at der er andre, der også har det på samme måde. Det er rart.”

Som det fremgår af Thomas' udtalelse, er det på en og samme tid et fællesskab, man ikke ønskede eksisterede, samtidig med at fællesskabet kan lindre den fundamentale ensomhed forbundet med tabserfaringen. På den anden side er det et fællesskab, de definitivt ikke har ønsket at blive en del af, og i dybeste forstand ikke har andet til fælles med end den fundamentale tabserfaring. For enkelte af deltagerne bliver prisen for at skulle rumme andres sorg og tabshistorier oveni deres egen for stor til overhovedet at kunne tage del i de fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud. Som Rita, der ud over sorgen over sit førstefødte barn også har kæmpet med psykiske lidelser i årene inden, formulerer det:

“Når jeg næsten ikke engang kan holde ud at være i rum med min egen sorg, hvordan skulle jeg så holde ud og give plads til de andres sorg?”

Ikke desto mindre udtrykker Rita et behov for at tale med andre, der har oplevet noget lignende:

“Sådan helt metafysisk: Det her kan ikke bæres, men måske, hvis man er nogle flere ... Jeg har behov for at møde nogen, der har været i den situation. At komme i gruppe med nogen, der er nogenlunde sammenlignelige. Og også kunne tale om nogle hyggelige ting. Og kunne støtte hinanden i at komme videre, for eksempel i en ny graviditet. Der kommer ikke til at være et roligt øjeblik.”

Blandt de forældre, der vælger at benytte sig af tilbuddene, beskrives mødet med andre efterladte ofte som en lettelse, der overgår forudgående ambivalens og tvivl. Som Chris formulerer det:

“Man har brug for nogen, man kan identificere sig med. At der ikke skal forudforklares en masse ting. Hver gang man møder nogle mennesker, som ikke ved, hvad det her er, så føler man, at man skal forklare og ud-

dybe, hvad er det egentlig for nogle følelser ... og det bliver bare meget, meget ... tungt ... Hvor det der, man går ind i et rum første temaaften og siger: 'Okay, vi er her. Skal vi gå i gang? Vi ved, hvad vi skal,' det er en befrielse.'

Blot det at vide, at der eksisterer et fællesskab, repræsenteret ved en forening som Landsforeningen, bliver undertiden beskrevet som noget, der kan tilvejebringe en følelse af trøst og genkendelse, fordi det beviser, at man "ikke er helt alene i verden", som flere af deltagerne formulerer det. Det at engagere sig i sådan et fællesskab kan indebære en følelse af delt identitet baseret på fælles vilkår og erfaringer, relativt uafhængigt af øvrige forskelle mellem deltagerne. På baggrund af de kulturelt omstridte forståelser af tidlig spædbarnsdød (Kofod & Brinkmann, 2017), kan tilstedeværelsen af denne form for fællesskaber fungere som en væsentlig kilde til social anerkendelse af deltagerens tab og forældreidentitet. Som Dianas udtalelse i artiklens indledning illustrerer, er anerkendelsen af ens identitet som forældre – og ikke mindst anerkendelsen af det døde barns eksistens og betydning – implicit til stede i dét, at der overhovedet eksisterer et sådant fællesskab. Denne form for anerkendelse kan somme tider opleves uafhængigt af og forud for et mere eksplicit, verbalt udtryk for anerkendelse. Emma beskriver for eksempel, hvordan de øvrige deltagers "anerkendende nik er mere værd end andres forsøg på forståelse". "Hvorvidt man taler sammen om tabet eller ej, kan det at føle et tilhørsforhold til et fællesskab af andre med lignende erfaringer i sig selv opleves som betydningsfuldt (Walter, 1999).

Gennem samvær, samtaler og erfaringsudveksling med andre efterladte forældre, opnår børnene også en form for social eksistens, der kan være svær at etablere i forældrenes øvrige liv (Klass, 2006). Flere af forældrene beskriver, hvordan andre efterladte forældres anerkendelse af deres børn opleves som helende og trøstende. Mens andre personer i deres netværk ofte bliver stille, når de taler om deres døde børn, repræsenterer Landsforeningens erfaringsfællesskab et forum, hvor det er accepteret at tale om og dele historier om deres børn, mindes dem på mærkedage osv. Flere af forældrene beskriver f.eks. den særlige betydning, det har, når andre efterladte forældre ønsker dem tillykke med deres børn, i stedet for kun at kondolere deres tab. Det døde barns betydning understreges også ofte ved, at nye graviditeter bliver italesat – både indadtil i de fællesskabsorienterede tilbud og udadtil til familie og venner – som at det døde barn skal være storesøster eller storebror.

Herved understreger forældrene det døde barns fortsatte betydning, hvilket mange beskriver som særlig væsentligt ovenfor omverdenen, der ofte implicit eller eksplicit lader til at forvente, at et nyt barn betyder, at sorgen over det døde barn forsvinder eller reduceres. Dette fører os frem til et andet tema, der omhandler, hvordan forældrene reflektivt gør brug af Landsforeningens fællesskabsbaserede tilbud som en form for erfaringsmæssige

repertoarer for, hvordan de forholder sig til og forstår deres tab i deres dagligliv.

Fællesskabet som inspiration til at finde sin egen vej

“Hvis vi ikke havde haft sorggruppen og forældreaftenerne [temaaftenerne] til ligesom at finde ud af, hvad der er legalt i den her verden, som vi jo overhovedet ikke kendte til, så ville vi ikke have noget at tage udgangspunkt i. Og så kunne det være, at vi var begyndt at høre på de andre og sige, det er nok os, der er gale, ved at vi har det dårligt med os selv. At vi skal nok til at komme videre nu, ikke?”

(Chris, ca. 8 måneder efter tabet af sit førstefødte barn)

I tillæg til at tilbyde fortolkningsmæssige repertoarer for at mediere forholdet til sig selv som forælder til et dødt barn, kan Landsforeningens aktiviteter også tilvejebringe ressourcer til at håndtere en lang række temaer og dilemmaer, som forældrene møder i deres dagligdag efter tabet. Som Chris' udtalelse antyder, er det at leve med tabet af et spædbarn et ukendt og vanskeligt landskab at navigere i. Uklare kulturelle normer, manglende anerkendelse fra omgivelserne og få fælles ritualer bidrager alt sammen til oplevelsen af ikke at vide, hvordan man skal leve med sådanne tab (Kofod & Brinkmann, 2017; Rando, 1992). I denne situation leder mange efterladte forældre efter vejledning blandt andre, der lever med de samme udfordringer. Somme tider kan dét at blive forsikret om, at andre har de samme oplevelser, i sig selv være nok til at give en ro. Som Paul udtrykker det i vores første samtale, lidt over en måned efter at han og hans ægtefælle Sarah mistede deres første barn:

“Der er mange [blandt deltagerne i sorggruppen], der har de samme tanker og problemer og ... det er meget rart ligesom at få bekræftet, at ... det ikke kun er en selv, der er underlig ...”

Andre gange kan det at lytte til andre forældre give mere konkrete idéer til, hvordan man kan møde de udfordringer og dilemmaer, der er forbundet med at leve med tabet. Flere af forældrene beskriver f.eks., hvordan det at tale med andre forældre, de har mødt gennem Landsforeningen, har givet dem idéer til, hvordan de kan håndtere de udfordringer, de møder som følge af deres tab. Sarah nævner for eksempel, hvordan de andres erfaringer har givet hende og Paul mod på at tillade sig at “være lidt egoistiske og besværlige [i forhold til deres nærmeste] ... Det må man faktisk godt.” Ligeledes fortæller Mia, at hun gennem de andre deltagere har fået mod til at gøre ting anderledes – for eksempel at aflyse en fest, hun ikke orkede at afholde. Mia forklarer:

“Når man hører andres historier, så sammenligner man. Det er lidt som et spejlbillede – ‘vil vi det?’. Du får nogle gode idéer ... Du bruger de andres historier til at sætte det i perspektiv.”

Samtalerne med de øvrige deltagere kan også give inspiration til, hvordan man kan indlemme tabet i sit fortsatte liv, for eksempel gennem ritualer og praksisser knyttet til mærkedage, højtider osv. Som Chris formulerer det i det indledende citat til dette afsnit, oplever mange et savn efter “noget at tage udgangspunkt i”, netop fordi det at miste et barn er så sjældent og derfor også normativt underbestemt som det er i vores kultur. Samtidig giver forældrene udtryk for at ville finde deres egen vej i sorgen og en tilsvarende skepsis til at der skulle findes én “rigtig måde” at sørge på. Diana fortæller for eksempel:

“Jeg kan huske, at Erik nogle gange spurgte, hvad er det normale, at man gør her? Og så sagde hun [Landsforeningens rådgiver]: ‘Jamen det er meget forskelligt. Nogle gør sådan og sådan,’ og så nævnte hun nogle eksempler. Men det er vigtigt, at man gør det på sin egen måde, at man accepterer sin egen måde.”

Flere af forældrene beskriver, hvordan de med inspiration fra de øvrige deltagere reflekterer over, hvad der vil harmonere med deres egne værdier og normer. Som Mia beskriver det:

“Det at der sidder 2-3 stykker [frivillige ved temaaftenerne], der minder om hinanden, men har forskellige måder at håndtere det på. Det viser allerede fra starten, at der ikke er én måde at gøre det på. Det synes jeg er godt ... Vi har været kritiske med at vælge til og fra.”

Med andre ord, snarere end blot at blive passivt formet af de normative standarder de møder gennem Landsforeningen, forholder forældrene sig kritisk og reflektivt til de forskellige praksisser og forståelser, de introduceres til gennem foreningens tilbud.

Et skræddersyet normalitetsbegreb

Et andet tema, der ofte fremhæves af forældrene, er, hvordan deltagelse i Landsforeningens tilbud har haft indflydelse på, hvordan de forholder sig til forskelle mellem ens egne og partnerens måder at håndtere tabet på. Flere af deltagerne understreger betydningen af at blive gjort opmærksom på de forskelle, der kan være indad i parforholdet med hensyn til, hvordan man håndterer tabet. Dette er dels noget, der opnås gennem rådgivning og information fra foreningens rådgivere og frivillige, og dels er det noget, der bekræftes

gennem mødet med andre i samme situation. Diana beskriver for eksempel, hvordan Landsforeningens rådgiver "gjorde meget ud af, at det var

forskelligt, hvordan man reagerede i sorg. Og det var ok, at man reagerede på den måde, som man jo hver især gør. Man skulle acceptere det, ikke?"

Som en række studier har påpeget, er det en almindelig problematik blandt efterladte forældre, at forskelle i sorgudtryk fortolkes som forskelle i oplevelse af tabets betydning, hvilket ofte kan føre til, at den, der giver mindst synligt udtryk for sorgen, beskyldes for ikke at være tilstrækkeligt berørt af tabet, mens den, der giver mest synligt udtryk for sorgen, omvendt kan blive beskyldt for at "dyrke" og "fastholde" sorgen (se f.eks. Lang et al., 2011). At møde andre med lignende erfaringer kan bidrage til at normalisere disse forskelle og åbne for andre forståelser af dem.

John er en af dem, der gentagne gange vender tilbage til spørgsmålet om kønsforskelle i løbet af interviewene. I det første interview fortæller han, at han var overrasket over, hvordan en af Landsforeningens rådgivere havde talt om køn ved en af temaaftenerne i foreningen. I modsætning til hans oplevelser og forudgående forestillinger om emnet, havde rådgiveren understreget sorgens unikke karakter, og at der ikke findes nogen bestemt "mandlig" og "kvindelig" måde at sørge på. Hvor han i den første samtale udtrykker skepsis over for denne påstand, pointerer han i den sidste samtale, at han satte pris, at rådgiveren havde understreget individuelle snarere end kønsmæssige forskelle. Når jeg beder ham uddybe dette, svarer han, at "[det ville] være skrækkeligt, hvis nogen var glade for at være der og føle sig være normale ... så er det træls at få at vide, at man er en minoritet, [fordi man] reagerer på den måde."

Med andre ord, ved at understrege sorgens individualitet, åbner Landsforeningens rådgiver for et "skræddersyet" normalitetsbegreb, der giver plads til individuel variation, for eksempel på tværs af kønsstereotyper. Ifølge Tony Walter (1999) er den slags afvisninger af professionelle såvel som populærpsykologiske forståelser af sorg karakteristisk for fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud med høj grad af brugerinvolvering. På den ene side, argumenterer han, afviser disse fællesskaber typisk populærkulturelle forestillinger om sorgen som noget, man "kommer igennem" i løbet af kort tid. På den anden side afviser de typisk også "clinical lore with its notions of resolution, stages and normality" (Walter, 1999, s. 155).

Siden Walter skrev dette i 1999, har ikke mindst to-proces-modellen (Stroebe & Schut, 1999) vundet indpas i professionelle tilgange til sorg, hvilket Landsforeningens vægtning af en individorienteret sorgforståelse også afspejler. Ikke desto mindre indebærer den høje grad af brugerinvolvering og -indflydelse i foreningens tilbud, at de praksisser og sorgforståelser der udvikles i foreningen i stor udstrækning også formes "nedefra" – fra de personlige erfaringer. I den forstand kan foreningens fællesskabsorienterede tilbud siges at frembringe det, Walter omtaler som "a fourth kind

of knowledge about bereavement, sometimes conflicting with both clinical lore and research findings, and almost always conflicting with popular culture” (Walter, 1999, s. 155). I det følgende undersøger jeg, hvordan denne “fjerde form for viden” – forældrenes personlige erfaringer – anvendes som en kontrast til eller som et supplement til professionel ekspertise vedrørende sorg og tab.

Den personlige erfarings autoritet

I tråd med Walters (1999) observationer af skepsissen mod mange af de populære og professionelle forståelser af sorg, understreger de fleste forældre i mit studie betydningen af erfaringsmæssigt kendskab som en væsentlig forudsætning for at kunne sætte sig ind i deres situation. Hvor dette erfaringsmæssige kendskab nogle gange beskrives som et væsentligt supplement til professionel viden, er der også nogle af forældrene, der mere eksplicit udtrykker skepsis mod viden om sorg, der ikke også er forbundet med personlige erfaringer. Mia udtrykker for eksempel skepsis i forhold til at skulle “gå til en psykolog, der ikke selv har mistet.”. Hun uddyber:

“Jeg har ikke brug for en, der sidder og nikker og lytter. Jeg har brug for nogle redskaber ... og en større forståelse for ... hvad, der er normalt. Men det er bedre med én, der selv har prøvet det på egen krop.”

I relation til Landsforeningens temaaftener slår Chris ligeledes fast, at:

“Du sidder ikke der for at få terapi, eller hvad skal man sige – psykologisk bistand. Det er ikke det, du sidder der for. Du sidder der for at kunne identificere dig med andre. Og derfor er ... det der med at gå til psykolog, det kan du gøre et andet sted. Her er det bare vigtigt, at du føler... en samhørighed.”

Selvom andre (også Mia og Chris selv på andre tidspunkter i vores samtaler) er mindre afvisende ovenfor relevansen af professionel støtte og viden, understreges betydningen af den personlige erfaring på tværs af interviewene. Flere af deltagerne fortæller, at de udover Landsforeningens tilbud også har benyttet sig af psykologhjælp, men at dette mere har karakter af supplement end erstatning for mødet med andre.

På lignende vis skifter forældrene mellem at beskrive forældrefællesskabet i Landsforeningen som henholdsvis et supplement til og et alternativ til deres øvrige netværks forståelse og støtte. Chris nævner, hvordan det for ham har været en proces, der har udviklet sig fra at være afvisende over for omverdenens forsøg på at forstå deres tab henimod en mere åben og taknemlig indstilling. Flere af informanterne understreger, at selvom fæl-

lesskabet med de andre efterladte forældre i Landsforeningen har været væsentligt for, hvordan de har lært at leve med deres tab, ekskluderer det ikke vigtigheden af andre menneskers anerkendelse og støtte. Som Emma udtrykker det:

“Jeg ville ikke ha’ været foruden min familie. Men de kan ikke give mig det samme som nogen, der har prøvet det selv. Det kan de ikke. Man skal have begge dele, tror jeg. Det er i hvert fald en støtte på to forskellige måder.”

I det følgende vil jeg adressere, hvordan forældrene forholder sig til deres tab ved at navigere mellem de fortolkningsmæssige repertoarer, der er tilgængelige “inden for” og “uden for” Landsforeningen.

Landsforeningen som alternativ til populærkulturelle sorgforståelser

I deres studie af efterladte forældres erfaringer af at deltage i fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud fremhæver Gordon Riches og Pam Dawson (1996), hvordan de gentagne gange er blevet ramt af “the strength of the boundary between those who have been through the experience of child bereavement and those who have not, and by the strong identification by parents of a community of ‘insiders’” (s. 145). Andre beskriver i lignende vendinger forholdet mellem efterladte og deres netværk som en “afgrund” præget af fremmedgørelse og manglende forståelse (Klass, 1988; Rosenblatt, 2000). I en vis udstrækning genlyder meget af dette i mine interviews med forældrene i undersøgelsen. Linda siger for eksempel:

“Jeg kan ikke forholde mig til folk, som ikke har prøvet det, og som prøver at lege bedreviddende og ‘jamen, jeg kan godt forstå dig’, eller ‘jeg har ikke selv prøvet det, men jeg kan godt sætte mig ind i det’. ‘Nej, det kan du ikke!’”

Omvendt er det heller ikke sådan, at forældrene altid identificerer sig “indadtil” med andre efterladte forældre til fordel for “udadtil” med andre i deres netværk. Snarere lader de til at navigere imellem de forståelser, der er tilgængelige i de fællesskabsorienterede tilbud og i deres øvrige sociale omverden på forskellige måder. For eksempel udtrykker både Mia og Jacob i vores første samtale, at det er vigtigt for dem “ikke at komme for langt væk fra det normale”, og at undgå at “dyrke” og sidde fast i sorgen. I denne bestræbelse trækker de aktivt på kulturelle forestillinger om normalitet og patologi, der er tilgængelige for dem, eksempelvis gennem kommunikation med deres familie og med sundhedsprofessionelle. Derudover trækker de også på, hvad de betragter som negative eksempler på sorghåndtering blandt

nogle af de forældre, de har mødt gennem Landsforeningen, såvel som hos en efterladt ven, hvis sorg de gentagne gange omtaler som deres “værste skrækscenarie”. De beskriver imidlertid også, hvordan deres forsøg på at håndtere sorgen ved hjælp af disse normalitetsforståelser somme tider har slået fejl, og hvordan deltagelse i Landsforeningens tilbud i disse tilfælde har fungeret som alternative kilder til at forstå og mediere disse erfaringer. Mia forklarer:

“Vi valgte for eksempel at trække stikket ud og holde nytår bare Jacob og jeg. Vores forældre sagde, at det kunne de godt forstå, men jeg kunne godt mærke, at de blev lidt bekymrede. [Men] i gruppen [deltagerne ved Landsforeningens temaaftener] var der selvfølgelig ingen, der havde holdt nytår. Vi havde trods alt taget fint tøj på ... Vi var spændte på hvordan de andre ville reagere – men vi var dem, der havde gjort mest ud af det ... Det er det, man får af at være i grupperne. Hvis ikke, ville jeg have gået og spekuleret på, om det var okay.”

Selvom Mia og Jacob til tider tager afstand fra, hvordan de øvrige deltagere håndterer deres tab, fungerer Landsforeningens fællesskab ikke desto mindre som en ressource for, hvordan de forstår og forholder sig til deres egne erfaringer og til de forventninger, de møder fra deres omgivelser. På andre tidspunkter portrætterer forældrene deres deltagelse i Landsforeningens tilbud som en “sikker base”, der gør dem i stand til at møde omverden (uden at de nødvendigvis føler sig fremmedgjorte fra sidstnævnte). I vores første samtale slår Chris for eksempel fast, at

“... foreningen har været der, hvor man har sagt: ‘der hører jeg til nu’. Hvor at dem ude omkring, de forstår sgu ikke rigtigt hvad det er ... men jeg har ... nu kan jeg møde verden, måske, fordi jeg ved, at jeg har en sikker base i foreningen.”

Selvom Landsforeningens tilbud kan fungere som alternativer til de kulturelle normer, forældrene finder vanskelige eller uønskede at stræbe efter, kan de normer, de møder i Landsforeningen, til tider også opleves som problematiske. Linda og Chris fortæller for eksempel, hvordan dynamikken i forældregruppen blev svær at håndtere efter at den frivillige gruppe starter fra Landsforeningen havde trukket sig:

Linda: “Samtaleemnerne har været lidt tunge, eller det har været lidt ... Det var sådan lidt, hvad skal vi snakke om ... Altså, den hygge, man måske havde forventet ville komme, den har ikke rigtig været der, har jeg følt.”

Chris: "Nogen er tættere på sorgen end andre, hvor det er lidt mere alt-opædende hos nogen, og kan man så tillade sig det ene og det andet, og grine, og ..."

Thomas og Anna fortæller på lignende måde, at de oplevede den følelsesmæssige atmosfære skabt blandt andet af de frivilliges invitation til at tænde lys og holde to minutters stilhed for deres børn som forbundet med bestemte forventninger til, hvordan de skulle udtrykke og opleve sorgen. Som Anna udtrykker det: "Det er som om, de forventer, at man har nogle følelser, man ikke har. Som om de vil have, at man skal sige noget bestemt." Den uudtalte forventning om at "gøre" sorgen på bestemte måder afspejler, hvordan der i ethvert fællesskab opstår situerede "følelsesregler", der guider, hvordan deltagerne mere eller mindre reflektivt medierer deres følelsesudtryk (Hochschild, 1979). Disse fællesskaber kan begribes som en form for følelsesfællesskaber, karakteriseret som "groups in which people adhere to the same norms of emotional expression and value – or devalue – the same or related emotions" (Rosenwein, 2006, s. 2). Selvom parrene i eksemplerne ovenfor i interviewsituationen reflekterer over og udfordrer de uudtalte følelsesregler, de har oplevet i Landsforeningens fællesskabsorienterede tilbud, opfattes de givetvis ofte mindre eksplicitte og dermed mindre reflekterede i de situationer, hvor de kommer til udtryk. Reglerne og de normative forventninger i situationen opfattes ofte som en del af den "*affektive atmosfære*" (Slaby, 2016), der tilskynder eller hæmmer bestemte sorgudtryk. Ikke desto mindre illustrerer eksemplerne, hvordan deltagerne i denne form for følelsesfællesskaber er i stand til at reflektere over og til tider udfordre de uudtalte følelsesregler, der opstår i disse fællesskaber. Thomas efterspørger specifikt, at der ved temaaftenerne også gives plads til at tale "mere fremadrettet, fremfor kun negativt bagudrettet", som han formulerer det. Hermed understreger han betydningen af at kunne pendulere mellem de tabs- og restaurationsorienterede processer, der ifølge Stroebe og Schuts (1999) to-proces-model er centralt i sorgbearbejdningen. Thomas' overvejelser giver anledning til at spekulere over, hvorvidt et for ensidigt normativt pres i retning af at udtrykke sorgens svære følelser kan gøre det sværere for deltagerne at finde plads til denne pendulering i de fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud. Ligesom mange sørgende i visse sociale sammenhænge kan opleve normative forventninger om at "komme over det", kan der omvendt også – måske især i fællesskaber af efterladte – opstå en omvendt forventning om ikke at "sørge for lidt", netop fordi sorgen forbindes med kærlighed. Det er derfor centralt, at man i de fællesskabsorienterede tilbud eksplicit legitimerer såvel svære som mere positive følelser, og at der både gives plads til at "dvæle" ved sorgen og til at fokusere på her, nu og fremtid.

At se sig selv i fremtiden

“Man står i det der ingenmandsland, så dét at få en idé om, hvad vej man skal gå, det er rigtig godt. Også, især i de første måneder, var jeg bange for at glemme, så at der er én, der siger: ‘man glemmer ikke’, hvor det er fem år siden ... Jeg bliver glad for at vide, at sådan kan det se ud.”

(Thomas, ca. 8 måneder efter tabet af sit førstefødte barn)

Jeg har i tidligere artikler argumenteret for, at forældreidentitet efter spædbarnsdød er en vedvarende, kulturelt medieret proces (Kofod, 2017a). At “genlære” verden (Attig, 2004) og udvikle en varig biografi (Walter, 1996) om tabets og den afdødes betydning for ens fortsatte liv og identitet er ofte en langsommelig og krævende proces. Som Emma beskriver det:

“Jeg egentlig er blevet overrasket over ... hvor vidt det rækker. At det ikke bare er den her isolerede hændelse, men at det breder sig ud i alle grene, altså – både med hensyn til arbejdet, og med familie, og med fremtid, og med nutid, altså alt muligt bliver påvirket af det, ikke?”

Som Dennis Klass (1988) har bemærket, kan et fællesskab med andre med lignende erfaringer udgøre et væsentligt udgangspunkt for at integrere tabserfaringen i sin livshistorie og selvidentitet (s. 105). I det følgende udforsker jeg, hvordan Landsforeningens tilbud tilvejebringer erfaringsmæssige repertoarer, forældrene kan trække på i deres forsøg på at integrere tabserfaringen i deres fortsatte liv. Thomas’ udsagn i afsnittets indledning genspejler Klass’ observation og illustrerer, hvordan mødet med andre, der har oplevet det samme, kan give håb og konkrete forestillinger om en mulig fremtid. Flere af deltagerne giver på lignende måder udtryk for, at mødet med forældre, der har levet med tabet i længere tid, giver et håb for fremtiden. Diana udtaler for eksempel:

“Det gav et håb at se, der sad nogle mennesker, der faktisk fungerede normalt og havde et normalt liv ... kan man sige ... Og levede med, at de havde et dødt barn.”

På lignende måde beskriver Emma, hvordan hun havde det efter deres første temaaften:

“Jeg var sådan helt opløftet, og det var så rart at høre andre ... Og høre, at de er kommet videre, og de har fået børn, og vi vil også bare rigtig gerne have børn igen, og jeg var sådan ... ja, helt opløftet.”

De forskellige udtalelser ovenfor illustrerer, hvordan andres erfaringer på en og samme tid kan give håb om at tabet kan integreres i et “normalt liv”,

samtidig som de kan give konkret håb om, at det kan lykkes at få levende børn efter den traumatiske tabserfaring. Samtidig kan de, der har mistet for længere tid siden, give håb om, at sorgen med tiden vil blive lettere at leve med. Som Mia formulerer det i vores første samtale:

“Det er rart at høre og se, hvordan de [Landsforeningens frivillige] tackler sorgen i dag. For os, når vi går på kirkegården, er det stadig rigtig hårdt. Når de går på kirkegården, er der en glæde og en hyggelig ting. Det glæder jeg mig til. Jeg er ikke i tvivl om, at den dag skal komme. Der går nok bare nogle år. Så det er rart at høre, at de alle er kommet derhen. På den måde er de nok lidt en rollemodel.”

Flere af forældrene giver i interviewene udtryk for at ville “give noget tilbage” på et senere tidspunkt ved selv at blive frivillige. Som Linda siger i vores anden samtale (og gentager i vores tredje samtale et år senere):

“Og vi har da også snakket om, på et eller andet tidspunkt i fremtiden så kunne vi også finde på at blive frivillige. Fordi det gavtede os så meget ... så vi også gerne vil dele vores ... det vi har oplevet og lært, og hvad vi kan bidrage til for folk som mister, ikke? ... Jeg kunne i hvert fald se mig selv på et eller andet tidspunkt, når jeg ligesom ... havde overskud, eller var klar til det ... til at håndtere andre folks sorg.”

Lindas sidste sætning peger på en central konflikt i relation til at deltage i fællesskabsorienterede sorgstøttetilbud. Selvom det at møde andre i en lignende situation ofte opleves som en støtte og som en kilde til social anerkendelse af tabet, kan det samtidig være overvældende at blive konfronteret med andres tab og sorg. Dette er et iboende dilemma ved at sætte folk sammen baseret på fælles traumatiske erfaringer. På den ene side kan det medføre identifikation og bekræftelse i, at man ikke er alene, men på den anden side kan det også opleves belastende at blive konfronteret med de øvrige deltageres sorg og tabshistorier. I vores første samtale siger Emma, at hun har undgået at læse om andres tab, fordi det gør hende for ked af det, hvorimod hun oplever det anderledes givende at tale om det ved temaaftenerne. Som hun udtrykker det: “Hvis jeg sidder og læser en formiddag, så er jeg alene om det, og jeg kan ikke få noget feedback.”. Hendes mand, John, uddyber: “Når man sidder og snakker om det på den her måde, så opfinder man hele tiden nye perspektiver og tilgange til det. Man får mange flere tilgange til det, når man taler om det.”.

For flere af de forældre, jeg har talt med, er behovet for at beskytte sig selv mod at blive eksponeret for “nye tab”, inden de føler sig klare til det, en af de væsentligste grunde for at holde op med at deltage ved temaaftener, forældreseminarer osv. I stedet er der flere af dem, der vælger at fortsætte med at mødes privat med nogle af de forældre, de har mødt gennem

Landsforeningen – relationer, der somme tider udvikler sig til venskaber baseret på en helt særlig form for gensidig forståelse. Diana beskriver for eksempel, hvordan hun og Erik har udviklet et ganske særligt venskab med et af de par, de mødte til Landsforeningens forældreseminar, cirka to år inden jeg interviewede dem:

“Det er underligt at man så hurtigt kan komme så tæt på hinanden. Fordi det virker som om vi har ... eller det føles som om, det føler jeg i hvert fald, at vi har været venner i ... årevis. Og det har vi jo i virkeligheden ikke.”

For andre forældre kan relationen til Landsforeningen måske bedst betegnes som det, Benedict Anderson (1993) har omtalt som et *“forestillet fællesskab.”* Selvom de måske ikke interagerer så meget med foreningen i deres dagligdag, kan den stadig bevare en særlig betydning for deres identitet som efterladte forældre; som et sted, hvor de *“hører til”*, som Linda og Chris gentagne gange udtrykker det.

Sorgstøttetilbuddene som normative praksisser

Afslutningsvis bevæger jeg mig fra bruger- til organisationsperspektiv ved at åbne for en diskussion af nogle af de normative dilemmaer, der er forbundet med udformningen af den form for tilbud, Landsforeningen tilvejebringer. Baggrunden for dette er baseret på mine erfaringer som rådgiver i foreningen forud for min ph.d., samtaler med foreningens rådgivere og i en vis udstrækning informanternes overvejelser.

Som jeg har forsøgt at vise gennem mine analyser, er sorg ikke blot noget, der *“sker”* med os, når vi mister, men noget, der gestaltes i konkrete, situerede og normative praksisser. Dette indebærer også, at der uundgåeligt er normative dilemmaer forbundet med at udforme rammerne for de praksisser, der tilvejebringes som sorgstøttetilbud. De valg, der træffes i forbindelse med tilrettelæggelsen af disse tilbud, er med til at skabe mulighedsbetingelser, der tilskynder til såvel som begrænser bestemte handlemåder og forståelser i relation til sorg og tab.

Overraskende ofte lader de mest presserende normative dilemmaer til at være forbundet med meget hverdagslige og tilsyneladende banale ting, såsom hvorvidt man skal lægge et lys ved i den omsorgsæske⁸, foreningen på et tidspunkt lod uddele til efterladte forældre i hospitalsregi. Selvom det givetvis kan fremstå som en ubetydelig detalje, er denne form for beslutninger ikke desto mindre ladet med etiske dilemmaer: Er det at give et lys

8 Se <http://spaedbarnsdoed.dk/tilbud/omsorgsaeske/>

en måde at signalere anerkendelse af forældrenes tab og sorg? Eller pålægger det forældrene et normativt pres om at forstå og agere på en bestemt måde i relation til deres tab? Der er ingen nemme løsninger på sådanne dilemmaer.

Lignende dilemmaer udfolder sig i en lang række af de beslutninger, der skal træffes i organisationen. Hvert år arrangerer Landsforeningen for eksempel allehelgensgudstjenester til minde om afdøde spædbørn i kirker rundt om i hele landet. I nogle af kirkerne har den lokale præst og/eller foreningens frivillige taget initiativ til at sætte en mindevæg op ved indgangen, hvor deltagerne til gudstjenesten inviteres til at hænge billeder og lignende op til minde om deres døde børn. Dette har imidlertid givet anledning til nøje overvejelser internt i foreningen om de implicite normative implikationer forbundet med sådan en invitation. For mange forældre kan muligheden for at vise billeder af og minder om deres børn opleves som en meget velkommen anerkendelse og synliggørelse af deres tab. På den anden side kan det også involvere en normativ forventning om at sørge i overensstemmelse med et ideal om fortsat tilknytning (Klass, Silverman, & Nickman, 1996) og dermed som en indirekte kritik af andre måder at leve med tabet på. Derudover kan det også utilsigtet bidrage til at forstærke de uofficielle sorghierarkier, der ofte opstår i forbindelse med sorg (for eksempel ved, at dem, der har mistet meget små børn, føler, at deres tab fremstår mindre betydningsfuldt end dem, der har mistet større børn, hvilket kan forstærkes af en billedvæg, hvor man rent visuelt kan se forskellen mellem børnene). Med andre ord, uanset om foreningen vælger at sætte en mindevæg op eller ej, inviteres forældrene ind i iboende normative måder at forholde sig til og forstå deres tab.

En anden illustration af, hvordan foreningens tilbud og aktiviteter uundgåeligt er normativt ladede, er en fotoudstilling Landsforeningen arrangerede i 2015 med billeder af efterladte forældres mindetatooveringer.⁹ Foreningens ambition med udstillingen var at "skabe synlighed om det at miste et barn samt at aftabuisere sorg generelt og spædbarnsdød især" (Landsforeningens nyhedsbrev, juni 2015). Til trods for de gode intentioner er sådan en udstilling uvægerligt forbundet med normative dilemmaer. På den ene side kan udstillingen være en meget effektiv måde at synliggøre forældrenes sorg. På den anden side kan den også forstærke normative forventninger om, at man som forældre til et dødt barn burde udtrykke sin kærlighed på en bestemt måde. Som Anna udtrykker det i vores sidste samtale, med henvisning til en artikel hun har læst om den omtalte fotoudstilling:

9 Se mediedækning i Kristeligt Dagblad, 25. august 2015: "Tatooveringer hjælper forældre i sorgen over deres døde børn", <https://www.kristeligt-dagblad.dk/kirke-tro/tatooveringer-hjaelper-foraeldre-i-sorgen-over-deres-doede-barn>.

“Det kunne jeg godt sætte mig ind i, det der med at få en tatovering eller håndaftryk eller hvad det end ville være. Men jeg kunne ikke forstå man, ville gøre det et synligt sted. Så blev jeg sådan lidt: ‘Hvorfor har du så meget imod det, Anna? Hvorfor vil du ikke tillægge Oliver den betydning?’”

Annas overvejelser illustrerer meget tydeligt, at sådanne kampagner – eller et hvilket som helst initiativ rettet mod at hjælpe efterladte forældre – indgår i normative fortolkninger og praksisser på mangfoldige og højst individuelle måder. Snarere end at stræbe for at eliminere den slags normative dilemmaer, er det væsentligt, at foreninger som Landsforeningen hele tiden forholder sig refleksivt og selvkritisk til de normative implikationer af deres praksisser.

Afsluttende bemærkninger

For nogle af forældrene i min undersøgelse er Landsforeningen kommet til at indgå i deres proces med at leve med tabet, udvikle forældreidentitet og opnå social anerkendelse af deres døde børns eksistens og betydning. I denne proces er de både formet af, men også med til at forme og forhandle, de normative fortolkninger og praksisser, der er tilgængelige gennem Landsforeningen såvel som i deres øvrige sociale virkelighed. Den enkeltes sorgerfaringer bliver således medieret af sociokulturelle repertoarer, der er tilgængelige i de forskellige kulturelle praksisser, den enkelte indgår i, hvorigennem hver og en skaber “sin egen” måde at leve med tabet på. De fællesskaber, der tilvejebringes gennem Landsforeningen, tilbyder ressourcer til at mediere sorgen her og nu, såvel som henimod en forestillet fremtid. Jeg har i denne artikel forsøgt at demonstrere den iboende normativitet forbundet med den form for praksisser, der tilvejebringes gennem foreninger som Landsforeningen. Som konsekvens af denne normativitet, har jeg argumenteret for, at de ansvarlige for udarbejdelsen af denne form for tilbud må være opmærksomme på de normative implikationer og dilemmaer, der er forbundet med dette forehavende.

Referencer

- Anderson, B. (1993). *Imagined communities: Reflections on the origin and spread of nationalism*. London: Verso.
- Ariès, P. (1974). *Western attitudes toward death: From the middle ages to the present*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Attig, T. (2004). Meanings of death seen through the lens of grieving. *Death Studies*, 28(4), 341-360.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York, NY: Free Press.

- Busch, C. J. (2004). At miste et barn: Sorgens nødvendige fortælling. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 21(4), 35-40.
- Danmarks Statistik (2019): <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/selectvarval/saveselections.asp>. [Tilgået den 22. januar 2019.]
- Gorer, G. (1955). The pornography of death. *Encounter*, 5(4), 49-52.
- Harré, R. (1983). *Personal Being*. Oxford: Blackwell.
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Jalland, P. (1996). *Death in the Victorian Family*. Oxford: Oxford University Press.
- Klass, D. (1988). *Parental grief: Solace and resolution*. New York, NY: Springer.
- Klass, D. (2006). Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 843-858.
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Red.). (1996). *Continuing bonds – new understandings of grief*. New York, NY: Routledge.
- Kofod, E. H. (2017a). Becoming a bereaved parent: Parental grief after infant loss. *Departures in Critical Qualitative Research*, 6(4), 70-86.
- Kofod, E. H. (2017b). *Parental Grief after Infant Loss: Grief as a Normative Practice*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. Ph.d.-serien for Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet.
- Kofod, E. H., & Brinkmann, S. (2017). Grief as a normative phenomenon: The diffuse and ambivalent normativity of infant loss and parental grieving in contemporary western culture. *Culture & Psychology*, 23(4), 519-533.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: Macmillan.
- Køster, A., Kofod, E. H., Winther-Lindqvist, D., Brinkmann, S., & Petersen, A. (2018). Kulturelle og eksistentielle perspektiver på sorg og tabserfaringer. *Psyke & Logos*, 39(1), 37-54.
- Landsforeningen Spædbarnsdød (2015). *Nyhedsbrev juni 2015*. http://www.spædbarnsdøed.dk/wp-content/uploads/2015/06/nyhedsbrev_pdf.pdf [tilgået den 23. januar 2019].
- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: The challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196.
- Littlewood, J. (1992). The denial of death and rites of passage in contemporary societies. *The Sociological Review*, 40(1), 69-84.
- Rando, T. A. (1992). The increasing prevalence of complicated mourning: The onslaught is just beginning. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 26(1), 43-59.
- Riches, G., & Dawson, P. (1996). Communities of feeling: The culture of bereaved parents. *Mortality*, 1(2), 143-161.
- Rosenblatt, P. C. (2000). *Parent grief: Narratives of loss and relationship*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- Rosenwein, B. H. (2006). *Emotional communities in the early middle ages*. New York: Cornell University Press.
- Scheer, M. (2012). Are emotions a kind of practice (and is that what makes them have a history)? A Bourdieuan approach to understanding emotion. *History and Theory*, 51(2), 193-220.
- Schut, H., Stroebe, M. S., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The Efficacy of Bereavement Interventions: Determining Who Benefits. I: Stroebe M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (Red.), *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care* (s. 705-737). Washington: American Psychological Association.
- Simonds, W., & Rothman, B. K. (1992). *Centuries of Solace: Expressions of Maternal Grief in Popular Literature*. Philadelphia: Temple University Press.

- Slaby, J. (2016). Mind invasion: Situated affectivity and the corporate life hack. *Frontiers in Psychology*, 7:266. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00266
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi: 10.1080/074811899201046
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289.
- Sundhedsdatastyrelsen (2019): <http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/MFR/Sider/MFR04.aspx> [tilgået den 22. januar 2019].
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. New Delhi, India: Sage.
- Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1(1), 7-25.
- Walter, T. (1999). *On bereavement: The culture of grief*. Buckingham: Open University Press.